



nell'ambito del Progetto ministeriale ex art. 12 bis d.lgs. 229/99
"La famiglia davanti all'autismo"

La voce delle famiglie: **un ponte per il cambiamento**

Atti del convegno

Sabato 26 maggio 2007

Indice

Introduzione <i>Gian Carlo Abelli</i>	5
La famiglia davanti all'autismo: un progetto impegnativo <i>Massimo Tarantola</i>	7
Quello che le famiglie ci hanno detto <i>Renato Mannheimer, Paola Arrigoni</i>	11
Quello che le famiglie non dicono... ma comunicano <i>Manuela Tomisich</i>	23
Tavola rotonda: sintesi degli interventi <i>Alessandra Cappi, Mauro Magatti, Luciana Pisciotano Manara, Anna Venturino</i>	31
Un progetto che guarda oltre: le prospettive <i>Umberto Fazzone</i>	49
<i>Allegato</i> La famiglia davanti all'autismo: presentazione sintetica del progetto ministeriale	53

Introduzione

Gian Carlo ABELLI

Assessore alla Famiglia e Solidarietà Sociale

Per me è motivo di grande soddisfazione aprire i lavori di questa giornata e portare i saluti di Regione Lombardia a tutti i presenti: ai genitori, alle associazioni familiari, agli operatori dei servizi, ai rappresentanti del mondo della scuola, ai medici, agli specialisti e a tutti coloro che hanno attivamente partecipato alla realizzazione del progetto ministeriale “La famiglia davanti all’autismo”.

Il nostro essere insieme qui esprime, al medesimo tempo, sia l’interesse per un tema che porta con sé un significato paradigmatico per la sua complessità e per le sue ricadute su tutto l’arco di vita della famiglia, sia la necessità di un rinnovato impegno per individuare risposte più efficaci e vicine ai bisogni.

Sarebbero molte le sottolineature da fare ma, in considerazione della ricchezza del programma e del mio ruolo, ritengo più utile soffermarmi solo su alcuni aspetti. Innanzitutto la scelta del titolo del convegno, “La voce delle famiglie: un ponte per il cambiamento”, con il quale abbiamo voluto sintetizzare il senso del percorso intrapreso e offrire la giusta cornice all’interno della quale leggere e collocare gli esiti del lavoro.

Indubbiamente la ricerca, che come Assessorato alla Famiglia e alla Solidarietà Sociale abbiamo promosso nel 2005 avvicinandoci al tema dell’autismo, anche con il contributo del Ministero della Salute, racchiude in sé numerosi elementi innovativi ed offre interessanti spunti di riflessione, sia per quel che riguarda l’approccio utilizzato, sia per i risultati raggiunti. L’iniziativa è inserita nel quadro più generale degli interventi volti a potenziare le politiche familiari, e ha inteso approfondire in particolare le necessità delle famiglie in cui è presente una persona con disturbi di tipo autistico.

L’obiettivo finale è quello di rendere più adeguate le risposte delle istituzioni, anche attraverso un ripensamento e una revisione delle politiche regionali. Abbiamo voluto, come prima azione, e come è giusto che sia, ascoltare direttamente le famiglie e raccogliere da loro quali sono le difficoltà ed i problemi che quotidianamente incontrano, quali i bisogni specifici e le aspettative, quali i percorsi seguiti e le competenze maturate, quale il grado di soddisfazione dei servizi presenti sul nostro territorio.

La risposta che abbiamo avuto, in termini di partecipazione e di coinvolgimento, è stata a dir poco straordinaria ed è andata ben oltre le nostre stesse aspettative, come verrà evidenziato dai vari interventi che seguiranno.

Siamo consapevoli che abbiamo operato una precisa scelta di campo, che documenta, e in maniera forte, quanto la persona e la famiglia siano effettivamente al centro del sistema. Per noi questa affermazione non è uno slogan, la ripetiamo continuamente e ci crediamo. Ripeterla nel tempo ci dà forza e non rischiamo di perdere questa forza perché i contenuti che l’accompagnano credo siano visibili rispetto alle azioni che svolgiamo ed è per questo che

rappresenta la traccia di un percorso che comporta una precisa assunzione di responsabilità.

Il fatto che oggi siete così numerosi e così attenti ne è una chiara dimostrazione.

Potevamo percorrere altre vie, guardare al problema da altri punti di vista. Abbiamo scelto di coinvolgere direttamente le famiglie che vivono quotidianamente questa situazione così drammatica e sono depositarie dell'esperienza. I risultati della ricerca (che verranno ora presentati) ritengo possano rappresentare un buon punto di partenza per reinterpretare il quadro generale degli interventi, e per promuovere un confronto allargato ai molteplici soggetti coinvolti nel sistema lombardo di cura, sostegno e accompagnamento della persona autistica e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita.

Siamo all'inizio di un lungo percorso che ci vedrà impegnati per molto tempo ma credo che abbiamo iniziato a muoverci nella giusta direzione. In considerazione della complessità e della specificità del problema, siamo consapevoli, come Regione e come Assessorato, di poter muovere leve importanti. Allo stesso tempo, per raggiungere il cambiamento necessario ed auspicabile, occorre davvero l'aiuto e l'impegno di tutti, per consentire realmente alle famiglie di affrontare le difficoltà e di trovare nelle istituzioni un aiuto e un sostegno efficaci.

Dobbiamo guardare lontano e andare oltre. Insieme.

La famiglia davanti all'autismo: un progetto impegnativo

Massimo TARANTOLA

Coordinamento Progetto ministeriale

Buongiorno a tutti e grazie di essere intervenuti numerosi a questo convegno.

Il mio compito è quello di fare un po' da apripista ai relatori che mi seguiranno. Nel mio intervento sostanzialmente descriverò il quadro generale del progetto in modo da introdurre la lettura e il commento dei risultati della ricerca che verranno successivamente esposti.

Partirei dal titolo: "Un progetto impegnativo" e mi soffermerei sull'aggettivo "impegnativo". Che significato abbiamo attribuito a questo aggettivo, noi che abbiamo lavorato, insieme a tanti altri, a al progetto? Sicuramente portare avanti questo progetto ha richiesto molto impegno.

Quando un progettista o un gruppo di lavoro si avvicina alla materia per stendere un progetto, generalmente non ne ha una conoscenza approfondita, la deve costruire attraverso la ricerca di dati, informazioni, letture. La sua maggior competenza sta nel creare congruenza fra le parti del progetto e far sì che esso acquisti quella solidità necessaria perché possa andare avanti, evitando di perdersi fra le nebbie.

Nelle sua fase iniziale il lavoro si concentra maggiormente sulla raccolta e lettura dei dati; ma è nella seconda parte che il progetto si colora: quando il progettista fa una prima esplorazione e si muove per incontrare i cosiddetti stakeholders, o anche conosciuti come "soggetti portatori di interessi", cioè coloro che vivono a contatto con il problema che si vuole esplorare.

Da questo incontro, reale, emergono quei punti che sono il fondamento da cui costruire l'intero progetto, e che in genere vengono sintetizzati in forma di domande.

Qual è la domanda che è emersa in questa prima esplorazione con gli stakeholders?

Io ne ho colta una importante, che credo abbia molto influenzato e condizionato l'evolversi del progetto: quella sulla redditività delle famiglie all'interno di un progetto educativo.

Mi scuso con gli aziendalisti se uso questo termine in modo magari non rigoroso, però serve per chiarire dei concetti.

Una definizione molto ampia di autismo, su cui ci possiamo trovare tutti d'accordo, forse ci aiuta. L'autismo, come sapete, è una patologia multidimensionale che colpisce punti nevralgici della persona: la capacità di comunicare sentimenti e idee e la capacità di mettersi in relazione con gli altri. Quindi va a colpire una parte importante dello sviluppo umano.

Che cosa è emerso dagli incontri con gli stakeholders?

Si investe tantissimo per aumentare le abilità della persona, e questo è positivo. Ma contestualmente si spende poco per abilitare il sistema di cura (mi riferisco a un sistema di cura allargato, che comprende vari ambiti, non solo quello

prettamente sanitario). Uno dei compiti del sistema di cura è quello di prepararsi ad accogliere i progressi della persona, che vengono maturati nel percorso educativo e di acquisizione di abilità.

Pensiamo, ad esempio, alle piccole conquiste, ai piccoli miglioramenti, a come questi risuonano grandi nel microcosmo della famiglia, allargato anche agli operatori che ci hanno lavorato. Punti di forza su cui investire. Ma questi stessi punti di forza - proprio perché le persone attraversano i contesti e nella loro quotidianità passano da un ambito all'altro - diventano punti di fragilità nel momento di passaggio.

Mi spiego meglio, nel momento in cui il figlio passa da una classe d'età all'altra, il sistema dei servizi non è più lo stesso. Quello che ho investito in conoscenza e competenza non lo posso più spendere e sono costretto a ricominciare da capo.

Quindi, l'investimento che le famiglie fanno, anche in denaro (tempo e molto denaro), non rende. E' come quando si investono dei soldi e l'interesse è zero, o come, banalizzo, quando i genitori investono sulla formazione del figlio per dargli delle possibilità di riuscita nel mondo del lavoro. Allora gli si dice: è importante l'inglese, vai in Inghilterra, studia, acquisisci la necessaria proprietà della lingua; una volta tornato, il figlio, si scopre che nell'ambito in cui dovrà giocare le sue carte si parla una lingua diversa: il cinese.

L'autismo è una malattia che dura tutta la vita, per sempre. Quindi nel ciclo di vita si attraversano varie fasi: la fase della diagnosi, la fase dei percorsi abilitativi, eccetera. Possiamo paragonarle ai percorsi scolastici. Pensiamo alla fase iniziale: che cosa fanno i genitori? Acquisiscono competenza. Come? Si informano, chiedono, incontrano persone, imparano come funziona la rete dei servizi che sta intorno a loro. Da qui la fatica e la frustrazione quando il nuovo ambito, molte volte (non sempre), non è preparato a valorizzare queste piccole conquiste: è come ricominciare da capo ogni volta.

Il prodotto dell'investimento fatto dai genitori non si può utilizzare a pieno, non è spendibile, per cui la redditività è bassa.

Torno al punto di partenza: abbiamo detto che questo è stato un progetto impegnativo perché ci ha coinvolto molto.

Scrivere un progetto impegna, è vero, ma farlo vivere è ben altro. Per noi del Coordinamento, in questi due anni, è stato molto importante l'incontro con le associazioni dei familiari. Ha significato stare davanti a una voce severa, attenta, critica, coinvolta e appassionata. Tutto questo ha generato una certa (in modo eufemistico) ruvidezza dell'incontro. Insomma, si è alzata anche la voce, si è discusso animatamente. E' stato importante, questo passaggio, a noi è servito per crescere. E' una crescita personale, del progettista che entra nel vivo della materia. Sì, ci ha arricchito molto, ma ci ha ricordato il valore di un impegno preso personalmente e nella reciprocità. Quindi il progetto in questo senso è stato impegnativo: perché in questo incontro ci siamo assunti un impegno.

Passo ora a presentare l'intelaiatura del progetto.

Sinteticamente, due bisogni e un obiettivo: i bisogni delle famiglie che hanno chiesto di avere delle risposte adeguate ai loro problemi; i bisogni della Regione che ha la necessità di potenziarsi nelle politiche di intervento a sostegno della

famiglia. Sostanzialmente, l'obiettivo è conoscere e conoscerci reciprocamente per generare un cambiamento.

A questo punto è partito il progetto, che ha avuto un contributo sostanzioso da parte del ministero della Salute, un co-finanziamento della Regione e un investimento anche delle Unità operative che vi hanno lavorato.

Gli obiettivi specifici sono: migliorare la conoscenza dei bisogni delle famiglie con persone autistiche. Aumentare la conoscenza è un punto di partenza, avendo del materiale valido in mano, per ripensare le politiche regionali d'intervento a sostegno delle famiglie. Poi si deve concretizzare questa conoscenza. Come? Sviluppando proposte a sostegno delle famiglie, necessarie per meglio affrontare questa difficile realtà.

Le strategie d'intervento sono due. Eravamo e siamo consapevoli di non essere i primi ad affrontare il tema, prima di noi altri molto competenti hanno lavorato su questo tema. Faccio un solo esempio: il progetto regionale, promosso dall'assessorato alla Sanità, del 1996/97 sulle linee-guida, è stato un punto di inizio importante.

Ma quello che noi volevamo fare era spostare l'attenzione dalla parte prettamente sanitaria a qualcosa che ci compete di più come Assessorato: una approfondita conoscenza dei bisogni delle famiglie.

L'incontro fra l'Istituzione che si muove per conoscere e comprendere e la famiglia che è depositaria di un'esperienza è stata un'opportunità unica e straordinaria. Unica perché eravamo consapevoli (e lo siamo diventati sempre più nel momento in cui abbiamo lavorato a contatto con le famiglie) che non potevamo tornare da loro un'altra volta, quindi ce la dovevamo giocare in quel momento; era importante essere preparati nel momento in cui andavamo ad incontrarle. Straordinaria perché è stato un lavoro impegnativo e complesso (abbiamo incontrato 300 famiglie). Non è che una Direzione generale, anche di un'istituzione importante, possa replicare ogni anno, un lavoro di queste dimensioni. Quindi: un'opportunità unica e straordinaria perché sentivamo l'impegno di ricavare tutto il possibile da questo lavoro.

Il progetto è molto articolato. Oggi ci concentreremo solo sul primo punto: l'analisi dei bisogni espressi dalle famiglie di cui questo convegno è l'ultima fase.

Sinteticamente ora vi mostro la struttura del progetto:

Le Unità operative che hanno partecipato e il partenariato che ha promosso il progetto sono state la Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale della Regione Lombardia, la Fondazione Cometa e l'Istituto Regionale di Ricerca della Lombardia. Hanno collaborato attivamente a questo progetto: il gruppo di lavoro delle associazioni dei familiari di persone autistiche (il lavoro di questo gruppo verrà presentato dai relatori che mi seguiranno) e l'Istituto di studi sulla pubblica opinione.

Sostanzialmente, le protagoniste sono state le famiglie, in gran numero hanno dato la loro disponibilità (e la loro collaborazione è stata grande) a queste due ricerche. Abbiamo fatto una ricerca qualitativa e una ricerca quantitativa. La prima ricerca, quantitativa, con un'intervista supportata da un questionario, ha coinvolto 300 famiglie con figli dai 3 ai 19 anni, che rappresentano il 21% della

popolazione stimata in Lombardia per questa fascia di età, in rapporto alle stime OMS; ne consegue un gran numero di dati e un gran numero di incontri.

La successiva ricerca, qualitativa, è stata un approfondimento tramite focus group, condotta con 40 persone, i cui figli avevano una età compresa tra i 3 e i 25 anni, divise per classi di età.

Come vedete, abbiamo esteso fino all'età adulta l'interessamento, quindi al di là dell'adolescenza, perché sappiamo che una criticità forte riguarda le persone adulte con problemi di autismo.

Per concludere, in primo luogo, per le famiglie questa è stata (per come l'abbiamo raccolta noi) un'occasione per manifestare la propria opinione sulla qualità dei servizi offerti, e, allo stesso tempo, per la Regione è stata un'opportunità di ascoltare in modo ampio e capillare; inoltre, per le famiglie, è stata un'opportunità di esprimere i propri bisogni direttamente, in viva voce, e per noi è stata un'opportunità di conoscere questi bisogni in viva voce; infine, per le famiglie, un'opportunità di chiedere concretamente un sostegno e delle risposte adeguate, mentre per noi ha permesso di aprire l'importante capitolo di come e che cosa mettere in campo per avviare un cambiamento.

Vorrei chiudere su un aspetto che nel percorso ci ha fatto crescere e ci ha coinvolto. Ci ha coinvolto molto perché ha richiesto a noi un cambiamento di attitudine, un cambiamento di pensiero e di posizionamento.

Se lavori in un grosso ente che può fare molto e ha tante risorse, quando ti approcci ai problemi ti viene naturale dire: facciamo un'indagine. Ma qui noi ci siamo fermati, perché nel momento in cui abbiamo toccato con mano che dovevamo contattare le famiglie, entrare nelle loro case, non potevamo entrare con l'intento di "indagare"; non entro in una casa quando voglio indagare. Ma questo non è stato semplice, perché certe forme mentali sono radicate. Un ricercatore fa un'indagine su un problema, non coinvolge delle persone. Quindi, questo a noi è servito tantissimo.

Un esempio di questa diversa attitudine, credo sia stato il lavoro della persona che ha concretamente stabilito il contatto tra l'Istituzione e la realtà che si voleva incontrare. E' una voce pacata, gentile e competente che molte famiglie e molti operatori hanno incontrato nella fase di preparazione, molto articolata e molto complessa, delle interviste. Io credo che questa voce sia un semplice ma significativo segno che dà forma a un desiderio di cambiamento.

