SETTEMBRE 2022

Il cambiamento generato dal progetto “Centro psico educativo per l’autismo”

Report di valutazione delle attività 2021–2022

Comunità Progetto Sud

aiccon
cooperazione | non profit

AICCON
c/o Scuola di Economia e Management
Università di Bologna, sede di Forlì
P.le della Vittoria, 15 – 47121 Forlì (FC)
ecofo.aiccon@unibo.it

Sommario

Introduzione 3

Nota metodologica 4

1. Le Dimensioni di Valore 5

2. L'ecosistema relazionale 6

3. La catena del valore dell'impatto 7

3.1 *Input* 8

3.2 Attività e *output* 9

3.3 Il cambiamento generato: gli *outcome* e l'orientamento all'impatto del progetto . 11

3.4 Il contributo agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile 18

Introduzione

Il Centro Psico Educativo per l'Autismo, in seguito CPEA, è il progetto realizzato da gennaio 2022 dall'Associazione Comunità Progetto Sud (Lamezia Terme, Calabria) anche grazie al contributo del Fondo di Beneficenza ed opere di carattere sociale e culturale del Gruppo Intesa Sanpaolo. Il progetto mira, da un lato, a generare un cambiamento positivo nella vita delle famiglie con figli affetti da disturbi dello spettro autistico, attraverso percorsi intensivi psico-terapeutici per minori, generando opportunità concrete di emancipazione e inclusione sociale; dall'altro, a promuovere un vero e proprio cambiamento culturale nel modello di intervento pubblico sul tema, a fronte del ritardo nella programmazione di interventi e del crescente bisogno di interventi sanitari precoci e di percorsi integrati coi contesti familiari, scolastici e di socializzazione.

Il presente report intende dare evidenza dei risultati generati dalle attività di cui si compone il progetto, con un triplice obiettivo: da un lato, rendicontare l'operato alle diverse categorie di portatori di interesse del progetto, in un'ottica di trasparenza e responsabilità nei loro confronti; in secondo luogo, migliorare strategicamente l'azione futura sulla base delle evidenze emerse dalla valutazione in un'ottica di apprendimento organizzativo continuo; infine, dare evidenza degli effetti osservati nella comunità di riferimento in relazione alle attività realizzate dall'organizzazione.

Al fine di raggiungere gli obiettivi dichiarati, il report si compone di tre sezioni principali. La prima evidenzia i **tratti identitari** del progetto promosso dall'organizzazione, le cd. Dimensioni di Valore del progetto. Si tratta di caratteristiche distintive derivanti dai valori espressi dall'organizzazione, dalla sua *vision* e dalla sua *mission* istituzionale.

La seconda sezione del report si focalizza, invece, sul cd. **ecosistema relazionale** che caratterizza l'intero progetto che intende sintetizzare il livello di coinvolgimento delle diverse tipologie di soggetti che hanno influenzato o sono stati influenzati dalle attività progettuali (*stakeholder*) e la pluralità di risorse da questi messe a disposizione per le attività progettuali (*assetholder*).

Infine, nella terza sezione del report sono sintetizzati i dati e le informazioni relative al progetto al fine di costruire la cd. **Catena del Valore dell'Impatto** (CVI), strumento di analisi e sintesi del processo di produzione del valore delle attività. In questo modo sono state individuate le risorse *(input)* di diversa natura (monetarie, umane, non monetarie – tangibile/intangibile) che hanno alimentato le attività di cui si compone il progetto e che, nel breve periodo, sono state in grado di generare determinati esiti *(output)*. Ampliando l'orizzonte temporale di osservazione, a partire da tali esiti, è stato possibile definire gli effetti di medio periodo *(outcome),* che hanno permesso di valutare l'efficacia del progetto. In ultima istanza, considerata l'impossibilità per esigenze rendicontative[1] di osservare per un intervallo di tempo più lungo la trasformazione agita dall'organizzazione sul contesto di riferimento attraverso le attività, si include una prima riflessione relativa alla capacità del progetto di contribuire in termini di cambiamento sostenibile di lungo periodo (impatto*)*. Vengono riconnessi, infine, i dati e le evidenze di valutazione più rilevanti con gli **Obiettivi dell'Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile**[2] e relativi target, in modo da rileggere lo specifico contributo del progetto, che agisce a livello locale, all'interno di questo importante *framework* globale.

[1] Per un maggiore approfondimento sul tema dell'orizzonte temporale di valutazione, si veda la figura 3.
[2] Per un maggiore approfondimento, si rimanda a: https://unric.org/it/agenda-2030/

Nota metodologica

Come già accennato la **metodologia ideata da AICCON** articola la valutazione, partendo da una riflessione a livello di organizzazione per poi focalizzarsi sulle vere e proprie attività oggetto di valutazione, osservate sia nella loro dimensione relazionale, che attraverso la co-costruzione della cd. **Teoria del Cambiamento** *(Theory of Change - ToC)*[3]; sulla base dei contenuti declinati all'interno di questo strumento, si sviluppa un *set* di indicatori quali-quantitativi rilevanti e adeguati rispetto agli obiettivi valutativi stabiliti coerentemente alla tipologia di attività oggetto di analisi. Questa metodologia si colloca nella classificazione degli approcci di valutazione riconosciuta in letteratura[4] all'interno della famiglia dei **modelli che si focalizzano sul processo** e integra, inoltre, un orientamento partecipativo del percorso valutativo testimoniato dai 2 **workshop di co-costruzione del *framework* di valutazione** svolti insieme allo staff di progetto e i molteplici momenti di confronto e scambio avvenuti.

Gli indicatori e le evidenze incluse in questo report sono state ottenuti attraverso:

- **strumenti di monitoraggio già utilizzati dall'Associazione Comunità Progetto Sud**, in alcuni casi rivisti e integrati da AICCON con l'obiettivo di rilevare dati utili per la valutazione del cambiamento generato dalle attività al fine di ridurre la complessità del sistema di misurazione e valutazione (evitando la replicazione o l'inserimento di ulteriori strumenti di rilevazione). Nello specifico, per la rilevazione del miglioramento nelle abilità espresse dai minori grazie ai percorsi psico-terapeutici realizzati, è stato utilizzato lo strumento Vb-Mapp, già in dotazione degli psicologi dell'organizzazione, che restituisce il livello delle abilità espresse dal minore in diversi step temporali; inoltre, è stato utilizzato un questionario elaborato dall'Associazione Comunità Progetto Sud, somministrato a 30 insegnanti ed operatori scolastici, per comprendere sia il gradimento rispetto alle tematiche e la struttura del corso erogato, sia eventuali correzioni a livello strategico da operare per eventuali futuri corsi di formazione sul tema delle pratiche educative per soggetti con disturbi dello spettro autistico.
- **strumenti di rilevazione sviluppati *ad hoc*** per il progetto ovvero:
    - un **questionario** di valutazione della situazione dei famigliari dei minori seguiti presso il CPEA, compilato da questi nei **mesi finali del progetto** – luglio 2022 – con un tasso di risposta pari al 100% (23 famiglie in tutto delle quali due con coppia di fratelli presi in carico). Attraverso l'assegnazione di un codice identificativo anonimo è stato possibile assegnare biunivocamente il questionario compilato dal familiare con la Vb-Mapp del relativo minore.

[3] Per un maggiore approfondimento sull'approccio, si rimanda direttamente a: Connell, J.P., Kubisch A.C. (1998), "L'Approccio della Teoria del Cambiamento applicato alla valutazione delle iniziative integrate di comunità: stato dell'arte, prospettive e problemi" in Stame N. (1998), *Classici della valutazione*, Franco Angeli, Milano.

[4] Per un maggiore approfondimento si rimanda a: Bengo, I., Arena, M., Azzone, G., Calderini, M. (2015), "Indicators and metrics for social business: a review of current approaches", *Journal of Social Entrepreneurship*, 7(1), pp. 1-24 e Stern E. (2016), *La valutazione di impatto – Una guida per committenti e manager preparata per Bond*, Milano, FrancoAngeli.

1. Le Dimensioni di Valore

Le *Dimensioni di Valore* (DdV.) sono sintetizzate in figura 1. Con DdV si intendono le **caratteristiche positive e identitarie dell'organizzazione che, declinandosi sul progetto, caratterizzano e identificano l'agire del CPEA, differenziandolo da altre iniziative relative allo stesso ambito di intervento**.

Centralità delle famiglie che esprimono il bisogno.

