



Regione Siciliana  
Assessorato della Famiglia, delle Politiche Sociali e delle Autonomie Locali  
Dipartimento della Famiglia, delle Politiche Sociali e delle Autonomie Locali



*D.A. n.2517/S9*

**“S.I.R.I.S. - Sistema informativo Regionale Integrato Socio-sanitario”**  
*Azione 4.3 persone con disabilità*

# **RAPPORTO DI RICERCA**

*Elaborato a cura di:*



Istituto Ricerca, Formazione e Riabilitazione  
ONLUS

*Con la collaborazione di:*

- ⇒ **Università degli Studi di Catania - Dipartimento di Chim. Biol. Med. e Biol. Molecolare**  
*Centro Servizi per le Disabilità*
- ⇒ **Università degli Studi di Catania - Dipartimento di Scienze Biomediche**  
*Sezione di Biologia Generale, Cellulare e di Genetica Molecolare*
- ⇒ **Stamperia Regionale Braille - Catania**
- ⇒ **CISL Sicilia**
- ⇒ **E.N.S. - Coordinamento Regionale**

*Soggetto Capofila del Progetto:*



*Consorzio Sol.Co. Catania*

# **SOMMARIO**

<b>1. INTRODUZIONE</b> .....	3
1.1. PROFILO NORMATIVO E PIANI DI ZONA .....	3
1.2. STRUTTURA DELLA RICERCA.....	8
1.3. STRUMENTI DI INDAGINE E RILEVAZIONE.....	12
<b>2. PARTE PRIMA: L'OFFERTA</b> .....	15
2.1. RATIONALE DELLA RICERCA .....	15
2.2. METODOLOGIA DI ELABORAZIONE DEI DATI.....	16
2.3. ANALISI DEI DATI.....	20
2.3.1. Analisi dei dati - Parte Prima .....	20
2.3.2. Analisi dei dati - Parte Seconda .....	29
<b>3. PARTE SECONDA: LA DOMANDA</b> .....	40
3.1. RATIONALE DELLA RICERCA .....	40
3.2. METODOLOGIA DI ELABORAZIONE DEI DATI.....	42
3.3. ANALISI DEI DATI.....	45
<b>4. PARTE TERZA: CONCLUSIONI E PROPOSTE</b> .....	57
4.1. ANALISI FINALE E PROPOSTE .....	58
4.2. "NUOVI INDICATORI PER L'INCLUSIONE SOCIALE" .....	68
<b>5. APPENDICI</b> .....	73
5.1. il questionario dell'offerta .....	73
5.2. tabelle dell'analisi dell'offerta.....	73
5.3. il questionario della domanda.....	73
5.4. tabelle della domanda.....	73

# 1. INTRODUZIONE

Per la realizzazione di questa ricerca, connotata da un elevato valore teorico-documentale, è stato effettuato un approfondito esame dei punti di riferimento esistenti per evidenziare gli indicatori su cui operare. Questa ricerca presenta un carattere innovativo in quanto viene costruita attraverso un "laboratorio" di alta qualità tecnico-scientifica e tramite la valorizzazione e messa in comune di esperienze altamente significative a livello regionale. Ci si è avvalsi, inoltre, del contributo decisivo proveniente, per quanto attiene l'analisi dell'offerta, dalla realtà dichiarata da alcuni testimoni privilegiati (responsabili di strutture territoriali, associazioni di categoria ed istituzioni). Per quanto attiene l'analisi dei bisogni ci si è avvalsi, invece, delle esperienze dirette delle persone con disabilità e dei loro familiari, certi che il loro punto di osservazione, le loro percezioni e le loro competenze specifiche potessero fornire un contributo di qualità per gli esiti del progetto.

Uno degli obiettivi principali che la ricerca si è prefissato è stato quello di definire strumenti di indagine e di valutazione delle politiche di inclusione sociale riferendosi, almeno in parte, alle indicazioni europee ed utilizzando gli strumenti internazionali legati alla disabilità (Regole standard dell'ONU, ICF ecc.). Nel predisporre i questionari da somministrare sono stati considerati alcuni indicatori di inclusione sociale facendo riferimento in modo particolare a cinque ambiti d'importanza centrale per la qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari: **la presa in carico del soggetto con difficoltà e della sua famiglia, la scuola, il lavoro, la riabilitazione e il sostegno alla vita autonoma e di relazione**. Si è cercato così di "zoommare" sullo offerta socio-sanitaria per la disabilità in termini di costi/benefici sociali delle politiche di inclusione, sulla qualità della vita di persone con disabilità e dei loro familiari, sull'adeguatezza dell'offerta territoriale di servizi pubblici e privati, la presenza o meno di barriere architettoniche e culturali, sui bisogni non soddisfatti o percepiti come tali, sul bisogno o meno di ulteriore formazione in ambito scolastico, riabilitativo e occupazionale.

Sono stati, pertanto, definiti modelli di misurazione della qualità delle politiche e dei servizi erogati e/o richiesti, accanto ai criteri di efficacia/efficienza.

## 1.1. PROFILO NORMATIVO E PIANI DI ZONA

Con la Legge quadro n. 328 per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (*Testo approvato in via definitiva dal Senato della Repubblica il 18 ottobre 2000, non ancora recepito totalmente dalle Regioni*) il nostro legislatore nel tentativo di assicurare alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali nell'atto di promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione, ha introdotto dei principi innovativi fondamentali nella programmazione e erogazione dei servizi sociali.

Tale Legge nasce anche da una lunghissima attesa in quanto l'Italia, pur vantando una lunga tradizione in tema di assistenza sociale, non ha avuto un'altrettanto significativa esperienza dal punto di vista legislativo. Infatti, la cosiddetta "legge Crispi" del 1890 ha regolamentato questo settore per oltre un secolo, passando indenne attraverso esperienze quali il fascismo e più di cinquant'anni di vita democratica e repubblicana. E', pertanto, fondamentale cogliere le attese da cui nasce la legge n. 328/2000.

Punti essenziali di questa Legge sono fondamentalmente i seguenti:

1. il diritto riconosciuto al singolo ad essere protagonista nella risposta al proprio bisogno. All'art. 1 comma 6 si promuove infatti la partecipazione attiva dei cittadini non fermandosi solo ad essi ma allargando questo concetto alle Organizzazioni e Associazioni del Terzo Settore che da anni lavorano a favore del sociale.
2. con gli Artt 6 e 8 la legge 8 novembre 2000, n. 328, attribuisce alle Regioni la funzione di indirizzo e coordinamento degli interventi sociali e socio-sanitari, nonché la verifica e il controllo della loro attuazione a livello territoriale dando invece ai comuni un ruolo di "regia" delle politiche territoriali. Essi diventano infatti titolari delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali, che partecipano alla programmazione regionale e gestiscono i servizi adottando sul piano territoriale gli assetti più funzionali alla gestione, alla spesa ed al rapporto con i cittadini.
3. in particolare per le persone con disabilità la legge definisce, all'art. 14, che "per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2".

Il primo punto è di indubbia importanza in quanto si riconosce il ruolo non solo di tutti i Cittadini che sono i veri destinatari di tale Legge e che per tale motivo possono contribuire in maniera essenziale a effettuare una mappatura dei bisogni da soddisfare ma attribuisce finalmente un ruolo al terzo settore che da anni lavora a favore dei portatori di disabilità (inteso in senso lato) e nel sociale in generale e che costituisce un patrimonio fondamentale della collettività che da anni attinge ai servizi da questi erogati. Tramite una programmazione mirata alla progettualità tali Organismi e Associazioni potranno definire azioni mirate basate sui principi di sussidiarietà, efficienza ed efficacia. La progettualità su cui si baseranno tali azioni permetterà l'attuazione di progetti mirati in base a quelli che possono essere i bisogni collettivi. Tale termine non deve essere inteso però in senso restrittivo in quanto, per una qualità del servizio erogato, in termini anche di efficienza e di efficacia, è necessaria una programmazione mirata che garantisca la continuità di determinate azioni fondamentali per il cittadino e soprattutto per il cittadino portatore di disabilità. Altrimenti si rischia di far diventare uno strumento come questo in un'arma rivolta verso l'utente finale che sarà colui che ne farà le spese.

Per quel che concerne il secondo punto questa legge si inserisce in un contesto normativo regionale che, grazie anche all'autonomia della Regione, ha prodotto significativi esempi di interventi in svariati settori dell'assistenza socio-

sanitaria. Tra essi spicca la legge regionale 9 maggio 1986, n. 22 "Norme per la gestione dei servizi socio-assistenziali in Sicilia" che ha rappresentato un impianto legislativo di avanguardia per l'impostazione dei temi e per il respiro degli indirizzi. E' interessante sottolinearne alcuni articoli che anticipano aspetti innovativi della legge n. 328/2000:

- 1) l'ispirazione al principio di prevenzione (punto a, art. 2);
- 2) il concetto di rete di servizi per superare la frammentarietà degli interventi (punto d, art. 2);
- 3) la definizione di un piano triennale per i servizi socio-assistenziali comunali (art. 5);
- 4) l'esigenza di un collegamento fra le strutture e i servizi comunali e i presidi socio-sanitari territoriali (art. 5);
- 5) l'indirizzo sulla formazione e l'aggiornamento degli operatori (punto e, art. 15);
- 6) la previsione di quote di partecipazione alla spesa dei servizi (punto f, art. 15);
- 7) il riferimento ad un livello distrettuale di coordinamento dei servizi socio-assistenziali (art. 17).

Per quel che riguarda il terzo punto è fondamentale che ogni Persona con disabilità abbia diritto alla predisposizione di un Piano individualizzato di interventi.

Questo articolo si integra con quanto previsto nel Piano Sanitario regionale che recita "che è necessario creare un'area della disabilità che realizzi una politica globale d'interventi in favore dei disabili e coordini la realizzazione degli interventi, dei servizi e delle prestazioni in forma sanitaria ed integrata. Per rendere concreto ciò è necessario che la presa in carico del soggetto in situazione di handicap avvenga all'interno di un Programma globale unitario, che preveda quattro ambiti di intervento: sanitario o clinico-riabilitativo (terapeutico), integrazione scolastica, integrazione socio-economica o lavorativa, inserimento ed integrazione sociale con la tutela dello stato giuridico".

Tale legge è stata quindi ben accolta dal legislatore regionale che da tempo aveva previsto azioni simili. Ciò non significa però ne che la Sicilia non necessitava di un tale intervento normativo ne che l'attuazione dello stesso possa avvenire in maniera semplice.

Nell'impianto legislativo regionale permangono alcuni elementi di criticità che impongono l'assunzione di un metodo e di una proposta più funzionali agli indirizzi europei e nazionali in materia di politiche sociali e di decentramento:

- 1) l'assenza di un indirizzo socio-sanitario integrato;
- 2) la consapevolezza di realizzare un sistema integrato di servizi a cui deve corrispondere un adeguato sistema di governo del territorio;
- 3) la condivisione di strumenti efficaci di monitoraggio e di verifica dei risultati;
- 4) la scarsa capacità ed elasticità del sistema dei servizi socioassistenziali nel comprendere le mutevoli esigenze dei diversi ambiti territoriali;
- 5) la non uniformità del servizio sociale su tutto il territorio;
- 6) la scarsa propensione alla comunicazione e all'informazione da parte degli erogatori dei servizi, pubblici e privati;
- 7) una non adeguata valorizzazione del privato sociale e dei diversi attori sociali;
- 8) una disarmonica gestione dei canali di finanziamento europei alle politiche per lo sviluppo e per il contrasto alla discriminazione e all'esclusione sociale;
- 9) un insufficiente sistema di formazione per gli operatori del sociale.

La Regione Sicilia ha comunque cercato di uniformarsi al dettato normativo applicando e valorizzando anche il ruolo dei Comuni che assumono una posizione fondamentale nel nuovo assetto organizzativo in disposizione del principio di sussidiarietà. La Regione ha cercato di seguire i passi dei Comuni in questo nuovo ruolo soprattutto nella stesura dei Piani di zona. Ma procediamo con ordine. Cosa sono i Piani di Zona?

Stabilisce la Legge all'Art. 19

"I comuni associati, negli ambiti territoriali di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a), a tutela dei diritti della popolazione, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, provvedono, nell'ambito delle risorse disponibili, ai sensi dell'articolo 4, per gli interventi sociali e socio-sanitari, secondo le indicazioni del piano regionale di cui all'articolo 18, comma 6, a definire il piano di zona, che individua:

- a) gli obiettivi strategici e le priorità di intervento nonché gli strumenti e i mezzi per la relativa realizzazione;
- b) le modalità organizzative dei servizi, le risorse finanziarie, strutturali e professionali, i requisiti di qualità in relazione alle disposizioni regionali adottate ai sensi dell'articolo 8, comma 3, lettera h);
- c) le forme di rilevazione dei dati nell'ambito del sistema informativo di cui all'articolo 21;
- d) le modalità per garantire l'integrazione tra servizi e prestazioni;
- e) le modalità per realizzare il coordinamento con gli organi periferici delle amministrazioni statali, con particolare riferimento all'amministrazione penitenziaria e della giustizia;
- f) le modalità per la collaborazione dei servizi territoriali con i soggetti operanti nell'ambito della solidarietà sociale a livello locale e con le altre risorse della comunità;
- g) le forme di concertazione con l'azienda unità sanitaria locale e con i soggetti di cui all'articolo 1, comma 4.

Il Piano di zona può quindi essere definito come lo strumento-occasione nelle mani del programmatore locale per garantire le concordanze tra i programmi, gli obiettivi e i risultati attesi, da un lato, e le previsioni finanziarie annuali e pluriennali dei Comuni e degli altri soggetti che concorrono alla realizzazione degli obiettivi, dall'altro.

Alla luce di quanto detto appare significativo il ruolo di regia delle politiche in materia di servizi sociali assegnato ai Comuni. Essi non solo hanno il compito di gestire i servizi, ma anche quello di promuovere le risorse nelle comunità locali.

I Comuni sono i titolari delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali e concorrono alla programmazione regionale. La stessa Regione aveva fornito ai Comuni delle linee guida per la realizzazione dei Piani di Zona ma, tuttavia, data la diversificata situazione socio-demografica in Sicilia, appare che i comuni hanno esercitato le funzioni adottando sul piano territoriale assetti funzionali ma diversificati tra di loro, soprattutto con riferimento ad un monitoraggio che facesse emergere con precisione la reale condizione territoriale dei soggetti portatori di bisogni (anziani non autosufficienti, sui minori, sui disabili distinti per minorazioni ecc.) ed in relazione alla realizzazione

omogenea di obiettivi, sotto-obiettivi, indicatori, azioni da compiere, interventi e servizi da garantire, oneri necessari, tempi di realizzazione dei servizi, momenti di verifica e valutazione.

I piani di zona sono stati individuati in parallelo ai 55 distretti Socio-sanitari. All'interno di essi si sono individuate le aree di criticità da affrontare quali minori, responsabilità familiari, anziani, disabili, contrasto alla povertà, immigrati, dipendenze, prostituzione, penale e quant'altro ma differenti all'interno di ogni singolo Piano.

Per la predisposizione del Piano di zona occorre la sinergia di tre azioni:

- una prima, propedeutica, di analisi dei problemi e dei bisogni, di lettura delle risorse, di individuazione dei soggetti che, a diverso titolo, sono interessati a questa programmazione; predisposizione degli strumenti di rilevazione dei soggetti presenti sul territorio e dei dati relativi ai bisogni, alle risorse, ai servizi.
- una seconda, in cui vengono messi a punto i contenuti del Piano e si procede alla sua approvazione ed alla stipula dell'accordo di programma ove necessario.
- una terza, in cui si avvia e sperimenta la sua gestione unitaria ed integrata (anche con soggetti comunitari), all'interno degli ambiti per la gestione dei servizi sociali.

L'azione da intraprendere non si può basare più sulla individualità istituzionale ma sul pluralismo interistituzionale, apparendo necessario quindi che si costituisca un "gruppo di piano" allargato alle forze politiche, tecniche, rappresentanti della solidarietà organizzata, ivi comprese le "associazioni storiche" operanti nel settore della disabilità, presenti nello specifico ambito territoriale. Questo gruppo diventerà quindi lo "strumento operativo" del programmatore locale nella stesura del Piano di Zona che si riconfigurerebbe così uno strumento privilegiato per conseguire forme di integrazione fra i vari servizi, mediante l'analisi dei bisogni, la definizione delle priorità e delle risposte, l'integrazione delle risorse istituzionali e sociali, la gestione creativa, flessibile e partecipata dei servizi.

In Sicilia queste azioni sono già avvenute molti piani di zona sono stati approvati ma per quanto attiene in modo specifico alla disabilità, nella maggior parte dei piani di zona si lavora con un'analisi dei bisogni senza partire dal dato principale: quanti sono gli utenti.

In Sicilia, non siamo ancora in grado di quantificare con certezza, quanti sono i soggetti portatori di disabilità e come gli stessi sono classificati.

Questa difficoltà è emersa anche nella nostra équipe di ricerca, la definizione di disabilità, infatti ha subito negli ultimi anni un'evoluzione legata alla diversificazione delle problematiche. L'OMS (l'Organismo Mondiale della Sanità) ha trovato una soluzione a questo problema creando l'ICF uno strumento che ci permette finalmente di dare una base scientifica alla quantificazione qualitativa della disabilità, con la possibilità quindi di procedere ad una reale analisi dei bisogni con definizioni universalmente accettate.

L'analisi dei Piani di zona condotta sotto il profilo tecnico di una ricerca di questo tipo, ha fatto affiorare proprio tutte le difficoltà legate alla mancanza di una classificazione condivisa e non discriminante che, a nostro avviso, si ritiene l'unico punto di partenza per poter svolgere un'analisi dei bisogni coscienziosa e pertanto offrire dei servizi pienamente commisurati alla domanda.

### **Collegamento della nostra ricerca con il Piano Triennale Regionale**

Il Sistema informativo regionale integrato socio sanitario (S.I.R.I.S.) deve, pertanto, contribuire a definire il quadro delle infrastrutture sociali necessarie a qualificare il processo di riforma e a trasformarlo in percorso di sviluppo territoriale condiviso e compatibile, fornendo strumenti in grado di interagire nella ricerca di soluzioni migliorative dei processi di consolidamento e di affermazione del Piano socio-sanitario regionale, intervenendo anche nelle attività di individuazione delle priorità d'intervento, nella formazione permanente e a distanza e nella comunicazione sociale, attraverso il rafforzamento delle strategie di ICT, come previsto nello stesso D.P.R.S. 22 novembre 2002, al capitolo 10, punti 10.1 e 10.2.

Il S.I.R.I.S. costituisce, quindi, l'architettura tecnologica e strumentale che facilita la circuitazione delle informazioni, lo scambio delle buone prassi, le attività di banca dati e di analisi strutturata degli stessi. Soprattutto crea uniformità nei linguaggi informatici e negli standard tecnologici, velocizzando le attività di monitoraggio e le valutazioni qualitative da parte delle équipes di esperti e dagli attori sociali. Inoltre, promuove i processi di integrazione tra centro e periferia ma anche a livello orizzontale.

Alla luce di quanto detto, il tavolo tecnico per la disabilità, a livello regionale, provinciale e distrettuale, deve individuare nel S.I.R.I.S. il punto di riferimento tecnologico per le attività di banca dati e avviare un proficuo scambio di competenze in materia di osservatorio e di expertises, con lo scopo di rendere più completo e qualificato il Piano triennale a favore delle persone disabili e i Piani distrettuali di settore. (**Decreto del Presidente della Regione 2 gennaio 2006** (pubblicato su Gurs del 27 gennaio 2006 n. 4)

Ci si augura che il nostro lavoro promuoverà l'uso e la diffusione dell'ICF come strumento condiviso nel Piano Triennale a favore delle persone disabili.

## **1.2. STRUTTURA DELLA RICERCA**

### **Pianificazione della ricerca**

L'indagine proposta è un *indagine campionaria*, che baserà le proprie conclusioni sull'analisi e sulla descrizione dei risultati di uno studio pilota effettuato su un campione di destinatari, sia indiretti (testimoni privilegiati) sia diretti (persone con disabilità). L'obiettivo principale è quello di fornire contenuti utili ad alimentare il sistema Informativo Regionale Integrato Socio-sanitario relativo



all'area delle persone disabili, e di creare dei flussi informativi relativi sia all'offerta di servizi che alla domanda, cioè ai bisogni sociali.

L'obiettivo ulteriore è di giungere a tracciare una mappa delle vulnerabilità dei soggetti. Tutti gli obiettivi saranno raggiunti attraverso l'utilizzo di tecniche partecipate di ricerca ed il coinvolgimento di diversi attori. Una modalità per giungere ad un buon grado di lettura del contesto può essere individuata in una pratica utilizzata nell'ambito di progetti di sviluppo locale che nascono "dal basso" (ossia direttamente dagli attori insediati in un dato territorio) che viene comunemente definita ricerca azione.

Con questo termine viene inteso tutto ciò che suscita la mobilitazione e la partecipazione degli attori e dei soggetti di indagine intorno a riferimenti e strategie che interessano le tematiche comuni. Tra i molti modi utilizzati per definire cosa sia la Ricerca Azione, il più adatto è probabilmente quello di "ricerca sociale attivante", ossia un tipo di ricerca che voglia farsi motore di cambiamento. Caratteristica fondamentale della RA è infatti quella di voler coniugare l'acquisizione di conoscenze, utilizzando metodologie quantitative e qualitative, con la messa in opera di meccanismi di azione che vanno ad incidere direttamente sulla realtà oggetto di indagine e di intervento. In definitiva la Ricerca-Azione è una metodologia altamente operativa che mira a coniugare indagine ed intervento, ricerca e azione, e che ipotizza e definisce, in un primo momento (insieme agli attori territoriali), le possibili soluzioni alle problematiche che emergono ed utilizza, in una fase successiva in cui prevale l'azione (mentre la ricerca assume un ruolo di monitoraggio e di accompagnamento della stessa), il feed-back dell'impatto sul territorio al fine di "aggiustare il tiro" nella progettazione futura.

### **Definizione della disabilità utilizzata**

Nella legislazione italiana ed in particolare l'art. 3 della legge 104/92 definisce: "E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". L'ICF 2001 (International Classification of Functioning) è un nuovo strumento che supera ed amplia notevolmente la definizione di disabilità data dalla 104/92; esso è stato elaborato dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) per descrivere e misurare le condizioni di salute e la disabilità della popolazione. Secondo l'ICF per "disabilità (Disability)" si intende qualsiasi limitazione o carenza della capacità di svolgere una attività nel modo e nell'ampiezza considerati normali" pertanto la rivoluzione dell'ICF consiste in un cambiamento di prospettiva poiché viene considerato che **qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una limitazione, temporanea o permanente, nello svolgere attività della vita quotidiana/lavorativa o una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità.**

In particolare l'ICF suddivide la disabilità in 3 livelli:

#### **1) A livello del corpo (menomazione di funzione o struttura corporea)**

La prevenzione primaria e la ricerca biomedica possono evitare la comparsa di malattie che hanno un decorso cronico e che causano menomazioni. La ricerca non è quindi da intendersi solo come un investimento per il futuro ma come lo strumento che ORA permetta la genesi di nuove conoscenze usando il metodo scientifico per identificare ed affrontare i problemi della salute. La ricerca deve essere libera e sostenuta adeguatamente. Se le promesse della

genetica molecolare e della genomica si realizzeranno, la medicina del futuro sarà una "medicina individuale", in cui potrebbe prevalere il carattere predittivo rispetto a quello curativo e preventivo. A quale prezzo? Pollack, un noto biologo molecolare, invita alla prudenza nel valutare le speranze della ricerca biomedica di poter combattere le malattie alla loro radice. Ritiene però necessario che i ricercatori affrontino le loro responsabilità di fronte alla società e "chiedano al maggior numero di interlocutori di aiutarli a stabilire un piano di lavoro". La ricerca è chiamata oggi a dare risposte alla necessità di eliminare le malattie ma anche a limitazioni funzionali, a stati di disagio, di mancanza di benessere, a migliorare la condizione umana, ma non sempre riesce a mantenere le sue promesse e si determina spesso una rincorsa senza fine tra le conquiste della ricerca e le attese della popolazione che spesso non vengono soddisfatte.

## **2) A livello della persona (limitazione della attività o restrizione alla partecipazione)**

È a questo livello che la riabilitazione gioca un ruolo importante nel migliorare e ridurre la limitazione dell'attività di una persona e ed è qui che gli ausili e la tecnologia possono migliorare la performance di una persona. Le migliori innovazioni derivanti dalle ricerche biomediche, tecniche e informatiche possono offrire un importante aiuto alla riduzione della disabilità. La persona deve poter scegliere quali, tra tutti gli interventi e gli ausili possibili, sono quelli che rispondono meglio ai suoi bisogni. Il ruolo degli esperti in questo settore è quello di identificare ASSIEME alla persona, sulla base di un modello basato quindi sul FUNZIONAMENTO della persona, e con una attenta valutazione dell'ambiente, quali sono le opzioni migliori per la miglior qualità di vita di quella persona.

## **3) A livello dell'ambiente.**

L'ambiente, inteso come fattore contestuale determinante nel definire la disabilità, può essere UNA BARRIERA o UN FACILITATORE. La ricerca può produrre soluzioni tecnologiche che, migliorando l'ambiente della persona, ne diminuiscono la disabilità.

L'ambiente viene identificato dall'ICF nel senso ampio del termine, dal contesto familiare, alla assistenza sociosanitaria, alla scuola, alle politiche sociali e del lavoro presenti in un Paese.

La medicina aveva - e in qualche caso ancora ha - la tendenza a scindere la "malattia" dalla persona che ne è affetta e dal contesto in cui questa vive.

Le reazioni sono le più diverse: singole o collettive, interessare il mondo del lavoro o quello del tempo libero, quello dell'istruzione e quello dell'assistenza, quello dell'affettività o quello della sessualità. Possono configurarsi in gesti sporadici o in pregiudizi, in ansia collettiva o in eccesso di protezione, in esclusione momentanea o stabilizzata, in barriere architettoniche nei trasporti negli edifici e così via. Manca ancora in Italia una valida ricerca sulla valutazione degli outcomes degli interventi effettuati dai vari servizi e soprattutto da quelli socio-sanitari. L'ICF fornisce un quadro di riferimento che consente di misurare il ruolo dell'ambiente e gli esiti di salute delle persone e al tempo stesso di monitorare con maggiore efficacia gli interventi socio-sanitari, trasversalmente e in maniera interdisciplinare.

L'accoglimento di questa definizione implica due concetti:

1. non è più possibile limitare l'indagine ai portatori di handicap che appartengono a delle associazioni o che fruiscono di servizi specifici (assistenza igienico-sanitaria, ecc.)
2. l'estensione della definizione deve avere riscontro anche nelle politiche regionali e l'amministrazione regionale deve anch'essa cambiare la prospettiva di offerta dei servizi

### **Valore informativo per lo studio della disabilità**

L'indagine che ha permeato l'Azione Ricerca del progetto S.I.R.I.S.:4.3 Disabilità, metodologicamente ha provato ad "organizzare" una fonte di dati strutturata, informatizzata ed uniforme per il territorio siciliano, in grado di fornire un quadro completo, sebbene certamente non esaustivo, sulle persone con disabilità. Per rilevare le informazioni ci si è anche avvalsi delle indicazioni date dall'ICF.

