



Castelvetroso



Caspobello



Paternò



Poggioreale



Salaparuta

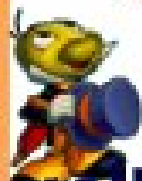


Santa Ninfa



D.S.S. 54
di Castelvetroso

Piano di Zona
L. n. 328/2000



Sportello H



***Indagine sui bisogni e sulla qualità
della vita delle persone disabili
e delle loro famiglie
nel Distretto Socio-Sanitario n. 54***

LUCI ED OMBRE

**A. I. A. S.  ONLUS
SEZIONE DI CASTELVETRANO**

DISABILE NORMALITÀ

Non c'è sordo peggiore di chi, alle urla disperate della gente, si gira dall'altra parte e fa finta di niente...

Non c'è muto che tenga se, davanti all'ingiustizia, si cuce la bocca per pigrizia, astuzia o paura di chi venga alla porta...

Non c'è cieco ineguagliabile se, davanti alla sofferenza, ci passa sopra calpestando il dolore che qualcuno prova...

La sensibilità e l'amore sono il giusto senso che dona orecchie ai sordi, voce ai muti e occhi per vedere le persone vere.

Sportello H

INDAGINE SUI BISOGNI E SULLA QUALITÀ DELLA VITA
DELLE PERSONE DISABILI
E DELLE LORO FAMIGLIE
NEL DISTRETTO SOCIO-SANITARIO N. 54
LUCI ED OMBRE

Anno 2011

Progetto "Sportello H"

GESTITO DALLA SEZIONE A.I.A.S. - ONLUS DI CASTELVETRANO

Nell'ambito delle attività previste dal Progetto è stata condotta una mappatura su un campione della popolazione disabile residente nel Distretto n. 54, al fine di creare una specifica banca dati che consentirà la scelta consapevole dei servizi da mantenere o da attivare sul territorio per un intervento il più adeguato possibile ai reali bisogni.

L'indagine è stata condotta in collaborazione con:

✍ l'ASP n. 9 di Trapani - Distretto di Castelvetro

✍ i 6 Comuni del Distretto socio-sanitario n. 54:

CASTELVETRANO

CAMPOBELLO DI MAZARA

PARTANNA

POGGIOREALE

SALAPARUTA

SANTA NINFA

L'INDAGINE
È STATA REALIZZATA
DAGLI OPERATORI
DELLO SPORTELLO H

Coordinatrice: Anna Ampolilla

Assistente Sociale Ninfa Pedone
Brigida Noto

Segretariato sociale Gabriella Barbera

Operatore Informatico Gioacchino
Tumminia

Webmaster Francesco Giannilivigni

**SI RINGRAZIANO TUTTE LE PERSONE, GLI ENTI, LE ASSOCIAZIONI ED I MEZZI DI
COMUNICAZIONE CHE HANNO COLLABORATO, IN PARTICOLAR MODO TUTTI COLORO CHE
RISPONDENDO ALL'INIZIATIVA HANNO RESO POSSIBILE LA REALIZZAZIONE
DELL'INDAGINE.**

SOMMARIO

Prefazione.....	7
La parola alle Istituzioni	9
I NUMERI	12
I numeri dell'indagine.....	12
I numeri Comune per Comune.....	13
Le dimensioni del fenomeno a livello nazionale e locale.....	14
Le caratteristiche generali del campione.....	15
INTRODUZIONE	16
Come nasce l'indagine.....	16
Metodologia e strumenti	17
Obiettivo.....	18
Punti di forza e di debolezza.....	19
PRIMA PARTE- DEFINIZIONI E CAMPIONE.....	21
1. Definizioni.....	21
1.1 Le classificazioni internazionali OMS.....	21
1.2 Le difficoltà di "misurare la disabilità"	23
1.3 Il campione: un tentativo di stima.....	25
1.3.1 Distribuzione per paese di residenza e per sesso.....	25
1.3.2 Composizione per sesso ed età.....	26
SECONDA PARTE- L'INDAGINE.....	32
1. La rappresentazione grafica del fenomeno.....	32
1.1 Il "Care – giver"	32
1.2 Le patologie nel Distretto.....	33
1.3 Certificazioni psico-fisiche	37
1.3.1 Invalidità civile e legge 104/92.....	38
1.4 Interventi terapeutici e riabilitativi.....	44
1.5 Tipologie di disabilità	45
1.6 Grado di non autosufficienza.....	52

2. Necessità primarie	53
2.1 Interventi socio-assistenziali a favore della persona disabile	54
2.2 Interventi socio-sanitari a favore della persona disabile.....	57
2.3 Interventi socio-assistenziali a favore delle famiglie.....	59
TERZA PARTE - L'ESITO DELL'INDAGINE.....	62
1. I risultati	62
2. Le richieste	63
3. I suggerimenti.....	64
Indirizzi utili.....	68
Indice delle figure.....	70
Bibliografia.....	71
Allegato – La scheda rilevazione dati disabili.....	73

PREFAZIONE

Quanti sono i disabili? E da quali patologie sono affetti? Quali sono i loro bisogni?

Non si tratta di domande generiche, visto che da queste conoscenze dipende una corretta impostazione e pianificazione nei diversi campi: prevenzione, assistenza e riabilitazione, integrazione sociale, integrazione scolastica, formazione professionale, inserimento lavorativo, tempo libero e partecipazione sociale.

I diversi soggetti istituzionali che operano nel campo della disabilità, quali ad esempio: A.S.P., Distretti sociali, Uffici Scolastici, Uffici per la Massima Occupazione, utilizzano strumenti molto diversi, sia per la raccolta dei dati che per la valutazione della condizione di disabilità, dando, quindi, luogo a sistemi con dati non omogenei che non comunicano tra loro.

Indubbiamente la disabilità è una realtà complessa che racchiude in sé molte altre realtà. Essa va ad impattare nell'ambiente scolastico come in quello lavorativo, nell'uso dei mezzi di trasporto come nella fruizione di beni e servizi, nel vivere la città come nella pratica dello sport e del tempo libero e così via.

Le dimensioni che la disabilità investe riguardano, quindi, sia la sfera personale del soggetto disabile (senso di identità, autostima, sessualità), sia la famiglia (carico assistenziale), che la comunità tutta con i servizi e le strutture in essa presenti. La disabilità riguarda tutti i gruppi umani, maschi e femmine: bambini, adolescenti, giovani, adulti, anziani.

Di tutto questo le politiche nazionali, regionali e locali – a livello di rilevazione dei bisogni, di programmazione e di interventi – devono tenerne necessariamente conto.

Eppure anche il Censimento 2011, che sarà avviato nel prossimo autunno, non include alcuna rilevazione complessiva sullo stato delle persone disabili.

CONOSCERE PER INTERVENIRE

E' questo il principio che fortemente ha motivato la nostra Associazione A.I.A.S. di Castelvetro a strutturare e ad avviare un percorso per capire con maggior precisione quale è il profilo del disabile e di quali bisogni sia portatore. L'indagine condotta non

persegue fini statistici (che servono sempre), ma è mirata soprattutto a fotografare la situazione dei disabili sul territorio distrettuale.

Essa, anche se effettuata solo su un campione di popolazione, costituisce il primo lievito da cui far crescere uno strumento capace di fornire un quadro sempre aggiornato e sempre più completo.

La focalizzazione dei problemi consente la riprogrammazione secondo principi di efficacia ma anche di maggior efficienza degli interventi e l'individuazione delle criticità sulle quali intervenire in una prospettiva di percorsi che consentano di migliorare la qualità dei servizi erogati.

Il risultato sicuramente ripaga il nostro impegno certamente non indifferente.

Ora occorre preservare questo patrimonio di dati di conoscenza, di relazioni istituzionali, utilizzando in modo appropriato la banca dati informatizzata e messa in rete per implementare e tenere aggiornati i dati e mantenere e promuovere il confronto tra i soggetti istituzionali e sociali che hanno permesso tale risultato.

Da adesso inizia la parte dello sviluppo delle azioni concrete, della cultura dell'intervento, della risoluzione dei problemi; dovremo tutti misurarci con questo altrimenti avremo fatto un bellissimo documento, ma ancora una volta deluderemo le aspettative di questi cittadini che vogliono, che hanno diritto di essere NORMALI.

Abbiamo tutti questa responsabilità, assumiamocela.

