





investiamo nel vostro futuro

Sommario

1. Introduzione	3
2. Descrizione generale dell'attività d'indagine	5
3. Sviluppo dell'attività d'indagine	9
3.1 I Comuni delle coalizioni	9
3.2 Il Terzo Settore	18
3.3 Le interviste all'utenza	20
3.4 La rilevazione degli ausili	26
4. Analisi ragionata dei bisogni	31
5. Strutturazione del dato	44
6. Conclusioni	46



investiamo nel vostro futuro

1. Introduzione

Il presente documento descrive le attività svolte per la realizzazione dell'indagine territoriale sulla disabilità realizzata nell'ambito delle quattro coalizioni PIST dell'ex Provincia di Palermo, oggi Città Metropolitana.

Si tratta di un territorio è costituito da 70 Comuni, che presenta caratteristiche geomorfologiche diversificate e si estende dal mare alla collina inglobando anche aree interne montane ed isole come per esempio Ustica.

Tale territorio è variamente distribuito sia per quanto attiene la densità abitativa che per le dimensioni dei Comuni. Accanto al capoluogo Palermo, infatti, troviamo Comuni di medie dimensioni con popolazione superiore ai 20.000 abitanti e tanti piccoli Comuni con popolazione inferiore a 5000 abitanti. Ci si è quindi confrontati con un territorio caratterizzato da una forte disarticolazione geografica e con la conseguente presenza di numerose frazioni, spesso distanti e poco collegate tra loro e al capoluogo.

Questa disarticolazione e dissociazione che caratterizza il territorio è la stessa che per diversi aspetti connota la vita sociale, il mondo dei servizi, l'informazione.

Le finalità dell'intervento d'indagine territoriale risiedono nella soddisfazione del bisogno conoscitivo del mondo della disabilità, in ragione di una evidente carenza e frammentarietà di dati strutturati in materia.

Il presente documento espone lo schema operativo seguito nell'analisi territoriale sulle disabilità svolta in attuazione del progetto INTEGROTECHNO, descrive l'andamento dell'indagine ed espone i principali risultati.

Il modello di Indagine conoscitiva del territorio e gli strumenti d'indagine sono stati disegnati e sviluppati da un team di esperti di parte sociale in collaborazione con un team di esperti nell'implementazione delle banche dati.

Le attività di raccolta e analisi dati si snodano su due differenti linee operative: *Desk Analysis* e *Field Research* (Ricerca sul Campo) quest'ultima, realizzata attraverso la somministrazione di questionari e interviste conoscitive ad Enti Pubblici e del Privato sociale presenti sul territorio delle Coalizioni.



investiamo nel vostro futuro

L'ATI ha avviato contestualmente all'approvazione del modello d'indagine la prima linea operativa, e a seguito della validazione dei questionari, anche la seconda.

I dati progressivamente raccolti sono stati digitalizzati e immessi nel data base che va ad alimentare le sezioni del Portale.

Il presente rapporto offre anche un quadro sullo stato dei bisogni rilevati attraverso l'analisi dei piani di zona e la somministrazione di questionari a cittadini affetti da disabilità e/o care giver.

L'“**Indagine territoriale conoscitiva**”, si è articolata in quattro principali step:

- Attività di raccolta e analisi dati: che è stata realizzata anche attraverso una somministrazione di questionari e interviste conoscitive ad Enti Pubblici (Comuni, ASP, etc.) e Enti Non profit (Organizzazioni di volontariato (l.266/91-L.R.22/94); Associazioni di promozione sociale (L.383/00); ONLUS (D.lgs. 460/1997); Cooperative sociali (L.381/91). Sia mediante l'approfondimento tematico, consultazione di banche dati e la ricerca on line indirizzate ad una ricognizione dei dati e statistiche che potessero contribuire alla stima della consistenza del fenomeno della disabilità sul territorio dei settanta Comuni della Provincia di Palermo che hanno aderito al progetto.
- Raccolta dei contenuti del data base: i dati raccolti sono stati progressivamente registrati all'interno di griglie appositamente sviluppate, confluite in un database di informazioni omogenee, facilmente confrontabili e fruibili da diverse tipologie di utenti della piattaforma.
- Catalogazione dei dati: le informazioni raccolte nell'ambito dei precedenti step sono state tematicamente ordinate per definire i collegamenti tra le aree del Data Base contenente dati sulla disabilità e le corrispondenti aree del Portale che vanno ad esporli e renderli fruibili ai visitatori dello stesso.
- Analisi e valutazione: a partire dai dati rilevati e catalogati sono state identificate le interazioni e le dipendenze, che hanno portato a definire i criteri di indicizzazione dei dati rilevati e in base ai quali sono stati resi fruibili ai visitatori del portale.



investiamo nel vostro futuro

2. Descrizione generale dell'attività d'indagine

Negli ultimi 30 anni c'è stato un sensibile cambiamento nel concetto di disabilità, sancito anche dagli atti della Organizzazione Mondiale della Salute (OMS), per cui l'approccio fondamentalmente medico e incentrato sulla menomazione (formalizzato dalla ICDIH del 1980) è stato sostituito da una concezione molto più articolata ed ampia di disabilità, laddove questa viene definita come una complessa e dinamica interazione tra le condizioni dell'individuo e l'ambiente che lo circonda (ICF). Questa mutazione concettuale va ad ampliare la platea delle persone con disabilità andando a sollecitare l'emersione di un bisogno di integrazione e promozione sociale diffuso ed altrimenti nascosto.

Lo scopo primario dell'indagine territoriale sulle disabilità è stato quello:

- di *rilevare ed analizzare i dati sulla distribuzione territoriale* del fenomeno della disabilità, al fine di mappare la tipologia della popolazione che, affetta da disabilità, si rivolge alle istituzioni;
- di *ricostruire il quadro dell'offerta dei servizi e delle risposte* che il territorio offre mediante enti istituzionali e non;
- di *censire le soluzioni domotiche e ICT* che possono migliorare l'autonomia e rendere più sostenibile la condizione di disabilità e farle confluire in un catalogo on line.

Prima di procedere all'indagine conoscitiva è stato svolto uno studio di tipo classificatorio della disabilità e un allineamento degli strumenti di rilevazione con i criteri fissati dall'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Tale azione, curata da esperti di settore, ha permesso di allineare semanticamente tutti i documenti di classificazione e gli strumenti di indagine rispetto il linguaggio ed i nomenclatori attualmente in vigore a livello regionale, nazionale ed internazionale.

La predetta attività preliminare è parsa indispensabile al fine di produrre dei dati significativi, attendibili e confrontabili.



investiamo nel vostro futuro

Tale accortezza è parsa, altresì, necessaria a causa della difficoltà che sorge nell'identificazione della condizione di disabilità, siffatta criticità è ancora più pressante, per chi si trova nella situazione di dover produrre statistiche sulla popolazione. Si tratta infatti di una difficoltà che nasce già dalla sua definizione che non coinvolge solo le limitazioni nelle funzioni fisiche e mentali di un individuo, ma anche i fattori ambientali e culturali che lo circondano e con cui egli si scontra.

I momenti chiave dell'attività d'indagine, avviata a maggio 2015, sono stati i seguenti:

- **Pianificazione dell'indagine conoscitiva:** che ha permesso di ottenere un documento di pianificazione di tempi ed attività e degli strumenti condivisi.
- **Scelta della linea metodologica:** l'ATI si è mossa utilizzando due linee metodologiche.
 - **Desk Analysis:** azioni a tavolino, su BD e statistiche di dati e di informazioni già disponibili. Per esempio tramite ISTAT sono stati raccolti dati generici sulla popolazione residente, utili per tutti i confronti statistici. Mediante l'ASP si è ottenuto l'accesso ai dati 2014 sulla richiesta di ausili e prestazioni da parte dei cittadini affetti da disabilità. Attraverso il sito istituzionale dell'Assessorato Regionale alla Famiglia, si è avuto accesso agli Albi Regionale del Terzo Settore. Ciò ha permesso di implementare la mappatura delle risorse e di creare la mail list da cui trarre il campione degli intervistati.
 - **Field Research** (o ricerca sul campo): si è svolta mediante la somministrazione in loco e telefonica di interviste e di questionari ai target individuati. La Ricerca sul Campo è stata svolta utilizzando i form di raccolta dati destinati ai diversi "target" (comuni, enti non istituzionali del terzo settore, aziende, etc..) allegati al presente rapporto.



investiamo nel vostro futuro

- **Form e questionari:** la predisposizione di form e questionari è stata realizzata tenendo conto delle dimensioni (socio-demografiche, geografiche-territoriali, ambientali/relazionali) da indagare e degli oggetti dell'indagine (Persone, Ausili, Aziende produttrici di Ausili, Servizi, Enti e Strutture, Progetti, Agevolazioni e sussidi, Documentazione sulla disabilità, Norme). I relativi incroci hanno permesso di pervenire agli items che sono stati inseriti nei predetti questionari.
- **Pianificazione contatti:** L'indagine ha previsto un contatto con tutti e 70 Comuni della Provincia, con l'ASP e le diramazioni territoriali della stessa. Nonché oltre 600 Enti del Terzo Settore. Per la rilevazione dei bisogni, sono altresì stati contattati circa 200 cittadini residenti nel territorio della Provincia, di questi 160 hanno risposto ai questionari somministrati. Non si tratta di un campione ma di cittadini raggiunti tramite le Associazioni di categoria (ENS, UIC, ecc..) di cui fanno parte.
- **Avvio rilevazione:** è stato realizzato un briefing iniziale che coinvolto per due giornate i rilevatori e gli esperti, e che è stato finalizzato alla condivisione della metodologia e degli strumenti, ha preceduto l'avvio delle attività di somministrazione delle interviste.
- **Strategia di rilevazione adottata:** la suddivisione dei territori per ciascun rilevatore, in modo tale da poter seguire l'iter dell'indagine e dare continuità ai contatti avviati (contatti telefonici, trasmissione questionari, incontri, ecc..).
- **Raccolta di dati ed informazioni:** i rilevatori man mano che conducevano le interviste hanno provveduto a registrare dati e contatti per renderli idonei alla elaborazione digitale ed esportabili nel DB;



investiamo nel vostro futuro

- **Individuazione delle fonti e BD consultabili on line:** Le principali individuate sono ISTAT, COMUNI, DISTRETTI SOCIO-SANITARI, ASP, l'Albo Regionale degli Enti Socio-Assistenziali, sez. inabili pubblicato nel sito della Regione Sicilia, l'Elenco delle associazioni del terzo settore e degli enti del no-profit iscritte nel registro provinciale di Palermo. Altre fonti collegate sono state individuate su internet.
- **Stesura di report:** è la fase conclusiva che ha permesso di documentare l'andamento dell'attività dal punto di vista quali-quantitativo.



investiamo nel vostro futuro

3. Sviluppo dell'attività d'indagine

Nell'ambito dell'indagine si è proceduto alla rilevazione diretta sui Comuni, sugli Enti e sugli stakeholder, creando con l'ausilio dei rilevatori anche un servizio di assistenza per la compilazione. Lo staff, sin dall'avvio della fase d'indagine, ha attivato c/o la sede della Capofila un Help Desk impegnato in:

- Attività organizzative (mailing list, contatti, appuntamenti, etc.), per le richiamate e sollecito delle risposte ai questionari;
- Assistenza "tecnica" alla compilazione dei questionari;
- Assistenza all'interpretazione delle diverse voci che compongono il questionario;
- Controllo dei questionari compilati, delle risposte ai singoli item, e richiesta di riscontro ed eventuale correzione dei dati, sulla base delle eventuali incongruenze riscontrate.

3.1 I Comuni delle coalizioni

L'indagine già nella fase iniziale, ha visto il coinvolgimento di tutti e 70 Comuni facenti parte delle Coalizioni, infatti, in un primo momento, attraverso il mezzo telefonico è stato annunciato sia l'avvio dell'indagine che la somministrazione dei questionari relativi alla rilevazione di informazioni riguardanti il dato sulla disabilità. Individuati i referenti dei servizi sociali comunali, si è concordato l'invio dei questionari via PEC e su richiesta, anche alle email dei referenti stessi.