Sono state rilevate informazioni non solo sulle condizioni di salute, comunque indagata su tutte le sue varie dimensioni, ma sull'intero vissuto del soggetto con disabilità, valutando l'esistenza o meno di una qualità della vita accettabile dal punto di vista lavorativo, sociale, affettivo, sanitario al fine di ricavare una visione panoramica il più possibile completa sul mondo della disabilità.

### **Obiettivi e risultati attesi**

1. Analisi delle risorse e dell'offerta (Enti ed istituzioni, associazioni, testimoni privilegiati);
2. Analisi dei bisogni e della domanda (soggetti con disabilità e loro famiglie);
3. Contributo alla diffusione e alla conoscenza dell'ICF;
4. Analisi dei piani di zona con particolare riferimento all'analisi dei bisogni ivi indicata;
5. Evidenziare, per il mondo delle persone con disabilità, i punti di forza e di debolezza sia per l'offerta sia per la domanda;
6. Messa a fuoco delle situazioni di vulnerabilità su cui intervenire con futuri interventi socio-politico-culturali.

### **Tipo di indagine**

Campionaria

### **Dettagli territoriali previsti e possibili**

Livello Regionale e livello provinciale

### **Unità di rilevazione/analisi**

#### **Destinatari**

- Persone con disabilità
- Famiglie
- Responsabili e componenti di associazioni
- ASL
- Responsabili di servizi sociali (Enti locali e Comuni)
- Uffici Provinciali del Lavoro
- Coordinatori scuole
- Università

- Cooperative ed enti privati e pubblici che offrono servizi all'utente disabile (tra cui i centri di riabilitazione, cooperative sociali, scuole, comuni, province, ecc.)

### 1.3. STRUMENTI DI INDAGINE E RILEVAZIONE

#### Definizione degli strumenti di analisi

Per l'analisi dell'offerta di servizi, lo strumento utilizzato per intervistare i testimoni privilegiati è stato un questionario semi-strutturato che consente da un lato di individuare i servizi offerti, dall'altro di raccogliere informazioni sui bisogni non soddisfatti dal punto di vista dell'offerta.

Per l'analisi della domanda lo strumento più adatto, al passo con i tempi e l'innovazione di settore, è l'ICF checklist, strumento promosso dall'OMS a livello internazionale per la classificazione e l'analisi della disabilità. Lo strumento da noi utilizzato, descritto in modo compiuto successivamente, si è ispirato, nella sua strutturazione, all'ICF checklist ricalcandone i contenuti, per grandi linee.

#### Analisi dell'offerta: Intervista semi-strutturata

La semi-strutturazione utilizzata per l'intervista è tale da permettere che emergano notizie ed informazioni anche non espressamente previste dal rilevatore, e che possano costituire un valore aggiunto rispetto a quanto finora raccolto e pubblicato in materia di disabili e interventi socio-sanitari.

#### Intervista semi-strutturata

##### Principali variabili da rilevare per le principali aree tematiche

*Tipologia dei servizi offerti nel territorio di riferimento*

*Attività e prestazioni effettuate*

*Reti di servizi e territorio/prospettive di sviluppo*

*Utenza raggiunta*

*Personale impiegato, necessario ed eventuali carenze*

*Formazione necessaria*

*Risorse economiche reali e mancanti*

#### SOGGETTI DESTINATARI PRIVILEGIATI DIVISI PER AREE TEMATICHE

<i>H e politiche familiari</i>	<i>H e nuove povertà</i>	<i>H e politiche del lavoro</i>	<i>H e servizi sanitari</i>	<i>H e scuola</i>	<i>H diritti e barriere</i>	<i>trasversali</i>
Associazioni di Famiglie Disabili: (AFAE Alzheimer Down Medullolesi ANFAS)	Caritas Parrocchie Suore di Calcutta Centri Accoglienza immigrati	CISL Consorzio idea lavoro Cooperative sociali di tipo B Sportelli multifunzionali Centri di	ASL (Dipartimento di Riabilitazione/ Unità Operative Handicap) Centri di Riabilitazione	Coordinatori scolastici area H GLIP (Gruppo di lavoro interdisciplinare provinciale) Università (referente H)	ENS UIC Coordinamento H	Comuni (Servizi Sociali) Assessorati Regionali Competenti

		formazione	Cooperative sociali Comunità Alloggio	Area H dell'Ufficio Scolastico Regionale		
--	--	------------	--	---	--	--

### **Definizione della popolazione obiettivo nell'analisi della domanda di servizi**

La precedente classificazione dell'OMS (ICDH-2) suddivideva l'handicap in funzione della menomazione che causava la disabilità ed includeva situazioni che potevano considerarsi sostanzialmente permanenti. Con l'ICF tale classificazione viene a saltare e tutti possono trovarsi in condizioni di disabilità anche per periodi limitati di tempo e questo modifica sostanzialmente in modo innovativo le popolazioni obiettivo da definire.

Nello specifico ambito di intervento del SIRIS questo approccio comporta che diventano popolazione obiettivo tutti i soggetti che vivono stabilmente nella Regione siciliana. Ma la possibile somministrazione dei nostri questionari ad un campione estratto da tutta la popolazione obiettivo potrebbe inficiare i risultati attesi in quanto nel nostro campione potrebbe esserci un'incidenza minima di soggetti che hanno bisogni specifici.

Occorre quindi apportare dei correttivi che orientino verso un collettivo meno ampio e in linea con gli obiettivi progettuali, un campione rappresentativo oltre che verificare che lo strumento di analisi sia funzionale alla popolazione a cui è rivolto.

Si è proceduto alla costruzione di uno strumento più snello e comprensibile, divulgabile anche tramite posta elettronica.

### **Dimensioni dell'indagine**

Totale interviste programmate a testimoni privilegiati previste: n. 252 ca

Totale interviste programmate per l'analisi della domanda previste: n. 600ca

### **Metodologie di campionamento**

Campione significa piccola parte di un universo; universo è l'insieme di unità statistiche che teoricamente costituiscono l'oggetto complessivo di un'indagine. Il campionamento, come sappiamo, viene ritenuto un male necessario, nel senso che tempi, costi ed organizzazione non permettono l'indagine relativa all'intero universo statistico.

Il campione deve contenere le stesse caratteristiche dell'universo oggetto di studio, in modo tale che le descrizioni e le conclusioni cui si giunge siano generalizzabili anche in relazione alla totalità dei casi.

Ci sono molte strategie di campionamento e quindi molti tipi di campione: abbiamo i campioni probabilistici e non probabilistici, e tra questi numerose tipologie interne. Importante è che si giunga all'identificazione di un sottoinsieme che sia rappresentativo, cioè che contenga le caratteristiche dell'universo in proporzioni analoghe.

Nel nostro caso, non dovendo giungere a conclusioni di tipo inferenziale od induttivo, ma soltanto descrittivo, abbiamo potuto usufruire di campioni non probabilistici, e precisamente:

**per l'analisi dell'offerta, di un campione detto "di esperti" con riguardo all'indagine quali-quantitativa basata sull'utilizzo di interviste semi-strutturate**

Si definisce campione di esperti quello "costituito da alcune persone che si ritiene interessante consultare su un dato problema" (Guala, " *I sentieri della ricerca sociale*", NIS, pag. 253). Si parla in questo caso di testimoni privilegiati, persone che seguono una situazione dall'interno, e sono pertanto competenti ed esperti in grado di indirizzare e prevedere riguardo il fenomeno indagato. Nel nostro caso si identificano con responsabili di settore, di associazioni, di servizi sociali, di istituzioni.

Il campione di esperti sarà per quote FISSE a scelta ragionata, in cui le singole unità o Testimoni Privilegiati non hanno *la stessa probabilità* di entrare a far parte del campione.

Il gruppo di ricerca individua le tipologie di testimoni da intervistare mentre il rilevatore liberamente, e in un certo qual modo discrezionalmente, individua i soggetti da intervistare ritenuti i più rappresentativi dell'insieme.

In tal modo è stato possibile ripartire per area e per provincia un eguale numero di interviste ai diversi testimoni privilegiati, in modo da poter non solo confrontare efficientemente ed efficacemente i dati ottenuti, ma anche di consentire ai rilevatori di non spostarsi eccessivamente, poiché è sufficiente sostituire opportunamente un soggetto non raggiunto con un altro, per contenere i tempi e i costi della ricerca ed ottenere i risultati rapidamente.

**Per l'analisi della domanda è stato, invece, utilizzato un campione detto "a valanga" ed un questionario strutturato**

Il campione prescelto viene definito campione "a valanga" e prevede la somministrazione a referenti casuali che a loro volta possono contattare o si trovano in contatto con altri destinatari ed interessati.

La somministrazione dello strumento di indagine a tale tipo di campione è diretta e personale. La rappresentatività non è prevista né garantita ma questo tipo di campione è indicato per tali indagini, in quanto tutte le tipologie di destinatari sono comunque presenti e rappresentate, anche se in misure non proporzionali.

## 2. PARTE PRIMA: L'OFFERTA

### 2.1. RATIONALE DELLA RICERCA

Come emerge dall'introduzione di questa ricerca, per l'analisi dell'offerta è stato creato un questionario da somministrare a dei testimoni privilegiati tra enti pubblici, strutture riabilitative, scuole, associazioni e cooperative che si occupano quotidianamente di supportare persone con disabilità. Se si considera la natura pionistica della ricerca – sebbene il numero dei questionari somministrati non è stato elevato – i risultati ottenuti ci hanno consentito di tracciare un quadro organico e chiaro dei servizi offerti sul territorio di riferimento.

Nell'individuare le tematiche approfondite nel questionario sono stati resi partecipi tutti i responsabili di area tematica presenti nel composito partnariato di questo progetto, ne è venuto fuori un questionario un po' lungo e farraginoso soprattutto con chi non ci ha molto a che fare con questo tipo di cose, senza dimenticare che questa condivisione ha molto allungato i tempi di produzione del prodotto finito.

Inoltre, è opportuno precisare che il mondo della disabilità in generale e regionale in particolare non ha molta dimestichezza con la raccolta dei dati e pertanto a volte le domande sono sembrate impossibili.

Il questionario, all'uopo predisposto, è suddiviso nelle seguenti parti:

*Parte A - Informazioni sul soggetto intervistato*

*Parte B - Informazioni sull'organismo di appartenenza ed articolazione territoriale:*

*Parte C - Prestazioni e attività svolte dall'organismo*

*Parte D - Altre informazioni sull'organismo*

*Parte E - Area disabili e politiche familiari*

*Parte F - Area disabili e politiche del lavoro*

*Parte G - Area disabili e barriere Architettoniche*

*Parte H - Area dei Diritti delle persone disabili*

*Parte I - Area disabili e nuove povertà*

*Parte L - Le persone con disabilità nella scuola*

*Parte M - Integrazione sociosanitaria*

*Parte N - Considerazioni generali*

*Appendice 1 e Appendice 2*

La parte più consistente è la parte C dove vengono elencati le diverse tipologie di servizi che i nostri testimoni privilegiati offrono cercando di creare uno spaccato il più veirtiro possibile dello scenario siciliano in tema di disabilità. Molto interessante è anche la parte N che sotto la definizione di "considerazioni generali" e intende indagare sui pregiudizi e sugli stereotipi nei confronti del tema. Ed infine le due appendici trattano la prima sulla scuola, mentre la seconda raccoglie i dati fruibili negli Uffici di collocamento del lavoro.

## 2.2. METODOLOGIA DI ELABORAZIONE DEI DATI

### Procedure per la valutazione e l'elaborazione dei questionari somministrati

Sul piano teorico il principale metodo di indagine qualitativo è costituito dalla *grounded theory*.

Questo approccio si prefigge l'obiettivo di colmare il divario tra livello teorico e livello empirico generando teorie locali e contestuali. Il termine *grounded theory* indica, appunto, il tentativo di esprimere l'idea di una teoria generata attraverso un processo iterativo che implica continuo campionamento e analisi dei dati qualitativi raccolti in *setting* concreti (osservazioni, interviste, dati d'archivio). La finalità dell'approccio è di sviluppare una concettualizzazione che sia più di una semplice descrizione: partendo dalla descrizione di eventi e fatti il ricercatore sviluppa una spiegazione in grado di analizzare relazioni e processi. Il termine *grounded* indica che la teoria deve essere sviluppata partendo da dati concreti, non da ipotesi o teorie preesistenti; deve, quindi, restare fedele al dato, elaborando categorie e classificazioni in grado di spiegare e organizzare le varie relazioni emerse. Uno degli elementi di base della *grounded theory* riguarda la necessità, per i ricercatori, di possedere alcune risorse teoriche di provenienza varia (esperienza, conoscenza teorica del fenomeno) e una prospettiva dalla quale iniziare dei processi di scoperta come risultato del rapporto tra i dati e le concettualizzazioni emergenti del ricercatore.

Ciononostante, il compito principale del ricercatore è quello di costruire la realtà sociale dal punto di vista dei partecipanti, tentando di determinare i significati simbolici, i gesti e le parole espresse da soggetti nella descrizione delle loro interazioni o delle loro opinioni. Ciò richiede un impegno particolare nell'interpretazione dei dati, per poter mettere in luce le varie prospettive e le realtà del senso comune degli intervistati. Il ricercatore, che talvolta entra in scena sprovvisto di teorie preesistenti, deve osservare e analizzare in base a ipotesi generate sul campo.

La procedura di elaborazione dei dati è di rilevanza assoluta. Si tratta di gestire il momento cruciale in cui i pareri degli intervistati, espressi nei questionari, e presenti in un database, sono trasformati in modo da poter essere trattati mediante software di analisi dei dati.

La procedura consta di diverse fasi.

#### FASE 1: *screening dei questionari*.

In questa fase è stata portata a termine l'operazione di valutazione dei questionari stessi e dei dati inseriti nel database e sono state prese in considerazione le risposte dubbie, le domande senza risposta, e i questionari critici; questi ultimi corrispondono ai casi in cui l'intervistato ha preferito collaborare solo saltuariamente rispondendo a una percentuale relativa di *items*; per ognuno dei questionari è stato necessario operare una valutazione per decidere se includerlo o meno tra i compilati. Alcuni questionari erano infatti carenti per quanti riguarda delle informazioni che abbiamo ritenuto essenziali per l'inclusione nel database, in particolare mancavano i dati identificativi e soprattutto non veniva specificato se il soggetto forniva servizi a soggetti disabili in nessuna delle domande specifiche poste a riguardo. Sul piano operativo non solo è stato necessario attuare un'opera di revisione di tutti i questionari ma anche prendere decisioni strategiche sulle modalità di trattamento dei dati e sulla scelta stessa dei dati da impiegare.



Il lavoro di screening assume una rilevanza ulteriore in questa ricerca in cui il questionario, coerentemente con gli obiettivi dell'indagine e con la struttura delle domande, è gestito quasi interamente dall'intervistato stesso, pertanto la somministrazione può rappresentare un problema per soggetti non particolarmente avvezzi a lavorare con un questionario così complesso.

I questionari, una volta inseriti nel database, vengono controllati per contrastare tre vizi che possono insorgere nella compilazione del formulario in assenza del ricercatore: gli *errori di segnalazione*, gli *errori sulle risposte multiple* e i *response set*. Gli *errori di segnalazione* corrispondono ad imprecisioni nell'indicazione della modalità di risposta da parte dell'intervistato e/o ad un errore di inserimento dei dati nel database: ciò obbliga l'equipe dei ricercatori ad una valutazione collegiale di queste situazioni.

Gli *errori sulle risposte multiple* riguardano un fenomeno, non infrequente, in base al quale l'intervistato fornisce più risposte ad *items* in cui, invece, ne viene richiesta solo una, ponendo gli elaboratori di fronte a un dubbio di selezione. Lo stesso problema si presenta in caso di un errore di inserimento dei dati.

Sia l'uno che l'altro errore rendono necessaria una valutazione da parte di un gruppo di analisti con capacità di decidere se è possibile assegnare o meno una risposta, e successivamente quale risposta debba essere considerata.

I *response set*, invece, rappresentano un fenomeno più grave, di cui gli analisti possono solo prendere atto, ma che non possono affrontare direttamente. I *response set* (o 'orientamenti a rispondere in serie') rappresentano, in un questionario, la tendenza dell'intervistato a reagire in un certo modo alle domande, indipendentemente dalla domanda somministrata e dalla risposta ritenuta più appropriata dal soggetto; un *response set* può essere provocato da fattori quali la distorsione dovuta all'*accettabilità sociale* delle risposte (l'intervistato risponde non in base alle proprie convinzioni, ma secondo 'il comune buon senso'), una formulazione scadente delle domande, una formulazione grafica problematica, l'insorgere di tendenze all'acquiescenza (propensione a dichiararsi d'accordo con affermazioni ritenute socialmente accettabili). Il fenomeno è particolarmente pernicioso poiché può essere individuato solo a posteriori rispetto alla somministrazione dei questionari, e a ricerca ormai impostata. La tecnica migliore per prevenire l'insorgere dei *response set* si basa sull'accurata preparazione delle domande da porre, sulla valutazione della sequenza degli stessi *items* e sulla costituzione di uno strumento che, qualitativamente e graficamente, non eserciti un eccessivo stress sull'intervistato. Per organizzare al meglio il lavoro di rivisitazione del database è stato formato un team di tre ricercatori incaricato di valutare tutte le risposte critiche o i questionari problematici. Il numero non è casuale: la cifra dispari consente, nei casi di discordanza di opinioni, di procedere votando e creando almeno una maggioranza di due a uno. Questo lavoro è stato fatto una volta ricevuti tutte le copie cartacee da parte dei referenti provinciali.

#### FASE 2: controllo dei dati immessi.

La fase immediatamente successiva al controllo del database è quella della cosiddetta "pulizia dei dati". La pulizia dei dati dedica particolare attenzione all'identificazione degli errori di trascrizione. Anche se il modo teoricamente più appropriato di gestire questo processo sarebbe quello di far stampare al computer la matrice registrata e confrontarla con i questionari, nel caso di indagini ampie, come quella di cui stiamo trattando, la mole di lavoro necessaria è così vasta da rendere obbligatorio l'uso di 'scorciatoie' operative. Il lavoro di *cleaning* dei dati è stato organizzato in tre stadi. La prima operazione effettuata è

stata quella della *pulizia dei campi non previsti*. Questo lavoro è stato effettuato dall'ingegnere che ha curato l'unificazione di tutti i da base provinciali in un unico data base.

Il secondo stadio ha riguardato la *pulizia delle domande condizionate*. Le domande condizionate, dette anche domande-filtro, sono quelle a cui non tutti gli intervistati sono tenuti a rispondere; in questi casi, che un intervistato debba o meno rispondere ad una domanda dipende dalla sua risposta ad una domanda precedente, quindi la pulizia delle domande condizionate comporta un controllo per verificare se ad una data domanda hanno risposto solo gli intervistati che ne avevano titolo.

Nella terza ed ultima fase, infine, ci si è occupati del *controllo dei totali*. In alcuni casi, specialmente per le domande sui dati strutturali di base si ipotizza che tutti i soggetti abbiano risposto: si procede quindi a controllare che i totali corrispondano al totale degli intervistati. Se il totale delle risposte è inferiore al numero degli intervistati per ovviare al problema si deve operare sul cartaceo e ripristinare i dati che possono essere ricostruiti. In alcuni casi, i totali delle risposte ad una variabile possono essere superiori a quelle degli intervistati. In queste situazioni l'errore è dovuto ad un errato caricamento dei dati e vi si può porre rimedio tramite un attento controllo dei tabulati e dei questionari.

FASE 3: *l'elaborazione dei dati*.

L'analisi dei dati del database è avvenuta impiegando il software appositamente creato per questo strumento di indagine che consente di visualizzare i dati già in tabelle con relative percentuali.

L'elaborazione ha seguito due fasi:

- analisi monovariata
- analisi bivariata con variabili semplici.

Nella prima analisi sono stati elaborati i dati seguendo una tecnica di analisi *monovariata*. In questo caso, è stata eseguita un'analisi della distribuzione dei dati delle modalità di una variabile e delle loro relative caratteristiche. In altre parole sono stati conteggiati i valori di ogni singola modalità per ogni variabile, realizzando quella che viene definita una *distribuzione di frequenza*.

In una seconda fase, si è ricorso ad una *modalità bivariata* mediante cui è possibile esaminare la distribuzione di due variabili congiuntamente considerate.

I dati sono stati trattati, per le domande aperte, in modo da consentire future operazioni, previa codifica e ricategorizzazione delle risposte.

L'analisi monovariata costituisce la fase essenziale del processo di interpretazione dei dati, evidenziando la ricorrenza di un dato fenomeno nel campione degli intervistati; i risultati di questo tipo di indagine rappresentano, certamente, un'indicazione puramente descrittiva, ma di assoluta rilevanza, che consente immediatamente di controllare una gran parte degli errori sopra descritti nelle operazioni di pulizia del dato e che fornisce utili indicazioni in vista dell'eventuale raggruppamento delle modalità impiegate in altre modalità più ampie, capaci di riassumere in maniera ottimale le stratificazioni campionarie.

Da ultimo, ma non per questo meno importante, lo studio monovariato costituisce la base imprescindibile per l'impostazione delle operazioni di incrocio delle variabili che confluiscono nella tecnica di analisi bivariata. Naturalmente non sono state elaborate analisi bivariate considerando tutte le variabili disponibili: l'operazione, infatti, oltre ad essere lunga, avrebbe portato a sforzi di interpretazione inutili. Si è proceduto, quindi, alla stipulazione di un piano degli incroci e ad un'analisi congiunta fra tutte le variabili ed un gruppo di variabili ritenute fondamentali.

In particolar modo le variabili fondamentali, corrispondenti alla categoria degli attori rispondenti, all'età e al titolo di studio sono state incrociate tra di loro e con tutte le altre presenti nel database.

Tanto l'analisi monovariata quanto quella bivariata, risultato della elaborazione dei dati, costituiscono la base fondamentale del processo di interpretazione dei dati che ha consentito la stesura dei capitoli del presente lavoro.

### **Metodologie di analisi dei dati e la scelta dei grafici**

L'analisi di base dei dati è relativa all'interpretazione dei dati scaturiti dall'insieme dei valori relativi ad una o più variabili. Tale insieme è noto come *distribuzione di frequenza*. Di seguito vengono descritti alcuni degli strumenti più comunemente impiegati per rappresentare le distribuzioni di frequenza. Solitamente la distribuzione di frequenza viene visualizzata come una tabella che riporta i valori in ordine numerico crescente e, accanto a ciascuno di essi, l'etichetta verbale attribuita alla corrispondente modalità, quindi il totale raggiunto relativo alle frequenze di quel valore e, infine, la percentuale che quella cifra rappresenta se raffrontata al totale dei dati.

La scelta del grafico a Torta

< Mentre altri grafici come l'istogramma hanno il difetto di introdurre implicitamente (dato che si tende a leggerle da sinistra a destra oppure dall'alto in basso) un ordine fra le categorie che non è sempre giustificato. Il vantaggio è invece rappresentato dalla facilità nel disegno e nell'interpretazione, che consentono una agevole comparazione tra le frequenze delle varie modalità. Le rappresentazioni circolari come la torta suggeriscono in certo ordine fra i dati anche se con forza minore rispetto alle barre; anche l'impiego dei colori deve essere oculato per non distorcere la percezione visiva. I vantaggi che presentano le torte riguardano la facile intuizione della percentuale dei dati rispetto al totale e la facilità nell'aggregare 'ad occhio' due modalità adiacenti. Certamente non è sempre facile effettuare comparazioni tra le fette della torta.

### **Criteri di costruzione della griglia di interpretazione delle risposte qualitative**

Il processo di interpretazione delle risposte nelle ricerche che impiegano questionari contenenti alcune domande aperte è, generalmente, lungo e difficoltoso, poiché richiede particolari capacità di analisi da parte del team di ricerca e un rigoroso approccio di categorizzazione.

Queste difficoltà sono tuttavia bilanciate dalla possibilità, resa all'intervistato, di rispondere agli item del questionario senza essere vincolato a particolari forme di risposte chiuse e precodificate. L'operazione da compiere riguarda *la lettura delle risposte aperte a determinati quesiti posti nella scheda di intervista e la suddivisione di tali risposte, presenti in forma discorsiva, in categorie omogenee e coerenti al loro interno*.

La procedura che abbiamo scelto nell'elaborazione delle domande aperte presenti nel questionario dell'offerta è la seguente:

a) attraverso una analisi legata al *lessico*;

Abbiamo estratto dalle risposte fornite dagli intervistati, dei *termini-chiave* o delle frasi reiterate per poi organizzarle in base a categorie ritenute coerenti. Tale categorizzazione deve rispettare la legge della "non sovrapposizione" (ogni categoria non deve poter essere confusa con un'altra, né deve 'contenerla').

## **2.3. ANALISI DEI DATI**

### **2.3.1. Analisi dei dati - Parte Prima**

Scopo di questa sezione è quella di analizzare i dati che sono scaturiti dalle interviste ai testimoni privilegiati nell'offerta dei servizi alle persone con disabilità. Il target di riferimento sono stati quindi gli operatori del terzo settore che da anni lavorano con persone con disabilità. Prima di effettuare l'analisi in dettaglio sembra doveroso, anche per meglio comprendere quanto sarà nel seguito evidenziato, quale è stato l'escursus del terzo settore negli ultimi venti anni.

Il ruolo del terzo settore inizia ad avere una sua rilevanza, tale da interessare economisti e sociologi, solo a partire dagli anni '80. Inizialmente ad esso fu comunque riservato un ruolo puramente marginale intriso di solo volontariato e a sostegno di determinate attività di natura sociale che dovevano rientrare fra i compiti dello Stato. Solo negli ultimi anni si sta iniziando a dare il giusto ruolo a tale settore che attraversa oggi la cosiddetta fase della crescita con tutti i problemi ad essa collegati. Tipicità di questa fase, attraversati già da altri settori e da aziende che si apprestano a invadere un nuovo mercato, è la difficoltà tipica del non saper affrontare, a livello soprattutto organizzativo, tale nuova richiesta di prodotti o come è nel nostro caso di servizi.

Anche il nostro legislatore, resosi conto della sempre maggior importanza rivestita dalle Organizzazioni non Lucrative di Utilità Sociale (da ora ONLUS), che colmano sempre più le lacune di uno Stato non assistenziale, ne ha disciplinato la natura tramite la Legge 260/97.

