

PROGETTO DI RICERCAZIONE “CRESCERE NELLA RETE SOLIDALE: L’OSSERVATORIO FAMIGLIE E AUTISMO”

Gentile famiglia,

le chiediamo cortesemente di compilare il questionario che troverà in allegato a questa lettera di presentazione.

L’indagine ha lo scopo di raccogliere informazioni sulle famiglie della provincia di Monza e Brianza che stanno affrontando la tematica dell’autismo e nasce dall’esigenza di creare un osservatorio permanente che possa monitorare i bisogni e supportare lo sviluppo e la crescita di servizi territoriali.

Gli obiettivi dell’Osservatorio Famiglie e Autismo sono:

- Aumentare il grado di conoscenza delle strategie per l’inserimento scolastico di bambini e ragazzi;
- Valorizzare le famiglie come fonte di informazione e di esperienza per la valutazione dei percorsi in atto;
- Aumentare la rete di conoscenza e di collaborazione in cui l’Associazione è inserita;
- Favorire il confronto sulle esperienze in atto;
- Approfondire alcune aree specifiche non ancora esplorate (adolescenti con autismo);
- Sostenere i genitori nel loro percorso educativo;
- Costituire una prima banca dati che possa documentare il punto di vista dei genitori.

La vostra collaborazione è quindi preziosa per aiutare l’associazione Cascina San Vincenzo in questo nuovo impegno a favore dei bambini con autismo e delle loro famiglie.

Vi chiediamo gentilmente di restituire il questionario compilato entro e non oltre **domenica 2 dicembre 2012**.

INFORMAZIONI PER LA COMPILAZIONE

Il questionario è stato realizzato in formato PDF editabile: può essere compilato direttamente sul computer e inviato premendo il tasto “SUBMIT FORM” in alto a destra.

In questo modo il questionario verrà direttamente ai responsabili - per questa azione è necessario disporre di una connessione internet e del software gratuito [Adobe Reader 10.1.2](#) o superiore.

Il questionario può anche essere salvato, stampato e restituito ai responsabili di Cascina San Vincenzo o inviato via email a silvia.maggiolini@unicatt.it. È infine possibile compilare il questionario a mano.

Per ogni dubbio o necessità di aiuto nella compilazione, non esitate a chiamare i responsabili del progetto.

Grazie per il vostro impegno!

Per ulteriori informazioni:

Silvia Maggiolini: silvia.maggiolini@unicatt.it - 3392155077

Paola Molteni: paola.molteni@unicatt.it - 3331100145

Efrem Fumagalli: efrem.fumagalli@gmail.com - 3385737696

Questa iniziativa è sostenuta da:

Compilatore del questionario: Madre Padre Madre e padre insieme
Siete già stati intervistati dalle pedagogiste dell'Università Cattolica di Milano? SÌ NO

Dati Anagrafici

	Anno di Nascita	Professione	Nazionalità
Madre			
Padre			

Comune di residenza: _____

Stato civile:

- Coniugato Convivente Separato Divorziato Single
 Vedovo Famiglia ricostituita dopo un primo matrimonio

In caso di matrimonio / convivenza, specificare da quale anno: _____

In caso di separazione / divorzio, specificare l'anno: _____

In caso di ricostituzione di una nuova famiglia / seconde nozze, specificare l'anno: _____

N. figli presenti in famiglia: _____

	Sesso	Anno di nascita	Classe frequentata / professione	Con autismo
1	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F			<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F			<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F			<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F			<input type="checkbox"/>

Dai campanelli di allarme alla diagnosi: il percorso

Quando sono iniziati i primi segnali di difficoltà? (approssimativamente indicare anno o età del bambino):

Tipologia delle difficoltà segnalate:

- Difficoltà nell'area del linguaggio (ritardo o assenza della parola, ecolalia, ripetitività, frasi anomale)
 Difficoltà nella relazione (isolamento, contatto oculare)
 Comportamento "bizzarro"
 Comportamento problematico
 Modalità di gioco inconsuete (ripetitivo, stereotipato, non funzionale, unilaterale, monotematico)
 Apparente sordità (distrazione, non risponde)
 Difficoltà nella motricità (deambulazione, grafia, manualità fine)
 Sonno variabile
 Altro: _____

Chi si è accorto per primo/i dei segni di difficoltà?