Ciascun questionario, è stato anticipato e accompagnato dai rilevatori con contatti telefonici e con visite personali in loco, con la finalità di assistere tecnicamente e materialmente alla compilazione dello stesso sia in formato cartaceo che formato elettronico.

L'obiettivo prefissato era il reperimento totale delle informazioni richieste attraverso il questionario strutturato e sottoposto ai funzionari dei Comuni delle quattro Coalizioni.



investiamo nel vostro futuro

Il target individuato per il reperimento delle informazioni è stato quello dei responsabili/funzionari degli uffici dei Servizi Sociali o al più degli amministrativi che sono assegnati a tale tipologia di ufficio comunale.

Complessivamente le risposte dei Comuni si sono distribuite come da grafico n. 1:

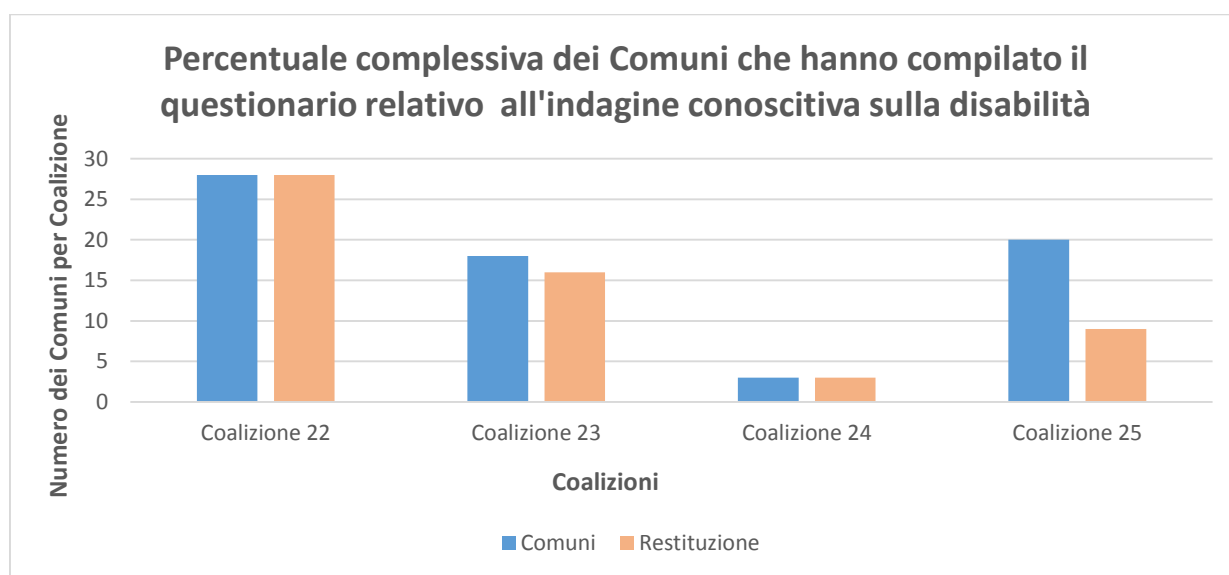


Grafico n. 1

Quindi possiamo rilevare che la percentuale di restituzioni di dati dalle Coalizioni varia:

- Coalizione PIST 22 «Città a Rete Madonie – Termini»: 100%;
- Coalizione PIST 23 «Reti Urbane e Territoriali Sostenibili Metropoli Est e Valle del Torto»: 88%;
- Coalizione PIST 24 «Palermo territorio nodo Palermo – Ustica – Villabate»: 100%;
- Coalizione PIST 25, «Alto Belice corleonese»: 50%.



investiamo nel vostro futuro

Di seguito, dai grafici emerge la percentuale di risposte ricevute per Comune, per singola Coalizione:

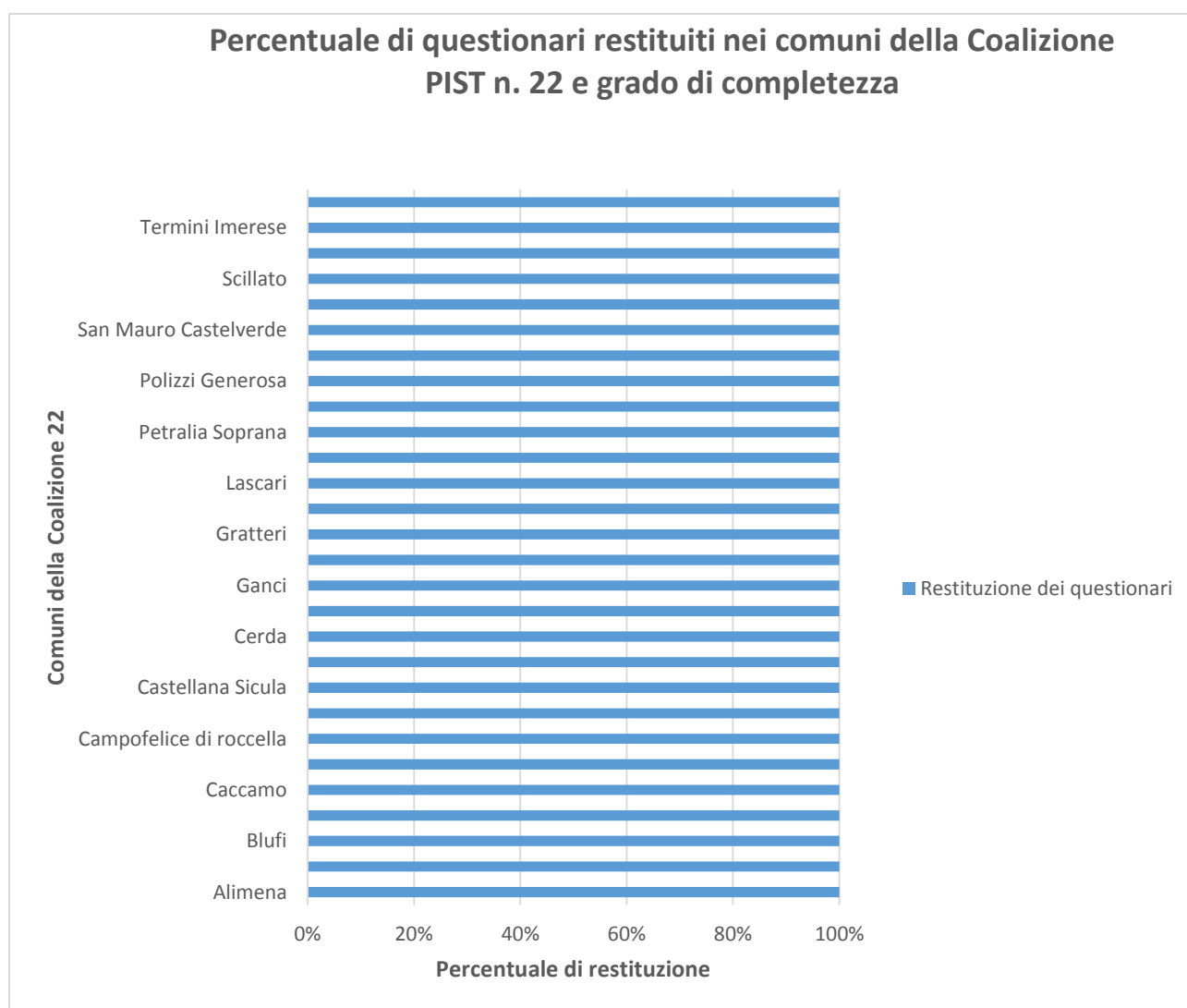


Grafico n. 2



investiamo nel vostro futuro

Percentuale di questionari restituiti nei Comuni della Coalizione PIST n. 23 e grado di completezza

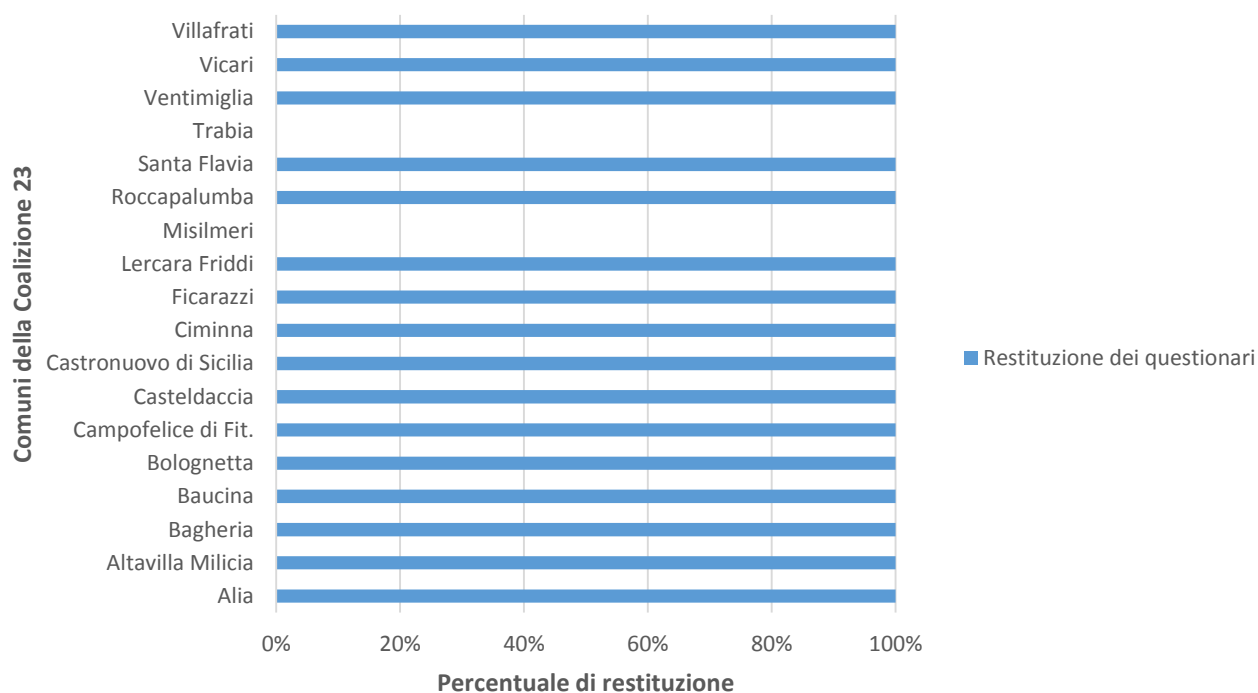


Grafico n. 3

Percentuale di questionari restituiti nei Comuni della Coalizione PIST 24 e grado di completezza