L'orientamento del progetto è quello di promuovere **benessere comunitario** attraverso la risposta a un bisogno sociale e sanitario precedentemente inevaso nel territorio di rifermento dell'organizzazione; nello specifico l'organizzazione lavora per l'autonomia e per la crescita della persona, coinvolgendo le famiglie nella **co-progettazione** e nella promozione del servizio. Un *modus operandi* connotato da un **alto livello di personalizzazione e** un approccio **multidimensionale alla presa in carico** che, quindi, per questo motivo, non si focalizza solo sui singoli individui, ma coinvolge l'**intero nucleo famigliare allargato**.

Coinvolgimento pieno di figure "confinanti" nell'attivazione dei servizi.

Le attività progettuali prevedono una stretta programmazione e **coivolgimento di operatori scolastici, attività economiche del territorio ed altri luoghi di socializzazione e benessere**, dove il minore viene inserito per familiarizzare con la quotidianietà. Per tali motivi, il servizio si caratterizza per realizzare interventi integrati e intensivi, che hanno tipicamente effetto solo se si sviluppa una forte dimensione di rapporto con il "confine". In altri termini, l'organizzazione muove le sue azioni in termini di generazione e sviluppo di una "comunità educante/curante", affinchè vi sia una reale inclusione delle persone prese in carico.

Dimensione politica e di advocacy sul tema della sanità pubblica.

L'organizzazione esprime un forte **valore politico dell'agire sociale**: intercetta il bisogno, avvia gli interventi assieme alle persone portatrici del bisogno e si fa portavoce del bisogno, anche attraverso la realizzazione e l'istituzionalizzazione di una rete di **attori della società civile.** In questo senso attraverso l'azione e i canali istituzionali, da un lato vengono realizzati e garantiti i livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni sociali, e dall'altro riconosciuti i **diritti sanitari** delle persone.

Fig. 1 – Le Dimensioni di Valore del progetto "CPEA – Centro Psico Educativo per l'Autismo"

2. L'ecosistema relazionale

L'identità e l'efficacia del progetto, come già accennato, sono profondamente influenzate dalla dimensione relazionale che caratterizza il progetto. In figura 2 è possibile trovare **una sintesi che identifica la varietà e l'intensità dei livelli di coinvolgimento della rete di soggetti eterogenei che influenzano e/o sono influenzati (*stakeholder*)** dalle attività del CPEA, con l'evidenza rispetto a quei soggetti che oltre ad essere portatori di interesse dell'organizzazione, si identificano come portatori di risorse nelle attività progettuali e, per questo motivo, sono definiti *assetholder*.

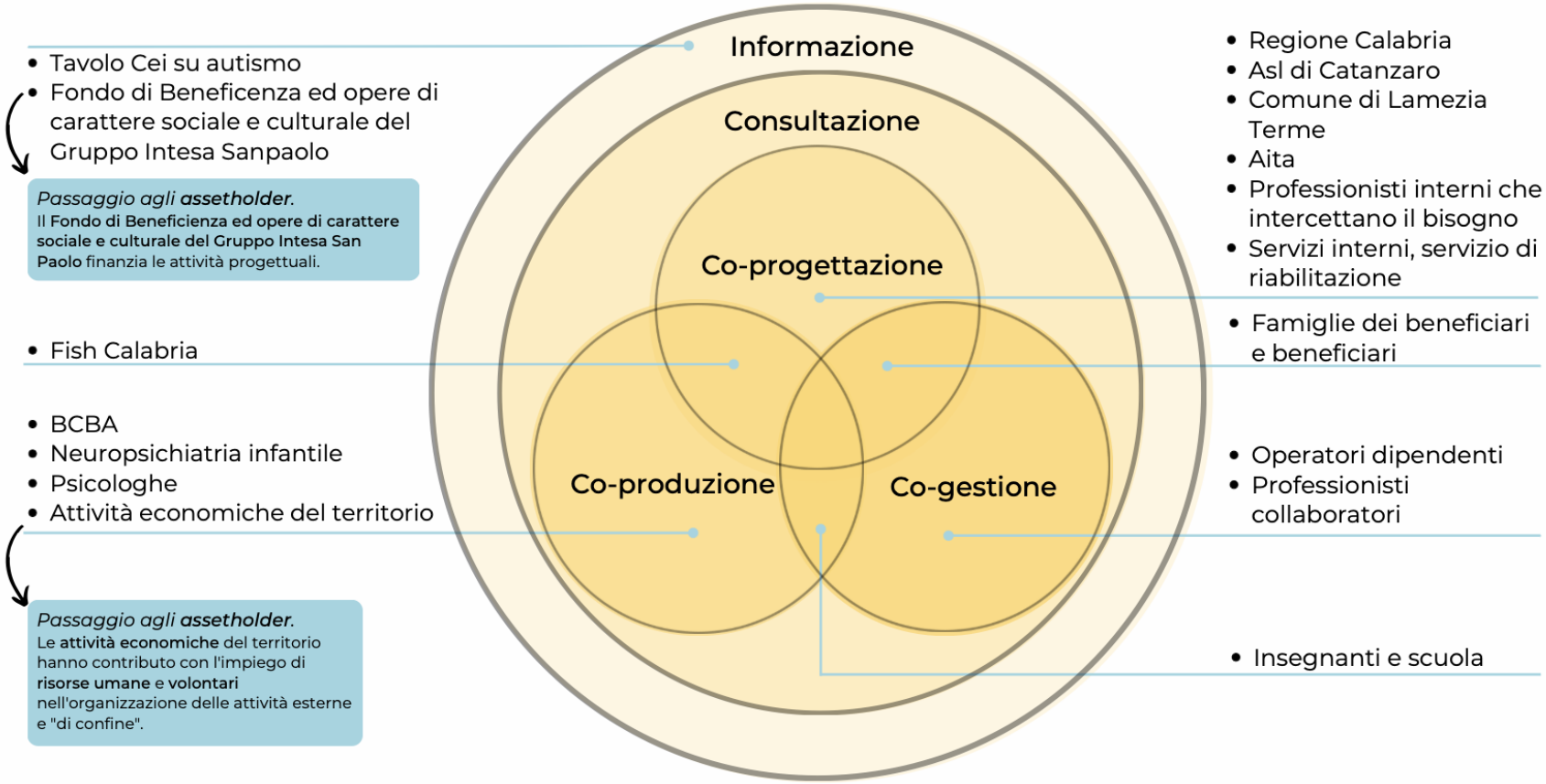

Fig.2 – L'ecosistema relazionale del progetto "CPEA – Centro Psico Educativo per l'Autismo"

3. La catena del valore dell'impatto

In figura 3 è sintetizzato il percorso di creazione del valore del progetto evidenziato e valutato attraverso lo strumento della Catena del Valore dell'Impatto. Come già sottolineato nell'Introduzione, le esigenze rendicontative non permettono di rilevare ed approfondire i cambiamenti di lungo periodo (*impact*); quindi, quanto riportato nel report in merito a quest'ultima dimensione è da considerarsi in termini di orientamento all'impatto del progetto.

