

**Regione Lombardia**  
**Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale**

**Progetto ministeriale**  
**“La famiglia davanti all’autismo”**

Regione Lombardia ha avviato un lavoro sulle necessità delle famiglie in cui é presente una persona (bambino o adolescente) con disturbi di tipo autistico. Il progetto, denominato "La famiglia davanti all'autismo", è promosso dalla Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale, anche con il contributo del Ministero della Salute.

L'obiettivo che vogliamo raggiungere é quello di raccogliere informazioni utili al fine di rendere più corrispondenti alle necessità delle famiglie le risposte date dalle Istituzioni.

L'iniziativa, avviata nel gennaio 2005, rientra nel quadro più generale degli interventi volti a potenziare le politiche regionali a favore della famiglia.

I risultati di questa ricerca riteniamo infatti possano rappresentare un buon punto di partenza per reinterpretare il quadro generale degli interventi a favore dei bambini autistici e, nello specifico, delle loro famiglie.

Il progetto, valorizzando le risorse presenti nelle singole realtà familiari, vuole contribuire ad adeguare l'offerta di servizi a favore delle famiglie riducendo la distanza tra le necessità della famiglia stessa e le risposte delle istituzioni. Per questo prevediamo di coinvolgere attivamente anche le famiglie e le associazioni dei genitori.

Il progetto è coordinato dalla Regione Lombardia che, per la sua realizzazione, si avvale della collaborazione di altre due Unità Operative (Fondazione Cometa e Istituto Regionale di Ricerca della Lombardia) a cui sono affidati compiti specifici all'interno del programma di ricerca.

Oltre alla raccolta e all'analisi dei bisogni espressi dalle famiglie e alla collaborazione con le Associazioni che le rappresentano, il progetto si occupa anche di effettuare una puntuale ricognizione sui servizi disponibili in Lombardia che offrono assistenza e cura a persone con sindrome autistica (bambini, adolescenti e adulti) e sulla domanda che la famiglie, portatrici di quel bisogno, esprimono.

Nella fase finale del progetto verranno diffusi i prodotti ed i risultati del lavoro.

L'indagine sui bisogni delle famiglie prevede la somministrazione di un questionario/intervista ai genitori.

Abbiamo ritenuto che la modalità più discreta e rispettosa per entrare in contatto con le famiglie e coinvolgerle nel lavoro di ricerca, sia quella di una attiva collaborazione con le Associazioni che le famiglie rappresentano.

In accordo con i responsabili del progetto, vorremmo promuovere la ricerca e fornire tutte quelle informazioni utili a favorire la reciproca conoscenza e incoraggiare una partecipazione libera e spontanea delle famiglie all'iniziativa, che crediamo rappresenti una opportunità unica di incontro tra l'Istituzione, che si muove per meglio comprendere e conoscere, e la famiglia che vive quotidianamente il problema ed è depositaria dell'esperienza.

Le domande che si porranno nel questionario/intervista hanno l'unico scopo di meglio conoscere i percorsi e le difficoltà incontrate dalle famiglie durante la crescita del bambino.

A titolo esemplificativo, il questionario/intervista potrà darci utili informazioni sull'esperienza delle famiglie in relazione a questi ed altri temi:

- accessibilità e appropriatezza dei servizi
- efficacia della comunicazione
- formazione di operatori ed insegnanti e loro turnover
- livelli di integrazione fra i servizi
- figure/servizi con funzioni di orientamento
- informazioni alla famiglia sull'autismo
- forme di supporto per il tempo libero e per il mantenimento dell'attività lavorativa del genitore

Dalle informazioni che raccoglieremo, nel pieno e assoluto rispetto della privacy, intendiamo dunque trarre utili indicazioni per una programmazione sempre più vicina a quelli che sono i reali bisogni delle famiglie.

Con il progetto "La famiglia davanti all'autismo" la Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale intende procedere ad una riprogettazione dei servizi e degli interventi di sua competenza, soprattutto a partire dalle esperienze raccolte direttamente dalle famiglie, in modo da consentire realmente alle famiglie con figli affetti da sindrome autistica di affrontare le difficoltà e di trovare nelle Istituzioni un aiuto ed un sostegno efficaci.