Quindi chiudo riprendendo il titolo: la voce umana come ponte per il cambiamento.

Quello che le famiglie ci hanno detto

Renato MANNHEIMER

Istituto di Studi sulla Pubblica Opinione

Buongiorno. Adesso presentiamo i risultati di questa ricerca; li presenteremo in due: la persona che ha davvero lavorato, cioè la dottoressa Paola Arrigoni, e chi ha semplicemente coordinato e ha il compito di inquadrare la ricerca, cioè io. Quindi la parte interessante, importante e utile la dirà Paola Arrigoni. Io, però, devo (ma anche voglio) dire due parole di introduzione.

Noi abbiamo cercato di fare queste due ricerche con lo scopo di fornire alcuni elementi conoscitivi sullo stato dell'arte dei servizi per l'autismo in Lombardia e sulle esigenze provenienti dalle famiglie. Come si dice anche nel titolo, conoscere e comunicare per cambiare. Alcuni di voi sono testimoni e partecipi del mondo della ricerca, altri direttamente del problema. E vorrei dirvi che questa occasione di fare una ricerca per comunicare e per cambiare non è proprio comunissima.

Io faccio ricerche da “duemila anni” (sono molto vecchio) e mi è capitato di farne tantissime, di ogni genere, troppe, specialmente di recente, ma quasi mai ho trovato un'istituzione o un committente che volesse avere i dati della ricerca per comunicare e per adottare le proprie politiche anche sulla base della ricerca, cioè che chiedesse la ricerca per pensarci su. Devo dirlo, perché la maggior parte delle volte la chiedono per fartela fare e poi la mettono in un cassetto, anche tanti privati, oppure interessa per la propria notorietà o del politico. Allora devo dirlo con franchezza e devo ringraziare la Regione e l'Assessore per la loro sensibilità, ma specialmente il dottor Fazzone che ci ha permesso di fare questa ricerca, in un'ottica di utilità che speriamo di avere raggiunto.

Noi ci auguriamo di poter contribuire in qualche modo, con tutti i limiti del nostro contributo, a tenere aperto il filo della comunicazione con le famiglie. E mi dà una certa emozione (devo confessarvelo) l'idea che siano qui presenti l'oggetto e il soggetto, cioè anche il destinatario della ricerca.

Questo filo della comunicazione è necessario per introdurre politiche sempre più vicine a soddisfare le esigenze delle famiglie. Se la ricerca riuscirà a incidere, anche minimamente, su un ulteriore miglioramento delle politiche, sarebbe una soddisfazione non comune per un ricercatore; vi assicuro, non comune anche per uno come me che ricerche ne ha fatte tantissime.

Che cosa abbiamo fatto? Paola Arrigoni ha realizzato un'indagine quantitativa, intervistando circa 300 famiglie (non le ha intervistate tutte lei, abbiamo avuto gli intervistatori) con figli autistici fino ai 19 anni. Successivamente abbiamo realizzato un approfondimento qualitativo tramite Focus Group, intervistando altre 40 persone, suddivise in cinque gruppi in base all'età dei figli. Qui abbiamo cercato di suddividere l'età in relazione alle diverse fasi, cioè 3-5 anni, 6-11 anni, 11-14 anni, 15-18 anni, 18-25 anni, con delle sovrapposizioni.

Data la difficoltà del tema e del reperimento dei dati, abbiamo adottato (lo dico per i metodologi) un approccio abbastanza sperimentale: il campionamento

cosiddetto snowball (cioè a palla di neve o a valanga).

Abbiamo avuto la necessità di fare un lavoro sul campo lungo, non semplice, ma ricco di stimoli.

Noi non avremmo potuto fare la ricerca, da un verso, se non avessimo avuto chi ci ha aiutato a farla e ci ha dato anche le risorse. Quelle risorse avrebbero potuto essere spese in tutti i modi possibili (io ho visto spendere risorse in tutti i modi). Dall'altra parte, grazie a tutte le famiglie, agli intermediari (i medici, i pediatri, le strutture, le associazioni) e agli intervistatori che ci hanno aiutato a realizzarla.

Sulla base della ricerca siamo riusciti a trarre qualche indicazione, prudenzialmente, indicazioni nostre, sperimentali, indicazioni delle questioni che consideriamo aperte alla discussione, vista la complessità, la multidimensionalità e la variabilità del contesto dell'autismo.

Noi possiamo dire che il quadro complessivo dei servizi per l'autismo in Lombardia è una foto in chiaroscuro, con alcune zone funzionanti, alcune eccellenti, e altre con zone d'ombra o aree grigie che in parte cerchiamo di evidenziare. Naturalmente, per evidenziare le aree grigie (che sono importanti, perché siamo qui per lavorare e per migliorare) noi dobbiamo - come in tutte le statistiche - fare riferimento a dei dati medi.

Ora, in questo caso in particolare, il dato medio è come il pollo di Trilussa. Capita spesso, ma in questo caso di più. C'è una tale differenza tra famiglia e famiglia che nel dato medio non si ritrova nessuno. Cioè ogni famiglia di fatto è un caso unico, spesso. Però è così che dobbiamo lavorare: volendo cercare di dare delle indicazioni di carattere generale per attuare delle politiche di carattere generale (le politiche non possono essere altro che di carattere generale), noi dobbiamo fare ricorso a dati medi. Magari nessuno si ritrova nel dato medio, però è su questo che, con il buon senso di tutti, occorre lavorare.

Tra i motivi delle differenze di giudizio o di percezione sui servizi, da famiglia a famiglia, ci sono l'età della fase di vita in cui si trova il figlio, il luogo, ma anche il periodo in cui hanno utilizzato il servizio. Per esempio, la diagnosi viene valutata più criticamente da chi l'ha fatta nel passato, rispetto a chi l'ha fatta più recentemente. Poi c'è anche il tipo di persone che hanno incontrato durante il servizio. A seconda del tipo di persone può cambiare il giudizio, perché il fattore umano qui può fare la differenza, fortemente. Però non potevamo fare altro che presentarvi dei dati medi.

Paola ARRIGONI

Istituto di Studi sulla Pubblica Opinione

Il mio compito è di illustrarvi alcuni dei principali elementi emersi dalla ricerca. Innanzitutto, un elemento percepito trasversalmente, in modo critico e problematico, dagli intervistati riguarda la capacità dei servizi di informare, ascoltare e accompagnare le famiglie lungo tutta la vita del figlio.

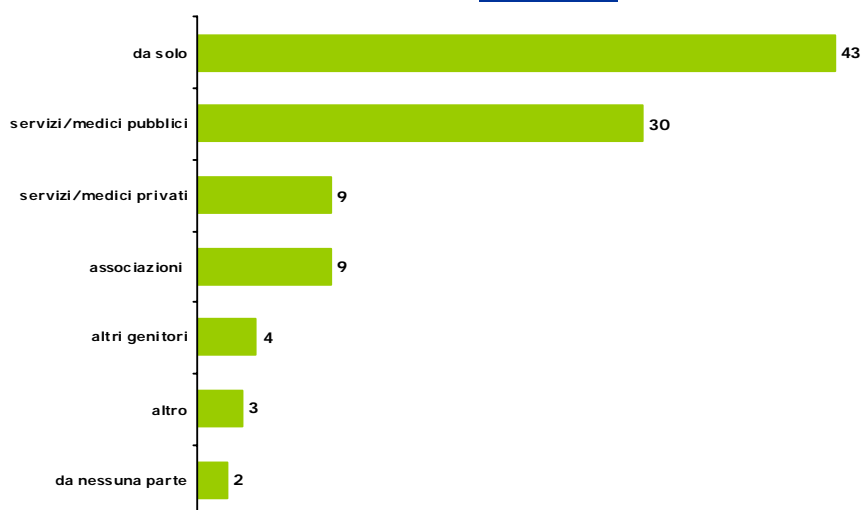
Vediamo di articolare un po' meglio questo punto. Inizio facendovi vedere cosa ci avete detto sul momento della diagnosi a livello informativo.

Qui abbiamo chiesto in particolare, con riferimento al momento della diagnosi: dove ha trovato le informazioni più utili sulla materia?

INFORMAZIONI AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI: DOVE

“In particolare con riferimento al momento della diagnosi, dove ha trovato le informazioni più utili sulla materia?”

AGGREGAZIONI PER PRIMA RISPOSTA



Base casi: 294 (valori percentuali).

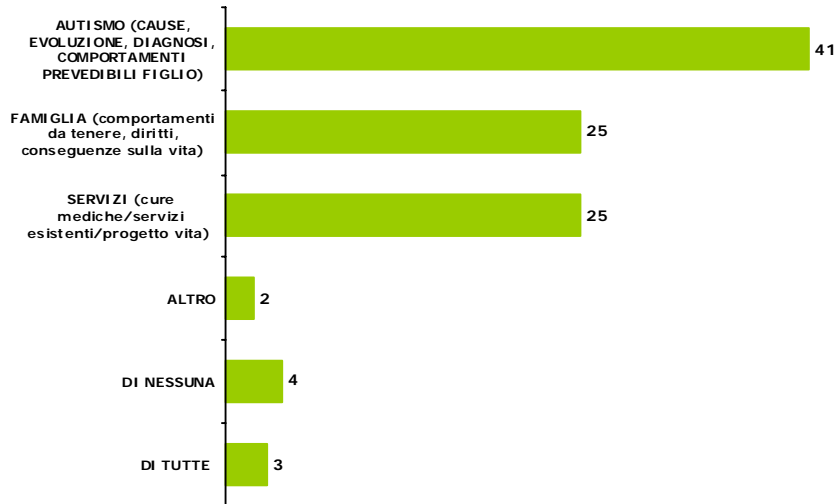
Da solo il 43%, presso i servizi medici pubblici il 30%, presso i servizi medici privati il 9%, associazioni il 9%, altri genitori il 4%. Qui quello che colpisce e che vorrei evidenziare è che il 43% ha trovato le informazioni da solo.

Di quali informazioni ha sentito in particolare la mancanza al momento della diagnosi?

INFORMAZIONI AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI: QUALI MANCAVANO

“E di quali informazioni ha sentito in particolare la mancanza al momento della diagnosi, informazioni...”

AGGREGAZIONI PER PRIMA RISPOSTA



Base casi: 294 (valori percentuali).

Il 41% ha risposto: le informazioni sull'autismo in generale, sulle cause, sulle evoluzioni, sulla diagnosi, sui comportamenti prevedibili dei figli.

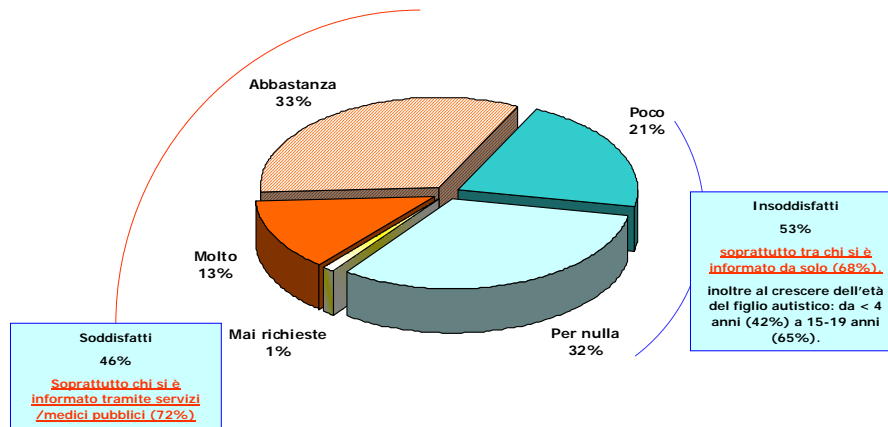
La domanda è quindi: che cos'è l'autismo? Che cosa comporta, che cosa comporterà? E' un dato che poi ritorna sempre, questa necessità di sapere sull'autismo a tutti i livelli e la carenza di risposte dai servizi. Emerge come uno degli elementi più problematici: l'incompetenza sull'autismo presso i servizi è scientifica, cognitiva, emotiva, è un po' a tutto tondo, è a 360 gradi.

Il secondo punto riguarda la famiglia, quindi i comportamenti da tenere: che cosa ci spetta, quali diritti abbiamo, che conseguenze ci saranno sulla nostra vita? (che è abbastanza cumulabile con l'elemento detto prima). Infine, abbiamo un 25% di famiglie che vuole avere informazioni sui servizi disponibili.

Abbiamo poi chiesto il livello di soddisfazione per le informazioni ricevute, sempre sulla diagnosi.

INFORMAZIONI AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI: SODDISFAZIONE

“Ma in generale, Lei direbbe che i servizi socio-sanitari le hanno fornito informazioni soddisfacenti al momento della diagnosi?”



Base casi: 294 (valori percentuali).

Il 46% di chi si è detto soddisfatto, rientra tra chi (non credo sia casuale) si è informato tramite i servizi medici pubblici, mentre la maggioranza relativa (il 53%) che si è dichiarata insoddisfatta più spesso si è informata da sola. L'insoddisfazione per le informazioni cresce anche al crescere dell'età del figlio. Sembra un segnale che adesso dei miglioramenti a livello informativo, nella fase della diagnosi, si sono avuti.

Le famiglie, oltre ad avere bisogni informativi e di accompagnamento al momento della diagnosi, si sentono disorientate nel passaggio da una fase all'altra. Ad esempio, dall'approfondimento qualitativo, emerge che una volta ricevuta la diagnosi, al termine di un percorso così faticoso, i più si aspettavano un passaggio relativamente lineare alla fase successiva. Quindi si aspettavano un indirizzo preciso nella scelta delle terapie e l'indicazione del centro dove il bambino avrebbe potuto essere preso in carico. Ma nella maggioranza dei casi (e questo anche recentemente) non è andata in questo modo.

Vi cito alcune frasi dette dai genitori. “I neuropsichiatri fanno la diagnosi e poi ti mollano lì. Non ci sono informazioni su dove trovare aiuto. Dopo la diagnosi è finito l'intervento, perché non sa dove mandarti”.

Una parola sul neuropsichiatra. In realtà il neuropsichiatra in sé, a livello professionale, è riconosciuto in genere (a parte qualche caso) come un interlocutore competente e credibile. Però è anche percepito come un valore isolato, mentre – vista la lucidità e la competenza che ha nella fase della diagnosi – sembrerebbe generare delle attese nelle famiglie, di un sostegno e di un coordinamento anche successivo, più generale, che in molti casi non è in grado di dare, anche per limiti che non sono imputabili necessariamente al neuropsichiatra, ma al sistema più complessivo. Perché non è previsto, per esempio. In questo senso a volte il neuropsichiatra delude le aspettative delle famiglie.

Il sostegno a livello informativo, ma soprattutto di accompagnamento, è particolarmente sentito dopo i 15 anni e dopo i 18 anni, che vuol dire dopo la scuola. E' un momento particolarmente difficile, perché da un lato sembra aumentare l'insofferenza da parte dei ragazzi, dall'altro c'è il senso di affaticamento delle famiglie nel dover gestire la vita quotidiana, perché è passato del tempo, perché non c'è più la scuola, quindi non ci sono più le figure di riferimento che prima c'erano.

Vi riporto alcune frasi. Diventa un momento difficile dopo i 15 anni, con il loro passaggio di vita dopo le medie. Il futuro nuovo e l'adolescenza contemporaneamente, è un delirio.

Non avete l'impressione che vostro figlio psicologicamente sia stanco di voi, della famiglia, che voglia vivere in un altro modo e che voglia uscire? Risposta: "Non è che sembra, è lampante. E' pesante per lui la routine del nostro sabato e domenica: deve uscire con la mamma, a destra non va bene, a sinistra non va bene, sali sulla macchina, scendi dalla macchina".

Altre frasi: "Fino ai 18 anni esiste il neuropsichiatra e si è seguiti (ma qui ognuno è un caso a sé), poi niente. Gli specialisti trattano l'autismo esclusivamente come malattia mentale e con psicofarmaci".

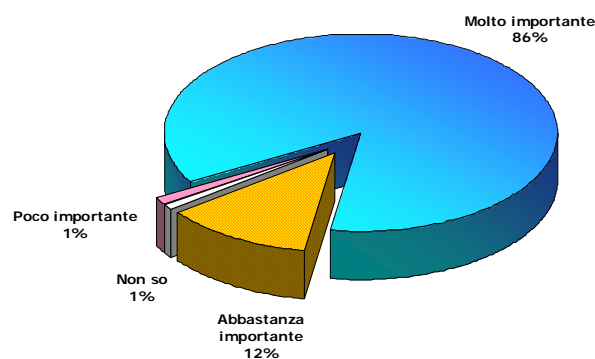
Un ultimo punto per concludere questa parte. Di fronte a questa esigenza forte di orientamento, di accompagnamento e di informazione nelle fasi e tra le fasi, non stupisce che la proposta di inserire la presenza di un unico referente sia valutata importante, praticamente da tutti. Molto importante per l'86% delle famiglie, abbastanza importante per il 12%.