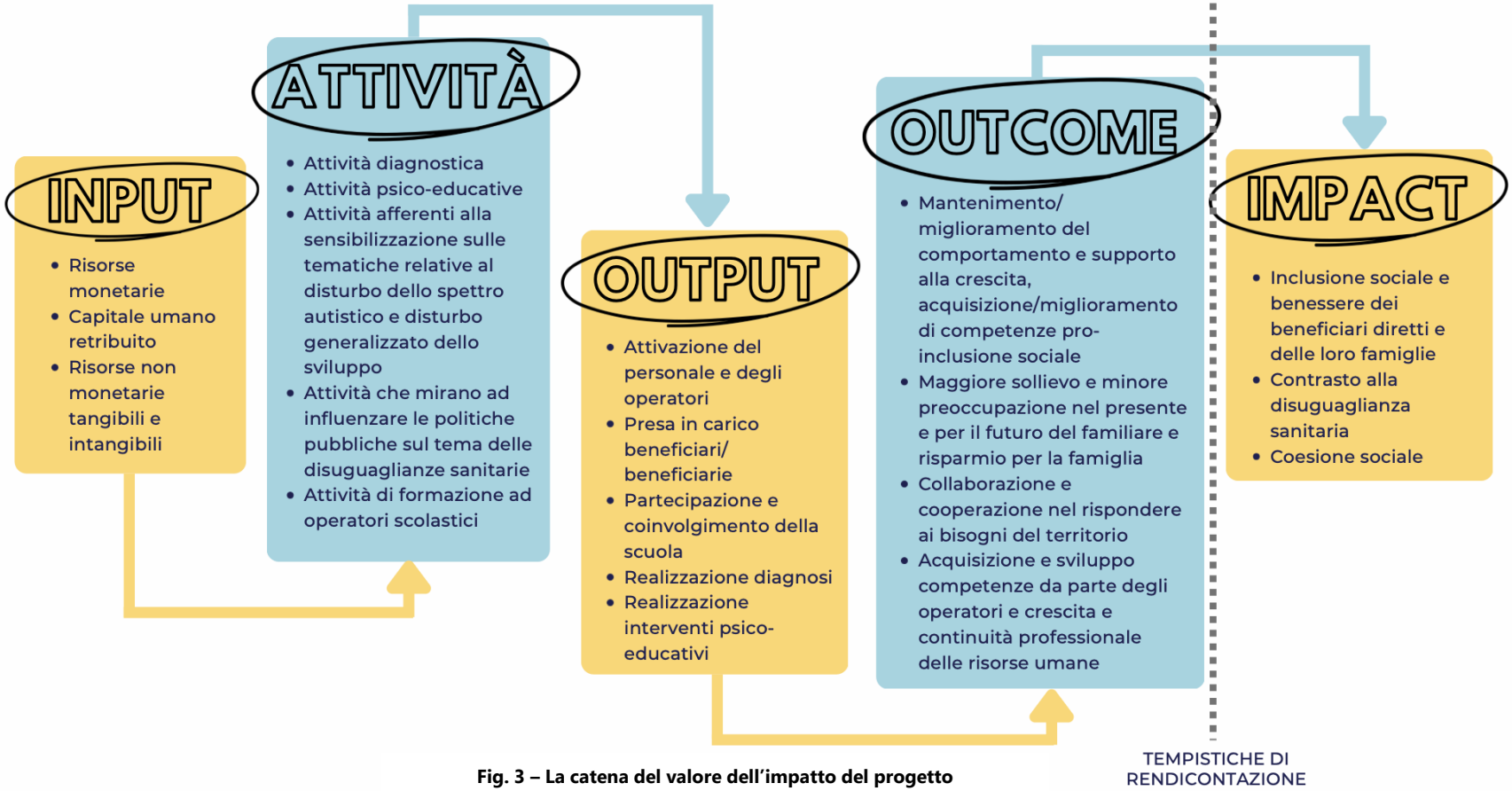

Fig. 3 – La catena del valore dell'impatto del progetto

3.1 *Input*

Il budget di progetto equivale a 155.705€, interamente a carico del Fondo di Beneficenza ed opere di carattere sociale e culturale. L'intero budget è stato impiegato come visibile in figura 4.

Fig. 4 – Le risorse destinate al progetto (*input*)

Rispetto alle risorse impiegate nel progetto occorre evidenziare come n.5 attività commerciali del territorio abbiano messo a disposizione risorse umane e risorse non monetarie (es. spazi) per organizzare attività terapeutiche esterne al Centro Psico Educativo per l'Autismo. A solo titolo di esempio, il Lido Mariny Beach Club di Lamezia Terme ha messo a disposizione spazi e volontari per svolgere alcune attività volte ad insegnare/potenziare le autonomie ed a migliorare l'autostima dei minori ospiti del Centro.

3.2 Attività e *output*

L'insieme delle risorse sopra citate ha contribuito a realizzare le **attività** di natura diagnostica, psicoeducativa, di formazione degli operatori scolastici sulle tematiche relative ai disturbi dello spettro autistico, attività afferenti alla sensibilizzazione sulle tematiche relative al disturbo sopracitato e al disturbo generalizzato dello sviluppo e, infine, attività che mirano ad influenzare le politiche pubbliche sul tema delle disuguaglianze sanitarie. Tali attività hanno contribuito a realizzare gli *output* di progetto descritti in figura 5.

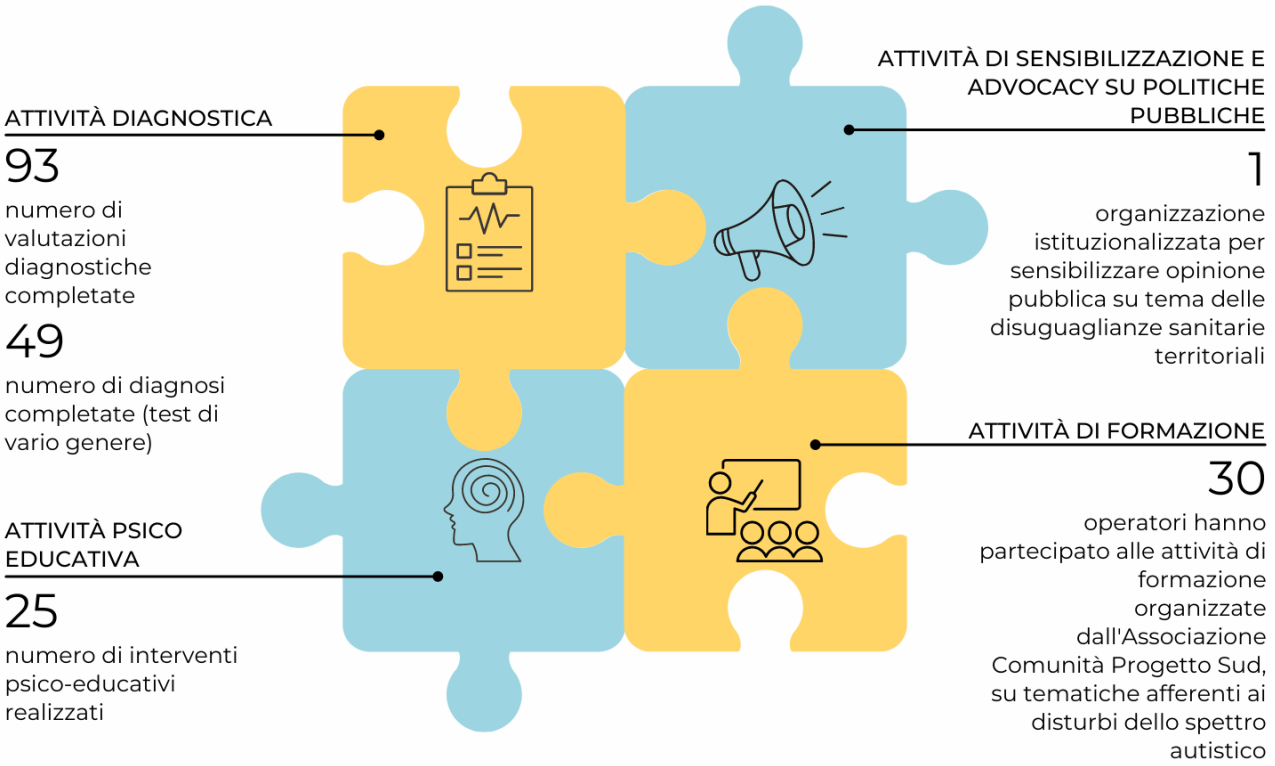

Fig. 5 – Gli esiti (*output*) del progetto CPEA

Rispetto agli *output* di progetto relativi alle **attività diagnostiche e psico educative** si evidenzia che le famiglie aventi il proprio figlio in carico al Centro Psico Educativo per l'Autismo sono in tutto 23 per un totale di 25 persone con ASD, tutte residenti nella Regione Calabria[5].

