

## Valutazione d'impatto di Parent Project APS

### ➤ **Premessa e obiettivi dell'attività di valutazione**

Il presente report raccoglie e discute gli elementi emersi dalla valutazione dell'impatto strategico e organizzativo delle attività di Parent Project APS, l'associazione di pazienti e di genitori con figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Tale valutazione si inserisce nell'ambito del progetto **"RI.GENE.RARE"** Rinnovare Parent Project, Sperimentare Comunità, Vita indipendente, inclusione sociale e cittadinanza attiva per i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali - Direzione Generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese - Avviso n.1/2018. Il progetto mira a riportare le famiglie Duchenne e Becker (i giovani pazienti e i loro familiari) al centro della vita comunitaria, al fine di favorire percorsi di vita realmente indipendenti e un futuro di qualità per l'intero nucleo familiare.

La valutazione d'impatto delle attività progettuali è stata affidata **all'Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali- IPRS** di Roma, con lo scopo di analizzare la qualità complessiva delle attività dell'organizzazione e l'impatto sul benessere delle famiglie. L'obiettivo è quello di capire, ascoltando le famiglie coinvolte nelle attività di Parent Project APS, come potenziare l'efficacia dell'impegno che Parent Project APS ha assunto per il miglioramento della qualità della vita e delle prospettive a lungo termine dei bambini e dei ragazzi affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

La valutazione di impatto dell'attività di Parent Project APS si propone di verificare la coerenza interna e l'efficacia dell'azione associativa con un focus sulla varietà, pertinenza, qualità, accessibilità dei servizi offerti e sulla qualità delle strategie di presa in carico e comunicazione che l'associazione adotta.

L'Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali è un istituto indipendente di ricerca che opera da oltre trent'anni nell'ambito delle scienze psicologiche, sociali e bioetiche, utilizzando congiuntamente le teorie, gli strumenti e i metodi della clinica psicologica e psicoanalitica e della sociologia nella ricerca sociale. Dal 1987 l'IPRS osserva e analizza, con gli strumenti della psicoanalisi e delle scienze sociali, i processi e i cambiamenti che attraversano la società contemporanea specializzandosi negli anni, nell'analizzare fenomeni di disagio, marginalità, devianza, discriminazione, razzismo e fragilità, ambiti nei quali l'istituto ha sviluppato competenze specifiche<sup>1</sup>.

### ➤ **Parent Project APS**

L'Associazione **Parent Project**, fondata in Italia da gruppo di genitori di bambini affetti da Distrofia Muscolare Duchenne e Becker, ispirandosi a un progetto nato negli Stati Uniti nel 1994, opera da oltre 20 anni con attività ordinarie che prevedono:

- Informazione e sostegno, anche psicologico, alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
- Promozione e finanziamento della ricerca scientifica;

---

<sup>1</sup> Per ulteriori approfondimenti si rimanda a: <https://www.iprs.it/> (ultimo accesso al 21/12/2020).

- Sviluppo di network collaborativi in grado di diffondere procedure di trattamento clinico e di emergenza; linee guida e protocolli terapeutici; centri di riferimento su tutto il territorio nazionale;
- La costituzione e gestione di un registro Italiano DMD/BMD: una banca dati on-line delle informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker utile alla comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

Le attività dell'associazione sono classificabili in quattro filoni principali:

1. Le attività di **sostegno e finanziamento alla ricerca scientifica** per la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker.
2. Le attività di **ascolto, consulenza e informazione** attraverso il CAD CENTRO ASCOLTO DUCHENNE (dal 2002) e il REGISTRO ITALIANO DMD/BMD, banca dati on-line.

Il **Centro Ascolto Duchenne** (dal 2002) che realizza attività di ascolto e consulenza, servizi di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolti alle famiglie e agli specialisti. L'équipe di assistenti sociali e psicologi del CAD segue direttamente oltre 600 famiglie con progetti di orientamento personalizzato che prevedono continui aggiornamenti sui trattamenti specialistici, sull'avanzamento della ricerca scientifica, sui Centri di Riferimento o sugli ausili.

3. **Le attività di informazione e sensibilizzazione.**  
Rientrano in questo filone di attività la **Conferenza internazionale**, che ogni anno vede riuniti i maggiori esperti da tutto il mondo per aggiornare la comunità su ricerca scientifica e gestione clinica della malattia; le campagne di comunicazione e sensibilizzazione rivolte alle scuole e agli altri stakeholder del territorio.
4. **Progetti di Promozione Sociale.**  
Grazie a questa attività, realizzata grazie alle linee di finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, alle opportunità offerte da altri enti pubblici e privati e dalle fondazioni, viene sviluppata una rete capillare di collegamento tra famiglie, operatori, specialisti, enti pubblici e altre associazioni, al fine di promuovere e garantire l'inserimento sociale dei ragazzi, organizzare programmi di formazione, produrre e diffondere materiale informativo specifico, provvedere alla formazione di gruppi di interesse specifici, ottimizzare la rete di supporto per i pazienti e per le loro famiglie e aggiornare un database che in questi anni è diventato uno strumento indispensabile per monitorare gli sviluppi epidemiologici della patologia e fornire aggiornamenti alle famiglie, all'équipe multidisciplinare e ai ricercatori.

#### ➤ **Obiettivi della valutazione**

La valutazione di impatto dell'attività di Parent Project APS si pone l'obiettivo di verificare la coerenza interna e l'efficacia della traiettoria di sviluppo associativo<sup>2</sup> per come è andata evolvendo a partire dal 1996, anno di fondazione del progetto italiano, attraverso la valutazione dell'impatto, sulle famiglie e sui pazienti, delle attività proposte dal Parent Project APS che ad oggi coinvolgono circa 20.000 persone sul territorio nazionale. La valutazione vuole offrire informazioni e stimoli per una riflessione su come potenziare l'efficacia dell'impegno che Parent Project APS ha assunto nei confronti delle famiglie associate, di lavorare per il miglioramento dell'accesso alle opzioni trattamentali, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e dei ragazzi affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. I destinatari della

<sup>2</sup> <http://www.parentproject.it/> (ultimo accesso al 21/12/2020).

valutazione sono soci, pazienti, famiglie –di tutte le fasce di età- sull'intero territorio nazionale che sono stati interpellati per capire:

- 1) se le aspettative di miglioramento delle famiglie coincidono con gli ambiti di impatto attesi dall'organizzazione;
- 2) se il valore assegnato ai diversi ambiti di miglioramento è il medesimo per le famiglie e per gli ideatori/decisori;
- 3) quale impatto sia stato registrato come effetto delle attività realizzate in particolare sul benessere dei destinatari;
- 4) se il miglioramento registrato sia da imputare al progetto e secondo quali meccanismi di influenza.

### ➤ **Metodologia di valutazione**

La valutazione d'impatto di attività, come quelle portate avanti da Parent Project APS, che mirano a rispondere alle molteplici esigenze che le persone affette da malattie rare e le loro famiglie esprimono, sconta una serie di complessità, tanto più quando si rivolge al destinatario finale dell'aiuto, valutandone il grado di soddisfazione. Se da un lato, è proprio in virtù dell'approfondimento e dell'analisi delle ragioni di soddisfazione e di insoddisfazione dei beneficiari degli interventi che è possibile comprendere i bisogni dei destinatari dell'azione associativa e valutare l'impatto delle strategie e delle risorse impegnate nell'azione di cura e sostegno; dall'altro la valutazione d'impatto delle attività che mirano a rispondere alle molteplici esigenze che le persone affette da malattie rare e le loro famiglie esprimono, risulta particolarmente complessa, tanto più quando si rivolge al destinatario finale dell'aiuto.

L'offerta di servizi di sostegno a famiglie di persone affette da malattie rare necessita di un investimento notevole in termini di tempo, risorse economiche, intellettuali e soprattutto umane, in modo da raggiungere l'utenza in modo capillare, garantire un sostegno costante, coerente con le esigenze che si pongono in ogni fase della malattia, offrire soluzioni che ampliano la gamma delle scelte possibili nella ricerca di una vita dignitosa e di benessere.

Il beneficiario di un progetto tende generalmente a formulare un giudizio fortemente condizionato dalle personali attese e spesso completamente avulso dalla considerazione dei vincoli operativi, normativi e finanziari che condizionano l'attività dell'organizzazione erogante il progetto.

Ma ancor prima di affrontare gli elementi di complessità che la valutazione d'impatto deve assumere e gli strumenti utilizzabili, vale la pena descrivere, seppur brevemente, la molteplicità dei bisogni a cui la relazione d'aiuto deve rispondere nel caso di servizi alle persone con malattie rare e alle loro famiglie e le competenze che entrano in gioco: ovvero tutti gli elementi che entrano nella relazione di cura e, quindi, nella valutazione della sua efficacia.

### ➤ **Ascolto, comprensione e contenimento**

Le persone con malattie rare vivono un'esperienza doppiamente dolorosa sia per la condizione morbosa sia per la condizione di solitudine, legata quest'ultima alla scarsità di conoscenze scientificamente disponibili ("poco si conosce sulla mia malattia") e professionalmente utilizzabili ("il medico non (ri)conosce la mia malattia") e alla scarsa sensibilità al problema ("assistenti sociali e psicologi mi trattano da pazza")<sup>3</sup>. D'altro canto la condizione dei familiari delle persone affette da malattie rare è spesso caratterizzata da una sostanziale fragilità causata per una condizione di sofferenza psicologica (la solitudine, l'incertezza sul futuro, il

<sup>3</sup> D. Taruscio, *Malattie Rare: una sfida per i sistemi di welfare*, 2003.

contatto con una sofferenza prolungata spesso molto grave), per difficoltà sul piano tecnico (la mancanza di informazioni sulle principali metodologie di nursing a fronte di condizioni che richiederebbero interventi di una certa specificità), per difficoltà sul piano organizzativo ed economico (ottenere una flessibilità negli orari di lavoro).

Frustrati e impotenti di fronte a una situazione di cronicità e disagio, le famiglie tentano di rispondere alle crescenti necessità del malato, che in prevalenza assistono in casa, sentendone addosso tutto il carico, e lamentando:

- Solitudine e Isolamento della famiglia: da parte di amici, altri parenti, vicini di casa, istituzioni; stigmatizzazione;
- Modificazioni della vita familiare: progetti dei figli, vita sociale, relazioni, tutto accantonato perché ogni energia viene spesa nell'accudimento del malato;
- Ignoranza/arroganza dei medici: pochissimi i centri con professionisti esperti della malattia; mancanza di umanità da parte del mondo medico;
- Mancanza di informazioni: sul progredire della malattia, sul livello di autoconsapevolezza del malato, sul futuro, su come assisterlo al meglio, sui servizi e i diritti;
- Mancanza di sostegno/consiglio psicologico: come gestire le emergenze dal punto di vista del paziente ma anche le crisi del caregiver a causa dello stress (ansia, depressione, burning-out);
- Carenza di assistenza domiciliare e servizi fisioterapia/logopedia: poche ore concesse, del tutto insufficienti se il familiare lavora;
- Difficoltà per ottenere la pensione d'invalidità e un sostegno economico: commissioni che non conoscono/riconoscono la malattia; disomogeneità nelle procedure assegnazione; ripetizioni periodiche delle visite; ritardi e/o sospensioni del beneficio economico per ostacoli burocratici; Assenza di centri diurni e residenziali per malati di MH: sia per lunghe che brevi degenze; assenza centri diurni e strutture territoriali; difficoltà a ricoverare pazienti con sintomatologia nelle fasi più avanzate della malattia (es. con nutrizione artificiale).

### ➤ **L'interazione con utenti esperti**

I familiari dei malati di una malattia rara sono costretti ad acquisire, nel tempo, una serie di informazioni (mediche, sociali, psicologiche) tali per cui divengono mediamente competenti e tecnicamente preparati sul "loro caso". Questi familiari possono, frequentemente, attivare comportamenti e atteggiamenti iper-razionali come effetto della necessità di dover comprendere e integrare informazioni sulla salute, sulla genetica, sulle leggi, su concetti e calcoli probabilistici non usuali.

Tutto ciò se da un lato è fondamentale per consentire ai familiari di partecipare efficacemente al processo di cura e ottenere una buona gestione clinica, rende complessa e delicata la relazione che si instaura tra gli stessi ed i medici o i professionisti che si prendono cura di loro e, con loro, del malato. Questi elementi rendono la relazione di cura complessa e delicata, tale relazione deve, infatti, viaggiare in un equilibrio costante, considerando le sofferenze e le competenze, la qualità e l'impatto della comunicazione.

### ➤ **L'ampia gamma delle richieste di aiuto**

Le richieste di aiuto che vengono portate all'organizzazione sono numerose e di diversa natura e capita che oltrepassino l'intera gamma delle capacità immaginative: dalla ricerca di poli terapeutici di eccellenza a quella di terapie sperimentali; da consulenze di medicina legale a

richieste di tutele ambientali; dall'emissione del contrassegno automobilistico a certificazioni varie; dal servizio navetta alla tutela del diritto allo studio; dalla certificazione di invalidità all'assistenza domiciliare ci si imbatte nelle difficoltà più incredibili, frutto della complessità delle malattie. Si tratta, per lo più, di richieste "normali" per cui la trafila burocratica è semplice per gli handicap più diffusi, ma si può trasformare in un groviglio da cui è difficile districarsi perché le norme vigenti non possono essere sempre applicate automaticamente: la confusione documentale, conseguente alle incertezze diagnostiche e terapeutiche, blocca gli ingranaggi della macchina assistenziale, genera lo sconforto nei malati e, soprattutto, lascia i percorsi incompleti durante tempi lunghissimi (troppo lunghi per chi ha una vita piena di angosce).

L'azione di aiuto si configura, perciò, come una mediazione sociale per la tutela dei malati, che colmando lo spazio intermedio tra il cittadino e le istituzioni, fa da tramite per entrambi, stimola gli interventi, spinge ad ottimizzare le prestazioni disponibili e ne propone di nuove. Un'attività di mediazione si rende necessaria tra parti "in conflitto" e ciò accade:

- se le richieste risultano eccessivamente onerose rispetto alle disponibilità oggettive,
- se i linguaggi, sociale e terapeutico, non consentono una comunicazione efficace.

In tutti i casi si cerca di individuare i percorsi disponibili, le alternative consentite dalle leggi vigenti, per creare un'interfaccia fra i due ambiti, le cui esigenze si cerca di interpretare.

Ciò detto, non sfugge, come questi interventi generino aspettative importanti, c'è infatti il rischio che si confondano i ruoli e che il mediatore possa venir considerato dagli utenti responsabile per quello che l'istituzione non può offrire o per i disservizi che caratterizzano l'offerta.

#### ➤ **Le opzioni percorribili per migliorare la qualità della vita**

Il processo di adattamento psicologico ad una patologia cronica tanto invalidante è fortemente influenzato da fattori sociali. La possibilità di conservare relazioni umane significative, di sentire intorno a sé una rete di riferimento cui potersi rivolgere in caso di necessità, di affidarsi ad un medico che conosce la malattia e sa offrire un po' di speranza anche al paziente non guaribile, sono variabili determinanti.

Per i malati di malattie rare risulta di primaria importanza l'attenzione alla qualità della vita, visto che essa rimane l'unica forma valida di terapia, nella maggior parte dei casi: essa non si può limitare alla soddisfazione dei bisogni primari. Ma proprio nell'ambito sociale si manifesta un paradosso: a chi è sufficientemente sano viene riconosciuta un'ampia possibilità di scelta per migliorare la qualità della vita; a chi è gravemente malato questa scelta viene drasticamente ridotta dalle scelte, dalle informazioni e dalla sensibilità altrui ed egli, "per non essere di peso", si deve accontentare di quanto gli viene offerto, nel timore di non ottenere nemmeno quello. Per queste ragioni l'atteggiamento dei malati e dei famigliari in genere non piace alle istituzioni, proprio a causa dell'exasperazione generata dal burnout: medici, operatori sanitari e sociali e gli stessi impiegati, frequentemente mostrano atteggiamenti "difensivi" di rifiuto aprioristico di fronte alle richieste - normali ma talvolta anche stravaganti - di simili utenti, esasperando le rispettive posizioni.

#### ➤ **Metodologia della valutazione**

Oltre chiaramente a rappresentare il riferimento per l'interpretazione dei risultati della valutazione di impatto delle attività, quanto appena illustrato ha offerto il contesto per la definizione degli ambiti della rilevazione, ossia le attività di Parent Project rilevanti ai fini dell'indagine, degli indicatori da considerare per la rilevazione, degli strumenti e degli item e la

loro formulazione. La **metodologia di valutazione**, pur considerando centrale nell'azione valutativa la prospettiva delle famiglie, si è infatti dotata di diversi approcci e strumenti atti a promuovere un processo di rilevazione il più possibile partecipato, con il contributo dei dirigenti/referenti del progetto, gli operatori, delle persone affette dalla malattia, dei caregivers.

A partire dalla formulazione di ipotesi e concetti orientativi, che sono stati definiti in termini operativi e teorici, grazie al contributo di tutti i partecipanti alla rilevazione sono stati costruiti gli strumenti per valutare l'impatto delle attività proposte. L'impianto metodologico è stato infatti contrassegnato da un approccio partecipativo, sia nella formulazione delle ipotesi da verificare e dei quesiti da indagare sia nella lettura e nell'interpretazione delle risultanze.

➤ **Indicatori ISTAT BES 2017**

La valutazione ha inoltre preso a riferimento gli **Indicatori di Benessere** assunti dal Rapporto Istat BES 2017 per le dimensioni relative all'ambito delle relazioni familiari e sociali.

In particolare, oltre al grado di conoscenza e soddisfazione per i servizi offerti, è stato valutato l'impatto delle attività dell'associazione su alcuni indicatori di benessere relativi all'area delle relazioni sociali, di seguito elencati, che possono influenzare la percezione di essere parte di una comunità:

- Soddisfazione per le relazioni familiari;
- Soddisfazione per le relazioni amicali;
- Persone su cui contare;
- Partecipazione sociale;
- Partecipazione civica e politica;
- Partecipazione ad attività di volontariato;
- Finanziamento delle associazioni;
- Fiducia generalizzata;
- Grado di partecipazione alle attività dell'associazione Parent Project APS e intenzione di parteciparvi in futuro.

## Fasi della valutazione

### ➤ **Analisi preliminare**

Per definire gli ambiti e il focus specifico della valutazione, è stata condotta preliminarmente **un'analisi SWOT**, attraverso un confronto con gli organi direttivi dell'associazione e una rappresentanza degli operatori che danno attuazione operativa all'intervento sulle diverse linee di attività (es: assistenti sociali, psicologi, ecc.). Obiettivo del confronto è stato l'individuazione, per ogni linea di attività dell'associazione, delle opportunità che l'intervento vuole cogliere insieme ai rischi a cui va incontro, i punti di forza e di debolezza dell'organizzazione nel gestire gli interventi in questione, l'impatto atteso dalle diverse attività dell'associazione e le diverse tipologie di valore cui fa riferimento per valutare l'impatto strategico di Parent Project.