Ma perché è cambiato il ruolo del terzo settore? Sia per il diverso ruolo dello Stato che non riesce a soddisfare totalmente e personalmente tali bisogni sociali ma anche e soprattutto perché diverse sono le condizioni e quindi le esigenze degli utenti che non si estrinsecano più nella mera richiesta di prodotto, ma sono sempre più indirizzate verso l'erogazione del servizio. A ciò si aggiungono, naturalmente tutte le Leggi sull'Integrazione che ridanno il giusto ruolo, all'interno della società, al portatore di disabilità che così può riacquistare la sua dignità di persona libera così come sancito dalla stessa Costituzione

Tale piccola premessa sembrava doverosa. Analizzando ora i risultati che si sono ottenuti dall'indagine statistica effettuata si vuole iniziare dal campione di riferimento. Al fine di dare maggiore validità all'indagine sono state inviate delle interviste a quasi tutti gli operatori, suddivisi per macroaree, operanti nel settore e che, in generale, erogano servizi rivolti a disabili. Tali interviste hanno coinvolto, quindi:

- Scuole;
- Associazioni;
- Centri di Riabilitazione;
- Cooperative sociali
- altro

Il campione che si è contattato è un campione ampio ed eterogeneo al fine di non falsare il dato finale. Il risultato non ha risposto pienamente alle aspettative. Infatti, benché siano state inviate un numero di schede tali con un'attesa di circa 252 risposte, sono state effettuate circa 240 interviste e, di queste, valide in quanto analizzabili, solo n. 204 interviste.

L'analisi delle interviste, di seguito riportata si divide in tre fasi essenziali: nella prima fase si è voluta analizzare la natura dei soggetti intervistati al fine di validare il risultato conseguito (analizzato qui in dettaglio anche se precedentemente accennato); nella seconda fase si sono analizzate le strutture di riferimento al fine di evidenziare soprattutto la dislocazione sul territorio, delle stesse e quindi la reale accessibilità ai servizi; nella terza ed ultima fase si sono analizzati i servizi a livello quantitativo nonché qualitativo al fine di effettuare una mappatura dei servizi offerti in tale ambito.

### **Prima Fase**

#### *Informazioni sul soggetto intervistato*

La natura degli intervistati che hanno risposto in maniera esaustiva è di seguito riportata:

#### **1. Forma giuridica della struttura di appartenenza**

		<b>Frequenze assolute</b>	<b>Frequenze relative</b>
<b>a</b>	<b>Cooperativa sociale</b>	24	12,1
<b>b</b>	<b>Associazione</b>	57	28,6
<b>c</b>	<b>Ente pubblico</b>	45	22,6
<b>d</b>	<b>Ente privato</b>	15	7,5
<b>e</b>	<b>Sportello Multifunzionale</b>	3	1,5
<b>f</b>	<b>Parti Sociali (sindacati, ecc)</b>	4	2,0
<b>g</b>	<b>Istituto Scolastico</b>	35	17,6
<b>h</b>	<b>Altro</b>	16	8,0
	<b>totale</b>	199*	100,0

\*Il valore totale non coincide con il numero delle interviste effettuate poiché alcuni soggetti non hanno risposto alla domanda specifica.

Da questo primo dato si evidenzia lo sforzo effettuato dalle Associazioni di categoria che hanno dato il maggior numero di risposte.

Il target degli intervistati è di alto profilo sia a livello di coinvolgimento nel processo sia di scolarizzazione, in quanto all'intervista hanno risposto, così come emerge nel seguito, per il 73,9% funzionari e dipendenti che per più del 61% possedevano un titolo di laurea (di cui più del 50,8% di secondo livello e 10,4% di primo livello)

## 2. Ruolo ricoperto presso l'organismo di appartenenza

		<b>Frequenze assolute</b>	<b>Frequenze relative</b>
<b>a</b>	<b>Responsabile della struttura</b>	71	38,6%
<b>b</b>	<b>Responsabile di settore</b>	30	16,3%
<b>c</b>	<b>Dipendente della struttura</b>	35	19,0%
<b>d</b>	<b>Consulente</b>	6	3,3%
<b>e</b>	<b>Socio</b>	5	2,7%
<b>f</b>	<b>Altro</b>	37	20,1%
	<b>totale</b>	184*	100%

\*Il valore totale non coincide con il numero delle interviste effettuate poiché alcuni soggetti non hanno risposto alla domanda specifica.

## 3. Titolo di studio

		<b>Frequenze assolute</b>	<b>Frequenze relative</b>
<b>a</b>	<b>Diploma di scuola secondaria</b>	64	33,2%
<b>b</b>	<b>Laurea</b>	98	50,8%
<b>c</b>	<b>Diploma universitario</b>	20	10,4%
<b>d</b>	<b>Corso di formazione professionale</b>	3	1,6%
<b>e</b>	<b>Altro</b>	8	4,1%
	<b>totale</b>	193*	100%

\*Il valore totale non coincide con il numero delle interviste effettuate poiché alcuni soggetti non hanno risposto alla domanda specifica.

### Secondo Fase

#### *INFORMAZIONI SULL'ORGANISMO DI APPARTENENZA ED ARTICOLAZIONE TERRITORIALE*

In tale seconda fase si sono analizzate le interviste al fine di far emergere la capillarità o meno con cui il servizio è offerto. Lo stesso infatti deve essere realmente accessibile in quanto, se la struttura non ha una presenza capillare sul territorio il risultato presenta una soddisfazione elevata per coloro che risiedono nel territorio in cui questi sono offerti, mentre, lo stesso servizio presenta riceve un giudizio negativo da un utente che non ha possibilità di accesso se non con grandi disagi di trasporto o altro.

Le risposte positive ricevute sono 167, ossia su 204 interviste effettuate l'81% ha una presenza capillare sul territorio offrendo così un servizio, apparentemente, accessibile. Nello specifico è stato evidenziato che all'interno della Regione Sicilia, vi sono 1.113 sedi di enti fra pubblici e privati che erogano servizi di natura sociale. Anche gli orari in cui gli stessi sono aperti al pubblico è risultata alquanto soddisfacente. Di seguito si riporta il dettaglio.

## 2. Apertura giornaliera

		<b>Frequenze assolute</b>	<b>Frequenze relative</b>
<b>a</b>	<b>Solo mattina</b>	13	8,3%
<b>b</b>	<b>Solo pomeriggio</b>	3	1,9%
<b>c</b>	<b>Mattina e pomeriggio</b>	113	72,0%
<b>d</b>	<b>Orario continuato</b>	28	17,8%

Come si può ben vedere il 72% garantisce un servizio distribuito nell'intero arco della giornata al fine di conciliare le esigenze di vari soggetti. Da un'ulteriore analisi è scaturito il seguente dato di natura meramente statistica:

1. il totale delle ore di apertura giornaliera è pari a 1.446;
2. il totale delle ore di apertura settimanale è pari a 6.685.

I dati risultanti da questa seconda sezione possono quindi ritenersi alquanto soddisfacenti anche se all'interno di tale sezione sarebbe utile riuscire a fare una seconda analisi al fine di ottenere dati disaggregati che possano darci delle notizie sulla qualità soprattutto negli assetti organizzativi. Ciò al fine di evitare delle dispersioni eccessive di energie. La domanda infatti che nasce spontanea è: 1.113 uffici quanti servizi danno? È necessario un numero così elevato per offrire gli stessi servizi? Le strutture organizzative sono quindi adeguate ai risultati attesi e ottenuti? Esiste una organizzazione tale che eviti eccessi in sprechi burocratici? Esiste un adeguato sistema di informazione che permetta di scambiare tali informazioni?

Tali informazioni non potevano essere rilevate all'interno di tale indagine che si prefigge obiettivi diversi ma, è opinione della scrivente, che per parlare di efficienza si deve prima imparare a parlare di efficacia riuscendo quindi a effettuare delle analisi interne che permettano di evidenziare i punti di forza e di debolezza di questi 1.113 uffici sul territorio che, come viene di seguito evidenziato non riescono a offrire un servizio che soddisfi le esigenze del mercato. Tale dato può essere considerato punto di partenza per successivi approfondimenti.

### **TERZA FASE**

#### *PRESTAZIONI E ATTIVITA' SVOLTE DALL'ORGANISMO*

In tale fase risiede il cuore della ricerca dell'offerta del servizio. L'intervista ha previsto domande su sei macro sezioni essenziali:

1. Educazione e Formazione
2. Socializzazione
3. Promozione e Prevenzione
4. Sanità
5. Informazione / Orientamento
6. Accompagnamento e Assistenza

All'interno di queste sezioni si è evidenziato quanti utenti fruiscono del servizio in oggetto e il Costo unitario e complessivo del servizio. Tale dato non

siamo riusciti ad ottenerlo in quanto non esiste, all'interno di tali enti una riclassificazione per centri di costo, che permetta di ottenere un dato disaggregato per singolo servizio e che potrebbe dare dei suggerimenti essenziali sui punti di dispersione presenti all'interno dell'Ente erogatore del servizio stesso.

Esaminiamo ora nel dettaglio le varie sotto sezioni.

**A. Educazione e Formazione (didattica, apprendimento, sostegno,etc. - tot. Utenti 5.767)**

		<b>Nr. utenti</b>	<b>Costo</b>
<b>A</b>	<b>Aiuto allo svolgimento dei compiti (o assistenza allo studio)</b>	<b>1673</b>	<b>121.619</b>
<b>B</b>	<b>Assistenza scolastica educativa/specializzata (offerta da personale docente specializzato, operatori e assistenti specializzati)</b>	<b>5767</b>	<b>1.182.475</b>
<b>C</b>	<b>Assistenza e sostegno socio/educativo extra-scolastico</b>	<b>4874</b>	<b>3.827.240</b>
<b>D</b>	<b>Consulenze psico-pedagogiche specialistiche (offerte da professionisti del settore)</b>	<b>3553</b>	<b>24.942</b>
<b>E</b>	<b>Prestito (Giochi, Libri ecc)</b>	<b>2105</b>	<b>154.001</b>
<b>F</b>	<b>Attività cognitive (sia per lo sviluppo fisiologico sia di tipo terapeutico-riabilitative)</b>	<b>667</b>	<b>78.902</b>
<b>G</b>	<b>Istruzione dell'obbligo, superiore o universitaria</b>	<b>5348</b>	<b>380.002</b>
<b>H</b>	<b>Altro (specificare ...)</b>	<b>180</b>	<b>1.460.101</b>

In totale le istituzioni intervistate dichiara di destinare alla sfera educativa e dell'istruzione € 7.653.767,00 e si rivolgono ad un numero di utenti di 5.767. Tale attenzione a questo ambito non va sottovalutata, anzi va sottolineata se si tiene presente che l'istruzione è uno delle principali barriere che il portatore di handicap si torva ad affrontare ed è pertanto giustocce questo ritrovi nelle diverse istituzioni preposte dei validi servizi.

Inoltre, l'elevato costo pro-capite che comporta l'erogazione di tali servizi, pari a 294,97 derivante dalla natura del servizio – il quale impone la fornitura di prestazioni individuali e da parte di soggetti professionalmente altamente qualificate - impone un supporto più sostenuto da parte dell'operatore pubblico al fine di potenziare e rafforzare i servizi in oggetto.

Come si può notare da quanto prima riportato la maggior parte delle consulenze e dei servizi vengono erogati a favore dell'Istruzione obbligatoria e della relativa assistenza scolastica da parte di personale specializzato. I costi totali sono sicuramente elevati per diversi fattori:

1. non esistono ancora delle economie di scala che permettono un abbattimento dei costi. Tali economie sono comunque di difficile raggiungimento per due motivi fondamentali: il primo è che parliamo di servizi e il secondo è che si parla di servizi da erogare singolarmente e che raramente coinvolgono la partecipazione congiunta di più utenti
2. il mercato di riferimento è un mercato relativamente giovane ed in continua evoluzione che non ha raggiunto ancora la sua stabilità
3. il personale da impiegare è un personale altamente qualificato e quindi costoso



## B. Socializzazione ( tot. Utenti 5.570)

Per parlare di integrazione deve parlarsi di socializzazione. Il ragazzo portatore di handicap necessita di confrontarsi con altri coetanei e di partecipare ai momenti goliardici di questi. Tali attività non sono comunque considerate realmente importanti dagli addetti ai lavori, a mio avviso impropriamente, in quanto preferiscono utilizzare le risorse finanziarie per scopi più significativi da un punto di vista della cultura e dell'indipendenza fisica. I dati raccolti sono di seguito riportati:

<b>2 - Socializzazione</b>		<b>N. utenti</b>	<b>Costo</b>
<b>A</b>	<b>Attività ludiche-ricreative (comprese anche le attività destrutturate di gioco o le attività scarsamente organizzate - es giochi in scatola, giochi elettronici....)</b>	<b>4.488</b>	<b>342.356</b>
<b>B</b>	<b>Attività sportive, motorie e psicomotorie (es. psicomotricità, mobilitazioni, esercizi ginnici, ippoterapia, acquaticità, rilassamento corporeo, musicoterapia; organizzazione tornei, partite, ecc.)</b>	<b>3.104</b>	<b>139.953</b>
<b>C</b>	<b>Attività espressive (es. laboratori artistici, teatrali, danza, etc.)</b>	<b>1.274</b>	<b>40.002</b>
<b>D</b>	<b>Attività culturali (es. lettura di libri, incontri con autori o artisti, visite a musei ecc.)</b>	<b>2.287</b>	<b>28.828</b>
<b>E</b>	<b>Attività musicali (es. prove di gruppi musicali, corsi di canto, corsi di chitarra ecc.)</b>	<b>499</b>	<b>3.003</b>
<b>F</b>	<b>Escursioni e gite (es. uscite verso luoghi di interesse storico, architettonico, naturale, parchi gioco, colonie ecc)</b>	<b>5.570</b>	<b>172.398</b>
<b>G</b>	<b>Altro</b>	<b>50</b>	<b>36.000</b>

Un dato interessante è la proporzione tra il costo totale sostenuto per attività di socializzazione e il numero di utenti che usufruiscono dei servizi. A fronte di un numero di utenti di 5.570 il costo totale è di € 762.540,00, ovvero per un costo pro-capite di 44,41 euro. Data l'indubbia utilità sociale di questi servizi e considerato il basso costo che questi comportano per le istituzioni, questo dovrebbe spingere ad un potenziamento degli stessi.

I servizi in oggetto sono, infatti, serviti in modo collettivamente ed utilizzando personale non altamente specializzato. Tale dato dovrebbe incentivare gli addetti ad erogare più servizi in tale senso al fine di soddisfare la pressante domanda che proviene dagli utenti portatori di disabilità.

Come si può ben vedere a fronte di un importo di € 7.653.767,00 investiti per l'educazione e la formazione per tale area vengono impiegati € 762.540,00. Un dato interessante è il numero degli utenti serviti pari a n. 5.570 contro i 5.767 della sezione precedente con un costo pro - capite di € 44,41 contro € 294,97 della sezione precedente. Tale dato supporta quanto precedentemente assunto: in questo caso è possibile offrire il servizio collettivamente ed utilizzando personale non altamente specializzato. Tale dato dovrebbe incentivare gli addetti ad erogare più servizi in tale senso al fine di soddisfare la pressante domanda che proviene dagli utenti portatori di disabilità.

### C. Promozione e prevenzione (tot. Utenti 13.419)

Per l'analisi di tale sezione partiamo dal dato acquisito:

<b>3 - Promozione e prevenzione (comprende anche seminari, convegni, corsi di formazione)</b>		<b>N. utenti</b>	<b>Costo</b>
<b>A</b>	<b>Organizzazione di convegni, seminari, corsi di formazione su temi</b>	<b>10.612</b>	<b>931.263</b>
<b>B</b>	<b>Campagne informative e di sensibilizzazione (anche di prevenzione e</b>	<b>13.419</b>	<b>836.804</b>
<b>C</b>	<b>Promozione di gruppi di auto-aiuto (per gruppi di auto-aiuto si intendono quelli composti da persone che vivono problematiche comuni e che nel confronto)</b>	<b>650</b>	<b>8.802</b>
<b>D</b>	<b>Iniziativa e progetti di educazione interculturale e integrazione nella scuola e nel territorio (compresi interventi della LR 2/98 art.10)</b>	<b>595</b>	<b>521.003</b>
<b>E</b>	<b>Produzione e diffusione di periodici (anche via Internet)</b>	<b>913</b>	<b>7.001</b>
<b>F</b>	<b>Iniziativa di scambio e socializzazione intergenerazionale (es. tra figli e genitori, nonni e nipoti ecc)</b>	<b>907</b>	<b>501.002</b>
<b>G</b>	<b>Promozione del volontariato e delle attività associative</b>	<b>2.270</b>	<b>10.090.714</b>
<b>H</b>	<b>Attività di promozione\partecipazione alla vita della comunità locale (es. feste, manifestazioni, eventi ecc. )</b>	<b>4.836</b>	<b>379.419</b>
<b>I</b>	<b>Altro (specificare ...)</b>	<b>46</b>	<b>1.001</b>

Tale azione è quella su cui ci si deve concentrare al fine di diminuire le cause, prevedibili e prevenibili, che generano la situazione di disagio. Tale azione si concentra attualmente nella Organizzazione di convegni, seminari e corsi di formazione nonché campagne informative di sensibilizzazione. Queste due azioni raggiungono il 70,17% dei risultati in termini di utenti e budget lasciando un vuoto fortissimo per quel che concerne iniziative e progetti di educazione interculturale e integrazione nella scuola e nel territorio (compresi interventi della LR 2/98 art.10). Anche da questa sezione si evidenzia la reale mancanza di una reale integrazione, così tanto anelata nelle varie leggi, ma che sembra ancora risiedere presso un paese denominato UTOPIA.

### D. Sanità (tot. Utenti 9.399)

All'interno di tale sezione le risposte si sono concentrate sulle aree fondamentali delle prestazioni infermieristiche, parasanitarie, mediche, riabilitative e psicologiche coinvolgendo soprattutto le aree assistenza medica e riabilitativa. Di seguito si riporta il dettaglio:

**4- Sanitarie (consulenze mediche - es. : pediatra; consulenze infermieristiche o di altro personale delle professioni sanitarie per attività di prevenzione o altro)**

	N. utenti	Costo
A Prestazioni infermieristiche	854	480.378
B Prestazioni parasanitarie (socio-assistenziali e/o socio-sanitarie)	5.912	500.100
C Prestazioni mediche	9.399	9.280.980
D Prestazioni riabilitative	4.888	16.341.200
E Prestazioni psicologiche	1.600	986.712
F Altro (specificare)	389	805.000

Tale area è quindi ben servita, nonostante costi elevatissimi, soprattutto nel campo della riabilitazione che necessitano indubbiamente di un sostegno di tipo pubblico.

**E. Informazione/Orientamento (tot. Utenti 43.091)**

L'informazione è strumento necessario per accedere alla conoscenza dei servizi erogati a favore degli utenti finali. L'accesso a tali informazioni per coloro che riversano in condizione di handicap, non sempre è di agevole acquisizione. La maggior parte dei servizi erogati in tal senso prevede infatti l'ascolto degli utenti finali presso le sedi degli erogatori dei servizi. Tale azione coinvolge il 48,29% dei servizi erogati non contemplando un servizio di informazione di massa. Molti soggetti spesso sono nell'impossibilità di recarsi presso l'ufficio competente. In questo caso il servizio può essere erogato solo a utenti cosiddetti privilegiati sia nell'accesso che nella fruizione del servizio. È questa integrazione? L'ascolto delle esigenze deve essere effettuato, a parere della scrivente, in una fase differente che è quella dell'analisi del bisogno al fine di fornire servizi mirati agli utenti e non servizi pensati da normoabili spesso non fruibili da portatori di disabilità (In quanti sanno che il vecchio conio prevedeva nelle monete la scritta in braille non percepibile e quindi inutile per il portatore di handicap visivo?). Il dato acquisito è di seguito riportato:

**5 - Informazione/Orientamento**

	N. utenti	Costo
A Ascolto (colloqui di prima accoglienza e raccolta della domanda sociale. Non sono compresi l'accompagnamento e l'assistenza all'accesso ai servizi sociali)	43.091	5.665.907
B Informazioni di carattere generale sulle risorse e il sistema per accedervi	19.995	551.107
C Disbrigo pratiche burocratiche (es. fornitura moduli, ritiro documenti, compilazione domande)	14.541	281.404
D Orientamento (colloqui di consulenza volti ad indicare percorsi specifici relativamente alle richieste avanzate)	10.982	24.254
E Altro (specificare ...)	629	33.000

Anche l'azione di disbrigo pratiche andrebbe potenziata e "forse" snellita da parte delle Pubbliche Amministrazioni. Spesso il soggetto portatore di disabilità preferisce rinunciare al suo diritto pur di non impelagarsi in pratiche burocratiche e di dubbia e costosa soluzione. E' ricorrente, infatti, che il disabile ricorre al medico legale per presentarsi alle commissioni, rappresentando questo un costo eccessivo per coloro che devono affrontare costi per la sopravvivenza. Tale servizio andrebbe quindi potenziato all'interno di strutture operanti nel terzo settore a costi più accessibili ricordandosi dell'importanza del servizio erogato a livello sociale.

## **F. Accompagnamento e Assistenza (tot, utenti 20.269)**

Tale area è forse la più servita in quanto la politica sociale aiuta lo sviluppo di tale area. I servizi erogati sono di diverso tipo e la maggior parte dei progetti per finanziamento sono presentati in tal senso. Comparando tale dato con quello della domanda si evince il grado di soddisfazione (anche se siamo lontani dal break even point) dell'utente e delle famiglie.

I servizi si concentrano soprattutto nel trasporto e nell'indipendenza motoria del soggetto.

<b>6 - Accompagnamento/Assistenza</b>		<b>N. utenti</b>	<b>Costo</b>
<b>A</b>	<b>Compagnia / Affiancamento in uscite e attività giornaliere</b>	1.626	8.441.001
<b>B</b>	<b>Trasporto da e verso il domicilio degli utenti con servizio pubblico</b>	20.269	132.832
<b>C</b>	<b>Trasporto da e verso il domicilio degli utenti con servizio privato</b>	2.632	847.226
<b>D</b>	<b>Assistenza nella ricerca di lavoro</b>	909	101.102
<b>E</b>	<b>Assistenza nella ricerca di abitazione/alloggio</b>	104	5.001
<b>F</b>	<b>Affiancamento\Assistenza nell'accesso ai servizi socio-sanitari (offerta di indicazioni e/o accompagnamento per raggiungere o ottenere un servizio socio-assistenziale)</b>	6.474	12.003
<b>G</b>	<b>Assistenza legale</b>	1.264	1.002.817
<b>H</b>	<b>Interpretariato non udenti (art. 20 LR 18\96)</b>	619	8.802
<b>I</b>	<b>Accompagnamento non vedenti (art. 20 LR 18\96)</b>	1.238	453.750
<b>L</b>	<b>Assistenza e cura alla persona</b>		
	<b>1. preparazione pasti a domicilio</b>	235	400
	<b>2. consegna pasti a domicilio</b>	55	
	<b>3. cura e igiene della persona</b>	1.369	4.419.552
	<b>4. Altro (specificare ...)</b>	102	163.651
<b>M</b>	<b>Assistenza e cura all'abitazione</b>		
	<b>1. cura e riordino dell'abitazione</b>	818	69.622
	<b>2. lavatura, stiratura e rammendatura della biancheria e degli indumenti</b>	322	31.000
	<b>3. Altro (specificare ...)</b>	41	40.764

<b>N</b>	<b>Assistenza di emergenza</b>		
	<b>1. fornitura alloggio provvisorio</b>	264	250.000
	<b>2. trasporto di emergenza</b>	119	2.001
	<b>3. erogazione pasti caldi</b>	195	85.302
	<b>4. fornitura abbigliamento</b>	618	1
	<b>5. lavaggio vestiario (lavanderia)</b>	164	
	<b>6. Altro (specificare ...)</b>	80	160.000
<b>O</b>	<b>Altro (specificare ...)</b>	115	192.792

I servizi di tale area si concentrano soprattutto sui trasporti e poco sull'accompagnamento e la cura alla persona, perché all'interno di tale dato vi è un dato sommerso che è quello delle badanti straniere che a costi relativamente bassi forniscono un servizio 24h su 24h. Tale presenza non fa sorgere un bisogno da soddisfare ed è per tale motivo che gli operatori si sono concentrati verso l'erogazioni di servizi differenti.

### **2.3.2. Analisi dei dati - Parte Seconda**

#### **Area della disabilità e politiche familiari**

**La persona disabile soggetto di diritti** è già elemento fondante delle iniziative e delle istanze di cambiamento che esistono sia a livello nazionale che a livello di Unione Europea

In termini politici, ciò significa anteporre agli indispensabili elementi concreti che devono caratterizzare le politiche sociali, dell'istruzione, del lavoro, dell'abitare, gli elementi condizionanti della Non Discriminazione e quindi delle Pari Opportunità.

Pertanto inevitabilmente e necessariamente, tutto ciò che attiene alla persona con disabilità deve riguardare, senza alcuna possibilità di dimenticanza, **la Famiglia della persona disabile**. Una precisazione forse banale e scontata, ma che diviene invece, nella nostra specificità regionale e in questa fase storica che il sistema di welfare sta attraversando, ricca di sfide, in quanto elemento ricco di problematicità, e sul quale, si scontrano diverse concezioni e proposte.

Nella tabella sotto riportata (tabella E/1), si chiedeva di delucidare quali potevano essere le difficoltà della famiglia nell'assistenza al familiare disabile e qui emerge che al primo posto, con un margine di scostamento molto ampio rispetto alle altre voci, la principale difficoltà riguarda l'assenza o la frammentarietà di servizi specifici con addirittura il 46% delle risposte date in tal senso tra questi il dato più rilevante è l'assenza di servizi di "Presenza in Carico" del disabile (22%).

Il processo di Presenza in Carico si definisce come l'insieme delle attenzioni, degli interventi (sanitari, sociali, educativi, di politiche attive del lavoro, del sistema dell'istruzione, ...) e delle condizioni (organizzative e giuridiche) che per l'intero arco della vita della persona, garantisca la costante e globale valutazione delle

abilità della persona, dei suoi bisogni, e individui e predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunto e di abilità potenziali. Il principio del Progetto Globale di presa in carico è pertanto funzione essenziale e necessaria per costruire sistemi di risposte concrete, adeguate ai bisogni della persona, nel rispetto della sua autonomia, della libertà di scelta e valorizzando il principio della vita autonoma.