- Mamma Papà Fratelli Altri famigliari Insegnanti
 Pediatra Altri specialisti: _____

Cosa si è fatto dopo aver notato le prime difficoltà?

- Non ho fatto nulla
Perché? _____
- Mi sono attivato:
 - autonomamente su indicazione di famigliari / amici su indicazione delle insegnanti
 - su indicazione dei medici su indicazione di altri specialisti

Quale struttura/e o professionisti ha contattato per verificare il problema?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Anno della diagnosi definitiva: _____

Nome della struttura che ha rilasciato la diagnosi definitiva: _____

Nome del Neuropsichiatra Infantile che ha firmato la diagnosi: _____

È stata fatta un'ulteriore verifica della diagnosi in un altro centro? SÌ NO
Se sì, dove? _____

Come è stata comunicata la diagnosi?

- sbrigativa distaccata / fredda non competente poco chiara/ incompleta
- poco sicura tragica / con poche prospettive per il futuro con termini troppo medici
- esaustiva competente accogliente rassicurante sicura empatica (comprensiva)

Quali indicazioni successive sono state date?

- Nessuna indicazione su cosa fare
- Nessuna indicazione su dove andare / a chi rivolgersi
- Presa in carico dalla struttura che ha effettuato la diagnosi
- Mi hanno dato alcuni nominativi di associazioni / specialisti

- Quali?
1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____

A chi è stata comunicata la diagnosi?

- Nonni materni
- Nonni paterni
- Altri parenti paterni
- Altri parenti materni
- Pochi amici selezionati
- Il gruppo di amici
- Pochi colleghi selezionati
- Il gruppo colleghi
- Insegnanti
- Conoscenti
- Nessuno
- Non abbiamo ancora deciso
- Non reputo importante che gli altri lo sapessero
- Parrocchia / oratorio / catechista
- Allenatore / gruppo sportivo
- Altro: _____

I cambiamenti nelle relazioni e nel lavoro

FAMIGLIA (madre, padre e figli)

- Nessun cambiamento
- Affiatamento e avvicinamento come coppia
- Isolamento della famiglia
- Ci siamo allontanati come coppia
- Incomprensioni tra marito e moglie
- Meno attenzioni per i fratelli
- Altro: _____

PARENTI

- Nessun cambiamento
- Hanno fatto fatica a comprendere / accettare
- La famiglia allargata ci ha aiutato
- Il problema non è stato compreso
- Poco supporto dalla famiglia
- Altro: _____

AMICI

- Nessun cambiamento
- Gli amici ci hanno aiutato
- Nuovi amici nell'ambiente dell'autismo
- Alcuni amici non ci sono più stati
- Il problema non è stato compreso
- Altro: _____

LAVORO

MAMMA	PAPA'
<input type="checkbox"/> Ho richiesto i benefici della L.104	<input type="checkbox"/> Ho richiesto i benefici della L.104
<input type="checkbox"/> Ho cambiato lavoro	<input type="checkbox"/> Ho cambiato lavoro
<input type="checkbox"/> Ho cambiato i tempi del lavoro (es. part-time)	<input type="checkbox"/> Ho cambiato i tempi del lavoro (es. part-time)
<input type="checkbox"/> Ho dovuto smettere di lavorare	<input type="checkbox"/> Ho dovuto smettere di lavorare
<input type="checkbox"/> Mi hanno licenziato	<input type="checkbox"/> Mi hanno licenziato
<input type="checkbox"/> Altro: _____	<input type="checkbox"/> Altro: _____
<input type="checkbox"/> Nessun cambiamento	<input type="checkbox"/> Nessun cambiamento

Altri cambiamenti che vuole segnalare:

La Scuola

Quali scuole ha frequentato / sta frequentando suo figlio/a?