QUALI NUOVI SERVIZI: REFERENTE UNICO?

"Avere un unico referente a cui rivolgersi per orientarsi e districarsi meglio tra i diversi servizi per l'autismo".

Lei pensa che questo aspetto sia:

Il 98% del campione intervistato ritiene "molto/abbastanza" importante la presenza di un unico referente



Base casi: 294 (valori percentuali).

Questo a livello di informazione, accompagnamento e orientamento.

Il secondo punto importante, richiesto dalle famiglie, riguarda l'esigenza di alleggerimento del carico di cura, che è variamente declinato.

Anzitutto è emerso come venga a mancare nella vita quotidiana, soprattutto per le donne, il tempo per sé.

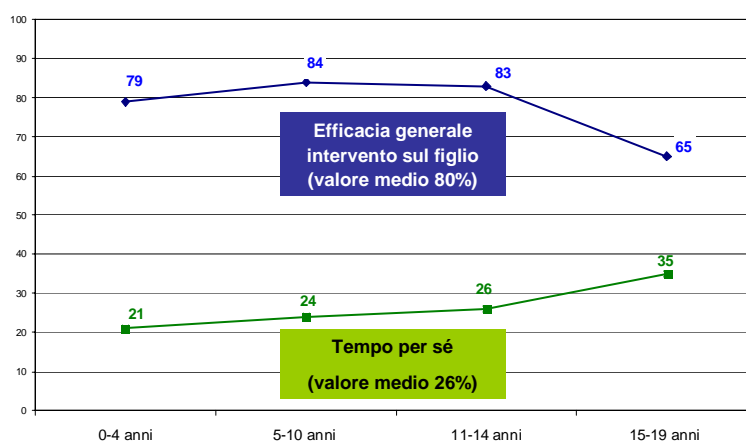
Però, sempre a livello di vita quotidiana, c'è un aspetto che, invece, è giudicato con maggiore positività, soprattutto prima dei 15 anni: il giudizio sull'efficacia dell'intervento.

Nel grafico sottostante, la linea verde rappresenta la soddisfazione per il tempo per sé.

VITA QUOTIDIANA: il tempo un elemento problematico

"Rispetto ai seguenti elementi della vita della sua famiglia quanto direbbe di essere soddisfatto?"

% DI MOLTO/ABBASTANZA SODDISFATTI



A 0-4 anni il 21% delle famiglie dichiara di essere soddisfatto del tempo per sé. Tempo medio in generale 26%. Salendo con l'età del figlio, aumenta un po' la soddisfazione per il tempo per sé. Probabilmente questo lieve aumento potrebbe essere imputabile a un maggior ricorso a strutture semi-residenziali, residenziali, centri diurni e così via.

Invece, per quanto riguarda l'efficacia generale sul figlio, il valore medio è attorno all'80% di soddisfazione dichiarata; questo, però, tende a scendere dopo i 14 anni, di alcuni punti in percentuale.

Un altro segnale che secondo noi ricercatori (e secondo anche il gruppo di ricerca allargato) sembra importante, per chi vuole riorganizzare i servizi alle famiglie, è l'ampio ricorso che le famiglie fanno a figure ingaggiate nel mercato privato, cioè insegnanti di sostegno, care-giver ed educatori che vengono reperiti sul mercato privato. Circa il 23% delle famiglie ha detto di farne uso. Quindi è un segnale che da sole le famiglie non ce la fanno; si fa tutto quello che si riesce a fare, però c'è bisogno spesso di altre figure reperite sul mercato, oltre ai parenti e ai volontari. Ma c'è chi li ha e chi non li ha, anche lì è tutto differenziato.

Specularmente a questo, vi è una valutazione molto positiva, soprattutto quando i figli diventano adolescenti, del volontariato e in parte anche delle comunità. Il volontariato è interessante perché sembra configurarsi veramente come una risorsa preziosa.

Vi cito alcune frasi di una persona. “E’ in assoluto la risorsa più positiva. Sono un grandissimo supporto per la famiglia, perché solamente i volontari riescono anche a portarli in vacanza e a farli divertire, cioè a fargli fare delle vacanze vere. Io gli davo un figlio, alla metà di agosto, che si arrampicava sui muri come “l’uomo ragno” e ritornava dopo 15 giorni splendido, rilassato, bravo e io vivevo di rendita per un paio di mesi”.

Passo a degli aspetti che sono risultati più positivi. Uno degli elementi tutto sommato soddisfacente, forse inatteso è che comunque il voto medio, dato a tutto il sistema dei servizi, è insufficiente, ma di poco: il 5,8, il che vuol dire che ci sono –in percentuali non dissimili- persone soddisfatte e persone insoddisfatte. Come diceva il prof. Mannheim, c’è la media e poi ci sono le peculiarità.

Quali elementi incidono di più nel determinare il giudizio? Di nuovo, ritornano gli elementi che più o meno ho già detto.

Gli elementi più importanti nel determinare il giudizio (quindi, se si trovano aumenta, se non si trovano, diminuisce esponenzialmente il giudizio medio sui servizi) sono la capacità di ascolto del personale, le informazioni di orientamento generale sui servizi e la continuità dei servizi per l’intero ciclo di vita della persona.

In generale, risulta che tra gli aspetti che funzionano meglio ci sono i servizi dedicati al figlio. Faccio un esempio: l’intervento personalizzato ed integrato tra ambiti educativi, comportamentali e riabilitativi psico-sociali, che danno anche alle famiglie la sensazione che ci sia stato un miglioramento a livello di autonomia. Infatti, dichiara soddisfazione per questo aspetto il 58% delle famiglie. Di nuovo, c’è una differenziazione rispetto all’età del figlio in cui ci si trova.

Per cui la soddisfazione è maggiore fino ai 10 anni e tende a scendere quando i figli crescono.

Un altro aspetto dove si sono registrati miglioramenti percepiti e dichiarati dalle famiglie, sono i tempi della diagnosi. In media, dichiara soddisfazione il 54% delle famiglie, per i figli fino ai 4 anni la dichiara il 61%. Se andiamo ai 15-19 anni (quelli che hanno fatto la diagnosi un po’ di anni fa), è il 48%, quindi le famiglie sono molto meno soddisfatte.

Un aspetto che funziona a intermittenza è il rapporto tra famiglie, servizi e scuola e con gli insegnanti di sostegno. Qui è forse uno degli ambiti in cui la situazione è più a macchia di leopardo in assoluto.

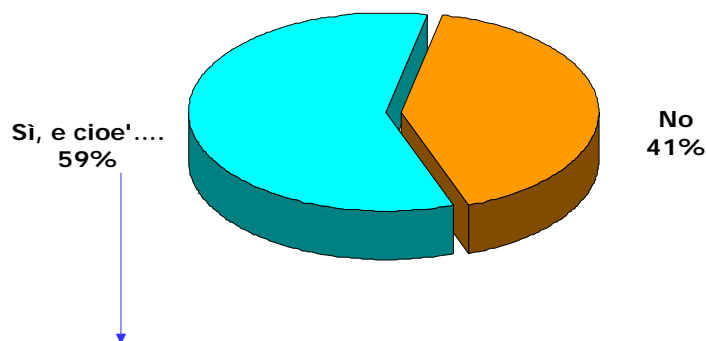
Innanzitutto, la scuola è un elemento importante, perché è il contesto più rilevante per il ragazzo e per la famiglia, fino ai 15 anni. Ed è anche vista come la risorsa più importante in chiave di integrazione, di socializzazione, di inserimento sociale dei ragazzi. Quindi, a fianco di istituti di cui i genitori sono quasi entusiasti - dove si sono trovati molto bene, dove ogni operatore (dal preside all’insegnante di sostegno) si coordina e si organizza per dare il meglio di sé - ci si imbatte anche in contesti emarginanti (questa parola è dei genitori), dove i ragazzi si intristiscono e addirittura regrediscono.

Qualcuno diceva: sono più intrattenuti che altro. Anche laddove l'insegnante di sostegno ci mette la buona volontà, magari perché non ha competenze particolari, intrattiene il ragazzo, ma non lo aiuta. Quindi regrediscono a causa dell'incompetenza tecnica, e a volte emotiva, degli insegnanti, sia curricolari sia di sostegno. Di questi in particolare si lamenta l'eccessivo turnover e la scarsa preparazione specifica. Di nuovo torna l'importanza delle figure di riferimento fisse.

Poi abbiamo chiesto se c'era qualcosa che non si aspettavano di trovare in positivo nei servizi, ma che hanno trovato. Ha detto di sì il 59% delle famiglie.

ELEMENTI POSITIVI NON ATTESI DEI SERVIZI

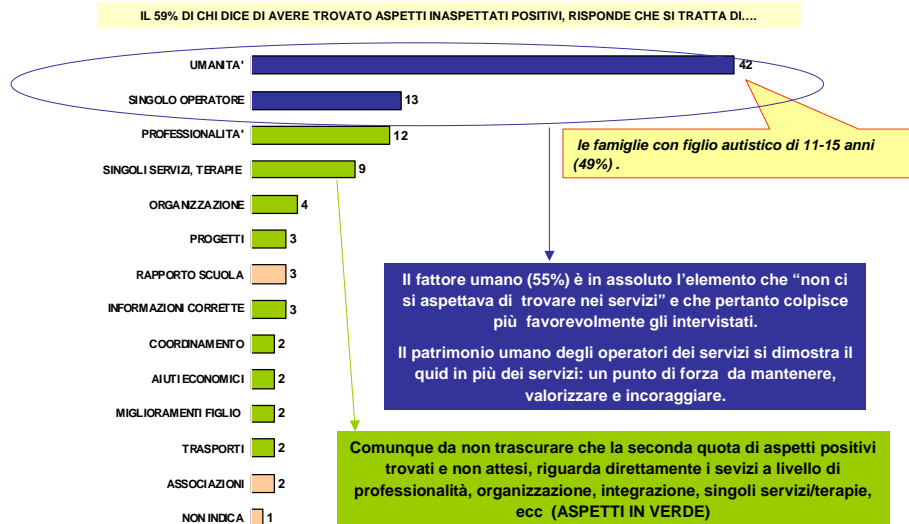
"E c'è, invece, un aspetto che non si aspettava di trovare presso i servizi, ma che è stato contento di trovare?"



Base casi: 294 (valori percentuali).

ELEMENTI POSITIVI NON ATTESI DEI SERVIZI

“E c'è, invece, un aspetto che non si aspettava di trovare presso i servizi, ma che è stato contento di trovare?”



Base casi: 173 (valori percentuali).

Il quid in più che hanno trovato in positivo nei servizi, e che non si aspettavano di trovare, è dato dall'umanità, o dal singolo operatore che è come dire la stessa cosa. Vuol dire che il grado di umanità che ti dimostra la singola persona, che non è aspettato e che ti fa in qualche modo contento e ti alleggerisce un po' la situazione, serve a incidere sul senso di solitudine che le famiglie spesso hanno, soprattutto in certe fasi.

Una nota finale sulle tecniche riabilitative, che sono utilizzate da quasi tutti. Quasi tutte le famiglie ci hanno detto di averle utilizzate, tranne una, quindi il 95% dei rispondenti, in genere, dicono di essere abbastanza soddisfatti.

Poi, nell'approfondimento qualitativo si vede che la soddisfazione per singoli aspetti non è totale. Comunque, grosso modo si dicono soddisfatti.

E' da capire (al di là di una percezione di efficacia dello strumento tecnico) se e quanto incidano davvero a fondo e a lungo su un problema di carattere multidimensionale e complesso come l'autismo.

Concludo restituendo quanto detto dalle famiglie durante i Focus Group: su che cosa si è sedimentato nei figli e in loro stesse, in termini di apprendimento, ripensando al percorso svolto fin qui.

Che cosa ha imparato suo figlio o sua figlia? La premessa è che dall'autismo non si guarisce, ma si può migliorare. E' quanto è successo a tutti, in tutti i passaggi i ragazzi hanno imparato qualcosa. I figli hanno imparato, per esempio, ciascuno nell'ambito delle proprie possibilità, a stare alle regole, a chiedere il permesso, a diventare più ordinati, a leggere, a scrivere, a usare il computer, ad avere fiducia, a relazionarsi con qualcuno, ad esercitare autocontrollo.

Che cosa minaccia lo stabilizzarsi di questi apprendimenti secondo i genitori? Questo come i genitori vedono i figli.

Lo minacciano: un contesto chiuso, meno affettuoso e disponibile, ad esempio nei passaggi dalle elementari alle medie o alle medie superiori; l'avvicinarsi di troppe persone di riferimento (educatori, insegnanti di sostegno); l'aver a che fare con persone incompetenti, tecnicamente e/o emotivamente; l'essere intrattenuto invece che stimolato (quello che ho cercato di dire prima).

Che cosa hanno imparato i genitori? Le verbalizzazioni dei genitori fanno riferimento a due diverse aree di apprendimento: un'area di abilità esistenziali e relazionali, un'area di cittadinanza consapevole.

In sintesi, hanno imparato a stare da soli, a decidere da soli, a cavarsela da soli, a vivere giorno per giorno, ad avere meno paura, a fare rete con altri genitori. Hanno anche imparato a trovarsi le informazioni e le soluzioni, a conoscere leggi e normative, a lottare per fare applicare le leggi e le normative, a non scoraggiarsi di fronte agli ostacoli burocratici.

Di che cosa dicono di avere bisogno in particolare? Oltre a quanto abbiamo detto, hanno bisogno di: informazioni, crescita e diffusione di una cultura generale sull'autismo, dal pediatra all'insegnante di sostegno, ai curricolari; formazione e sensibilizzazione degli insegnanti, servizi di sollievo.

Ma in particolare c'è bisogno di impegno e di confronto, ossia: confrontarsi per aggiornarsi, scambiarsi informazioni e punti di vista, sentirsi uniti, sentirsi meno soli, trovare sollievo nel riconoscersi nelle esperienze di un altro genitore, scoprire che si può essere d'aiuto a qualcuno nel raccontare la propria storia. La frase di un genitore: continuare la battaglia culturale per l'inserimento dei nostri ragazzi.

Quello che le famiglie non dicono... ma comunicano

Manuela TOMISICH

Comitato Scientifico Progetto ministeriale

Buongiorno. Spero di non annoiarvi troppo, anche perché le cose che cercherò di dire non sono tanto supportate dai numeri, ma piuttosto da riflessioni. Ringrazio sin d'ora per la vostra attenzione e pazienza, perché credo sia un po' impegnativo mettere sul tavolo alcune riflessioni che ci faranno ulteriormente pensare e continuare a riflettere.

Le cose che cercherò di dire caratterizzano lo sfondo dal quale emerge la fotografia delle famiglie che ci è stata presentata. Quindi io lavorerò più sullo sfondo, anche facendo riferimento all'immagine di questi puzzle che caratterizzano il logo di questo convegno.

Come diceva prima Tarantola, questo progetto ministeriale è stato un progetto molto impegnativo, proprio perché ha visto l'interagire – talvolta ruvido – di più attori. La sfida contenuta nel titolo dell'intervento che mi è stato affidato: “Ciò che le famiglie non dicono...ma comunicano”, credo sia un primo elemento sul quale riflettere. Il “non dicono” fa pensare a come ciò che io cercherò di presentare sia una dimensione di inferenza. Il termine “in-ferire” indica l'entrare dentro, e nella nostra ricerca vuol dire “entrare in casa d'altri”; e quando si entra in casa d'altri è importante stare molto attenti a rispettare ciò che si trova, sospendere il giudizio e ascoltare per apprendere.

Allora, io cercherò di dire alcune cose che emergono proprio dall'essere entrati in casa d'altri, senza per questo voler essere esaustiva di ciò che emerge da questi diversi incontri

Cosa sentiamo in queste case? Quali sono le voci?

Quello che cercherò di dire non emerge infatti, direttamente dalle famiglie. L'elemento fondamentale di questo mio contributo non è un'interrogazione diretta delle famiglie, ma piuttosto è un “lasciarsi interrogare dalla vita quotidiana” delle famiglie che sono state incontrate in questa ricerca. Ciò che propongo allora sono dati, riflessioni ed elementi di pensiero che emergono da un'altra fonte rispetto all'interrogazione diretta delle famiglie; si tratta di fonti particolari diverse, ma vicine alle famiglie reali.

Sono tuttavia dati che vanno proprio nell'ottica di conoscere per intervenire, cioè sono dati che colorano (sottolineerei questa dimensione di colore, perché richiama le dimensioni di relazioni e di affetti) i contesti di vita di queste famiglie. Sono dati (come ha già sottolineato prima Tarantola) che vanno connotati e colorati emotivamente, e in qualche modo dicono di segnali che devono essere raccolti per essere utilizzati al fine di intervenire “per”.