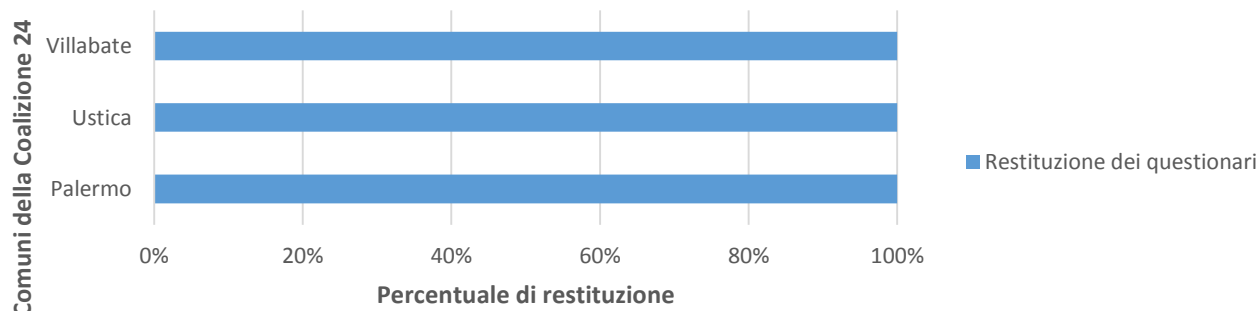


Grafico n. 4

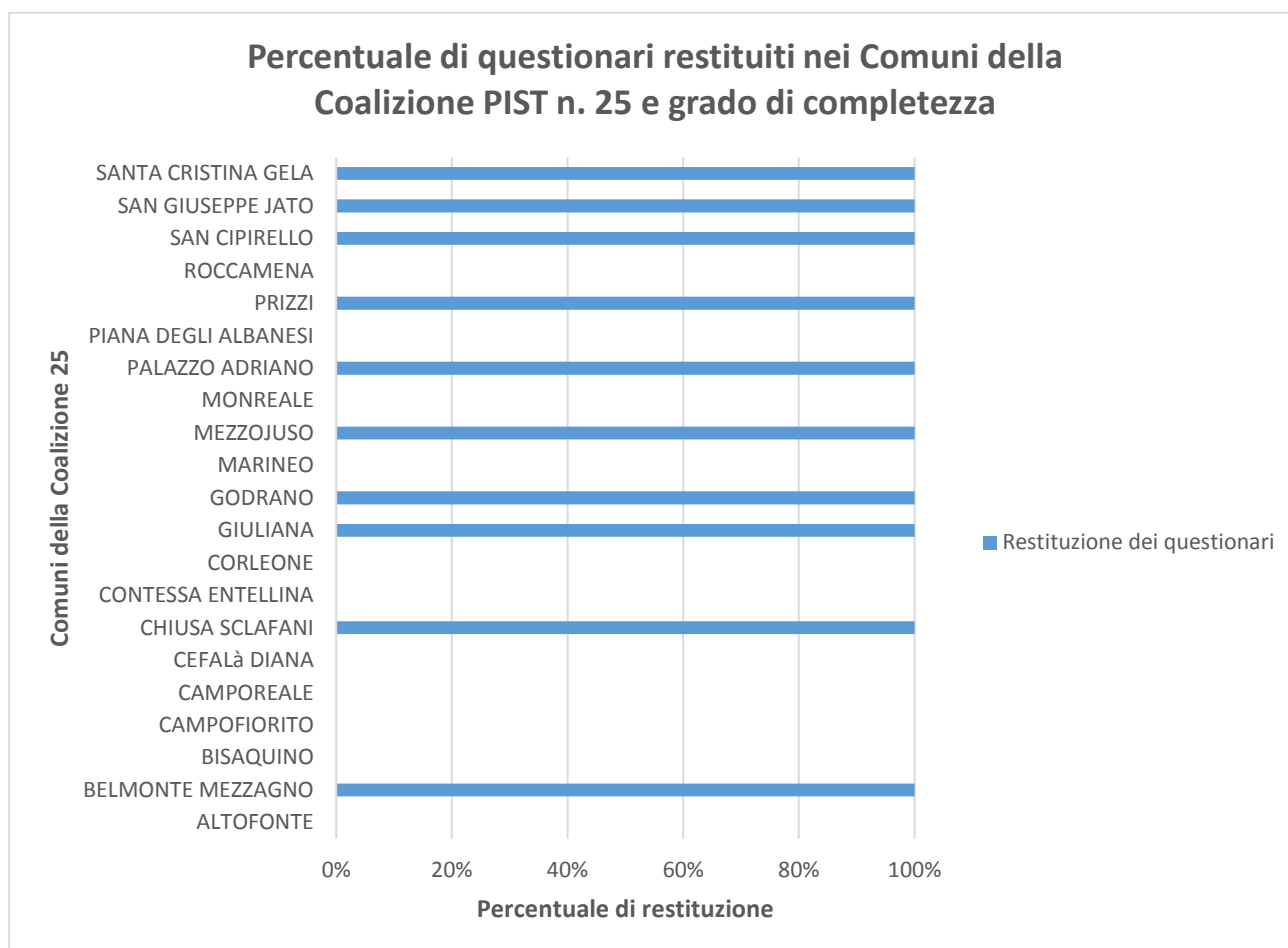


Grafico n. 5

L'analisi qualitativa dei questionari somministrati ai Comuni fa emergere una difficoltà nella compilazione dei campi dovuta alla carenza di dati specifici riguardo i tipi di disabilità da cui sono affetti gli assistiti.

Un'ulteriore difficoltà segnalata dai rilevatori, che hanno curato i contatti con i referenti comunali, è che le informazioni spesso sono depositate in archivi cartacei non aggiornati, e tali archivi sono dislocati in uffici diversi, dunque gestiti da personale differente e ciò comporta che per la loro consultazione anche l'iter da affrontare appare abbastanza lento, difficoltoso e burocratizzato.



investiamo nel vostro futuro

Tale criticità è generalizzabile ai Comuni del territorio, e si collega sia all'assenza di un modello sistematico di raccolta dati sulla condizione di salute dell'utenza, sia all'assenza di univoci modelli di cartella sociale e fascicoli utenti, nonché, all'assenza di procedure digitali di archiviazione dati, da cui si potrebbero automaticamente trarre quelli d'interesse, se opportunamente registrati.

Tale stato di disorganizzazione e arretratezza ha reso, per il personale degli uffici intervistati, particolarmente complesso e difficoltoso rispondere alle semplici domande del questionario, e forse questo potrebbe rappresentare uno dei motivi che ha scoraggiato i referenti dei Comuni nell'accurata compilazione del questionario.

Dall'analisi dei dati forniti dai Comuni emerge che questi non riferiscono del tipo di disabilità da cui è affetta l'utenza. Nel contatto con il cittadino, spesso si limitano a rilevare la presenza o meno di disabilità certificata ai sensi della l. n. 104, art. 3. Infatti, per i Comuni, questo tipo di certificazione è sufficiente a rilevare il possesso del requisito di gravità che permette di assegnare un servizio socio-assistenziale e/o sociosanitario dovuto per legge.

I dati pervenuti nell'ambito della presente indagine territoriale sono relativi alle persone che hanno presentato al Comune di residenza la richiesta di un servizio e per la quale l'Ente si è attivato nel corso dell'anno 2014.

Per integrare questo focus d'indagine, sono state, altresì, realizzate delle interviste telefoniche, meno strutturate, dirette ai responsabili dei Servizi Sociali al fine di rilevare e integrare informazioni riguardanti:

- Bisogni espressi dagli utenti
- Servizi
- Agevolazioni e sussidi
- Progetti
- Strutture
- Enti del Terzo Settore



investiamo nel vostro futuro

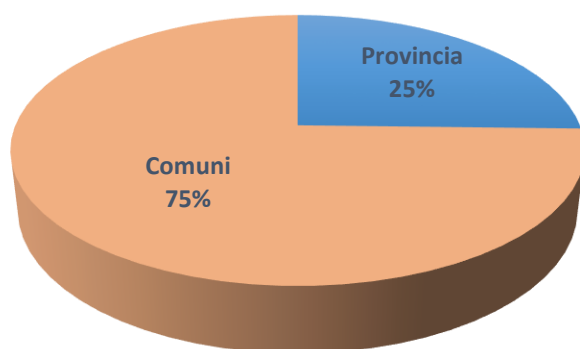
I dati emergenti, rilevati tramite queste interviste, sono stati elaborati, caricati in banca dati e negli appositi form che popolano diverse sezioni del Portale di Progetto. Inoltre, laddove sono state rilevate informazioni ulteriori, sono andate a confluire nella banca dati per arricchire la sezione dedicata alla georeferenziazione dell'offerta dei servizi e alla mappatura delle risorse.

In seguito alla raccolta, all'analisi di tutti i questionari ricevuti, e alla consultazione di archivi e banca dati esterne, gli esperti hanno potuto procedere ad una prima sintetizzazione dei dati, dopo ulteriori lavorazioni e normalizzazioni, si è giunti ad avere dei dati esponenti anche attraverso il supporto dei grafici.

I dati emersi non possono essere ritenuti statisticamente significativi, ma rappresentano un primo tentativo nella ricognizione, nella razionalizzazione e nella catalogazione del dato sulla conoscenza del fenomeno della disabilità nel territorio dei comuni appartenenti all'ex Provincia Regionale di Palermo.

Di seguito la rappresentazione grafica della distribuzione della percentuale dei beneficiari di prestazioni socio assistenziali erogate dai Comuni e dalla ex Provincia.

Distribuzione del beneficiari di prestazioni socio assistenziali per persone affette da disabilità' (Comuni ed ex-Provincia)



Totale Utente 3954

■ Provincia ■ Comuni

Grafico n. 6

investiamo nel vostro futuro

Nel grafico di seguito la distribuzione per sesso delle prestazioni per fornitura ausili erogate dall'Azienda Sanitaria Provinciale nell'anno 2014.

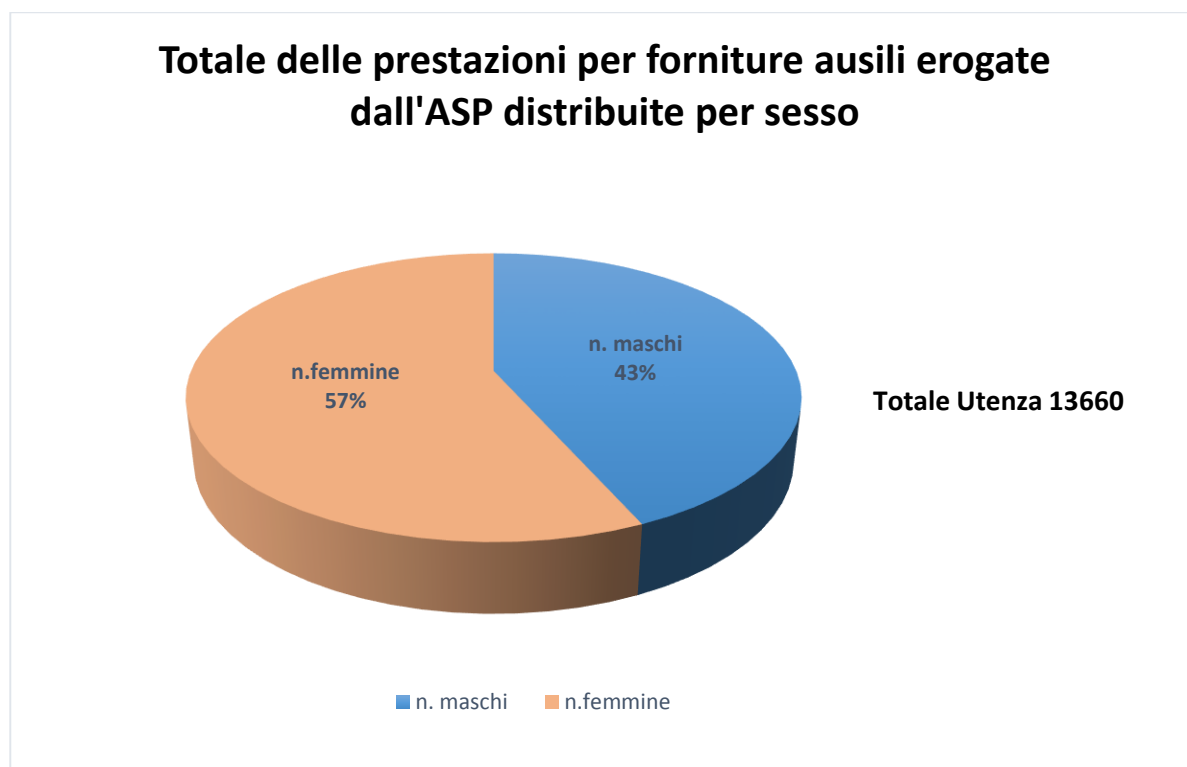


Grafico n. 7

Secondo il Piano Sanitario Regionale un cittadino su sei è affetto da disabilità. Nel territorio palermitano sono circa 40.000 le persone affette da disabilità. Tale condizione si caratterizza per la difficoltà nello svolgimento di una o più delle normali funzioni quotidiane o per la totale mancanza di autonomia in almeno una funzione essenziale della vita quotidiana (cura della persona, alimentazione, ecc.).

Per quanto attiene il tipo di disabilità da cui sono affetti i cittadini del territorio uno spaccato viene dai dati riferiti all'anno 2014 forniti dall'ASP di Palermo. Tali dati non riguardano l'intera platea degli assistiti, ma solo una parte dell'universo dei disabili e cioè quella relativa a coloro che hanno fatto richiesta di ausili nell'anno 2014.

investiamo nel vostro futuro

Dal confronto tra il numero complessivo dei soggetti affetti da disabilità e il numero totale delle richieste di ausili emerge che una persona disabile su quattro ha fatto richiesta di Ausili all'ASP.