**Tabella E/1**

Domanda: Risposte	AG	CL	CT	EN	ME	PA	RG	SR	TP	valori assoluti	freq. relative
Assenza di servizi e strutture per la "presa in carico"	6	9	10	6	6	9	15	15	5	<b>81</b>	22,13
Servizi Specifici	7	2	5	5	6	9	4	7	8	<b>53</b>	14,48
Mancanza di servizi e strutture	7	4	2	5	3	4	0	8	4	<b>37</b>	10,11
Mancanza di informazioni	3	5	3	3	5	5	1	5	5	<b>35</b>	9,56
Difficoltà economiche	5	6	2	2	3	0	3	2	4	<b>27</b>	7,38
Pregiudizi della società	1	3	5	1	1	0	1	4	4	<b>20</b>	5,46
Strutture inadeguate	3	4	2	1	1	1	3	3	1	<b>19</b>	5,19
Difficoltà ad accettare la disabilità	1	2	1	0	1	1	5	2	6	<b>19</b>	5,19
Burocratizzazione e carenza uffici di disbrigo pratiche	1	0	3	0	1	0	1	6	1	<b>13</b>	3,55
Scarsa qualificazione del personale	3	1	3	3	0	0	1	0	1	<b>12</b>	3,28
Mancanza di lavoro di rete	1	2	0	1	2	2	0	3	0	<b>11</b>	3,01
Difficoltà con le istituzioni (sfiducia, disinteresse delle, ecc)	3	1	1	1	2	0	0	1	2	<b>11</b>	3,01
Barriere Architettoniche	1	0	3	1	0	2	0	0	1	<b>8</b>	2,19
Difficoltà di comunicazione e chiusura	0	0	0	1	0	0	2	2	0	<b>5</b>	1,37
Orientamento, formazione e crescita individuale	0	0	1	0	0	0	1	0	2	<b>4</b>	1,09
Discontinuità dei	1	0	0	0	1	0	0	2	0	<b>4</b>	1,09

servizi											
Difficoltà ad individuare un referente istituzionale	0	1	1	0	1	0	0	0	0	3	0,82
Politiche sociali indagate	0	0	1	0	0	1	0	0	0	2	0,55
Normalizzazione priva di fondamenti	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	0,55
<b>valori assoluti</b>	<b>43</b>	<b>40</b>	<b>43</b>	<b>30</b>	<b>33</b>	<b>34</b>	<b>39</b>	<b>60</b>	<b>44</b>	<b>366</b>	<b>100</b>

Ritornando all'analisi della tabella la carenza di strutture in generale viene denunciata al 24 % delle risposte data dagli operatori del settore, di questo 24% più di metà denuncia l'assenza di servizi specifici (vedi tabella E/1bis in appendice) e tra i valori più bassi nella graduatoria delle risposte ci sembra importante sottolineare l'assenza di un unico punto di riferimento istituzionale (0,82%) che potrebbe spiegare perchè al terzo posto troviamo le carenze nel diffondere informazioni (9%) e più sotto la lentezza e farraginosità della burocrazia (3%) e sempre allo stesso livello la mancanza del lavoro di rete le difficoltà nel relazionarsi con le istituzioni.

Il 7,38 % delle risposte denunciano le difficoltà economiche che le famiglie affrontano nella cura del familiare disabile, si sente anche tanto la cultura della società che ancora formula pregiudizi e stereotipi dei confronti del diverso (5%). Gli operatori rilevano infine come dato importante che anche nel nucleo familiare emergono delle difficoltà di carattere culturale e psicologico nell'accettare al proprio interno una persona che ha bisogno di attenzioni maggiori.

Dall'analisi dei servizi specifici emersi nella tabella E/1bis occorre puntualizzare alcuni elementi, in particolare la richiesta di servizi per il "dopo di noi", i servizi di riabilitazione e post-riabilitazione, nonché le strutture ricreative per il tempo libero. L'autonomia residenziale, infatti non può essere pensata come il risultato di accadimenti negativi nella vita

di una persona disabile (es. il decesso o l'anzianità dei genitori), ma deve essere un processo di crescita preparato e realizzato per tempo e con risorse e sostegni adeguati. È necessario investire in percorsi che preparino per tempo le persone disabili e le loro famiglie ad acquisire consapevolezza di dove, come, quando e con chi realizzare la propria vita autonoma, con un progetto personalizzato e possibile. Occorre permettere di "uscire" dalla propria famiglia e fare scelte di residenzialità alternativa: case famiglia, comunità alloggio, appartamenti "protetti", integrati con realtà all'interno delle quali continuare percorsi lavorativi, abilitativi, occupazionali, così che possa avere spazi di confronto e di realizzazione come persona.

Per fare ciò è necessario avviare la sperimentazione e l'attuazione della nuova figura dell'Amministratore di sostegno (cf. L. 6/2004).

Altro tema emerso è una maggiore attenzione verso la riabilitazione sociale e i servizi post-riabilitazione (tabella E/1bis)

Si definiscono attività di riabilitazione sociale le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap". Si intende sostenere l'appropriatezza dell'intervento riabilitativo per tutti i casi nei quali è presumibile un beneficio, indipendentemente dall'età o tipologia della disabilità. Inoltre si concorda con le linee guida dove la riabilitazione di mantenimento viene riconosciuta a tutti gli effetti quale attività sanitaria di riabilitazione, abitualmente integrata con attività di riabilitazione sociale. Mette conto di ricordare come nel caso di gravi e pluridisabilità la riabilitazione possa (e debba) essere garantita al di là del limite temporale della stessa riabilitazione estensiva (240 giorni).

Solo 84 su 108 intervistati offre servizi di supporto alla famiglia di soggetti disabili (grafico e/2), mentre il 50 % delle strutture intervistate utilizza metodologie di informazione privata come il passaparola, lettere ai soci ecc. il 32% fornisce informazioni sui servizi offerti tramite gli enti locali, minima è la diffusione di informazioni attraverso manifesti e mezzi radio/televisivi.

La maggior parte delle strutture intervistate, il 24% ritiene comunque che le famiglie partecipano in modo sufficiente ai servizi offerti (tabella e/4).

Incrociando i dati della tabella E/4 con quelli relativi alla tipologia di testimoni privilegiati emerge che soprattutto le associazioni lamentano un coinvolgimento appena sufficiente da parte delle famiglia. (Vedi grafico relativo)

Altra domanda aperta molto interessante è quella in cui si chiede le principali critiche che le famiglie rivolgono ai servizi offerti dalla loro struttura. Un buon 6% dichiara di non ricevere nessuna critica, ma il 28% degli operatori fanno rilevare che le famiglie lamentano l'insufficienza quantitativa di servizi offerti, la lentezza burocratica è al secondo posto con il 9% delle risposte.

L'8,5% riferiscono che le famiglie auspicano un miglioramento qualitativo del servizio, e ne sono certamente la causa la scarsità degli operatori qualificati, 7% delle risposte, la discontinuità del servizio 5,5%, l'insufficienza di fondi e sussidi (4,5%) e la discontinuità degli operatori (4%).

**Tabella E/5**

<b>Domanda Risposte</b>	<b>AG</b>	<b>CL</b>	<b>CT</b>	<b>EN</b>	<b>ME</b>	<b>PA</b>	<b>RG</b>	<b>SR</b>	<b>TP</b>	<b>valori assoluti</b>	<b>freq. relative</b>
Insufficienza quantitativa di servizi	6	6	3	10	4	6	4	9	8	56	28,0
Burocrazia	3	1	2	1	2	1	4	1	3	18	9,0
Miglioramento qualitativo del servizio	2	2	0	0	3	1	2	4	3	17	8,5
Pochi operatori specializzati	2	1	3	2	1	0	0	1	4	14	7,0
Poche strutture	3	0	0	2	2	1	0	2	2	12	6,0
nessuna	0	1	0	1	1	2	2	4	1	12	6,0
Discontinuità del	1	1	1	0	0	1	1	4	2	11	5,5



servizio											
altro	0	2	1	2	0	2	0	1	2	10	5,0
Insufficienza di sussidi e fondi	1	1	3	0	1	0	1	2	0	9	4,5
Discontinuità degli operatori	0	2	0	0	1	2	0	1	2	8	4,0
Scarsa comunicazione e trasparenza	0	0	0	1	0	1	1	1	2	6	3,0
Carenza di ausili tecnici	0	2	1	1	1	0	1	0	0	6	3,0
Scarsa pubblicizzazione ed informazione	0	0	0	1	0	0	1	1	1	4	2,0
Locali inadeguati	0	0	0	2	2	0	0	0	0	4	2,0
Inserimento lavorativo	0	1	0	0	0	3	0	0	0	4	2,0
Formazione specifica	0	0	0	0	0	3	0	1	0	4	2,0
Carenza di posti	1	0	0	0	0	0	0	1	0	2	1,0
Barriere architettoniche	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,5
Aree di parcheggio dedicate	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,5
Carenza di punto di riferimento	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0,5
<b>valori assoluti</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>15</b>	<b>23</b>	<b>18</b>	<b>23</b>	<b>17</b>	<b>33</b>	<b>30</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>

### ***Area dei diritti delle persone disabili***

È essenziale condividere che **la persona disabile soggetto di diritti** perché da sola consente di capire subito che il terreno su cui ci stiamo muovendo attiene alla sfera complessa e fondamentale dei **Diritti umani**, prima ancora che dei diritti civili, politici, economici e sociali.

I principi sui quali abbiamo deciso di indagare sono:

- il diritto al tempo libero
- il diritto alla sessualità
- il diritto ad ottenere prestazioni soddisfacenti

Da diversi anni il mondo della disabilità afferma che la dimensione del **Tempo Libero** appartiene a tutti gli effetti alla sfera dei diritti di cittadinanza. Nelle due Conferenze nazionali sulle politiche per la disabilità si sono formati gruppi di lavoro specifici su questo tema che hanno ribadito la centralità delle iniziative volte a favorire l'autonomia e l'integrazione sociale dei cittadini con disabilità nelle opportunità ludiche, sportive, culturali, turistiche. L'impossibilità a poter godere in modo positivo e partecipe delle occasioni di Tempo Libero offerte dal territorio è vissuto dalle persone con disabilità come una mancanza grave alla qualità della propria vita, una discriminazione sempre meno comprensibile e accettabile. Quando il Tempo Libero si trasforma in un Tempo Vuoto provoca un forte senso di

frustrazione e impotenza. Non si tratta di affermare per legge un diritto al tempo libero e una sua improponibile standardizzazione, ma di creare le condizioni per rendere accessibili le opportunità per tutti. La possibilità di poter partecipare a proposte ricreative integrate

consente, anche alle persone con grave disabilità, di poter trovare energie, stimoli e significati per affrontare positivamente i diversi problemi posti dalla vita quotidiana. Nell'ottica guida della dignità della persona e dei suoi diritti, il tempo ed il tempo libero non possono essere considerati accessori della vita, ma sua parte integrante, densa di significato esistenziale. In questa intervista abbiamo chiesto ai nostri soggetti che offrono servizi alla disabilità se nelle loro strutture è possibile impiegare "Tempo libero" solo il 52% ha risposto in senso affermativo, certo tra gli 88 enti che non hanno risposto di non avere spazi ricreativi certamente vi sono enti pubblici (come l'Ufficio provinciale del lavoro) o centri amministrativi come le AUSL e i CSA (Centri servizi amministrativi) ma il valore è comunque alto.

Sessualità: un tema importante e delicato, da affrontare con serenità. Sicuramente la famiglia gioca un ruolo molto importante, perché è da essa che dipende la riuscita che il figlio potrà avere nella vita, sia in termini di autonomia personale e sociale, che in termini di autonomia affettiva e sessuale. Ma a volte un corso di educazione sessuale anche rivolto alla famiglia non potrebbe fare che bene. Dalla nostra indagine emerge che solo il 14% delle strutture intervistate attuano azioni per il soddisfacimento del diritto alla sessualità.

Abbiamo chiesto nell'intervista se l'interlocutore ritiene che il fruitore dei loro servizi è soddisfatto o meno delle prestazioni ottenute, e abbiamo incrociato il dato con la tipologia di soggetto giuridico intervistato: il 68% ha risposto che gli utenti sono abbastanza soddisfatti, di questi 32 sono associazioni, 21 sono scuole 17 enti pubblici, 16 cooperative sociali. A seguire un 13,5 % che dichiara che sono molto soddisfatti, il 10,4 % che sono soddisfatti relativamente poco (qui si tratta soprattutto di enti pubblici), solo il 4% dichiarano che gli utenti sono soddisfatti molto poco (4 enti pubblici e 1 associazione) (vedi incroci A/1 con H/4)

Subito dopo abbiamo indagato come le strutture indagate valutano la soddisfazione degli utenti e poco meno di metà (il 48%) effettua una valutazione del livello di soddisfazione degli utenti.

Infine abbiamo chiesto agli operatori se ritengono che le politiche del welfare garantiscono diritti come alla mobilità, allo sport, di integrazione lavorativa e sociale, all'eliminazione di barriere, all'informazione, il diritto alla sessualità e alla costruzioni di ambienti favorevoli ed integrati, il valore predominante è la risposta poco, l'unica voce, che nella percezione degli operatori si discosta è l'integrazione scolastica ritenuta una politica sufficientemente perseguita. (tabella H/6)

### ***Area della disabilità e delle nuove povertà***

In relazione al rapporto tra disabilità e povertà hanno risposto 180 testimoni su 204 di cui solo 83 su 97 seguono casi di soggetti in condizione di povertà con compromissioni funzionali quindi persone disabili secondo l'accezione più ampia dell'ICF (tabella I/4) il numero medio di casi annui si aggira intorno al 34,6.

### **Area della disabilità e politiche del lavoro**

**Il lavoro** per ogni persona rappresenta la fonte di reddito e nello stesso tempo un'azione quotidiana attraverso la quale esercita il proprio ruolo nella società, costruisce le relazioni, manifesta uno scambio con la comunità. Il diritto al lavoro esercitato nel sistema ordinario anche attraverso percorsi di facilitazione, di sostegno e di accompagnamento fornisce alla persona quella dimensione di appartenenza alla comunità, di piena soggettività e di relazione di qualità che attribuisce senso e significato alla propria esistenza e alla propria dignità.

L'esperienza di applicazione della legge 68/1999 (e dei conseguenti adempimenti attuativi) evidenzia numerosi successi facilitati dalla scelta di un modello di inserimento mirato, preparato, accompagnato, ma nel contempo manifesta difficoltà per le persone con disabilità più significative e spesso per quelle di natura psichica e/o psichiatrica.

Il recente art. 14 del Decreto legislativo 276/2003 (attuativo della legge Biagi) accoglie alcune pressioni tendenti a rendere più flessibile il rapporto e le convenzioni (di cui all'art. 12 legge 68/99) tra imprese profit e cooperative sociali con lo scambio tra commesse di lavoro e cessione degli obblighi di assunzione di persone disabili. Questa soluzione, se da una parte può apparire facilitante per aumentare il numero di soggetti immessi al lavoro, rischia di relegare alla cooperazione sociale l'inserimento lavorativo di persone disabili, soprattutto quelle con maggiori difficoltà, rinunciando a chiedere alle imprese azioni di responsabilità sociale. Questa interpretazione riproporrebbe risposte ormai abbandonate di inserimenti differenziati e ghettizzanti, non rispettosi della dignità delle persone e del loro diritto ad una integrazione possibile e sostenuta. Una importante e giusta maggiore flessibilità non può portare al ritorno a forme di ghettizzazione e a luoghi di lavoro normali e di serie b. Proprio per il significato sopra descritto il lavoro deve mantenere quelle caratteristiche di integrazione e di ruolo sociale intrinseche che non possono essere esclusivamente garantite dalla sola cooperazione sociale. L'art. 14 può portare a sperimentazioni purché mirate ad ambiti specifici, e con modalità di cor-responsabilizzazione e non de-responsabilizzazione dei diversi attori (imprese profit, cooperative sociali tipo b, servizi delle politiche attive del lavoro) all'integrazione sociale e lavorativa dei disabili che non riescono con la L. 68/99 ad accedere al lavoro.

L'integrazione lavorativa in Sicilia si può considerare un mondo sconosciuto, confermano questa affermazione le domande che abbiamo posto ai nostri testimoni privilegiati.

Il diritto all'integrazione lavorativa, secondo la nostra indagine viene soddisfatto molto poco, lo affermano il 69,7% degli operatori intervistati. (grafico f/1)

Tra le motivazioni di questo mancato inserimento al primo posto i pregiudizi dei datori di lavoro (35,2%) e a seguire l'inadeguatezza della formazione specializzata (28,7%). (tabella e grafico f/2)

Il 53,2 % degli intervistati fornisce servizi inerenti l'attività lavorativa ma se scendiamo nella tipologia di servizi offerti vediamo che spesso si limitano a fornire informazioni e sensibilizzazione (39,4%) orientamento (24,1%) e formazione (15%) solo il 13,7% (voce d sommata alla voce g) opera l'inserimento attraverso tirocini ed apprendistato. (tabella f/3)

Ma la cosa più incredibile è che quasi nessuno conosce le principali leggi sull'inserimento lavorativo dei disabili (14 si contro 174 no) (grafico f/4)

### **Area barriere anche architettoniche**

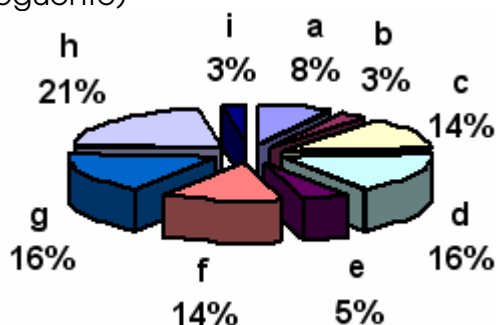
**L'abitare, come la possibilità di fruire di luoghi pubblici e privati** rappresenta il diritto di futuro, collegato ad una casa, e ad una dimensione familiare (quotidiana di appartenenza e di relazioni brevi) ma nello stesso tempo l'accessibilità ad una abitazione posta tra le case, collocata in una dimensione di normalità, adeguata ai bisogni connessi con la propria disabilità, integrata con le case di un quartiere, di un paese, di una città.

Se poniamo al centro d'ogni intervento la persona disabile, nel caso di un adulto disabile, integrato nel proprio ambiente di vita e completamente a carico della propria famiglia, occorre creare le condizioni perché il bisogno di autonomia, di "differenziazione" dalla propria famiglia, trovino una risposta, così come per tutte le persone adulte.

L'abitare pone anche l'obiettivo di una casa dove non esistono barriere architettoniche e di relazione che separano la persona disabile dalla normalità e le impediscono la fruizione dei luoghi e delle relazioni.

Nelle interviste effettuate si approfondisce la situazione relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche in relazione alla sede delle strutture intervistate in particolare solo il 3% non hanno effettuato interventi per la loro rimozione, benché la rimozione ha livello medio del 67% e dalla tabella G/1 emerge che si tratta principalmente di servizi igienici a norma, la costruzione di pedane e scivoli, e la presenza di accessi facilitati.

Per quanto riguarda le barriere della comunicazione soltanto 12 testimoni hanno dichiarato che sono stati effettuati interventi volti alla loro eliminazione ed in particolare principalmente attraverso la presenza di assistenti alla comunicazione per sordi (vedi tabella seguente)



<b>in particolare, esistono:</b>	<b>Si</b>	<b>%</b>
a Dispositivi Telefonici per Sordi (DTS)	3	8,1%
b Videocitofoni	1	2,7%
c Segnalatori luminosi	5	8,1%
d Depliant e materiale cartaceo esemplificativo dei servizi offerti	6	16,2%
e Videotelefoni	2	5,4%
f Ausili tecnologici innovativi	5	13,5%
g TV con sottotitoli	6	16,2%
h Presenza di un assistente alla comunicazione per sordi/Interprete	8	21,6%
i Altro	1	2,7%

E' stato chiesto che tipo di barriere esistono nel territorio ed il 56% ha dichiarato che si tratta di barriere urbane ed in particolare di attraversamenti pedonali, scalinate e accessi inadeguati ai mezzi di trasporto (vedi tabella G/3).

La riflessione che si impone sul tema è che è stato fatto veramente poco per la rimozione delle barriere (41% tabella G/7) sia a livello privato ma anche a livello di politiche del welfare, lo dimostrano le risposte alle domande 4 e 5 della parte G: solo il 37% degli intervistati ha dichiarato nel proprio territorio esiste un piano per l'abbattimento delle barriere architettoniche e solo il 3 % per il relativo piano per l'eliminazione delle barriere di comunicazione. Se attenzioniamo gli interventi in fase programmazione emergono varie attività di sensibilizzazione, eccessivamente basso è l'attenzione verso le barriere della comunicazione e sulle problematiche linguistico –comunicative ad esse associate. (tabella G/8)

### ***Le persone con disabilità nella scuola***

L'età evolutiva, convenzionalmente riassunta fra gli 0 e i 18 anni, è determinante per lo sviluppo delle abilità, per la costruzione di una identità, per la strutturazione di una rete relazionale vitale, per la realizzazione della persona, ed ancor più per quella disabile. In particolare poniamo l'attenzione **sull'integrazione scolastica**, convinti che la scuola sia un luogo pedagogico determinante "per la crescita e la valorizzazione della persona umana" (art. 1, L. 53/03), per la comprensione e il rispetto delle differenze e dell'identità di ciascuno, per la costruzione della convivenza sociale.

Per queste ragioni poniamo la nostra attenzione su quegli aspetti della riforma scolastica che condividiamo, ma anche su quei passaggi sui quali vorremmo che le autonomie scolastiche e sociali ponessero le migliori attenzioni nella realizzazione.

Abbiamo individuato almeno sei passaggi critici da approfondire:

- le risorse e la loro qualificazione: la restrizione progressiva degli organici degli insegnanti di ruolo e degli insegnanti di sostegno limita sempre più le ore a disposizione, quelle di compresenza, i progetti, e i lavori in piccolo gruppo;
- l'insufficiente formazione degli insegnanti i sostegno relativamente ai bisogni specifici della disabilità determina il rischio di un'assistenza meno qualificata,

- che può essere ulteriormente compromessa dal continuo turn-over degli operatori, dequalificando un'approfondita relazione con l'alunno;
- le attività facoltative: c'è il rischio che alle persone disabili non vengano fatte molte proposte per le attività facoltative, e che il loro tempo scuola si fermi alle 27 ore non per scelta, ma per mancanza di opportunità;
  - il modello organizzativo "laboratorio" può permettere la miglior realizzazione delle competenze individuali, ma rischia di compromettere un'unità relazionale e di identità come la classe, in cui le persone fragili hanno trovato l'humus dell'integrazione con ottime opportunità di relazione, di aiuto, di stimolo, di vicinanza;
  - La degenerazione della logica laboratoriale da prevenire è il laboratorio dei disabili ... "per il miglior sviluppo delle loro abilità", ma nel contempo per la negazione dell'integrazione;
  - La formazione professionale e l'orientamento;
  - Il raccordo con la famiglia.

In prima analisi emerge in maniera rilevante che il diritto allo studio può essere garantito solo da un'insegnante di sostegno specializzato (100% delle risposte), nella maggior parte dei casi il rapporto insegnante di sostegno/alunno disabile è di 1 a 2. Abbiamo chiesto se sono stati attivati corsi specifici per gli insegnanti sia curriculari che di sostegno, 16 istituti hanno risposto positivamente.

Se guardiamo le attività facoltative che generalmente si svolgono nel pomeriggio vediamo che su 43 scuole intervistate 32 hanno l'orario curricolare, 5 il tempo prolungato e solo 1 il tempo pieno.

Per i Laboratori solo 25 su 43 scuole che hanno risposto all'intervista, effettuano questo tipo di programmazione, quelle specifiche per gli anni ponte che servono ad orientare e seguire più da vicino il passaggio da un ciclo di studi all'altro sono solo 24, si tratta principalmente di attività di laboratorio (22 su 24) ma troviamo anche attività specifiche 18 scuole su 24. (vedi appendice 1.6)

Il raccordo scuola famiglia è un altro punto focale, abbiamo chiesto se la famiglia partecipa alla vita scolastica del ragazzo il 43% ha risposto sufficientemente, il 30% poco, il 23% molto e il 2% per nulla. A seguire chiediamo le modalità di coinvolgimento della scuola nei confronti della famiglia e si evidenzia che 34 scuole su 43 coinvolgono la famiglia solo attraverso gli incontri individuali con i docenti, 26 partecipando alle assemblee, 25 mettendo a disposizione competenze ed informazioni per la redazione del Profilo dinamico funzionale, mentre solo 12 istituti coinvolgono le famiglie nelle attività extra-scolastiche, solo 6 nelle attività integrative svolte in orario scolastico, ma questo dato è legato al fatto che in genere si tratta di un orario di lavoro.

Abbiamo indagato se sono stati attivati corsi per la formazione professionale del disabile e 8 scuole su 43 hanno risposto positivamente, di questi 3 istituti hanno dichiarato che la formazione acquisita ha permesso al disabile di essere inserito in un contesto lavorativo e 5 che hanno dato un'adeguata qualificazione. (appendice 1.12)

E per finire abbiamo chiesto a tutti i testimoni privilegiati come reputavano l'operato del sistema formativo sulle tematiche legate all'handicap incrociando il dato con la tipologia di struttura di appartenenza, gli istituti scolastici danno un giudizio positivo dividendosi tra buono (10 su 31 risposte) e sufficiente (11 su 31 risposte), gli enti pubblici si dividono tra il sufficiente (13 su 36 risposte) il mediocre (8 su 31) e lo scarso (8 risposte su 31), le cooperative sociali rispecchiano

prevalentemente l'ente pubblico: per 8 cooperative su 21 che hanno risposto al quesito l'operato è sufficiente, 7 su 21 mediocre 3 su 21 scarso.

La prevalenza delle associazioni non ha una buona valutazione del sistema formativo 24 su 48 quindi il 50 % delle risposte lo reputa mediocre, mentre 15 su 48 risposte lo definisce scarso. (vedi tabella incroci A/1 con L/1)

### **Area integrazione sociosanitaria**

In questa area chiediamo se la struttura ha partecipato alla programmazione territoriale nell'ambito dei nuovi strumenti previsti dalla legge 328/2000 e cioè i Piani di Zona il 42 % ha risposto di sì ma solo il 28 % ritiene che esso sia riuscito ad individuare realmente i bisogni del territorio. Emerge nel complesso una sensazione abbastanza negativa di come gli enti pubblici e il servizio sanitario locale operano verso i temi dell'integrazione sociale, mentre appena sufficiente viene visto l'operato delle associazioni, del volontariato e delle cooperative (tabelle M/4/7/8)

Una osservazione interessante scaturisce dall'incrocio della domanda che chiede dove avviene oggi una maggiore integrazione del disabile? Il 32% delle risposte (166) ritiene a scuola di queste 45 sono associazioni su 54 risposte delle stesse, 36 sono enti pubblici su 40 risposte, 31 istituti scolastici su 31 risposte, 20 cooperative su 23 risposte. Al secondo posto abbiamo la famiglia con 147 risposte, al terzo posto abbiamo il lavoro come portatore di integrazione.

Da questa risposta ne emerge una grossa responsabilità della scuola nel favorire o meno l'integrazione dei bambini/ragazzi con disabilità.

### **Area dei pregiudizi**

In questa parte hanno risposto 190 intervistati su 204 questionari validi. Alla domanda come giudica in generale una persona disabile il 28% ha risposto che si tratta innanzitutto di "una persona capace se aiutata", al secondo posto hanno risposto "una persona che potrebbe dare molto alla società" (19,9%) e al terzo posto "una persona che necessita di un particolare adattamento sia delle strutture che del personale" (15%). Poi abbiamo chiesto come la società interpreta, secondo loro, la persona con disabilità: al primo posto troviamo una definizione molto neutra "una persona non completamente autosufficiente" (21%) al secondo posto "una persona che bisogna assistere" (20%) e al terzo posto "una persona comunque sempre emarginata dalla società" (18%).

Sul binomio disabili -lavoro rispondono che è consigliabile poiché forma di terapia (30%).

Interessante è che i nostri testimoni privilegiati operatori del settore dicano che aiutare ed integrare il disabile significa principalmente modificare le strutture sociali, ricreative e sportive per consentire integrazione (20,9%), al secondo posto ex-equo "impegnarsi con i rappresentanti politici, sindacali, delle associazioni ecc. in campagne di sensibilizzazione " e preparare i giovani parlandone a scuola" (con il 9,5%).