Dott. Angela Puleo

Presidente Sez. A.I.A.S. di Castelvetro

LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

Il tema sull'integrazione della rete territoriale nell'assistenza alla Persona Disabile, ignorato per decenni, prende avvio concreto con la ridefinizione delle politiche sociali introdotte dalla legge 328/2000 che tra l'altro mira a superare l'accezione tradizionale di "assistenza" in gran parte prestazionale e slegata nell'ambito dei molteplici bisogni assistenziali che caratterizzano queste Persone per ridefinire il modello assistenziale teso a creare una rete integrata di interventi e servizi sociali, mediante il coinvolgimento di tutti gli "attori" chiamati a garantire l'integrazione e la coprogettazione delle azioni attraverso il necessario interessamento delle Istituzioni (Comuni, Provincia, Regione, ASP) e le organizzazioni del terzo settore, del volontariato, l'associazionismo e la cooperazione sociale.

Partendo da tali premesse si sono sviluppate nell'ambito dei Servizi Socio Sanitari le iniziative finalizzate alla collaborazione tra il DSS 54 e lo Sportello H fin dal 2008, quando questa Direzione ha fortemente voluto promuovere una serie di iniziative inquadrate nel panorama della tutela della fragilità, iniziativa sollecitata da indicazioni Regionali e sostenuta dal privato sociale accreditato titolare quest'ultimo di una azione progettuale affidatale dal Piano di Zona del DSS 54 di Castelvetro.

La conoscenza scientifica sul piano epidemiologico dei bisogni della Comunità ed in particolare dei portatori di necessità specifiche quali quelli dei diversabili, ha motivato la scelta gestionale di questa Direzione, onerata da vincoli legislativi, e ha favorito tale collaborazione nell'intento di creare una "banca dati" non strumento fine a se stesso ed unicamente realizzato per rispondere al mandato Istituzionale, quanto, piuttosto, un importante documento comprensivo di una serie di elementi di riferimento concreto e rappresentativo dei bisogni della Popolazione fragile del Distretto, per orientare le politiche di intervento socio-sanitario in modo mirato, portando a mantenere, attivare e sviluppare "azioni virtuose per un intervento il più adeguato possibile ai reali bisogni".

La nostra partecipazione alla definizione degli strumenti di raccolta dei dati e la disponibilità di tutti gli uffici e le agenzie distrettuali eroganti i servizi sanitari, ha certamente contribuito, per come riconosciuto dagli stessi operatori addetti allo studio, una nuova e diversa metodologia operativa per il raggiungimento degli obiettivi di salute. Oggi quindi possiamo con soddisfazione affermare di avere concretamente contribuito a realizzare uno strumento rappresentativo “dell’universo disabile” di questo Territorio importante contributo allo sviluppo delle politiche socio-assistenziali.

Nel partecipare, dunque il mio personale plauso e ringraziamento agli Operatori dello sportello H, voglio sottolineare, gli elementi essenziali che hanno caratterizzato il rapporto di collaborazione in particolare il rispetto delle prerogative individuali e il lavoro a rete che hanno prodotto uno strumento prospetticamente “dinamico” ed essenziale per il lavoro di tutti.

Dott. Andrea Farina

Direttore Sanitario

ASP n. 9 - Distretto di Castelvetro

Saluto con particolare soddisfazione il lavoro di raccolta di dati concernente la popolazione disabile presente nel Distretto socio-sanitario nr° 54. Tale attività che si pone certamente come punto di partenza e utile strumento per qualsivoglia progettazione di natura socio-sanitaria che interessi il territorio distrettuale, è da ascrivere a titolo di merito del personale dello sportello H che in tal modo conferma la sua sensibilità nei confronti di un settore così delicato come quello della disabilità.

In una realtà come la nostra, dominata dal mito dell'efficienza, della supremazia dell'apparire sull'essere, è quanto mai importante ogni lavoro volto a favorire l'integrazione delle fasce sociali più deboli il cui contributo, in termini di umanità, di propositività, di esempio non può essere in alcun modo trascurato.

Nell'auspicio che il complesso di informazioni, così scrupolosamente raccolte e oggi date alle stampe, possa promuovere ulteriori iniziative sia di sensibilizzazione sia di natura operativa, mi è particolarmente gradito ringraziare, a nome mio personale e della Città che amministro, coloro che, a vario titolo, hanno collaborato alla riuscita della presente pubblicazione

Dott. Gianni Pompeo
Sindaco di Castelvetro

Nella società della corsa sfrenata...verso poi cosa...?

Nella società della globalizzazione a tutti i costi...nella società che spesso solo a parole...predica solidarietà e difesa dello stato sociale, un "barlume di speranza" va riposto nell'attività come quella portata avanti, ormai da anni, dallo Sportello H gestito dall'AIAS di Castelvetro.

Attività che si pone in difesa dei disabili, cercando di "dare voce a chi non ha voce..." e la presente pubblicazione è un tangibile, valido ed efficace esempio.

Dott. Leonardo Selvaggio
Sindaco di Poggioreale

I NUMERI

Il territorio di riferimento, che si sviluppa su una superficie di ca. 500 kmq, è il Distretto socio-sanitario n°54 di Castelvetro, dove risiedono 61.774 abitanti (dati ISTAT).

I numeri dell'indagine

1.759	Nominativi di disabili trasmessi dall'ASP. N. 9 Distretto di Castelvetro.
1.759	Lettere di convocazione inviate.
655	Disabili cui è stata somministrata la scheda rilevazione dati.
333	Visite domiciliari effettuate.
6	Comuni in cui è stata condotta l'indagine.
5	Operatori impegnati.
18	Mesi di lavoro.
4	Incontri con la Direzione Sanitaria del Distretto per la definizione dei contenuti dell'indagine e della relativa scheda di rilevazione dati.
2	Emittenti Radiofoniche: Radio Liberty di Castelvetro Radio MVM di Partanna
1	Data base in rete

I Numeri Comune per Comune

Comune di appartenenza Su N. abitanti	Disabili convocati ¹	Disabili censiti	Percentuale Disabili censiti	N° Abitanti
Castelvetrano	756	300	0,98 %	30.394
Partanna	346	141	1,19%	11.847
Campobello di Mazara	423	123	1,13%	10.798
Santa Ninfa	143	40	0,76%	5.213
Poggioreale	47	24	1,40%	1.711
Salaparuta	<u>57</u>	<u>27</u>	1,51%	<u>1.781</u>
Totali	<u>1.772</u>	<u>655</u>		<u>61.744</u>

I risultati dell'indagine attestano che:

- ✍ il numero delle persone disabili ed invalide segnalate dall'ASP allo **Sportello H** risulta essere il **2,85%** della popolazione totale residente nel territorio del Distretto Socio-Sanitario nr° .54;
- ✍ rispetto al numero totale della popolazione, la percentuale dei disabili censiti risulta solo l'**1,06%**;
- ✍ rispetto al numero dei disabili segnalati dall'ASP, la percentuale dei disabili censiti risulta il **37%**.

¹ Tra i disabili convocati figurano anche i cosiddetti "fuori elenco", ovvero quei soggetti (n.13) che non rientravano negli elenchi dell'ASP di Trapani.

LE DIMENSIONI DEL FENOMENO A LIVELLO NAZIONALE E LOCALE

- Dall'indagine ISTAT sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004/05 emerge che in Italia le persone con disabilità che vivono in famiglia sono 2milioni 609mila, pari al 4,8% circa della popolazione nella fascia di età che va dai 6 anni in su. Se a questo numero si aggiunge la stima delle persone con disabilità che dimorano nelle residenze socio-sanitarie, sempre in base ai dati ISTAT, si arriva a circa 3milioni.
- Circoscrivendo l'analisi solo alla Regione Sicilia, l'ISTAT (con indagine del 2000) dichiara che i disabili sono circa 110 mila nella fascia d'età tra i 6 e i 64 anni. Di loro, 50 mila vivono in casa, e circa 45 mila presentano handicap funzionali in parte gravi, che ne limitano l'autonomia nella vita quotidiana.