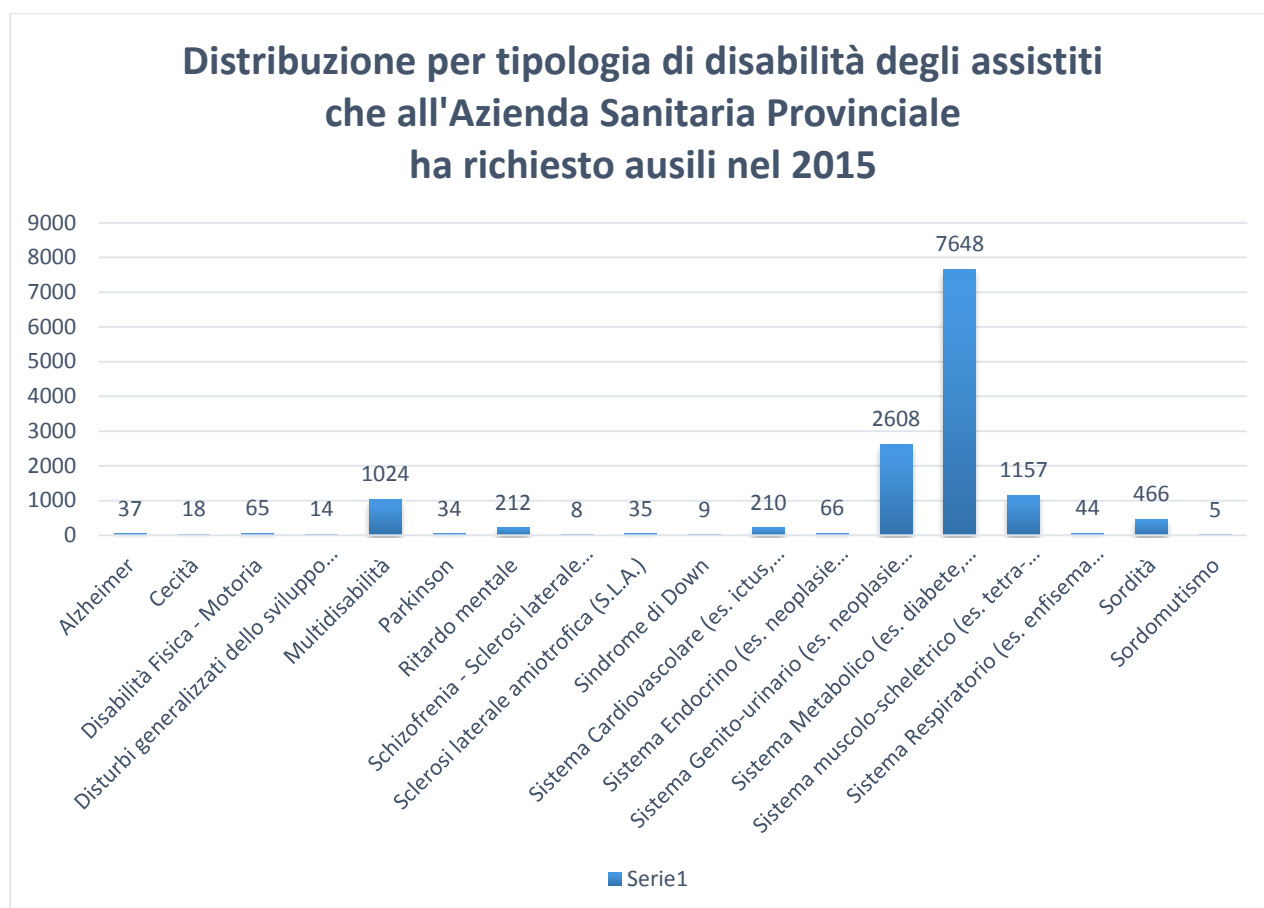


Grafico n. 8

Una conclusione che si può trarre sin d'ora è che non è possibile, al momento attuale, disporre di cifre precise sulla disabilità in Sicilia e nei settanta Comuni ricadenti nel comprensorio delle Coalizioni PIST 22-23-24-25.

In proposito occorre evidenziare che anche la principale fonte di dati utilizzata di norma per stimare il numero delle persone con disabilità presenti in Italia, l'ISTAT, non dispone di dati specifici. L'istituto nazionale di statistica, in preparazione del decennale "Censimento della Popolazione", si è posto questo problema ed ha valutato la possibilità di inserire nello strumento-questionario quesiti



investiamo nel vostro futuro

volti a rilevare le persone con disabilità per poter così giungere finalmente ad un “Censimento delle persone con disabilità”. Tuttavia, una serie di valutazioni hanno sconsigliato questa scelta: ad esempio, rilevare tutte le disabilità, soprattutto di tipo mentale, ingenera una certa reticenza da parte delle persone/famiglie nell'esplicitare tale condizione; i quesiti sulla disabilità, inoltre, rientrano tra i cosiddetti "quesiti sensibili" ai quali le persone possono rifiutarsi di rispondere.

Dunque, la via migliore per l'indagine territoriale sulla disabilità è stata quella dell'unione delle fonti informative disponibili. Le fonti attraverso le quali è stato possibile reperire dati sulla disabilità sono diverse e sono risultate relative a periodi di rilevazione differenti, soprattutto, in mancanza di un raccordo univoco tra di esse. Ciò non meraviglia se ritiene conto – come detto in premessa – della complessità del fenomeno e, soprattutto, della moltitudine di soggetti istituzionali in capo ai quali, tra le varie competenze, vi è anche quella di fare fronte ai bisogni delle persone con disabilità e documentare tale attività, raccogliendo i dati relativi. A fronte di tale scenario, comunque, i dati forniti dagli enti locali rappresentano quelli più attendibili anche se non sono i soli, come vedremo attraverso l'indagine di altri attori territoriali è possibile desumere ulteriori informazioni sulle disabilità.

3.2 Il Terzo Settore

Nella ratio del progetto “Integrotecno” è chiaro ed evidente il tentativo di fornire alle persone affette da disabilità, qualità e completezza delle informazioni. Infatti per tale motivo l'indagine ha coinvolto tutti gli attori territoriali generalmente presenti nella quotidianità di un disabile. Per reperire informazioni sul mondo dell'associazionismo, dell'impresa sociale e della cooperazione si sono utilizzati diversi metodi di seguito descritti.

Tale indagine è stata finalizzata a strutturare e organizzare una sezione della banca dati riguardante il Terzo Settore, che nel Portale di Progetto è consultabile da menù *risorse per la disabilità*. Come sopra esposto, si è inizialmente attinto agli Albi provinciali e regionali, considerando che l'iscrizione agli albi è condizione *sine qua non* per svolgere le attività e i servizi necessari ai soggetti affetti da



investiamo nel vostro futuro

disabilità.

La metodologia d'indagine adottata ha ricalcato quella precedentemente utilizzata per gli enti locali. Pertanto, è stato predisposto un questionario, ciascun questionario trasmesso all'Ente, è stato anticipato e accompagnato da contatti telefonici e dalle email. Anche le criticità emerse possono paragonarsi a quelle precedentemente riscontrate con gli EE.LL.

Inoltre, sin da subito è emersa una verità ineluttabile: innumerevoli tentativi di contatto telefonico sono stati infruttuosi in quanto circa il 20% dei recapiti telefonici sono risultati inesistenti, pertanto si è proceduto a visite presso le sedi legali indicate, spesso inattive.

Da parte degli Enti del Terzo Settore, si è registrato un interesse limitato per l'iniziativa. Ciò ha avuto come conseguenza la scelta di alcuni di non collaborare, sia perché oberati da impegni lavorativi o non interessati al progetto. Complessivamente si è giunti a censire ed inserire in banca dati 567 Enti attivi ed operativi sul territorio a questi si aggiungano gli enti di Patronato esposti e visionabili da Portale. Tale risultato è stato reso possibile anche per l'impegno profuso dai rilevatori che sono stati solerti nel sollecitare le risposte e nel fornire assistenza tecnica per la compilazione del questionario (cartaceo e/o formato elettronico).

Inoltre, per incrementare il numero delle rilevazioni ci si è avvalsi dei motori di ricerca online (Google, Yahoo ecc), ottenendo nuovi contatti.

Gli Enti verificati, sono stati ripartiti per tipologia e trasferiti sulla Banca Dati visionabile sul Web Portal del Progetto "Integrotecno – La TIC al servizio della disabilità". È possibile consultare questa sezione del DB, tramite la voce di menu "Al servizio della disabilità", le tipologie individuate sono le seguenti:

- Organizzazioni di volontariato (l.266/91-L.R.22/94)
- Imprese Sociali (D.lgs. 155/2006)
- Associazioni di promozione sociale (L.383/00)
- Associazioni di Solidarietà familiare (L.R.Sicilia 10/2003)
- ONLUS (D.lgs. 460/1997)
- Organizzazioni non governative



investiamo nel vostro futuro

- Cooperative sociali (L.381/91)
- Federazioni
- Fondazioni
- Comitati
- Enti ecclesiastici (attività di “assistenza sociale e socio-sanitaria” di cui al n.1, lettera a, art.10 D.Lgs. 460/97)
- Enti di Patronato

Per ogni tipologia è stata prevista una scheda descrittiva dell’Ente che contiene informazioni riguardanti, il Comune e la sede in cui si svolge l’attività, il numero di iscrizione all’albo, i servizi forniti alla cittadinanza e i recapiti per mettersi in contatto con i referenti (tutti i dati sono georeferenziati).

Di seguito nell’**allegato 1**, è esposta una tabella contenente le informazioni relative agli Enti censiti attraverso l’indagine conoscitiva, e nell’**allegato 2** invece sono sintetizzati in una tabella i servizi che questi offrono.

3.3 Le interviste all’utenza

La scelta metodologica di coinvolgere nell’indagine anche persone affette da disabilità ed i loro caregiver, è conseguenza della percezione dei cambiamenti sociali, demografici ed economici in atto che stanno mettendo a dura prova i modelli di welfare tradizionale, nonché, stanno facendo emergere un quadro inedito di bisogni a cui occorre trovare delle risposte che superino il quadro attuale dei servizi.

La trasformazione fondamentale delle politiche e dei servizi per la disabilità avvenuta negli ultimi anni, diciamo a partire dagli anni novanta, è consistita nel passaggio da un modello assistenziale, che mirava all’isolamento e alla separazione dalla società, ad un modello di intervento che al contrario mira all’inclusione e alla partecipazione della persona. Ciò ha ovviamente richiesto una drastica rivisitazione dei servizi e delle strutture, così come delle professionalità.



investiamo nel vostro futuro

Cambiano quindi i bisogni ed contesti di vita che oggi le politiche e i servizi per la disabilità mettono al centro dei propri interventi.

In generale gli interventi a favore dei portatori di handicap vanno dai trasferimenti monetari, ai programmi di inserimento scolastico e lavorativo, agli interventi sulla struttura urbana (barriere architettoniche) e dei trasporti per favorirne la mobilità e l'autonomia, alla conciliazione dei tempi di vita e di lavoro per favorire le famiglie che si fanno carico dell'assistenza quotidiana.

Manca tuttavia una analisi quali-quantitativa dei bisogni delle persone affette da disabilità.

In questa prospettiva, pur consapevoli di non avere a disposizione un campione rappresentativo della popolazione affetta da disabilità, si è proceduto allo sviluppo e alla somministrazione di un questionario sui bisogni e sugli ausili.

Rispetto al questionario diretto alle persone disabili, la strategia utilizzata, in considerazione del particolare tipo di target, ha previsto il reperimento dei nominativi attraverso gli enti che operano nell'ambito della disabilità, che hanno anticipato e informato i loro utenti riguardo la nostra indagine sui bisogni. Ricevendo quindi adesioni spontanee.

A tal fine sono stati coinvolti enti prestigiosi come ad esempio l'Unione Italiana Ciechi e l'Ente Nazionale Sordomuti. In alcuni casi, si è scelto di somministrare il questionario telefonicamente, in quanto questa modalità risultava meno invasiva e più rispettosa della privacy dell'intervistato.

L'intervista all'utenza è decisamente l'ambito in cui si è riscontrata la difficoltà maggiore a reperire informazioni, ciò per fattori culturali, familiari e ambientali.

Attraverso questa rilevazione sono state intervistate 160 persone disabili, di cui 87 maschi e 73 femmine.