Il confronto è stato guidato dalle seguenti domande chiave<sup>4</sup>:

- Problemi sociali e bisogni ai quali si è inteso dare una risposta: *quali caratteristiche e quale estensione hanno i bisogni delle famiglie, dei pazienti e dei contesti nei quali si intende intervenire?*
- Individuazione degli obiettivi: *che cosa viene fatto/dovrebbe essere fatto per rispondere a quelle caratteristiche e a quella estensione dei bisogni?*
- Attività realizzate per rispondere a tali esigenze: *quali attività sono state realizzate per produrre i miglioramenti auspicati?*
- Implementazione di tali attività: *in che modo tali attività sono state "rese operative"?*
- Risultati delle attività: *i diversi interventi hanno avuto gli effetti desiderati?*
- Efficienza dell'intervento: *i risultati desiderati sono stati ottenuti con costi ragionevoli?*
- Impatto sui destinatari del progetto e sulla comunità: *quali effetti desiderati e non, ci sono stati?*

Sono poi stati indagati, attraverso interviste telefoniche, ulteriori ambiti di approfondimento condivisi con l'Associazione.

### ➤ **Sviluppo dello strumento**

A partire dagli esiti degli incontri preparatori è stato costruito lo **strumento d'indagine, un questionario strutturato con alcune domande aperte**, che ha indagato, dal punto di vista delle famiglie, il livello di conoscenza dei servizi offerti dall'Associazione, il grado di soddisfazione di chi ne aveva usufruito, il valore assegnato alle diverse attività nelle quali le famiglie sono state coinvolte negli ultimi anni (dal momento in cui hanno iniziato a frequentare attivamente Parent Project), punti di forza e debolezza dell'intervento, l'impatto percepito sul benessere.

Essendo il questionario complesso e articolato la **fase di sviluppo e di testing** è stata particolarmente impegnativa per far sì che risultasse il più chiaro possibile nelle questioni poste (all'esigenza alcune domande sono state implementate con brevi descrizioni che spiegassero efficacemente i punti più articolati), e allo stesso tempo efficace nel raccogliere tutti gli elementi necessari all'indagine, in un tempo ragionevole di compilazione (si è cercato di mantenere il tempo massimo di compilazione entro i 20 minuti).

---

<sup>4</sup> Adattato da Rossi, Lipsey, Freeman (2004) che fanno riferimento alle domande che devono guidare i diversi step della valutazione.

Segue il link per l'accesso al questionario <https://forms.gle/q2gHWwbB3aoAVx3F8> .

➤ **Somministrazione**

La realizzazione di tale indagine ha coinvolto le **famiglie presenti nel database nazionale dell'associazione** (circa 800), a queste è stato inviato un questionario strutturato rivolto a caregiver e pazienti e costruito *ad hoc* per la rilevazione dell'appropriatezza dell'efficacia dell'azione associativa. Per la somministrazione del questionario sono stati utilizzati strumenti informatici di rilevazione quali i **moduli di Google (Google Forms)**, che hanno il vantaggio di essere uno strumento di facile utilizzo – dato il layout rapido e intuitivo- e soprattutto, sono accessibili da qualunque dispositivo dotato di connessione a internet; permettendo così una facile compilazione da parte di tutta l'utenza. La somministrazione è avvenuta nell'arco di **5 mesi**, a partire dal 21 maggio 2020, fino al 15 settembre 2020.

➤ **Approfondimento qualitativo**

Gli esiti dell'indagine sono stati approfonditi attraverso un **focus group** che si è tenuto in su piattaforma online il 18 dicembre 2020, con un gruppo misto di famiglie che ha permesso di analizzare i risultati dal loro punto di vista, coglierne la rilevanza e discutere possibili ambiti di miglioramento dell'attività associativa e della qualità dei servizi offerti.

➤ **Presentazione all'assemblea dei soci**

Gli esiti dell'attività di valutazione sono stati presentati alla Assemblea dei Soci che si è riunita il 24 ottobre 2020 per eleggere i membri del Consiglio direttivo, sia per dar conto di quanto realizzato nell'anno precedente sia per offrire spunti di riflessione utili alla programmazione delle attività da parte del Direttivo entrante.

## Redazione Report

Il presente report presenta e discute i risultati della valutazione di impatto che sono stati illustrati anche attraverso una Presentazione sintetica e di facile lettura in modo da poter essere diffusa tra le famiglie che fanno riferimento ai servizi e alle attività di Parent Project APS.

### ➤ **Lo strumento di indagine: questionario semi-strutturato**

Per l'indagine è stato utilizzato **questionario strutturato** con alcune domande aperte composto dalle seguenti sezioni:

- 1. Anagrafica:** la prima sezione ha lo scopo di indagare la situazione anagrafica del rispondente, in particolare la provenienza regionale, la fascia d'età, se il rispondente sia o meno affetto da distrofia di Duchenne e Becker.
- 2. Informazioni generali:** tale sezione si è occupata di porre delle domande relativamente allo stato associativo dei rispondenti e alle motivazioni delle loro scelte.
- 3. Attività dell'associazione:** questa sezione - particolarmente corposa - si è occupata di indagare nel dettaglio, grazie all'utilizzo di scale di gradimento e domande aperte, l'efficienza e l'efficacia delle differenti attività proposte da Parent Project.
- 4. Grazie a Parent Project:** questa sezione - utilizzando gli indicatori ISTAT BES 2017 - è andata ad indagare il grado di soddisfazione dell'utenza in merito alle relazioni sviluppate grazie a Parent Project.
- 5. Valutazione complessiva:** in questa sezione è stata richiesta una valutazione complessiva delle attività di Parent Project e di motivare, eventualmente, in una domanda aperta la propria risposta.

Per rilevare le opinioni e atteggiamenti sono state utilizzate le scale Likert.

Tra questi troviamo la **scala Likert**<sup>5</sup>, utilizzata nelle indagini sociali per la sua semplicità nella rilevazione delle opinioni e degli atteggiamenti. Questa è costituita da una serie di affermazioni (item) semanticamente collegate agli atteggiamenti su cui si vuole indagare. Gli item sono presentati agli intervistati sotto forma di batterie. L'intervistato è chiamato a esprimere il suo grado di accordo/disaccordo con ciascuna affermazione scegliendo tra cinque (o sette) modalità di risposta che vanno da: in completo disaccordo, in disaccordo, incerto, d'accordo, completamente d'accordo.

A ciascuna modalità di risposta viene attribuito un punteggio (1,2,3,4,5), la somma (media) dei punteggi alle risposte di ciascun individuo sull'intera batteria rappresenta la posizione dell'individuo sul concetto indagato. In questo senso, la scala Likert è una scala additiva.

---

<sup>5</sup> Ideata dallo psicometrico americano Rensis Likert nel 1932 con lo scopo di elaborare un nuovo strumento, più semplice rispetto ad altri, per la misurazione di opinioni e atteggiamenti (cfr. Likert, 1932).

Viene di seguito presentato un esempio, tratto dal questionario di rilevazione, in cui è stata utilizzata la scala Likert.

## QUESTIONARIO DI VALUTAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE PARENT PROJECT

\*Campo obbligatorio

### B. Supporto psicologico

Quanto ti ha soddisfatto in una scala da 1 a 5, in cui 1 indica che non ti ha soddisfatto per nulla e 5 che ti ha soddisfatto molto? \*

1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto

	1	2	3	4	5	
Per nulla	<input type="radio"/>	Molto				

## I Risultati

### ➤ **Premessa**

La somministrazione, ha dovuto già in fase iniziale far fronte a diverse criticità, data **l'emergenza sanitaria da Covid-19** intercorsa durante l'arco temporale dell'indagine. Tale situazione è stata causa di forti rallentamenti causati dalla decisione -presa in accordo con il consiglio direttivo- di posticipare l'invio dei questionari a una fase post lockdown, per non gravare ulteriormente sulle famiglie con richieste e impegni, visto il complicato momento che l'intero Paese si è trovato ad affrontare.

Dell'impatto del coronavirus - sebbene non sia stato oggetto diretto dell'indagine - si è tenuto conto nell'analisi dei risultati, in quanto ha indubbiamente inciso su alcune questioni e ambiti di attività indagati dal questionario.

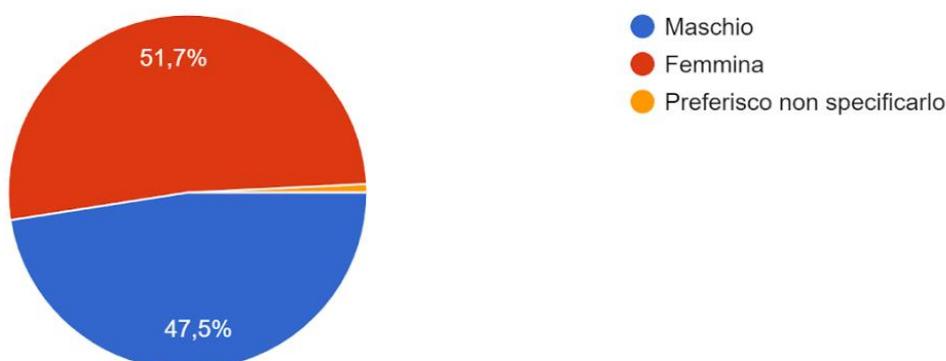
L'invio del questionario, sviluppato attraverso i moduli di Google, è stato effettuato attraverso un invio multiplo di mail alle 800 famiglie presenti nel database nazionale dell'associazione<sup>6</sup>. Di circa 1000 indirizzi forniti, una parte di questi (circa il 30%) sono risultati non validi al momento dell'invio, mentre molti altri non hanno risposto all'appello. Vista la difficoltà di raggiungere un numero congruo di persone tramite mail, si è deciso di sfruttare la capacità di rete di associati e non, al fine di diffondere il link del questionario attraverso molteplici canali di comunicazione (via mail, whatsapp, passaparola, ecc.).

Al questionario hanno risposto in totale **261 rispondenti**.

### **1. Anagrafica**

Per quanto riguarda il **genere** al quesito hanno risposto 135 donne (51,7% del totale) e 124 uomini (47,5% del totale), solamente 2 persone hanno deciso di non specificare il genere.

Genere  
261 risposte



Da tale dato si evince che la proporzione tra i sessi dei rispondenti risulta sostanzialmente equilibrata.

<sup>6</sup> Tali indirizzi sono stati forniti dall'associazione stessa nel pieno rispetto delle vigenti norme della privacy.

Relativamente alla domanda aperta in cui si chiedeva di indicare la **regione di provenienza**, la tabella seguente presenta il numero dei rispondenti (membri delle famiglie), nella terza colonna, per un confronto, è indicato il numero di famiglie presente in ogni regione, secondo il database di Parent Project. Si ricorda che una quota del 30% delle famiglie presenti nel database non è stata raggiunta perché il loro indirizzo non è risultato più valido:

<b>Regione</b>	<b>Rispondenti</b>	<b>N. famiglie</b>
Abruzzo	6	21
Basilicata	7	14
Calabria	11	36
Campania	12	58
Emilia Romagna	8	38
Friuli Venezia Giulia	8	16
Lazio	35	96
Liguria	6	13
Lombardia	40	95
Marche	4	16
Molise	0	3
Piemonte	20	46
Trentino Alto Adige	2	7
Puglia	26	58
Sardegna	3	23
Sicilia	31	80
Toscana	17	53
Umbria	5	11
Valle d'Aosta	2	2
Veneto	15	41

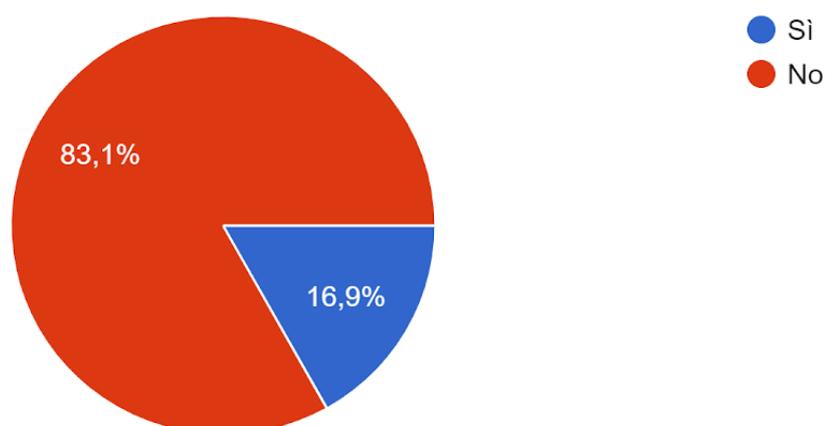
Sono, inoltre, giunte risposte anche all'infuori del territorio italiano, in particolare dalla Svizzera (1) e da Madrid (1).

Il numero dei rispondenti - sebbene numericamente inferiori rispetto al numero di famiglie che usufruiscono dei servizi di Parent Project - risulta in proporzione coerenti con la numerosità delle famiglie nelle regioni di provenienza.

Alla domanda "**Sei affetto da Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?**" 217 (l'83,1% del totale) hanno risposto di non essere affetti dalla Distrofia, mentre 44 (il 16,9%) ha risposto di esserne affetto. Hanno dunque partecipato alla **rilevazione 44 pazienti**, tutti di sesso maschile.

Sei affetto dalla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker?

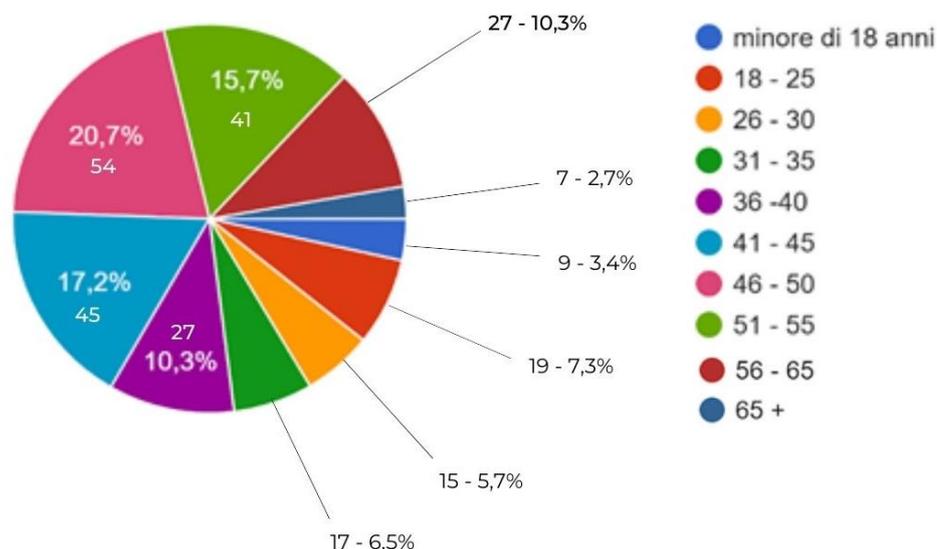
261 risposte



La domanda posta al punto seguente chiedeva di specificare il **ruolo all'interno della famiglia**. La maggior parte dei rispondenti sono **Genitori**, 209 rispondenti (il 92,1% del totale), a seguire nelle risposte troviamo **Fratelli**, 6 rispondenti (il 2,6%), 3 **Caregiver** (tutore diverso dal genitore) (1,3%).

## A quale fascia di età appartieni?

261 risposte



In merito alla domanda **sull'età**, tutte le fasce di età risultano rappresentate dai rispondenti, con una rappresentanza lievemente maggiore nella fascia 46-50 (20,7%), seguita dalla fascia 41/45 (17,2%). Tale dato va a confermare che è la **fascia di età genitoriale** quella maggiormente rappresentata, sebbene siano ben 44 i **pazienti che hanno risposto** al questionario, la cui fascia di età risulta compresa fra i 16 e i 35 anni.

- Segue poi con il 15,7% (41 persone) la **fascia 51-55**;
- il 10,3% (27 persone) nella **fascia 36- 40** e ugualmente per la **fascia 56-65**;
- 7,3% (19 persone) si collocano nella **fascia 18-25** (di cui 14 hanno dichiarato di essere affetti dalla patologia);
- il 6,5% (17 persone) nella **fascia 31-35** (4 dei quali hanno dichiarato di essere pazienti);
- 5,7% (15 persone) nella **fascia 26-30** (10 dei quali hanno dichiarato di essere affetti dalla patologia);
- mentre il 2,7% (7 persone) dai **65 anni in su**.
- Solo il 3,4% (9 persone) si colloca nella fascia **minore di 18 anni**; essendo il test pensato dai 16 anni di età in su, la fascia di età dei minorenni risulta dunque essere compresa fra i 16 e i 18 anni. Fra i rispondenti compresi in questa fascia 9 su 8 hanno dichiarato di essere affetti dalla patologia<sup>7</sup>.

## 2- Informazioni generali

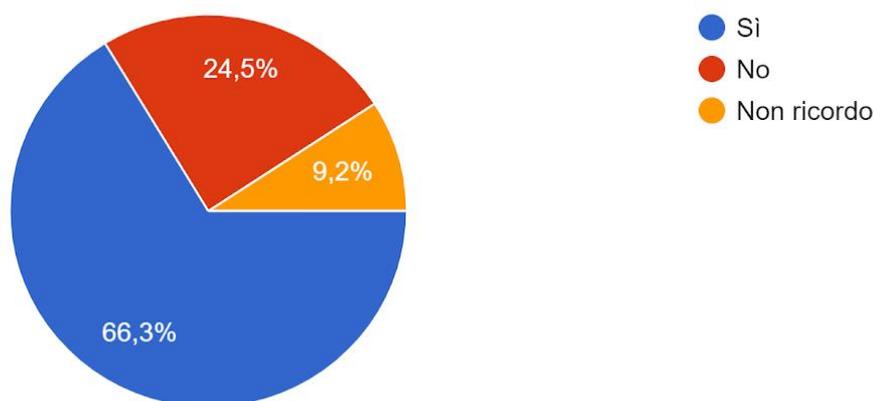
In questa sezione siamo andati a indagare alcune informazioni relative allo stato associativo dei rispondenti, i motivi del loro essere associati o meno, e il come sono venuti a conoscenza di Parent Project. Dalle domande è emerso che la maggior parte dei rispondenti conosce Parent Project da **più di 3 anni**, 217 rispondenti ovvero l'83,1%. Di questi 173 (66,3%)

<sup>7</sup> Rispetto all'età dei pazienti abbiamo deciso di riportare solamente i dati più rilevanti, in quanto alcuni di questi risultano invalidati dalle risposte dei genitori e di conseguenza non relativi alla reale età dei pazienti.

hanno risposto di essersi **associati** a Parent Project; 64 persone (24,5%) hanno risposto di non essere associate e 24 persone (9,2%) non ricordano.