Gli uffici provinciali del Lavoro

Abbiamo chiesto il numero dei disabili/inabili certificati iscritti al collocamento per la provincia di riferimento sono: 35.461 di cui 2327 occupati circa il 6,6% e 30.576, l'86,2% disoccupati.

## 3. PARTE SECONDA: LA DOMANDA

### 3.1. RATIONALE DELLA RICERCA

L'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) è un nuovo strumento (sistema) di classificazione delle condizioni della persona. Un sistema che entra a far parte della "famiglia delle classificazioni internazionali" dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Approvata dall'Assemblea dell'OMS e pubblicata il 15 novembre 2001, l'ICF è stata sperimentata dal 1994 al 2001 in 65 Paesi ed è stata riconosciuta da 191 Paesi come il nuovo riferimento internazionale per descrivere e misurare la salute e l'handicap. È importante sottolineare che l'ICF non è assolutamente una classificazione delle persone: è una classificazione delle caratteristiche della salute delle persone all'interno del contesto delle loro situazioni di vita individuali e degli impatti ambientali. Secondo la stessa OMS, questo strumento fa saltare le idee generalmente accettate sulla salute e sulle incapacità. Infatti, mentre gli indicatori tradizionali si basano su delle "negatività", come i tassi di mortalità, la ICF porta al centro dell'attenzione, le "positività", la vita e la maniera in cui le persone vivono - anche con le loro patologie - e migliorano le loro condizioni di vita per avere un'esistenza produttiva e arricchente. Questa diversa focalizzazione dovrebbe avere delle conseguenze sia sulla pratica medica, sulla legislazione e sulla politica sociale per migliorare i trattamenti e l'accesso alle cure, sia sulla protezione dei diritti degli individui e dei gruppi. Nella impostazione della ICF l'handicap non è più considerabile come problema di un gruppo minoritario e non è limitabile alle sole persone colpite da deficienze visibili come la disabilità motoria. Ad esempio, l'AIDS può "invalidare" una persona ed impedirle di continuare a svolgere un'attività lavorativa o uno specifico ruolo nella sua vita professionale. In questo caso il nuovo sistema di classificazione propone soluzioni diverse per individuare le misure capaci di conservare le possibilità di proseguire una vita attiva nella famiglia, nel lavoro, nella comunità. Per la prima volta il sistema di classificazione punta la sua lente (o almeno ciò sarebbe nei suoi intenti) sugli aspetti sociali dell'handicap e propone un meccanismo per stabilire l'impatto dell'ambiente sociale e fisico sulle "funzioni", sulla fisiologia di una persona.

L'ICF *checklist* è uno strumento che può in ogni momento ed in ogni situazione essere adottato per verificare lo stato di salute, di autonomia e di partecipazione alla vita sociale di ogni persona.

Brevemente, la *checklist* è così strutturata:

#### **Parte preliminare**

P1. informazioni demografiche sulla persona nome, sesso, età, scuole frequentate (anni di scolarizzazione formale) stato civile, situazione occupazionale

P2. diagnosi medica - qui va evidenziato se esistono o meno problemi di natura medica e se gli stessi sono stati diagnosticati o rimangono sconosciuti, facendo, se possibile, per ogni eventuale disagio o malattia, riferimento al codice della ICD (*International Classification of Diseases*).

#### **1^ Parte - Minorazioni correlate alla fisiologia ed all'anatomia**

La prima parte scandaglia la fisiologia della persona ed individua tutte le possibili minorazioni (intese come perdita o mutamento delle specifiche funzioni fisiologiche), a partire dalle funzioni: per ogni funzione, tramite una scala di valutazione, si evidenzia l'esistenza o meno di una minorazione e la sua gravità



(leggera, moderata, grave, completa). Ci si interroga cioè se è intervenuta una perdita o un mutamento delle funzioni fisiologiche e a quale livello di gravità. Analogamente a quanto fatto per le funzioni fisiologiche, viene poi scandagliata l'anatomia della persona e le possibili minorazioni. In questo caso al valutatore viene chiesto di definire, sempre tramite la scala di valutazione, l'estensione della minorazione, la natura del cambiamento anatomico e la sua localizzazione (lato destro, lato sinistro, ambedue i lati).

### **2^ Parte Limitazioni alle attività e restrizioni alla partecipazione**

In questa parte, vengono passate in rassegna tutte le possibili attività relative a:

- apprendimento e capacità di applicazione delle conoscenze acquisite (osservare, ascoltare, imparare a leggere, imparare a scrivere, a fare calcoli, a risolvere problemi)
- comunicazione: comprendere messaggi verbali e non, parlare, esprimersi con messaggi non verbali
- mobilità: spostare oggetti, eseguire lavori manuali, camminare,
- autonomia negli atti della vita quotidiana: lavarsi, vestirsi, mangiare, avere cura della propria salute, fare la spesa, cucinare, pulire casa
- relazionalità interpersonale (familiare, informale, formale, con estranei, complessa)
- principali aree di vita: scuola, lavoro, attività finanziarie, autosufficienza economica;
- vita di comunità e civile : tempo libero, attività religiose, politiche e di cittadinanza, diritti civili.

Per ognuno di questi possibili campi di attività viene chiesto di rilevare la normale "performance" rilevabile nella persona e le capacità (potenziali) "a condizione che".

### **3^ Parte – Fattori ambientali**

In questa parte vengono passate in rassegna le condizioni ambientali in cui la persona si trova a vivere e le risorse (naturali o derivanti da politiche sociali) che agevolano o ostacolano le possibilità di autonomia e di partecipazione.

- Disponibilità di prodotti e tecnologie: per uso personale per la sopravvivenza (medicines e cibo) e per la vita quotidiana; per la mobilità personale; per la comunicazione, adattamenti architettonici e tecnologici degli edifici pubblici e privati;
- Ambiente: clima, luce, suoni,
- Presenza di sostegni e risorse per la relazionalità: nella famiglia, con gli amici, con i colleghi, con i fornitori di servizi, con i tutori o con gli assistenti personali
- Atteggiamenti (Modalità di comportamento) degli interlocutori nei diversi ambiti di vita e di fruizione dei servizi personali e sociali
- Sviluppo di politiche sociali e di specifici servizi: per la vita in ambito familiare, per le comunicazioni, nei trasporti.

In questo caso viene chiesto di rilevare se le specifiche condizioni ambientali costituiscono facilitazione o barriera per la persona e in che grado.

Una **quarta parte** viene lasciata aperta, chiedendo al rilevatore di evidenziare ogni altra informazione utile alla comprensione delle condizioni soggettive della persona e ai suoi stili di vita.

Ad **appendice** di queste quattro parti, è fornita una scheda per riassumere il quadro anamnestico, le condizioni di salute attuale e le abitudini di vita della persona. Questa scheda può essere compilata sia dalla persona interessata che dal personale medico e può tracciare un quadro sulla percezione delle proprie condizioni di salute da parte della stessa persona interessata. Una serie di domande tipo utili per tutta la rilevazione puntano a far esprimere la persona o

comunque a mettere in evidenza le sue capacità (nell'attuale stato di salute) rispetto ad ogni attività umana e confrontata con quelle di persone prese a riferimento o, ancora, con passate condizioni personali di salute. Un'altra serie di domande puntano a far esprimere la persona (o comunque a far pronunciare il rilevatore) sulla possibile realizzazione di particolari performance "a condizione che " sia fornito o realizzato un particolare supporto o un particolare adattamento ambientale.

In conclusione, l'ICF, come raccomandato dalla 54° Assemblea Mondiale della Sanità (Maggio 2001), verrà utilizzata per fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati; l'ICF intende proporsi come una classificazione delle "componenti della salute", non solo quindi una classificazione delle "conseguenze delle malattie", assumendo una posizione neutrale rispetto alla eziologia, permettendo ai ricercatori e ai clinici di fare inferenze causali utilizzando i metodi scientifici più appropriati. L'ICF non si propone più, come già l'ICDH del 1980, una classificazione dell'handicap, concetto che è stato abbandonato, quanto una descrizione della disabilità intesa come gli aspetti che interferiscono nell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quel individuo (fattori ambientali e personali).

A seguito dei numerosi incontri a cui hanno partecipato gli esperti per la ricerca coinvolti nel progetto per cui si scrive, è emerso che l'ICF è lo strumento ideale per la rilevazione dei bisogni e della domanda di servizi da parte dei disabili. Tuttavia, a causa del lento processo di diffusione di questo strumento sul territorio regionale, ciò non è stato possibile.

Pertanto, l'analisi è stata condotta, con il supporto di software specifici utilizzando un questionario i cui contenuti, in parte, ricalcano la checklist del sistema di classificazione ICF. Si è realizzato, dunque, uno studio pilota utile e rilevare, in Sicilia, i bisogni e la domanda di servizi da parte dei soggetti con disabilità.

## 3.2. METODOLOGIA DI ELABORAZIONE DEI DATI

### Importanza degli studi pilota

Alla base di qualsiasi programma organico di gestione delle disabilità in un'ottica integrata di Sanità Pubblica, deve essere posto un efficace sistema di sorveglianza che, attraverso la disponibilità dei dati informativi, sia in grado di indicare quando è necessario intervenire ed in quale direzione indirizzare gli interventi. L'adozione di un sistema di sorveglianza per monitorare gli indicatori specifici della diffusione delle disabilità costituisce il primo passo per identificare i problemi locali e le priorità, e valutare l'efficacia delle attività di assistenza e di supporto.

- Il termine 'studio pilota' si riferisce a versioni in miniatura (in piccolo) di studi su grande scala (chiamati anche studi di "fattibilità"), così come allo specifico *pre-testing* di uno strumento di ricerca, ad esempio un questionario o scheda di intervista.
- Gli studi pilota sono un elemento cruciale di un buon progetto di studio. Conducendo uno studio pilota non è garantito il successo nello studio principale, ma ne aumenta la probabilità.
- Gli studi pilota adempiono un *range* di funzioni importanti e possono fornire intuizioni per altre ricerche.

Il termine *studio pilota* può riferirsi ai cosiddetti studi di fattibilità che sono “versioni su piccola scala che preparano agli studi su grande scala” (Polit et al., 2001). Comunque, uno studio pilota può anche essere il *pre-testing* o “sperimentazione” di un particolare strumento (Baker TL, 1994). Uno dei vantaggi di condurre uno studio pilota è la possibilità di segnalare in anticipo laddove il progetto principale di ricerca potrebbe fallire, se i metodi proposti o gli strumenti sono inappropriati o troppo complicati. “Non rischiare: test pilota per prima cosa” (De Vaus DA, 1993).

Ci sono importanti ragioni per intraprendere uno studio pilota:

- sviluppo e test adeguati degli strumenti di ricerca,
- progettare un protocollo di ricerca,
- stabilire se lo schema campione e le tecniche sono efficaci,
- accertare la probabilità di successo degli approcci proposti,
- identificare i problemi logistici che si potrebbero verificare utilizzando i metodi proposti,
- stimare la variabilità degli esiti per aiutare a determinare le dimensioni del campione,
- raccogliere dati preliminari,
- determinare quali risorse (finanziarie e di staff) sono necessarie per uno studio pianificato,
- accertare le tecniche di analisi dei dati proposti per identificare potenziali problemi,
- sviluppare un’ipotesi di ricerca e un piano di ricerca,
- istruire un ricercatore nel processo di ricerca,
- convincere i finanziatori che il team di ricerca è competente e ben informato,
- convincere i finanziatori che lo studio principale è attuabile.

Gli studi pilota possono essere basati su metodi quantitativi e/o qualitativi; gli studi su larga scala dovrebbero impiegare un certo numero di studi pilota prima che siano condotte le indagini principali.

Gli studi pilota possono anche avere molti limiti. Questi includono la possibilità di fare predizioni non accurate, problemi derivanti da contaminazioni e problemi relativi ai fondi.

Il successo dello studio pilota non garantisce il successo della ricerca su larga scala perché per lo più gli studi pilota sono sempre basati su un numero di casi piccolo; altri problemi potrebbero non diventare ovvi fino a quando siano stati condotti studi su larga scala.

### **Predisposizione di un questionario elettronico disponibile *on line* per la rilevazione dei bisogni e della domanda di servizi**

Per raccogliere e codificare in un *database* apposito i questionari per la rilevazione dei bisogni e della domanda di servizi, è stato costruito presso il LAPOSS (Laboratorio di progettazione, sperimentazione ed analisi di politiche e servizi alle persone) dell’Università degli Studi di Catania, un questionario in formato elettronico utilizzando il software *SPSS Data Entry Enterprise Server (SPSS Inc.)*. E’ stata cioè progettata e creata una scheda di rilevazione elettronica personalizzata caratterizzata da strumenti funzionali quali caselle di selezione, elenchi a tendina, pulsanti, evidenziazioni e annotazioni che rendendo l’inserimento dei dati da parte dell’utente disabile più facile. Completare la scheda è stata resa quindi, un’operazione rapida e ottimizzata, rispetto alla compilazione dello stesso questionario nel tradizionale formato cartaceo. Inoltre, il

sistema ha permesso di impostare automaticamente, mentre si costruiva la scheda elettronica, la base dati destinata ad accogliere i dati-risposte inseriti dagli utenti che è disponibile per la memorizzazione di tutti i tipi di informazioni raccolte. L'utilizzo del questionario in formato elettronico ha consentito un generale miglioramento dell'efficienza della sorveglianza rispetto all'uso di materiale cartaceo. Attraverso tale scheda è stato possibile raccogliere i dati da tutti gli utenti via web. Infatti, tali dati inseriti dagli utenti (collegandosi al sito internet:

<http://151.97.209.124/lapossdisabilita/WebFiles/index.htm>)

attraverso un *browser* internet, nel questionario elettronico disponibile *online* sono stati inviati direttamente al server del LAPOSS. Dopo l'arrivo, il questionario è stato riversato nel *database* centralizzato, subito disponibile per l'analisi. In questo modo è stato possibile gestire la raccolta dati in modo efficiente e ottimizzato. Inoltre, attraverso questo processo è stato possibile accedere ai dati in fasi intermedie per controllare e verificare la compilazione da parte degli utenti e procedere a delle analisi in *real time*.

Il questionario elettronico così predisposto è allegato in appendice (Allegato 1).

### **Elaborazione dei dati**

Alla fine della fase di raccolta delle informazioni contenute nel questionario, l'analisi dei dati è stata eseguita, sul database centralizzato, con il supporto di un software dedicato, SPSS 12.0 (*SPSS Inc.*), che prevede un controllo di qualità dell'*input*. È stato garantito il rispetto della *privacy* nella fase di raccolta e di elaborazione dei dati. Infatti, i questionari sono stati raccolti in forma anonima e nessun dato personale degli utenti è stato in proposito acquisito dal sito web dove era presente il questionario. Sempre nel rispetto della *privacy*, su indicazione della sociologa, dott.ssa Enrica Santagati, non sono state raccolte le informazioni demografiche sulla persona (pur ritenute utili, da alcuni tra noi, ai fini di ulteriori analisi stratificate), quali nome, sesso ed età che sono invece incluse e previste nella ICF *checklist*. Inoltre, non sono stati utilizzati *cookies* persistenti di alcun tipo, ovvero sistemi informatici predisposti per la tracciabilità degli utenti.

Alla fine della fase di analisi dei dati è stato redatto un *report* finale a commento degli stessi, di seguito riportato.

Dal 1 al 20 Febbraio 2006, sono stati raccolti **309 questionari relativi all'analisi dei bisogni e della domanda di servizi**. I dati raccolti sono stati inizialmente elaborati in forma aggregata, riservando ad una successiva analisi separata la stratificazione della popolazione arruolata in tipologie di disabilità.

Nella Tabella 1 e nel Grafico 1 sono indicate le province di provenienza dei disabili che hanno partecipato all'indagine. La tipologia di disabilità dell'intervistato è schematizzata nelle Tabelle da 2 a 7 e nel Grafico 2. I risultati della "Parte 1: dati relativi ai fattori ambientali e della partecipazione sociale" sono mostrati nelle Tabelle da 8 a 143. In particolare, per quanto riguarda la sezione del questionario relativa all'"Apprendimento e applicazione delle conoscenze" i risultati sono mostrati nelle Tabelle da 8 a 12. I risultati della sezione "Comunicazione" sono rappresentati nelle Tabelle da 12 a 15, e quelli della sezione "Mobilità" nelle Tabelle da 16 a 20. Le Tabelle da 21 a 25 mostrano i risultati della sezione "Cura della propria persona". I risultati della sezione "Vita domestica" sono mostrati nelle Tabelle da 26 a 46, quelli della sezione "Accoglienza" sono mostrati nelle Tabelle 47 e 48, e quelli relativi all'"Assistenza domiciliare e altri servizi" nelle Tabelle da 49 a 55. Per la sezione "Interazione e relazioni interpersonali" i risultati sono mostrati nelle Tabelle da 56 a 61. Per la sezione "Aree di vita principali" i risultati sono

mostrati nelle Tabelle da 62 a 95. Per la sezione "Vita sociale civile e di comunità" i risultati sono mostrati nelle Tabelle da 96 a 109.

I risultati della "Parte 2 - prodotti e tecnologia" sono rappresentati nelle Tabelle da 110 a 130. In oltre, per i risultati della sezione "atteggiamenti" si rimanda alle Tabelle da 131 a 135. Infine, i risultati della sezione "Servizi, sistemi, politiche" sono mostrati nelle Tabelle da 136 a 143.

Il gruppo di ricerca si rende disponibile ad essere coinvolto in progettazioni future, al fine di produrre ulteriori più dettagliate analisi dei dati elaborati sulla popolazione campione stratificata sulla base delle più frequenti tipologie di disabilità.

### 3.3. ANALISI DEI DATI

La risposte fornite dal campione di utenti che hanno inviato on line il questionario della domanda rappresentano la qualità percepita rispetto ai bisogni individuali di persone con differenti tipologie di disabilità.

Il valore percepito (*perceived value*), giudizio individuale su un servizio, essendo di matrice soggettiva, risulta dal rapporto tra benefici percepiti e sacrifici sostenuti per la fruizione di un servizio. I benefici corrispondono al grado di utilità che deriva dal bene o servizio, i sacrifici agli oneri da sostenere, costituiti dalle difficoltà o scomodità che il consumo/fruizione talora comporta, dal prezzo d'acquisto, dal tempo che l'acquirente dedica al processo d'acquisto. A ciò si aggiunge la relativa variabilità nel tempo, indotta sia dall'evoluzione di gusti e preferenze individuali, sia da fattori di tipo situazionale, che portano ad assegnare ai servizi in condizioni di emergenza, bisogno o scarsità di offerta, un valore evidentemente superiore a quello attribuito agli stessi in condizioni di normale disponibilità.

La relazione tra salute e qualità della vita percepita è stata, sin dagli anni Ottanta, oggetto di studi che hanno dimostrato come **lo stato di salute percepito a livello individuale** sia strettamente correlato ai tradizionali indicatori oggettivi, come la mortalità e la morbosità. Rispetto a questi **risulta persino un predittore più forte riguardo ad alcune oggettive condizioni di salute quali la disabilità** (Centers for Disease Control and Pre-vention. Measuring Healthy Days. Atlanta, Georgia: CDC, November 2000 (consultabile all'indirizzo: <http://www.cdc.gov/hrqol/monograph.htm>).

Lo stato di salute percepito risulta infatti correlato sia alla presenza delle più frequenti malattie croniche, sia ai loro fattori di rischio. Inoltre, le misure della qualità della vita sono correlate alla domanda di accesso ai servizi. L'acquisizione frequente e tempestiva di dati di qualità a livello locale sullo stato di salute percepita, tuttora mancanti nella maggior parte delle realtà nazionali, potrebbe diventare una base informativa preziosa nella verifica dei progressi di salute attribuibili agli interventi preventivi sul territorio. Esiste già una direttiva (24.3.2004) del Ministro della Funzione pubblica che ha proprio lo scopo di promuovere e diffondere nelle pubbliche amministrazioni i metodi rilevazione sistematica della qualità percepita dai cittadini, finalizzati a progettare sistemi di erogazione di servizi tarati sui bisogni effettivi dei cittadini, utilizzando al meglio le risorse disponibili.

La parte "introduttiva" del questionario (Tab. 1-7) ci ha fornito informazioni generali sulla popolazione campione. L'analisi dei dati ha evidenziato che il 40% di coloro che hanno risposto al questionario risiede in provincia di Catania (Tabella 1 e Grafico 1), seguono percentualmente i soggetti con disabilità

residenti ad EN, CL, PA e SR e di seguito i residenti nelle rimanenti province della Regione, Trapani essendo la meno rappresentata.

Le tipologie di disabilità sono rappresentate un po' tutte nel totale dei questionari compilati, con differenze percentuali tra di esse; la disabilità più rappresentata (Tabella 2 e Grafico 2) è quella dei non vedenti (circa 24%), seguita dalle disabilità motorie, mentali, dai non udenti, metabolici, con disturbi dell'apprendimento, comportamentali e via di seguito. Questo dato, che vede i ciechi più rappresentati, va letto considerando che l'UIC ha attivato le sue sezioni a contattare gli iscritti personalmente, fornendo loro assistenza alla compilazione on line, così come ha fatto l'Università che ha indicato la medesima strategia a tutti gli attori coinvolti. Analoghe considerazioni possono essere fatte per ENS, il quale si è servito di assistenti alla comunicazione per assistere il sordo nella predisposizione del questionario.

Tra i disturbi comportamentali (Tab. da 3 a 7) la schizofrenia è più presente (47%), e la dislessia ha la percentuale maggiore tra i disturbi dell'apprendimento (59%). Un disturbo speciale, la dislessia, che tutt'oggi continua a non essere diagnosticato correttamente e per tempo, con il rischio di generare nei soggetti interessati disabilità più complesse. Il sostegno alla dislessia in particolare, ma anche agli altri disturbi dell'apprendimento, richiede percorsi di riabilitazione individuali, con uso di strumenti e programmi computerizzati; la costituzione di gruppo per abilità di studio, calcolo e soluzione di problemi, potenziamento cognitivo, sensibilità metacognitiva e benessere emotivo. Ma non dimentichiamo che è anche necessaria la consulenza psicoeducativa ai genitori, la supervisione agli operatori scolastici relativamente a programmazione e strategie di intervento, la formazione e consulenza di gruppo a genitori ed educatori, e la formazione su tematiche relative a difficoltà scolastiche e metodologia didattica.

Continuando la nostra analisi, vediamo che tra le malattie metaboliche è la talassemia quella più ricorrente (36%) e questo viene ampiamente giustificato dalla ben nota diffusione demografica della patologia. Un dato interessante è, invece, quello relativo all'epatite C (57%) come la malattia più ricorrente tra le malattie virali, considerato comunque che solo l'1% della nostra popolazione campione riferisce di essere affetto da patologie virali. Tuttavia il dato evidenziato, a mio avviso, deve indurre un'attenta riflessione ai fini di una educazione alla prevenzione, poiché spesso il problema epatite C e la sua diffusione, vengono sottovalutati.

Infine rileviamo che tetraplegici e paraplegici raggiungono insieme il 78% dei disabili motori che rappresentano il 18% della totalità di persone con disabilità che hanno compilato il questionario, Un dato questo che merita di essere incrociato con le esigenze specifiche manifestate da questi soggetti, al fine di essere più puntuali sugli interventi da progettare ed offrire.

### **Parte I del questionario: fattori ambientali e partecipazione sociale**

Apprendimento ed applicazione delle conoscenze (tab. 8-12): circa il 40% dei redattori del questionario ha dichiarato di aver avuto difficoltà a leggere, scrivere e far di conto. Ma ben il 70% riferisce che ha avuto bisogno di aiuti soprattutto da parte di personale qualificato e subito dopo, o in parallelo, dalla famiglia, che resta sempre il più importante sostegno ed appoggio per ogni persona con disabilità.

Nell'avventura dell'apprendimento si possono trovare ostacoli che impediscono di affrontare con serenità l'esperienza scolastica/formativa. Gli ostacoli possono

essere diversi e più o meno alti: difficoltà nella lettura, nell'ortografia, nel calcolo, nell'attenzione, nello studio, nella risoluzione di problemi, nell'organizzazione spaziale, ....In ogni caso è importante capire quali siano le difficoltà e attuare dei piani per riuscire a superare gli ostacoli, prima che si moltiplichino e facciano sentire chi non riesce a superarli impotente e inefficace.

Questo risultato, espressione di un bisogno dichiarato ed espresso, supporta quanto emerso e anticipato nell'analisi dell'offerta: i servizi a sostegno della sfera educativa e formativa sono importanti e vanno supportati.

Comunicazione (Tab.13-15): il 50% del totale (309 persone con disabilità) utilizza la posta elettronica e gli SMS; ma va tenuto presente che buona parte della popolazione campione ha un discreto livello di scolarizzazione. E' chiaro che meriterebbero di essere definiti i criteri essenziali di accessibilità e di universalità della comunicazione, nel rispetto delle specifiche esigenze legate alle diverse disabilità, fisiche, sensoriali, intellettive e relazionali, valutando l'impatto delle innovazioni normative e tecnologiche nel campo delle comunicazioni rispetto al diritto all'inclusione delle persone con disabilità. Bisogna anche porre la massima attenzione all'adozione di criteri di piena accessibilità e fruizione dei contenuti della comunicazione (informazione giornalistica, istituzionale, di servizio pubblico o di interesse pubblico) considerando il punto di vista e le esigenze delle persone con disabilità (specialmente di tipo sensoriale) come utile riferimento per un approccio innovativo e di ricerca per tutti;

Mobilità (Tab.16-20): il 50% dei nostri interlocutori ha dichiarato di essere autonomo per gli spostamenti, potendo guidare un'auto (65%) che spesso è la propria (39%) o facendo uso di mezzi di trasporto differenti (81%).Questi sono per il 38% servizi pubblici e solo per il 24% pulmini attrezzati di associazioni.

I dati, quindi, evidenziano con chiarezza che:

- a) i mezzi pubblici devono essere resi tutti accessibili; infatti il 42% degli intervistati punta il dito sul fatto che essi sono inadeguati (Tab. 20);
- b) che le Associazioni offrono un servizio che probabilmente non è sufficiente a soddisfare i bisogni, considerato che un numero elevato di utenti utilizza ancora la propria auto o mezzi di famiglia.

Cura della persona (Tab. 21-25) e Vita domestica (Tab. 26 – 46): una percentuale di soggetti che hanno compilato il questionario, che va da circa il 14 al 27%, non ha vita del tutto autonoma, a fronte di una media del 65% circa che dichiara di avere piena autonomia. Ma ciò che va sottolineato è che circa il 10% ha estrema necessità di aiuto per svolgere qualsiasi attività.

L'analisi dei dati delle Tab. 26 e 27 farebbe presupporre che per quanto attiene il procurarsi da sé beni e servizi l'assistenza possa essere superiore ai bisogni, o piuttosto che necessiti un'assistenza più mirata. Questo anche perché a fornire supporto all'84% dei soggetti intervistati sono i parenti, mentre l'assistenza sociale interviene unicamente nel 10% dei casi. Gli amici, poi, risultano, come immaginabile, intervenire solo per il 6% e va precisato che in questo concetto di amici sicuramente rientra il popolo dei volontari, percepiti, ovviamente, come amici.