Rispetto, invece, alla dimensione di **sensibilizzazione e *advocacy* sul tema delle disuguaglianze sanitarie** nel territorio di riferimento, l'organizzazione ha realizzato sia attività legate all'analisi del contesto sulla situazione in essere relativamente alle disuguaglianze sanitarie, sia attività finalizzate all'attivazione da parte di altre organizzazioni sul tema della salute pubblica, e di advocacy, impegno e sensibilizzazione nei confronti della Pubblica Amministrazione, ponendo sui tavoli pubblici la rilevanza delle questioni trattate e l'urgenza di adottare interventi volti a fronteggiare le problematiche sanitarie, sociali ed assistenziali delle persone con autismo e delle loro famiglie in Calabria. In sintesi, si ritiene necessario evidenziare:

- Il prosieguo di un percorso democratico e partecipativo che vede il coinvolgimento di 21 organizzazioni del territorio, e che ha condotto nel 2020 all'istituzionalizzazione di una organizzazione denominata Comunità Competente, una realtà associativa e di singole persone della società civile che comprende tutti territori calabresi, nata per favorire l'attuazione di una riforma etica ed organizzativa

[55] Nello specifico le famiglie sono residenti nei seguenti comuni: Platania, Settingiano, Martirano, Girifalco, San Floro, Soriano Calabro, Botricello, Girifalco, Marcellinara, Lamezia Terme, Catanzaro, Borgia, Nocera Terinese.

della Sanità Calabrese attraverso la partecipazione. Attualmente vengono realizzati circa 6/7 incontri all'anno, alcuni ospitati presso l'Oasi Bartolomea sede anche del CPEA;

L'elaborazione e redazione di una serie di proposte inviate ai governi nazionale e regionale e al Commissario per il "Piano di rientro" per attivare misure immediate che tutelino la salute dei calabresi e sostengano gli operatori sanitari. Tra queste si segnala una lettera inviata al sub-commissario per la sanità in Calabria, dove sono state raccolte criticità e proposte per arginare l'evidente ritardo nella programmazione di interventi sociali e sanitari rivolti a persone con autismo e loro famiglie in Calabria.

Infine, rispetto alle **attività di formazione** che ha coinvolto 30 docenti dell'ITC Nicotera Costabile di Lamezia Terme nel novembre 2021, si riportano di seguito le evidenze tratte dai questionari di gradimento somministrati a fine corso[6] (Figura 6 e figura 7):

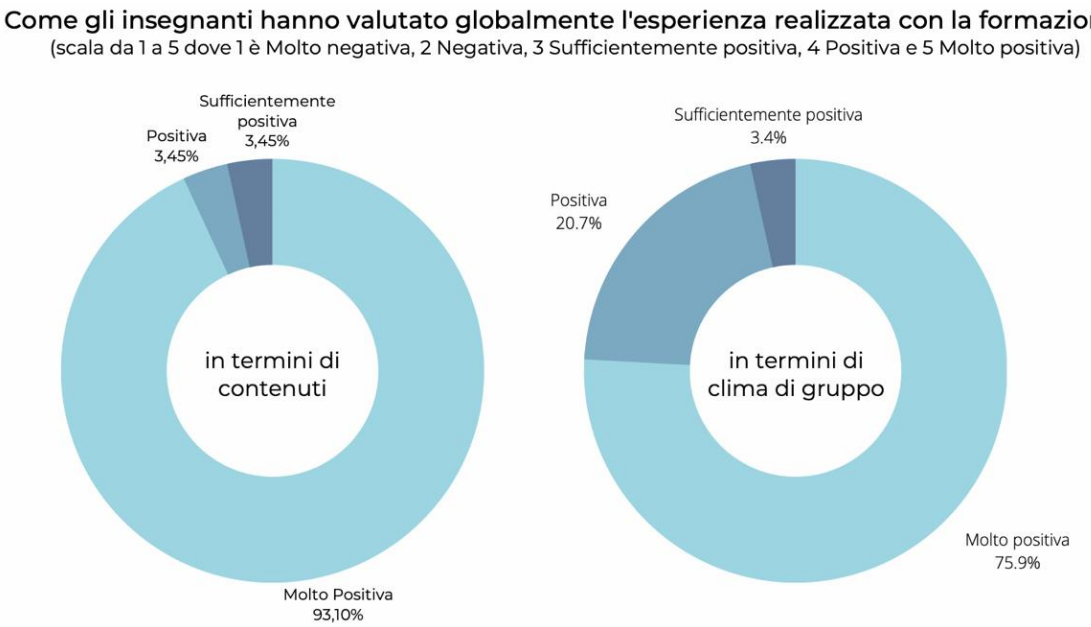

Fig. 6 – La valutazione dell'esperienza formativa

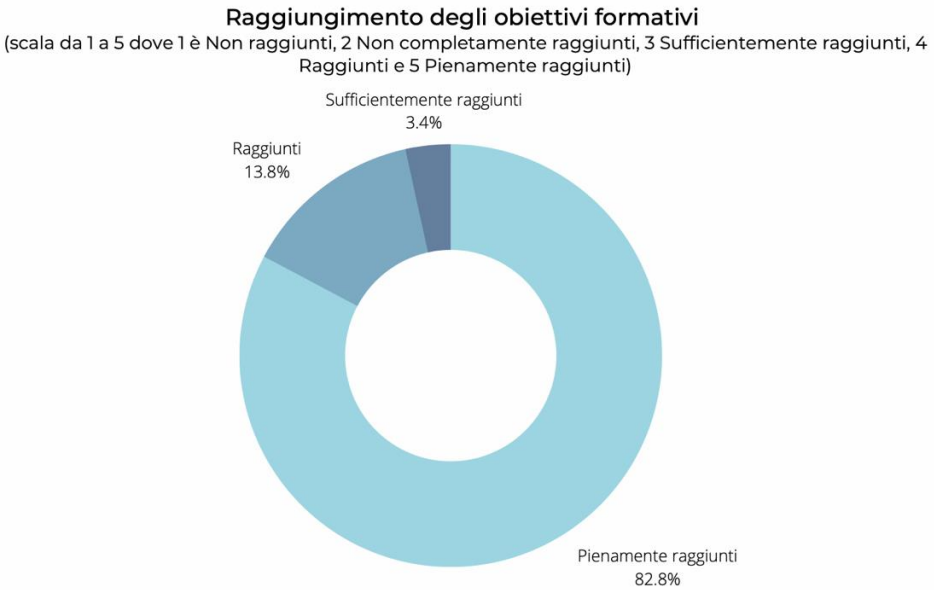

Fig. 7 – Il raggiungimento degli obiettivi formativi

[6] Dei 30 questionari somministrati ne sono stati restituiti 29 interamente compilati.

3.3 Il cambiamento generato: gli *outcome* e l'orientamento all'impatto del progetto

Outcome

Le attività progettuali ed i relativi *output* hanno generato una **pluralità di effetti positivi sul medio periodo (*outcome*)** rispetto a diversi ambiti che riguardano la vita dei minori e dei rispettivi nuclei famigliari.

Gli ambiti di analisi rispetto ai quali sono state realizzate le indagini per rilevare gli effetti positivi sui **nuclei famigliari** sono stati tre, da un lato si è voluto indagare in che modo la presenza e la vicinanza del CPEA abbiano contribuito nel migliorare qualità della vita dei famigliari in termini di **sollievo da stress**, evidenziando quali fossero le dimensioni maggiormente significative in termini di contribuzione a questo specifico aspetto. Dall'altro si è voluto indagare se e come le attività avviate dall'organizzazione presso il CPEA abbiano contribuito a migliorare la qualità della vita delle famiglie in termini di **minori preoccupazioni** nel presente e per il futuro, evidenziando anche in questo caso quali fossero le dimensioni più significative in termini di contribuzione a tale cambiamento. Infine, si è voluto indagare il **risparmio economico** che il progetto ha contribuito a generare nelle famiglie.

Rispetto alla prima dimensione, il 92% delle famiglie ha dichiarato che la presenza e la vicinanza del CPEA hanno contribuito nel migliorare molto positivamente o abbastanza positivamente la qualità della propria vita in termini di sollievo da stress, evidenziando come la dimensione della "**Gestione organizzativa della vita familiare**" sia risultata maggiormente significativa per il miglioramento della qualità della vita in termini di sollievo da stress (Figura 8 e Figura 9).