Regione	Valori assoluti (in migliaia)	Tasso per 100 persone	% Donne	% Uomini
Piemonte	194	4,5	67,8	32,2
Valle D'aosta	4	3,9	65,9	34,1
Ombardia	342	4,2	65,5	34,5
Prov Bolzano	13	3,8	51,3	48,7
Prov Trento	17	3,6	73,7	26,3
Veneto	168	4,1	65	35
Fruli Venezia Giulia	47	3,6	69,9	30,1
Liguria	73	3,6	67,7	32,3
Emilia Romagna	191	4,2	64,6	35,4
Toscana	184	4,6	70,1	29,9
Umbria	40	4,1	70,3	29,7
Marche	77	4,8	64,3	35,7
Lazio	205	4,4	61,9	38,1
Abruzzo	65	5	60,3	39,7
Molise	17	4,9	70,1	29,9
Campania	244	5,6	66,3	33,7
Puglia	205	6,2	67,3	32,7
Basilicata	31	5,6	63,6	36,4
Calabria	120	6,8	65	35
Sicilia	297	6,9	66,8	33,2
Sardegna	81	6	60,7	39,3
ITALIA	2.615	4,8	65,9	34,1

- Per quanto riguarda il DSS nr° 54, il cui Comune Capofila è Castelvetro, i disabili risultano essere 3.978. Un dato, questo, che vede come anno di riferimento il 2002 e che è tratto da una ricerca condotta nell'ambito del progetto EQUAL IT G SIC 075 (e-Government Ethics), nei Distretti della Provincia di Trapani.

LE CARATTERISTICHE GENERALI DEL CAMPIONE

- ✓ Su un campione di 655 disabili raggiunti nel Distretto Socio-Sanitario nr° 54 (Castelvetrano, Campobello di Mazara, Partanna, Santa Ninfa, Poggioreale e Salaparuta) si evince che il **29,2%** dei disabili intervistati ha un'età anagrafica al di sotto dei 55 anni. Entro l'età di 40 anni si rileva una predominanza di disabili di sesso maschile; dai 41 ai 64 si registra un equilibrio tra uomini e donne; dai 65 anni in su, si registra invece una netta prevalenza dei disabili di sesso femminile, un dato che sembra essere legato alla maggiore longevità delle donne.
- ✓ Tenendo conto della ripartizione tra maschi e femmine, nei diversi Comuni di residenza si segnala una prevalenza di disabili di sesso femminile (**61%**) rispetto ai disabili di sesso maschile (**39%**).
- ✓ I disabili di età superiore ai 65 anni nel Distretto risultano pari al **62,6 %** dei censiti, un dato, questo, che indubbiamente dimostra un invecchiamento generale della popolazione, che, pertanto, risulta più numerosa rispetto ai soggetti più giovani di età. Conseguenza di ciò è l'alta percentuale di persone disabili (**26%**) che viene assistita dai figli.

INTRODUZIONE

COME NASCE L'INDAGINE

Lo **Sportello H**, servizio di informazione e consulenza rivolto ai disabili e alle loro famiglie, è condotto in chiave distrettuale ed interistituzionale, ed è inserito nel Piano di Zona del Distretto Socio-Sanitario n°54 nello spirito della **Legge 328/00**, legge quadro di riforma dell'assistenza per la realizzazione di un servizio integrato di interventi e di servizi sociali.

Dal 18 febbraio 2008 ad oggi, lo Sportello H eroga il suo servizio in tutto il territorio dei 6 Comuni del Distretto n°54 (Castelvetrano, Campobello di Mazara, Santa Ninfa, Partanna, Poggioreale e Salaparuta).

Mentre in un primo momento, lo Sportello H rivolge particolare impegno all'opera di pubblicizzazione del servizio, attraverso la produzione di materiale informativo, giornate monotematiche, attività di sensibilizzazione all'integrazione del disabile, interviste radiofoniche e comunicati stampa, in un secondo momento, accanto a queste attività, aggiunge l'opera di "censimento" della popolazione disabile presente sul territorio distrettuale, al fine di rilevarne le reali esigenze e di migliorare i servizi offerti nel territorio.

È, infatti, da tutti riconosciuto che una buona programmazione dei servizi necessita di una analisi della popolazione destinataria degli interventi e che, spesso, nell'offerta di tali servizi, si constata quotidianamente la frammentarietà degli interventi e delle informazioni.

"Quali sono i bisogni prioritari dei soggetti disabili e delle loro famiglie?" oppure "Quante sono le persone con handicap nel nostro distretto socio- sanitario?".

A queste e ad altre domande lo Sportello H ha cercato di dare delle risposte.

Ecco perché l'idea di un "censimento"!

METODOLOGIA E STRUMENTI

Nella fase preliminare, attraverso degli incontri programmati presso la Direzione Sanitaria del Distretto Socio-Sanitario n°54, tra lo Sportello H e gli Attori Istituzionali e non, pubblici e privati, che operano nel campo della disabilità, sono stati concordati i criteri base per potere effettuare la rilevazione di dati quantitativi e qualitativi sulla popolazione disabile residente nel territorio distrettuale.

Successivamente è stata definita una **scheda di rilevazione dati-disabili**, frutto di un lavoro in sinergia tra gli Operatori dello Sportello H, il Direttore del Distretto Socio-Sanitario, il Neuropsichiatra, la Sociologa e l'Assistente Sociale della Medicina di Base, uno strumento significativo e condiviso, dunque, da somministrare alle persone disabili e alle loro famiglie, funzionale al reperimento non solo del dato numerico e degli aspetti essenziali dei soggetti coinvolti, ma soprattutto delle necessità emergenti dalla situazione di disagio.

In seguito alla nota diramata dal Direttore del Distretto Socio-Sanitario a tutti gli uffici erogatori di servizi ai disabili (assegnazione protesi ed ausili, riconoscimento legge 104, invalidità,), sono pervenuti allo Sportello parte degli elenchi dei disabili e degli invalidi residenti nel Distretto, su cui gli operatori hanno potuto concentrare l'indagine.

Parallelamente si è proceduto alla creazione di un data base per sistematizzare le informazioni ottenute tramite un sistema che tenesse conto dei criteri riportati nella stessa scheda.

Gli operatori dello Sportello hanno condotto le interviste presso gli Uffici Comunali coinvolti, nei locali messi a disposizione dall'AIAS di Castelvetro e, laddove necessario, presso il domicilio dei soggetti impossibilitati a spostarsi.

MODALITÀ DI COMPILAZIONE DELLE SCHEDE DI RILEVAZIONE DATI-DISABILI:

- Verifica degli indirizzi dei disabili ed invalidi, trasmessi dall'ASP allo Sportello H, presso gli Uffici Anagrafe dei Comuni del Distretto.
- Prima lettera di convocazione destinata alla persona disabile.
- Seconda lettera di convocazione destinata alla persona disabile.

- Ricerca e successiva chiamata telefonica.
- Visita domiciliare, laddove necessario.

Lo Sportello H, fortemente convinto della grande utilità di una tale mappatura per il territorio, ha condotto la sua attività anche attraverso un censimento “porta a porta”, rivolto principalmente a coloro i quali non avevano risposto a nessuna delle sollecitazioni attivate.

Questa ulteriore modalità di intervento ha visto gli operatori dello Sportello H impegnati in una serie di visite a domicilio.

Ciò ha permesso di raggiungere un valore pari al **37% di disabili intervistati** su un campione di 1.759 soggetti, nonostante le notevoli e svariate difficoltà nel condurre un’attività di simile portata.

Non trattandosi di un campione probabilistico non è possibile, a rigori, estendere quanto emerge dall’indagine a tutta la popolazione disabile del territorio.

Tuttavia è sensato ritenere il campione utilizzato come rappresentativo della popolazione disabile e quindi, nella consapevolezza di possibili elementi di distorsione, assegnare alle risposte all’indagine un sufficiente grado di attendibilità.

OBIETTIVO.

L’azione di indagine ha fatto propri gli obiettivi definiti dalla legge 328/2000, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, e specificatamente: la qualità della vita, la prevenzione e la riduzione delle disabilità, del disagio personale e familiare e il diritto alle prestazioni.

Nello spirito di questa Legge, lo Sportello H si è posto il **grande obiettivo del miglioramento della qualità di vita delle persone disabili**. E ciò lo ha fatto attraverso questa indagine, strumento privilegiato per la diagnosi della realtà territoriale. Su questa base, lo Sportello H si è proposto, più specificatamente, **l’analisi dei diversi bisogni dei soggetti disabili e l’identificazione della domanda dei servizi**.

Altri obiettivi collaterali, ma ugualmente importanti, sono stati il potenziamento della rete già esistente e la condivisione dei risultati raccolti con gli Enti abilitati all’erogazione di servizi socio-sanitari e alla promozione di progetti capaci di realizzare autonomie relazionali.

Tali finalità si inquadrano perfettamente con quanto sancito dalla **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**, approvata dall'Assemblea Generale nel Dicembre 2006, che, tra i suoi principi generali, annovera il rispetto per la dignità personale, l'autonomia individuale, la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società.