Nell'**allegato 4**, è contenuta una scheda di sintesi, in cui sono indicate nel dettaglio le informazioni estrapolate da questi 160 questionari, e che ci permettono di dare uno spaccato su alcuni aspetti che caratterizzano la vita delle persone intervistate.

La scheda di sintesi è preceduta da una legenda (contenuta nell'**allegato 3**) che chiarisce la classificazione delle informazioni in merito:



investiamo nel vostro futuro

- il compilatore;
- il sesso;
- l'età;
- la tipologia di disabilità;
- i servizi usufruiti e i servizi di cui si vorrebbe usufruire;
- gli ausili che si utilizzano e quelli che vorrebbero utilizzare.

Il grafico successivo espone la composizione del gruppo degli intervistati:

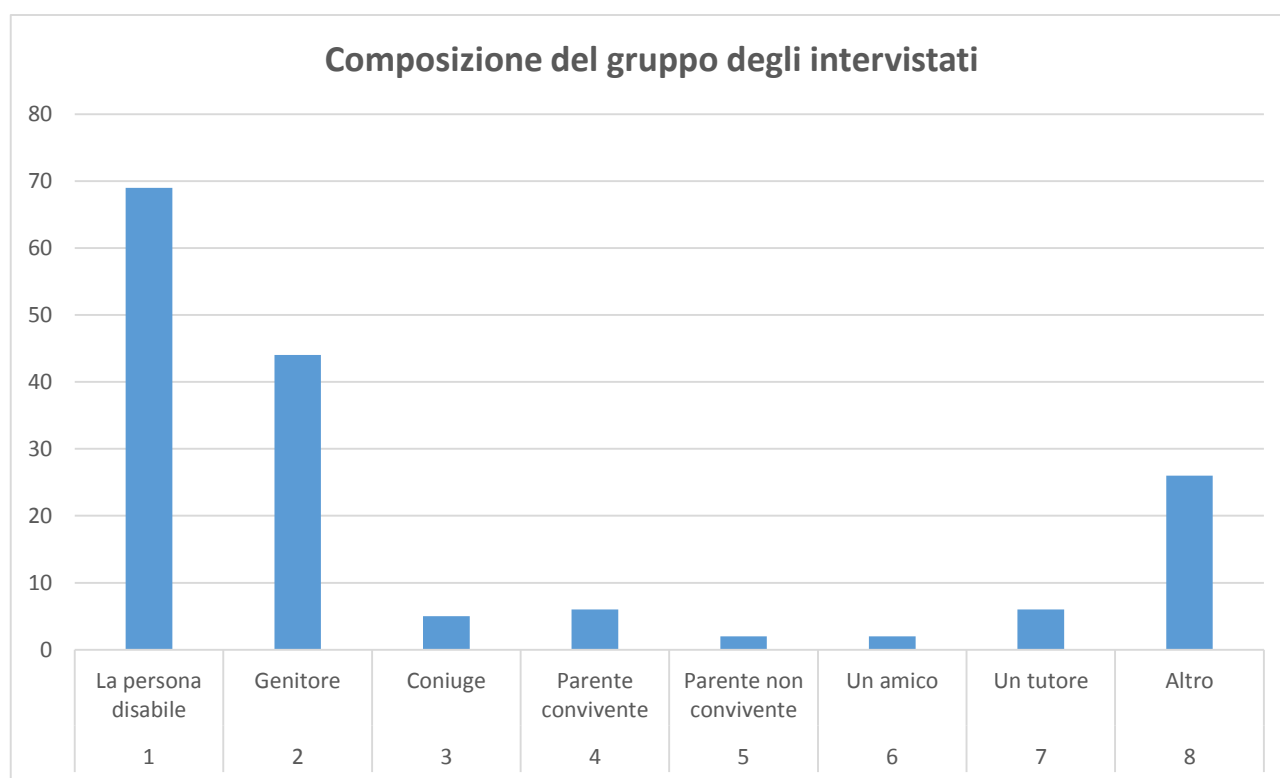


Grafico n. 9

investiamo nel vostro futuro

Nei grafici successivi sono evidenziate le percentuali che riguardano la distribuzione per sesso degli intervistati e la distribuzione della percentuale di persone affette da disabilità per tipologia.

Percentuale degli intervistati distribuita per sesso

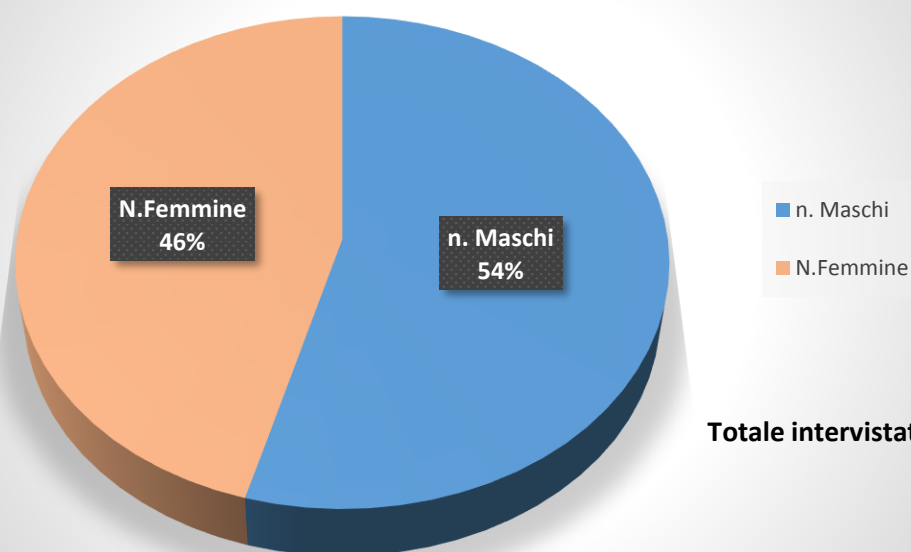


Grafico n. 10

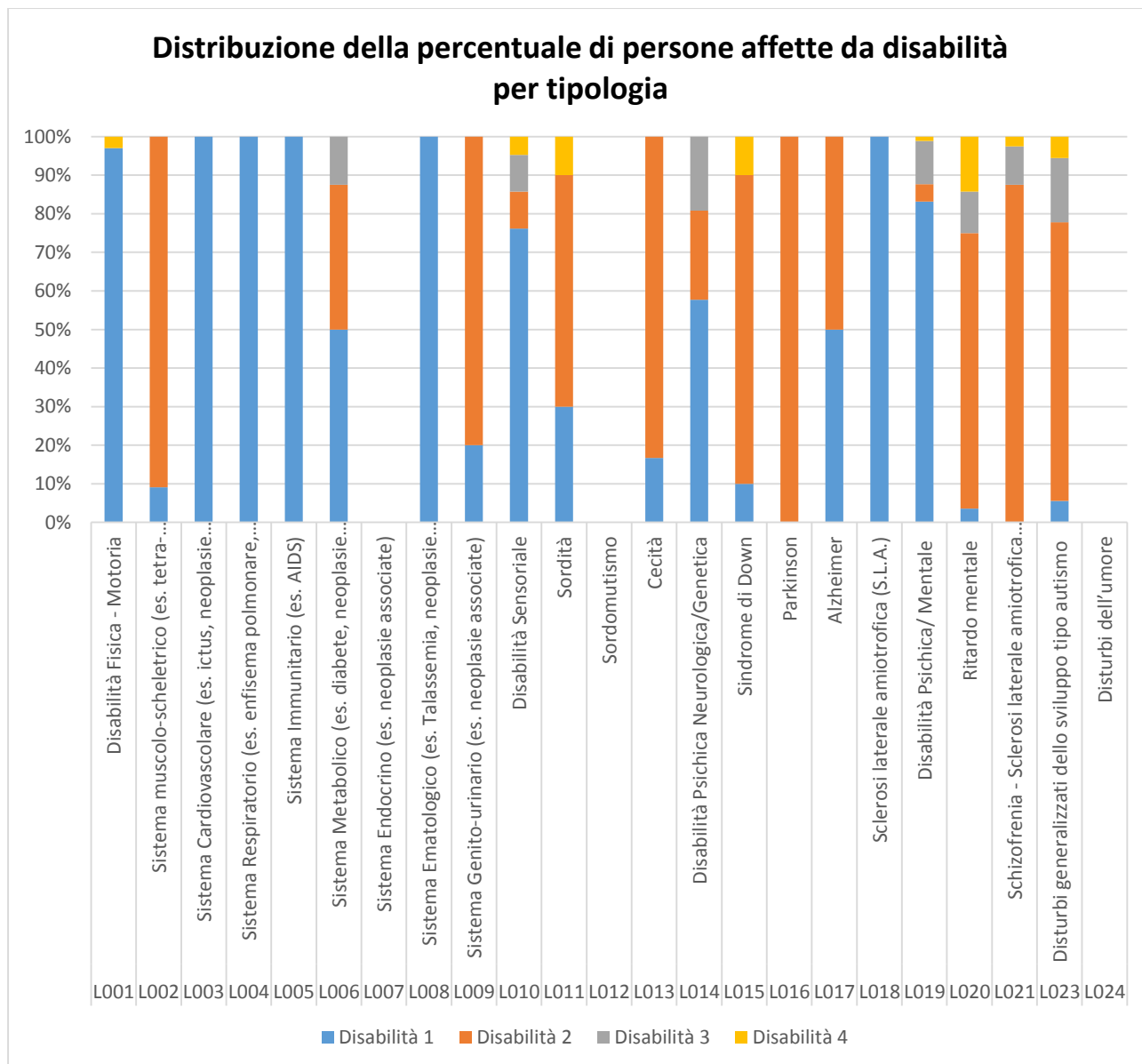


Grafico n. 11

Il problema della non autosufficienza, della disabilità e dei bisogni di cura, secondo quanto riferito dagli intervistati, vengono prevalentemente affrontati dalla famiglia o comunque all'interno di una rete familiare di aiuto che, sempre con maggiore frequenza, guarda all'esterno anche per fare fronte al proprio sovraccarico funzionale.



investiamo nel vostro futuro

Al fine di completare l'analisi del quadro degli aspetti socio-assistenziali in tema di disabilità e bisogni della popolazione, si è altresì proceduto all'acquisizione dei Piani di Zona dei Distretti Socio-Sanitari ricompresi nelle coalizioni PIST. Lo scopo è stato quello di rilevare attraverso l'analisi ragionata della condizione di disabilità e della domanda e offerta di servizi, i bisogni registrati nell'ultimo triennio. Una criticità da segnalare è rappresentata dalla difficoltà di reperire per tutti i Distretti i Piani di Zona temporalmente allineati.

È emerso infatti, che alcuni Piani di Zona del triennio 13/15, non sono ancora stati approvati dalla Cabina di Regia della Regione Siciliana.

Dunque, sono stati contattati telefonicamente i referenti degli Uffici Piano di zona dei Comuni capofila dei Distretti Socio Sanitari per richiedere in stralcio l'analisi sociale rilevata nei Piani di Zona del triennio di riferimento, purtroppo in alcuni casi ciò non ha prodotto alcun risultato.

Atteso che verbalmente ci è stato comunicato da alcuni referenti che l'analisi sociale è pressoché identica a quella del triennio precedente, si sono fissati appuntamenti con i referenti dei Comuni Capofila di distretto e acquisire i Piani di Zona mancanti (triennio 10/12), per procedere comunque all'analisi dell'esistente.

I piani di zona, analizzati e dai quali sono stati estrapolati dei dati sui bisogni delle persone affette da disabilità sono:

- ✓ Distretto socio-sanitario n.35 Capofila Comune di Petralia Sottana, triennio 13/15
- ✓ Distretto socio-sanitario n.36 Capofila Comune di Misilmeri, triennio 10/12
- ✓ Distretto socio sanitario n.37 Capofila Comune di Termini Imerese, triennio 10/12
- ✓ Distretto socio sanitario n.38 Capofila Comune di Lercara Friddi, triennio 13/15
- ✓ Distretto socio sanitario n.40 Capofila Comune di Corleone, triennio 13/15

I dati rilevati sono esposti al successivo capitolo 4.



investiamo nel vostro futuro

3.4 La rilevazione degli ausili

L'azione è stata avviata attraverso una fase di indagine preliminare svolta dallo staff di progetto che ha permesso di rilevare che oggi le persone con problemi di disabilità trovano o possono trovare sollievo rispetto la loro condizione tramite:

- gli ausili tecnici (ad esempio una carrozzina, o un tablet con un software per la comunicazione);
- gli adattamenti ambientali personalizzati (ad esempio una modifica architettonica alla propria casa);
- l'assistenza personale da parte di familiari, caregiver o operatori professionali.