Non sta frequentando alcuna scuola

Asilo nido

NON FREQUENTATO

Da quale età: _____

Nome della Scuola: _____ In quale comune: _____

Con insegnante di sostegno (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi insegnanti di sostegno ha avuto in questo grado di scuola? _____

Con educatore di sostegno / comunale (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi educatori ha avuto in questo grado di scuola? _____

Sono molto soddisfatto

Sono generalmente soddisfatto

Sono parzialmente soddisfatto

Non sono soddisfatto

È stato un fallimento

Perché? _____

È stato condiviso il Progetto Educativo Individualizzato (PEI)? SÌ NO

Scuola dell'infanzia (scuola materna)

Nome della Scuola: _____ In quale comune: _____

Con insegnante di sostegno (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi insegnanti di sostegno ha avuto in questo grado di scuola? _____

Con educatore di sostegno / comunale (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi educatori ha avuto in questo grado di scuola? _____

Sono molto soddisfatto

Sono generalmente soddisfatto

Sono parzialmente soddisfatto

Non sono soddisfatto

È stato un fallimento

Perché? _____

È stato condiviso il Progetto Educativo Individualizzato (PEI)? SÌ NO

Scuola primaria (scuola elementare)

Nome della Scuola: _____ In quale comune: _____

Con insegnante di sostegno (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi insegnanti di sostegno ha avuto in questo grado di scuola? _____

Con educatore di sostegno / comunale (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi educatori ha avuto in questo grado di scuola? _____

Sono molto soddisfatto

Sono generalmente soddisfatto

Sono parzialmente soddisfatto

Non sono soddisfatto

È stato un fallimento

Perché? _____

È stato condiviso il Progetto Educativo Individualizzato (PEI)? SÌ NO

Scuola secondaria di I grado (scuola media)

Nome della Scuola: _____ In quale comune: _____

 Con insegnante di sostegno (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi insegnanti di sostegno ha avuto in questo grado di scuola? _____ Con educatore di sostegno / comunale (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi educatori ha avuto in questo grado di scuola? _____ Sono molto soddisfatto Sono generalmente soddisfatto Sono parzialmente soddisfatto Non sono soddisfatto È stato un fallimento

Perché? _____

È stato condiviso il Progetto Educativo Individualizzato (PEI)? SÌ NO**Scuola secondaria di II grado (scuola superiore)** NON FREQUENTATA

Nome della Scuola: _____ In quale comune: _____

 Con insegnante di sostegno (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi insegnanti di sostegno ha avuto in questo grado di scuola? _____ Con educatore di sostegno / comunale (per quante ore settimanali: _____)
Quanti diversi educatori ha avuto in questo grado di scuola? _____ Sono molto soddisfatto Sono generalmente soddisfatto Sono parzialmente soddisfatto Non sono soddisfatto È stato un fallimento

Perché? _____

È stato condiviso il Progetto Educativo Individualizzato (PEI)? SÌ NO**Altre strutture educative:** CDD CSE Altro: _____

Nome della Struttura: _____ In quale comune: _____

A quale età è entrato in questa struttura? _____

 Sono molto soddisfatto Sono generalmente soddisfatto Sono parzialmente soddisfatto Non sono soddisfatto È stato un fallimento

Perché? _____

È stato condiviso il Progetto Educativo Individualizzato (PEI)? SÌ NO

Altri commenti sul percorso scolastico ed educativo:

La Rete dei Servizi

Presso quale ente sanitario è in carico il bambino (ASL, UONPIA,...)?

In quale comune? _____

Quali terapie sta seguendo il bambino? Dove?