Il 41% dei nostri soggetti non può pagarsi i servizi di cui necessita, oltre il 50% non può vivere da solo, il 20% incontra difficoltà a muoversi in casa (i disabili motori sono poco più del 18%), il 65% circa a fare la spesa e/o commissioni esterne. Per ridurre le loro difficoltà il 35% chiede strumenti adeguati, tra questi, in particolare: il 43% vorrebbe segnalatori acustici (il 40% dei nostri intervistati sono infatti ciechi) e solo il 20% percorsi tattili, il 30% segnali visivi (11% sono i sordi), ben 40% vorrebbero avere pedane e scivoli elettrici. Si registra invece un 45% che gradirebbe avere

strumenti elettrici per alzarsi/sedersi, salire le scale e fare il bagno, strumenti individuati anche come comodità, probabilmente, oltre che come necessità. L'assistenza part-time è preferita, nelle richieste del nostro campione, rispetto a quella full-time (51% contro 34%), probabilmente anche in relazione alla gravità dei soggetti coinvolti.

C'è quindi bisogno di lavorare ancora molto per promuovere l'autonomia nel rispetto della dignità della persona. La vita autonoma è un concetto diffuso che squarcia un nuovo orizzonte nei servizi alle persone con disabilità lievi o con disabilità fisiche, metaboliche. Garantire una vita autonoma vuol dire garantire libertà, indipendenza, autodeterminazione, attraverso la realizzazione di programmi di aiuto alla persona, mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, consentendo di dare attuazione all'art. 39 della legge 104/1992, così come modificato dalla legge 21 maggio 1998, n. 162: le persone con disabilità sono titolari dei diritti fondamentali di libertà ed uguaglianza primo fra tutti quello di auto-organizzarsi la propria vita. Ecco che diventa necessario, per una persona con disabilità avvalersi di ausili e supporti tecnici per essere aiutato a superare, o quanto meno ridurre, la sua disabilità. E nel momento in cui un soggetto con disabilità si trova privo del sostegno familiare, nasce la necessità di poter contare su strutture che gli consentano di vivere in un ambiente in cui i suoi bisogni possano essere ascoltati e ricevano risposte adeguate.

Le persone possono anche arrivare a scegliere personalmente sia le forme di aiuto sia le professionalità necessarie. Sarebbe auspicabile che vi fossero dei Centri, dei punti di riferimento a cui rivolgersi per operare autonomamente le proprie scelte.

Quando, invece, le disabilità sono caratterizzate da danni gravi, da menomazioni o sono di tipo comportamentale e/o psichiatrico, l'autonomia non può essere auto-organizzazione e bisogna elaborare, invece, un progetto di presa in carico individualizzato, evidenziando e valorizzando le autonomie e le risorse possibili.

Dall'analisi delle risposte al nostro questionario si evidenzia con chiarezza che la persona con disabilità necessita non solo di cura, ma di competenza e attitudine alla capacità di "prendersi cura". Stiamo parlando di *community care*, che anche e soprattutto per i disabili significa: essere vicini a tutte le famiglie dei disabili, il "durante noi" che deve integrare, nel progetto globale di presa in carico, il "dopo di noi".

Accoglienza (Tab. 47 e 48): la maggior parte (80%) dei redattori del questionario ha avuto bisogno di aiuti e ha ricevuto supporto all'insorgenza della disabilità, il 65%, probabilmente facendo riferimento alle associazioni di categoria e alle ASL, dichiara la presenza di strutture che hanno fatto la presa in carico. Accogliere una richiesta di aiuto vuol dire innanzitutto poter ascoltare il bisogno più o meno "sommessamente gridato" e successivamente prendere la mano del richiedente e della sua famiglia ed insieme progettare risposte che siano coerenti con le richieste. Ma vuol dire anche avere un Referente (centri istituzionali, ASL, cooperative...) cui rivolgersi che con il ruolo di cabina di regia possa mettere in rete tutti gli attori coinvolti nella relazione di aiuto al richiedente.

Assistenza domiciliare e altri servizi ricevuti negli ultimi tre mesi ( Tab. 49 – 55): solo l'11% ha usufruito negli ultimi tre mesi di assistenza domiciliare, prevalentemente da parte di medici specialisti e fisioterapisti, seguiti, in percentuale, da assistenti, assistenti sociali, infermieri e medici generici solo per l'8% a conferma di un andamento generalizzato che vede il medico di famiglia scarsamente presente a domicilio. L'assistenza domiciliare è stata richiesta soprattutto in caso di patologie cronico degenerative, di handicap psicofisico e sensoriale e solo nel 2,5% dei casi



per dimissione precoce. Scarsamente frequentati sono stati i consultori familiari (4,8%), mentre sono stati preferiti i centri di Igiene mentale rispetto a quelli di assistenza psichiatrica.

Interazione e relazioni interpersonali (Tab. 56 – 61): Come già noto non è facile per le persone con disabilità entrare in relazione con gli altri, soprattutto se questi non sono a loro volta persone con disabilità. Infatti il 72% dichiara di trovare difficoltà, in rapporto quasi uguale da poche a molte, nel fare amicizia senza assistenza. Per un buon 50% è l'ambiente di vita familiare, leggi fratelli, compagni/e, parenti, che migliora le difficoltà. Quando passiamo ad interessarci di educazione sessuale vediamo solo il 22% afferma che gradirebbe frequentare un corso di educazione sessuale, mentre il 46% (e mi sembrerebbe anche sovrastimato!) ha avuto qualcuno che si è occupato della cosa, in particolare la famiglia (63% dei casi) o gli amici (23% dei casi), in minima parte le comunità (2%) e per il 13% le Istituzioni, probabilmente le ASL. Tuttavia, il 27% auspica debbano essere le Istituzioni ad occuparsene maggiormente, chiedendo un incremento del 14% rispetto all'impegno che viene percepito al momento (13%, come sopra indicato). Una richiesta di maggiore coinvolgimento in tale settore viene anche per le Comunità, sottraendo parte del compito agli amici e alla famiglia.

Aree di vita principali (Tab. 62 – 95): per il 33% del nostro campione la patologia con cui convive si è manifestata alla nascita, per un 16% in età adolescenziale e per una pari percentuale in età adulta; in modo differente procede il percorso di cronicizzazione, ma sicuramente si registra un progredire con il tempo di vita, il che punta il dito sulla necessità di fare prevenzione e diagnosi accurata. Solitamente è la famiglia che si fa maggiormente carico dello stato e della condizione di malattia (90%), seguita dalle istituzioni e solo in piccola percentuale dalle associazioni (1.5%) e dalle comunità (0.8%), facendo così emergere la carenza da parte di queste ultime nella presa in carico o nella collaborazione alla presa in carico. A livello sanitario sono i medici, soprattutto gli specialisti più che i medici di medicina generale, ad essere percepiti come primi attori della presa in carico della malattia, seguiti a pari merito (7%) da fisioterapisti, assistenti sociali ed assistenti. Gli interventi che l'utenza ha maggiormente ricevuto sono, conseguentemente, di tipo assistenziale (come assistenza sanitaria), seguiti dal sostegno in senso lato e poi dal sostegno economico.

Il nostro campione ha un livello di istruzione medio alta, il 47% di tipo universitario, ma il 23% ritiene che il titolo di studio non sia commisurato alle sue esigenze e il 48% dichiara di aver incontrato insegnanti di ruolo non qualificati, mentre gli insegnanti di sostegno, assenti per il 37% del campione testato, non sono qualificati per il 55%. Una grave carenza a livello di formazione viene dichiarata (70%) per gli strumenti tecnologici e gli ausili didattici idonei alla disabilità (69%). Le strutture scolastiche continuano ad essere poco accessibili, in media per il 27%, probabilmente anche perché dove si è provveduto a pedane e scivoli non si è tenuto conto dell'orientamento e della mobilità interna. Ma la carenza disarmante che viene evidenziata è rappresentata dal 75% di individui, rispetto al campione, che percepiscono una scarsa sensibilizzazione ed informazione, una presenza di pregiudizi (80%) e difficoltà di comunicazione ed intervento (66%). Va comunque ricordato che siamo di fronte ad uno studio pilota che, probabilmente non fa emergere alcune esperienze positive che sono presenti e ben note nella scuola.

Il nostro campione risulta essere improduttivo, dal punto di vista lavorativo, per il 73%; il resto lavora sia in ambito privato sia in ambito pubblico, soprattutto nel terziario. Il percorso formativo nel 51% della popolazione campione non ha agevolato l'inserimento lavorativo, in buona parte perché la qualifica ottenuta

non era spendibile o il titolo insufficiente, ma anche perché viene sottolineato che (Tab. 98) esistono ancora molti pregiudizi nei confronti dei soggetti con disabilità, malgrado il 27% di costoro abbia seguito anche corsi di formazione che risultano essere stati di livello sufficientemente discreto per percentuali intorno al 29% e mediocri o scarsi per l'8% e 4% rispettivamente. Questo ultimo dato assume un colore particolarmente negativo quando il corso viene somministrato a persone con disabilità che più di ogni altro devono poter trarre vantaggi spendibili dalla formazione e dall'impegno per la stessa. Vi è a tutt'oggi, infatti, un 61 % della popolazione campione che richiede corsi di formazione soprattutto di tipo informatico (41%), segue, a pari livello, l'interesse per corsi di tipo linguistico, aziendale-commerciale-turistico ed in ambito sociale. E' chiara l'esigenza dei soggetti con disabilità di porsi da un lato a passo con i tempi e con le richieste del mercato del lavoro e, dall'altro, quella di essere sempre più attori, per le azioni e le decisioni che li riguardano.

Il lavoro, infatti, per ogni persona rappresenta oltre che una fonte di reddito la possibilità di avere un ruolo sociale e di sviluppare relazioni.

Vita sociale civile e di comunità (Tab. 96 – 109): solo il 53% del campione risulta essere iscritto ad associazioni, partiti o gruppi politici, il 58%, invece si dimostra privo di ogni interesse; queste percentuali ci indicano che talvolta ad iscriversi ad associazioni o altro le persone con disabilità sono amici o familiari, senza che vi sia una richiesta/interesse personale del soggetto coinvolto. Il che evidenzia la necessità di avere personale qualificato, anche all'interno delle associazioni, che svolga attività di orientamento e motivazione. Ma parallelamente emerge anche il bisogno di adeguare i trasporti o garantire un trasporto a chi lo richiede o ne ha bisogno, così come l'accompagnamento ed i servizi di assistenza personale, come ausili che hanno anche lo scopo di facilitare l'autonomia delle scelte di vita. Questi, infatti, unitamente a difficoltà di tipo economico sembrano essere importanti fattori limitanti la partecipazione attiva alla vita sociale e di relazione inclusi i viaggi, per gran parte dei soggetti con disabilità. E' anche importante che ogni informazione relativa ad attività ludico terapeutiche o culturali sia diffusa in modo più capillare, poichè la persona con disabilità, più di altre, necessita di sollecitazioni opportune e motivazioni appropriate, utili anche a fare abbattere quel muro virtuale costituito dalle barriere culturali che ancora esistono e soprattutto vengono paurosamente percepite nella loro essenza dal 93% del nostro campione.

Il welfare per le disabilità esige e promuove la necessità, l'urgenza e la priorità della presenza di una giustizia senza sconti alla compassione e insieme di una prossimità rispettosa verso il disabile, E' necessario dare centralità alla persona e il suo percorso esistenziale: dalla nascita, alla crescita, all'età adulta e a quello snodo delicato, soprattutto per i genitori, che va dal "durante noi" al "dopo di noi"

La disabilità, soprattutto nell'ottica della vita sociale civile e di comunità, è domanda, è desiderio, è invocazione di aiuto, ma è anche provocazione agli stili di vita diffusi del mondo contemporaneo. La disabilità chiama, ci interpella, ci chiede di riconoscere, con profondo rispetto, la fatica di un'esistenza raggiunta, talvolta inaspettatamente e misteriosamente, dalla sofferenza, dal dramma, dal disagio causati da un "accidente" lesivo, sia esso congenito o acquisito. Pertanto tutti siamo chiamati a creare opportunità e condizioni di vita, che diano al soggetto con disabilità dignità esistenziale; sia pur nella paradossalità della sua esistenza e della sua condizione. La dignità della vita e la sua qualità sono anche funzione del diritto della persona ad utilizzare il tempo necessario per sé senza discriminazione, a scegliere come utilizzare una parte del proprio tempo, quella

più comunemente affermata con il termine "tempo libero". Ma anche in questo caso è necessario che non vi siano interventi sporadici e frammentari, ma di normalità: il diritto dovere di garantire al disabile la possibilità di un progetto esistenziale. E quindi necessario operare e progettare in modo che tutto ciò che incoraggia la persona con disabilità a fare scelte di tempo libero personale sia accessibile: trasporto garantito o reperibile, garanzia di accompagnatori disponibili, turismo accessibile (anche per i costi) e mappe dello stesso facilmente reperibili, sale cinematografiche, pub, teatri, musei, etc. accessibili (anche nei costi).

## Parte II del questionario

**Prodotti e tecnologia (Tab 110-130):** è relativamente diffuso l'utilizzo degli occhiali, ne ha fatto uso nell'ultimo anno il 41% del nostro campione che, ricordiamo, è rappresentato dal 23% di non vedenti; mentre gli apparecchi acustici vengono utilizzati dal 16% a fronte di un 12% di sordi, probabilmente anche perché con l'avanzare dell'età tale ausilio può essere necessario anche a persone non ipoudenti.

Ricorre, invece, al dentista solo il 16% (il 10% per protesi dentarie, il 6% per apparecchi correttivi), un dato sufficientemente reale considerato che da più parti viene detto che non è facile il rapporto tra soggetti con disabilità e dentista.

Scarpe e busti ortopedici vengono utilizzati complessivamente dal 14% della popolazione campione che per il 18% presenta disabilità di tipo motorio.

Un segmento importante di questa parte del questionario è quello relativo alle barriere architettoniche da cui risulta che ne siamo ancora pieni! Negli ambienti sociali e di lavoro oltre alle scale, talvolta necessarie, esistono corridoi stretti, secondo quanto riferito dal 60% della nostra popolazione; e ancora, per il 71% gli ingressi, per il 66% i servizi igienici e per il 76% gli ascensori, non sono a norma di legge. Ma anche gli arredamenti intralciano mobilità e orientamento per il 77% della popolazione campione. Dovremmo promuovere il costruire per tutti anche livello istituzionale formando tecnici che ovunque progettino e costruiscano nell'ottica del fruibile per tutti. La situazione va un po' meglio quando l'indagine della presenza di barriere viene spostata verso le abitazioni dei soggetti con disabilità; qui le barriere sono in parte abbattute, anche perché le persone con disabilità possono richiedere un contributo per far fronte alle spese sostenute, in base a quanto previsto dalle leggi n. 13 e n. 62 del 1989. Tuttavia per il 23% degli individui che hanno compilato il questionario esistono ancora barriere all'interno delle proprie abitazioni.

Il nostro campione riferisce, inoltre, che gli ambienti di studio e di lavoro sono sufficientemente adeguati alle necessità climatiche, di luce ed uditive, ma il 64% sconosce la tecnologia domotica.

**Atteggiamenti (Tab. 131 - 135):** l'analisi di questo segmento del questionario ci dimostra la sua utilità nel differenziare tra gli atteggiamenti che le persone con disabilità gradiscono dalla famiglia, dagli amici, da coloro che li aiutano, dai sanitari, dalla società. In particolare emerge, come atteso, che mentre dalla famiglia atteggiamenti di amorevolezza, fiducia, autorevolezza, iperprotezione e *laissez faire*; dagli amici desiderano soprattutto fiducia, seguita da amorevolezza e *laissez faire*; a chi fornisce loro aiuto chiedono, come per gli amici, fiducia, amorevolezza, seguita subito da autorevolezza e poi da *laissez faire*. Lo stesso ordine di priorità vediamo per gli operatori sanitari con al quarto posto, però, l'iperprotezione e poi anche un po' di compassione, una richiesta mai emersa prima in tale posizione. Alla società chiedono ancora innanzitutto fiducia, poi amorevolezza, autorevolezza, *laissez faire* e iperprotezione. Da tutti rifiutano i

pregiudizi, gli stereotipi e l'autoritarismo; invitano, invece, tutti, ad avere maggiore capacità di immedesimazione.

A supporto di quanto emerso si può aggiungere che nel giugno del 2003 è stata adottata ad Atene la Dichiarazione con cui si intende sconfiggere la discriminazione esistente nella comunicazione nei confronti delle persone con disabilità. Dalla Conferenza è emerso che le persone intendono essere rappresentate come membri di una società varia, senza essere relegati in un loro mondo. Gli Stati, quindi le Regioni, dovrebbero lanciare e sostenere campagne di informazione riguardanti le persone con disabilità e le problematiche relative alla disabilità, trasmettendo il messaggio che le persone con disabilità sono cittadini con gli stessi diritti e doveri degli altri, giustificando in tal modo i provvedimenti necessari per rimuovere tutti gli ostacoli alla piena partecipazione. Gli Stati, quindi le Regioni, dovrebbero incoraggiare i mass media a dare un'immagine positiva alle persone con disabilità. Gli Stati dovrebbero lanciare e promuovere programmi per innalzare il livello di consapevolezza delle persone con disabilità per quanto riguarda i loro diritti e il loro potenziale. Un'accresciuta fiducia in se stessi e un aumento di capacità di azione aiuterà le persone con disabilità a usufruire delle opportunità a loro disposizione. (Regole Standard NU sulle pari opportunità delle persone con disabilità).

**Servizi, sistemi, politiche (Tab136 – 143):** l'indagine evidenzia che l'utenza riceve servizi di sostegno, accompagnamento e disbrigo pratiche soprattutto dal volontariato, se non dalla famiglia, come indicato anche precedentemente. Emerge l'esigenza di avere centri strutturati che accolgano, informino, sostengano, accompagnino, anche per le attività del tempo libero che vengono svolte dal 37% su organizzazione di associazioni di categoria e cooperative, le stesse che probabilmente intervengono anche a fornire servizi legali gratuiti sul territorio, secondo quanto percepito dal 55% (Tab. 140). Tra i servizi richiesti espressamente vi sono alcune attività ludico terapeutiche, il tutoraggio per lo studio e per il counseling, gli ausili didattici compresi i buoni libro, la predisposizione di progetti individualizzati (pratiche queste ultime che l'Università di Catania, ma anche di Messina e Palermo, hanno messo in atto da qualche anno e cercano di migliorare costantemente). Per quanto concerne l'assegnazione di insegnanti di sostegno gli utenti sottolineano la necessità che siano figure capaci di dare un servizio efficace ed efficiente.

Al servizio sanitario viene chiesto in ordine di importanza: 1) la creazione di centri ricreativi; 2) maggiori iniziative ed interventi; 3) migliori strutture d'appoggio; 4) maggiori servizi (30%); 5) personale più qualificato (27%); 6) più informazione e sensibilizzazione; 7) maggiore assistenza; 8) esenzioni, all'ultimo posto probabilmente perché già sufficientemente presenti.

I livelli essenziali di assistenza (LEA) oggi determinati dallo Stato sono per definizione un concetto dinamico e mutevole, in quanto legato a valutazioni sugli obiettivi di salute della Comunità, all'evoluzione del sapere culturale e scientifico legato al concetto di Salute, ai progressi

della ricerca e delle azioni di prevenzione, ecc. Pur non essendo presenti nell'attuale configurazione dei LEA indicazioni specifiche su molti aspetti di tutela della salute, questo non vuol dire che lo Stato non possa definire anche COME i LEA debbano essere erogati, ne è prova il DM 16.04.2002 che indubbiamente integra e completa il DPCM 29.11.2001. In realtà lo Stato indica con chiarezza che questi livelli essenziali devono essere recepiti dalle Regioni, che possono definire livelli aggiuntivi ed anche indicare le soluzioni organizzative atte a garantire l'esigibilità dei livelli.

È necessario, per esempio, **utilizzare la nuova figura dell'Amministratore di sostegno (cf. L. 6/2004)**, argomento su cui l'Università di Catania, nell'ambito del presente progetto S.I.R.I.S. ha organizzato un convegno. Si tratta di una figura fortemente voluta – nella prospettiva del “dopo di noi” dai genitori, è una sorta di “io ausiliario” che accompagna il e si accompagna al processo riabilitativo ed educativo del disabile, nelle diverse fasi dell'arco esistenziale del proprio divenire, nel superamento di un'ottica prestazionistica degli interventi (quasi esclusivamente orientati alla tutela patrimoniale – cf tutore e curatore).

Ma comunque ritorniamo ancora una volta a parlare del progetto globale della presa in carico. Esso è costituito da un'insieme di attenzioni e di interventi, che vanno dal mondo sanitario, a quello sociale, educativo, lavorativo, dell'istruzione, del tempo libero, delle condizioni organizzative e giuridiche, etc..... Tali interventi devono essere continuativi per tutto l'arco della vita e garantire, mediante un monitoraggio continuo dei bisogni e delle abilità, la piena partecipazione dell'individuo, in relazione alle sue capacità, alla vita sociale, economica e culturale.

Al mondo del lavoro viene chiesto in ordine di importanza: 1) maggiori iniziative reali di inserimento ed integrazione lavorativa; 2) reale presenza di pari opportunità; 3) maggiore informazione e sensibilizzazione; 4) formazione e qualificazione spendibili; 5) eliminazione di pregiudizi e stereotipi; 6) riduzione dell'ostruzionismo politico e legislativo. Quando viene dato spazio per risposte aperte, leggiamo: che si sente il bisogno di avere elenchi aggiornati da parte dei centri per l'impiego provinciali; più controlli presso le aziende e possibilmente riunioni obbligatorie tra aziende/imprese inadempienti e centri che presentano offerte di persone diversamente formate; sensibilizzazione alla 68/99 e riconoscimento delle disabilità nascoste o non inserite nella 104/92, il che si traduce in applicazione dell'ICF.

Il diritto al lavoro esercitato nel sistema ordinario anche attraverso percorsi di facilitazione, di sostegno e di accompagnamento fornisce alla persona con disabilità quella dimensione di appartenenza alla comunità, di piena soggettività e di relazione di qualità che attribuisce senso e significato alla propria esistenza e alla propria dignità.

L'esperienza di applicazione della legge 68/1999 (e dei conseguenti adempimenti attuativi) evidenzia da un lato, soprattutto in alcune aree geografiche, numerosi successi facilitati dalla scelta di un modello di inserimento mirato, preparato, accompagnato, ma nel contempo manifesta difficoltà per le persone con disabilità più significative e spesso per quelle di natura psichica e/o psichiatrica.

Il recente art. 14 del Decreto legislativo 276/2003 (attuativo della legge Biagi) accoglie alcune pressioni tendenti a rendere più flessibile il rapporto e le convenzioni (di cui all'art. 12 legge 68/99)

tra imprese profit e cooperative sociali con lo scambio tra commesse di lavoro e cessione degli obblighi di assunzione di persone disabili. Questa soluzione se da un lato fa aumentare le possibilità di assunzione, dall'altro ha in sé il rischio di relegare alla cooperazione sociale l'inserimento lavorativo di persone con disabilità particolari, deresponsabilizzando le imprese e riaprendo nuovi scenari di inserimenti differenziati, non rispettosi della dignità delle persone e del loro diritto ad una integrazione possibile e sostenuta.

In Sicilia, a livello regionale (Legge Regionale n. 19 del 22/12/2005), è stata ultimamente effettuata una pregevole modifica, che conferisce notevoli vantaggi relativamente alle quote di riserva per i soggetti con disabilità, con il comma 14 che così recita: “ *Le disposizioni di cui al comma 2 dell'articolo 7 della*

*legge regionale 15 maggio 1991, n. 27, si intendono nel senso che la percentuale del 5 per cento ivi prevista è aggiuntiva rispetto alle quote di riserva sui posti in organico previste dalla legge del 12 marzo 1999, n. 68, ed è relativa ai seguenti soggetti:*

*a) in età lavorativa affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettivo,.....b) invalidi del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33 per cento,..... c) non vedenti o sordomuti, .....; d) invalidi di guerra, invalidi civili di guerra..*

Alle politiche dell'istruzione e della formazione viene chiesto in ordine di importanza ed in pieno accordo con quanto emerso nella parte seconda del questionario con il segmento dedicato alle aree di vita principali (Tab.70-80): 1) docenti più qualificati e specializzati; 2) sostegno economico atto a garantire studio e formazione. Indice che si ha una percezione di un costo elevato per l'istruzione e la formazione: come mai? Le persone con disabilità sono talvolta costrette a pagare per l'istruzione? a pagare anche i tutor? sono elevati i costi per alcuni corsi di formazione? Costa l'accesso all'istruzione?...; 3) ausili didattici e tecnologici d'avanguardia; 4) maggiori ricerche, interventi e studi pilota; 5) trasmissione di saperi e competenze spendibili sul territorio ( il soggetto con disabilità non per forza deve essere iscritto in un Istituto professionale per es.); 6) strutture più idonee; 7) raccordo con la società ed il mondo del lavoro. Quando viene dato spazio per risposte aperte, leggiamo alcune singole richieste o denunce: a) richiesta dell'esercizio di un maggior controllo sulla qualità dei corsi di formazione, con stage che diano maggiori garanzie ai fini dell'inserimento lavorativo; b) necessità di supporti dati non per la tipologia di disabilità ma per bisogno di quell'individuo con la sua tipologia di disabilità; c) un atteggiamento più maturo dei docenti e del personale tutto in particolare nei riguardi di disabilità non ufficialmente riconosciute; d) un invito alla scuola a trarre spunto dal modello adottato dalle Università per quanto attiene la presa in carico degli studenti. Per quel che riguarda le Università la parte relativa al sostegno allo studio viene erogata da personale che non è dedicato al settore disabilità, o non ha una configurazione relativa al sostegno delle persone disabili, ma sono studenti o docenti che hanno competenze in una determinata materia e che quindi la possono offrire in particolare ad uno studente disabile per una maggiore integrazione, soprattutto nei primi anni dello studio. Personalmente non sono in grado di esprimere un parere professionale sull'insegnante di sostegno che è tipico delle scuole dell'obbligo. Però l'analisi dei dati dice che i soggetti con disabilità percepiscono l'insegnante di sostegno come persona non sempre e non del tutto preparata ad affrontare determinate situazioni. Probabilmente bisognerebbe specializzare di più l'insegnamento e il sostegno, per i diversi tipi di disabilità, predisponendo corsi di formazione specifici. Ma non basta, è molto importante che gli insegnanti curricolari siano anche preparati ad accogliere le disabilità diverse, integrando i soggetti all'interno della classe soprattutto dove questo può essere fatto, per alcune forme di disabilità, anche senza richiesta di insegnante di sostegno. Inoltre è necessario formare anche il personale non docente e di pari passo vanno anche adeguate le risorse didattiche e tecnologiche: i libri in braille per i non vedenti devono pervenire agli studenti tutti in tempo utile, ossia ad inizio d'anno o al momento del bisogno; bisognerebbe considerare in casi di elevata gravità della disabilità anche la possibilità dei corsi di studio a distanza (*e-learning*); l'utilizzo del "Libro parlato"; i libri in formato elettronico il cui impiego continua a non decollare e questo richiede piena collaborazione delle case editrici; l'uso di ausili informatici adeguati, come va fatto per i diversi tipi di disabilità dal quella motoria alla

dislessia recependo le indicazioni della **Legge 9 gennaio 2004 n. 4**, nota come **Legge Stanca** per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici, assegnando computer con software dedicati alle specifiche esigenze; . La medesima legge chiedendo che tutti i siti web siano resi accessibili ha anche contribuito ad eliminare l'annidamento di nuove barriere virtuali, anche se non si è ancora diffusa questa buona prassi. Quanto affermato fa comprendere che l'impegno di molte eccellenti risorse già operanti nella scuola (dirigenti, docenti curricolari e di sostegno, GLIP, progetti ad hoc) va potenziato e soprattutto spalmato su tutto il territorio regionale, capillarizzando le esperienze ed i risultati positivi. Accedere al sapere, andare a scuola, è un diritto prima ancora che un dovere o un'opportunità e l'integrazione degli alunni con disabilità costituisce non solo una conquista della civiltà ma anche un aspetto della qualità di ogni istituzione scolastica che desideri offrire opportunità di crescita all'individuo e alla società. Poiché abbiamo sfidato l'integrazione e in buona parte abbiamo vinto, adesso bisognerebbe che questa desse i frutti migliori attraverso un utilizzo più adeguato del personale e dei mezzi disponibili sul mercato. L'integrazione scolastica va garantita attraverso un percorso personalizzato, diagnostico, funzionale, educativo, cui concorrono i genitori della persona con disabilità, gli operatori sanitari, il personale docente curricolare e specializzato della scuola ed il personale non docente. La legge n. 59 del 15/03/97 che con l'art. 21 attribuisce autonomia organizzativa, didattica e progettuale alla scuola, deve essere utilizzata per intervenire con progettualità proprie anche sull'inserimento dei soggetti con disabilità. E' anche compito delle regioni promuovere, attraverso accordi con i soggetti interessati azioni di coordinamento degli interventi e delle risorse, nonché il monitoraggio delle relative attività, in collaborazione con le risorse locali, ivi compresi i soggetti del terzo settore. La 328/2000 ha poi sancito la centralità dei Comuni nella formulazione di un progetto di vita integrato sulla persona, che accompagni ogni alunno con disabilità anche nel suo percorso formativo scolastico ed universitario. Perché questo percorso sia efficace sono necessari interventi di orientamento ben strutturati dalla scuola dell'infanzia alla media inferiore ed alla media superiore, nonché opportuni raccordi anche tra scuola superiore e Università anche per l'orientamento in ingresso.