I tre fattori rilevati nel loro insieme contribuiscono in modo interdipendente e sinergico a costruire quel "sistema di ausilio" capace di contrastare la disabilità e favorire l'autonomia della persona e della propria famiglia.

Tale paradigma ha indirizzato le successive scelte in tema di catalogo ausili.

La successiva fase d'indagine e raccolta dati ha permesso di censire secondo i criteri Standard ISO 9999:2011 gli ausili disponibili a livello locale, nazionale ed europeo, per creare delle schede che, raccolte secondo le classi indicate nella tabella successiva, permettono all'utenza la consultazione di un Catalogo on line sul Portale comprendente ben **2300 diversi ausili**.

Si tratta di oggetti concepiti per uso individuale nella vita quotidiana, non di attrezzature utilizzate in contesto medico o ospedaliero o sanitario (queste escono dal campo di interesse dell'ISO 9999). Secondo questo standard è la funzione, a qualificare un dispositivo come ausilio: non è infatti rilevante sotto il profilo classificatorio che un ausilio espliciti la sua funzione (es. facilitare la persona nella scrittura) attraverso tecnologie meccaniche piuttosto che digitali, o con semplici accorgimenti a basso contenuto tecnologico. Ciò significa che ogni classe ISO comprende una varietà estremamente disomogenea di prodotti e tecnologie, che va da semplici impugnature facilitate, a sofisticate apparecchiature elettromeccaniche (es. carrozzine elettroniche), domotiche (es.



investiamo nel vostro futuro

interfacce con comando a voce per controllare elettrodomestici e automatismi della casa) o informatiche (es. comunicatori).

Tutte le schede compilate e caricate in BD sono ripartite secondo il seguente schema:

Codice ISO	Tipologia Ausilio
04	Ausili per trattamenti sanitari personali
05	Ausili per l'esercizio di abilità
06	Ortesi e protesi
09	Ausili per la cura e la protezione personale
12	Ausili per la mobilità personale
15	Ausili per la cura della casa
18	Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti
22	Ausili per comunicazione e informazione
24	Ausili per manovrare oggetti o dispositivi
27	Ausili per il miglioramento delle condizioni ambientali
28	Ausili per l'ambito lavorativo e per la formazione professionale
30	Ausili per le attività di tempo libero.

Schema n. 1

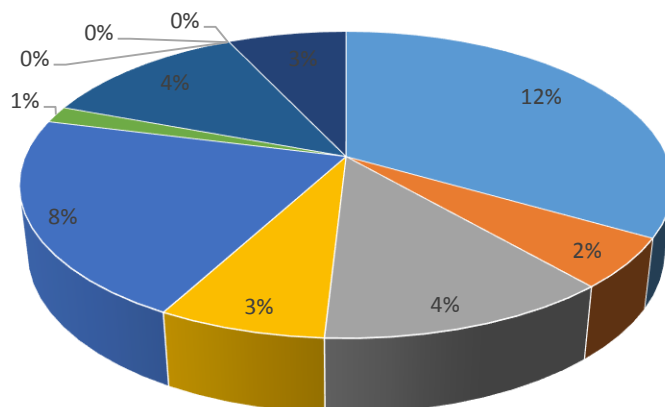
La pagina del sito è stata strutturata in modo da consentire l'aggiornamento in progress delle varie sezioni, in maniera tale da poter garantire all'utenza informazioni sempre puntuali e mai datate.

investiamo nel vostro futuro

Una parte dell'indagine è stata indirizzata al mondo degli ausili per verificare il grado di conoscenza e di diffusione nel territorio. In proposito, sono stati inseriti alcuni item nel questionario sui bisogni somministrato alle persone disabili.

Il dato che emerge è il seguente:

Percentuale degli ausili utilizzati classificati secondo codice ISO 9999



- AUSILI PER TRATTAMENTI SANITARI PERSONALI
- AUSILI PER L'ESERCIZIO DI ABILITÀ
- ORTESI E PROTESI
- AUSILI PER LA CURA E LA PROTEZIONE PERSONALE
- AUSILI PER LA MOBILITÀ PERSONALE
- AUSILI PER LA CURA DELLA CASA
- AUSILI PER COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE
- AUSILI PER MANOVRARE OGGETTI O DISPOSITIVI
- AUSILI PER LA VALUTAZIONE E IL MIGLIORAMENTO DELLE CONDIZIONI AMBIENTALI
- AUSILI PER L'AMBITO LAVORATIVO E LA FORMAZIONE PROFESSIONALE
- AUSILI PER LE ATTIVITÀ DI TEMPO LIBERO

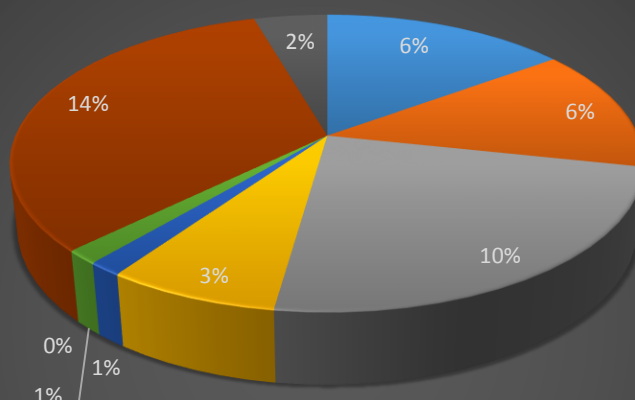
Grafico n. 9



investiamo nel vostro futuro

Una parte delle interviste rivolte ai cittadini è stata indirizzata all'indagine degli ausili che la persona o il caregiver vorrebbe poter utilizzare per il miglioramento della qualità della vita della persona disabile. Il dato registrato è riportato nel grafico successivo

Gli ausili di cui gli intervistati vorrebbero disporre classificati secondo codice ISO 9999



- Ausili per l'adattamento dei veicoli
- Ausili per l'automazione della casa
- Ausili per comunicare e ausili tecnologici
- Ausili per la cura di sé
- Ausili per mangiare e bere
- Ausili per la mobilità e l'orientamento
- Ausili per la salute e la terapia
- Ausili per lo sport ed il tempo libero
- Altro

Grafico n. 10



investiamo nel vostro futuro

In conclusione, possiamo affermare che dall'indagine svolta emerge che il settore delle tecnologie innovative per la qualità della vita è estremamente trasversale. I potenziali ambiti di utilizzo delle tecnologie innovative ricadono trasversalmente su tutti gli aspetti della vita quotidiana, e di conseguenza i produttori delle stesse possono appartenere ai diversi comparti dal meccanico al sanitario, dall' informatico all'elettronica (come emerge dalla consultazione delle schede Ausili visionabili da catalogo on line).

Quando si affronta il tema degli ausili è quindi fondamentale considerare le persone non autosufficienti e/o con disabilità come una classe di utenti a cui la tecnologia può fornire supporto per garantirne l'indipendenza fisica e psicologica, anche se non sono gli unici che possono beneficiarne. Alcune soluzioni sono, infatti, interessanti e funzionali per la sicurezza e indipendenza di tutte le persone (per esempio persone sole o anziani).

Quindi l'ampio ventaglio di ausili e di soluzioni ICT innestandosi in tutte le articolazioni della vita quotidiana, diventano motore fondamentale di cambiamento sociale verso una maggiore qualità della vita e può portare benefici all'intera collettività. In questo quadro appare fondamentale l'informazione su questi temi, nonché promuovere e supportare lo sviluppo di modelli che tengano conto di questo nuovo approccio incentivando la collaborazione pubblico privato per la diffusione di ausili e soluzioni ICT. Un ruolo importante può essere giocato dal Portale di progetto e dal catalogo on line che espone gli ausili.



investiamo nel vostro futuro

4. Analisi ragionata dei bisogni

Da un'attenta analisi sui bisogni evidenziati nei Piani di Zona e dalle interviste rivolte alle persone con disabilità, è emerso un quadro pressoché omogeneo di bisogni espressi e latenti dei disabili e delle rispettive famiglie che vivono, in quanto caregiver, il disagio "quasi" alla stessa stregua dei soggetti in questione.

Le famiglie con componenti portatori di handicap infatti condividono, se pur in modo diverso, le problematiche della disabilità, soprattutto allorché non sono in grado di provvedere autonomamente agli ausili ed agli interventi necessari.

Il modello prevalente è dunque quello dell'integrazione in una rete familiare di aiuto che se da una parte limita fortemente i casi di esclusione e marginalità del disabile, dall'altra sottopone la famiglia ad un sovraccarico funzionale a cui fa di norma fronte la donna, che spesso è costretta a rinunciare all'inserimento nel mondo del lavoro o a limitare fortemente le sue aspirazioni professionali e la propria vita sociale e relazionale.

In generale, i bisogni registrati crescono all'aumentare dell'ampiezza dell'area territoriale di riferimento. Pertanto, è stato rilevato che nei Comuni più piccoli è anche minore il numero di servizi e di disabili richiedenti prestazioni, e quindi la mancanza di servizi o ausili presenti non è sempre riconducibile ad una mancata erogazione da parte degli Enti, quanto alla mancata richiesta degli stessi.

Dai colloqui con gli intervistati emerge altresì, che essi vivono la disabilità come impedimento allo svolgimento delle attività della vita quotidiana sia produttive che di attività di socializzazione, culturali, sportive, e che, essi vorrebbero realizzare nel proprio tempo libero, ma che nei fatti non riescono a praticare. I disabili più gravi vivono in una maggiore condizione di isolamento e manifestano i più elevati bisogni relazionali.

I problemi registrati attraverso l'analisi dei Piani di Zona, relativamente alle condizioni di vita ed ai bisogni espressi dai portatori di handicap, attengono sia a situazioni di carattere generale (presenza di barriere architettoniche in luoghi pubblici o aperti al pubblico, difficoltà ad usufruire dei mezzi di



investiamo nel vostro futuro

trasporto pubblico ecc.), sia a situazioni di disagio relative al singolo soggetto e/o il suo nucleo familiare.

Si evidenzia che dette situazioni di disagio sono state riscontrate sia in soggetti affetti da handicap fisico/motorio sia soggetti affetti da disabilità psichica. I disabili sensoriali (audiolesi, sordo muti e non vedenti) pare godano di condizioni per alcuni versi migliori, in quanto meglio integrati in ambito scolastico e lavorativo, nonché, organizzati in associazioni molto attive e determinate (UIC ed ENS). È ormai generalizzabile l'esistenza di Comuni "associati" (fisicamente confinanti) per l'erogazione e la gestione di servizi per disabili; in tal modo, questi ultimi possono usufruire dei servizi, non erogati nel proprio comune, anche nel territorio limitrofo. Ciò fa sì che il disabile possa rivolgersi ad Enti e Strutture prossime alla propria residenza.

Generalizzata è la necessità dell'abbattimento delle barriere architettoniche e dell'attivazione del servizio di trasporto nei territori fisicamente svantaggiati perché ubicati in zone montane.

Il Comune di Palermo ha strutture e offre servizi per la mobilità delle persone disabili. Mentre i Comuni della cintura urbana e quelli più distanti, raramente offrono soluzioni mirate alle esigenze di trasporto e mobilità dei disabili.

In tutti i Piani di zona si registra una diffusa richiesta di potenziamento del servizio di assistenza domiciliare e di aiuto domestico, molto richiesti dai disabili e dalle rispettive famiglie; con la stessa misura è richiesta la realizzazione di interventi di integrazione sociale, come progetti, iniziative culturali e azioni che favoriscano l'inclusione sociale del disabile e della sua famiglia nel tessuto sociale, nonché lo sviluppo delle altre potenzialità possedute dal disabile, data la condizione di isolamento in cui spesso questi vivono.