### Sei socio di Parent Project?

261 risposte



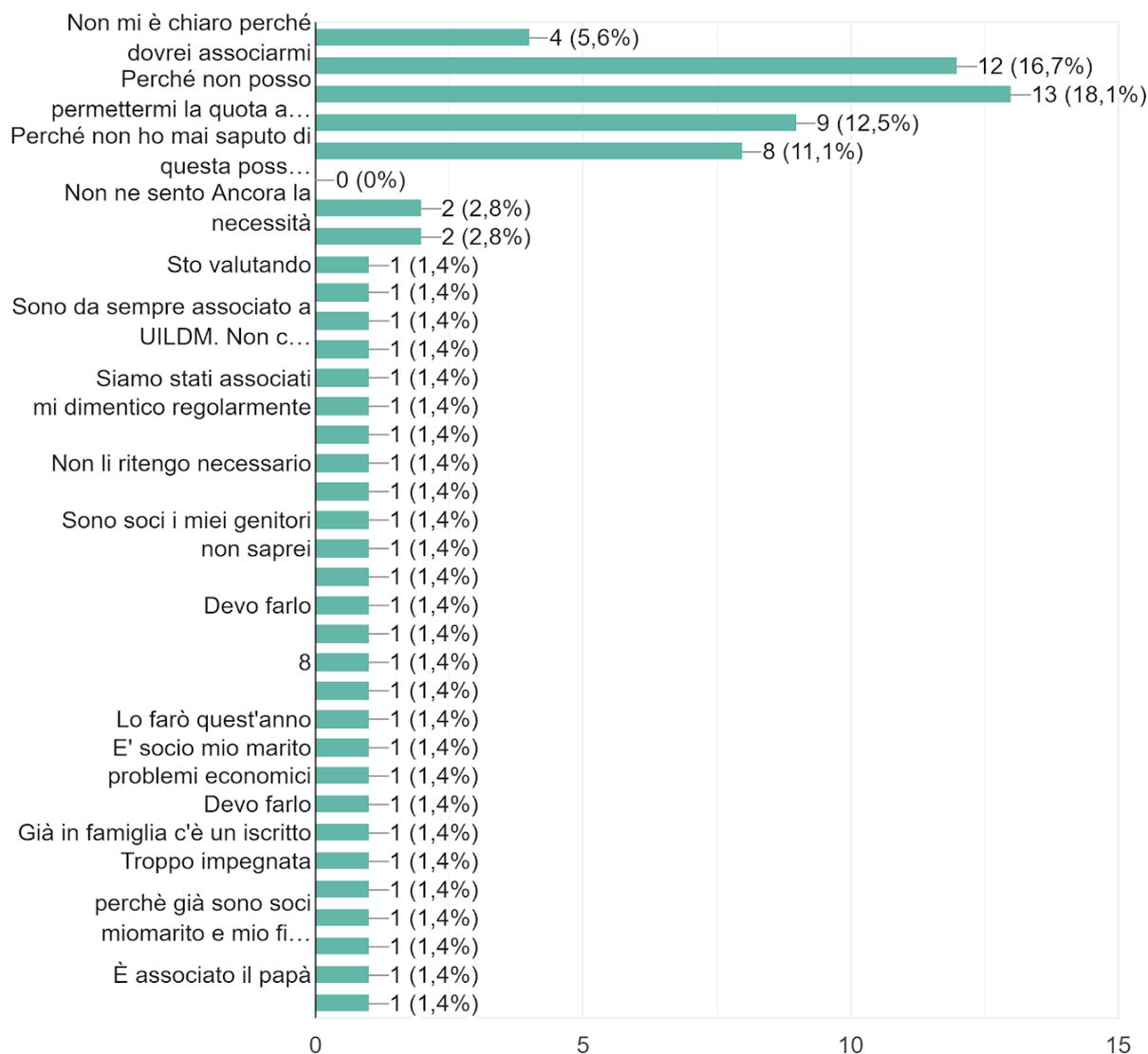
Alla domanda **“se non sei socio di Parent Project, come mai non ti sei associato”** (ricordiamo che in questa sezione era possibile esprimere più di una preferenza) sono state date risposte molto variegata, tra quelle con le percentuali più rilevanti – su un totale di 72 rispondenti segnaliamo:

- Perché non posso permettermi la quota annuale di 50 euro (13 persone, 18,1%)
- Perché l'associazione fornisce comunque i servizi anche ai non associati (12 persone, 16,7%)
- Perché non mi interessa prendere parte (9 persone, 12,5%)
- Perché non ho mai saputo di questa possibilità (8 persone, 11,1%)
- Non mi è chiaro il motivo per cui dovrei associarmi (4 persone, 5,6%).

Per quanto riguarda le altre risposte (non offerte fra le opzioni da selezionare all'interno del box del questionario e rappresentanti solo 1,4% sul totale), tra le più rilevanti troviamo alcuni rispondenti che non sono riusciti a rinnovare la loro tessera associativa, o sono stati impossibilitati a farlo, anche a causa dell'emergenza sanitaria da Covid-19; altri ancora hanno esplicitamente dichiarato di **non ricordarsi** se si sono associati per l'anno corrente o meno.

Se non sei socio di Parent Project, come mai non ti sei associato?

72 risposte



- In generale si suggerisce la promozione di una **campagna di sensibilizzazione** sul tema associativo, viste le criticità segnalate da molti, tra cui: una maggior chiarezza in merito alla possibilità di associarsi o meno spiegando nel dettaglio i benefici di tale scelta. Rilevante è anche il fatto che alcuni abbiano segnalato di non essersi associati a causa del costo eccessivo della tessera associativa. Sembrerebbe inoltre utile impostare un **reminder** per coloro che hanno la **tessera associativa in scadenza**, in modo che tutti possano sapere con chiarezza quale sia la loro situazione associativa.

Alla domanda **“Come sei venuto a conoscenza dell'associazione Parent Project?”** Di seguito le risposte più rilevanti al quesito (261 rispondenti in totale):

- Me l'ha consigliata un medico (106 persone, 40,6%);
- Ho trovato informazioni online (89 persone, 34,1%);
- Me l'ha consigliata un'altra famiglia (39 persone, 14,9%);
- Ho partecipato a un incontro formativo (24 persone, 9,2%).

Il fatto che ben il 40% abbia ricevuto dal medico l'informazione relativa all'esistenza dell'associazione mostra la rilevanza e l'efficacia dell'azione di informazione che Parent Project ha rivolto ai medici relativamente alla malattia e la necessità continuare a investire energie in questa direzione.

## **2. Attività dell'associazione**

In questa sezione si è andato ad approfondire quanto e in che modo, **i servizi e le attività proposte da Parent Project** siano diffusi, utili, ed efficaci per coloro che ne fruiscono. In particolare, sono state poste delle domande riguardanti la conoscenza delle famiglie in merito ai servizi offerti, al grado di soddisfazione, all'efficacia percepita e alle possibili piste di miglioramento. In particolare sono state indagate le attività di:

- A. Supporto burocratico
- B. Supporto psicologico
- C. Attività di sensibilizzazione e formazione
- D. Interventi nelle scuole
- E. Ambito clinico

### **A. Supporto burocratico**

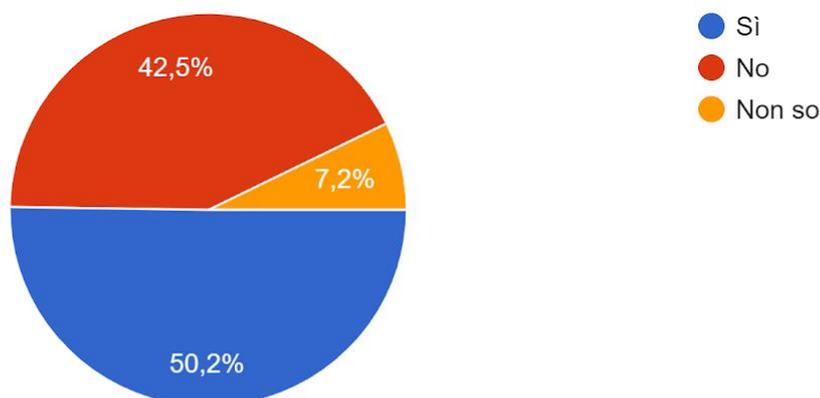
Le seguenti attività portate avanti da Parent Project sono state oggetto di indagine nella sezione dedicata al **“supporto burocratico”**: *offerta di informazioni e supporto riguardante l'accesso a prestazioni sanitarie e assistenziali, offerta di informazioni e supporto in merito alle agevolazioni fiscali possibili per le famiglie con un figlio affetto da distrofia muscolare di Duchenne o Becker, offerta di informazioni sui farmaci disponibili e sul loro utilizzo, ecc.”*

Per quanto riguarda **il servizio di supporto burocratico** offerto da Parent Project (Cad nazionali e internazionali), 192 persone (il 73,6%) hanno affermato di **essere a conoscenza del servizio**, contro 54 persone (20,7%) che invece non ne sono a conoscenza, e 15 persone (5,7%) che invece hanno risposto con un “non so”.

Di questi 104 persone (50,2%) hanno affermato di aver usufruito del servizio; 88 persone (42,5%) di non averne mai usufruito e 15 (7,2%) “non sanno”.

## Ne hai mai usufruito?

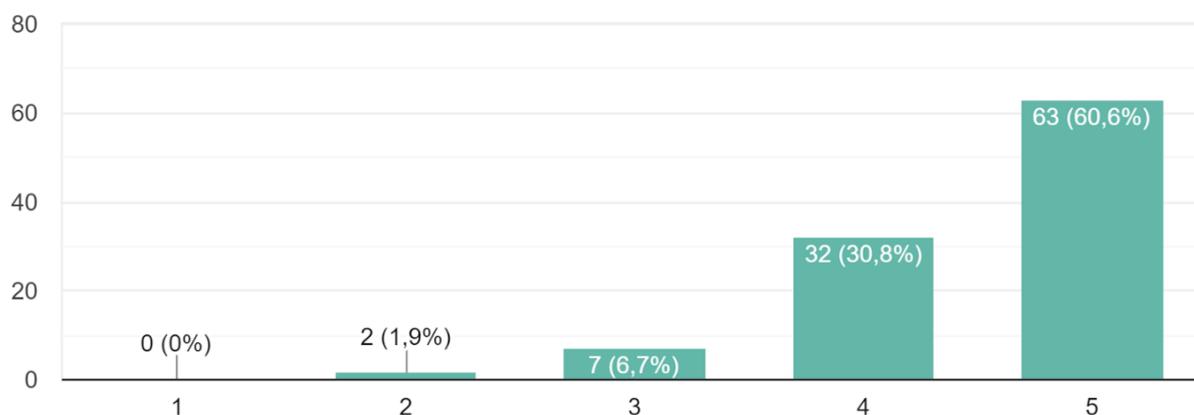
207 risposte



In merito al **grado di soddisfazione** di quanti hanno usufruito del servizio, solo 2 persone (1,9%) hanno dato un valore di 2 ovvero si ritengono poco soddisfatte; 7 persone (6,7%) si ritengono mediamente soddisfatte; mentre la maggior parte di coloro che ne hanno usufruito si colloca in altro nella scala di soddisfazione con 32 persone (30,8%) di abbastanza soddisfatti e 63 persone (60,6%) di molto soddisfatti.

## Quanto ti ha soddisfatto in una scala da 1 a 5, in cui 1 indica che non ti ha soddisfatto per nulla e 5 che ti ha soddisfatto molto?

104 risposte



Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 =molto).

Fra coloro che ne hanno usufruito il 100% lo consiglierebbe ad altre famiglie.

Fra i **commenti lasciati** da coloro che hanno usufruito del servizio di **supporto burocratico** riportiamo, di seguito, i più rilevanti:

- ✓ *"Sono soddisfatta grande umanità e professionalità".*
- ✓ *"Per quello che ne ho usufruito direi impeccabili molto chiari e precisi".*
- ✓ *"Totale soddisfazione e apprezzamento!".*
- ✓ *"Mi ha particolarmente soddisfatto la disponibilità della rappresentante territoriale.*
- ✓ *"Non ho consigli da dare. Il materiale cartaceo da loro prodotto e messo a disposizione delle famiglie è chiaro e completo. È inoltre possibile chiedere informazioni alle assistenti sociali del CAD nazionale. La mia esperienza, se pur limitata essendo genitore di un bambino piccolo, è stata più che soddisfacente. Spero sia confermata in futuro."*
- ✓ *"Mi spiace dirlo ma davvero mi sono sentita abbandonata a me stessa. Decidere se fare un ricorso amministrativo alla mancanza di accompagnamento non è cosa da poco e le poche informazioni che mi sono state date sembravano andare più nella direzione di dire "muoviti da sola e poi se hai bisogno proviamo ad aiutarti". Questo è accaduto per lo stesso motivo ma in due momenti diversi: il primo in cui ho chiesto di aiutarmi a far recepire a livello regionale le linee guida dell'INPS e l'altro proprio in fase di ricorso".*
- ✓ *"Se fosse possibile aumentare le ore di apertura del CAD".*
- ✓ *Vorrei più presenza dell'associazione sul territorio, vorrei avesse più peso presso le asl, che potesse erogare prestazioni assistenziali con persone competenti anche nella mia città come succede ad es. a Roma".*

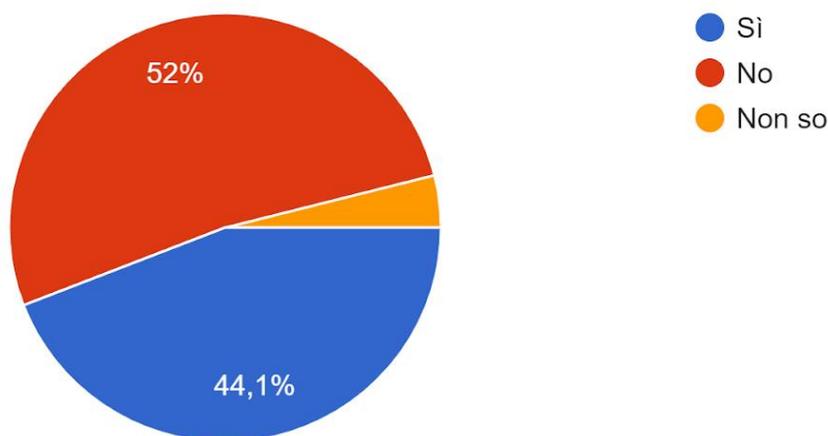
Nei commenti negativi si colgono gli elementi di frustrazione che influenzano le valutazioni delle famiglie sulla qualità del sostegno offerto e che appaiono fortemente legati anche alla fragilità percepita nell'offerta dei servizi sociali e sanitari territoriali. Come si diceva, proprio in questi casi la relazione di aiuto si configura come un'azione di mediazione sociale per la tutela dei malati che cerca di colmare lo spazio intermedio tra il cittadino e le istituzioni, generando aspettative importanti nei confronti della funzione del mediatore che può venir considerato responsabile per quello che l'istituzione non può offrire o per i disservizi che caratterizzano l'offerta. Questo è un aspetto in qualche modo inevitabile della relazione di aiuto di cui è importante assumere piena consapevolezza in modo da poter elaborare gli elementi di frustrazione che sono nell'esperienza dell'operatore, come della famiglia, e orientare meglio la comunicazione sulla rilevanza delle attività che Parent Project mette in campo e sul valore strategico di una presenza qualificata dell'associazione nel territorio.

## **B. Sostegno psicologico**

Le seguenti attività portate avanti da Parent Project sono state oggetto di indagine nella sezione dedicata al **"sostegno psicologico"**: *accoglienza e affiancamento della famiglia dal momento della comunicazione della diagnosi e lungo tutte le fasi successive di evoluzione della patologia per tutto il percorso di crescita del bambino; orientamento ai genitori rispetto ai medici specialisti a cui rivolgersi e ai centri di riferimento nei diversi territori; affiancamento ai genitori nel loro interfacciarsi con le istituzioni educative frequentate dai figli; supporto psicologico globale per l'intero nucleo familiare, anche durante le visite ospedaliere".*

## Ne hai usufruito?

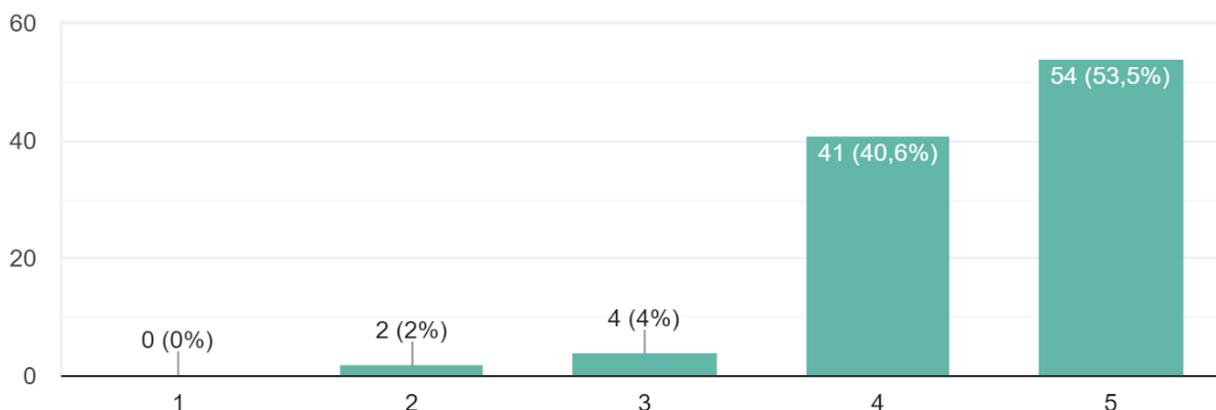
229 risposte



Per quanto riguarda **il servizio di supporto psicologico** offerto da Parent Project, 223 persone (85,4%) hanno risposto di **conoscere tale servizio**; di queste 101 persone (44,1%) hanno affermato di averne usufruito; 119 persone (52%) di non averne mai usufruito e 9 (3,9%) "non sanno".

Quanto ti ha soddisfatto in una scala da 1 a 5, in cui 1 indica che non ti ha soddisfatto per nulla e 5 che ti ha soddisfatto molto?

101 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

In merito al **grado di soddisfazione** di quanti hanno usufruito del servizio, solamente 2 persone (2%) hanno dato un valore di 2, ovvero si ritengono poco soddisfatte; 4 persone (4%) si ritengono mediamente soddisfatte; mentre la maggior parte di coloro che ne hanno usufruito si colloca in altro nella scala di soddisfazione con 41 persone (40,6%) abbastanza soddisfatte e 54 persone (53,5%) molto soddisfatte.

Fra coloro che ne hanno usufruito il 99% lo consiglierebbe ad altre famiglie.