PUNTI DI FORZA E DI DEBOLEZZA

Notevoli sono stati i **punti di debolezza** incontrati, sia nella fase iniziale che nel corso dell'espletamento dell'attività di indagine come:

- **discordanza tra alcuni dati (indirizzo, domicilio, ..)** trasmessi allo Sportello dall'ASP ed i dati in possesso degli Uffici Anagrafe Comunali, anche questi non sempre aggiornati;
- **insufficienza dei flussi informativi**, intendendo per tali le fonti indispensabili a conoscere la situazione di un soggetto disabile o invalido;
- **complessità della materia**, considerato che le situazioni ed i bisogni collegati alla disabilità non sono facilmente esprimibili da parte della stessa utenza, perché accompagnati spesso da sentimenti di vergogna ed imbarazzo;
- **diffuso scetticismo**, che porta i cittadini non solo a rinunciare alla possibilità di migliorare la propria qualità di vita, ma anche di uscire da quell'anonimato che costringe la persona disabile a non vivere la propria individualità;
- **mancaza di informatizzazione dei dati** che, inevitabilmente, è causa di lentezza in qualsiasi attività di reperimento dati;
- **considerevole numero di soggetti da censire**, a fronte di un esiguo numero di Operatori chiamati a svolgere l'attività di mappatura sull'intero territorio distrettuale.

Accanto alle criticità appena delineate si sono riscontrati i seguenti **punti di forza**:

- La fattiva collaborazione di Comuni, ASP –Distretto di Castelvetro e altri Enti.
- La coesione del gruppo di Operatori dello Sportello H.

- La partecipazione dei disabili e delle loro famiglie all'opera di censimento.
- La scelta di uno strumento condiviso, quale la scheda di rilevazione dati-disabili, che ha consentito l'utilizzo di un linguaggio comune tra gli Operatori nei confronti dell'utenza.
- La creazione di un data-base flessibile ed aperto.

PRIMA PARTE- DEFINIZIONI E CAMPIONE

1. DEFINIZIONI

1.1 - Le classificazioni internazionali OMS

Il vocabolario che utilizziamo per definire quello che ci circonda, in grossa parte, definisce il nostro modo di pensare, spiega "tra le righe" qual è il nostro atteggiamento nei confronti delle cose. Parlare, scegliere in che modo esplicitare il nostro pensiero, quindi, è una scelta consapevole non solo sul piano formale ma soprattutto sul piano contenutistico.

Lo svolgimento dell'indagine ha reso indispensabile, pertanto, la previa conoscenza di alcune specifiche definizioni e certamente la fonte scientificamente accreditata è l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

La *Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, del 1980, è il primo documento in cui veniva fatta l'importante distinzione fra "menomazione" e gli altri due termini: disabilità ed handicap.

La **menomazione** viene definita come "perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica".

La **disabilità** è intesa come "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano", e comprende disabilità locomotorie, disabilità nel comportamento, nella comunicazione e nella cura della propria persona.

L'**handicap**, poi, è definito come la "condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali", e può manifestarsi come incapacità di orientamento, dipendenza fisica, scarsa mobilità, impossibilità di un'occupazione, scarsa o addirittura inesistente integrazione sociale.

Volendo fare un esempio, in base alle definizioni, di cui sopra, un non vedente è una persona che soffre di una menomazione oculare che gli procura disabilità nella comunicazione e nella locomozione e comporta handicap, ad es., nella mobilità o nell'occupazione.

Quindi un unico tipo di menomazione può dar luogo a più tipi di disabilità e implicare diversi handicap. Analogamente un certo tipo di handicap può essere collegato a diverse disabilità che a loro volta possono derivare da più

tipi di menomazione. Mentre per un individuo la menomazione ha carattere permanente, la disabilità dipende dalla attività che egli deve esercitare e l' handicap esprime lo svantaggio che ha nei riguardi di altri individui.

L' aspetto significativo di questo primo documento è stato quello di associare lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo umano, ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione nella vita sociale.

Il secondo documento, *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) del 1999, costituisce un ulteriore cambiamento sostanziale nel modo di porsi di fronte al problema di fornire un quadro di riferimento e un linguaggio unificato per descrivere lo stato di una persona.

Non ci si riferisce più ad un disturbo, strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato considerato di "salute".

L' ICF consente, cioè, di cogliere, descrivere e classificare ciò che può verificarsi in associazione ad una condizione di salute, cioè le "compromissioni" della persona ed il suo "funzionamento", tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione.

E' significativa la portata innovativa dell'ICF:

- è applicabile a tutti, quindi non ci sono più persone speciali che hanno bisogno di trattamenti speciali;
- valuta non solo lo stato a livello corporeo, ma considera parte integrante della propria classificazione le componenti personale e sociale.

Secondo tale approccio, quindi, due persone con la stessa malattia possono avere livelli diversi di funzionamento e due persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute.

La prima classificazione elaborata dall'OMS, "*La Classificazione Internazionale delle malattie*" (ICD, 1970) risponde all'esigenza di cogliere

la causa delle patologie, fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche ed indicazioni diagnostiche. L'ICD si delinea, quindi, come una classificazione causale, focalizzando l'attenzione sull'aspetto eziologico della patologia. Le diagnosi

delle malattie vengono tradotte in codici numerici che rendono possibile la memorizzazione, la ricerca e l'analisi dei dati.

Anche se l'OMS ha dato delle nuove linee guida per la definizione e la classificazione delle disabilità, purtroppo, per il nostro lavoro, non è possibile utilizzare la classificazione ICF, in quanto poco fruibile dal punto di vista statistico.

Lo Sportello H, quindi, nella sua attività di indagine ha fatto riferimento all'ICD9, cioè la nona versione del sistema internazionale di classificazione delle malattie.

Per la categorizzazione delle disabilità si è tenuto conto dell'autonomia funzionale compromessa, per cui sono state scelte quattro tipologie:

- **confinamento**, - inteso quale costrizione permanente a letto, su una sedia, o nella propria abitazione per motivi fisici o psichici;
- **difficoltà nel movimento** - problemi nel camminare, nel salire e scendere da soli una rampa di scale, nel chinarsi per raccogliere oggetti da terra;
- **difficoltà nelle funzioni** - completa assenza di autonomia nello svolgimento delle essenziali attività quotidiane o di cura della persona, quali mettersi a letto o sedersi da soli, vestirsi, lavarsi o farsi il bagno da soli, mangiare da soli anche tagliando il cibo;
- **difficoltà sensoriali** - limitazioni nel sentire, nel vedere, e nell'uso della parola.

1.2 - Le difficoltà di “misurare la disabilità”

Esiste un problema di misurazione che accomuna quanti si accostano allo studio della disabilità ed alla stima della sua presenza in un determinato territorio.

La disomogeneità nella raccolta dei dati deriva, in primo luogo, dalla confusione sul corretto utilizzo dei termini, quali disabilità ed invalidità. Il primo fa riferimento alla capacità della persona di espletare autonomamente, anche se con ausili, le attività fondamentali della vita quotidiana (L.104/1992), mentre il secondo si riferisce al diritto di percepire un beneficio economico, in conseguenza di un danno biologico indipendentemente dalla valutazione complessiva di autosufficienza (L.118/1971).

In secondo luogo, si segnala la difficoltà di rilevazione per quanto attiene alle disabilità fisiche e a quelle mentali, nei cui confronti persistono gradi di

consapevolezza familiare e di intervento assistenziale profondamente diversi.

Una buona possibilità di reperire dati sui disabili potrebbe derivare dalla presenza di questi nelle scuole, ma tale considerazione non risolve appieno il problema, sia perché non sono compresi i bambini in età prescolare, sia perché non vi è obbligo di iscrizione alla scuola dell'infanzia, per cui i bambini disabili certificati dai 3 ai 5 anni sono sicuramente una sottostima della presenza reale del fenomeno osservato. Non ultimo appare il problema legato alla tutela della privacy, che in qualsiasi attività di indagine si rivela una barriera nel trattamento di dati personali.

Ancora, la misurazione del fenomeno disabilità richiede la considerazione sia di coloro che vivono in famiglia che di quanti vivono in residenze: se per i primi può risultare più facile reperire i dati, per i secondi, si rilevano maggiori difficoltà legate spesso alla necessità di intrattenere rapporti con persone terze rispetto al soggetto interessato.