Un ultimo bisogno che è possibile generalizzare nel territorio sul quale è stata svolta l'indagine è quello relativo all'inserimento socio-lavorativo, alla formazione e qualificazione dei soggetti portatori di handicap, al quale, soltanto 10 dei 70 Comuni, attualmente danno risposta.

Da quanto esplicitato, si può dedurre che nel territorio provinciale la presa in carico della disabilità non risponde in modo esaustivo ai bisogni emersi.

A seguire si riporta la sintesi dei bisogni rilevati in ciascun distretto sociosanitario.



investiamo nel vostro futuro

Bisogni specifici

I bisogni rilevati per Comune, all'interno di ciascun distretto sociosanitario, possono essere così sintetizzati:

DISTRETTO SOCIO SANITARIO N. 42

- PALERMO: incremento del servizio di assistenza domiciliare e di trasporto disabili non sufficienti; abbattimento delle barriere architettoniche, mancanza di PEBA (piano eliminazione barriere architettoniche); mancanza di centri diurni per disabili gravi e gravissimi; carenza di servizi semi residenziali socio-educativi e residenziali per disabili.
- VILLABATE: necessità di attività di inclusione sociale, interventi socio-assistenziali, servizio territoriale centralizzato (inserimento socio-lavorativo, formazione e qualificazione personale), centri occupazionali riabilitativi, servizio territoriale diffuso.
- USTICA: necessità di servizi residenziali e semi-residenziali, servizio territoriale diffuso e centralizzato; integrazione scolastica e sociale, servizi per la mobilità; interventi di sollievo, attività per l'inclusione sociale e strutture.

DISTRETTO SOCIO SANITARIO N. 33

- CEFALU': mancanza di strutture semi residenziali e residenziali, progetti di assistenza personalizzata che assicurino la continuità assistenziale, buoni socio-sanitari, ricoveri di sollievo e presenza di barriere architettoniche.
- CAMPOFELICE DI ROCCELLA: attivazione dei servizi di assistenza domiciliare, aiuto domestico e trasporto; creazione di servizi semi-residenziali (comunità alloggio, casa famiglia o centro



investiamo nel vostro futuro

diurno), servizi territoriali centralizzati, servizi di integrazione scolastica e sociale e attività per l'inclusione sociale.

- CASTELBUONO: mancanza di servizi residenziali, servizi territoriali diffusi, servizio territoriale centralizzato, servizi per la mobilità, interventi di sollievo e attività per l'inclusione.
- COLLESANO: mancanza di servizi residenziali, servizi semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizio territoriale centralizzato, sostegno per l'inserimento socio-lavorativo e presenza di barriere architettoniche.
- GRATTERI: assenza di servizi domiciliari, aiuto domestico e trasporto, strutture residenziali e semi-residenziali, servizio territoriale diffuso e interventi di sollievo; presenza di barriere architettoniche.
- ISNELLO: Assistenza domiciliare integrata, trasporto e aiuto domestico; servizi semi-residenziali, servizi d'integrazione scolastica e sociale, interventi di sollievo, attività per l'inclusione, presenza di barriere architettoniche, manca si strutture residenziali.
- LASCARI: Rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente; mancanza di assistenza domiciliare, aiuto domestico e trasporto, servizi semiresidenziali, servizio territoriale diffuso, servizi per la mobilità, interventi di sostegno economico, interventi di sollievo, attività per l'inclusione E mancanza di strutture.
- POLLINA: Mancanza di servizi residenziali, servizi semiresidenziali, servizio territoriale centralizzato e mancanza di strutture.



investiamo nel vostro futuro

- SAN MAURO CASTELVERDE: abbattimento delle barriere architettoniche; implementazione del servizio di assistenza domiciliare.

DISTRETTO SOCIOSANITARIO N. 35

- PETRALIA SOTTANA: promuovere e assicurare la mobilità e i trasporti dei disabili; creare strutture di aggregazione e sollievo per le famiglie di disabili gravi e di sviluppo delle potenzialità degli stessi.
- ALIMENA: mancanza di servizi residenziali e semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizi per la mobilità e mancanza di strutture.
- BLUFFI: implementazione del servizio di assistenza domiciliare e di trasporto.
- BOMPIETRO: mancanza di attività per l'inclusione sociale; implementazione dei servizi di assistenza domiciliare e aiuto domestico; inserimento socio-lavorativo.
- CASTELLANA SICULA: mancanza di servizi residenziali e semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizio territoriale centralizzato, servizio di integrazione scolastica e sociale, servizio per la mobilità, interventi di sollievo, attività per l'inclusione sociale, e mancanza di strutture fisiche per il trattamento della disabilità.
- GANGI: attivazione del servizio di aiuto domestico e di trasporto, di servizi semi-residenziali, servizio territoriale centralizzato, servizi per la mobilità, interventi di sollievo e mancanza di strutture.



investiamo nel vostro futuro

- GERACI SICULO: mancanza di servizi domiciliari, strutture, servizi residenziali; servizi semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizi d'integrazione scolastica e sociale, interventi di sostegno economico e attività per l'inclusione sociale.
- PETRALIA SOPRANA: mancanza di servizi domiciliari, strutture residenziali e servizi residenziali, servizi semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizi d'integrazione scolastica e sociale, interventi di sostegno economico e attività per l'inclusione sociale.
- POLIZZI GENEROSA: mancanza di assistenza domiciliare, servizi residenziali, servizi semi-residenziali, servizi di integrazione scolastica e sociale.

DISTRETTO SOCIOSANITARIO N. 36

- MISILMERI: mancanza di una reale integrazione delle persone disabili all'interno della società; livelli di occupazione ancora troppo bassi; carente partecipazione sociale; mancanza totale di servizi per i malati di Alzheimer, malati oncologici e terminali.
- BAUCINA: mancanza di assistenza domiciliare per disabili gravi appartenenti a nuclei familiari multiproblematici; promozione dell'autonomia personale dei disabili non-gravi; aiuto alla persona nell'inserimento scolastico e lavorativo; occasioni d'incontro, di socializzazione e integrazione sociale tramite attività culturali; carenza di strutture socio-riabilitative
- BOLOGNETTA: mancanza di centri d'aggregazione per disabili fisici, psichici e/o sensoriali; carenza di servizi di aiuto domestico; assenza di servizio domiciliare; assenza di servizio domiciliare; scarse attività finalizzate all'inserimento lavorativo dei disabili con problemi psichici; presenza di barriere architettoniche.



investiamo nel vostro futuro

- CAMPOFELICE DI FITALIA: mancanza di assistenza domiciliare; mancanza di servizi residenziali come comunità alloggio, RSA o strutture per disabili psichici; mancanza di servizi semi-residenziali come centri di aggregazione o centri diurni; mancanza di attività di socializzazione e supporto per l'inserimento lavorativo; manca di assistenza all'autonomia, alla comunicazione e igienico personale.
- CIMINNA: non pervenuto
- VILLAFRATI: mancanza di assistenza domiciliare, centri di aggregazione per disabili psichici e di interventi residenziali di sollievo.
- VENTIMIGLIA DI SICILIA: mancanza di interventi residenziali di sollievo, di contributi economici di sollievo e presenza di barriere architettoniche.

DISTRETTO SOCIO SANITARIO N. 37

- TERMINI IMERESE: favorire l'integrazione sociale e lavorativa dei disabili; prestare maggiore attenzione ai malati di Alzheimer, i malati oncologici e terminali; attuare interventi di autonomia per disabili psichici.
- ALIMINUSA: dare maggiore sostegno economico alle famiglie dei disabili; attivare servizi semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizio territoriale centralizzato, integrazione scolastica e sociale e servizi per la mobilità.



investiamo nel vostro futuro

- CACCAMO: rispondere ai bisogni di cura e assistenza e di recupero di autonomia e integrazione; incrementare i contributi economici alle famiglie, il supporto domiciliare e i servizi socio-sanitari.
- CALTAVUTURO: intensificare l'inserimento sociale e lavorativo con carattere di continuità; favorire l'abbattimento di barriere architettoniche; carenza di servizi residenziali; incrementare i percorsi di autonomia.
- CERDA: incrementare i servizi domiciliari, semi-residenziali e residenziali, il servizio territoriale diffuso, servizio territoriale centralizzato, promuovere i servizi di integrazione scolastica e sociale, gli interventi di sollievo e le attività per l'inclusione sociale.
- MONTEMAGGIORE BELSITO: incrementare i servizi domiciliari, servizi residenziali, semi-residenziali, servizio territoriale diffuso, servizio territoriale centralizzato; integrazione sociale e scolastica; mobilità; interventi di sollievo e attività per l'inclusione; mancanza di strutture.
- SCILLATO: favorire i servizi residenziali, servizi semi-residenziali; servizio territoriale diffuso, servizio territoriale centralizzato; promuovere l'integrazione scolastica e sociale, la mobilità, gli interventi di sollievo, attività per l'inclusione; mancanza di strutture; carenza di enti non istituzionali.
- SCIARA: mancanza di servizi residenziali, semi-residenziali, servizio territoriale diffuso e centralizzato, servizi di integrazione scolastica e sociale e attività per l'inclusione; mancanza di strutture.
- SCLAFANI BAGNI: mancanza di servizi residenziali; servizio territoriale diffuso; attività per l'inclusione; mancanza di strutture; mancanza di enti non istituzionali.



investiamo nel vostro futuro

- TRABIA: non pervenuto

DISTRETTO SOCIOSANITARIO N.38

- LERCARA FRIDDI: Implementazione dell'inserimento lavorativo.
- ALIA: attivazione del servizio di trasporto e potenziamento del servizio di assistenza domiciliare.
- CASTRONOVO DI SICILIA: attivazione dei servizi semi residenziali; favorire interventi di sollievo e attività per l'inclusione; mancanza di strutture residenziali.
- ROCCAPALUMBA: mancanza di servizi domiciliari, servizi residenziali e semi residenziali;
- VALLEDOLMO: erogare il sostegno economico relativo al trasporto dei disabili non autosufficienti; incrementare gli aiuti economici alle famiglie dei disabili e i finanziamenti ai soggetti affetti da SLA; incrementare l'assistenza per persone in condizione di disabilità gravissima.
- VICARI: attivare servizi semiresidenziali, servizio territoriale diffuso e centralizzato, servizio di integrazione scolastica e sociale, interventi di sostegno economico; interventi di sollievo; favorire attività per l'inclusione sociale; mancanza di strutture, ed enti istituzionali.

DISTRETTO SOCIOSANITARIO N. 39

- BAGHERIA: incrementare il servizio dell'assistenza domiciliare e di aiuto domestico per rispondere a tutte le richieste; mancanza di servizi semi residenziali, servizio territoriale



investiamo nel vostro futuro

centralizzato, interventi residenziali ed economici di sollievo, attività per l'inclusione e progetti.

- ALTAVILLA MILICIA: mancanza di servizi semi residenziali, servizio territoriale centralizzato, attività per l'inclusione sociale e strutture.
- CASTELDACCIA: mancanza di servizi residenziali, servizio territoriale centralizzato, interventi di sollievo e attività per l'inclusione; mancanza di strutture.
- FICARAZZI: mancanza di servizio territoriale diffuso, interventi di sollievo e attività per l'inclusione sociale.
- SANTA FLAVIA: mancanza di servizi domiciliari, servizi semiresidenziali; mancanza di strutture ed enti non istituzionali.