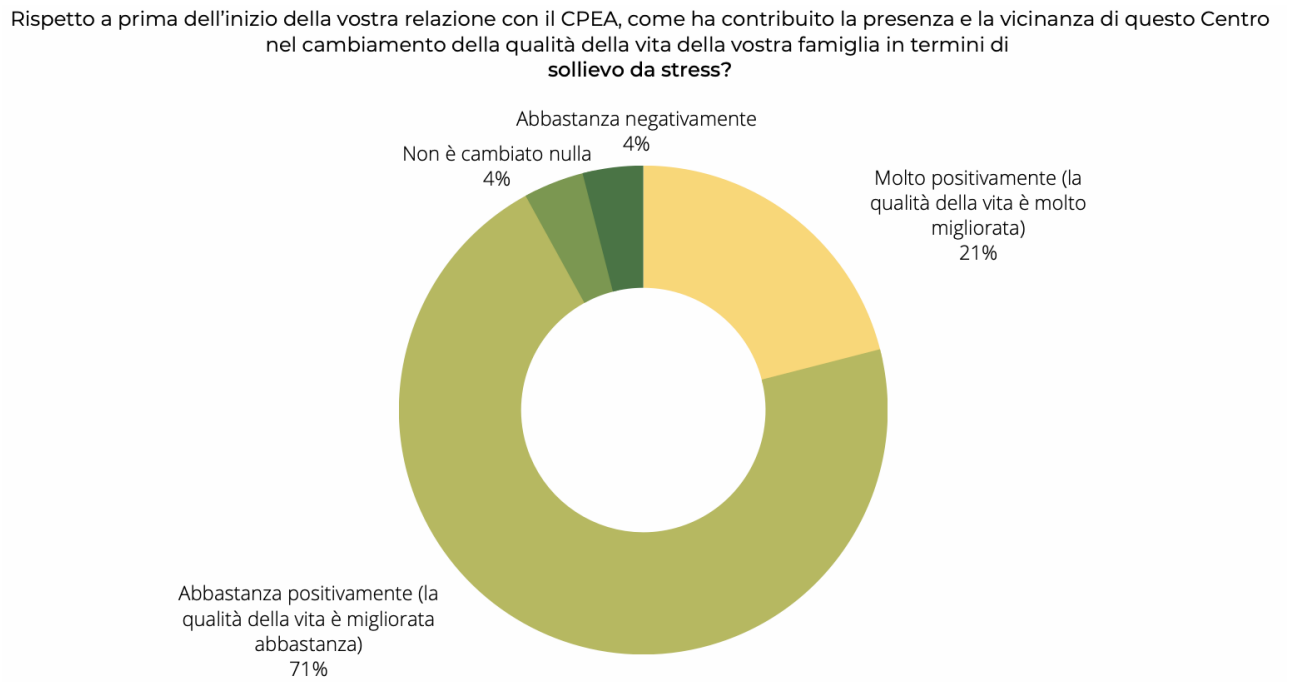

Fig. 8 – Gli *outcome* per le famiglie dei minori (sollievo da stress)

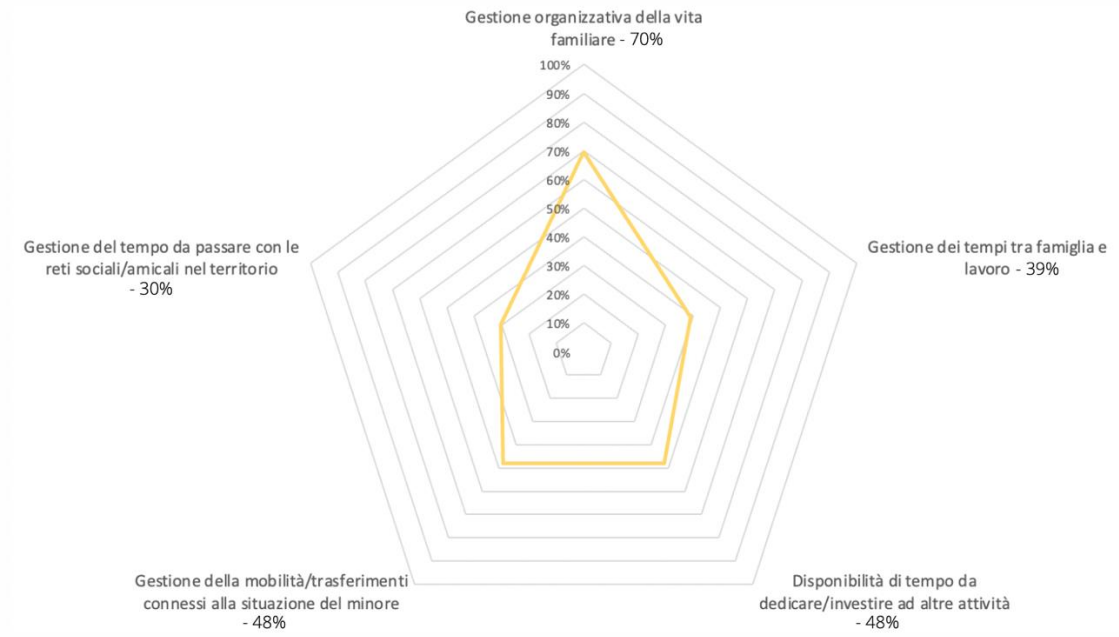

Fig. 9 – Le dimensioni più significative rispetto all'*outcome* afferente al sollievo da stress

Rispetto alla seconda dimensione, il 75% delle famiglie ha dichiarato che le attività avviate dall'Associazione Comunità Progetto Sud presso il CPEA hanno contribuito a migliorare molto positivamente o abbastanza positivamente la qualità della propria vita in termini di **preoccupazioni nel presente e per il futuro**, evidenziando come le dimensioni afferenti alla "**Condivisione e confronto con gli operatori del Centro Diagnostico**" ed al "**Clima derivante dalla relazione di fiducia con educatori/psicologi**" siano risultate maggiormente significative per il miglioramento della qualità della vita in termini di preoccupazioni nel presente e per il futuro (Figura 10 e Figura 11).

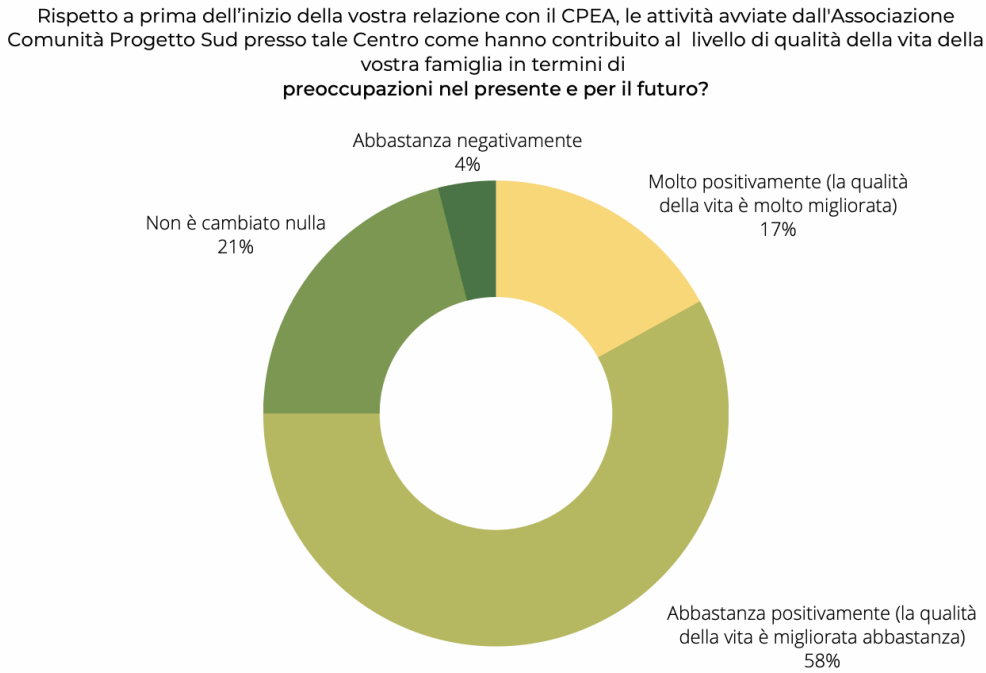

Fig. 10 – Gli *outcome* per le famiglie dei minori (preoccupazioni nel presente e per il futuro)