Fra i **commenti lasciati** da coloro che hanno usufruito del servizio riportiamo, di seguito, i più rilevanti:

- ✓ *Empatia e competenza.*
- ✓ *Le psicologhe con cui abbiamo collaborato e tutt'ora collaboriamo sono sempre disponibili e professionali.*
- ✓ *Cad strepitosi, stupefacenti, senza di loro le famiglie sarebbero in caos totale... Grazie per esistere.*
- ✓ *Molta professionalità e discrezione.*
- ✓ *Noi non abbiamo mai avuto un supporto psicologico ma negli ultimi DH neurologici abbiamo trovato la psicologa del parent project con la quale abbiamo avuto delle interessanti chiacchierate e ci ha anche dato dei consigli e ha anche informato nostro figlio su delle attività che potevano interessargli, ho trovato questo servizio molto gradevole ed utile e la psicologa cordiale e preparata, veramente una bella sorpresa.*
- ✓ *Potenzerei la presenza territoriale. In Liguria non c'è nessuno!*
- ✓ *Forse mi piacerebbe si formassero dei veri gruppi di auto mutuo aiuto, sia di genitori, sia di ragazzi, sia di siblings.*
- ✓ *Nel servizio avrei inserito delle chiamate telefoniche cadenzate di supporto alla famiglia. Anche solo per sapere come procedono le cose. Si potrebbe creare una piattaforma social di supporto alle famiglie integrata all'associazione stessa.*

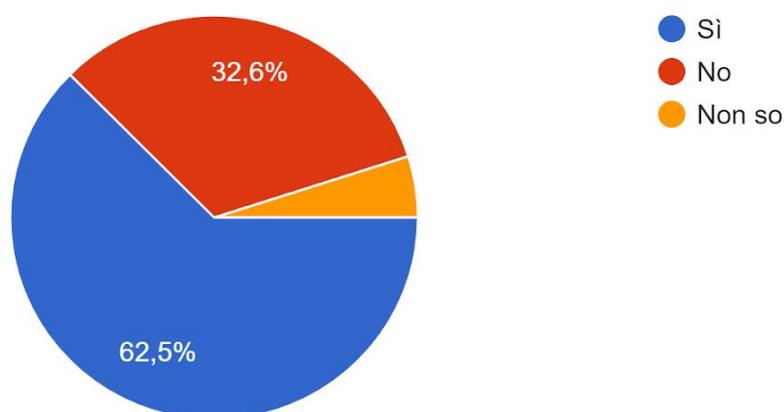
Dalle risposte e dai commenti dati in questa sezione, si evince che il servizio di supporto psicologico è tra le attività dell'Associazione a cui l'utenza assegna una particolare rilevanza. I suggerimenti estratti dalle risposte aperte sono quelli di **potenziare i servizi** in generale; in particolare si suggerisce un'implementazione anche attraverso **piattaforme social** che diano la possibilità non solo di confrontarsi con figure esperte, ma di mettere in rete fra loro anche gli utenti che fruiscono del servizio potenziando forme di auto mutuo aiuto. L'emergenza sanitaria da COVID- 19 sembra aver avuto l'effetto di ridurre le distanze tra famiglie con pazienti affetti dalla Distrofia muscolare di Duchenne e Becker che sono geograficamente distribuite sul territorio, le quali attraverso le piattaforme di *conferencing* hanno visto moltiplicarsi le opportunità di partecipazione diretta alle attività dell'Associazione, prima limitate da difficoltà logistiche e organizzative. Le possibilità che si sono aperte, nel periodo di emergenza pandemica, possono essere colte per aprire spazi di confronto e auto-mutuo aiuto non più vincolati alla prossimità fisica. Affinché tali spazi, possano essere effettivamente aperti e portare a un confronto tra famiglie "in autonomia", è necessario il coinvolgimento iniziale di un operatore nel ruolo di facilitatore, le cui funzioni possono, nel tempo, essere e gradualmente assunte da un paziente o un genitore esperto.

### C. Sensibilizzazione e informazione

Rientrano nella categoria "**Sensibilizzazione e informazione**", le attività che Parent Project porta avanti relative alle: *informazioni sulla patologia relativamente all'ambito clinico e scientifico; iniziative di formazione per diffondere la conoscenza degli aspetti psico-sociali correlati alla patologia; materiale informativo specifico*".

Ne hai usufruito?

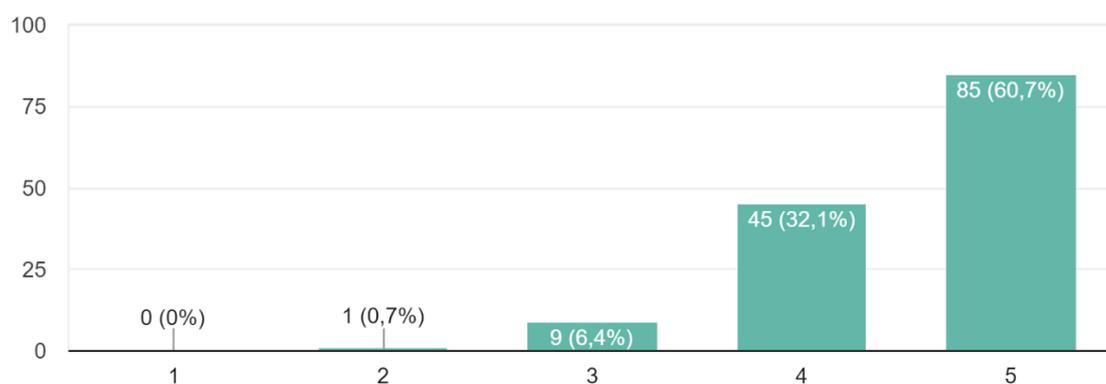
224 risposte



Per quanto riguarda **il servizio di Sensibilizzazione e informazione** offerto da Parent Project, 210 persone (80,5%) hanno risposto di **conoscere tale servizio**; di queste 140 persone (62,5%) hanno affermato di averne usufruito; 73 persone (32,6%) di non averne mai usufruito e 11 (4,9%) "non sanno".

Quanto ti ha soddisfatto in una scala da 1 a 5, in cui 1 indica che non ti ha soddisfatto per nulla e 5 che ti ha soddisfatto molto?

140 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

In merito al **grado di soddisfazione** di quanti hanno usufruito del servizio, solo 1 persona (0,7%) ha dato un valore di 2 ovvero si ritiene poco soddisfatta; 9 persone (6,4%) si ritengono mediamente soddisfatte; mentre la maggior parte di coloro che ne hanno usufruito si colloca in altro nella scala di soddisfazione con 45 persone (32,1%) di abbastanza soddisfatti e 85 persone (60,7%) di molto soddisfatti.

Fra coloro che ne hanno usufruito il 99,3% lo consiglierebbe ad altre famiglie.

Fra i **commenti lasciati** da coloro che hanno usufruito del servizio riportiamo, di seguito, i più rilevanti:

- ✓ *Professionalità e competenza.*
- ✓ *Io sono soddisfatto.....quando chiedo Parent Project è presente!!!*
- ✓ *Nel complesso sono soddisfatto. Per quanto riguarda il dipartimento scientifico e le informazioni sulla ricerca mi piacerebbe che ci fosse una pagina dove poter accedere a delle pubblicazioni originali opportunamente selezionate. Il materiale divulgativo è di ottima qualità: chiaro, semplice e completo.*
- ✓ *Sono molto soddisfatto bisogna andare avanti così cercando di migliorare la condivisione a livello nazionale, non lasciando indietro nessuna regione.*
- ✓ *Inizialmente il registro forniva indicazioni anonime generali che ora non sono più fornite, non è possibile fare una aggregazione spontanea di famiglie ragazzi che hanno la stessa caratteristica genetica, c'è ancora troppa distanza tra il "caso" specifico e i gestori delle ricerche nonostante il buon lavoro di Parent Project. Ho partecipato ad un incontro sul territorio (Torino) data l'impossibilità di recarmi a Roma con il ragazzo o doverlo lasciare senza una sufficiente assistenza.*
- ✓ *Vorrei più attenzione alla distrofia di Becker sia per quanto riguarda la terapia di supporto che le agevolazioni su lavoro e mobilità.*
- ✓ *Incontri dettagliati con professionisti ai quali potrei partecipare se si svolgessero più vicino alla mia residenza e avessero spese minori.*

Come si evince dai commenti l'abbattimento, grazie alle piattaforme di *conferencing*, delle barriere logistiche e organizzative che prima rendevano difficile la partecipazione in presenza, ci si può attendere un migliore accesso all'informazione sulla patologia e sugli aspetti psico sociali correlati. Il lavoro di divulgazione che Parent Project realizza è molto apprezzato. Si potrebbero studiare strumenti per rendere l'accesso alle informazioni più agevole per approfondimenti e per diffondere l'informazione sul territorio in modo più capillare, colmando le disparità esistenti tra i territori.

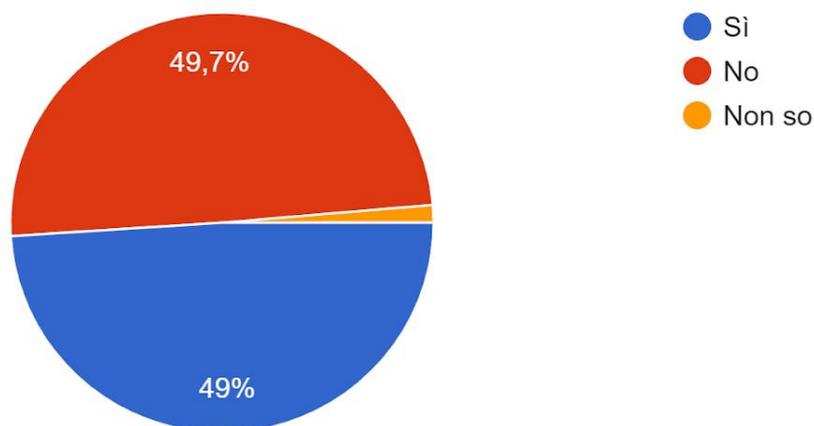
#### **D. Interventi nelle scuole**

Rientrano nella categoria degli **"Interventi nelle scuole"** il lavoro che Parent Project porta avanti nelle scuole, sia gli interventi con i bambini e i ragazzi, sia le iniziative rivolte ai docenti e al personale".

Per quanto riguarda gli **Interventi nelle scuole** offerti da Parent Project, 137 persone (52,5%) hanno risposto di **conoscere tale servizio**; di queste 72 persone (49%) hanno affermato di **averne usufruito**; 73 persone (49,7%) di non averne mai usufruito e 2 (1,4%) "non sanno". Tale dato è correlato alla fascia di età dei minorenni interessati e va letto alla luce del fatto che non tutte le famiglie hanno figli che sono iscritti nel ciclo scolastico.

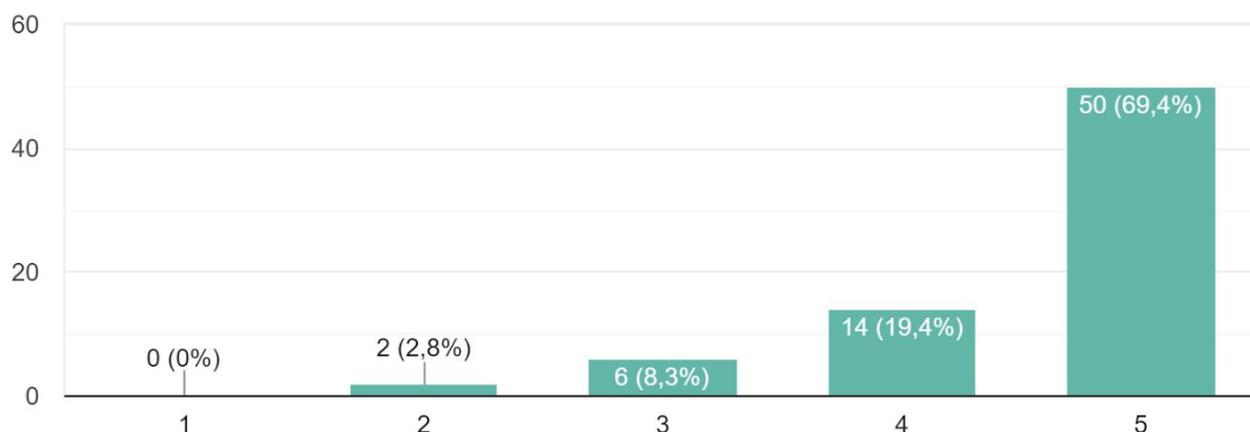
## Ne hai usufruito?

147 risposte



## Quanto ti ha soddisfatto in una scala da 1 a 5, in cui 1 indica che non ti ha soddisfatto per nulla e 5 che ti ha soddisfatto molto?

72 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

In merito al **grado di soddisfazione** di quanti hanno usufruito del servizio, solo 2 persone (2,8%) hanno dato un valore di 2 ovvero si ritengono poco soddisfatte; 6 persone (8,3%) si ritengono mediamente soddisfatte; 14 persone (19,4%) si ritengono abbastanza soddisfatte, mentre, la **maggior parte dei rispondenti** ha trovato molto soddisfacente il servizio con 50 persone (69,4%) molto soddisfatte.

Fra i commenti lasciati da coloro che hanno usufruito del servizio riportiamo, di seguito, i più rilevanti:

- ✓ *Grazie perché mi ha aiutato a portare a scuola e tra le famiglie del paese la diagnosi in un momento di affaticamento emotivo importante.*
- ✓ *Ottimo supporto in particolare per gestire il gruppo scuola, psicologa privata.*
- ✓ *La presenza a scuola dovrebbe essere periodica e non "una tantum".*
- ✓ *Maggior informazione sulle difficoltà che i ragazzi soffrono nell'attività scolastica in relazione al proprio impaccio motorio.*
- ✓ *Si chiede solo in casi di grave necessità, ma bisognerebbe usufruirne più spesso.*
- ✓ *Il CAD Veneto non è forse risultato particolarmente efficace negli interventi a scuola. Ottimi gli interventi del CAD centrale.*
- ✓ *Renderei questi interventi più strutturati, ossia per tutti ad ogni cambio di grado.*
- ✓ *Apprezzo l'iniziativa. Avendo un bambino che frequenta la materna non ho ancora potuto usufruire a pieno del servizio. Avrò maniera di scoprirlo nel momento in cui mio figlio inizierà le elementari. Mi piacerebbe venisse proposto del materiale dedicato ai genitori dei compagni di classe. L'educazione verso l'accettazione delle diversità, il rispetto per gli ultimi, la solidarietà verso chi è meno fortunato, la relazione con la disabilità (in questo caso altrui) non può che iniziare nel contesto familiare.*
- ✓ *L' informativa dovrebbe coinvolgere tutto il corpo docenti (obbligatoriamente) e non solo una rappresentanza, altrimenti si rischia che alcuni (come ci è capitato) non sappiano della patologia del ragazzo. All'incontro debbono partecipare anche i genitori.*

Come si evince dai commenti, sebbene il servizio di supporto scolastico sia particolarmente apprezzato dalla maggior parte di coloro che ne hanno usufruito, ci sono alcuni punti in cui è possibile intervenire per apportare dei miglioramenti. Certamente avere contezza delle scuole in cui sono presenti bambini e ragazzi affetti dalla patologia è un punto di partenza importante per l'Associazione, in quanto questo permetterebbe di lavorare in modo strutturato alla sensibilizzazione non solo del corpo docente, ma anche del personale ATA e di tutto il personale scolastico coinvolto nella relazione con gli studenti. Si potrebbe, inoltre, incrementare la diffusione di strumenti (video lezioni, brevi cartoni animati informativi, infografiche) per rendere l'accesso alle informazioni sulla patologia più agevoli anche per i compagni di classe, e per i genitori di questi ultimi. Oltre alla diffusione di brochure e materiale informativo, si potrebbero prevedere momenti di informazione/sensibilizzazione tenuti da personale specializzato, o dagli stessi insegnanti (opportunamente formati sul tema), al fine di rendere la scuola un ambiente realmente inclusivo per tutti.

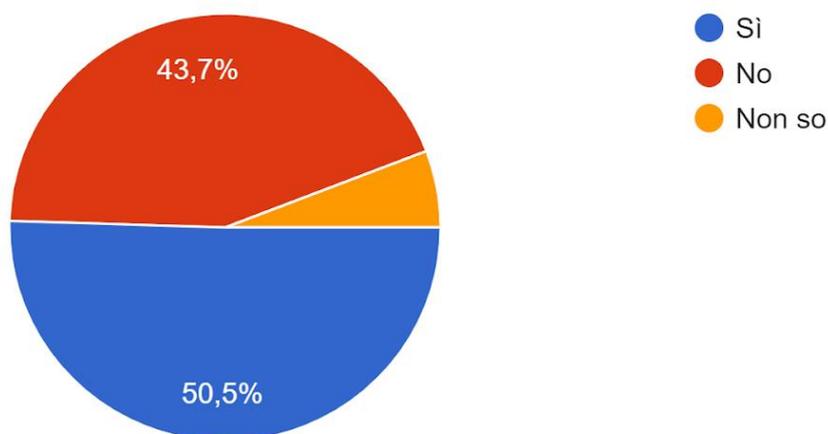
## **E. Ambito Clinico**

Rientra nella categoria dei servizi relativi all' "**ambito clinico**" l'offerta di informazioni sugli interventi chirurgici, sui centri clinici, sui farmaci ecc".

Per quanto riguarda il **servizio di supporto in ambito clinico** offerto da Parent Project, 187 persone (71,6%) hanno risposto di **conoscere tale servizio**; di queste 104 persone (50,5%) hanno affermato di **averne usufruito**; 90 persone (43,7%) di non averne mai usufruito e 12 (5,8%) "non sanno".

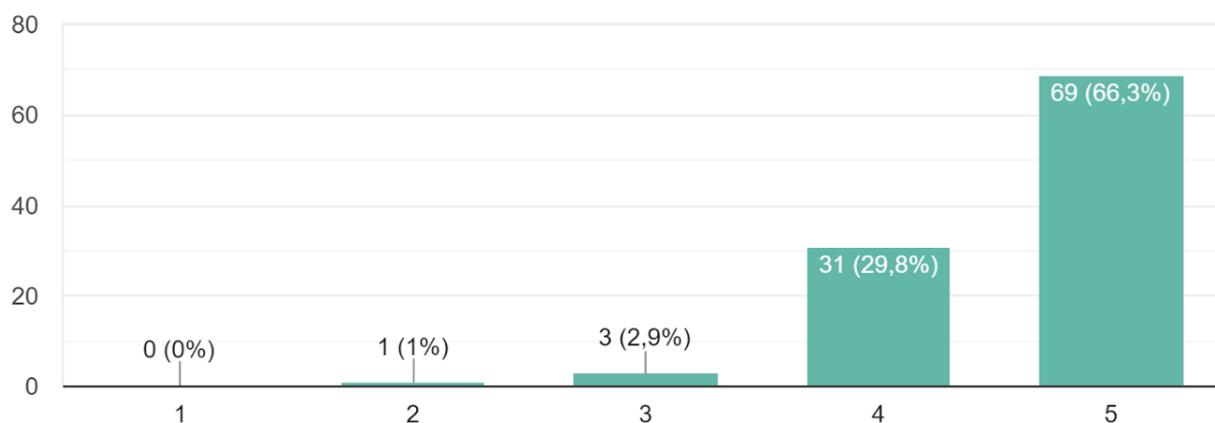
## Ne hai usufruito?