Di seguito la tabella di sintesi dei servizi fruiti e desiderati



investiamo nel vostro futuro

Tabella delle percentuali dei servizi fruiti e di quelli desiderati

SERVIZI								
ID	DESCRIZIONE	Servizi 1	Servizi 2	Servizi 3	Servizi 4	Desiderati 1	Desiderati 2	Desiderati 3
1	Servizi domiciliari	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%
1.1	Assistenza domiciliare	1,9%	3,1%	0,0%	0,0%	3,1%	1,3%	0,0%
1.2	Assistenza domiciliare integrata	3,1%	0,6%	0,6%	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%
1.3	Aiuto personale	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
1.4	Servizio di trasporto	15,0%	3,8%	1,3%	0,6%	10,0%	0,6%	0,0%
2	Servizi residenziali	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2,5%	0,0%	0,0%
2.1	Casa protetta	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.2	Comunità alloggio	30,0%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.3	Case albergo	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.4	Residenze sanitarie assistenziali (RSA)	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.5	Comunità alloggio per disabili psichici	5,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.6	Gruppo appartamento	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,3%	0,0%	0,0%
2.7	Famiglie-comunità per il Dopo di noi	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.8	Case famiglia	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.9	Centri gravi	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
2.10	Centro diurno e servizio ambulatoriale	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
3	Servizi semi residenziali	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
3.1	Comunità di tipo familiare	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
3.2	Centri di accoglienza/ospitalità diurna o residenziale temporanea	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
3.4	Centri di aggregazione disabili psichici	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	10,6%	0,0%	0,0%
3.5	Centri diurno/aggregazione	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,9%	0,0%	0,0%
4	Servizio territoriale diffuso	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%



investiamo nel vostro futuro

4.1	Attività di socializzazione	1,3%	4,4%	0,6%	0,0%	7,5%	6,3%	2,5%
4.2	Integrazione prescolastica e scolastica	0,6%	1,9%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	0,0%
4.3	Assistenza igienico sanitaria scolastica	21,9%	5,0%	0,0%	0,6%	0,6%	0,6%	0,0%
4.4	Attività di formazione/Informazione	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	1,3%	0,6%
5	Servizio territoriale centralizzato	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
5.1	Sostegno per l'inserimento socio-lavorativo	0,0%	0,0%	0,0%	3,1%	3,1%	5,6%	2,5%
5.2	Formazione e qualificazione professionale dei soggetti portatori di handicap	0,0%	0,0%	3,1%	0,0%	1,3%	0,0%	2,5%
5.3	Centri occupazionali riabilitativi	0,6%	0,6%	0,0%	0,0%	1,3%	1,3%	2,5%
5.4	Aiuto alla persona ex legge 104/92	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	0,6%
6	Servizi di integrazione scolastica e sociale (SISS)	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
6.1	Assistenza Igienico personale	3,8%	0,6%	1,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
6.2	Assistenza alla comunicazione (Lis, Braille, Oralista)	1,3%	2,5%	1,3%	0,0%	1,3%	0,6%	0,6%
6.3	Assistenza all'autonomia	0,0%	4,4%	4,4%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%
6.4	Trasporto A/R casa/scuola	0,0%	1,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
7	Servizi per la mobilità	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
7.1	Contrassegni di circolazione	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
7.2	Tesserino per il trasporto pubblico	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%	0,6%	0,0%	0,6%
7.3	Trasporto sociale	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	2,5%	1,3%	0,0%
7.4	Parcheggio ad personam	0,0%	2,5%	0,6%	0,6%	0,6%	1,3%	0,6%
8	Interventi di sostegno economico	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
8.1	Assegno di cura	0,0%	0,0%	0,6%	0,0%	1,9%	1,3%	0,6%
8.2	Interventi di vita indipendente	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	0,0%



investiamo nel vostro futuro

8.3	Volontariato intrafamiliare	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%
8.4	Buono socio-sanitario	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	3,8%	4,4%	1,3%
9	Interventi di sollievo	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%	0,0%
9.1	Interventi residenziali di sollievo (Pronta accoglienza; Accoglienza programmata nei servizi residenziali)	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
9.2	Interventi economici di sollievo (Assegno di sollievo; Buono di servizio)	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
10	Attività per l'inclusione	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
10.1	Attività Culturali	0,0%	0,6%	0,0%	0,6%	4,4%	6,3%	3,1%
10.2	Attività Sportive	1,3%	0,0%	0,0%	0,6%	3,8%	3,1%	3,1%
10.3	Iniziative di aggregazione	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	5,6%	3,1%	0,6%
10.4	Iniziative di prevenzione	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,9%	0,6%	0,0%



investiamo nel vostro futuro

5. Strutturazione del dato

I dati raccolti per implementare la banca dati sulla disabilità presente sul Portale di Integrotecno oltre che dalle schede di rilevazione somministrate nel corso dell'Indagine e dalla Consultazione dei PdZ, sono pervenuti anche grazie alla collaborazione dell'ex Provincia di Palermo oggi Città Metropolitana e dell'Azienda Sanitaria Provinciale. Prima di procedere all'esposizione del dato sul portale, si è dovuto necessariamente procedere con una fase di controllo, gestione, razionalizzazione e strutturazione di tutti i dati raccolti. Dunque, per quanto attiene la modalità di aggregazione dei dati, tutte le informazioni relative alla disabilità a prescindere dalla provenienza (Comuni, ASP per SSN e Provincia di Palermo, altre banche dati istituzionali), successivamente alla rilevazione e catalogazione, sono state normalizzate ed aggregate secondo le esigenze necessarie al caricamento in BD ed alla visualizzazione sul Portale.

Più precisamente, i dati provenienti dai Comuni sono stati trasferiti su schede di acquisizione dati, direttamente dal personale addetto alla rilevazione-raccolta di tali informazioni.

Ad esempio i dati forniti dall'ASP Villa delle Ginestre, che ha collaborato mettendo a disposizione dati riferiti all'anno 2014 sulla popolazione disabile che si è rivolta al SSN richiedendo certificazioni, prestazioni ed ausili, riguardano 65.485 contatti. Su questi dati è stato necessario intervenire, in quanto tali record contenevano anagrafiche duplicate, prestazioni eseguite anche su persone non affette da disabilità, etc..

Quindi hanno richiesto una impegnativa attività di analisi e ripulitura, a cui è seguita la normalizzazione delle anagrafiche ripetute, la codifica delle "patologie" e delle "disabilità" secondo i criteri fissati nello schema d'indagine del progetto Integrotecno.

Attese le prestabilite dimensioni dell'indagine sono state predisposte le seguenti classificazioni di tipo trasversale, applicabili agli oggetti della stessa:

- Classificazione delle Disabilità
- Classificazione Socio-Demografica



investiamo nel vostro futuro

- Classificazione Geografico-Territoriale

A seguito della normalizzazione delle informazioni, i dati sulla popolazione sono stati aggregati per:

- Comune di Residenza;
- Codice Disabilità;
- Sesso;
- Fascia di età.

Dopo questa operazione si è proceduto inserendo tali record aggregati nella stessa entità che contiene i dati provenienti dai questionari somministrati ai Comuni. Tali aggregati sono confluiti nel DB e dal Portale sono consultabili tramite la voce di menu “CHI SIAMO” dalla quale si possono selezionare le Coalizioni, per accedere ai dati sulla disabilità, nella sezione denominata “BANCA DATI” e nella sezione che prende il nome di “OSSERVATORIO”.

Nell’**Allegato 5** è posta evidenza allo schema logico attraverso il quale è stata organizzata la Banca Dati.



investiamo nel vostro futuro

6. Conclusioni

L'indagine concretizza un primo importante sforzo per la conoscenza del mondo della disabilità e degli ausili a livello territoriale. Dalla stessa emerge un contesto che si caratterizza per la carenza, l'incompletezza e la frammentazione di dati e statistiche ufficiali, dovuta a fattori organizzativi, ma anche alle ambiguità nella definizione del concetto stesso di disabilità.

Il quadro ricostruito dall'indagine svolta nei settanta Comuni palermitani che hanno aderito al progetto Integrotecno è di assoluta indeterminatezza, di inadeguatezza complessiva delle risorse e dei servizi per la disabilità. La stessa arretratezza caratterizza tutti gli ambiti della vita quotidiana che non si prestano ad essere fruibili per le persone affette da disabilità: trasporti, uffici pubblici, impianti sportivi, luoghi di culto, strutture ricreative, etc..

Si rileva una fragilità strutturale dell'impianto del welfare territoriale articolato in una rete disomogenea di servizi che non dà ai cittadini garanzie di accesso e che anzi in molti casi li costringe a cercare privatamente le soluzioni e le risposte a bisogni di assistenza, cura e salute.

Allo stesso tempo, proprio questo stato di cose, rende necessario un impegno crescente per lo sviluppo di un più attuale sistema di welfare. Un modello che possa affrontare le sfide della inclusione e della coesione sociale. Anche tenendo presenti le opportunità offerte dal mondo degli ausili e soprattutto dalle nuove tecnologie censite ed esposte nel Catalogo e che sono state classificate diversamente a seconda dei vari settori di applicazione, in particolare: ambienti domestici (Living well at home), la società (Living well in the community) e gli ambienti di lavoro (Living well and actively at work), etc.

I dati a disposizione, nell'assenza di una apposita mappatura territoriale del fenomeno disabilità, ci descrivono una offerta di servizi più orientata a prestazioni di tipo residenziale ed una insufficiente offerta di servizi aperti o domiciliari a sostegno della funzione di cura e di presa in carico delle



investiamo nel vostro futuro

famiglie. Una limitata conoscenza delle soluzioni domotiche, del mondo degli ausili e delle soluzioni ICT.

La famiglia resta la principale istituzione di riferimento per le persone non autosufficienti di qualunque età. Sussistono dunque le indicazioni per avviare una valutazione più attenta dei bisogni assistenziali in relazione all'area delle disabilità e della non autosufficienza ed avviare una nuova programmazione di servizi e risorse.

L'esperienza sul campo ed il contatto con centinaia di funzionari pubblici, stakeholders e cittadini, conferma che la dimensione locale del welfare è la più appropriata per sviluppare un modello di welfare più innovativo e flessibile, in grado di catalizzare e mobilitare soluzioni per la disabilità, in un quadro avanzato di sussidiarietà.

In questo quadro le soluzioni digitali possono contribuire a mettere a frutto le limitate risorse del welfare locale comunitario, rendendole più fruibili dai cittadini.

L'iter dell'indagine sul tema della disabilità condotta nell'ambito del progetto induce, altresì, delle riflessioni sul piano organizzativo e della governance.

Allo stato attuale il termine frammentarietà è quello che più di ogni altro può esprimere il quadro che emerge dall'indagine condotta: diversità nei servizi, nei metodi e nelle soluzioni per la disabilità, separazione tra archivi dati (spesso cartacei), segmentazione delle risorse e delle competenze, limitate capacità di comunicazione.

I contesti di vita che oggi le politiche e i servizi per l'handicap devono mettere al centro dei propri interventi sono quello dell'assistenza, dei trasporti, della formazione e dell'istruzione, quello del lavoro, quello del territorio e della socialità.

L'analisi delle programmazioni (PdZ) e degli interventi messi in campo negli ultimi anni suggerisce la necessità di superare la frammentarietà dell'offerta attuale, di migliorare la sostenibilità dell'insieme dei servizi e al contempo proseguire sulla strada dell'inclusione e dell'autonomia del soggetto. I cambiamenti in atto (tessuto sociale, stili di vita, bisogni, risorse, tecnologie e ICT), rendono, dunque, opportuna una significativa rivisitazione dell'offerta dei servizi, un precipuo



investiamo nel vostro futuro

orientamento delle risorse verso quelli prioritari ed essenziali, una revisione delle modalità di erogazione e di accesso alle prestazioni, così come delle professionalità e dei ruoli dei diversi attori del sistema.

Il Portale di progetto (popolato anche attraverso i dati raccolti nell'indagine descritta) è uno strumento in grado di fungere da cornice unitaria alle risorse e soluzioni per la disabilità nella prospettiva auspicata, senza ulteriori oneri ma con l'impegno diretto di tutte le istituzioni e attori locali coinvolti. Con ciò si realizza una vetrina che può giocare un ruolo chiave per l'accessibilità, per la promozione e il monitoraggio del mondo della disabilità. L'indagine e la banca dati realizzata attraverso la catalogazione dei dati raccolti sulla disabilità, sui servizi, sulle risorse e sugli ausili, nonché, le funzionalità implementate riducono la frammentarietà e fanno avanzare nello sviluppo di "reti orizzontali" tra Comuni e altri attori locali.

Ed infine, una riflessione sulla sostenibilità.

Attorno alla piattaforma digitale del progetto Integrotecno sarà necessario attivare una struttura tecnica di supporto con un ruolo di gestione delle funzionalità e "manutenzione" dei contenuti della stessa. Tale struttura tecnica potrà essere istituita anche senza ricorrere a risorse aggiuntive grazie al concorso di tutti i soggetti istituzionali, enti locali in primis, facenti parte delle coalizioni e che malgrado le difficoltà oggettive hanno voluto contribuire con quanto a loro disposizione per l'implementazione dell'indagine territoriale e del database.