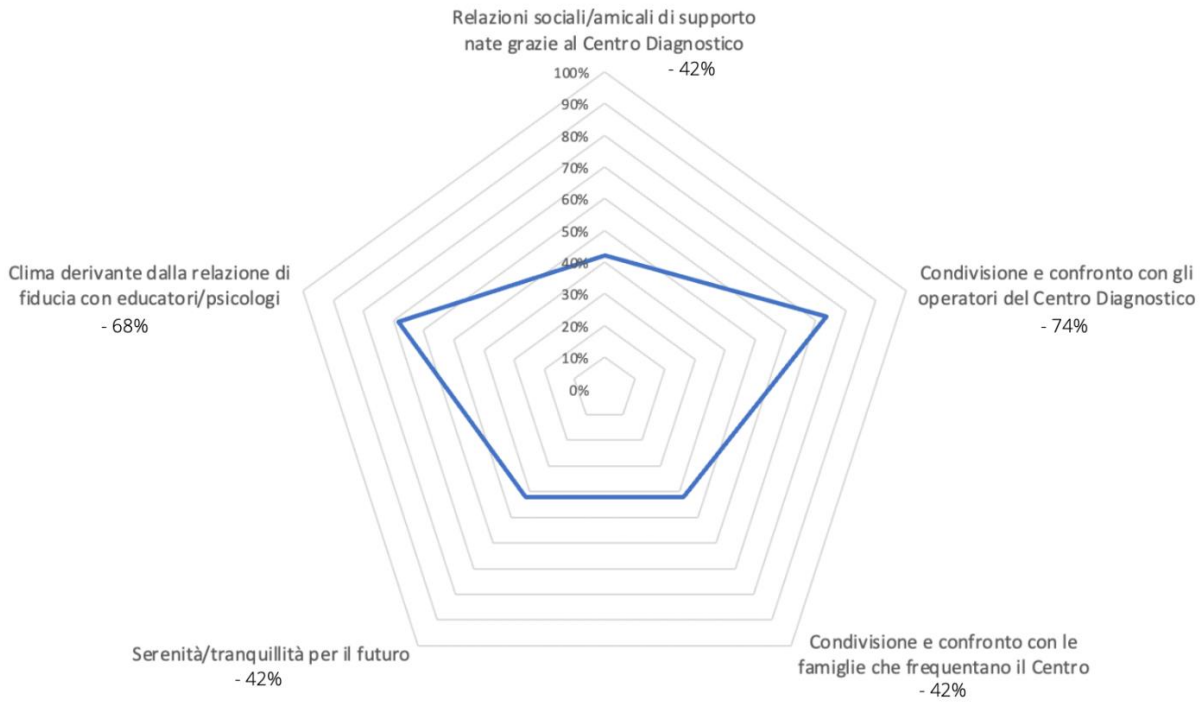

Fig. 11 – Le dimensioni più significative rispetto all'*outcome* afferente alle preoccupazioni nel presente e per il futuro

Infine, il progetto nasce da un'analisi dei bisogni territoriali che evidenzia come nella Regione Calabria non vi sia un Centro unico dove recarsi per ottenere una diagnosi riferita al neuro sviluppo. Questa assenza si traduce in gravi problematiche, di natura logistica e finanziaria per le famiglie e di migrazione sanitaria dalla Regione Calabria. Le famiglie calabresi, infatti, si trovano costrette a spostarsi in altre regioni, per periodi prolungati, per effettuare una valutazione diagnostica e per ottenere i primi indirizzi di trattamento. Il Centro progettato, invece, accoglie le famiglie ed effettua servizi di diagnostica collegati ad eventuali ritardi nel neuro sviluppo in generale, ma soprattutto per lo spettro autistico. Per tali motivi, si è cercato di quantificare l'**effetto positivo in termini di risparmio monetario che il progetto ha contribuito a generare nei confronti delle famiglie** con minori aventi disturbi dello spettro autistico. Attraverso una specifica sezione del questionario somministrato alle famiglie, alle cui sotto domande hanno risposto una media di 8 famiglie sul totale di 24, è stato chiesto di ipotizzare una **stima delle uscite e delle entrate che le stesse avrebbero dovuto eventualmente affrontare in assenza del CPEA** relativamente al periodo decorrente da luglio 2021 a luglio 2022. Si riportano nella seguente tabella le evidenze emerse dal questionario:

Ambito di analisi	**Numero delle risposte ricevute**	**Totale valore del rispettivo ambito di analisi**	**Media ambito di analisi[7]**
Numero viaggi	9	n. 404	n. 44,8
Numero giorni medi complessivamente trascorsi fuori Comune	8	n. 419	n. 52,4
Costi di viaggio e trasporto - es. benzina, autostrada, affitto auto, bus, treno, aereo, altri mezzi pubblici, ecc.	10	€ 20.680	€ 2.068
Costi di pernottamento - es. costo albergo per tutta la	7	€ 15.650	€ 2.235,7

[7] La media calcolata risente dell'importante variabilità riscontrata tra i diversi dati contenuti nelle risposte delle famiglie.

famiglia e per tutti i giorni di permanenza necessari			
Costi relativi alle terapie se svolte presso istituti privati	8	€ 50.472	€ 6.309
Numero giorni lavorativi persi, complessivamente per tutti i componenti della famiglia	7	n. 205	n. 29,3
Numero giorni di scuola persi, complessivamente per tutti i minori in famiglia	8	n. 286	n. 35,8
Entrate derivanti da rimborsi sociali e sanitari	7	€ 11.000	€ 1.571,4

Per rilevare, invece, gli **effetti positivi sul medio periodo osservati sui minori**, è stato utilizzato **lo strumento Vb-Mapp, che valuta lo sviluppo del linguaggio e delle abilità sociali dei minori con disturbo dello spettro autistico o disturbo generalizzato dello sviluppo**. Lo strumento si focalizza sull'*assessment* dei prerequisiti linguistici fondamentali per lo sviluppo del comportamento verbale, secondo la classificazione di B.F. Skinner, che individua tre tipi principali di linguaggio: *mand*, *tact* e *intraverbale*. In base ai dati raccolti, il Vb-Mapp permette la programmazione e la stesura di un piano educativo individualizzato (PEI), realizzato a partire dai punti di forza e di debolezza dimostrati dal soggetto. La struttura del Vb-Mapp è costituita da cinque componenti:

- *Milestones Assessment*: fornisce un esempio rappresentativo delle capacità verbali del bambino secondo 3 livelli di sviluppo (0-18 mesi, 18-30 mesi e 30-48 mesi), attraverso l'*assessment* di 13 abilità.
- *Assessment* delle Barriere: fornisce una valutazione di 24 competenze, che comunemente costituiscono aspetti critici per l'apprendimento e l'acquisizione del linguaggio in bambini con disabilità (problemi di comportamento, controllo educativo, carenze in abilità sociali, ecc.).
- *Assessment* delle Transizioni: valuta 18 aree di competenza, alcune in comune con le primi due componenti, per capire se il soggetto progredisce e ha acquisito le abilità necessarie per imparare in un ambiente educativo inclusivo.
- Analisi del Compito e Monitoraggio delle Attività: indaga in modo ancora più approfondito rispetto alle altre sezioni le abilità di apprendimento e di linguaggio del soggetto, suddivise in 16 aree di competenza.

Per la rilevazione sono state prese in considerazione i cambiamenti nei minori rispetto ai tre livelli di sviluppo appartenenti alla componente *Milestones Assessment*, attraverso l'assessment di 13 abilità: *Mand, Tact, Listener, VP/MTS, Play, Social, Reading, Writing, LRFFC, IV, Group, Ling, Math*.

Lo strumento consiste in una griglia ove vengono riportate sull'asse orizzontale le 13 abilità e sull'asse verticale i diversi stati di avanzamento rilevabili in ordine di complessità crescente delle rispettive abilità. I risultati ottenuti dalla somministrazione del test forniscono una fotografia circa le abilità in possesso del bambino in un dato momento, e nella stessa griglia vengono riportati i risultati ottenuti anche nei successivi aggiornamenti della valutazione evidenziati con colori differenti.

Le competenze valutate seguono il più possibile la sequenza di sviluppo normo tipico; tuttavia, il profilo di sviluppo di una persona con autismo può apparire disomogeneo. Ad esempio, rispetto alla voce "*imitation*", i cinque *item* presenti nel primo livello della mappa corrispondono a quanto descritto nella seguente tabella, dove ogni *item* segnato con un numero maggiore, corrisponde ad un'abilità più complessa rispetto a quelle definito da numeri più piccoli ("Imita 20 movimenti motori di qualsiasi tipo - motricità fine, grossa, con oggetti", contraddistinta dal numero 5 è un'abilità più complessa rispetto all'abilità segnata nell'item 3 "Imita 8 movimenti motori, 2 dei quali con oggetto"):

Valore	Corrispondenza su *imitation*
1	Imita 2 movimenti grosso motori quando gli viene suggerito "fai così" (es. battere le mani e alzare le braccia)
2	Imita 4 movimenti grosso motori quando gli viene suggerito "fai così"
3	Imita 8 movimenti motori, 2 dei quali con oggetto
4	Imita spontaneamente i movimenti altrui in 5 occasioni
5	Imita 20 movimenti motori di qualsiasi tipo (motricità fine, grossa, con oggetti)

Alla voce "*vocal*", i cinque *item* presenti nel primo livello della mappa corrispondono alle abilità descritte nella seguente tabella, e anche in questo caso a valori di *item* più alti corrispondono abilità maggiori (l'*item* 4 "Pronuncia 5 diverse approssimazioni di parole" è più complesso dell'*item* 3 "Emette spontaneamente 10 suoni diversi con diverse intonazioni per una media di 25 suoni per ora"):

Valori	Corrispondenza su *vocal*
1	Emette spontaneamente una media di 5 suoni per ora
2	Emette spontaneamente 5 diversi suoni, per una media totale di 10 suoni per ora
3	Emette spontaneamente 10 suoni diversi con diverse intonazioni per una media di 25 suoni per ora
4	Pronuncia 5 diverse approssimazioni di parole
5	Pronuncia spontaneamente 15 parole intere o frasi con tono e prosodia appropriata

Nella griglia della Vb-Mapp, gli spazi colorati corrispondono alle abilità che il bambino possiede al momento della rilevazione e l'obiettivo è quello di "riempire" più spazi possibili: è sulle abilità che non sono ancora presenti che gli educatori e psicologi impostano la programmazione.