Un altro segmento importante del nostro questionario è quello relativo alla riabilitazione: il 12% della nostra popolazione campione usufruisce di riabilitazione, e questo continua ad essere un servizio richiesto.

*Le Linee Guida del Decreto Ministro Sanità, 7 maggio 1998, intendono quali "attività sanitarie di riabilitazione gli interventi valutativi, diagnostici e terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o a minimizzare la sua disabilità ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale. Si definiscono attività di riabilitazione sociale le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap".*

La nostra popolazione con disabilità chiede di potenziare nei centri di riabilitazione, in ordine di priorità: 1) la qualificazione e l'aggiornamento del personale; 2) la ricerca, l'informazione e la prevenzione; 3) l'idoneità delle strutture rispetto alle differenti tipologie di disabilità; 4) la qualità dei servizi attivi; 5) la partecipazione ai servizi anche per chi non è in convitto o semiconvitto; 6) la

gratuità dei servizi offerti; 7) la presenza di ambulatori di primo soccorso; 8) in ultima posizione troviamo la richiesta di servizio assistenza 24/24.

Pertanto l'intervento riabilitativo va sostenuto ma, indipendentemente dall'età o tipologia della disabilità, come attività fortemente integrata con attività di riabilitazione sociale. Infatti riabilitare, non significa solo o esclusivamente riparare un danno o ripristinare una funzione, ma è soprattutto evocare una competenza che non è apparsa nel corso dello sviluppo o impedire una regressione funzionale, promuovere e sostenere la abilità emerse, anche se in maniera fragile e/o parzialmente adeguata. Una funzione particolare deve assumere l'intervento riabilitativo in particolare in età evolutiva momento in cui il soggetto disabile va non solo assistito, ma **"curato"** (nel senso del "caring") considerando anche i bisogni della famiglia. Pertanto, tutti i trattamenti che lo riguardano –ovviamente fino ad una congrua e definitiva stabilizzazione della condizione funzionale – devono essere a carico del sistema sanitario nazionale, in un sistema di "competenze integrate" , con garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni garantite (i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, riabilitative e dell'istruzione), una richiesta che occupa il sesto posto con il nostro questionario. Ma va ribadita l'importanza di interventi riabilitativi nonché la specificità degli stessi anche per differenti tipologie di disabilità, per es. quelle psichiche; emerge come richiesta al terzo posto nel nostro questionario.

Inoltre sempre la durata dell'intervento dovrebbe definirsi in base al progetto-programma di intervento individualizzato: per l'utenza grave, con disabilità multiple e complesse, con possibili esiti permanenti, va prevista la possibilità di riabilitazione estensiva senza limiti rigidi temporali, così come nel ritenere che per i pazienti "stabilizzati" in condizioni di non perfetto recupero funzionale, possano essere previsti cicli riabilitativi su base annua.

Infine con le Tabelle 142 e 143 verifichiamo che il 59% del nostro campione è aggiornato sulla normativa relativa ai suoi diritti e che le condizioni economiche sono assolutamente insufficienti per il 3% del campione, il che non è poco, e scarse per il 24%, a fronte di un 64% che le percepisce come adeguate.



## 4. PARTE TERZA: CONCLUSIONI E PROPOSTE

Dal presente report emerge quanto sia necessario riscoprire la dimensione culturale, etica ed antropologica della disabilità, che interpella e chiama tutti alla "presa in carico", come compito, ufficio, dovere della "polis"; ed insieme sollecita ad esaminare in modo critico la corrispondenza del sistema dei servizi sociali e sociosanitari, dell'integrazione dei disabili nel sistema dell'istruzione, dell'abitare, del lavoro, del "caring" che ogni disabile e la sua famiglia, chiede e richiede nell'arco esistenziale della vita. Ne deriva che è importante restituire "centralità" alla persona con disabilità, ossia considerarla non solo **oggetto** del sistema di prestazioni e risposte, ma anche **soggetto che collabora, partecipa, sceglie** il processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico o comportamentale fosse di notevole entità.

Come risultato dell'analisi dei dati tutti ricavati con le due fasi della ricerca attuata (offerta e domanda) e, in parte, dalle informazioni acquisite marginalmente sui dati relativi alle schede di mappatura e di buone prassi, l'equipe di ricerca ha posto in essere una riflessione che, a partire dai principi di tutela dei diritti della persona e della sua famiglia, e nella consapevolezza dei limiti intrinseci alla caratteristica degli studi pilota effettuati, ha prodotto quanto di seguito indicato:

- a) a livello regionale esistono, ma solo a macchia di leopardo e sempre non ben strutturate, ma soprattutto assolutamente non condivise su base territoriale, alcune pregevoli iniziative di buone prassi ed alcune offerte di ottimo livello. Queste spesso non sono note neppure all'utenza e potrebbero dissolversi nel tempo non essendo garantita la loro continuità sia per problemi economici sia per non stabilità del personale che ha già acquisito competenze specifiche. Tali iniziative andrebbero evidenziate, commentate, valutate e, se giudicate positive per le ricadute e per i costi di gestione, sostenute, e condivise ed utilizzate in modo più diffuso e strutturato;
- b) l'offerta dei servizi fruibili risulta essere frammentaria, decisamente disaggregata, con qualche sporadico picco di efficienza che, purtroppo, diviene spesso evanescente nel tempo a causa della discontinuità temporale dell'erogazione del servizio stesso per mancanza di fondi, per carenza di professionalità adeguate, per discontinuità di presenza delle professionalità competenti o per conversione dell'attività del fornitore;
- c) si sente la necessità di poter individuare un referente unico a livello istituzionale sia per quanto riguarda le pratiche burocratiche sia per quanto riguarda le informazioni dei servizi offerti dal territorio e le modalità di accesso agli stessi. La carenza di informazioni facilmente reperibili, spesso costringe gli utenti o i loro familiari/amici/assistenti a vagare alla ricerca delle stesse e talvolta a non arrivare in tempo utile per usufruirne, dissipando così tempo, denaro, risorse e vantaggi che la stessa Regione ha messo a disposizione;
- d) la situazione delle scuole, le grandi assenti di questa ricerca, in particolare gli stessi CSA. Tutti sollecitati ripetutamente non solo dagli operatori del progetto ma anche dal dott. Guido Di Stefano, dirigente regionale, che ha offerto con premura e grande cortesia la sua collaborazione, hanno risposto alla compilazione delle schede dell'offerta e della domanda solo in minima parte rispetto alle aspettative. Questa indagine pilota mostra la scuola come un mondo a sè stante, che comunica con un suo linguaggio e che conosce poco il mondo della disabilità e dei suoi reali bisogni cui risponde molto spesso

in modo sporadico, privo di progettazione individualizzata, incompiuto e approssimato. Una scuola che, malgrado l'impegno di molti e di alcuni in particolare, nel globale non sembra essere la "Grande Maestra" per molte persone con disabilità. Una scuola in cui non vi è adeguata sensibilizzazione in quanto contiene in sé ancora molte barriere culturali; una scuola che non è riuscita, malgrado i finanziamenti e la formazione siano state erogate, ad adeguarsi all'innovazione tecnologica, che utilizza in modo non diffuso, e parallelamente continua ad offrire insegnanti di sostegno non apprezzati dall'utenza; forse anche a causa dell'assenza di azioni di monitoraggio e di valutazione. Eppure la stessa Università di Catania ha più volte organizzato e partecipato a convegni di settore organizzati dalla scuola, e con la scuola collabora da tempo per strutturare, anche se talvolta con qualche difficoltà, un dialogo di continuità formativa. Mi piace pertanto dare anche una lettura critica dei risultati emersi sulla scuola: a) ci sarà stata, per quanto riguarda l'analisi dell'offerta, una non perfetta comunicazione con la scuola circa l'importanza/opportunità del progetto S.I.R.I.S. e quindi delle sue ricadute; probabilmente il coordinamento generale e di settore del progetto avrebbero potuto sperimentare altre forme di sensibilizzazione alla partecipazione attiva, più incisive di quelle già utilizzate; b) per quanto riguarda l'analisi della domanda ciò che la nostra popolazione campione percepisce o ha percepito ha, conseguentemente, dichiarato, quindi solo uno studio di fattibilità, successivo a questo studio pilota, allargando numericamente di misura la popolazione campione potrà dare uno spaccato più reale della situazione a livello di istruzione e formazione.

- e) il servizio di riabilitazione emerge come servizio necessario ma in parte da ristrutturare: va pensato come luogo/servizio cui accedono tutti e non solo per i soggetti con disabilità motorie, necessità di migliore organizzazione, soprattutto nella fase di post-riabilitazione.

Dalla lettura dell'analisi precedentemente effettuata è scaturito quanto segue:

- a) le proposte da porre in essere;
- b) gli indicatori utili a favorire il processo di integrazione sociale nella regione siciliana

#### 4.1. ANALISI FINALE E PROPOSTE

In questa sezione sono stati evidenziati i punti critici che vengono fuori dai dati della ricerca con le relative proposte.

Tale elenco viene esplicitato di seguito per essere presentato all'attenzione della Regione Siciliana nella speranza-certezza che possa costituire un importante punto di partenza per future-prossime riflessioni attuative.

- **Analisi:** Quello che si registra, principalmente, dall'analisi dei dati, nel mondo della disabilità è l'assenza di servizi di "Presenza in Carico" della Persona con disabilità e della Famiglia e la conseguente mancanza di predisposizione del Piano individuale di Interventi secondo quanto previsto dall'art. 14 della Legge n. 328/2000 (Tabella E/1 - 22%), e già contemplato nel Piano Sanitario Regionale al Punto 5.5.13 che recita che "è necessario che la presa in carico del soggetto in situazione di handicap avvenga all'interno di un Programma globale unitario, che preveda quattro ambiti di intervento: sanitario o clinico-riabilitativo (terapeutico),

integrazione scolastica, integrazione socio-economica o lavorativa, inserimento ed integrazione sociale con la tutela dello stato giuridico.

Il principio del Progetto Globale di presa in carico della Persona con disabilità e della Famiglia è pertanto funzione essenziale e necessaria per costruire sistemi di risposte concrete, adeguate ai bisogni della persona, nel rispetto della sua autonomia, della libertà di scelta e valorizzando il principio della vita autonoma.

Da sottolineare l'importanza della presa in carico della famiglia che è quella che di solito si fa maggiormente carico dello stato e della condizione di malattia (90%), seguita dalle istituzioni e solo in piccola percentuale dalle associazioni (1.5%) e dalle comunità (0.8%).

La presa in carico deve essere fatta da gruppo interdisciplinare e si deve superare l'attuale stato di fatto, che si evidenzia dai dati, per cui, a livello sanitario, sono i medici, soprattutto gli specialisti più che i medici di medicina generale, ad essere percepiti come primi attori della presa in carico della malattia, seguiti a pari merito (7%) da fisioterapisti, assistenti sociali ed assistenti e pertanto gli interventi che l'utenza ha maggiormente ricevuto sono, conseguentemente, di tipo assistenziale (come assistenza sanitaria), seguiti dal sostegno in senso lato e poi dal sostegno economico.

**Proposta:** già contenuta, peraltro, nel PSR punto 5.5.13 di costituire "un'area della disabilità che realizzi una politica globale d'interventi in favore dei disabili e coordini la realizzazione degli interventi, dei servizi e delle prestazioni in forma sanitaria ed integrata".

Costituzione dell'Unità di Valutazione della Disabilità (U.V.D.) secondo quanto previsto dal Piano triennale:

"Per rafforzare il processo di integrazione, già avviato in ambito di Piano socio-sanitario sperimentale con l'adozione del distretto sanitario e degli strumenti di governo territoriale previsti dalla legge di riforma sanitaria n. 502/92, il disabile che ne fa richiesta, direttamente o attraverso il nucleo familiare, può richiedere alla unità di valutazione della disabilità (U.V.D.) risposte in merito all'accoglienza, all'analisi dei bisogni individuali, servizi di orientamento e un progetto globale di presa in carico."

Per predisporre un Progetto globale di presa in carico è necessario utilizzare, nel valutare la condizione di salute della persona, un codice condiviso tra i vari attori e soggetti dei processi che si svolgono attorno alla persona con disabilità. A tale scopo, l'entrata in campo del nuovo sistema di classificazione internazionale ICF rappresenta una occasione per introdurre criteri e strumenti di valutazione delle abilità e delle performance della persona, da utilizzare oltre che in chiave sanitaria, anche e soprattutto per analizzare le barriere e le facilitazioni esistenti nei contesti di vita (così come l'ICF precisa, laddove parla dei contesti e delle aree inerenti l'attività e la partecipazione). Poiché il nuovo sistema di classificazione non è proponibile immediatamente, in quanto nella Regione Siciliana, oltre a qualche corso informativo organizzato da alcuni istituti scolastici, è con il presente progetto che di esso si è fatta una più ampia diffusione, vi è la necessità di porre in essere in tempi molto brevi e per tutto il territorio regionale, adeguati progetti di diffusione/informazione/formazione/sperimentazione dell'ICF, uno strumento che va conosciuto non tanto e non solo nelle declinazioni prognostiche e funzionali, quanto per il quadro globale di nuovo approccio (antropologico) alla disabilità.

► **Analisi:** Altro dato emerso dall'analisi dei dati (vedi tabella E/1), è che al primo posto, con un margine di scostamento molto ampio rispetto alle altre voci, la principale difficoltà riguarda l'assenza o la frammentarietà di servizi specifici che, sommato al dato del 22% riguardante l'assenza di servizi di "Preso in Carico" del disabile, raggiunge addirittura il 46% delle risposte date in tal senso e fa di questi il dato più rilevante.

Ritornando all'analisi della tabella la carenza di strutture in generale viene denunciata al 24 % delle risposte data dagli operatori del settore, di questo 24% più di metà denuncia l'assenza di servizi specifici (vedi tabella E/1bis in appendice) e tra i valori più bassi nella graduatoria delle risposte ci sembra importante sottolineare l'assenza di un unico punto di riferimento istituzionale (0,82%) che potrebbe spiegare perchè al terzo posto troviamo le carenze nel diffondere informazioni (9%) e più sotto la lentezza e farraginosità della burocrazia (3%) e sempre allo stesso livello la mancanza del lavoro di rete le difficoltà nel relazionarsi con le istituzioni.

Altra domanda aperta molto interessante è quella in cui si chiede le principali critiche che le famiglie rivolgono ai servizi offerti dalla loro struttura. Un buon 6% dichiara di non ricevere nessuna critica, ma il 28% degli operatori fanno rilevare che le famiglie lamentano l'insufficienza quantitativa di servizi offerti, la lentezza burocratica è al secondo posto con il 9% delle risposte.

L'8,5% riferiscono che le famiglie auspicano un miglioramento qualitativo del servizio, e ne sono certamente la causa la scarsità degli operatori qualificati, 7% delle risposte, la discontinuità del servizio 5,5%, l'insufficienza di fondi e sussidi (4,5%) e la discontinuità degli operatori (4%).

**Proposta:** Dal Piano triennale:

"Al fine di potere creare tutto questo è necessario che per la disabilità ci sia un'unica "cabina di regia" per gli interventi sociali e sanitari con i compiti di promozione, attuazione e monitoraggio dell'integrazione, in conformità con quanto previsto dagli articoli 8, 18, 19 della legge n. 328/2000 e dall'art. 2 del piano sociale nazionale, che non si sovrapponga ai servizi esistenti ma che li integri efficacemente. Occorre, pertanto, che la Cabina di regia regionale attuata nell'ambito della sperimentazione triennale del Piano socio-sanitario, con le diverse diramazioni territoriali previste e comunque sempre condivise, sia dalla sanità che dalle politiche sociali, trovi un analogo riscontro in ambito di Piano sanitario regionale per procedere unitariamente verso la determinazione di strumenti di governo e di indirizzo integrati. Attraverso il Piano triennale la Regione intende garantire un approccio integrato socio-sanitario fin dal livello diagnostico e valutativo, propedeutico alla definizione di percorsi coordinati per il raggiungimento del ben-essere individuale e comunitario, facendo proprio l'approccio metodologico della presa in carico globale."

► **Analisi:** Altro dato importante riguarda l'Area dell'integrazione socio-sanitaria. Nell'analisi dell'offerta è stato chiesto se la struttura ha partecipato alla programmazione territoriale nell'ambito dei nuovi strumenti previsti dalla legge 328/2000 e cioè i Piani di Zona il 42 % ha risposto di sì ma solo il 28 % ritiene che esso sia riuscito ad individuare realmente i bisogni del territorio. Emerge nel complesso una sensazione abbastanza negativa di come gli enti pubblici e il servizio sanitario locale operano verso i temi dell'integrazione sociale, mentre appena sufficiente viene visto l'operato delle associazioni, del volontariato e delle cooperative (tabelle M/4/7/8).

Una osservazione interessante scaturisce dall'incrocio della domanda che chiede dove avviene oggi una maggiore integrazione del disabile? Il 32% delle risposte (166) ritiene a scuola di queste 45 sono associazioni su 54 risposte delle stesse, 36 sono enti pubblici su 40 risposte, 31 istituti scolastici su 31 risposte, 20 cooperative su 23 risposte. Al secondo posto abbiamo la famiglia con 147 risposte, al terzo posto abbiamo il lavoro come portatore di integrazione.

Da questa risposta ne emerge una grossa responsabilità della scuola nel favorire o meno l'integrazione dei bambini/ragazzi con disabilità.

**Proposta:** dare seguito all'accordo tra Assessorato regionale alla sanità e quello alla Famiglia per dare risposte integrate ai bisogni dei Cittadini.  
Favorire i luoghi dell'integrazione soprattutto a scuola e nel lavoro

► **Analisi:** Nell'ambito dell'area sanitaria si è evidenziato che è ben servita, nonostante costi elevatissimi, soprattutto nel campo della riabilitazione che necessitano indubbiamente di un sostegno di tipo pubblico. In questo ultimo emerge che occorre una maggiore attenzione verso la riabilitazione sociale e i servizi post-riabilitazione (Analisi offerta - tabella E/1bis )

Si evidenzia che, da dati emersi dalle Tab. 49 – 55 su "Assistenza domiciliare e altri servizi ricevuti negli ultimi tre mesi", solo l'11% ha usufruito negli ultimi tre mesi di assistenza domiciliare, prevalentemente da parte di medici specialisti e fisioterapisti, seguiti, in percentuale, da assistenti, assistenti sociali, infermieri e medici generici solo per l'8% a conferma di un andamento generalizzato che vede il medico di famiglia scarsamente presente a domicilio.

**Proposta:**

Dal piano triennale:

"Per gli interventi normativi successivi si propone, infine, la revisione e l'aggiornamento di tutti i servizi riabilitativi e degli standard di personale, tenendo presente la tempistica (almeno 60 minuti di durata per seduta di terapia) per consentire alla persona con disabilità di avere un servizio improntato a criteri di qualità nel pieno rispetto e nell'attuazione concreta delle linee guida per la riabilitazione e del decreto dell'Assessorato della sanità della Regione siciliana n. 890/02 sulle direttive per l'accreditamento."

Occorre, inoltre, incentivare l'Assistenza domiciliare e creare forme istituzionali di coinvolgimento dei Medici di Famiglia.

► **Analisi:** Nell'ambito della Scuola si sono individuati almeno sei passaggi critici da approfondire:

- le risorse e la loro qualificazione: la restrizione progressiva degli organici degli insegnanti di ruolo e degli insegnanti di sostegno limita sempre più le ore a disposizione, quelle di compresenza, i progetti, e i lavori in piccolo gruppo. L'insufficiente formazione degli insegnanti i sostegno relativamente ai bisogni specifici della disabilità determina il rischio di un'assistenza meno qualificata, che può essere ulteriormente compromessa dal continuo turnover degli operatori, dequalificando un approfondita relazione con l'alunno.
- le attività facoltative: c'è il rischio che alle persone disabili non vengano fatte molte proposte per le attività facoltative, e che il loro tempo scuola si fermi alle 27 ore non perscelta, ma per mancanza di opportunità;

- il modello organizzativo "laboratorio" può permettere la miglior realizzazione delle competenze individuali, ma rischia di compromettere un'unità relazionale e di identità come la classe, in cui le persone fragili hanno trovato l'humus dell'integrazione con ottime opportunità di relazione, di aiuto, di stimolo, di vicinanza.
- La degenerazione della logica laboratoriale da prevenire è il laboratorio dei disabili ... "per il miglior sviluppo delle loro abilità", ma nel contempo per la negazione dell'integrazione
- La formazione professionale e l'orientamento
- Il raccordo con la famiglia

### **Proposta:**

Bisogna rilanciare un Progetto nella scuola poiché è chiaramente emerso che nella scuola c'è bisogno di formazione, di innovazione e di abbattimento delle barriere soprattutto culturali ma anche strutturali ed informatiche! Ecco allora che con il presente report pensiamo di puntare su quanto l'INVALSI ha già chiesto: inserire nei parametri di valutazione della scuola la sua capacità di generare integrazione in modo efficace. Allora ne scaturisce l'esigenza impellente di un progetto "**Scuola accessibile a 360°C**" Tale esigenza trova riscontro nei risultati della ricerca sia con riferimento all'analisi della domanda che dell'offerta. Il progetto potrebbe prevedere un nucleo dirigente apposito a livello di CSA e GLIP con funzioni di cabina di regia sia per definire le linee guida da far applicare e seguire nelle singole scuole sia per effettuare il monitoraggio costante delle attività e delle ricadute, fatta salva, nei limiti di correttezza e qualità, l'autonomia della singola istituzione. Un progetto questo che deve contemplare per la scuola l'accessibilità delle sue strutture, dei suoi ambienti (per luce, clima, suoni), l'innovazione tecnologica per tutti, gli ausili didattici offerti per tempo (vedi libri in braille o libri parlati) e correttamente, ma deve innanzitutto puntare sulla formazione dei docenti curriculari e dei docenti di sostegno, verificare che sempre vi sia una reale necessità di questi ultimi, sulla presenza di facilitatori per la comunicazione là dove non si può intervenire con le soluzioni di tipo informatico ed anche di assistenti igienico personali. Parliamo quindi di una scuola, dall'asilo alla scuola media superiore, che sia in grado di rispondere alle esigenze diverse dei soggetti in condizioni di svantaggio, con insegnanti di sostegno altamente qualificati e formati in modo mirato rispetto ai bisogni del singolo e insegnanti curriculari formati ad accogliere le diversità come ricchezza. Nel primo caso potremmo colmare questo bisogno (come risulta dall'analisi delle schede sulla domanda) di docenti di sostegno competenti e specifici per la disabilità, nel secondo caso si porterebbe anche ridurre, in alcuni casi (disturbi dell'apprendimento, per esempio!), il numero di insegnanti di sostegno per destinare meglio tali risorse, là dove sono più utili. Ma poiché scuola implica istruzione il discorso va allargato anche alle Università che pur mostrando di essere molto in avanti rispetto ai servizi (qualitativamente e quantitativamente) offerti dalla scuola di ogni ordine e grado, devono sia migliorare ancora il lavoro di rete e la reale connessione con la scuola superiore, sia avere garanzie istituzionali del mantenimento dei servizi erogati e della presenza di personale stabile presso i centri/sezioni per le disabilità.

► **Analisi:** Il diritto all'integrazione lavorativa, secondo la nostra indagine viene soddisfatto molto poco, lo affermano il 69,7% degli operatori intervistati. (grafico f/1)

Tra le motivazioni di questo mancato inserimento al primo posto i pregiudizi dei datori di lavoro (35,2%) e a seguire l'inadeguatezza della formazione specializzata (28,7%). (tabella e grafico f/2)

Il 53,2 % degli intervistati fornisce servizi inerenti l'attività lavorativa ma se scendiamo nella tipologia di servizi offerti vediamo che spesso si limitano a fornire informazioni e sensibilizzazione(39,4%) orientamento (24,1%) e formazione (15%) solo il 13,7% (voce d sommata alla voce g) opera l'inserimento attraverso tirocini ed apprendistato. (tabella f/3)

Ma la cosa più incredibile è che quasi nessuno conosce le principali leggi sull'inserimento lavorativo dei disabili (14si contro 174 no) (grafico f/4).

#### **Proposta:**

E' opportuno che si sviluppino due aspetti prioritariamente:

- attività di informazione/formazione nei confronti dei datori di lavoro;
- attività di orientamento professionale;
- attivazione dei tirocini formativi in azienda.

► **Analisi:** Nelle interviste effettuate si approfondisce la situazione relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche in relazione alla sede delle strutture intervistate in particolare solo il 3% non hanno effettuato interventi per la loro rimozione , benché la rimozione ha livello medio del 67% e dalla tabella G/1 emerge che si tratta principalmente di servizi igienici a norma, la costruzione di pedane e scivoli, e la presenza di accessi facilitati.