In questo senso, allora, sono dati, riflessioni ed elementi che permettono, credo, di tenere insieme i diversi attori del contesto che circonda il soggetto con sindrome autistica e che potrebbero fornire qualche traccia per migliorare il benessere possibile dei soggetti affetti da sindrome autistica, ma soprattutto dei

loro contesti di vita familiare. Quindi sono dati non diretti, che vengono da altri, ma che con-corrono alla comprensione e alla conoscenza del fenomeno..

Chi sono questi altri? Le fonti alle quali faccio riferimento, per dare un ulteriore elemento di riflessione, sono due fonti diverse: una è rappresentata dalle associazioni familiari per l'autismo che operano sul territorio regionale, l'altra è rappresentata dagli intervistatori, cioè le persone che direttamente hanno incontrato le famiglie.

Le associazioni familiari (come è già stato accennato) sono state davvero attori forti in questo lavoro di ricerca e conoscenza, con una voce ruvida talvolta, ma sicuramente vera.

Gli intervistatori sono stati coloro che (come diceva prima il prof. Mannheimer) hanno reso possibile la conoscenza, ma sono stati anche coloro che hanno attraversato i luoghi fisici della regione, sono andati nelle famiglie, nei luoghi concreti e talvolta sono stati accolti fisicamente nei luoghi di vita delle famiglie con persone autistiche. E al di là di ciò che hanno raccolto in termini tecnici e scientifici, hanno anche vissuto e convissuto la bellezza, la ricchezza, l'intensità di quello che le famiglie riescono – nonostante tutto – a mettere in campo per accogliere l'estraneo, perché comunque gli intervistatori erano degli estranei. Questo mi è sembrato un elemento interessante.

Si tratta di due fonti d'informazione abbastanza particolari, nel senso di “ non comuni” e banali, però sono fonti d'informazione che hanno a che fare con dei testimoni privilegiati. E là dove si va a lavorare sulla qualità di vita delle persone, sicuramente i testimoni privilegiati sono testimoni importanti. I testimoni privilegiati infatti per la loro condivisione di cultura, tempo e spazio con i soggetti oggetto del lavoro di conoscenza rappresentano un punto di vista qualitativamente rilevante.

Che cosa abbiamo fatto con queste fonti? Due diverse azioni. La prima azione è una sorta di ricerca-azione. La chiamo ricerca-azione perché l'incontro con le associazioni delle famiglie con persone autistiche, sul territorio della Lombardia, è stato un incontro ruvido, interessante, profondo e soprattutto un incontro che ha davvero contribuito alla dimensione della ricerca.

Per tutto il percorso del lavoro di ricerca quantitativa – dal conoscere l'oggetto al costruire gli strumenti, a interrogare i soggetti, e così via – le associazioni hanno dialogato, sostenuto e costruito un legame forte con lo staff, definendosi come una continua fonte di riferimento per tutto lo staff.

Io credo che in questo senso le associazioni, già in questo lavoro di ricerca, possano essere riconosciute come un interlocutore sociale di snodo tra le istituzioni e i singoli. In qualche modo le associazioni, proprio durante il nostro lavoro, hanno dimostrato di essere testimoni privilegiati per conoscere la complessità del fenomeno. Esse infatti, anticipano i modi di percepire, di sentire, di articolare i problemi. Non voglio dire che le associazioni svolgano una funzione di lobbying, ma piuttosto che le associazioni hanno una particolare sensibilità, che è favorita e resa possibile dalla loro particolare struttura.

Molto spesso, infatti, le associazioni sorgono e vivono per l'impegno e le attività di familiari delle persone con sindrome autistica, Questo ci fa dire (rispetto anche a ciò che abbiamo sentito prima) quanta forza ci sia in queste famiglie, che

in fondo vivono anche una dimensione di servizio per il sociale e per la comunità, molto forte.

Gli intervistatori, che abbiamo poi utilizzato come fonte di informazione, rappresentano davvero dei testimoni privilegiati, perché hanno contattato direttamente queste famiglie. Poi presenterò anche tecnicamente che cosa abbiamo chiesto agli intervistatori. Essi tuttavia, quando sono stati ingaggiati in questo lavoro non sapevano (ma neanche noi lo sapevamo) che sarebbero stati interrogati non solo sulla raccolta dati, ma anche su che cosa avevano sperimentato, vissuto e incontrato nei luoghi di vita delle persone con autismo. Questo è stato molto utile, perché gli elementi emergenti dalle loro riflessioni successive alla ricerca, sono elementi puliti.

Le associazioni che sono state coinvolte sono state semplicemente citate, ma vorrei anche dire che le associazioni attive sul territorio regionale hanno assunto un ulteriore compito, oltre a quelli che prima ho cercato di mettere sullo sfondo. Hanno partecipato lungo tutto il percorso della ricerca a degli incontri, di cadenza circa trimestrale, in alcuni momenti più ristretti, in alcuni momenti più allargati, ma sicuramente con una partecipazione molto forte a incontri di monitoraggio sul lavoro di ricerca e ogni volta si è trattato di interazioni con persone che erano in grado di dire e di dirsi.

In questo senso, quindi, il fatto che questo dialogo sia stato costante e continuo ha permesso di attraversare e ridefinire alcuni momenti critici della ricerca: per esempio questo incontro e dialogo nel gruppo di lavoro con le Associazioni è stato di aiuto, quando abbiamo cercato di capire con chi avere a che fare, cosa fare e in che direzione andare a lavorare, quali obiettivi concreti tentare di perseguire.

Ma ci sono altri elementi che ci è sembrato importante sottolineare e che abbiamo individuato in questo lavoro di incontro-confronto con le associazioni. Le associazioni, infatti, rappresentano davvero una porta di accesso alla complessa realtà delle famiglie con soggetti autistici, anche quando le famiglie non ne fanno parte. Vale a dire: le associazioni in qualche modo sono delle porte sia in entrata che in uscita, cioè sia rispetto alle informazioni da raccogliere, sia rispetto all'accoglienza, anche per coloro che non fanno parte diretta delle associazioni stesse.

Il percorso per arrivare alle associazioni è infatti, anche un po' particolare per le famiglie, perché in fase di diagnosi, o in fase di prime esperienze di vita, le famiglie non accedono immediatamente alle istituzioni come membri delle associazioni (non sempre e non solo), ma sicuramente le utilizzano. Come dicevo prima, le associazioni sono degli snodi per questo tipo di funzione e di interazione sociale.

Dal punto di vista tecnico, mi sembra importante sottolineare che le associazioni, sempre in maniera diversa, specifica e originale (dico originale perché tengono conto di contesti diversi, di risorse diverse, di possibilità e di problemi diversi), svolgono due tipi di funzione, la prima: un servizio alle famiglie attraverso l'informazione. E' vero che le famiglie si informano da sole, però è anche vero che le associazioni riescono a dare delle informazioni alle famiglie. Anche perché le associazioni si muovono in un ambito più vasto del

singolo, esse sono sempre molto attente e quindi raccolgono tutto ciò che emerge sul territorio, anche internazionale, rispetto al tema dell'autismo.

L'altro elemento assolutamente significativo (ripeto: dichiarato e declinato in maniera diversa) è che le associazioni sono in grado di fornire attività attraverso la promozione di azioni di partecipazione, specifiche per le famiglie con soggetti autistici: dalla proposta di servizi di respiro, alle vacanze di cui abbiamo sentito parlare prima. Quindi potremmo dire che le associazioni sono prossime alle famiglie reali, sia per la conoscenza, sia per la gestione.

Che cosa ci dicono le associazioni rispetto alla realtà delle famiglie con persone autistiche? Le associazioni sono in grado di darci una fotografia colorata emotivamente, caratterizzata da una vicinanza, ma non da una valutazione. Sono molto vicine alle famiglie ma non le valutano, le ascoltano e in tal modo ci presentano dei nodi critici che secondo le associazioni emergono nelle famiglie (quelle cose che le famiglie non dicono direttamente) ed anche ci indicano delle risorse possibili.

Quali sono i nodi critici? Per le famiglie i nodi critici sono rappresentati da una frammentarietà messa in atto dai servizi sul territorio: nel senso che (come ci dicono anche le associazioni) sicuramente i servizi fanno delle cose molto utili, molto buone, ma talvolta gli interlocutori istituzionali dicono delle cose diverse da quelle nelle quali si ritrova la famiglia, e quindi, magari in modo non voluto, contribuiscono a dare origine non solo alle dimensioni di solitudine, ma anche a situazioni di confusione per le famiglie reali.

In questo senso le associazioni sottolineano come sia necessario conoscere, formarsi, aggiornarsi, sia rispetto alle tecniche che vengono via via scoperte, sia soprattutto sui modi attraverso i quali fornire delle risorse.

Un tema che le associazioni pongono come nodo per le famiglie è il tema dell'isolamento. Abbiamo visto come le famiglie si sentano (e in realtà lo sono) sole nel percorso di conoscenza, ma non solo nel percorso di conoscenza. Le famiglie che hanno al loro interno un soggetto autistico, quotidianamente sono messe alla prova per sviluppare il proprio compito sociale. Dobbiamo dire (e questo ce lo confermano anche gli intervistatori) che le famiglie mettono in gioco tutte le risorse che hanno al loro interno, prima di chiedere aiuto all'esterno.

Questo elemento sicuramente esprime la loro forza, ma esprime anche la forte esposizione allo stress che queste famiglie hanno. In alcune fasi del ciclo di vita, le possibilità di appartenere a un'associazione, per esempio, può essere davvero una risorsa. Ma le famiglie sono fortemente isolate, almeno in una fase iniziale, e questa fase iniziale è anche essa una fase di forte esperienza di stress. E' come dire: ciò che le famiglie non ci dicono, ma ci comunicano è la solitudine, che in qualche modo deve trovare una strategia per poter essere supportata e trasformata.

Quali sono le risorse che le associazioni ci dicono e dicono per le famiglie? Io credo che siano risorse estremamente interessanti, perché poi trovano conferma anche nell'incontro diretto con le famiglie. Le associazioni, infatti, sono in grado di mettere a fuoco una fotografia, nel senso di sentire il polso delle famiglie. E ci dicono che le risorse di queste famiglie sono la grande flessibilità nella risposta ai bisogni della persona autistica e la creatività.

Questo tema della creatività io vorrei sottolinearlo come elemento assolutamente importante. Anche negli interventi tecnici questa creatività appare. Spesso infatti, i tecnici, in un dialogo (costante, speriamo) con le famiglie, mettono a punto delle strategie specifiche e talvolta uniche, proprio perché (come prima veniva sottolineato) ogni caso è un caso a sé. Quindi, la possibilità di trovare la giusta modalità di utilizzare una certa tecnica è proprio legata alla creatività che le famiglie riescono ad esprimere.

Infine un tema, mai sufficientemente utilizzato (non perché debba essere assolutizzato, ma perché deve essere riconosciuto), è che le famiglie sono in grado di conoscere, riconoscere e condividere quegli elementi, anche minimi, che costruiscono benessere. Questo è un elemento che spesso non viene ascoltato, soprattutto da chi è fuori dal circuito comunicativo costante con la famiglia specifica.

Che cosa ci dicono ancora le associazioni rispetto alle necessità delle famiglie? Credo che in qualche modo confermino ciò che è già stato detto: conoscenza, diagnosi precoce, comunicata in termini comprensibili.

Sicuramente, si sono fatti dei grossi passi avanti in questa direzione negli ultimi anni, ma questa è un'area molto importante, perché non può essere poi scissa dalla dimensione della diagnosi specifica su quel caso, in quella situazione, per capire il livello di autonomia possibile, che cosa si può fare e la strategia da utilizzare nel quotidiano concreto di vita della famiglia.

In questo senso, le famiglie non possono affrontare il loro compito di sviluppo attraverso esperienze quotidiane di sperimentazioni per prove ed errori, ma devono essere costantemente aiutate ed ascoltate e supportate .

I desideri delle famiglie, io credo, siano sempre da tenere presenti. E' difficile dire il proprio desiderio, però questo viene comunicato. Allora, le famiglie hanno bisogno di luoghi di parola, di qualcosa che dia sollievo anche ai genitori. E i desideri di queste famiglie , non detti, ma comunicati, sono: l'integrazione dei propri figli e il tema della normalità rispetto alla diversità.

Qualche famiglia dice: noi non possiamo fare solo associazioni di famiglie che hanno problemi, cerchiamo di avere a che fare con famiglie "normali" (tra virgolette perché io credo che tutte le famiglie siano normali). Però questo scambio vi può essere non soltanto per le famiglie che hanno al loro interno un soggetto autistico, ma può essere davvero uno scambio e un' esperienza per le famiglie cosiddette "normali".

In questo senso, allora, il desiderio di coinvolgimento dei ragazzi nella vita quotidiana normale diventa fondamentale man mano che i figli crescono. Questo aspetto non vuol dire che non ci siano differenze o non ci siano specificità, ma significa lo spazio per un'interazione e un'integrazione per quanto possibile deve essere costantemente ricercato e presidiato..

Quali sono i punti di forza secondo le associazioni? Credo che le associazioni abbiano, davvero in modo puntuale, la capacità di essere delle risorse, anche in un ripensamento e riprogettazione dell'attività, o del pensiero, nella direzione di attenzione ai bisogni del singolo.

Le associazioni possono essere un luogo di parola. Cosa significa essere un luogo di parola? Un luogo in cui è possibile dire e dirsi, astenendosi dal richiedere, ma non per questo non ricevendo delle interazioni e delle risposte.

In questo senso, allora, questi sono luoghi ricercati e ritrovati.

Un altro punto di forza delle associazioni è che sono luoghi in cui le persone possono dimostrare affiatamento, sintonia e in cui si sentono autorizzate a tirare fuori il loro amore smisurato. Quando dico smisurato significa proprio l'attenzione specifica ai loro figli.

I punti di debolezza sono legati alle fatiche che le associazioni sentono sulla loro pelle, in quanto le associazioni sottolineano la necessità di una figura di riferimento per i genitori. Questa immagine di nodi intorno ai quali si possa rideclinare, interpretare e avere dei riferimenti, credo sia un'immagine che torna più volte.

In questi nodi sono individuabili alcune azioni specifiche che si pongono come necessarie per affrontare il tema e sono le seguenti: una migliore comunicazione tra le diverse figure professionali e una maggiore attenzione alla preparazione degli operatori scolastici, perché la scuola è il primo luogo importante di socializzazione e relazione oltre la famiglia; e io aggiungo: una maggiore attenzione alla preparazione degli operatori tout court, e non solo scolastici.

Questo è quanto le associazioni, in questo lavoro costante e continuo, di sollecitazione dello staff di ricerca, ci hanno detto per permetterci di capire la realtà delle famiglie. Poi ci hanno detto un sacco di altre cose importanti, ma ci sembra importante sottolineare questi aspetti.

L'altra fonte attraverso cui abbiamo tentato di comprendere ciò che le famiglie "non dicono, ma comunicano" è la voce degli intervistatori. Agli intervistatori è stato chiesto un doppio livello di restituzione, uno individuale e uno collettivo. Cioè, a ciascun intervistatore è stato chiesto di scrivere delle cose circa gli elementi critici significativi che avevano incontrato e sperimentato nell'incontro sul campo con le famiglie.

Questo è stato un momento di riflessione molto importante, perché non è stato fatto immediatamente: è stato fatto alcuni mesi dopo la fine dell'intervento, cioè si è riflettuto su cosa era rimasto di questo incontro con le diverse famiglie ai singoli intervistatori.

Inoltre con gli intervistatori sono stati fatti due Focus che li hanno visti partecipare in maniera generosa; generosa nel senso che questo era al di fuori dell'ingaggio avuto, ma era anche un bisogno di restituire delle cose molto belle che avevano ricevuto. I Focus hanno visto coinvolti 20 intervistatori, sostanzialmente coloro che avevano fatto qualcosa come il 75% delle interviste. Quindi possiamo dire che è una voce abbastanza importante e significativa.

Alcuni intervistatori sono stati poi ospiti delle famiglie: le famiglie nell'accoglierli li hanno anche invitati a cena. Questo mi sembra un elemento interessante, non tanto per dire che va bene o va male, ma per dire quanta disponibilità, quanta possibilità e desiderio ci siano di dire e di dirsi.

Che cosa esce dall'analisi che abbiamo fatto sulla produzione narrativa dei nostri intervistatori? Escono alcune tematiche che ci dicono di queste famiglie (cioè tematiche che le famiglie non dicono, ma comunicano).

Sicuramente segnalano condizioni di solitudine. Quando diciamo solitudine parliamo anche di frammentazione sul territorio. E' una solitudine che è legata anche al fatto che queste famiglie veramente fanno molta fatica ad avere dei contatti con i "normali". Sono sempre loro che devono aprirsi, poco vengono accolte. Questo mi sembra un elemento importante su cui riflettere anche in ambito istituzionale.