Alla luce di queste premesse, la valutazione degli eventuali miglioramenti nelle abilità dei minori è stata realizzata tenendo in considerazione i seguenti aspetti:

- gli *item* di ogni area sono presentati in ordine di complessità crescente; quindi, è necessario valutare con un punteggio maggiore gli *item* che sono più alti;
- il profilo di sviluppo di una persona con autismo può apparire disomogeneo; pertanto, non si può escludere la possibilità che venga rilevato un *item* con uno specifico valore e non vengano rilevati gli item corrispondenti ai valori precedenti. Ad esempio, rimanendo sull'esempio "*vocal*" può essere che l'educatore/terapista non rilevi il n. 3 ("Emette spontaneamente 10 suoni diversi con diverse intonazioni per una media di 25 suoni per ora") ma rilevi il n. 4 ("Pronuncia 5 diverse approssimazioni di parole"). In tale caso avremo la cella n. 3 vuota e quella n. 4 evidenziata. Tuttavia, passare da 2 a 4 facendo segnare anche il 3 intermedio (celle adiacenti consecutive tutte evidenziate) e passare da 2 a 4 senza segnare il 3 (celle adiacenti consecutive non tutte evidenziate) sono due miglioramenti differenti e in quanto tali vanno misurati in modo differente.

In conclusione, risulta necessario valutare il miglioramento nelle abilità del minore non solamente osservando quali sono le abilità più complesse che il minore è riuscito nel tempo a raggiungere, ma anche osservando se tutte le tappe intermedie sono state rilevate o meno.

Per tali motivi, al fine di valutare il miglioramento dei minori, è stato assegnato un valore proporzionalmente crescente ad ogni *item*, assumendo cioè che tra i vari *item* il salto crescente di abilità sia proporzionale, e sono stati sommati tali valori in corrispondenza delle celle evidenziate nei vari step di rilevazione.

Per rendere maggiormente chiaro il sistema di rilevazione del miglioramento delle abilità del minore, si riporta si seguito un esempio. Per semplicità, si prenderà in considerazione solamente l'abilità *mand*. Al minore che al tempo t con 0 (prima rilevazione considerata nell'analisi) evidenzia la cella 1 e 3 verrà assegnato il punteggio (1 x 1) + (1 x 3) = 4 (una cella nel primo step ed una cella nel terzo step evidenziate). Se lo stesso minore, al

tempo t con 1 (seconda rilevazione considerata nell'analisi), evidenziasse le celle 1, 3, 4 e 5 otterrebbe un punteggio complessivo pari a (1 x 1) + (1 x 3) + (1 x 4) + (1 x 5) = 13 (una cella nel primo step, una cella nel terzo step, una cella nel quarto step ed una cella nel quinto step evidenziate). In considerazione del fatto che il massimo punteggio raggiungibile nella sola abilità *mand* è pari a 232,50, il passaggio dalla situazione iniziale (punteggio 4) a quella successiva (punteggio 13) evidenzierà come le abilità *mand* del minore siano migliorate del 3,89%[8] dal tempo t con 0 al tempo t con 1.

Mediamente, e relativamente ai 15 minori per i quali è stato possibile osservare le rilevazioni delle abilità in due o più momenti temporali successivi, le abilità rilevate nel momenti successivi rispetto ai momenti di rilevazione precedenti, risultano migliorate del 33,67% (media ponderata con i giorni decorrenti tra le varie valutazioni), passando da un punteggio medio delle rilevazioni iniziali pari a 199,9 ad un punteggio medio nelle rispettive ultime rilevazioni pari a 1.033,5, dove il massimo punteggio raggiungibile è pari a 2.835. (Figura 12). Tuttavia, rispetto alla questione afferente alla definizione del miglioramento di un minore sarebbe necessario quantificare la stessa non tanto proporzionandola al massimo punteggio raggiungibile secondo lo schema previsto dalla Vb-Mapp, quanto piuttosto all'obiettivo che il team di psico-terapeuti si pone di raggiungere una volta preso in carico il minore, e dopo aver elaborato un'attenta valutazione anche in ordine alle possibilità di miglioramento che quest'ultimo manifesta. Inoltre, occorrerebbe tenere in considerazione il fatto che in base ai diversi assessment che i terapeuti realizzano vengono previsti interventi sul minore aventi diverse intensità temporali.

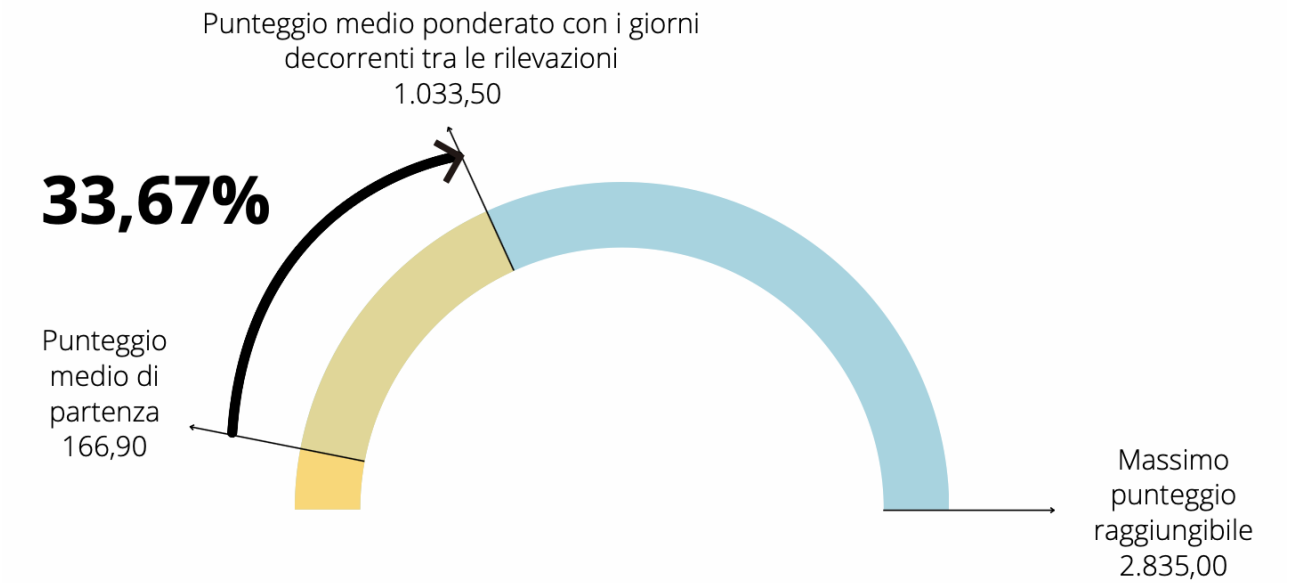

Fig. 12 – La dimensioni di *outcome* afferente al *miglioramento delle abilità nei minori*

L'orientamento all'impatto del progetto

I risultati di *outcome* presentati nel paragrafo precedente, unitamente alle attività di sensibilizzazione e *advocacy* sulle tematiche della disuguaglianza sanitaria, sul lungo periodo potranno tradursi nelle tre direzioni di impatto che seguono:

- maggiore inclusione sociale e maggiore benessere dei beneficiari diretti e delle loro famiglie;
- maggiore coesione sociale;
- contrasto alle disuguaglianze sanitarie.

[8] Alla prima rilevazione abbiamo 4/232,50 = 0,017, alla seconda rilevazione avremo 13/232,50 = 0,056. La differenza è pari a 0,056-0,017 = 0,0389, ovvero il 3,89%

Considerando le tempistiche di valutazione di impatto del progetto coincidenti con quelle di rendicontazione del progetto, attraverso gli strumenti di rilevazione utilizzati, è stato possibile osservare solamente l'orientamento all'impatto rispetto alla dimensione del benessere delle famiglie, ovvero un primo stato di avanzamento verso gli obiettivi di cambiamento sostenibile di lungo periodo individuati e non il vero e proprio raggiungimento di questi ultimi.