Una fonte importante di dati per la stima del numero di disabili risulta essere la Certificazione dell'Handicap, prevista dall'art. 4 della legge n. 104/92. Ed infatti, presso ogni ASP, sono istituite apposite Commissioni Mediche che rilasciano varie certificazioni finalizzate all'accertamento dell'invalidità e dello stato di handicap. Tuttavia, per tali certificazioni non esistono criteri di rilevazione e strumenti di registrazione uniformi, per cui allo stato attuale permane la difficoltà nel misurare il fenomeno della disabilità.

Dalla nostra esperienza risulta che la fonte di dati più completa è la rete dei "medici di famiglia e dei pediatri".

1.3 - Il campione: un tentativo di stima

Lo Sportello H, con la piena e partecipata collaborazione del Distretto sanitario e dei Comuni che ne fanno parte, ha svolto la sua indagine su un **campione di 1.759 persone disabili**. Di questi, **190** risultano deceduti, **50** sconosciuti, **6** trasferiti e **655 censiti**. **Questi ultimi sono pari al 37% del campione**, e solo il 16% rispetto al numero complessivo di disabili stimati nel Distretto (3.978).

Nonostante le innumerevoli energie profuse dagli Operatori dello Sportello H, si evidenzia che si tratta di un dato debolmente rappresentativo circa la reale dimensione del fenomeno, per vari motivi, quali:

1. al di là del campione, c'è una dimensione del fenomeno che risulta di difficile conoscenza nella sua interezza;
2. tenuto conto che tale genere di indagine viene effettuata in famiglia, tramite strumenti di rilevazione, quali schede o questionari, somministrati direttamente alla persona con disabilità o a un suo familiare, non si può escludere che vi sia una sottostima, dipendente o dal tipo di disabilità o dagli atteggiamenti di rifiuto all'interno delle stesse famiglie.

1.3.1 - Distribuzione per paese di residenza e per sesso

Prima di procedere all'analisi dettagliata del presente rapporto, appare opportuno precisare che alla somministrazione della scheda dati disabili hanno provveduto direttamente gli stessi operatori dello Sportello H, alla presenza del disabile o della sua famiglia, per garantire una maggiore omogeneità di linguaggio nell'utilizzo dello strumento di indagine.

Secondo i parametri "paese di residenza" e "sesso", il campione di riferimento, composto da 655 disabili, risulta così suddiviso:

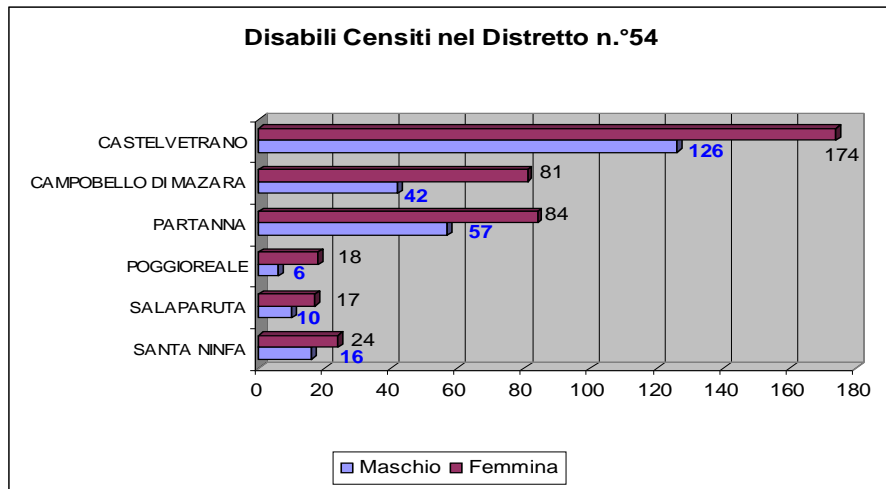


Fig. 1

Si tratta, nel 61% dei casi, di soggetti di sesso femminile e per il rimanente 39% di soggetti di sesso maschile. Come evidenza il grafico, tale prevalenza di disabili di sesso femminile si riscontra in tutti i Comuni del Distretto.

1.3.2 - *Composizione per sesso ed età*

Suddividendo la popolazione disabile campione per fasce d'età, e tenendo sempre conto della ripartizione tra maschi e femmine nei diversi Comuni di residenza, il quadro che ne viene fuori è il seguente:

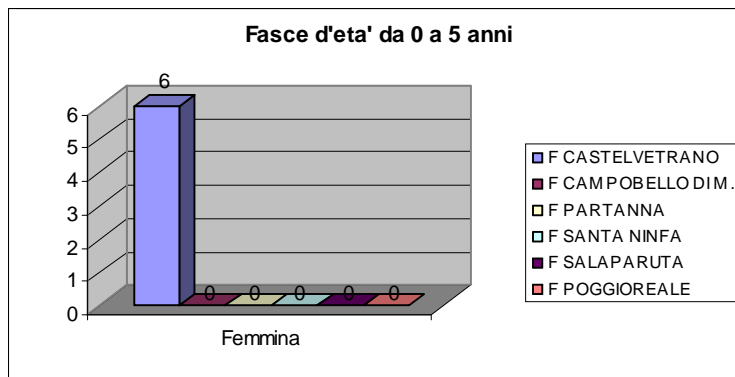


Fig. 2

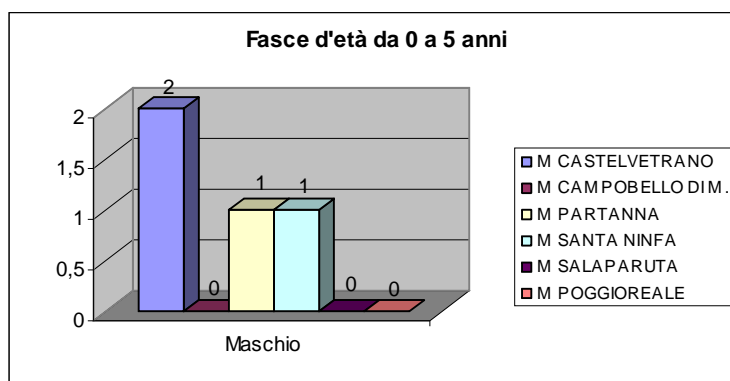


Fig. 2

I disabili di età compresa tra 0 e 5 anni nel Distretto n°54 risultano essere 10, pari all' 1,5% dei disabili censiti, di cui 6 di sesso femminile e 4 di sesso maschile.

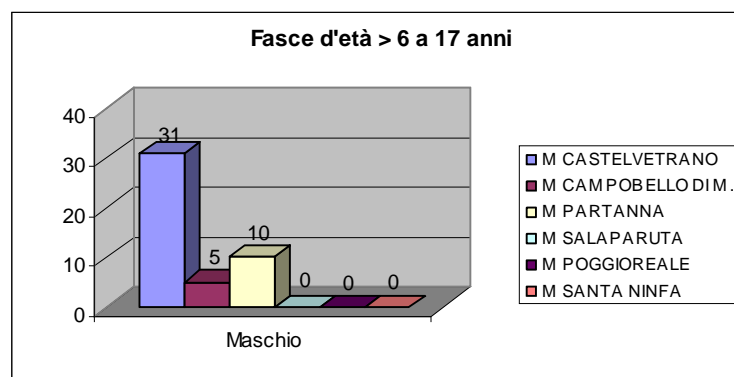
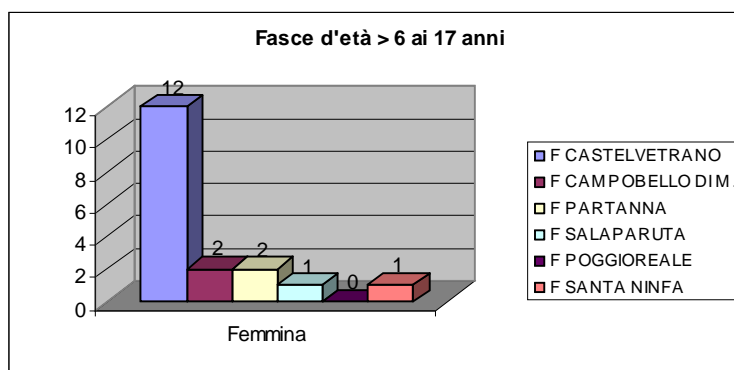


Fig. 3

I disabili di età compresa tra i 6 e 17 anni nel Distretto sono 64, pari al 9,8% dei disabili censiti. Di questi, 46 sono maschi e 18 sono femmine; si registra dunque in questa fascia di età una forte prevalenza dei disabili di sesso maschile rispetto a quelli di sesso femminile.