Ciò nonostante, sono famiglie che sono disposte a collaborare e a continuare a proporre atteggiamenti propositivi. Questo è un altro elemento significativo.

Desiderano essere ascoltate e quando sono ascoltate, apprezzano di esserlo state. Credo che questa sia una grossa indicazione, perché l'ascolto non è mai un ascolto assoluto, o secondo crocette: l'ascolto è ascolto di quella persona e in quel contesto. Queste famiglie sono in grado di dire e hanno voglia di dire di sé.

Un'altra tematica importante è questo tema dell'allargamento e dell'attenzione alla famiglia allargata. Quando parliamo di famiglia allargata, parliamo non solo delle generazioni, ma di tutto quel sistema, che fondamentalmente è il sistema familiare, che sostiene e aiuta la famiglia. Abbiamo detto prima (e lo sottolineo) che queste famiglie sono davvero delle famiglie con grosse risorse, ma anche isolate e che devono fare i conti solo sulle proprie risorse interne. Questo "fare i conti solo su di sé" non vuol dire fare i conti solo sulla coppia genitoriale (anche se in alcune situazioni è così), ma anche sui nonni, zii, parenti che di fatto sono disponibili.

Ciò che i nostri testimoni privilegiati continuano a sottolineare è che sono famiglie vitali, vive, emotivamente partecipi. Questo credo che sia un grande insegnamento, un grande dono che queste famiglie hanno dato agli intervistatori, perché questo è stato riconosciuto e riportato.

Quali sono gli elementi peculiari che emergono da questo incontro con le famiglie? Un tema molto bello che gli intervistatori ci hanno detto, e che credo sia importante condividere, è che le famiglie hanno sottolineato l'idea che la Regione, quindi l'istituzione, bussasse alle loro porte avesse per loro un valore importante. La dimensione di accoglienza e di apertura dell'istituzione, credo sia importante, ma credo sia anche l'elemento che forse consente alla Regione di pensare in maniera dinamica a questa possibilità di ri-leggere e ri-pensare l'intervento concreto per queste famiglie.

E' vero che non possiamo (come giustamente ricordava all'inizio Tarantola) fare un'altra ricerca l'anno prossimo. Ma l'idea di poter essere ascoltati, di bussare alle porte, quindi di fare incontri con le persone reali, credo che sia un buon indicatore emergente da questo lavoro.

L'altra dimensione che emerge dall'incontro con queste famiglie è la dimensione del costruire il contesto. Queste famiglie costruiscono e definiscono un contesto molto particolare, in grado di contenere sicuramente il figlio autistico. Questo vuol dire, per esempio, definire spazi, tempi, luoghi in cui mettere le cose, usare colori, strumenti, tecniche Cioè costruiscono contesti che siano davvero attenti alle specifiche esigenze della persona autistica..

Dentro la casa ad esempio, dobbiamo ricordare (questo le famiglie non lo dicono, ma ce lo comunicano) che la presenza di una persona con patologia autistica azzerava di fatto i due assi portanti della vita familiare: lo spazio e il tempo.

Spazio significa che le famiglie devono organizzare il loro spazio di vita: per esempio, gli arredi in alto, fuori dalla portata, in funzione del soggetto autistico . Non c'è mai uno spazio limitato, non esiste la sua stanza o la nostra stanza. Tutto deve essere adattato alla persona autistica.

In questo senso, allora, la dimensione dello spazio è una dimensione costantemente stressata, così come la dimensione del tempo. Le famiglie non lo dicono, ma lo comunicano. Sono impegnate e disponibili 24 ore su 24.

Allora, bisogna avere una disponibilità illimitata di tempo da impiegare, anche perché non è possibile prevedere in modo adeguato le necessità, tipo quella di andare a fare la spesa, e declinare la propria vita su esigenze che non tengano costantemente presente e in primo piano il bisogno del soggetto autistico..

Quindi, il modello di organizzazione domestica (quando dico modello di organizzazione domestica penso alla gestione della quotidianità) è un modello che va costantemente ripensato e che crea problemi, perché è un modello faticoso, peculiare, che porta, per esempio, a far dormire fuori di casa (talvolta è una decisione drammatica che ci riferiscono) la persona autistica, non perché ci si voglia liberare di lei (attenzione che questo è molto importante), ma per preservare gli altri membri della famiglia.

Allora, questi elementi portano a delle organizzazioni particolari, tipiche di ogni famiglia, con le fatiche e anche con gli investimenti specifici di ogni famiglia.

Concludo con una specie di tabella, di cui mi sento responsabile, alla luce di tutte le cose che emergono da questi attori privilegiati, anche attori da noi chiamati, ma non direttamente messi in causa.

Che cosa ci comunicano le famiglie? Che sono sicuramente famiglie impegnate e ingaggiate. Ogni volta è una nascita, non è semplicemente in negativo. Cioè, costantemente sono ingaggiate e continuano ad attivarsi. Sono costantemente disponibili anche ad accogliere, hanno risorse e creatività.

In questo senso sono davvero una grossa risorsa anche sociale. Però hanno bisogno di essere ascoltate e supportate, hanno bisogno di continuità. Questo tema della continuità ritorna: cioè avere un interlocutore che consenta di non dover ogni volta ricominciare da capo a spiegare tutto, o a riprendere tutto. La continuità non può essere soltanto rappresentata dalle figure di famiglia, ma anche da qualcuno che sia esterno alla famiglia e che consenta questo snodo con le istituzioni.

Desiderano che sia riconosciuta la loro competenza specifica sulla situazione. Sono famiglie che sono in grado di dire (talvolta urlano e sembrano pretendere, ma ciò che è importante è ricordarsi che sono in grado di dire) e che non vogliono essere delegate. Cioè sono famiglie che non dicono, ma comunicano di essere in grado di essere attive, in un dialogo che possa davvero costruire benessere per la persona affetta da autismo.

Tavola rotonda

Sintesi degli interventi

Alessandra CAPPI

Coordinamento Progetto ministeriale

Come abbiamo visto questa mattina, la ricerca si poneva l'obiettivo di raccogliere le voci delle famiglie per meglio conoscerne i bisogni, le necessità e le aspettative, al fine di organizzare risposte più efficaci ed adeguate. A partire dai risultati raccolti, vogliamo ora proporvi di condividere delle possibili chiavi di lettura per capire qual è la vera domanda.

Le famiglie ci hanno indicato alcune parole-chiave, come possibile punto di partenza per indurre un cambiamento: ascolto, informazione e accompagnamento, parole forti e ricche di significati.

Sicuramente uno degli elementi ricorrenti, emerso con chiarezza da più parti e da varie angolature, è la frammentazione del sistema dei servizi, che inevitabilmente porta con sé un sovraccarico di compiti per le famiglie che, trovandosi nel bisogno, giocoforza agiscono, compensando così le carenze del sistema. D'altra parte la gestione dell'autismo, patologia multidimensionale, ripropone amplificata la frammentazione delle risposte che i servizi sono in grado di offrire, quindi, alla fine, la frammentazione della cura, intesa in senso lato, come risposta ai molteplici e differenti bisogni della persona.

I diversi ambiti di vita del bambino (scuola, famiglia, servizi) sono mondi che di fatto faticano a comunicare tra loro. Questo le famiglie ce lo restituiscono in modo chiaro. Esse sono le prime che pagano di persona la mancanza di interrelazione tra i servizi e vivono di conseguenza la frammentazione degli interventi.

Inoltre, la maggior parte delle famiglie lamenta una solitudine che non è in prima battuta imputabile all'assenza di servizi (anche questo è un dato interessante), quanto piuttosto alla mancanza di un orientamento nell'individuare percorsi che richiedono un effettivo accompagnamento.

Le famiglie ci chiedono di essere meglio accolte, comprese, orientate ed accompagnate. Ma verso cosa? La domanda che esprimono si caratterizza come un effettivo bisogno di presa in carico, rispetto a un progetto di vita complessivo per tutto l'arco della vita.

Stamattina, in apertura, è stato evidenziato il problema della redditività. Crediamo sia arrivato il momento di interrogarsi realmente su come l'ambiente esterno di fatto sia capace di accogliere, recepire e valorizzare il lento e faticosissimo processo di abilitazione che vede impegnati quotidianamente famiglie ed operatori.

Come vedete, i temi toccati sono tanti e richiedono una riflessione.

Alla Tavola rotonda abbiamo invitato: il prof. Magatti, Preside della Facoltà di Sociologia dell'Università Cattolica di Milano; la dott.ssa Luciana Pisciotano

Manara, neuropsichiatra, che ha una lunga storia di attività clinica e dirigenziale nei servizi di neuropsichiatria infantile milanesi; la dott.ssa Anna Venturino, Direttore della Fondazione Oliver Twist di Milano. Siamo anche in attesa del prof. Gian Angelo Malagoli, psichiatra e psicoterapeuta, che ha maturato una grande esperienza clinica sul campo e di direzione e programmazione nei servizi specialistici.

A ciascuno chiederei un commento ed un approfondimento dei temi emersi, a partire dal proprio specifico professionale e utilizzando la propria chiave di lettura.

Alla tavola rotonda seguirà l'intervento del Direttore Generale ed un dibattito per dare la possibilità, a chi ha chiesto di intervenire, di porre domande favorendo così un ulteriore momento di incontro, sempre a partire dai risultati della ricerca.

Mauro MAGATTI¹

Preside Facoltà di Sociologia

Io mi devo scusare con voi perché, tra tutti coloro che oggi hanno la facoltà di prendere la parola, sono anche quello che ne ha meno titolo. Nel senso che il punto di vista che io posso portare, e che ho portato all'interno di questo percorso, è un punto di vista esterno, di chi non ha un'esperienza legata a questo tipo di situazioni, non ha una competenza tecnica legata alle vicende di cui vi state occupando. Quindi, il mio è il contributo di chi, messo nella dinamica delle tante trasformazioni sociali contemporanee, ha provato a far agire la sua competenza nelle situazioni concrete. Per cui mi scuso con voi che ne sapete molto più di me di queste cose.

Spero solo che le considerazioni che farò possano essere utili. Naturalmente, le considerazioni partono dai risultati della ricerca, da quello che la ricerca ha messo in evidenza e che stamattina è stato riferito.

Mi sembra che le mie riflessioni abbiano qualche pertinenza rispetto alla situazione di cui stiamo parlando.

La ricerca dice una cosa che non ci stupiamo sia detta. Lo studio è stato condotto in Lombardia, che è una regione non solo ricca, ma con grandi tradizioni, in termini di capacità di prendersi cura anche delle situazioni di fragilità, sia nel mondo dell'auto-organizzazione sociale, sia nel mondo delle istituzioni.

In questa terra negli ultimi anni, sia sul fronte istituzionale, sia sul fronte dell'auto-organizzazione dei gruppi, delle famiglie e delle associazioni, è stato fatto molto. Ovviamente, sono ancora molte le cose in campo che si possono fare, ma viviamo in una situazione in cui si è fatto comunque tanto. Ci sono dei pezzi

¹ Testo non rivisto dall'autore

di risposta che provano a mettersi insieme. Ci sono degli impegni che sono stati presi, ci sono delle iniziative che sono state avanzate.

La fotografia che ne emerge mostra che, di fronte a un problema concreto che passa attraverso la vita delle persone e attraverso la vita delle famiglie, riconosciamo di essere abbastanza potenti. Abbiamo fatto tanto: però tutto questo non basta.

Naturalmente questa considerazione aprirebbe molte questioni, non rappresenta di certo una consolazione.

Se questo stesso questionario fosse stato rivolto a famiglie che vivono il problema dell'autismo in altre regioni d'Italia, i risultati sarebbero stati molto diversi, magari peggiori, dal punto di vista del riconoscimento dell'esistenza di situazioni, di contributi, di aiuto e di sostegno.

Il fatto che nella nostra regione ci sia un riconoscimento cambia tuttavia anche le aspettative su quanto c'è ancora da fare.

Tra l'altro, questo gioco tra quello che si fa e quello che ci si aspetta si possa fare è un gioco importante, ma da calibrare. Altrimenti, da una parte rischiamo di non riuscire a valorizzare quello che è stato fatto, dall'altra parte rischiamo di immettere nel sistema dei fattori negativi che si rivelano non utili a nessuno.

Credo che i risultati della ricerca facciano emergere questa situazione.

Siamo una regione ricca in cui su questo tema sono state fatte tante cose. Eppure ci sono delle questioni aperte.

A me sembra che le questioni aperte da cogliere siano soprattutto due.

Negli ultimi anni, in Lombardia (ma questa è una tendenza di tutte le zone un po' più avanzate) c'è stato un potenziamento di tutta la parte tecnica del sistema. Dal punto di vista medico sono stati fatti alcuni passi in avanti; oggi è possibile intervenire prima, capire prima. C'è una maggiore attenzione a questi aspetti, anche perché la macchina organizzativa della Regione è stata modificata per cercare di renderla più efficiente.

In un certo senso, siamo diventati più potenti dal punto di vista tecnico ed economico. Eppure i risultati della ricerca mostrano che, per quanto miglioriamo l'aspetto tecnico, alcuni punti non riusciamo ad affrontarli.

Si può sviluppare la tecnica ed essere più efficienti, ci si può organizzare meglio, si può essere più veloci nell'intervento, si può migliorare la conoscenza scientifica. Ma oltre un certo punto, rispetto ai problemi concreti che questo tipo di situazione pone, non si riesce ad andare.

È interessante che sia emerso questo dato della solitudine, ed è interessante che la solitudine sia segnalata dalle famiglie e anche dagli operatori. Cioè, anche coloro che operano nel campo segnalano una situazione in cui non si riesce a comunicare.

Poi mi sembra chiaro il bisogno che viene posto. Cioè, per riuscire a fare un passo in avanti non dobbiamo (secondo quanto emerso dalla ricerca) preoccuparci eccessivamente delle dimensioni organizzative e tecniche in senso stretto. Ma dobbiamo ricondurre a questo livello di complessità tutte le questioni che sono più immateriali, o spirituali, o di dettaglio. Tali questioni riguardano i momenti in cui i diversi punti della catena di chi sta dentro questa problematica si incontrano: l'accompagnamento delle famiglie, la capacità di creare dei momenti di ascolto, la

capacità di dare un senso di umanità alla vita delle persone, la capacità di assumere il fatto che la singola risposta tecnica è fondamentale. Ma comunque, quando uno torna a casa, il problema ce l'ha ancora tutto intero, per quanto quel contributo lo possa sollevare rispetto a un'esigenza particolare.

Quindi, c'è una complessità di domande che deriva dal fatto che ad essere coinvolte sono le persone in carne e ossa, e che la complessità della vita non può essere ricondotta all'interno di tecniche e di organizzazioni. Queste sono utili nella misura in cui rimangono strumenti e nel momento in cui rimane aperto lo spazio per la dimensione umana o spirituale.

A mio dire, la ricerca evidenzia che in questa Regione disponiamo di molte risorse dal punto di vista tecnico. Adesso dobbiamo riequilibrare la situazione dal punto di vista dell'attenzione a tutte le dinamiche e alla complessità della domanda, domanda che è aumentata. Il contenuto spirituale, umano aumenta proprio perché è stato soddisfatto un certo zoccolo duro dal punto di vista tecnico. Questa mi sembra un'indicazione importante.

Questo è il primo nodo che mi sembra che la ricerca ponga e mi sembra un nodo importante. È una tipica questione che riguarda le società avanzate come la nostra.

La seconda questione da affrontare è quello della frammentazione. C'è un dispiegamento di risorse, non solo istituzionali ma anche associative, ci sono diverse forme di intervento. E quanto più abbiamo reso complesso il sistema tanto più lo abbiamo articolato. Questo è un passo in avanti.

Però, adesso il problema è come si fa a tenerlo insieme, come si fa ad evitare una dinamica sociologicamente inevitabile. Quando un sistema viene smontato e articolato, ogni parte va per conto suo, perché ognuno può pensare al suo pezzettino e non pensa ad altro.

Si formano dei piccoli centri di interesse, poi nascono dei conflitti. Per un'infinità di ragioni, alla fine ogni pezzettino che serve per far funzionare questo sistema tende a chiudersi, a diventare autoreferenziale e a quel punto tende a diventare esso stesso un problema rispetto al risultato finale che vorremmo ottenere.

Allora, l'aver articolato - un po' attraverso le trasformazioni istituzionali e un po' attraverso la capacità di autorganizzazione del sociale - l'insieme delle risorse che stanno intorno alla vicenda dell'autismo, è importante. È una risorsa, è un'opportunità.

A questo punto si pone un ulteriore problema: come si fa ad evitare che questa articolazione non diventi essa stessa un problema? Come si fa a facilitare i punti di contatto? Come si fa a facilitare la comunicazione? Come si fa ad evitare lo scaricabarile per cui ognuno fa la sua parte?