La sfida di impatto relativa al **benessere** delle famiglie che hanno i minori presso il Centro Psico Educativo per l'Autismo è stata indagata attraverso questionario somministrato alle 24 famiglie e le cui risultanze evidenziano come il 75% abbia migliorato molto o abbastanza il proprio livello di benessere (Figura 13).

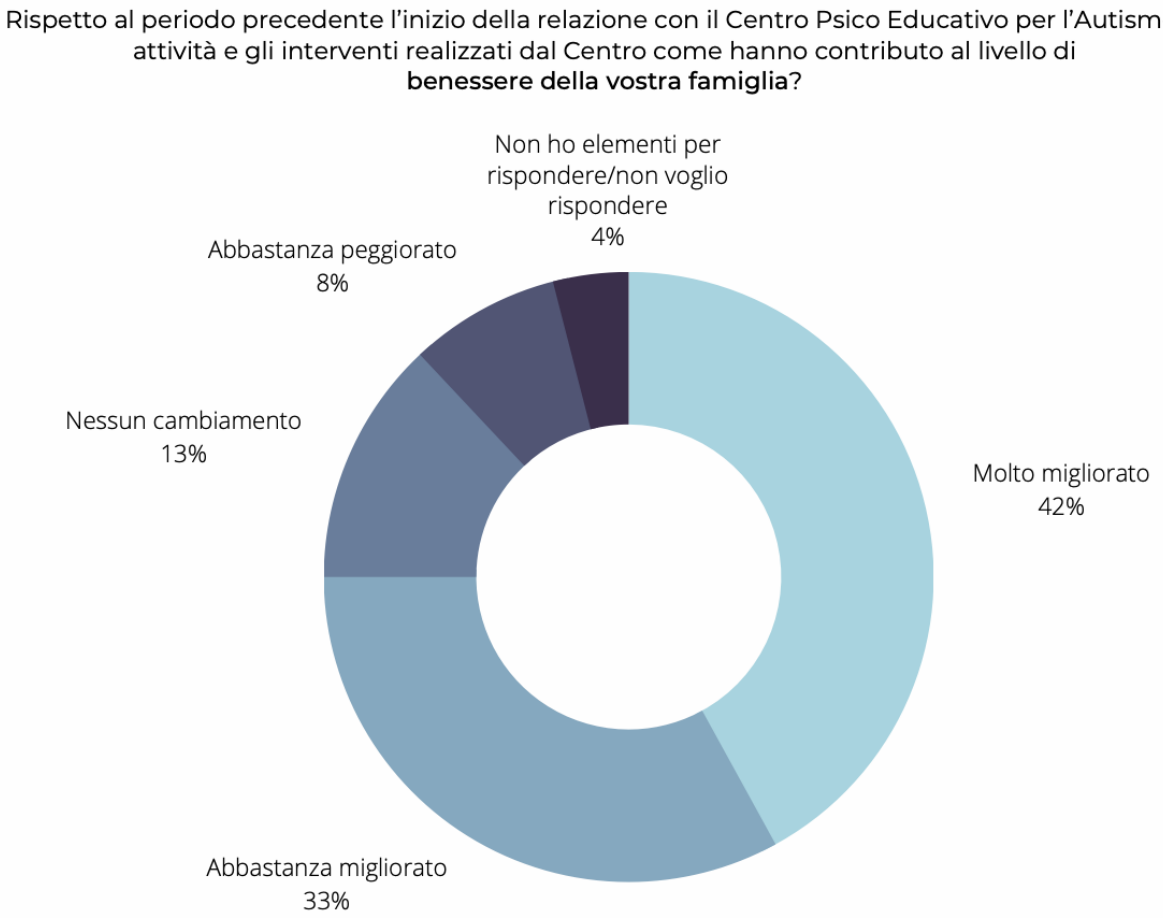

Fig. 13 – L'orientamento all'impatto del progetto (benessere famigliare)

L'orientamento all'impatto relativo alla dimensione della **coesione sociale** è da intendersi connesso sia ad una maggiore intensità dei legami relazionali e di solidarietà che vengono a realizzarsi tra i familiari dei minori e tra i familiari dei minori e le organizzazioni che orbitano attorno al progetto del CPEA (stakeholder e organizzazioni "di confine"[9]), sia alla riduzione di eventuali disparità legate a situazioni sociali ed economiche delle famiglie con minori in cura presso il CPEA, e che il progetto contribuisce a realizzare attraverso le proprie attività psico-educative e relazionali.

Infine, il **contrasto alle disuguaglianze sanitarie** si cristallizza in termini di impatto nella misura in cui le azioni di advocacy intraprese dall'organizzazione, attraverso i percorsi partecipativi e democratici descritti in precedenza, si tradurranno in atti e disposizioni concrete da parte delle Pubbliche Amministrazioni.

[9] Così come definite nelle Dimensioni di Valore dell'organizzazione, a pag.5 del presente report.

3.4 Il contributo agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile

Nel 2015, le Nazioni Unite hanno approvato l'Agenda globale per lo sviluppo sostenibile e i relativi 17 obiettivi (*Sustainable Development Goals* – SDGs), articolati in 169 target, da raggiungere entro il 2030. Gli SDGs intendono **collegare il principio di sostenibilità con lo sviluppo economico, ambientale e sociale** e offrire un **quadro di valutazione dello stato di avanzamento** dei Paesi **rispetto agli impegni presi**. Nella tabella che segue sono riportate le principali evidenze quali-quantitative che possono essere riconnesse all'Agenda 2030.

GOAL	CONTRIBUTO SPECIFICO DEL PROGETTO AI TARGET	EVIDENZE RILEVANTI
	Il progetto contribuisce a garantire l'accesso ai servizi essenziali di assistenza sanitaria di qualità e l'accesso sicuro, efficace, di qualità e a prezzi accessibili a medicinali di base e vaccini per tutti (3.8).	▪ Numero di diagnosi realizzate (valutazioni diagnostiche completate): 93 ▪ Numero di diagnosi realizzate (test di vario genere): 49 ▪ Numero di interventi psico-educativi realizzati: 25 ▪ Percentuale di miglioramento del comportamento e delle competenze pro-inclusione sociale riscontrabile nei cambiamenti positivi rilevati attraverso Vb-Mapp, lo strumento di valutazione dello sviluppo del linguaggio e delle abilità sociali in bambini con disturbo dello spettro autistico e disturbo generalizzato dello sviluppo: 33,67 %
	Il progetto contribuisce a costruire e aggiornare strutture scolastiche a favore dell'infanzia, della disabilità e sensibili al genere per fornire ambienti di apprendimento sicuro, non violenti, efficaci per tutti (4.a).	▪ Numero di operatori scolastici che hanno partecipato alla formazione: 30
	Il progetto mira ad assicurare pari opportunità e ridurre le disuguaglianze, eliminando leggi, le politiche e le pratiche discriminatorie e promuovere una legislazione appropriata, politiche e azioni in questo senso (10.3)	▪ L'organizzazione ha realizzato sia attività legate all'analisi del contesto sulla situazione in essere relativamente alle disuguaglianze sanitarie, sia attività finalizzate all'attivazione da parte di altre organizzazioni sul tema della salute pubblica, sia attività di advocacy, impegno e sensibilizzazione nei confronti della Pubblica Amministrazione, ponendo sui tavoli pubblici la rilevanza delle questioni trattate e l'urgenza di adottare interventi volti a fronteggiare le problematiche sanitarie, sociali ed esistenziali delle persone con autismo e delle loro famiglie in Calabria. ▪ Numero organizzazioni ed attività economiche che hanno contributo alla realizzazione dei percorsi psico-educativi all'esterno del CPEA: 5
	Il progetto contribuisce ad incoraggiare e promuovere partnership efficaci nel settore pubblico, tra il settore pubblico e privato e nella società civile basandosi sull'esperienza delle partnership e sulla loro capacità di trovare risorse (17.17)	

AICCON
Associazione Italiana per la promozione
della Cultura della Cooperazione e del Non Profit
P.le della Vittoria 15
47121 Forlì (FC)

@AICCONnonprofit
www.aiccon.it

aiccon
cooperazione | non profit