206 risposte



## Quanto ti ha soddisfatto in una scala da 1 a 5, in cui 1 indica che non ti ha soddisfatto per nulla e 5 che ti ha soddisfatto molto?

104 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

In merito al **grado di soddisfazione** di quanti hanno usufruito del servizio, 1 sola persona (1%) ha dato un valore di 2, ovvero si ritiene poco soddisfatta; 3 persone (2,9%) si ritengono mediamente soddisfatte; 31 persone (29,8%) si ritengono abbastanza soddisfatte, mentre **la maggior parte** dei rispondenti ha trovato molto soddisfacente il servizio con 69 persone (66,3%) di molto soddisfatti.

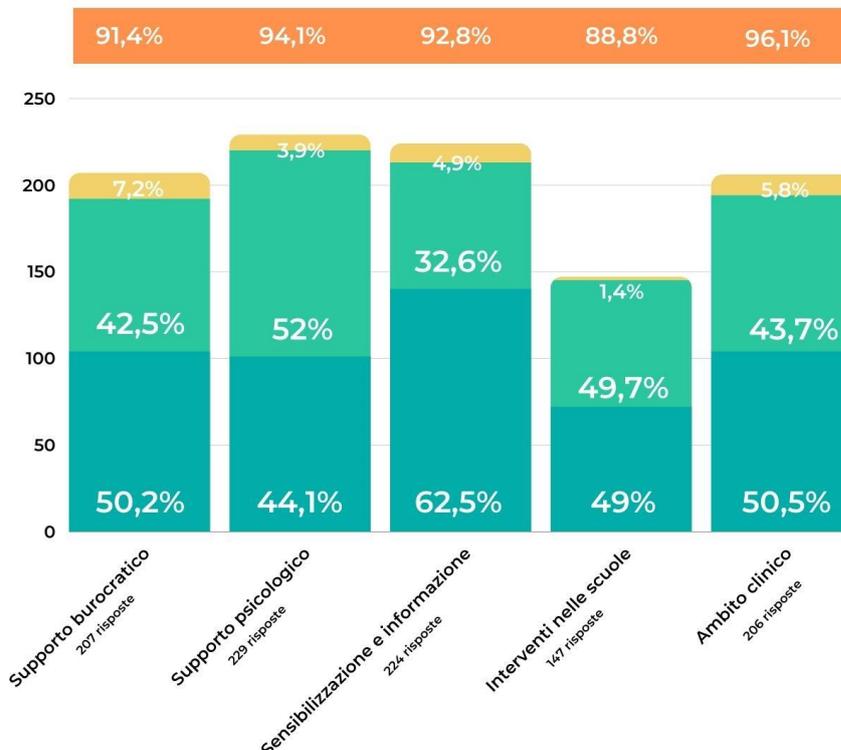
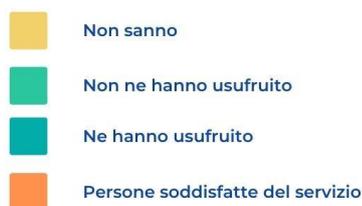
Fra i commenti lasciati da coloro che hanno usufruito del servizio riportiamo, di seguito, i più rilevanti:

- ✓ *Utilissimi i meeting territoriali.*
- ✓ *Soddisfattissima.*
- ✓ *L'informazione sui farmaci non è adeguata. Spesso ne sappiamo più noi genitori degli addetti di Parent Project.*
- ✓ *Più informazione sui Trial clinici, in quale modo si può partecipare visto lo stato del paziente.*
- ✓ *Migliorerei le informazioni in merito a specialisti al di fuori dei centri di riferimento per esigenze specifiche (dentisti, ortopedici, altri specialisti per problematiche non strettamente correlate alla patologia).*
- ✓ *Chiederei gli abstract dell'incontro annuale a Roma relativo all'andamento e avanzamento delle ricerche in corso o almeno un sunto di tali ricerche da visionare sul sito dell'associazione.*

Dai risultati emersi in questa sezione il servizio in ambito clinico è quello con la percentuale più alta di gradimento fra l'utenza. Dai commenti ricevuti molti hanno espresso apprezzamenti relativamente agli incontri formativi e ai meeting territoriali promossi dall'Associazione. Il servizio potrebbe essere ulteriormente migliorato incrementando le informazioni disponibili per i medici e i pazienti, rendendo ad esempio più fruibili i dati relativi agli incontri che si tengono annualmente a Roma sullo stato di avanzamento della ricerca (divulgando sui canali di comunicazione report e risultati), e incrementando la diffusione delle informazioni sui trial clinici, sui farmaci e sulle ricerche più aggiornate in materia.

Di seguito riportiamo un grafico che restituisce uno **sguardo complessivo** su tutti i servizi sopramenzionati.

## ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE



Il riepilogo proposto nell'istogramma mostra quanti **hanno usufruito o meno** di ogni singolo servizio (supporto burocratico, supporto psicologico, sensibilizzazione e informazione, interventi nelle scuole e ambito clinico); mentre alla voce **"non sanno"** è stato riportato il dato di quanti non ricordano di aver fruito del servizio specifico.

Nel complesso possiamo notare come il servizio che ha avuto maggior riscontro e partecipazione è quello di **"sensibilizzazione e informazione"**, che ha coinvolto una fetta più ampia di rispondenti, seppure un 32,6% affermi di non averne usufruito, dato sul quale potrebbe essere utile avviare una riflessione visto che su tali attività l'associazione fa un investimento importante e che le stesse rispondono a un'esigenza primaria delle famiglie coinvolte.

La fascia arancione in alto riporta la percentuale di persone che **hanno fruito di ciascun servizio e ne sono rimaste soddisfatte** (nello specifico tale percentuale riporta la somma delle risposte relative all'indicatore "molto" e "abbastanza" nella scala Likert proposta nel questionario).

Pertanto possiamo notare come tutti i servizi proposti, a prescindere dal numero di quanti hanno usufruito del servizio, risultano particolarmente apprezzati dai rispondenti con una percentuale elevata di persone pienamente soddisfatte che raggiunge il 96,1 % per il servizio di supporto in ambito clinico; seguito dal 94,1% per il servizio di supporto psicologico; il 92,8% per il servizio di sensibilizzazione e informazione; il 91,4% per il supporto burocratico; e infine l'88,8% per gli interventi nelle scuole.

In conclusione possiamo affermare che la **totalità dei servizi proposti incontra pienamente il favore degli utenti** che ne hanno fruito.

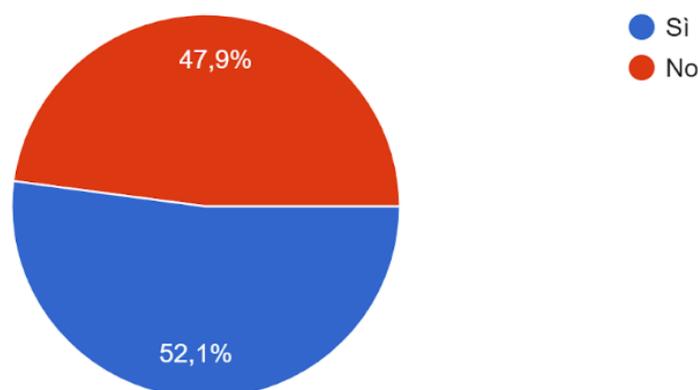
## La conferenza internazionale e i meeting territoriali

In questa sezione è stata indagata la partecipazione agli eventi organizzati sul territorio da Parent Project, in particolare, la Conferenza internazionale che ogni anno l'associazione organizza - quest'anno purtroppo rimandata a causa delle difficoltà che l'Italia sta attraversando - e il grado di soddisfazione dell'utenza che ha partecipato. Viene inoltre indagato, in modo puntuale, il **livello di gradimento delle famiglie per i materiali di informazione che Parent project realizza**, e mette a disposizione, che riguardano un ampio ventaglio di tematiche (discusso a seguire). La scelta di approfondire questo aspetto nella valutazione deriva dall'esigenza da parte dell'Associazione di ricevere un feedback sulla chiarezza, fruibilità, qualità percepita di materiali, il cui sviluppo dal punto di vista dei contenuti e della veste grafica richiede un impegno rilevante.

A questa domanda su 261 rispondenti in totale, 136 persone (52,1%) hanno dato una risposta affermativa; mentre 125 (47,9%) non hanno mai partecipato alla Conferenza Internazionale. Inoltre alla domanda su una loro **possibile presenza alla prossima Conferenza internazionale** 126 persone (il 48,3%) dei rispondenti ha affermato che prevede di partecipare al prossimo incontro in presenza, mentre 109 persone (il 41,8%) ha affermato di non saper dare una risposta a tale domanda; infine 26 persone (il 10%) ha affermato che non parteciperà all'evento.

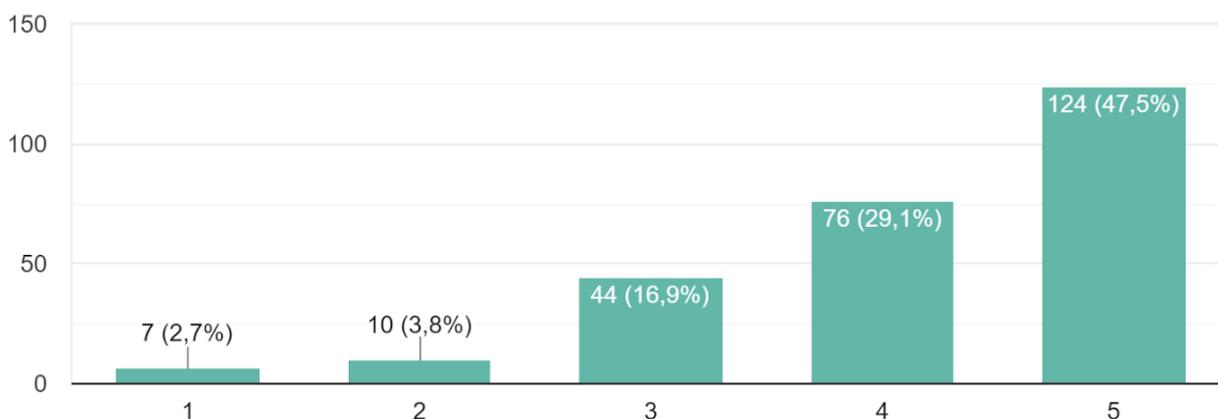
A questo proposito: hai mai preso parte alla Conferenza Internazionale che Parent Project organizza ogni anno a febbraio?

261 risposte



In che misura questi eventi soddisfano le tue esigenze di informazione/aggiornamento sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker?

261 risposte

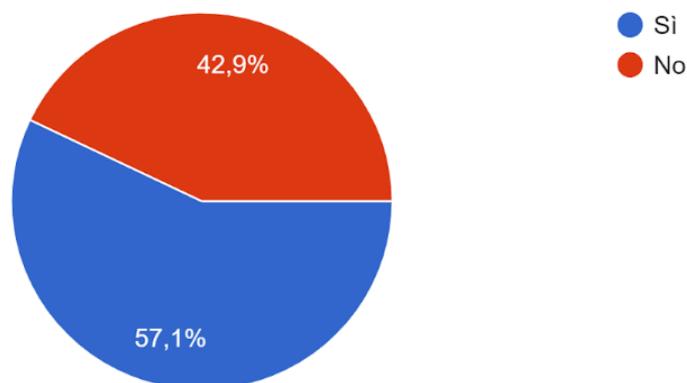


(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

Alla domanda sulla partecipazione ai **Meeting Territoriali regionali**, su 261 rispondenti in totale 149 persone (57,1%) hanno dato una risposta affermativa; mentre 112 (42,9%) non hanno mai partecipato ai Meeting Territoriali.

Hai mai preso parte ad un Meeting Territoriale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker che Parent Project organizza periodicamente nelle varie regioni?

261 risposte



Alla domanda su una loro **possibile presenza al prossimo Meeting Territoriale**, 128 persone (il 49%) dei rispondenti ha affermato che prevede di partecipare al prossimo incontro in presenza, mentre 115 persone (il 44,1%) ha affermato di non saper dare una risposta a tale domanda; infine 18 persone (il 6,9%) ha affermato che non parteciperà all'evento.

In merito alla misura in cui tali eventi **soddisfano le esigenze di informazione/aggiornamento sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker**, dell'utenza, 7 persone (2,7%) hanno dato un valore di 1 ovvero si ritengo per nulla soddisfatte; 10 persone (3,8%) si ritengono poco soddisfatte; 44 persone (16,9%) si ritengono mediamente soddisfatte, mentre una discreta parte dei rispondenti si colloca nella fascia alta della scala di gradimento con 76 persone (29,1%) di abbastanza soddisfatti e 124 persone (47,5%) di molto soddisfatti.

Alla domanda **Consigliaresti ad altre famiglie di partecipare a eventi di questo tipo** l'87,4% ha risposto di Sì, mentre l'11,9% "non sa", solo lo 0,8% di persone ha risposto negativamente.

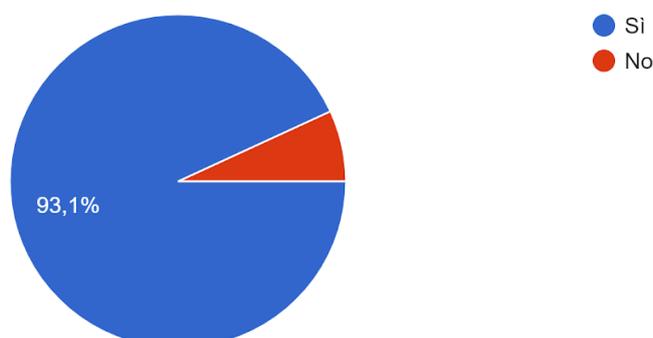
In generale è bene sottolineare come la partecipazione a tali eventi non sia scontata. Molte famiglie hanno espresso diverse criticità connesse alla partecipazione in presenza per molteplici ragioni, fra queste motivi economici, di organizzazione e difficoltà nello spostarsi in città più o meno vicine rispetto al luogo di residenza. La possibilità di utilizzare per i meeting le piattaforme social ha certamente attenuato, se non annullato queste difficoltà anche se gli incontri a distanza lasciano insoddisfatte le esigenze di incontro e relazione diretta a cui meeting territoriali in presenza comunque rispondono.

#### **4. I materiali informativi**

Alla domanda **"Sai che Parent Project ha prodotto e produce dei materiali informativi sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (libricini, manuali, depliant, brochure, ecc)?"**

Sai che Parent Project ha prodotto e produce dei materiali informativi sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (libricini, manuali, depliant, brochure, ecc)?

261 risposte

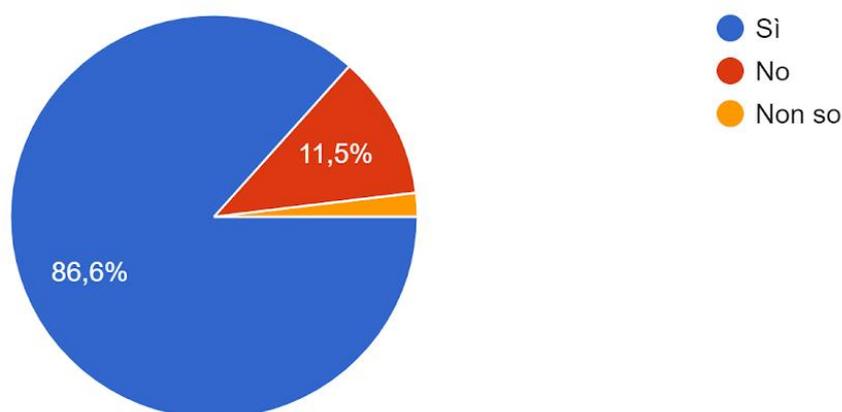


Il 93,1% dei rispondenti (243 persone) hanno affermato di conoscere tali materiali, dimostrando dunque un'ampia diffusione degli stessi fra quanti seguono l'associazione Parent Project. L'86,6% dei rispondenti (226 persone) afferma di aver consultato tali materiali informativi.

- Alla domanda **"Hai mai consultato i materiali informativi prodotti da Parent Project?"**

Hai mai consultato i materiali informativi prodotti da Parent Project?

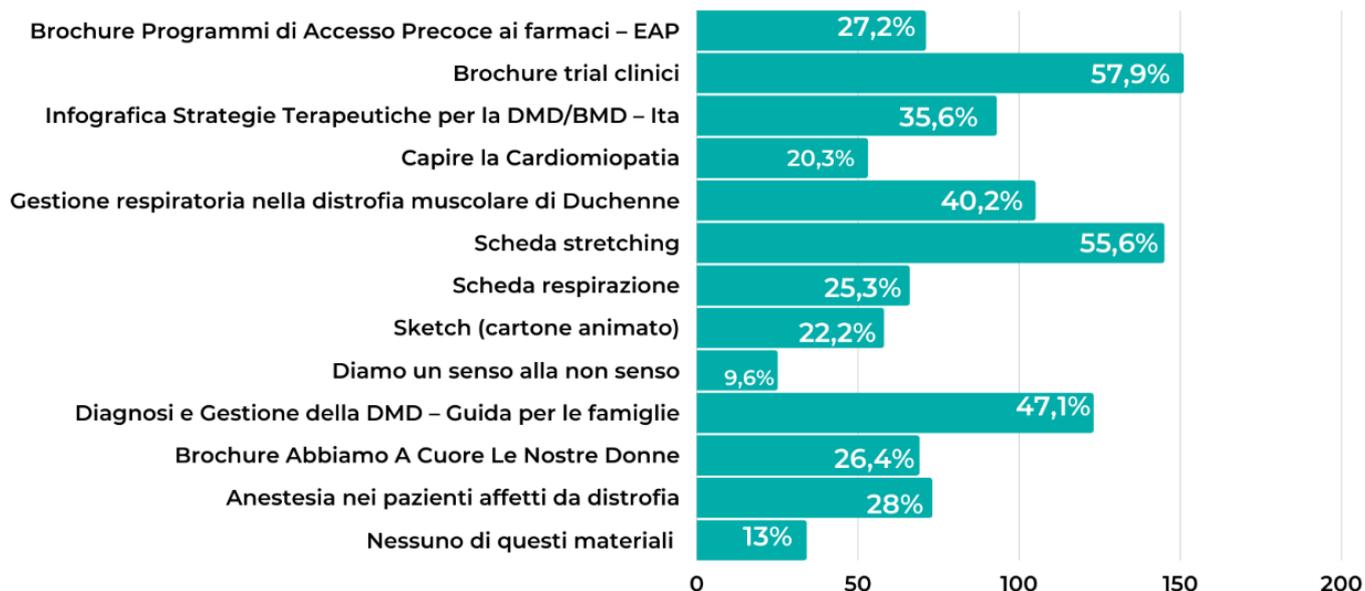
261 risposte



L'11,5% dei rispondenti (30 persone) invece afferma di non aver mai consultato tali materiali informativi, mentre l'1,9% (5 persone) non sa se li ha mai consultati.