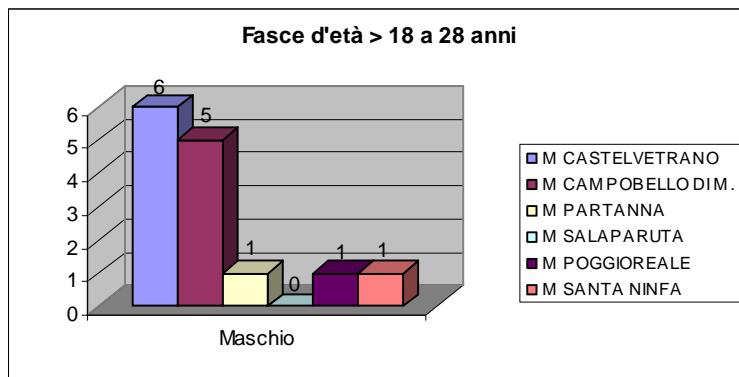
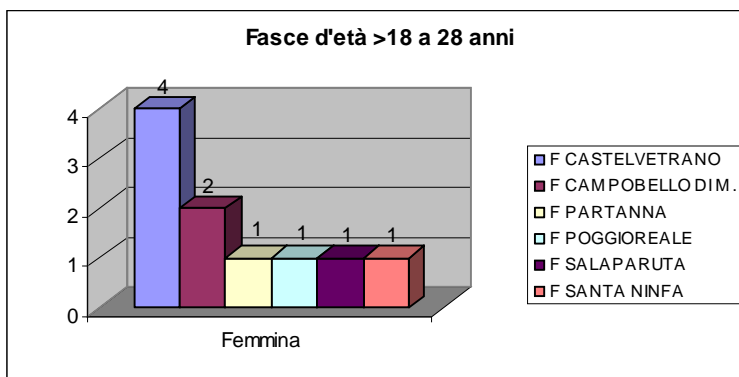


Fig. 4

I disabili di età compresa tra i 18 e i 28 anni residenti nel Distretto sono 24, pari al 3,7 % del totale dei disabili censiti, di cui 14 maschi e 10 femmine.

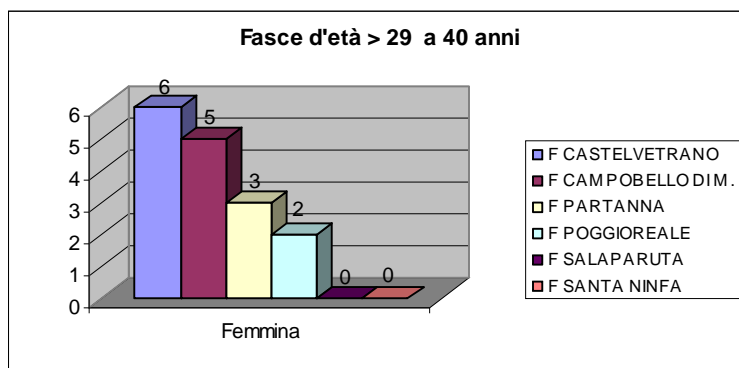


Fig. 5

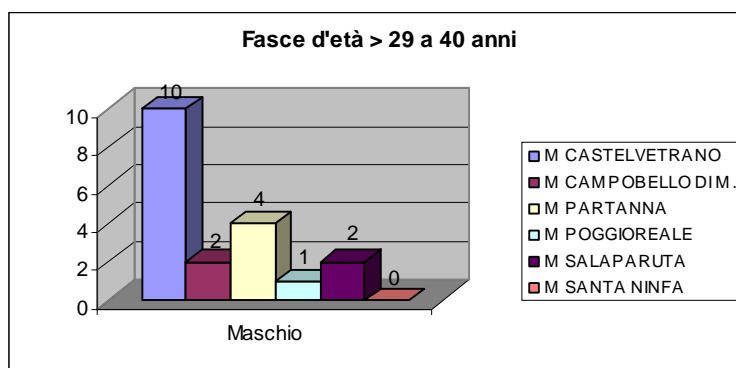


Fig. 5

I disabili di età compresa tra i 29 e i 40 anni nel Distretto sono 35, pari al **5,3%** del totale dei disabili censiti, di cui 19 di sesso maschile e 16 di sesso femminile.

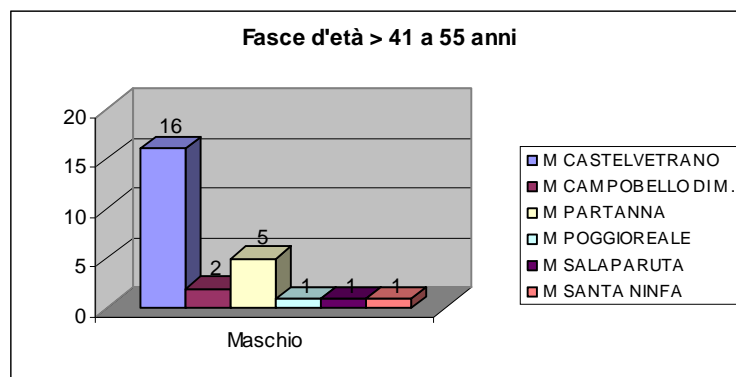
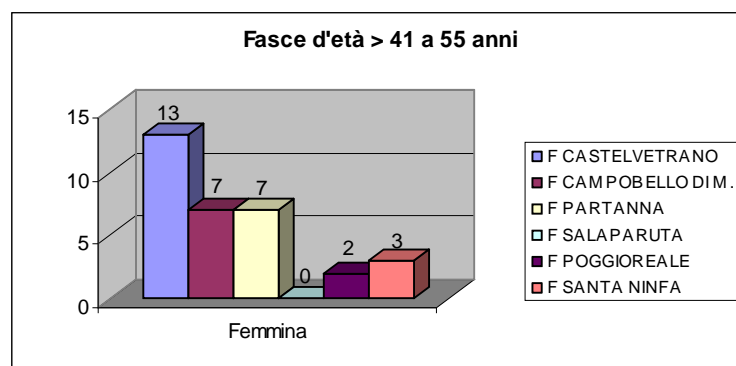


Fig. 6

I disabili di età compresa tra i 41 e i 55 anni, complessivamente, sono 58, pari all'**8,9%** dei disabili censiti, di cui 26 di sesso maschile e 32 di sesso femminile.

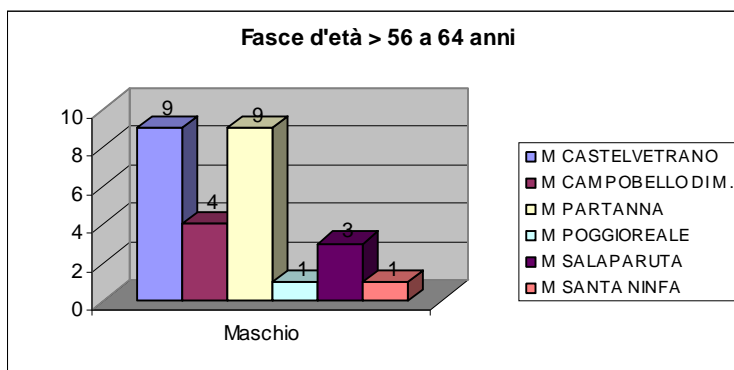
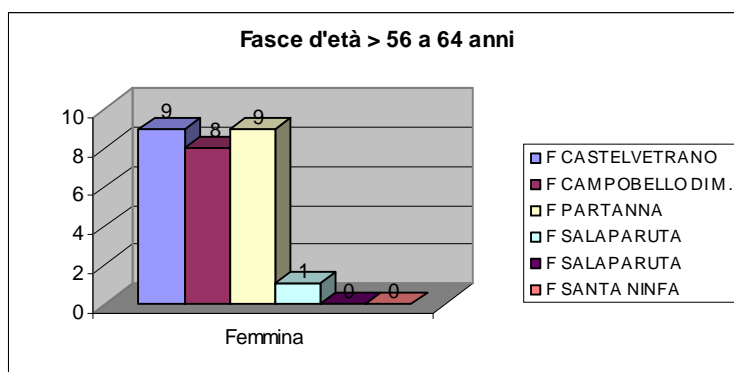


Fig. 7

I disabili di età compresa tra i 56 i 64 anni sono in totale 54, pari all'8,2% dei disabili censiti, di cui 27 di sesso maschile e 27 di sesso femminile.