Un segmento importante di questa parte del questionario è quello relativo alle barriere architettoniche da cui risulta che ne siamo ancora pieni! Negli ambienti sociali e di lavoro oltre alle scale, talvolta necessarie, esistono corridoi stretti, secondo quanto riferito dal 60% della nostra popolazione; e ancora, per il 71% gli ingressi, per il 66% i servizi igienici e per il 76% gli ascensori, non sono a norma di legge. Ma anche gli arredamenti intralciano mobilità e orientamento per il 77% della popolazione campione.

#### **Proposta:**

Dal Piano triennale:

Per le barriere architettoniche bisogna dare indicazioni più cogenti e precise e ribadire quanto già previsto e cioè che:

- per la realizzazione di nuove opere da parte dell'Amministrazione regionale, degli enti locali e degli enti comunque dipendenti o sottoposti a vigilanza della Regione, nonché per la realizzazione di opere per le quali concorra comunque l'Amministrazione regionale, non sono finanziabili, a pena di nullità, progetti che non prevedano il superamento delle barriere architettoniche ai sensi dell'art. 27 della legge n. 118/71, della legge n. 41/86 e dei decreti del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, n. 384 e 3 luglio 1996, n. 503;
- le strutture già esistenti che presentino barriere architettoniche dovranno essere ristrutturate in modo da poter essere utilizzate da tutti;
- per quanto riguarda l'edilizia sovvenzionata, i piani terreni devono essere assegnati con precedenza alle persone disabili con difficoltà di deambulazione che ne facciano richiesta, ai sensi dell'art. 6, sesto comma, della legge regionale n. 68/81.

► **Analisi:** Per quanto riguarda i trasporti, i dati, quindi, evidenziano con chiarezza che:

a) i mezzi pubblici devono essere resi tutti accessibili; infatti il 42% degli intervistati punta il dito sul fatto che essi sono inadeguati (Tab. 20);

b) che le Associazioni offrono un servizio che probabilmente non è sufficiente a soddisfare i bisogni, considerato che un numero elevato di utenti utilizza ancora la propria auto o mezzi di famiglia.

► **Analisi:** Inoltre dai dati, emerge il problema che i servizi di socializzazione sono offerti collettivamente e non con personale altamente specializzato, pertanto si dovrebbe incentivare tali servizi – in particolare attività musicali, espressive, culturali – al fine di soddisfare la pressante domanda che proviene dalle Persone con disabilità.

### **Proposta:**

Nell'ottica dell'integrazione socio-sanitaria e di superare i vecchi dualismi legati alle L.L. RR. n. 16/86 e n. 22/86 è opportuno prevedere Centri diurni polivalenti, strutture aperte diurne, finalizzate a promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale tramite attività educative, occupazionali e riabilitative, tali da assicurare il mantenimento dei soggetti destinatari nel proprio nucleo familiare e nell'ambiente di appartenenza.

Questi servizi, che devono, in ogni caso, assicurare la possibilità di integrazione sociale, devono sorgere là dove esiste una effettiva necessità e, comunque si devono prevedere nei distretti socio-sanitari in relazione agli effettivi bisogni degli abitanti del distretto stesso.

In ogni provincia sarebbe auspicabile l'apertura di almeno un "**Centro sociale per rispondere alle condizioni di svantaggio**" indirizzato, per esempio, a soggetti in età compresa tra 10 e 45 anni. Il Centro, avocando a sé tante piccole esperienze sparse sul territorio, potrebbe "metabolizzarne" alcune valide e quindi sviluppare attività, offerte necessarie e buone prassi con un risparmio di risorse nell'ottica di una migliore qualità e di una gestione il più possibile capillare. Esso dovrebbe rappresentare un punto di riferimento per la presa in carico del soggetto con disabilità/svantaggio e della sua famiglia. A tal fine deve possedere al suo interno tutte le informazioni e le competenze utili a soddisfare le richieste del soggetto svantaggiato o della sua famiglia relativamente ai bisogni emergenti, soprattutto lavorando in rete con le strutture/istituzioni/associazioni pubbliche e private. Il Centro deve anche essere in grado di saper indirizzare verso centri strutturati per la presa in carico che si auspica possano sorgere nella regione. Dovrebbe, inoltre, operare per sviluppare nei soggetti svantaggiati, l'acquisizione di competenze nell'esercizio delle comuni attività quotidiane, la socializzazione attraverso la partecipazione ad attività di gruppo, ad iniziative per l'utilizzo del tempo libero e ad iniziative collettive che portino ad una integrazione con l'ambiente abituale di vita e con soggetti normoabili che vanno opportunamente attratti verso il Centro. Il servizio dovrebbe fornire attività formative, educative e di socializzazione volte a favorire la vita di relazione, il potenziamento e/o mantenimento delle abilità del giovane con disabilità acquisite attraverso le seguenti aree di interesse: a) **Animazione** - ricerca di momenti di espressività, soprattutto attraverso l'uso della drammatizzazione (esperienza teatrale); b) **Socializzazione** - creazione di occasioni di partecipazione attiva a scambi interpersonali e con la realtà esterna (visite sul territorio, partecipazione a momenti di vita pubblica); c) **Formazione** - attività di laboratorio per stimolare interessi ed attitudini individuali che possano avere ricadute interessanti per il mondo del lavoro (cucito, creazioni in cartapesta, produzione di oggetti in materiali a vocazione territoriale, coltivazione fiori, allestimento di fattorie didattiche, corsi di lingua, ecc.); d) **Attività Espressiva** -



esercizio della pittura, della musica, della ginnastica per stimolare la creatività e l'espressione dei propri sentimenti; e) **Autonomizzazione** - attività che mirano al recupero dell'autonomia personale sia nell'ambito domestico sia nei rapporti interpersonali. Un'equipe multidisciplinare presente presso il Centro, coadiuvata da specialisti di supporto, potrebbe essere indirizzata a predisporre piani personalizzati, promuovere i collegamenti con Centri di counseling e/o di orientamento scolastici/universitari/ASL ed incaricare, in casi particolari, un *case manager* che si faccia carico degli obiettivi da raggiungere e del monitoraggio delle attività/azioni;

► **Analisi:** Tra le domande previste nel questionario relativo alla analisi dell'offerta è stato chiesto ai nostri soggetti che offrono servizi alla disabilità se nelle loro strutture è possibile impiegare "Tempo libero" solo il 52% ha risposto in senso affermativo, certo tra gli 88 enti che non hanno risposto di non avere spazi ricreativi certamente vi sono enti pubblici (come l'Ufficio provinciale del lavoro) o centri amministrativi come le AUSL e i CSA (Centri servizi amministrativi) ma il valore è comunque alto.

**Proposta:**

E' forte anche l'esigenza di progetti che possano fornire strumenti che, misurando i flussi turistici di incoming ed outgoing, permettano di far conoscere il segmento dei turisti con condizioni particolari da soddisfare – incrociando così le tematiche del turismo con quelle della popolazione disabile che chiede turismo accessibile. La domanda di turismo accessibile, infatti, è intesa, nella sua più vasta accezione, come quella componente turistica che esprime esigenze speciali di comodità ed agevolazioni (anche economiche) nei confronti della pratica del viaggiare. Essa è, a tutt'oggi, un campo ancora insufficientemente inesplorato all'interno delle cosiddette discipline turistiche, soprattutto nella nostra Regione, ma, in parte, anche in ambito europeo. Scarne se non assenti sono le informazioni ed i dati sull'argomento all'interno delle principali fonti statistiche sul turismo, che prevalentemente riescono ad effettuare solo valutazioni qualitative o al più stime sulle effettive dimensioni del fenomeno. Predisporre per la Sicilia una mappa, costantemente aggiornabile, del turismo accessibile e creare un call center che sia in grado di informare, accogliere e guidare i turisti e le loro richieste all'interno della regione, vuol dire stimolare la pratica del viaggiare a livello interno, nazionale ed internazionale.

Strettamente connesso con l'intervento precedente risulta essere la fruibilità per tutti di siti archeologici, di musei, di orti botanici, di percorsi naturali, di cui è tanto ricca la nostra Sicilia,. Pertanto tutti gli interventi capaci di rendere accessibili i luoghi ed i siti di cui sopra vanno stimolati e sostenuti considerando non solo le ricadute positive per le persone con disabilità, per i bambini e gli anziani, ma anche l'indotto turistico-economico si verrebbe sicuramente ad attivare.

Inoltre si evidenziano i seguenti aspetti per i quali sono necessari interventi specifici:

- Necessità di avviare la sperimentazione e l'attuazione della nuova figura dell'Amministratore di sostegno (cf. L. 6/2004).
- Dall'indagine emerge che solo il 14% delle strutture intervistate attuano azioni per il soddisfacimento del diritto alla sessualità.
- Il 72% degli intervistati dichiara di trovare difficoltà, in rapporto quasi uguale da poche a molte, nel fare amicizia senza assistenza

- Una grave carenza a livello di formazione viene dichiarata (70%) per gli strumenti tecnologici e gli ausili didattici idonei alla disabilità (69%).
- la carenza disarmante che viene evidenziata è rappresentata dal 75% di individui, rispetto al campione, che percepiscono una scarsa sensibilizzazione ed informazione, una presenza di pregiudizi (80%) e difficoltà di comunicazione ed intervento (66%).
- poco meno di metà (il 48%) delle strutture indagate valutano la soddisfazione degli utenti con una valutazione del livello di soddisfazione.

### **Ulteriori proposte trasversali:**

- Creare, estendere e rafforzare reti "intelligenti" di cooperazione, attraverso la costruzione di un coordinamento/regia capace di raccordare le azioni, di monitorare costantemente la loro evoluzione, di garantirne la congruità delle stesse, in un'ottica di Servizio al cittadino con disabilità ed alla sua famiglia. Tale coordinamento dovrebbe, necessariamente essere affidato a professionisti esperti nell'area delle disabilità (coordinamento delle strategie e coordinamento organizzativo = nuove figure professionali da formare).
- Promuovere, sviluppare e consolidare connessioni efficaci e permanenti tra tutti gli attori che a vario titolo intervengono sul territorio provinciale a favore delle persone con disabilità (= applicare seriamente la 328/00) al fine di tutelare e promuovere i diritti di queste persone. Questo implica partire dal Progetto Individuale, previsto e descritto dall'art. 14 della L. 328/00, quale parte integrante dei livelli essenziali di assistenza che lo Stato deve garantire su tutto il territorio nazionale, per strutturare un Progetto globale di presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, quale strumento che riunisca in un unico ambito progettuale le indicazioni diagnostiche e i piani di intervento riferiti agli aspetti sanitari, riabilitativi e sociali. Tale progetto, coinvolgendo Comune, ASL, Azienda Sanitaria e quindi il Distretto, diviene il centro dell'azione per rispondere ai suoi bisogni in maniera articolata e complessiva, nel rispetto della dignità delle persone interessate. È anche necessario individuare Referenti idonei cui affidare anche la responsabilità della strutturazione di una "banca dati" del Progetto Globale. Questa da un lato serve ad impegnare tutti gli attori/soggetti coinvolti a far confluire in un unico luogo le informazioni e gli atti legati al proprio lavoro, dall'altro serve a creare la memoria storica degli interventi predisposti/erogati nei confronti del singolo soggetto.
- Per predisporre un Progetto globale è necessario utilizzare, nel valutare la condizione di salute della persona, un codice condiviso tra i vari attori e soggetti dei processi che si svolgono attorno alla persona con disabilità. A tale scopo, l'entrata in campo del nuovo sistema di classificazione internazionale ICF rappresenta una occasione per introdurre criteri e strumenti di valutazione delle abilità e delle performance della persona, da utilizzare oltre che in chiave sanitaria, anche e soprattutto per analizzare le barriere e le facilitazioni esistenti nei contesti di vita (così come l'ICF precisa, laddove parla dei contesti e delle aree inerenti l'attività e la partecipazione). Poiché il nuovo sistema di classificazione non è proponibile immediatamente, in quanto nella Regione Siciliana, oltre a qualche corso informativo organizzato da alcuni istituti scolastici, è

con il presente progetto che di esso si è fatta una più ampia diffusione, vi è la necessità di porre in essere in tempi molto brevi e per tutto il territorio regionale, adeguati progetti di diffusione/informazione/formazione/sperimentazione dell'ICF, uno strumento che va conosciuto non tanto e non solo nelle declinazioni prognostiche e funzionali, quanto per il quadro globale di nuovo approccio (antropologico) alla disabilità.

- Valorizzare le risorse "storiche" esistenti nel territorio per la disabilità, superando i limiti degli interventi settoriali o sporadici, promuovendo una cultura della disabilità universale (di tutti) e permanente (di sempre).
- Costruire strumenti/sistemi per garantire la massima fruibilità, da parte delle persone con disabilità, delle risorse a loro disposizione, delle informazioni utili, delle documentazioni necessarie.
- Costruzione, in ogni provincia, o in ogni distretto socio-sanitario, uno sportello unico/portale per facilitare l'accesso ai servizi per persone disabili residenti in provincia (realizzato per esempio dalle ASL). Il luogo potrebbe essere anche differente a seconda delle età, per esempio per l'età adulta potrebbe essere costituito da una Equipe di Valutazione Multifunzionale costituita da personale con competenze specifiche presente presso ogni Distretto SocioSanitario.(UVD)
- Analizzare le esperienze più significative di buone prassi raccolte con le indagini effettuate con il presente progetto e diffonderle, per esempio mediante convegni replicabili sul territorio regionale, e chiederne l'applicazione ove necessario e possibile.

## 4.2. "NUOVI INDICATORI PER L'INCLUSIONE SOCIALE"

*(individuati esaminando anche il panorama nazionale)*

### **A livello occupazionale**

- Garantire la completa integrazione sociale dei lavoratori disabili
- Ristrutturare i lavori ripetitivi, per conferire una certa varietà e un elemento di contatto interpersonale
- Valutare le caratteristiche delle mansioni per determinarne le conseguenze per particolari disabilità e, se necessario, ristrutturare le responsabilità e rendere più flessibili le descrizioni dei lavori, per renderle idonee al numero più ampio possibile di candidati
- Rendere completamente accessibili i luoghi di lavoro, pensando in termini di accessibilità già in fase di costruzione delle strutture. In seguito valutare le accessibilità necessarie all'individuo con disabilità non solo per quanto attiene le strutture, ma anche relativamente alla luce, ai suoni/rumori, ai percorsi, agli arredamenti
- Sviluppare sistemi di tutoraggio per l'accompagnamento al lavoro, per ridurre al minimo l'isolamento sociale e per la formazione introduttiva del personale disabile di nuova assunzione; incoraggiare gli scambi di conoscenze tra lavoratori esperti e nuovi arrivati
- Eseguire verifiche delle competenze per identificare i talenti nascosti dei lavoratori più anziani (i genitori di ragazzi con disabilità, ad esempio, acquisiscono un insieme di competenze molto utili alla gestione delle persone con disabilità anche nei confronti dei telelavoratori)
- Eseguire verifiche sulle disabilità e condurre corsi di sensibilizzazione nei confronti delle medesime
- Garantire che la retribuzione del personale meno qualificato non sia basata su misure quantitative troppo grezze
- Accertarsi che i telelavoratori che lo desiderino abbiano lo status di dipendente, possano accedere a tutti i diritti e ai benefici dei lavoratori che lavorano in azienda e, possibilmente, possano operare in un ambiente di telelavoro adeguato
- Integrare le politiche relative al telelavoro con le altre politiche volte a promuovere le pari opportunità e a migliorare l'equilibrio tra vita e lavoro, coinvolgendo i lavoratori disabili nello sviluppo delle politiche sul lavoro e sul telelavoro
- Nei casi in cui il telelavoro venga scelto liberamente come soluzione ottimale, far sì che le eventuali attrezzature o modifiche dell'abitazione che dovessero rivelarsi necessarie vengano finanziate dal datore di lavoro
- Accertarsi che nella selezione, nella formazione, nell'accesso alla promozione e nell'avanzamento in carriera dei telelavoratori non avvenga discriminazione, diretta o indiretta, basata sul genere, sulla disabilità o sull'etnicità
- Accertarsi che tutti i telelavoratori abbiano il diritto di ritornare a lavorare in ufficio qualora essi dovessero averne il desiderio
- Accertarsi che l'ubicazione del lavoro non costituisca una differenza significativa all'interno dei confronti utilizzati per garantire un trattamento di parità

- Incoraggiare la consapevolezza che, in un'economia sempre più globalizzata e con una popolazione europea sempre più varia, la diversità della forza lavoro non è solo un patrimonio ma spesso anche un requisito essenziale per poter offrire un servizio di qualità ai propri clienti
- Fornire una formazione adatta alle esigenze dei lavoratori anziani con disabilità e non (in termini di contenuto e di presentazione, ad esempio dimensione dei caratteri di stampa)

### **A livello sindacale**

- Svolgere un ruolo informativo sulle leggi per il lavoro dei soggetti con disabilità, che spesso mostrano di sconoscere le leggi ed anche i loro vantaggi, fornendo loro anche informazioni su dove e come reperire aggiornamenti
- Operare per il reale riconoscimento dei diritti di ogni uomo e di ogni donna disabile ad una vita degna e vivibile
- Garantire diritto allo studio, al lavoro, alla casa, all'abbattimento delle barriere (anche, o forse soprattutto, antropologiche)
- Chiedere alle aziende pubbliche/private e alle istituzioni territoriali che nel rispettare le leggi sull'inserimento lavorativo evitino di porre in cartello, per le richieste di personale con disabilità, profili professionali inesistenti sul territorio, spesso anche per persone definite abili.
- Svolgere le riunioni in maniera che i lavoratori a tempo parziale, i turnisti ed i telelavoratori possano accedere senza ostacoli al processo decisionale, scegliendo luoghi di riunione che mettano a proprio agio e siano accessibili alle diverse forme di disabilità (e a chi proviene da gruppi etnici diversi)
- Analizzare l'incidenza delle disabilità tra gli iscritti attuali, e i problemi che devono affrontare gli iscritti disabili (così come chi proviene da gruppi etnici diversi)
- Sostenere con impegno presso gli organi decisionali regionali lo sviluppo della presenza dell' "accompagnatore al lavoro" come figura competente (rilevata dall'analisi delle buone prassi effettuata dal progetto) che, ove necessario per l'economia dell'azienda e per facilitare l'integrazione, in qualità di consulente affianca (per un periodo di uno, due, max tre mesi) la persona con disabilità nell'ambiente di lavoro. Egli sarà un facilitatore per l'avvio della fase produttiva, la sua presenza servirà ad evitare distrazioni dal lavoro da parte di altri (spesso più di uno) dipendenti e a fornire consulenza al datore di lavoro sull'accessibilità d'ambiente e sulle dotazioni informatiche che potrebbero essere necessarie
- Produrre materiale di reclutamento, siti Internet e bollettini adatti ai lavoratori disabili, presentando ad esempio le informazioni in formati diversi, per garantire che né gli iscritti con difetti visivi né quelli con difetti di udito debbano venirsi a trovare in situazioni di svantaggio
- Impegnarsi nella lotta contro la discriminazione basata sulla disabilità, compreso l'AIDS e altre disabilità più o meno nascoste che potrebbero essere stigmatizzate in determinati contesti sociali
- Attivare concrete politiche di monitoraggio per la larga maggioranza di azioni/attività che riguardino le persone con disabilità, anche attraverso la promulgazioni di decreti regionali
- Fare accogliere a livello legislativo, per quanto attiene il sostegno e l'accompagnamento lungo il percorso formativo e tutto l'arco della vita, le richieste provenienti da soggetti che hanno bisogni/disabilità non

riconosciuti dalla 104/92 ( dislessia, discalculia, disgrazia, bulimia, anoressia etc. etc.), ma valutabili come tali secondo l'ICF (International Classification of Functionality) già attivato dall' O.M.S. Organizzazione Mondiale della Sanità) nel 2001 e recepito in parte dell' "Italia del Nord".

- Chiedere agli organi competenti specifici dettami legislativi che consentano l'inserimento nel percorso formativo di tutte le professionalità (scuola media superiore e Università) riguardanti, a vario grado, il costruire e il progettare, di moduli formativi per la domotica e per la progettazione per tutti (disabili a vario titolo e grado, bambini, anziani, etnie diverse)
- Impegnarsi nella lotta contro la disabilità, il razzismo e la xenofobia, producendo dei materiali nelle lingue appropriate, favorendo l'arruolamento di gruppi finora sottorappresentati e spiegando agli iscritti quali sono gli effetti sociali ed economici della globalizzazione

### ***Al livello sociale più ampio***

- Promulgare leggi regionali, e chiederne ancora a livello centrale anche come aggiornamento dell'esistente, che proibiscano in ogni ambito la discriminazione basata sulle disabilità
- Accogliere i bisogni non compresi nella 104/92, e riconoscerli come bisognosi di interventi strutturati
- Promuovere una cultura del riconoscimento del desiderio esistenziale all'accoglienza e all'autonomia di ogni disabile e non solo dell'appagamento settoriale di bisogni
- Tutelare, per i genitori, il "tempo dopo di noi", che consenta al padre e alla madre di vedere il proprio figlio disabile consegnato all'attenzione e alla cura, garantite dal vivere civile, già nel "durante noi", come diritto di cittadinanza e non tanto come esito di sola beneficenza, discrezionale e spesso assistenzialistica;
- Promuovere ricerche e sperimentazioni, atte a sostenere e incrementare le potenzialità, ricordando che la riabilitazione è non solo restituzione ( ad integrum) di funzioni compromesse: è altresì barriera al decadimento, attivazione di funzioni compensative, evocazione di funzioni alternative
- Garantire la parità di accesso per tutti alla formazione telematica, sviluppando risorse e corsi di formazione che siano facilmente accessibili e rispettosi delle esigenze di tutti in termini di linguaggio e contenuto e fornendo ai disabili, a prezzi agevolati, attrezzature e software telematici
- Offrire servizi per l'accoglienza che facilitino la libera scelta del luogo di lavoro
- Garantire trasporti pubblici accessibili ed economici, mezzi di trasporto pubblici completamente adatti ai disabili per consentire loro di muoversi autonomamente ed anche di poter andare a lavorare o a studiare fuori casa
- Adattare i centri di ricovero diurno e i complessi abitativi per disabili prevedendo ambienti di studio e di lavoro di alto livello per chi desideri diventare lavoratore o partecipare alla teleformazione, che ove possibile deve essere svolta fuori dalle mura domestiche in idonei ambienti di telelavoro
- Lanciare iniziative di formazione concrete che consentano ai disabili di recuperare gli svantaggi del passato, accedendo alle competenze e alle conoscenze necessarie

- Promuovere l'adeguamento dell'occupazione in relazione alle competenze acquisite dal singolo nel suo percorso formativo. Bisogna, in pratica, evitare il più possibile situazioni diffuse come per esempio il non vedente che continua a fare il centralinista e solo quello, in quanto lavoro tipico dei non vedenti, anche quando nel tempo ha acquisito un diploma specifico o una laurea
- Lanciare degli organismi che aiutino a creare per il mondo dei disabili un contatto, serio e finalizzato, tra disabili in cerca di lavoro e potenziali datori di lavoro
- Progettare abitazioni, scuole, centri di riabilitazione, ospedali ed ambienti di lavoro, di studio e di svago, tenendo in considerazione le diverse "esigenze speciali" (disabili, bambini, anziani, gruppi di differente etnia). Sviluppare quindi la domotica e tenere presente l'illuminazione, l'insonorizzazione, l'ambiente anche in termini psicologici ed emotivi (questo vuol dire anche formazione di qualità per tutti)
- Curare nelle scuole di ogni grado, e nelle università, l'accessibilità delle strutture e degli ambienti di lavoro, la formazione dei docenti tutti, l'accompagnamento ed il tutoraggio idoneo nel rispetto delle differenti esigenze, anche di quei bisogni/disabilità che non riconosciuti dalla 104/92 richiedono particolare attenzione essendo, secondo quanto recita l'O.M.S. con l'istituzione dal 2001 dell'ICF condizioni di ridotta funzionalità e quindi ridotta partecipazione alle attività quotidiane. Monitorare e valutare il lavoro svolto su soggetti con esigenze particolari.
- Motivare il personale tutto della scuola e dell'Università ad operare in termini di qualità anche nei confronti delle disabilità e dello svantaggio in senso lato, prevedendo per entrambe le istituzioni, un delegato per la disabilità e commissioni di garanzia che curino anche l'espletamento di prove in itinere ed esami equipollenti.
- Favorire la nascita e la strutturazione di centri di riabilitazione in cui le competenze e le strutture operative consentano un'offerta di servizi rivolta ai differenti tipi di disabilità ed erogata da personale altamente formato e costantemente aggiornato. Anche presso tali strutture gli ambienti di lavoro devono essere accessibili non solo dal punto di vista delle pedane, dei servizi igienici o degli ascensori. Bisognerà inoltre prevedere la possibilità di avere personale esperto che sia in grado di effettuare, *a random*, un monitoraggio frequente delle attività, degli operatori e della soddisfazione dell'utente.
- Impegnarsi a soddisfare la domanda di turismo accessibile, intesa nella sua più vasta accezione come quella componente turistica che esprime esigenze speciali di comodità ed agevolazioni nei confronti della pratica del viaggiare, un campo, a tutt'oggi, ancora insufficientemente inesplorato all'interno delle cosiddette discipline turistiche, in particolare in Sicilia.
- Adottare politiche attive antidiscriminazione contro le disabilità, come contro il razzismo e la xenofobia, sviluppando anche corsi di formazione e predisponendo pubblicazioni ed opuscoli informativi, se necessario in più lingue, per fornire le competenze e le conoscenze necessarie a consentire a tutti i gruppi sociali di accedere non solo al lavoro ed all'e-lavoro, ma anche a tutti i processi di socializzazione
- Svolgere attività di ricerca e di istruzione sulle patologie correlabili all'ambiente di vita e di lavoro, alla familiarità ed alle condizioni socioeconomiche, finalizzate soprattutto alla prevenzione

- Promuovere progetti ed eventi culturali che a livello socio-economico-culturale favoriscano in modo chiaro e diffuso la partecipazione per tutti
- Svolgere attività di ricerca e di istruzione sulla globalizzazione e sui suoi effetti sociali ed economici

Ci piace citare, in conclusione, Giovanni Paolo II, che nel discorso al Giubileo della comunità con i disabili, proprio il 3.12.2000, indicava, tra le urgenze: *“anzitutto il diritto che ha ogni uomo e ogni donna disabile, in qualunque Paese del mondo, ad una vita dignitosa. Non si tratta solo di soddisfare determinati bisogni, ma più ancora di vedere riconosciuto il proprio desiderio di accoglienza e di autonomia. È necessario che **l'integrazione diventi mentalità e cultura**, e al tempo stesso che i legislatori e i governanti non facciano mancare a questa causa il loro coerente sostegno”*.



## **5. APPENDICI**

- 5.1.     il questionario dell'offerta**
- 5.2.     tabelle dell'analisi dell'offerta**
- 5.3.     il questionario della domanda**
- 5.4.     tabelle della domanda**