In merito ai **materiali informativi relativi all'ambito clinico e scientifico**, la maggior parte dei rispondenti ha segnalato di conoscere in maniera più o meno approfondita quasi tutti i materiali informativi proposti da Parent Project. Solo il 13% (34 rispondenti) ha dichiarato di non essere a conoscenza di nessuno dei materiali elencati.

Nello specifico alla domanda **"quali di questi materiali conosci?"** su 261 rispondenti sono state date le seguenti risposte: Brochure Programmi di Accesso Precoce ai farmaci EAP (71 persone, 27,2%); Brochure trial clinici (151 persone, 57,9%); Infografica Strategie Terapeutiche per la DMD/BMD – Ita (93 persone, 35,6%); Capire la Cardiomiopatia (53 persone, 20,3%); Anestesia nei pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker (73 persone 28%); Gestione respiratoria nella distrofia muscolare di Duchenne (105 persone 40,2%); Scheda stretching (145 persone, 55,6%); Scheda respirazione (66 persone, 25,3%); Sketch (cartone animato) (58 persone, 22,2%), Diamo un senso alla non senso (25 persone, 9,6%); Diagnosi e Gestione della DMD – Guida per le famiglie (123 persone 47,1%); Brochure Abbiamo A Cuore Le Nostre Donne (69 persone, 26,4%).

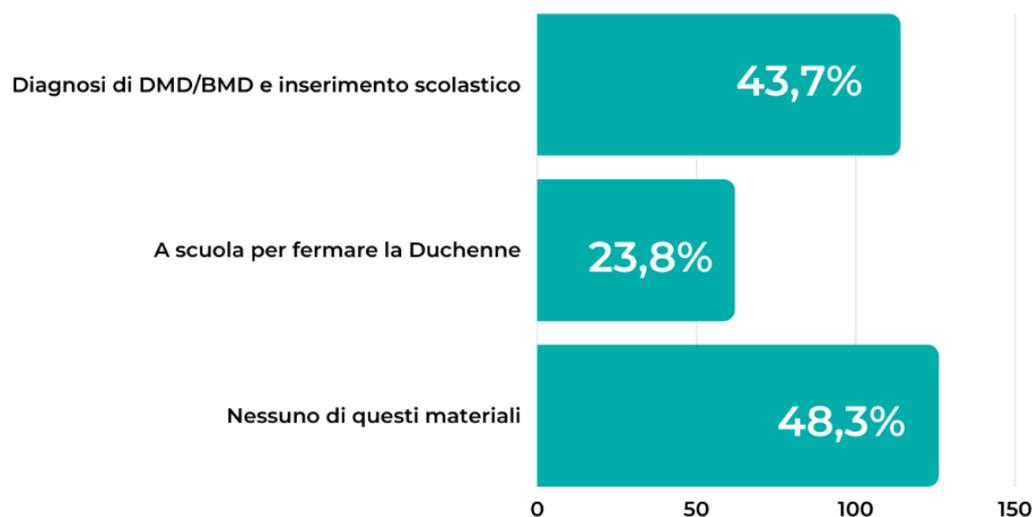


Su 240 rispondenti, le **informazioni contenute in tali materiali sono state trovate**: da 6 persone (2,5%) rispettivamente per nulla e poco utili; da 25 persone (10,4%) mediamente utili; da 75 persone (**31,3%**) **abbastanza utili**; mentre la maggior parte dei rispondenti 128 (**53,3%**) **le ha trovate molto utili**.

Nel complesso i materiali relativi a questa sezione risultano, dunque, **abbastanza diffusi** tra le famiglie.

- Alla domanda sui **materiali informativi relativi all'ambito scolastico**:

Nello specifico alla domanda **"quali di questi materiali conosci?"** su 261 rispondenti sono state date le seguenti risposte: 126 persone (48,3%), hanno segnalato di non conoscere i materiali a disposizione su questo tema; mentre 114 persone (43,7%) sono a conoscenza dei

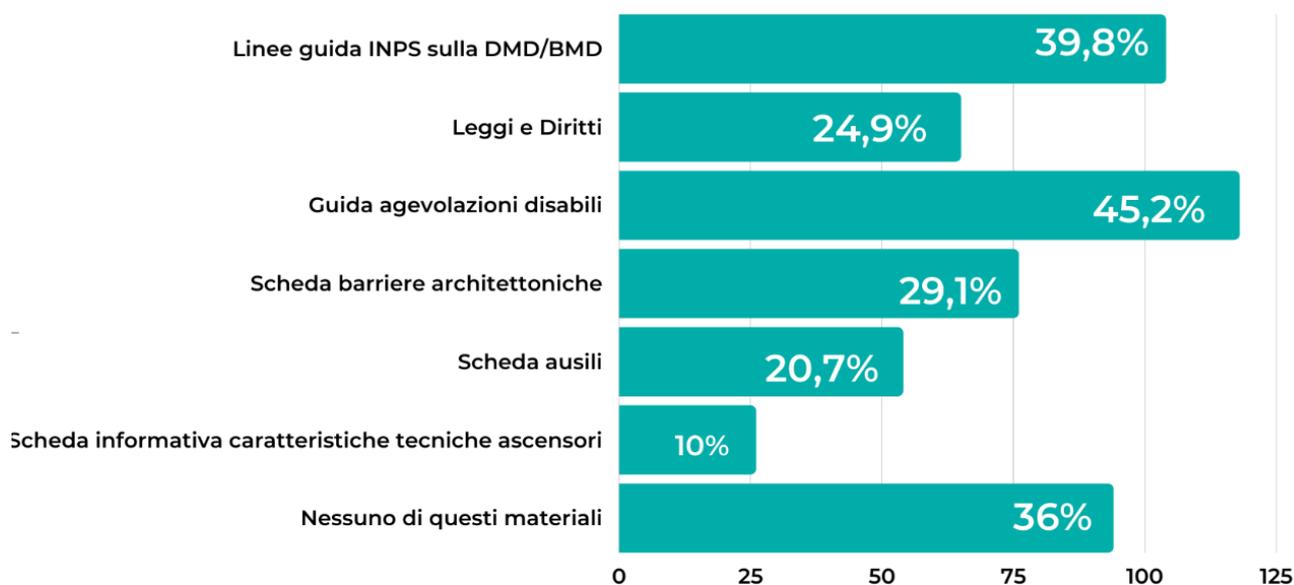


materiali su "Diagnosi di DMD/BMD e insegnamento a scuola"; solo 62 persone (23,8%) sono a conoscenza dei materiali relativi a "A scuola per fermare la Duchenne".

Nel complesso i materiali relativi a questa sezione, sebbene siano più settoriali e riservati a una parte più specifica dell'utenza (quella con figli coinvolti nel ciclo scolastico) risultano essere **meno diffusi e meno conosciuti**, rispetto al quadro delle risposte globali.

- Alla domanda sui **materiali informativi relativi all'ambito leggi e diritti**:

Nello specifico alla domanda **"quali di questi materiali conosci?"** su 261 rispondenti la maggior parte, 118 persone (45,2%), ha segnalato di conoscere i materiali su "guida agevolazioni disabili"; 104 persone (39,8%) sono a conoscenza dei materiali su "Linee guida INPS sulla DMD/BMD"; 76 persone (29,1%) sono a conoscenza dei materiali relativi a "scheda barriere architettoniche"; mentre risulta rilevante che su 261 rispondenti 94 persone (36%) non siano a conoscenza di nessuno dei materiali menzionati fra le opzioni di scelta.



Nel complesso i materiali relativi a questa sezione, risultano **mediamente conosciuti**, sebbene alcuni opuscoli informativi in particolare non sia particolarmente diffusi.

Durante il focus group realizzato per analizzare e discutere i risultati dell'indagine un partecipante ha suggerito di dare maggiore evidenza ai materiali presenti sul sito di Parent Project rendendo più facile l'accesso dalla home page.

### 3. Grazie a Parent Project

In questa sezione è stata approfondita - sulla base degli indicatori BES ISTA 2017 - la qualità delle relazioni sociali sviluppate grazie alle azioni e alle attività proposte dall'Associazione Parent Project.

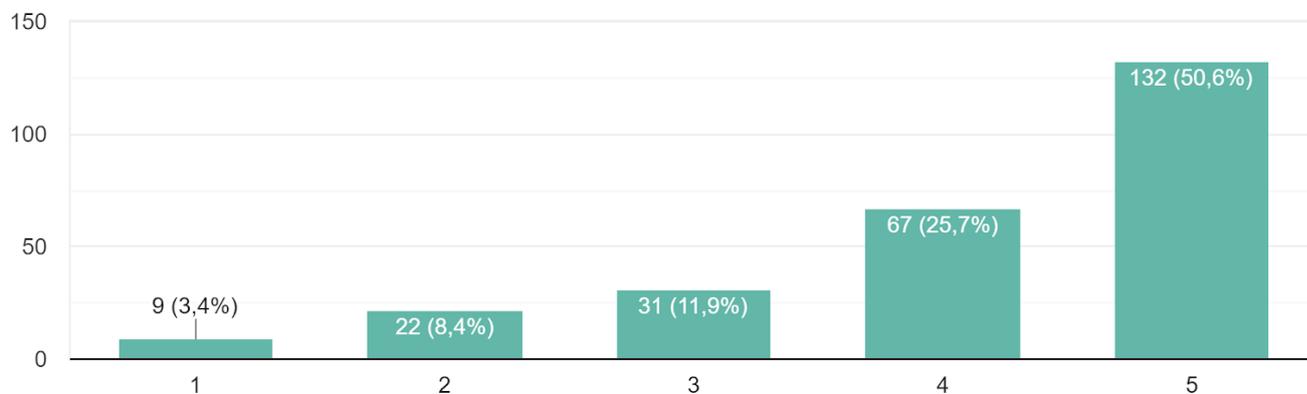
Sono state dunque posti una serie di quesiti inerenti l'ambito relazionale, posti come affermazioni relativamente alle quali ogni rispondente doveva esprimere il proprio grado di accordo/disaccordo.

#### A. Grazie a Parent Project:

*"Questa parte del questionario mira a comprendere, in maniera complessiva, se, e in che misura, le attività di Parent Project abbiano prodotto un miglioramento nelle vostre vite e sul vostro benessere. Vi invitiamo dunque a riflettere su quali aspetti della vostra vita siano cambiati grazie a Parent Project".*

Ho incontrato persone su cui posso contare

261 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

#### ➤ Ho incontrato persone su cui posso contare

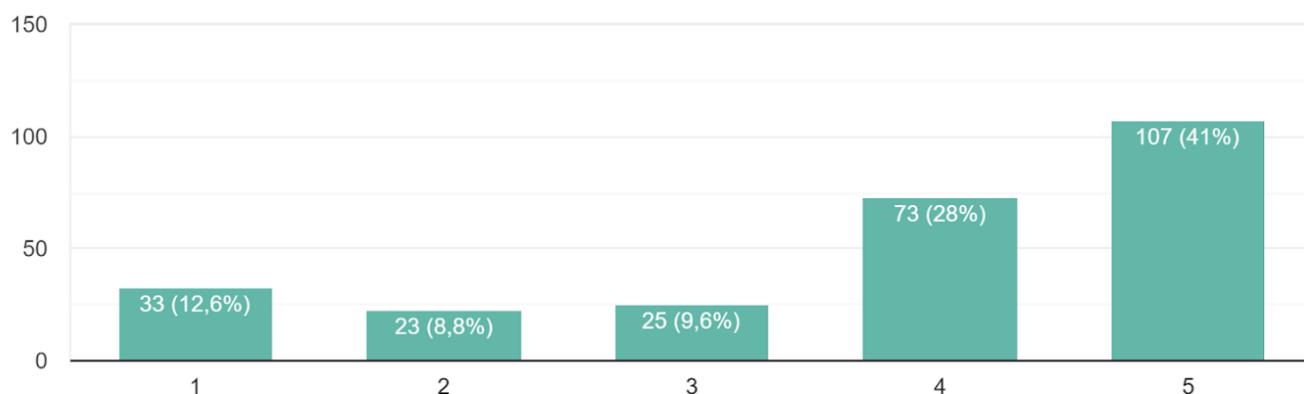
A tale enunciato 9 persone (3,4%) hanno risposto "per nulla"; 22 persone (8,4%) hanno risposto "poco"; 31 persone (11,9%) hanno risposto "mediamente"; 67 persone (25,7%) hanno risposto "abbastanza"; 132 (50,6%) hanno risposto "molto".

Nel complesso risulta che la maggior parte dei rispondenti il 76,3%, grazie a Parent Project sente di aver trovato una fonte di aiuto e sostegno a cui potersi "affidare", aspetto che è stato valutato come centrale, in occasione del **focus group**, nella valutazione della qualità complessiva dell'associazione.

➤ **Ho incontrato altre famiglie con le quali posso confrontarmi**

Ho incontrato altre famiglie con le quali posso confrontarmi

261 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

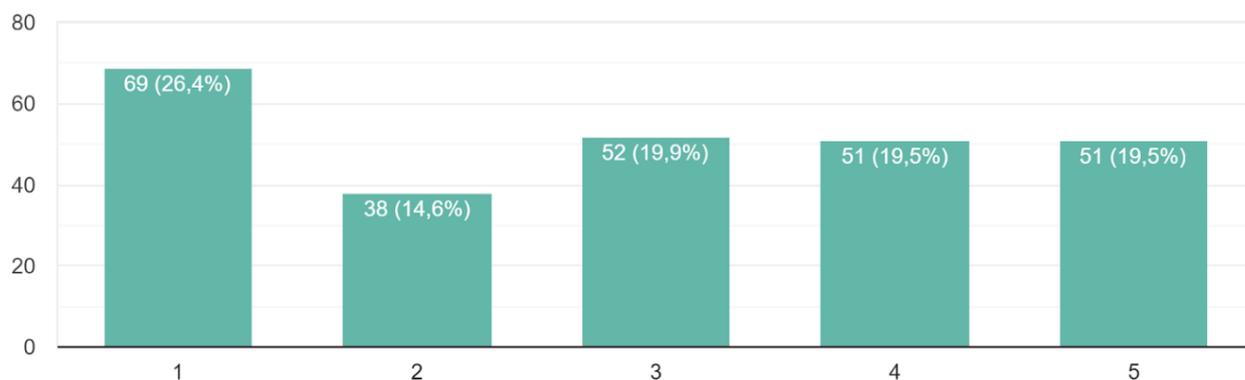
A tale enunciato 33 persone (12,6%) hanno risposto "per nulla"; 23 persone (8,8%) hanno risposto "poco"; 25 persone (9,6%) hanno risposto "mediamente"; 73 persone (28%) hanno risposto "abbastanza"; 107 (41%) hanno risposto "molto".

Nel complesso risulta che il **69% dei rispondenti**, grazie a Parent Project ha incontrato altre famiglie con le quali confrontarsi.

➤ **Ho incontrato famiglie con cui ho stretto legami importanti**

Ho incontrato famiglie con cui ho stretto legami importanti

261 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

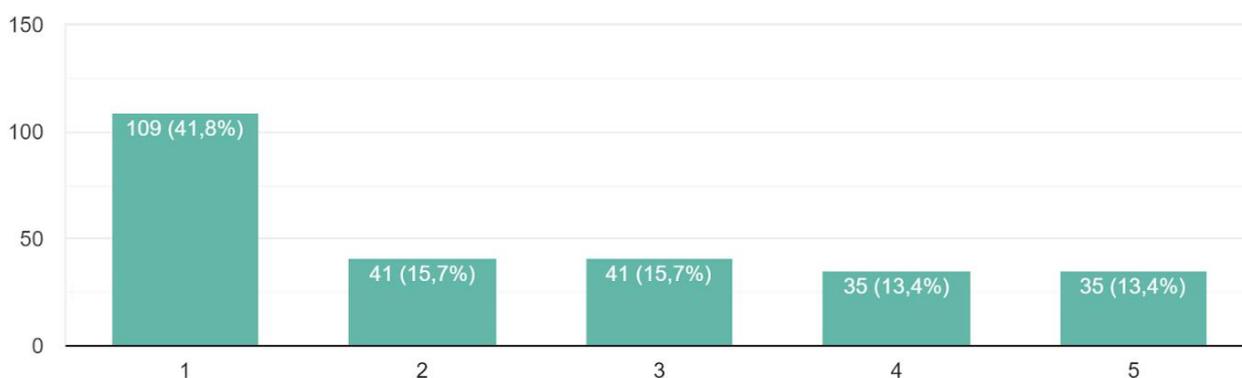
A tale enunciato 69 persone (26,4%) hanno risposto "per nulla"; 38 persone (14,6%) hanno risposto "poco"; 52 persone (19,9%) hanno risposto "mediamente"; 51 persone (19,5%) hanno risposto "abbastanza"; 51 (19,5%) hanno risposto "molto". I risultati emersi da tale quesito si collocano in una posizione meno netta dei precedenti, infatti, il 41% dei rispondenti **non risulta aver instaurato con altre famiglie legami importanti**, mentre il 39% si colloca nelle posizioni più alte nella scala di valutazione, affermando di aver stretto legami importanti grazie all'associazione.

L'interpretazione della risposta a questo quesito più che suggerire che sono limitate le occasioni di stringere relazioni significative con altre famiglie associate a Parent Project, potrebbe indicare che l'obiettivo di stringere legami importanti con famiglie che attraversano la stessa esperienza non sia prioritario. È stato sottolineato durante il **focus group** che, se le opportunità di stare insieme effettivamente offrono importanti occasioni di scambio, confronto e socializzazione, l'esperienza per i giovani pazienti di trovarsi di fronte ad altri pazienti in una fase più avanzata della patologia è spesso "complessa" da affrontare per gli scenari che apre di riduzione delle autonomie e progressione dei deficit motori e pone i genitori di fronte a quesiti ai quali spesso non sono preparati a rispondere.