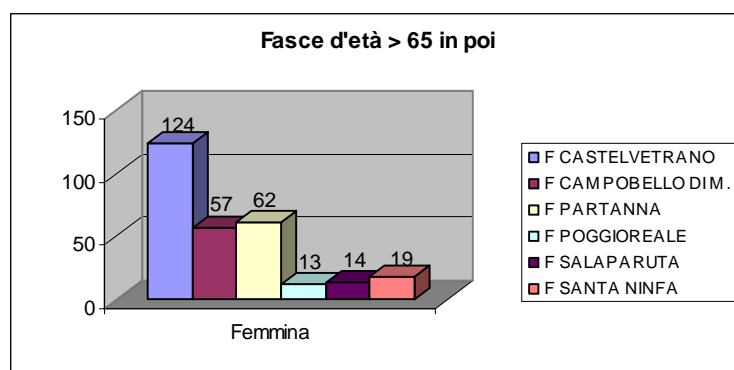


Fig. 8

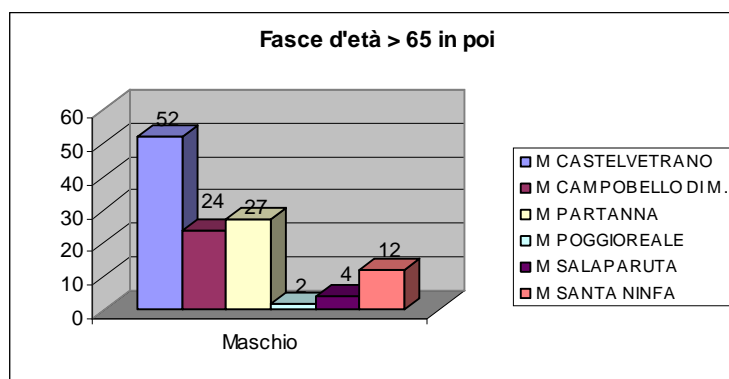


Fig. 8

I disabili di età superiore ai 65 anni nel Distretto risultano 410, pari al **62,6%** dei disabili censiti, di cui 121 di sesso maschile e 289 di sesso femminile.

Dai grafici sopra riportati si rileva che la popolazione disabile è quasi equamente distribuita nei Comuni del Distretto, in relazione alla popolazione residente.

Si evince, ancora, che il **70,8 %** dei disabili censiti ha un'età superiore ai 55 anni, mentre solo un **29,2%** ha un'età inferiore; inoltre fino ai 40 anni di età, si rileva una predominanza di disabili di sesso maschile; dai 41 ai 64 si registra un equilibrio tra uomini e donne; dai 65 anni in su si segnala invece una netta prevalenza dei disabili di sesso femminile, un dato che sembra essere legato alla maggiore longevità delle donne.

SECONDA PARTE - L'INDAGINE

1. LA RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DEL FENOMENO

1.1 - Il "Care-giver"

L'indagine ha consentito di individuare il "care-giver", termine inglese che indica colui che si occupa di offrire cure ed assistenza alla persona disabile o invalida. E' una persona che, in ambito domestico, si prende cura del soggetto non autonomo, occupandosi dell'igiene, dell'alimentazione e dei trasferimenti. Si occupa, inoltre, dell'organizzazione dell'ambiente e delle risorse necessarie a garantire la migliore qualità di vita del disabile. Spesso si tratta di un familiare, di una persona amica, talvolta è estraneo al contesto familiare.

Il "care-giver", pertanto, risponde al bisogno di sicurezza, consentendo alla persona disabile di poter vivere nel proprio ambiente familiare.

La sua figura non va sottovalutata, perché se inadeguata, invece di rappresentare una risorsa per la persona disabile, potrebbe divenire un aggravante in un contesto di per sé già difficile.

Il grafico che segue è la rappresentazione delle varie figure di care-giver individuate in ambito distrettuale.

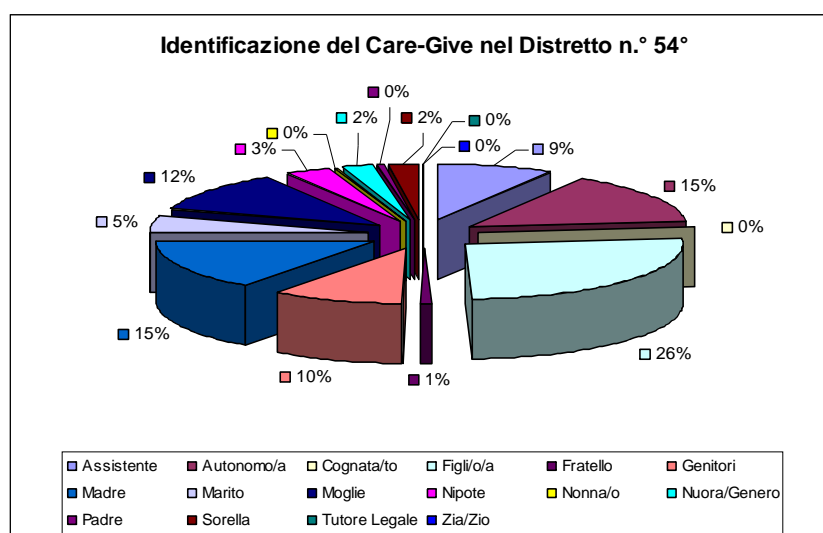


Fig. 9

Nel Distretto un'alta percentuale di persone disabili (**26%**) viene assistita dai figli, un dato che rispecchia l'avanzata età dei disabili.

Si registra, nello stesso tempo, una percentuale del **15%** di disabili accuditi dalla madre e del **10%** da entrambi i genitori.

Spicca il ruolo primario svolto nella vita del disabile dalla madre, più che dal padre. È lei che, più di ogni altro, si fa carico della gestione completa del disabile; tale condizione, se appare ovvia tra disabili più piccoli, non di rado persiste anche quando i figli sono adulti e alla loro cura potrebbero provvedere fratelli o parenti più o meno prossimi, casi, questi ultimi, a dire il vero, ancora sporadici e poco rilevanti.

Ancora, tra le varie figure di *care-giver* individuate, la moglie si prende cura della persona disabile nel **12%** dei casi, il marito solo nel **5%**.

Pochissimi sono i casi in cui il soggetto disabile viene seguito dal tutore legale. Nel **15%** dei casi il disabile riesce a compiere gli atti di vita quotidiana in maniera autonoma, mentre nel **9%** è aiutato da un assistente.

Nell'ampia gamma di figure di *care-giver* individuate attraverso l'indagine, quindi, un numero considerevole è costituito dai figli e dal coniuge. Quest'ultimo, nella maggior parte dei casi, è rappresentato dalla moglie. Tali caratteristiche si riscontrano in tutti i Comuni del Distretto.

Relativamente al ricorso ad un assistente esterno all'ambito parentale, una discreta percentuale si registra nei Comuni di Castelvetro, Campobello, Partanna e Santa Ninfa.

1.2 - Le patologie nel Distretto.

Identificate le **patologie invalidanti** nel DSS, esse sono state telematicamente archiviate sulla base della *Classificazione internazionale delle malattie (ICD9)*, un sistema, come abbiamo già precisato, nel quale le malattie e i traumatismi sono ordinati per finalità statistiche in gruppi tra loro correlati.

Si riportano, di seguito, le **11 macroaree** alle quali appartengono le patologie individuate:

1. patologie cromosomiche
2. patologie congenite
3. patologie fisiche acquisite
4. patologie specifiche voce-linguaggio
5. patologie neurologiche
6. patologie da sofferenza pre, peri e post-natale
7. ritardi
8. disturbi dell'apprendimento
9. disturbi del comportamento
10. tumori
11. malattie endocrine

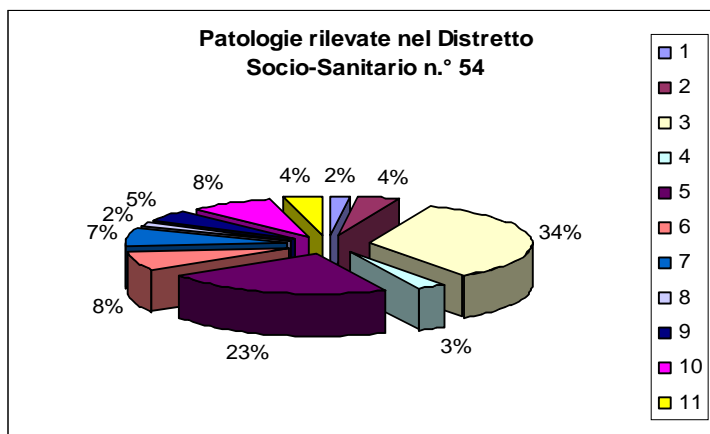


Fig. 10

Il grafico riporta i dati relativi alle patologie emergenti su tutto il territorio distrettuale. Notevole rilevanza riveste la percentuale relativa alle patologie fisiche acquisite (**34%**), seguita da quella delle patologie neurologiche, pari al **23%**.