Io che vivo questa situazione, alla fine non so neanche più esattamente a chi rivolgermi, cioè ho bisogno di capire con chi devo parlare, perché altrimenti è tutto bello, ma alla fine sono io che devo gestire la mia situazione che ha una sua consistenza, una sua quotidianità e una sua integralità.

Anche questo è un problema generale dei nostri modi di vita contemporanei, non riguarda solo questo campo specifico. È un problema difficile che non può essere risolto solo sul piano tecnico: va risolto sul piano della comunicazione o sul piano simbolico, cioè sul piano del rimettere insieme. Con la parola simbolo non

intendo un marchio di riconoscimento: la parola simbolo indica proprio questa capacità di ricomposizione.

Etimologicamente la parola simbolo vuol dire rimettere insieme i pezzi del coccio rotto, che possono essere anche distanti, ma si richiamano l'uno con l'altro. Allora, la capacità simbolica e la capacità di comunicazione sono fondamentali per tenere insieme delle parti che hanno anche una matrice, ora tecnica, ora di auto-organizzazione. Se non c'è questa capacità simbolica e comunicativa, tutto il sistema non tiene. Per questo – al di là dello sforzo, della fatica, dell'incomunicabilità che necessariamente avviene in questi casi – incontrarsi, se volete con il pretesto offerto dalla ricerca, è un momento importante, al di là dei risultati che si ottengono. È importante non solo ottenere un risultato, ma anche attivare delle comunicazioni. È importante cercare di avere in mente problemi comuni, poi gli adattamenti si troveranno senza che nessuno ce li determini.

Allora, occorre capire che siamo in una situazione in cui la domanda che ci viene è una domanda integrale, non ha bisogno solo di risposte tecniche, ma anche di dimensioni della relazione, dell'incontro, della comunicazione e della diversificazione delle domande, quindi va ascoltata.

Dobbiamo capire che disponiamo di tante risorse in questo momento in Lombardia. Ci sono molti tasti che possiamo utilizzare. Ma il problema, per intanto e in una fase prossima, è tenere insieme questi tasti in maniera tale che non si creino dei conflitti interni. Questo aggiustamento si può ottenere certamente con delle iniziative, magari identificando dei momenti o delle figure di ricucitura; ma si ottiene soprattutto se tutti riconosciamo qual è la questione e che dobbiamo fare uno sforzo per trovare l'aggiustamento anti-frammentazione.

Se riusciamo a fare questo, forse questo dispiegamento di potenza, che in Lombardia riusciamo ad esprimere, può accompagnarci verso la capacità di arrivare ancora più vicino, per quanto è possibile, ad accompagnare e a sostenere coloro che si trovano nella situazione di cui parliamo.

Luciana PISCIOTTANO MANARA

Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'adolescenza.

Psicoterapeuta.

Il tema della frammentazione nella storia dello sviluppo del pensiero più o meno scientifico sull'autismo ha avuto tanti scenari, ed è stato rappresentato da infiniti cambiamenti di rotta e innumerevoli colpi di scena.

Cercherò di darne qualche rapido flash.

Io mi sono laureata nel '66 in medicina con una tesi sull'autismo, quando l'autismo era una patologia di cui si cominciava appena a parlare: alla discussione della mia tesi tutti i professori, di specialità ben lontane da quella in cui mi laureavo, sono stati attentissimi e mi hanno riempita di domande, perché trattavo

un argomento che appariva loro incredibile e al tempo stesso magicamente coinvolgente.

Cercherò di raccontare la lunga storia della frammentazione nella frammentazione cominciando dalla più importante: la lunga storia dell'individuazione dei criteri diagnostici.

1943-1994 Un lungo e contrastato percorso verso la condivisione dei criteri diagnostici

- 1943 Kanner;
- 1943 Asperger:
 - o Rutter per l'APA(American Psychiatry Ass.),
 - o Ritvo per la SNAC (National Society for Autistic Children),
 - o DSM III riprende Rutter con la distinzione fra infantile e a.residuale e introduce il termine PDD, ampliando così la categoria,
 - o ICD 9 (WHO);
- 1980/1987:
 - o lunga e complessa revisione del DSM-III-PDD (si erano creati importanti ed estesi problemi tecnici di revisione delle diagnosi per allinearsi),
 - o DSM III R introduce molti cambiamenti rispetto a DSM III e criteri diagnostici più complessi e al tempo stesso ampi ICD 10 (WHO) prima stesura, molti punti di discordanza con il DSM III R (NB. il DSM III R diagnosticava una maggior incidenza di A),
- 1987/1994:
 - o lungo lavoro di revisione del DSM III R e ampia sperimentazione sul campo,
 - o ICD 10 stesura definitiva,
 - o DSM IV perfeziona i criteri diagnostici per l'autismo avvalendosi delle nuove ricerche del testing internazionale sul campo. Formalizza tre nuove categorie: Disturbo Disintegrativi dell'Infanzia, Disturbo di Asperger, Disturbo di Rett. Aggiunge il PDD-NOS;
- 1997 viene pubblicato in Italia e adottato dal ministero della sanità l'ICD 9 del 1980.

Altre due classificazioni successive sono di perfezionamento e non hanno portato sostanziali modificazioni del sistema diagnosi.

Nell'elenco precedente sono state segnalate solo le classificazioni internazionali, quelle che hanno implicato un grosso lavoro di confronto e di sistematizzazione e che via via nelle loro riedizioni critiche e modificate hanno avuto un riconoscimento formale e un'adozione progressivamente allargata ai servizi.

A parte queste i tentativi di classificazione sono stati tanti, tutti importanti e interessanti.

Tutto questo lavoro sta a significare che è stato molto difficile incapsulare l'autismo, definirlo e distinguerlo da altre patologie di confine o secondarie. Le classificazioni hanno continuato a restringersi, poi ad allargarsi, a cercare dei criteri, perché l'autismo, o la sindrome autistica, sfuggiva veramente di mano. Non c'è stata conflittualità tra i vari gruppi internazionali. C'è stata proprio la difficoltà di far entrare in modo pesante e critico lo stragrande numero di casistiche e la concretezza dei pazienti.

Tutto questo lavoro che importanza aveva?

Primo, poter ricercare e parlare con un linguaggio comune a tutela del progetto di intervento.

Io, ad esempio, ho avuto bambini che potevo diagnosticare come autistici mentre da altri colleghi potevano essere diagnosticati come affetti da agnosia verbale o da insufficienza mentale con psicosi da innesto....: è chiaro a chiunque che così la confusione diventava ingestibile e i progetti terapeutici diventavano profondamente diversi. Bisognava capire chi e quali erano questi bambini per progettare.

Quindi, il senso di tutto questo lavoro è stato in primo luogo il bisogno di avere un linguaggio comune su cui in secondo luogo basare la ricerca e la valutazione degli interventi. Ricerca e linguaggio comune erano fondamentali per tenere insieme i pezzi di una popolazione di per se stessa già dispersa e soprattutto per permettere alle Amministrazioni e ai Ministeri di progettare e programmare. Sulle cose confuse non si riesce a fare dei programmi.

È stato molto difficile. Ogni volta che nasceva una classificazione, subito partiva la revisione della classificazione stessa. E i servizi erano in difficoltà: con che cosa classifico? Come si classifica con questo metodo? Con quale linguaggio ci si confronta?... si invia? si colloquia con gli altri servizi? Come si riesce a riclassificare tutta la vecchia casistica?

Quindi tra gli operatori c'è stata molta difficoltà ad operare, ad integrarsi e a recuperare.

Non a caso nel 1997 il ministero della Salute indica come classificazione ufficiale per i servizi sanitari italiani l'ICD/9, una classificazione che era stata riconosciuta nel 1980 e che poi è stata bypassata. Questo gap non avviene per reattività ma per uniformare e rendere possibile una lettura centrale dei dati, perché la difformità con conseguente falsi positivi e, all'opposto, patologie sommerse - la frammentazione - era veramente tanta. Non si può programmare su dati incoerenti e dispersi.

Parole chiave nel lungo dibattito

Lungi dall'essere meramente speculativo o strumentale questo lunghissimo e difficoltoso dibattito ha fornito una cornice culturale all'approccio all'autismo di cui emozionalmente dobbiamo essere grati.

Alcune delle parole-chiave sono state particolarmente importanti nell'introdurre un atteggiamento meno reattivo, più riflessivo e costruito intorno all'autismo:

- vulnerabilità innata,
- variabilità della storia naturale,
- non genotipo (causa sottostante) ma fenotipo (manifestazione clinica),
- approccio teorico o approccio empirico,
- approccio dicotomico o approccio dimensionale (oscillazione tra generico o restrittivo):
 - status ufficiale: oscillazione tra restrittivo o estensivo,
 - etichetta o vantaggio (uso scorretto della classificazione come etichettatura),
- sistema multiassiale e scale di valutazione.

Non si parla quindi di autismo partendo dalle teorie. Le teorie cambiano, mentre l'autismo resta. Si deve parlare di una vulnerabilità innata. E poi, che cosa pesa come autismo? La quantità o il fatto che un disturbo, anche piccolo, ci sia. Ma soprattutto viene evidenziato il pericolo che una classificazione possa essere come un'etichettatura (e questo l'abbiamo visto succedere a proposito e a sproposito nei lunghi anni di lavoro sul campo) invece che come un vantaggio. Il vantaggio è raccontarsi bene come è il bambino che abbiamo davanti.

Riordinando e riflettendo le commissioni sono arrivate a pensare che si dovesse avere un sistema di classificazione multiassiale: ovvero non basta dire in che casella sta quel soggetto, ma come è, dove e perché, come si compone il suo personale disagio e su quale base perché, quali sono i punti di forza e quali quelli di debolezza, come si giocano insieme le diverse funzioni più o meno intaccate. In ogni caso, ogni bambino - anche se sta in una particolare casella - rappresenta se stesso e non un caso.

50 anni di incertezza e di provvisorietà.

Affrontare l'autismo ha appassionato e consumato generazioni di psichiatri

Abbiamo vissuto cercando di tenere insieme una frammentazione, una frammentazione della patologia che si ripercuoteva nella nostra mente, con l'impaccio in cui ci metteva e abbiamo vissuto visto 50 anni di incertezze e di provvisorietà, con una grande passione. Uno può essere anche un medico sciocco

e difettoso. Però vi assicuro che incontrarsi con una patologia come l'autismo, per cui ti sembra che potresti fare qualcosa e non ci riesci mai, è veramente una grande frustrazione, anche per chi fa il medico. Il medico, qualunque esso sia, non ha in mente di tollerare il paziente, ha in mente di guarirlo, anche al di là delle proprie capacità.

Stato dell'arte

Dove siamo adesso? Quali sono i livelli di conoscenza consolidati? Mettiamo dei punti:

- 1 Convergenza dei due principali sistemi diagnostici: DSM e WHO
- 2 Fondamento ateoretico (le teorie cambiano), dimensionale e categoriale
- 3 Necessità di precisare i disturbi NOS (simil-autistici): sono un gran numero
- 4 Necessità di collegarsi strettamente ed operativamente alla ricerca scientifica
- 5 Consapevolezza che l'approccio categoriale non corrisponde alla piena comprensione del singolo individuo
- 6 Consapevolezza della provvisorietà delle attuali classificazioni, anche se condivise:

la comprensione della patogenesi (scoperta di correlazioni biologiche, cause e percorsi) modificherà o ribalterà i processi di diagnosi e classificazione: ovvero le rilevazioni genetiche, gli studi di neuroimaging... potranno rendere possibile una classificazione diversa basata sulla nosologia e sulla patogenesi.

Siamo a un punto in cui diciamo che abbiamo una convergenza e questo molto importante è un grosso passo al di là della frammentazione. I due grandi sistemi internazionali diagnostici – il World Organization e il DSM – si sono assemblati, cioè sono quasi sullo stesso orientamento e si può lavorare bene. Quindi abbiamo un'unificazione di classificazioni.

Siamo tutti dell'idea che dobbiamo considerare l'autismo come qualcosa di ateoretico, senza una teoria, perché la teoria, se non è comprovata, è frutto di fantasie ed emozioni che non aiutano.

C'è tutta la grande categoria dei disturbi che non sono più uguali al disturbo principale, storico, con quei sintomi, ma sono della sfera (per cui si parla ora di Disturbi dello Spettro Artistico), e su questi bisogna studiare insieme, perché non vanno nello stesso modo, non hanno la stessa prognosi.

C'è la grande necessità di collegarsi alla ricerca scientifica: la ricerca scientifica va un po' per i fatti suoi, così come noi, i clinici e gli operatori sociali, andiamo un po' per i fatti nostri. Ma è chiaro che abbiamo bisogno gli uni degli altri.

C'è la consapevolezza che l'approccio alla categoria della diagnosi non darà mai il paziente e il suo sviluppo, che non è definitivo: lo sviluppo è un percorso ad ostacoli che non rimane fissato ad una diagnosi, ad una categoria.

E soprattutto c'è un'altra grande consapevolezza che ci sovrasta ed è la consapevolezza della provvisorietà. Cioè la comprensione del meccanismo biologico, della patogenesi, farà cambiare tutte le nostre classificazioni, come cambierà tanti dei nostri metodi se non tutti, perché sarà qualcosa su cui dovremo riciclarci, se, come ci si aspetta e ci sono le avvisaglie, le neuroscienze e la neurobiologia rivoluzioneranno le nostre conoscenze in materia di autismo e correlati.

Allora potremo fare altre cose.

Per adesso noi lavoriamo sulla ricerca empirica, cioè sul fenomeno che stiamo vedendo e vivendo.

Abbiamo avuto una serie di teorie, si è studiato tanto, l'autismo è stata una delle patologie che sono più studiate fra tutte. Abbiamo avuto una serie di teorie di tipo diverso e non si capiva se erano in conflitto o complementari.

a) Teorie di base comportamentale e neuropsicologica * (cercano di spiegare i sintomi mediante meccanismi psicopatologici)

- 1967 disabilità nel parenting,
- 1989 Processamento deficitario vestibolare, visivo, uditivo, somatosensoriale,
- 1989 mancanza di codici sociali innati,
- 1990 deficit della memoria dichiarativa,
- 1990 dissociazione tra la memoria rappresentativa/dichiarativa e la memoria procedurale/meccanica,
- 1992 Deficit di attenzione,
- 1993 Theory of Mind: esistenza di una caratteristica principale carente del livello cognitivo astratto,
- 1994 patologia ippocampale e di encefalica,
- 1994 deficit linguistici a livello superiore,
- 1994 menomazione della funzione esecutiva,
- ecc...

Poi abbiamo avuto le teorie di base neurale e patofisiologica, quelle che si fondano sulla risonanza magnetica, eccetera:

b) teorie di base neurale/patofisiologica da CT, MRI, PET. SPECT, EEG, ERP, MEG...:

- 1974 e seg. Patologie dei lobi temporali mediali,
- 1985 patologie cellulari dell'ippocampo e dell'amigdala,
- 1988/1994 studi sul ruolo potenziale del cervelletto: difetti morfologici e istologici vari,

- 1992 asimmetria emisferica corticale per il metabolismo del glucosio,
- 1994 anomalie cellulari del sistema limbico,
- 1995 Anomalie della corteccia per il metabolismo del fosfato,
- 1994 e seg anomalie di un neurotrasmettitore o di un neuromodulatore su un sistema di distribuzione neurale,
- ecc...

Un commento. I tentativi di scoprire la cause comportamentali e neurali sono ancora senza esito. Alcune teorie sono state del tutto accantonate, altre spiegano solo degli aspetti parziali e sono comuni ad altre patologie. Nessuna dice qual è il punto focale, la base, il primo movens di questa patologia quale è il deficit scatenante. Quindi siamo tutti molto frustrati. Tuttavia i nuovi approcci come la magnetoencefalografia (MEG), l'analisi delle fonti elettriche (BESA), la risonanza magnetica funzionale... aprono nuove vie alla comprensione del funzionamento del cervello e per ricaduta sul particolare funzionamento, come per altri tipi di disagio, autistico. Il costo è alto, la laboriosità è grande, ma pure alto e grande è, nell'attuale, l'interesse.

Però sta succedendo qualcosa. Gli anni dal Novanta al e Duemila sono stati gli anni del cervello e stranamente, muovendosi la ricerca sul cervello, si aprono anche nuove vie alla comprensione del funzionamento del cervello e dell'autismo che è qualcosa che tocca tutto il cervello. Questo sicuramente cambierà qualche cosa.

Quei pezzetti che vi ho mostrato in precedenza (nel '94 uno ha scoperto questo, uno ha scoperto quell'altro) sembrano i pezzi di un puzzle, e quando si comincia con un puzzle, c'è un pezzo qui, un pezzo lì e poi c'è tutto il vuoto: nessun pezzo è significativo o indicativo, ma si va avanti, si prova e riprova.