➤ **Ho incontrato famiglie che frequento anche fuori dalle attività dell'associazione**

Ho incontrato famiglie che frequento anche fuori dalle attività dell'associazione

261 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

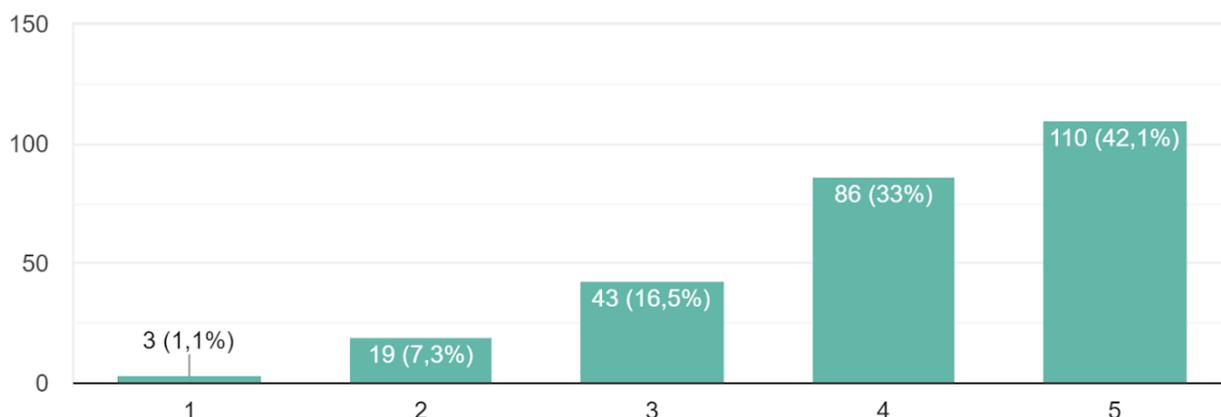
A tale enunciato 109 persone (41,8%) hanno risposto "per nulla"; 41 persone (15,7%) hanno risposto "poco"; 41 persone (15,7%) hanno risposto "mediamente"; 35 persone (13,4%) hanno risposto "abbastanza"; 35 (13,4%) hanno risposto "molto".

Come emerso dalla precedente domanda, sebbene sia abbastanza alta la percentuale di coloro che trovano un confronto costruttivo con altre famiglie, molti all'infuori dalle attività proposte da Parent Project, **non instaurano legami importanti** e duraturi con le stesse famiglie con cui ci si è relazionati nei diversi contesti di incontro proposti dall'Associazione.

## B. Se pensi all'associazione Parent Project e alle attività da essa organizzate:

Mi sento sostenuto dall'associazione Parent Project

261 risposte



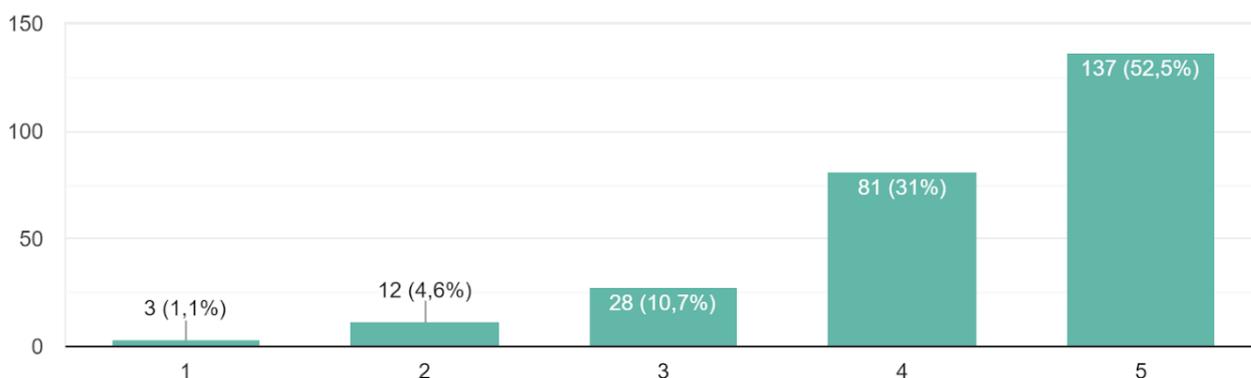
(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

All'enunciato proposto, 3 persone (1,1%) hanno risposto "per nulla"; 19 persone (7,3%) hanno risposto "poco"; 43 persone (16,5%) hanno risposto "mediamente"; 86 persone (33%) hanno risposto "abbastanza"; 110 (42,1%) hanno risposto "molto". Il sostegno che Parent Project offre è percepito dal 75% dei rispondenti come una qualità stabile e - come si vede dalla distribuzione delle risposte al prossimo item - anche duratura della relazione con l'associazione.

### ➤ Ho fiducia sulla qualità dell'aiuto che riceverò/sto ricevendo dall'associazione Parent Project

Ho fiducia sulla qualità dell'aiuto che riceverò/sto ricevendo dall'associazione Parent Project

261 risposte

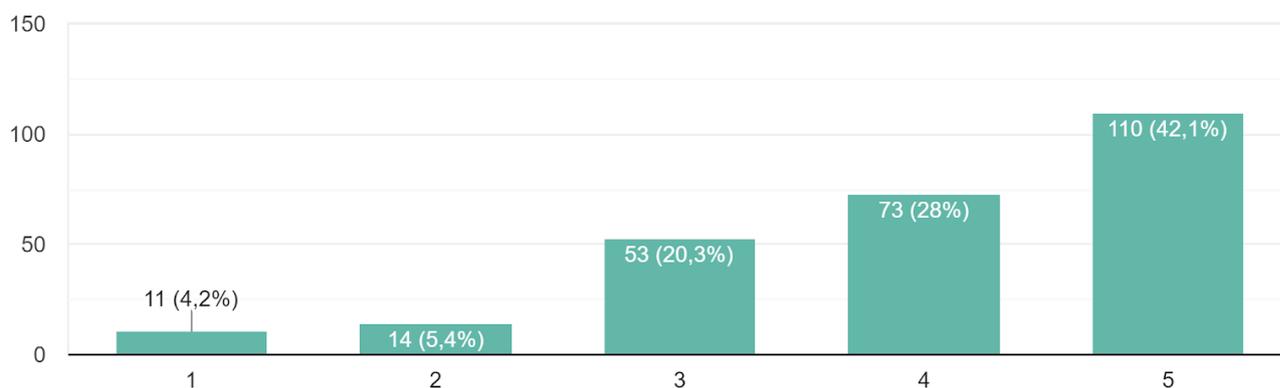


(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

A tale enunciato 3 persone (1,1%) hanno risposto "per nulla"; 12 persone (4,6%) hanno risposto "poco"; 28 persone (10,7%) hanno risposto "mediamente"; 81 persone (31%) hanno risposto "abbastanza"; 137 (52,5%) hanno risposto "molto".

➤ **Parteciperò alle attività dell'associazione Parent Project in futuro**

261 risposte

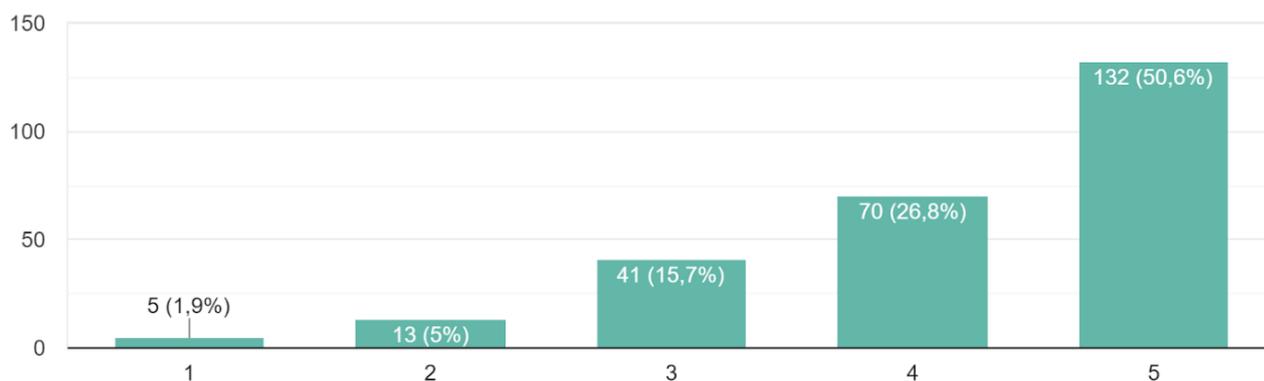


(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

All'enunciato proposto 11 persone (4,2%) hanno risposto "per nulla"; 14 persone (5,4%) hanno risposto "poco"; 53 persone (20,3%) hanno risposto "mediamente"; 73 persone (28%) hanno risposto "abbastanza"; 110 (42,1%) hanno risposto "molto".

➤ **Penso che la partecipazione alla vita associativa di Parent Project possa essere utile a connettermi ad altre persone che condividono la mia esperienza**

261 risposte

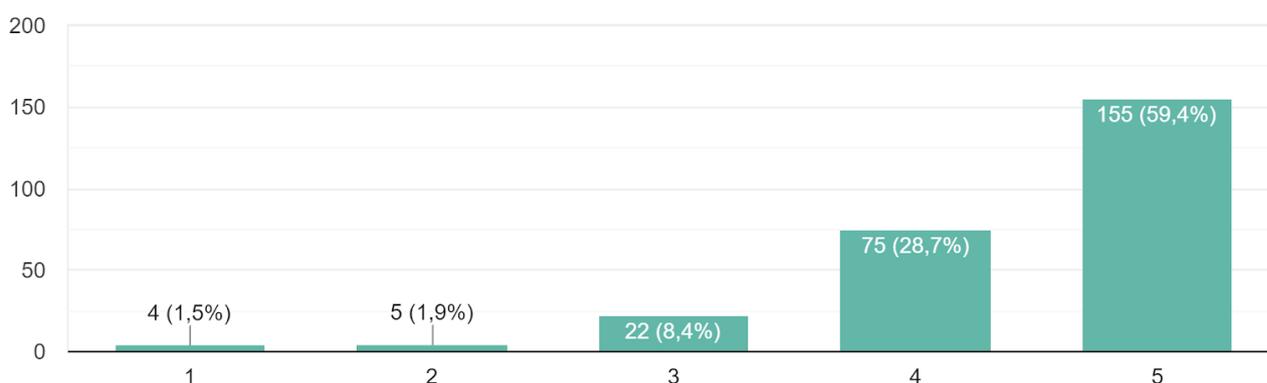


(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

All'enunciato proposto 5 persone (1,9 %) hanno risposto "per nulla"; 13 persone (5%) hanno risposto "poco"; 41 persone (15,7%) hanno risposto "mediamente"; 70 persone (26,8%) hanno risposto "abbastanza"; 132 (50,6%) hanno risposto "molto".

- **Penso che la partecipazione alla vita associativa di Parent Project possa essere utile ad acquisire informazioni sulla patologia e sulle strategie terapeutiche**

261 risposte

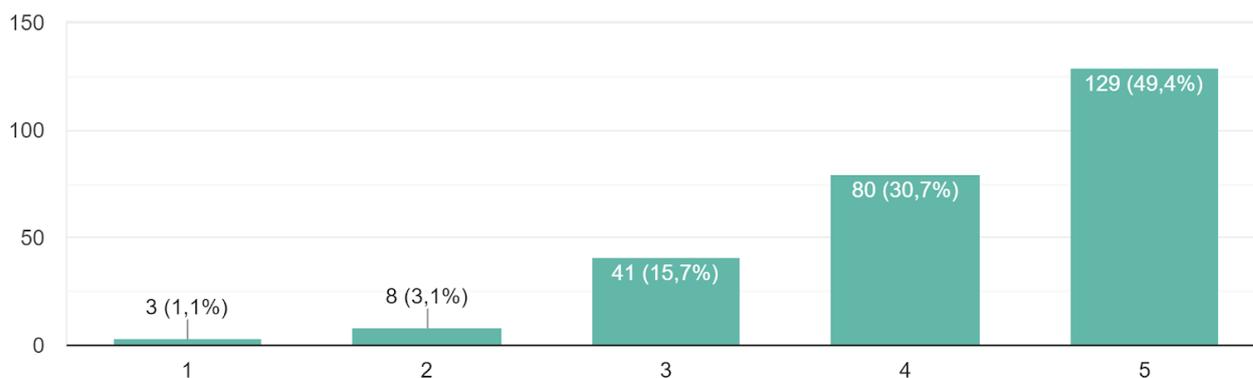


(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

All'enunciato proposto 4 persone (1,5 %) hanno risposto "per nulla"; 5 persone (1,9%) hanno risposto "poco"; 22 persone (8,4%) hanno risposto "mediamente"; 75 persone (28,7 %) hanno risposto "abbastanza"; 155 (59,4%) hanno risposto "molto".

- **Penso che la partecipazione alla vita associativa di Parent Project possa essere utile affinché pazienti e membri della famiglia possano accedere a servizi mirati**

261 risposte

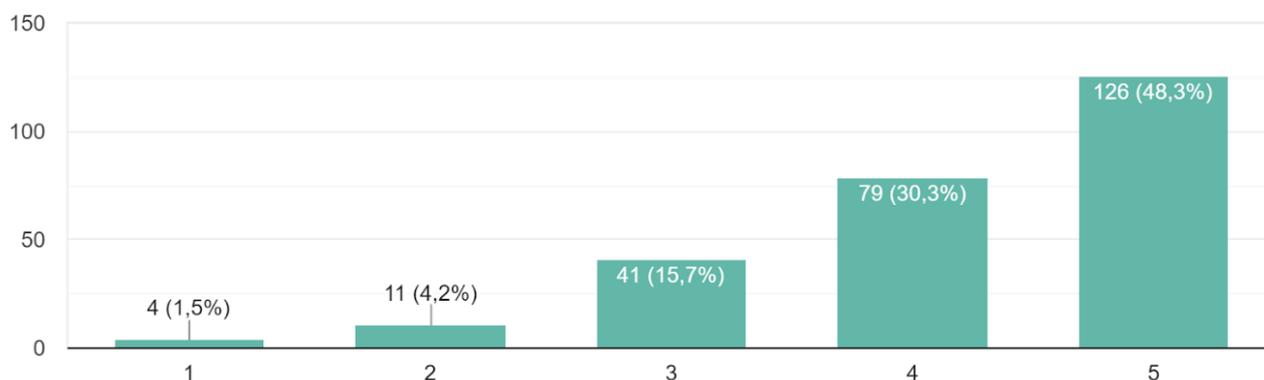


(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

All'enunciato proposto 3 persone (1,1 %) hanno risposto "per nulla"; 8 persone (3,1%) hanno risposto "poco"; 41 persone (15,7%) hanno risposto "mediamente"; 80 persone (30,7 %) hanno risposto "abbastanza"; 129 (49,4%) hanno risposto "molto".

- **Penso che la partecipazione alla vita associativa di Parent Project possa essere utile a dare informazioni alla mia rete sociale, educativa e sanitaria di riferimento (medico di base, scuola, ecc.) sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**

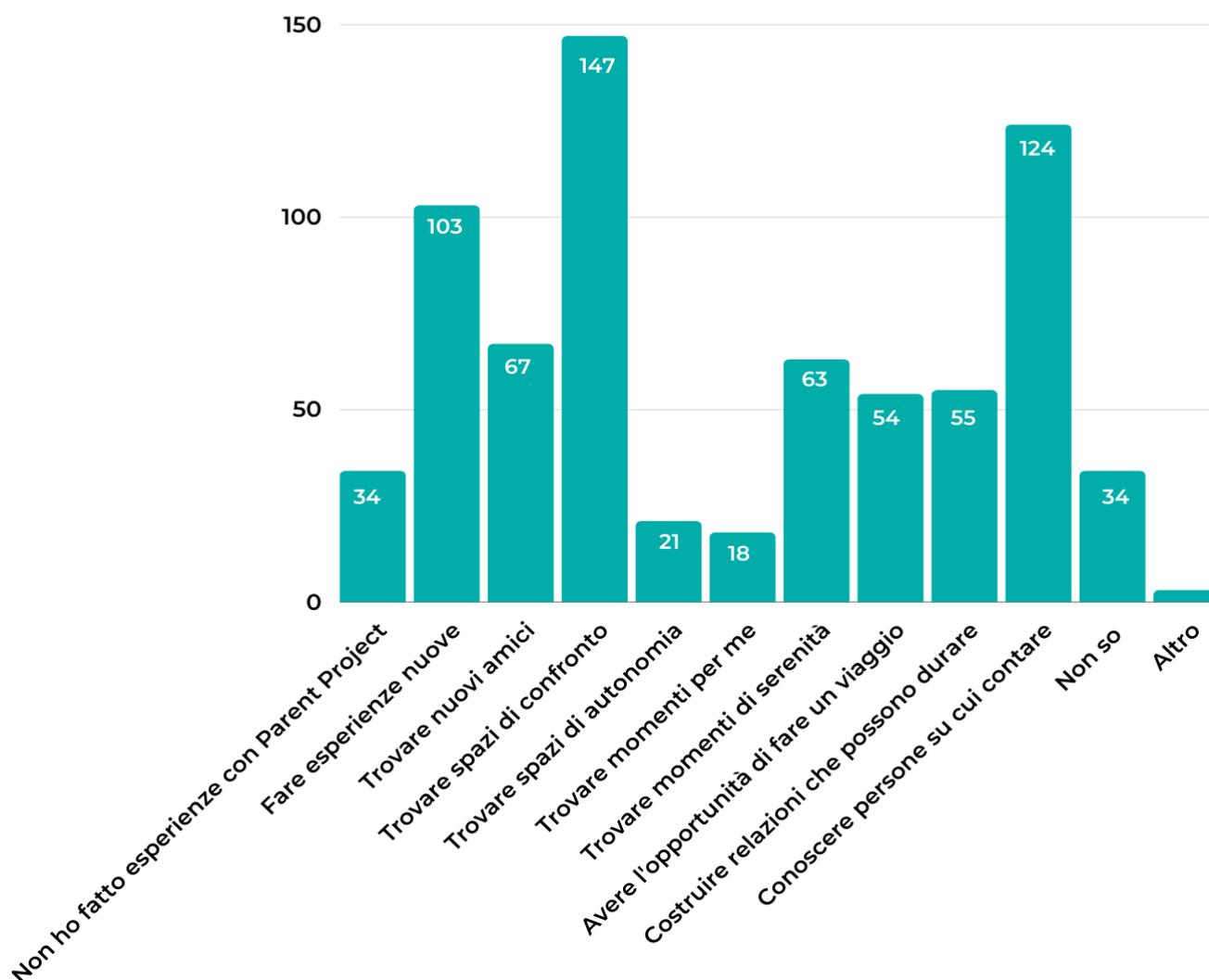
Penso che la partecipazione alla vita associativa di Parent Project possa essere utile a dare informazioni alla mia rete sociale, educativa e san...cc.) sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker  
261 risposte



(Nella scala Likert utilizzata nella tabella i valori numerici corrispondono a 1= per nulla; 2= poco; 3 mediamente; 4 = abbastanza; 5 = molto).