TERAPIA	STRUTTURA (associazione, cooperativa, ASL, UONPIA, ospedale, specialista privato,...) - specificare se privato	Quante volte a settimana	Anno di inizio, fine o in corso	Costo a seduta

Eventuali CRITICITÀ (costo, lontananza, tempi di attesa, organizzazione, risultati attesi e raggiunti,...) **e/o commenti di gradimento sulle terapie indicate:**

Il Centro da voi utilizzato si occupa anche del raccordo scuola/famiglia? SI NO

Quanti incontri svolge con le insegnanti nell'arco dell'anno? _____

Offre la possibilità alla famiglia di formarsi tramite corsi? SI NO

Lascia partecipare la famiglia agli incontri riabilitativi? SI NO

Offre un supporto psicologico alla famiglia tramite incontri con uno specialista? SI NO

Vostro figlio frequenta centri sportivi o associazioni che organizzano attività per il tempo libero? (nuoto, basket, palestra, trekking, cinema, concerti, ecc.): SI NO

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
TIPO ATTIVITA' SVOLTA	Quale giorno	Durata attività (un'ora, un pomeriggio, un week end)	Costo (specificare se mensile, a seduta..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
TIPO ATTIVITA' SVOLTA	Quale giorno	Durata attività (un'ora, un pomeriggio, un week end)	Costo (specificare se mensile, a seduta..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
TIPO ATTIVITA' SVOLTA	Quale giorno	Durata attività (un'ora, un pomeriggio, un week end)	Costo (specificare se mensile, a seduta..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità

Vostro figlio ha mai partecipato a centri estivi? SI NO

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
Presso quale struttura (scuola, oratorio, ecc.)	Per quante settimane	Quante ore al giorno	Costo (specificare se mensile, al giorno..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
Presso quale struttura (scuola, oratorio, ecc.)	Per quante settimane	Quante ore al giorno	Costo (specificare se mensile, al giorno..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità

Vostro figlio ha mai partecipato a vacanze estive e/o invernali organizzate da enti? SI NO

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
Presso quale struttura (hotel, oratorio, campeggio, ecc.)	Per quante settimane	Con i genitori	Costo (specificare se mensile, al giorno..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità
		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO			

Nome dell'Ente	Comune	Con educatore di sostegno <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Nome del responsabile	Contatti	
Presso quale struttura (hotel, oratorio, campeggio, ecc.)	Per quante settimane	Con i genitori	Costo (specificare se mensile, al giorno..)	Gradimento (Alto, medio, basso)	Eventuali criticità
		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO			

Il Comune o altro ente statale hanno contribuito alle spese delle attività per il tempo libero? SI NO

Nome dell'Ente	Attività sostenuta	Costo sostenuto dall'ente (indicativo)

Ass. Cascina San Vincenzo (CSV)

Come è venuto a conoscenza di Cascina San Vincenzo?

- insegnanti
- neuropsichiatra (nome: _____)
- CTRH
- ASL (comune: _____)
- La Nostra Famiglia (comune: _____)
- UONPIA (di quale comune: _____)
- conoscenti
- amici
- genitori di altri bambini
- materiale informativo
- pubblicità
- internet
- convegni / seminari / corsi di formazione
- altro: _____

Per quale motivo ha contattato l'associazione?

Quando ha iniziato a frequentare l'associazione? _____

Quali servizi dell'associazione usufruisce o ha usufruito suo figlio?

- Terapia psicoeducativa
- Terapia di gruppo
- Logopedia
- Valutazione formale (osservazione educativa e logopedia)
- Valutazione informale (a scuola e a casa)
- Raccordo scuola-territorio
- Raccordo scuola-famiglia
- Percorsi educativi domiciliari per le autonomie
- Sollievo

Quali servizi dell'associazione usufruisce o ha usufruito lei come genitore?

- Parent Training
- Gruppo di sostegno (AMA - Auto Mutuo Aiuto)
- Colloqui individuali
- Consulenza individuale
- Consulenza di coppia

Bisogni e Richieste per il Futuro

Quale servizio o supporto avreste desiderato e che è mancato nella vostra esperienza?

Quale tipo di servizio o supporto esistente vorreste che fosse potenziato?

Quale tipo di servizio o supporto vorreste che fosse attivato?

Cosa potrebbe essere utile segnalare o consigliare alle famiglie che stanno vivendo le prime fasi della diagnosi?

Grazie!

La tua collaborazione e il tempo che hai dedicato a questo questionario ci aiuteranno a migliorare la rete dei servizi per i bambini con autismo e per le loro famiglie!!!