Una sorta di accanimento della ricerca e i migliori mezzi di lavoro e di analisi stanno stringendo i pezzi mancanti del puzzle. E dal '94 in poi sta succedendo una convergenza di alcune ricerche, spontanea, non forzata. Le ricerche, a furia di approfondirle, si avvicinano. Per esempio, ci sono delle teorie che sono di tipo neuropsicologico e, guarda caso, in un altro laboratorio si omologano scoperte che si correlano a quella teoria, e sembrano dire : questa è la base fisio-anatomica di quella teoria neuropsicologica.

Guardando dati, neppure troppo recenti provenienti da Londra, Parma, San Diego, St. Andrew... e altri laboratori, collegando i dati si poteva supporre che ad uno stato autistico, clinico, corrispondevano delle carenze fisioanatomiche, neuroni a specchio segnalate anche da markers funzionali elettroencefalografici, onde mu: ovvero la diagnosi potrebbe avere un substrato biologico del tutto obbiettivo, registrabile. Quindi cominciamo ad avere forse delle teorie che hanno una base scientifica, anatomofisiologica, che corrisponde alle teorie neuropsicologiche e all'esperienza clinica e che hanno anche un marker biologico. Anche se non definitivo, non completo, non validato, si tratta di un grande passo avanti.

Sto pensando alla teoria della mente, ai neuroni a specchio, alle onde elettroencefalografiche di San Diego e altri. Non dico che questa sia la soluzione,

non posso darla per sicura e non mi permetterei mai. Ma voglio dire che sta succedendo questo avvicinarsi di varie cose diverse, cioè la frammentazione si sta integrando un po' per volta, il puzzle si sta chiudendo.

Intanto risvegliandoci da queste speranze dobbiamo ricordarci che al momento la cura non c'è. Per un neuropsichiatra che ha voluto fare questo mestiere, non perché sia così tanto redditizio, ma perché aveva voglia di impegnarsi in qualcosa che avesse a che fare con la persona intera e con la sua vita, la frustrazione di non avere una cura è grandissima. Anche se può mostrarlo a volte in modo sgarbato, però il dispiacere è veramente grosso.

Che cosa può fare la neuropsichiatria infantile? Può fare diverse tante cose, ma quello che può fare sicuramente è la diagnosi precoce, la diagnosi differenziale (perché non è detto che tutti gli autismi siano uguali), la diagnosi funzionale (e qui si è ben attrezzati), la diagnosi di decorso.

Diagnosi di decorso vuol dire che il bambino che a due anni è così, non è detto che a cinque anni sia ancora così: può essere peggio, ma può essere anche meglio, ci può essere anche uno spontaneo miglioramento.

C'è stato il discorso sull'individualità del paziente: non sono tutti uguali, ognuno ha la sua nicchia da scoprire.

C'è stato il lungo e faticoso percorso dell'integrazione. La legge 104 è stata addossata alla neuropsichiatria infantile come prima cosa e non è stata una bella esperienza. Non dico che la legge 104 non sia una buona legge, dico che l'esperienza certe volte è stata quella di un mercato: ti do questo se mi dai quell'altro.

Infatti, integrazione secondo me è una parola lunga decenni. La legge sull'integrazione è una bella legge, ce l'abbiamo solo noi, mi sembra, o quasi. Ma è una legge che non si sa che cos'è, che cosa deve fare e come, è una legge che non si è studiata nella sua esperienza. Si confonde con l'accoglienza, si confonde con il "te lo tengo" e non è diventata qualcosa di scientifico.

Abbiamo avuto un progresso scientifico che mette insieme le cose. La nostra integrazione, che è una risorsa molto forte, con un costo anche molto grosso (io ho fatto i conti di che cosa costano gli insegnanti di sostegno in Lombardia, sono cifre abissali), ma non è stata studiata, non ha un metodo, non è stata verificata.

Le tecniche poi sono croce e delizia o luci ed ombre.

Io ricevo su Internet di tutto e di più e vedo cose assurde: dalle tecniche riciclate, che non andavano bene per altre patologie, alle tecniche di pura fantasia, a quelle magiche. Questo succede anche in America; io ho delle corrispondenze con soggetti autistici americani e là succedono le stesse cose.

Un bambino autistico, per il fatto di essere autistico, non può essere esposto a tutto. Nessun bambino può essere esposto a tutto, in particolare il bambino autistico. Bisogna avere delle sicurezze; le sicurezze possono essere anche piccole, ma devono essere sicure. Neanche la famiglia deve esporsi a tutto. Le famiglie pensano di doversi esporre a tutto: devo fare di tutto, se no avrò il senso di colpa.

In America io ho dei gruppi che si spostano, per un periodo vivono in un certo Stato, poi tutti a Boston e così via, perché bisogna fare di più. Non esiste che un essere umano debba essere esposto a tutto questo stress.

Le tecniche sono considerate con piacere da alcuni, con sospetto da altri. Possono essere luogo di campanilismo, possono essere luogo di scontro tra parrocchie, possono essere un business.

Si vede di tutto. Però anche le scuole più significative stanno convergendo, pur mantenendo la loro originalità, e soprattutto fanno delle cose molto importanti: misurano i loro risultati, misurano le loro tecniche. E' questo che bisogna chiedere alla gente: misurarsi.

Queste scuole progettano sulle sequenze evolutive dello sviluppo, studiano le caratteristiche personali dell'autismo, hanno dei protocolli e includono – anche se di primo acchito non sono quelle che si basano sullo sviluppo linguistico – lo sviluppo linguistico, e viceversa. Cioè sta succedendo un fenomeno di confluenza, quindi non siamo in un cattivo momento.

Le prospettive. I diversi campi della ricerca scientifica e dell'operatività si stanno incontrando.

Cosa possiamo fare adesso? Io dirò una cosa astratta, ma che per me è concreta. In questo momento, con questa lunga storia, l'autismo è possessore di una grande cultura scientifica, è stato studiato più di altre patologie. La cultura intelligente (non la cultura pietistica), quella che ci ha messo in scacco ma che sta portando avanti alcune cose, deve diventare qualcosa che viene scambiato tra i servizi.

Io non posso sentir dire da un operatore «accetto un bambino autistico» (peraltro, non posso sentirlo dire neanche per gli altri), ma “Capisco che cos'è, mi entusiasma, ci penso, studio e rifletto”. Bisogna fare un salto di livello e si può mirare un po' più in alto. Quindi: non l'accettazione, ma la cultura: e la cultura deve toccare tutti i campi.

Mi spiego. Se un bambino autistico sta nel suo paese e non esce dalla sua piccola sfera, gli altri che cosa fanno? C'è il problema degli altri che vorrebbero fare qualcosa, ma non capiscono che cosa fare o hanno paura di farlo, perché potrebbero far male. Allora, la divulgazione della cultura che c'è dietro, del pensiero scientifico, del pensiero clinico, di tutti i tipi di pensiero, va portata avanti ed aperta. Così uno sa come comportarsi, può dire “ciao” al bambino autistico» per avvicinarsi: avvicinandosi non con la paura di mettere in moto chissà cosa, di toccare un dolore, ma con l'idea di toccare un valore.

Mi sembra che il discorso attuale sia: usciamo dalla frammentazione. Usciamo dalla frammentazione soltanto se pensiamo che c'è stato un percorso, un lavoro e valorizziamo il percorso e il lavoro, li prendiamo in mano e diciamo che siamo i portatori di quel percorso e di quel lavoro.

La flessibilità ai cambiamenti. Dovremo cambiare delle cose. Se escono delle scoperte, vi immaginate quanti business crollano? Quando le cose non vanno bene, c'è sempre chi fa il business. Quindi bisogna diventare flessibili ai cambiamenti.

Queste tre operazioni sono proprio quelle che servirebbero al bambino autistico, in modo da leggere e giudicare la realtà, uscire dalla frammentazione e mettere insieme le cose, ed anche essere flessibile per potersi modificare. Dobbiamo fare noi un processo di cura, come società, come gruppi, cioè dobbiamo fare noi quello che desideriamo faccia il bambino artistico e che al momento non può fare.

Mi è piaciuto quello che ha detto prima il prof. Magatti e mi ha fatto pensare, cioè che qualcuno dia il là. Allora, la presa in carico del singolo paziente è del medico, ma la presa in carico del problema è di qualcun altro. Quindi mi chiedo se può partire da questa giornata, da questa assemblea.

Dopodiché è venuto il tempo di mettere insieme le esperienze e le conoscenze. Che cosa dobbiamo fare? Non aver paura del futuro.

Se è venuto il tempo di mettere insieme le esperienze e le conoscenze, valorizziamo la nostra storia. Valorizziamo anche la frammentazione, valorizziamo anche la solitudine, però parliamone, facciamolo diventare un discorso culturale intelligente: lo possiamo fare. Questo può aprire molte porte e soprattutto non farci sentire soli, perché io non ho bisogno di compagnia, se fossi la mamma o il papà di un bambino autistico, ma ho bisogno che gli altri capiscano e che parlino il mio linguaggio.

Anna VENTURINO

Direttore Fondazione Oliver Twist

Io inizio con un grazie alla Regione Lombardia. Aver potuto partecipare in questi due anni al Comitato scientifico sul progetto ministeriale è stata un'opportunità, in termini di esperienza, veramente molto interessante, perché mi ha permesso di avvicinarmi al mondo dell'autismo, che avevo iniziato a conoscere quando ero la responsabile della Fondazione del gruppo RAS, "Umanamente". Inizio anche con delle scuse, perché parlare dopo un intervento così interessante, è sicuramente molto difficile.

Io provo a dare il mio contributo partendo da due esperienze personali.

La prima. Anni fa incontrai la Fondazione "Genitori per l'autismo" e nello specifico il prof. Barale e l'arch. Beretta. Andai a visitare Cascina Rossago vicino a Pavia, che allora era stata appena aperta. E in qualità di responsabile di una Fondazione che doveva valutare se finanziare o meno un intervento, valutai con occhio attento, insieme all'allora mio project manager, l'organizzazione, il bisogno a cui stavano rispondendo, il luogo e le attività che vi venivano svolte.

Mi ricordo che rimasi molto colpita dal racconto di come fosse nata l'organizzazione: da un incontro di un gruppo di genitori con storie e professionalità diverse, ma uniti dall'aver un figlio o una figlia adulta con sindrome autistica e preoccupati per il loro futuro. Pensavo alla grinta e al

coraggio di questi genitori che si erano imbarcati in un'avventura più grande di loro, appunto la costruzione di Cascina Rossago.

Non voglio entrare troppo in questo specifico episodio. Vorrei condividere con voi il fatto che mi colpì: da una situazione iniziale di difficoltà, di fatica, di smarrimento e di solitudine, queste famiglie insieme erano riuscite a dare la risposta di cui avevano bisogno i loro figli. E insieme avevano anche trovato i finanziamenti, sia dal pubblico che dai privati e dalle fondazioni.

È importante contestualizzare questa proposta, perché è un'esperienza di ragazzi adulti autistici, quindi che iniziano un percorso di autonomia, accompagnati dai loro familiari. Ma, chiaramente, prima di essere approdati a Cascina Rossago, avevano già fatto tutto il percorso con le loro famiglie, relazionandosi con il mondo della scuola e con gli enti pubblici.

La seconda situazione, completamente diversa e che stiamo vivendo adesso come Fondazione, l'abbiamo trovata all'interno di una delle tre scuole, in periferia di Milano, in cui stiamo realizzando un intervento. Abbiamo incontrato una famiglia che, al contrario, è molto sola. È una situazione in cui c'è una mamma che si è isolata moltissimo, un insegnante che non riesce a venire incontro ai bisogni di questo alunno.

Sono due situazioni completamente diverse che proprio per questo - me ne rendo conto - possono essere lette anche in modo superficiale. Ci tenevo tuttavia a dire come si possa reagire in modo molto, molto diverso a una situazione di difficoltà.

Vi ho raccontato queste esperienze in quanto, a mio avviso, con la ricerca che ha promosso la Regione Lombardia, sarebbe bello portare avanti questo percorso di confronto che è iniziato tra un ente pubblico, le famiglie e le associazioni. Sarebbe bello permettere un'alleanza tra le famiglie, gli enti pubblici e del privato sociale, dove si incontrino diverse competenze, diversi saperi educativi: famiglie, servizi sanitari, scuole, enti del privato sociale, istituzioni e anche cittadini, uniti per sostenere e per aiutare questi ragazzi che sono nati con qualche difficoltà in più.

Creare una rete, però, non è un obiettivo da poco.

Anni fa promossi una ricerca-intervento per valutare l'esperienza di otto organizzazioni che offrivano servizi per disabili e che si erano messe a rete. Fu un'esperienza molto complessa e altrettanto interessante, dalla quale si capì che una rete ha vantaggi ed esternalità positive, sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo.

Nel medio e lungo termine, infatti, le famiglie riescono ad avere un sostegno migliore, quindi riescono, anche nella quotidianità, ad offrire ai loro figli una qualità di assistenza maggiore e un percorso educativo e relazionale più adeguato.

Cosa significa nel concreto? Non trovarsi soli al momento della diagnosi, non trovarsi soli nel capire quali sono le opportunità. Significa uscire dall'isolamento, avere maggiore tranquillità anche nella prospettiva del "dopo di noi".

Per gli operatori dell'organizzazione, inoltre, la messa in rete significa un'occasione di confronto e di formazione professionale sul campo.

Creare una rete, però, non è facile e comporta dei costi aggiuntivi immediati. L'implementazione di una rete, inoltre, è possibile se si creano dei protocolli

condivisi tra l'insieme degli attori coinvolti e che permettano il riconoscimento, la valorizzazione e l'implementazione delle risorse presenti nelle singole realtà familiari, affinché agiscano in modo sinergico e solidale.

Le fondazioni che ruolo possono giocare in tutto questo? Penso che anche le fondazioni di erogazione, bancarie, private e d'impresa, dovrebbero essere responsabilizzate e coinvolte attivamente su questo tema. Per molte l'autismo è ancora un tema sconosciuto. Non solo: le fondazioni cercano trasparenza, valutazione degli interventi, evidenze scientifiche, capacità gestionali delle organizzazioni. Penso che un loro coinvolgimento attivo, con proposte concrete, potrebbe riscuotere successo tra le fondazioni.

Spesso tra di noi ci troviamo per provare a ragionare e a realizzare un intervento insieme, fino ad adesso con scarsi risultati. Penso che un tema come questo, però, dovrebbe assolutamente destare il nostro interesse.

È importante (e con questo concludo il mio intervento) riconoscere che un lavoro di squadra tra tutti gli attori coinvolti può promuovere riflessioni, iniziative, proposte interessanti, ma soprattutto utili, efficaci e che rispondano ad un effettivo bisogno, perché poi il rischio, per esempio da parte di noi Fondazioni, è che andiamo a finanziare qualcosa di cui non c'è bisogno. Quindi un confronto è assolutamente auspicabile.

Alessandra CAPPI

Coordinamento Progetto ministeriale

È un momento importante, questo, perché i temi toccati sono tanti e tutti densi di significato, soprattutto per chi vive in prima persona i problemi che sono stati evidenziati ma anche per chi ha il compito e la responsabilità di programmare, aiutare e cercare di avvicinare le risposte ai bisogni effettivi, muovendosi nella giusta direzione.

Nessuno di noi credo abbia in mano la parola magica che ci permette di fare il passo successivo e dire: "ho in mano la soluzione, andiamo in questa direzione".

Abbiamo sentito parlare di ricomposizione, e sono certa che ne sentiamo tutti la necessità. Il prof. Magatti ha osservato come, a volte, l'articolazione stessa del sistema rischi di diventare un punto di ulteriore difficoltà. Per cui chi ha bisogno, tante volte, non sa come muoversi e dove andare e la domanda che pone supera lo stretto confine di una risposta squisitamente tecnica, o dell'indicazione di un servizio, rimandando ad un altro livello. Un livello che ci costringe a domandarci reciprocamente il senso del nostro cammino, a quale futuro stiamo guardando, qual è la prospettiva che si apre quando in casa c'è un bimbo con questo tipo di patologia.

Come dicevamo inizialmente, l'autismo è una patologia molto peculiare, che va a colpire proprio il cuore dello sviluppo umano, ovvero la capacità di socializzazione e l'intersoggettività. E, guarda caso, questo stesso problema si

manifesta anche nei servizi, meglio, nella difficoltà dei diversi servizi a comunicare tra di loro.

Questo ci fa dire: nella nostra regione ci sono tante risorse, tanti servizi, potremmo certamente qualificarli ulteriormente, ma quale cambiamento occorre? dove stiamo andando? Questa domanda, anche come Istituzione che ha il compito di programmare, credo debba essere sempre presente.

Darei ora la parola al dottor Fazzone, al quale spetta il compito di indicare le prospettive, il percorso e il lavoro che ci attendono.