All'enunciato proposto 4 persone (1,5 %) hanno risposto "per nulla"; 11 persone (4,2%) hanno risposto "poco"; 41 persone (15,7%) hanno risposto "mediamente"; 79 persone (30,3 %) hanno risposto "abbastanza"; 126 (48,3%) hanno risposto "molto".

L'ultimo enunciato della sezione è stato posto per indagare quali risultati ha generato la **partecipazione alle esperienze con Parent Project**. La domanda "Se pensi all'associazione Parent Project e alle attività da essa organizzate, quali obiettivi ti hanno permesso di raggiungere?" ha avuto 261 rispondenti:



147 persone (56,3%) hanno dichiarato di aver "trovato spazi di confronto"; 124 persone (47,5%) hanno dichiarato che grazie a Parent Project hanno potuto "conoscere persone sui cui contare"; 103 persone (39,5%) hanno potuto "fare nuove esperienze"; 67 persone (25,7%) hanno "trovato nuovi amici"; 63 persone (24,1%) hanno trovato "momenti di serenità"; 55 persone (21,1%) "costruito relazioni che possono durare"; 54 persone (20,7%) hanno "avuto l'opportunità di fare un viaggio"; mentre rispettivamente 34 persone (13%) hanno risposto di "non aver fatto esperienze con Parent Project" o di "non saper dare una risposta a tale enunciato".

Dalle risposte date complessivamente in questa sezione si evince che dai dati relativi all'ambito relazionale, la percezione dei rispondenti rispetto alle **attività di supporto e socializzazione** proposte da Parent Project risulta avere ricadute fortemente positive e apprezzate dall'utenza. La possibilità di trovare spazi di confronto con altre persone o famiglie

che stanno vivendo situazioni analoghe, conoscere persone su cui poter contare e fare esperienza nuove, inclusa la possibilità di vivere dei momenti di svago, sono stati descritti dalla maggior parte dei rispondenti come obiettivi raggiunti grazie alla partecipazione alle attività di Parent project.

Nell'insieme, così come vi è un forte valore percepito dall'utenza in merito alle attività proposte, allo stesso tempo, dalla media delle risposte ottenute, anche la **fiducia risposta nell'Associazione risulta essere alta.**

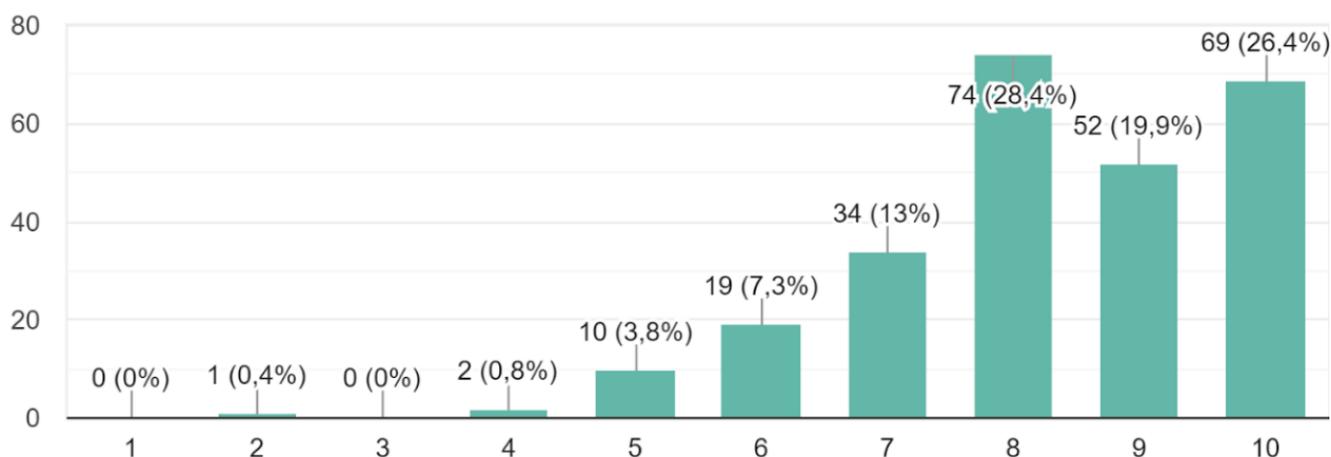
### ➤ **Valutazione complessiva**

*"In quest'ultima sezione del questionario, ti chiediamo di dare una valutazione complessiva dei servizi, delle attività e dei progetti che l'associazione Parent Project APS porta avanti. Se il tuo giudizio è critico o negativo, non preoccuparti a esprimerlo con sincerità. L'associazione Parent Project ha chiesto all'Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali di realizzare questa indagine proprio per accogliere eventuali critiche e trasformarli in spunti fondamentali per rendere più efficaci i servizi offerti e per progettare servizi che potrà offrire in futuro anche grazie al tuo contributo".*

In conclusione è stata posta una domanda per **valutare nel complesso attività e servizi offerti dall'Associazione** utilizzando una scala di gradimento da 1 a 10. È stato poi chiesto a coloro che hanno dato una valutazione inferiore o uguale a 5 di dare contezza della loro insoddisfazione – rispettando l'anonimato- per comprendere al meglio quali aspetti della loro esperienza con Parent Project possano essere migliorati.

Dovendo valutare complessivamente attività e servizi promossi da Parent Project, che voto daresti da 1 a 10?

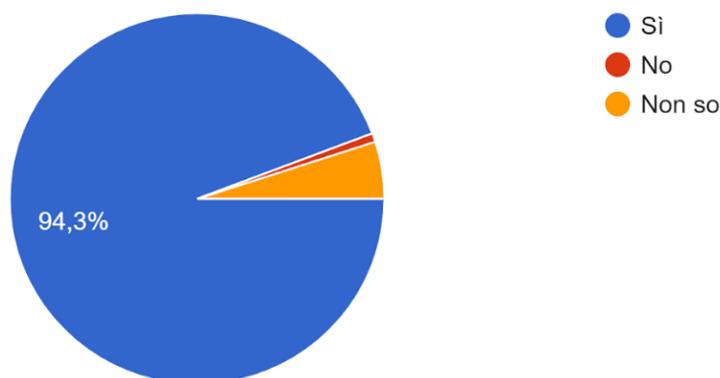
261 risposte



Ha dato risposte comprese dal 7 al 10 il 87,7% dei rispondenti con il 46% che ha assegnato un 9 o un 10. Un risultato pienamente positivo che mostra non solo l'efficacia delle attività e dei servizi che Parent Project mette in campo ma anche l'impatto complessivo sulla qualità della vita delle famiglie coinvolte che si registra nel contesto della socializzazione, come apertura al confronto, fiducia verso gli altri e consapevolezza di poter ricevere e dare aiuto se necessario.

Consigliaresti ad altre famiglie di appoggiarsi a questa associazione e usufruire dei servizi offerti?

261 risposte



Infine, alla domanda **“consigliaresti ad altre famiglie di appoggiarsi a questa associazione e usufruire dei servizi offerti?”** 246 persone (94,3% dei rispondenti) ha risposto che lo consiglierebbe ad altre famiglie; 13 persone (5%) “non sa” e solo 2 persone (0,8%) ha dichiarato che non consiglierebbe ad altri di fruire dei servizi dell'Associazione.

## Considerazioni generali e commenti

In conclusione al questionario è stato fornito un box dove poter lasciare commenti e osservazioni sulla propria esperienza con l'Associazione. Dalla sezione dedicata ai commenti e alle risposte aperte, sono state selezionate alcune fra le **risposte più rilevanti** afferenti agli stessi macro ambiti. Tali risposte sono state riportate (parzialmente o per intero) per offrire un quadro di proposte specifiche su alcuni degli ambiti di intervento che l'utenza vorrebbe veder migliorati o implementati, ma anche su alcuni aspetti su cui si è dichiarata particolarmente soddisfatta.

### **a. Informazione e formazione**

Diverse sono state le osservazioni fatte sull'ambito **dell'informazione, consulenza e formazione su tematiche specifiche**. In generale da più voci è emersa la necessità di continuare a promuovere molte delle attività già avviate e di proporre un numero maggiore di incontri di informazione/formazione sugli aggiornamenti in ambito scientifico e sulle nuove terapie disponibili. Anche gli incontri specifici (ad es. webinar dedicati a fratelli e sorelle) risultano riscuotere interesse e partecipazione.

*Commenti:*

- ✓ *Essere più aggiornati e presenti in merito **ai progressi scientifici**.*
- ✓ *I servizi più utili sono quelli di aggiornamento sui trials sui farmaci.*
- ✓ *Secondo me sarebbe necessario avere il **contatto telefonico di una persona referente** alla quale rivolgersi in caso di difficoltà che potesse indicare le professionalità necessarie al bisogno.*
- ✓ *Il servizio che secondo noi è utile di più è quello riguardanti **informazioni di leggi e diritti**, man mano le cose cambiano ed è giusto essere supportati da persone competenti che ti sanno guidare.*
- ✓ *È stato molto interessante il **webinar con i fratelli e sorelle** di ragazzi duchenne perché ho avuto un confronto maggiore e mi sono sembrati interessanti, non avevo avuto modo di conoscerli prima. Quindi direi più incontri per noi fratelli e sorelle.*

Molti hanno espresso l'esigenza di maggiori **attività online** per poter fruire di un sostegno concreto, anche da remoto, essendo spesso impossibilitati a muoversi. Da alcuni è stato particolarmente apprezzato il sostegno e il supporto a distanza messo in campo durante il periodo del *lockdown*. Probabilmente le attività e le azioni intraprese durante questo periodo sono state un passo avanti verso questa direzione. Infatti, a prescindere dal periodo di emergenza sanitaria, tali iniziative hanno avuto un riscontro positivo da parte delle famiglie, facendole sentire partecipi di un progetto collettivo che potesse essere facilmente accessibile e alla loro portata, grazie anche alla partecipazione da remoto.

### **b. Creazioni di reti stabili**

La creazione di reti stabili è una delle richieste che emergono con maggior forza da parte di molti rispondenti. Tali **reti** dovrebbero essere, innanzitutto, **territoriali**, comprendendo dunque i servizi sanitari locali (ASL), i medici, le famiglie, la scuola, e quanti si trovano coinvolti nell'interazione con i pazienti, in modo da promuovere strategie complessive di presa in carico in grado di sostenere le famiglie e i pazienti in tutti gli ambiti. Esistono importanti disparità territoriali nella qualità dei servizi che le famiglie ricevono che necessitano di essere affrontate

attraverso strategie multiple messe in campo dai servizi centrali dell'Associazione e dalla rete dei referenti sui territori. È stata segnalata l'esigenza di una maggior presenza sul territorio e una carenza di servizi e assistenza. Certamente sarebbe necessario strutturare interventi mirati laddove vi è una carenza di risorse per venire incontro alle famiglie che, in ragione di tale carenza, si trovano in una condizione di maggiore fragilità.

- ✓ *Penso se si crea un contatto con le Asl di territorio si è più veloci e forti nel risolvere qualche problema. Molto spesso non conoscono nemmeno patologia.*
- ✓ *Aumentare la presenza nelle varie **province Siciliane** e nei relativi distretti socio sanitari.*
- ✓ *Incrementare la visibilità dell'associazione sui mass media a livello nazionale in modo da farla conoscere a quante più persone possibili.*

Oltre alle reti territoriali, anche le **reti sociali e "virtuali"** sono state citate come un importante strumento di sostegno, in cui utilizzo andrebbe incoraggiato e implementato su più livelli anche per promuovere forme più orizzontali di confronto e mutuo aiuto con persone che vivono situazioni analoghe, aspetto questo che è stato menzionato come una componente essenziale e uno dei valori aggiunti della partecipazione a Parent Project.

*Commenti:*

- ✓ *Potersi confrontare con famiglie con problemi simili ti fa sentire meno solo e stanco, ti sprona a reagire!!*
- ✓ *Ho trovato un grande **supporto da un gruppo fb** trovato causalmente di genitori con bambini con distrofia. Trovo utilizzissimo quindi il nuovo gruppo whatsapp costituito Infine Grazie di esserci.*

### **c. Azioni di intervento concrete e proposte di attività**

La richiesta giunta da più voci da parte dell'utenza è quella di **strutturare azioni** sempre più **concrete** dedicate al benessere e ai momenti di socialità, incontro, attività ricreative, e in particolare di organizzarli nei territori più vicini alle famiglie per favorire opportunità di confronto in presenza.

*Commenti:*

- ✓ *Per me il servizio più utile ora con questa emergenza sono stati i video sullo stretching che mi hanno insegnato molti esercizi che danno buoni risultati.*
- ✓ *Per la prima volta ho partecipato **al viaggio/gruppo di settembre** (2019) e ne sono rimasto soddisfatto...un gruppo unito...serio...allegro con tante iniziative e filmati di sostegno per tutti...talvolta non ci sentiamo per lunghi periodi ma credo sia normale.*
- ✓ *Sarebbe importante organizzare momenti di incontro e di attività ricreative per i pazienti che hanno più di 18 anni [...] E la possibilità di assistenza a casa per dare un po' di tempo libero ai genitori anche come mutuo aiuto.*
- ✓ *I **viaggi** fatti insieme sono stati momenti piacevoli di convivialità, conoscenza con altre famiglie, tranquillità e divertimento. Molto buono per noi famiglie. Tutti i servizi sono utili.*
- ✓ *Le attività che fanno stare bene sono quelle sicuramente quelle di **condivisione**.*
- ✓ *Poter entrare **in contatto con famiglie** di altri ragazzi con la stessa caratteristica.*

## ➤ Conclusioni

Da questa prima fase dell'indagine di valutazione - svolta da maggio a settembre 2020 - sulle azioni e sugli interventi di supporto promossi complessivamente da Parent Project APS, sono emersi alcuni aspetti rilevanti in merito all'operato dell'associazione.

Partendo da uno sguardo d'insieme, rispetto alla media delle risposte fornite al questionario, la **soddisfazione in merito alle azioni complessive promosse** da Parent Project **risulta alta**. Molti hanno espresso sia in termini quantitativi sia in termini qualitativi, apprezzamento per l'operato svolto e per il supporto ricevuto durante le varie fasi della malattia sotto molteplici aspetti, da quelli più pragmatici relativi a informazioni e azioni concrete di supporto alla malattia, sino al supporto psico-sociale offerto costantemente sia ai malati sia ai familiari.

Le attività di Parent Project hanno saputo offrire l'ascolto, la comprensione e il contenimento necessari ad attenuare la condizione di solitudine e fragilità che le famiglie si trovano a vivere, per la condizione morbosa e in ragione della "rarietà" della patologia.

L'Associazione ha saputo rendere disponibili e facilmente accessibili informazioni aggiornate sulla patologia e sul suo progredire nella ricerca, nelle metodologie di assistenza e nursing. Ha saputo svolgere un'azione mirata di sensibilizzazione dei medici, specialisti che ora rappresentano una quota rilevante dei soggetti che segnalano la presenza di Parent Project alle famiglie che ricevono la diagnosi. È, inoltre, costantemente coinvolta in attività di mediazione tra servizi e famiglie, impegnata a superare gli ostacoli che spesso la burocrazia pone e la disomogeneità delle procedure, in modo che la capacità di risposta generata relativamente al singolo caso possa divenire patrimonio comune.

La **qualità e l'impatto della comunicazione appaiono efficaci**, l'informazione fornita viene considerata utile, competente, vicina alla necessità di chi la riceve.

Le richieste di aiuto che vengono portate all'organizzazione sono numerose e di diversa natura, tutti i suoi interventi generano aspettative importanti a cui l'associazione sembra corrispondere in termini di qualità del servizio e umanità nella relazione.

Come si diceva in premessa, il processo di adattamento psicologico a una patologia cronica tanto invalidante è fortemente influenzato da fattori sociali. La possibilità di conservare relazioni umane significative, di sentire intorno a sé una rete di riferimento cui potersi rivolgere in caso di necessità, di affidarsi a un medico che conosce la malattia, sono variabili determinanti. Per i malati di malattie rare risulta di primaria importanza **l'attenzione alla qualità della vita**, visto che essa rimane l'unica forma valida di terapia, nella maggior parte dei casi: e certamente questa non si può limitare alla soddisfazione dei bisogni primari.

Il grado di soddisfazione espresso dai rispondenti attesta non solo l'efficacia delle attività e dei servizi che Parent Project mette in campo ma anche l'impatto complessivo sulla qualità della vita delle famiglie coinvolte che si registra nel contesto della socializzazione, come apertura al confronto, fiducia verso gli altri e consapevolezza di poter ricevere e dare aiuto se necessario.

Questo risultato mostra che l'attività complessiva dell'Associazione Parent Project ha saputo **rispondere alle esigenze delle famiglie coinvolte** ma anche alle sfide che la relazione d'aiuto pone.

La valutazione dell'efficacia delle attività che Parent project mette in campo sul benessere e la qualità della vita delle famiglie coinvolte è un ambito di indagine che richiede sempre un confronto con i destinatari delle attività. Soprattutto quando la valutazione riguarda attività che

attengono all'area della socializzazione tra famiglie associate, in assenza di un confronto è difficile capire a quali esigenze specifiche la partecipazione alle singole attività risponda e che cosa i partecipanti ne traggano. Dall'analisi delle risposte è emersa la valenza delle attività di socializzazione soprattutto come luogo di costruzione di fiducia (ho trovato persone su cui posso contare); confronto (scambio con famiglie in cui ci sono ragazzi con le stesse caratteristiche su temi di interesse comune) e svago (la possibilità di fare esperienze nuove, inclusa la vacanza); meno come luogo in cui stringere relazioni importanti, in parte perché non è così facile, in parte perché non è detto che sia ciò che si desidera.

Il database delle famiglie contiene una percentuale rilevante (circa il 30%) di contatti che non sono più validi di persone che potrebbero aver abbandonato o potrebbero aver cambiato indirizzo. Decidere di aderire alle proposte che Parent Project offre dipende non solo da come viene portata la proposta ma anche dal momento di vita che le famiglie stanno affrontando, dal grado di elaborazione di quanto sta accadendo nella loro vita, dalle esigenze che nel tempo le portano a identificarsi nella comunità che l'associazione rappresenta e in altri a distanziarsi.

Durante il focus group è stata aperta una riflessione su come sia cambiata la vita di una famiglia e di un paziente da quando Parent Project esiste, di come sia aumentata la speranza di vita e di quanti pazienti divengano grandi e raggiungano l'età per partecipare attivamente e orientare la strategia dell'organizzazione.

In conclusione se può essere utile raccontare come Parent Project ha contribuito nel tempo a produrre questi cambiamenti, ricordare i tempi in cui non si sapeva nulla della patologia e trovare le informazioni era un'impresa che ogni famiglia si trovava ad affrontare da sola, è innegabile che l'aver raggiunto questi traguardi ha cambiato lo scenario in cui le attività di Parent Project si realizzano e i parametri di valutazione.