Un progetto che guarda oltre: le prospettive

Umberto FAZZONE

Responsabile scientifico Progetto ministeriale

Io vorrei partire da una prima questione ed è la seguente.

Vorrei fosse chiaro che quello che io dirò trovi in voi interlocutori un atteggiamento non pregiudiziale.

Ho scoperto negli ultimi due anni, lavorando su questo progetto, che ogni tanto vi era un pregiudizio sulla volontà reale della Regione di intervenire su un tema così complesso, così impegnativo. Per cui vi chiederei di fare una prima considerazione.

Noi avevamo tante possibilità di attivare ricerche che dovevano avere il vaglio nazionale e risorse nazionali. L'Assessore l'ha già detto nell'introduzione. La Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale ha un ventaglio di interventi molto ampio che va dall'area sociosanitaria della lunga assistenza e dell'intervento sulle fragilità dell'anziano e del disabile, a tutte le tematiche sociali che coinvolgono la famiglia e la persona (tematiche sociali che vanno dall'emigrazione alle povertà, eccetera).

Noi abbiamo scelto il tema dell'autismo e abbiamo fatto una sola richiesta di ricerca concentrata su questo tema, perché c'eravamo già accorti nel percorso di riorganizzazione dei servizi per la disabilità che abbiamo compiuto, che si tratta di un tema eccezionale ed emblematico per tutta la disabilità. Quindi ci siamo posti il problema di avviare un intervento che avesse alla base il tema "Conoscere (ricerca vuol dire questo) per capire fino in fondo e per cambiare". E siccome abbiamo messo soldi anche noi su questa questione, vi assicuro che ci crediamo fortemente.

Questo è un tema complesso, impegnativo e, secondo me, affrontabile e risolvibile (non in termini definitivi) con risposte che siano più corrispondenti ai bisogni della famiglia e del soggetto autistico, soprattutto se si riesce a capire, a condividere e a fare un percorso insieme, tenendo presente che noi abbiamo una capacità di intervento diretto su quest'area. Cioè governiamo il sistema della disabilità nella fase post-sanitaria e post-acuzia, in tutti i suoi aspetti.

Però, siamo anche profondamente convinti che questa operazione – visto che la Regione non è tanti pezzi ma è un insieme – può trovare in noi, con le opportune modalità, lo strumento perché l'intervento complessivo, a seconda delle varie competenze regionali, sia sinergico e ben integrato. Non sono cose semplici da fare, perché quando si opera sui sistemi organizzativi complessi, bisogna considerare che i nodi da sciogliere e gli interventi da compiere vanno studiati con molta attenzione.

Comunque, in questo caso il lavoro che abbiamo compiuto è un lavoro che ci impegna a dare delle risposte in maniera concreta, in tempi molto ravvicinati.

Cosa ci dice la ricerca? Io prendo in considerazione quattro aspetti su cui è possibile intervenire, a diverso grado di complessità, a diverso impegno di risorse. Qui non parlo solo di risorse economiche, finanziarie, parlo anche di risorse

umane, personali. Comunque, bisogna intervenire nei sistemi complessi con attenzione.

Allora, come dicevo, su quattro aspetti noi possiamo sviluppare bene la nostra azione.

Le questioni che emergono dalla ricerca sono ugualmente importanti. Si tratta di temi che, solo se affrontati insieme, consentono una risposta che faccia fare un salto di qualità.

Inizio dai temi che mi sono più cari. La solitudine della famiglia e il grande carico che sopporta la famiglia sono due temi connessi e che hanno risposte possibili e concrete. Il tema della frammentazione dei servizi è un tema che si può modificare se si ha la forza, il coraggio e la capacità innovativa di non usare strumenti tradizionali.

Vi dico subito che lo strumento di qualsiasi ente istituzionale, in particolare della Regione, ente di governo e che fa leggi e detta norme, sarebbe quello di dire: facciamo una norma e abbiamo risolto il problema. Questo sicuramente si può fare e si farà, ma deve essere accompagnato dalla certezza che questa norma consenta la reale trasformazione del sistema.

L'ultimo tema è quello dell'informazione. L'informazione è uno degli strumenti che, insieme al recupero della frammentazione, consente di ridurre il livello di solitudine e di carico delle famiglie.

In termini più concreti possibili, anche se questa concretezza si accompagna con l'esigenza di continuare il percorso che è stato introdotto dalla ricerca, bisogna lavorare insieme. Come Regione noi abbiamo lavorato con i servizi, con il Terzo settore, con le associazioni, con le famiglie, perché questa progettazione del cambiamento sia il più possibile condivisa.

La Regione Lombardia in materia di informazione nell'area della disabilità ha fatto moltissime cose. Esiste uno strumento informativo per la disabilità, distribuito in tutte le sedi regionali, gestito dalle associazioni di area. Esiste il "Camper dei disabili", un progetto che porta le informazioni nelle aree più disperse della regione. Ma sappiamo che questi strumenti non bastano e che sull'informazione, in particolare su tutto il percorso (cioè un'informazione che sia in grado di accompagnare la famiglia), è necessario affrontare il tema in maniera compiuta, partendo dalle fondamentali difficoltà di informazione, che ricadono poi sulla rete dei servizi e che ricadono sul sistema degli interventi.

Quello che dobbiamo mettere insieme è un livello di informazione che sia in grado di collegare tutti i nodi del sistema che opera su questa situazione: quindi, nodi che riguardano i servizi regionali sanitari, sociosanitari ed i servizi comunali che hanno responsabilità e che, peraltro, hanno avuto anche delle indicazioni puntuali per intervenire in un'ottica di sostegno alle famiglie; nodi che toccano anche i soggetti pubblici e privati (prevalentemente non-profit) che gestiscono i servizi.

Dobbiamo costruire uno strumento che sia in grado di dare risposte più significative nel percorso e di indicare quali sono gli interventi di struttura possibili, coinvolgendo tutto il sistema. E poi questo si tradurrà in norme o in disposizioni e in risorse, ma bisogna farlo avendo in mente quale percorso, quali

soggetti, che tipo di informazione, quali caratteristiche deve avere questa informazione. Questo si può farlo entro la fine dell'anno.

Sul tema della frammentazione, io credo che dobbiamo dimenticare l'idea che adesso la Regione faccia un provvedimento. Noi dobbiamo partire dal mettere in piedi, in termini sperimentali concreti (cioè una concreta sperimentazione), in alcuni territori, con la condivisione di tutti i soggetti indispensabili (quindi incentivando la condivisione anche sulla base di un concorso di idee), dei progetti pratici e che si realizzino: progetti di superamento della frammentazione e di integrazione tra i vari attori.

Questo vuol dire (è un'esperienza che abbiamo fatto in un altro campo) costruire un partenariato che veda coinvolti i servizi sanitari, i servizi sociosanitari, i Comuni, le associazioni che operano in quel territorio, incentivandolo per verificare che questa iniziativa diventi un elemento molto concreto. Poi su questa base si può provvedere ad assumere dei provvedimenti che siano adeguati.

Quindi, anche questo si può riuscire a costruirlo sulla base di tutti gli elementi e della pratica che abbiamo condiviso fin adesso, e si può riuscire a metterlo in cantiere entro la fine di quest'anno.

Teniamo presente che bisogna avere molta accortezza nel fare questo lavoro: nel suscitare le volontà, le disponibilità, nel creare delle best practice che siano in grado di essere un punto di riferimento per il cambiamento concreto e per la normativa regionale. Bisogna avere molta accortezza perché, come ho detto, noi governiamo una parte del sistema. Stiamo suscitando spinte sull'area sanitaria. Crediamo di riuscire a trovare tutte i possibili collegamenti e gli incentivi per riuscire a muoverci in quest'ottica.

Ma io sono convinto, con i miei collaboratori e con tutti coloro che hanno lavorato su questo tema, che sia necessario arrivare a costruire concrete best practice e interventi che dimostrino concretamente cosa significa fare rete, superando difficoltà che spesso sono sconosciute, e chi sono gli attori della rete. Non si può pensare che siano solamente i soggetti pubblici; non si può pensare che siano solamente i soggetti governati dal sistema sanitario e sociosanitario. Qui deve intervenire l'ente locale, devono intervenire i servizi del Comune con interventi comunali, devono intervenire profondamente le associazioni.

Tutti devono avere la possibilità di creare le sinergie indispensabili perché questa rete sia una rete compiuta. Questo si fa mettendo in piedi delle esperienze concrete e incentivando queste esperienze, incentivandole da molti punti di vista, anche con le risorse.

Dicevo che ci vuole molta accortezza perché è chiaro che questo è un tema paradigmatico. E' chiaro che questa è una condizione eccezionale di disabilità. Però dobbiamo procedere con intelligenza, in modo tale che questa esperienza, partendo dall'autismo, possa essere utilizzata a cascata anche per altre condizioni di disabilità. Quindi deve essere qualcosa che noi facciamo, interessando prima alcuni territori, poi ampliando in un secondo momento a tutta la regione; ma sapendo già da adesso – proprio per il fatto che si tratta di un tema paradigmatico (per paradigmatico intendo che raccoglie in sé tutti gli elementi di criticità forte di

una condizione di disabilità) – che poi potrebbe trasferirsi su altre condizioni di disabilità.

Sulla questione del grande carico della famiglia, in termini di risorse e di tempo, quindi anche in termini di disponibilità economiche, ci sono degli strumenti che sono già in vigore. Sto pensando, per esempio, a tutta la partita dei buoni e dei titoli, che significano soldi che sono a disposizione dei Comuni e che noi orientiamo nel trasferimento delle risorse. Questi soldi possono essere messi a disposizione per consentire alla famiglia di assolvere meglio il suo compito, quando le compete. Quando non le compete e compete ai servizi, potrà trovare un sollievo anche di natura economica.

Come strumento penso anche al titolo per la conciliazione tra momenti di cura e momenti di lavoro, che stiamo impostando per una parte delle famiglie lombarde. Anche questo è uno strumento che potrebbe sollevare le famiglie. Quindi vi possono essere delle misure concrete, già in atto e che possono essere orientate. Si possono riconsiderare anche altre misure da orientare.

Infine, sul tema della solitudine della famiglia, dobbiamo riuscire ad informare e a dare interventi di sostegno. Tra l'altro, una serie di misure di sostegno ci sono già e bisogna che lo sforzo regionale, in accordo con i Comuni, sia orientato ad alcune situazioni di grave condizione di disabilità.

Ma, dopo aver fatto tutto questo concretamente, dopo aver dimostrato che queste azioni sull'informazione e sulle best practice possono partire per costruire una rete, credo che uno degli interventi sia quello di sviluppare un servizio di prossimità.

Noi abbiamo visto, nell'esperienza del custode sociosanitario, nelle aree di maggior disagio della città di Milano, che un intervento che arriva direttamente alla famiglia (cioè non un servizio che aspetta la famiglia, ma la va a vedere) ha portato a una serie di risultati. Io non posso identificarlo qui. Ci sono alcuni elementi che vanno tenuti in considerazione, perché ci troviamo di fronte a problematiche che non sono identiche o simili, ma bisogna considerare anche questo aspetto.

La sfida è questa. Da qui partiamo, in modo tale che, in maniera condivisa, si attuino due percorsi fondamentali: un percorso sull'informazione e l'altro sull'individuazione e l'attuazione di strumenti concreti per la costituzione di reti nel territorio lombardo, in modo da sperimentare delle best practice che poi possano essere diffuse.

Dalle discussioni che abbiamo fatto in tutte le sedi, e che si svolgono anche in questa sede, risulta che il collegamento tra servizi sanitari, servizi sociosanitari, servizi comunali e servizi sociali, in stretta correlazione e integrazione, in tante realtà non si è ancora realizzato. Poi, se esistono best practice già attive in micro-territori, benissimo.

C'è una separazione tra la partita sanitaria, la partita sociosanitaria e la partita sociale, quindi abbiamo già una frammentazione, tanto per essere chiari. Un'ultima cosa e concludo il mio intervento. Per quanto riguarda le attese su questa questione, oltre a dare risposte concrete, dobbiamo riuscire a porre in atto la possibilità di proseguire nella fase di controllo e monitoraggio di quello che si

fa. In questa fase siamo arrivati, credo tutti insieme, a cogliere alcuni grandissimi problemi dell'intero sistema di intervento, e credo che dobbiamo continuare così.

Le cose pratiche che facciamo noi vogliamo monitorarle insieme per cercare di migliorarle gradualmente. Altrimenti c'è un problema di natura teorica e lo pongo all'attenzione dei componenti del Comitato tecnico-scientifico.

I sistemi complessi, se non si fa un'operazione di manutenzione, di monitoraggio e di intervento in maniera ben governata, hanno l'abitudine di svilupparsi per conto loro, e tendenzialmente nel loro sviluppo si frammentano e non si ricollegano. Per cui è fondamentale che anche questo lavoro venga proseguito nel percorso.

Quindi, le mie possibilità di andare oltre le vedo in questi elementi che ho preso in considerazione e che spero possano essere coniugati con tutti gli altri attori, pubblici e non pubblici (pubblici intesi non in termini di gestione, ma in termini di governo): la Regione e all'interno della Regione i vari comparti, i Comuni, le Province; i soggetti che su tutta questa partita devono costruire una filiera, a livelli di competenza diversa, a livelli di responsabilità diversa e con risorse diverse, ma che spesso hanno molte risorse a disposizione e non le utilizzano.

Non ultimo e sicuramente fondamentale è il fatto che le fondazioni grantmaking che mettono a disposizione risorse per sviluppare progetti significativi, siano profondamente coinvolte su questo tema.

Questo per riuscire ad ottenere risultati, non solo sul piano dell'aumento di risorse, ma anche perché la possibilità di lavorare insieme sul controllo della qualità, dei risultati raggiunti, delle modalità organizzative e dell'impegno di tutte le componenti, contribuisce a migliorare progressivamente il sistema. Grazie.

Allegato

*La famiglia davanti all'autismo: presentazione sintetica del
progetto ministeriale*

**LA FAMIGLIA DAVANTI ALL'AUTISMO:
un progetto impegnativo**

Convegno: "La voce delle famiglie: **un ponte per il cambiamento**"

Milano, 26 Maggio 2007

■ ■ ■ ■ Due bisogni, un obiettivo

Le Famiglie e le Associazioni hanno evidenziato le difficoltà a ottenere risposte adeguate

La Regione ha necessità di potenziare le politiche di intervento a sostegno della famiglia

>> conoscere per cambiare

■ ■ ■ ■ “La famiglia davanti all’autismo”

Progetto ministeriale di ricerca, per:

- **migliorare la conoscenza** dei bisogni delle famiglie con persone autistiche
- **ripensare le politiche** regionali di intervento a sostegno della famiglia
- **sviluppare proposte** a sostegno delle famiglie per affrontare la difficile realtà quotidiana

■ ■ ■ ■ “La famiglia davanti all’autismo”

Le strategie di intervento:

Il progetto intende **spostare l’attenzione** da una ricerca orientata all’approfondimento di tecniche diagnostiche e di cura per l’autismo, **a un’analisi del contesto familiare.**

La ricerca è un’**opportunità** unica di incontro tra l’**istituzione**, che si muove per meglio conoscere e comprendere, e la **famiglia**, che è depositaria dell’esperienza.

■ ■ ■ ■ “La famiglia davanti all’autismo”

Le azioni:

- Raccolta e **analisi dei bisogni** espressi dalle famiglie
- **Ricognizione sull’offerta** di servizi disponibile
- **Analisi della domanda** espressa
- **Formazione** agli operatori
- **Diffusione delle soluzioni** e dei risultati della ricerca

■ ■ ■ ■ “La famiglia davanti all’autismo”

Le Unità Operative del progetto:

- la Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale
- la Fondazione Cometa
- l’Istituto Regionale di Ricerca della Lombardia

... e hanno collaborato:

- il gruppo di lavoro delle Associazioni dei Familiari di persone autistiche
- l’Istituto di Studi sulla Pubblica Opinione

■ ■ ■ ■ Le famiglie protagoniste

hanno risposto con **collaborazione e grande disponibilità** a **due ricerche**:

- una **intervista** con **questionario** che ha coinvolto quasi **300 famiglie** con figli da 3 a 19 anni, il **21%** della popolazione autistica stimata in Lombardia per quella fascia d'età.
- un **approfondimento**, tramite **focus group**, con **40 persone**, con figli in età compresa fra 3 e 25 anni, suddivise in 5 gruppi in base all'età dei figli

■ ■ ■ ■ Da "indagare su" a "coinvolgere"

Le ricerche sono

*per le **Famiglie**:*

... occasione di **manifestare** la propria opinione sulla qualità dei servizi offerti dalla Regione

... opportunità di **esprimere** i propri bisogni

... opportunità di **chiedere** sostegno concreto e risposte adeguate

*per la **Regione**:*

>> **ascoltare**

>> **conoscere**

>> **cambiare**