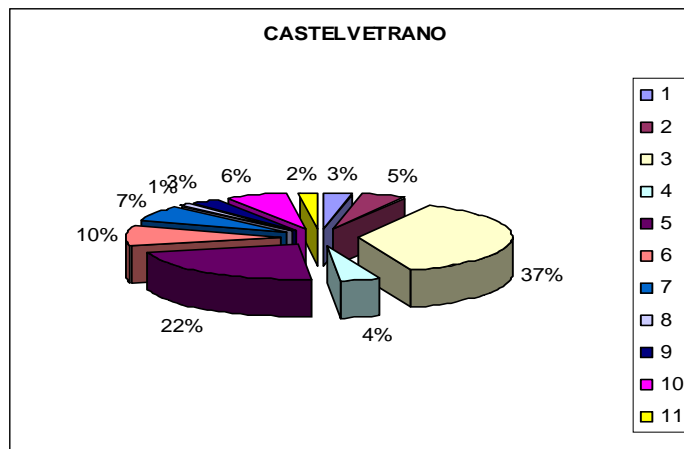
Per patologie fisiche acquisite si intendono quelle che subentrano nel corso della vita; possono essere traumatiche, dovute cioè a eventi violenti; lesive, provocate da elementi chimici, fisici e radioattivi; parassitarie, provocate dall'azione di microrganismi. Altri tipi di malattie acquisite molto comuni sono quelle infettive o da avvelenamento.

Per patologie neurologiche si intendono quelle malattie che investono il Sistema Nervoso.

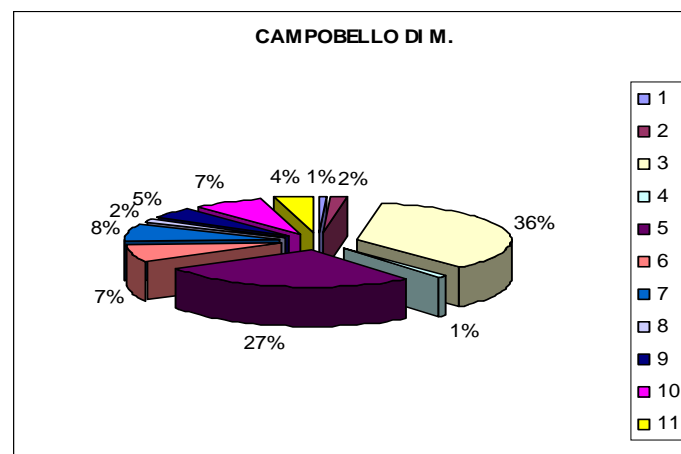
Da non sottovalutare la percentuale delle persone affette da patologie tumorali, pari all'**8%**, che in un territorio ancora poco industrializzato e a prevalente economia agricola, è rappresentativa di un fenomeno in rapida crescita.

Disturbi del comportamento (**5%**) e dell'apprendimento (**3%**) si riscontrano nei soggetti di più giovane età.

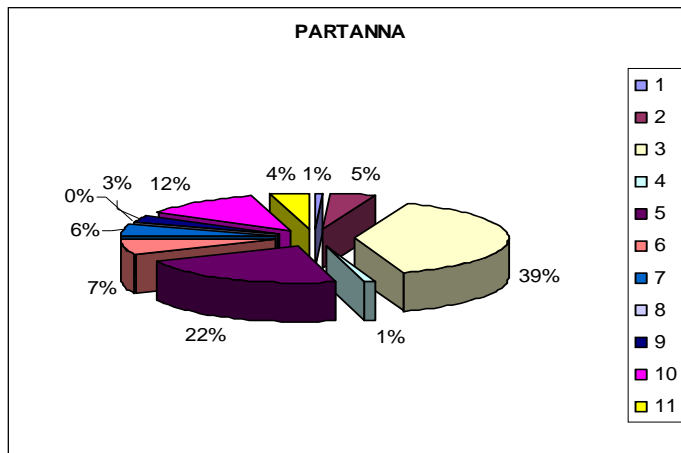
L'identificazione dell'esatta patologia consente l'individuazione della cure più appropriate, permette la scelta dell'intervento socio-sanitario più adeguato ai bisogni espressi e l'erogazione di servizi che consentono di migliorare la qualità di vita. Tutto ciò considerato, si riportano i dati relativi alle patologie, per ciascun Comune.



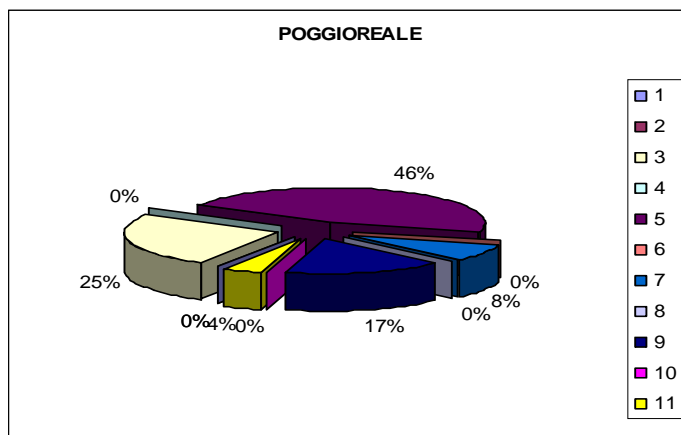
Sub. 10



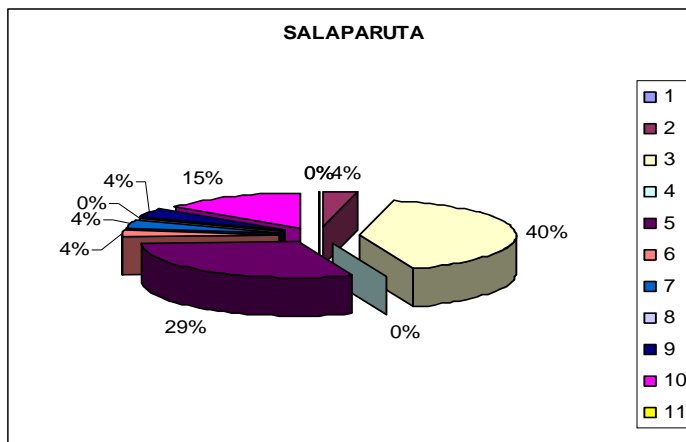
Sub.10



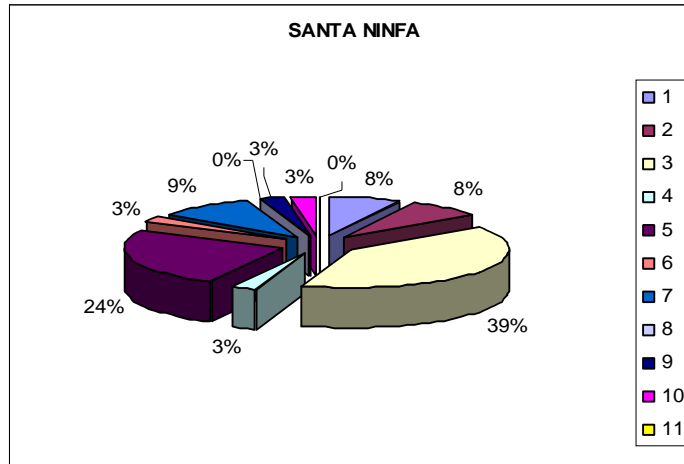
Sub.10



Sub.10



Sub.10



Sub.10

1.3 - Le certificazioni psico-fisiche

Le certificazioni psico-fisiche su cui il presente studio si è concentrato sono quelle **dell'invalidità civile** e dello **stato di handicap**.

La legge n. 118/71 definisce come invalido civile "Il cittadino affetto da infermità invalidanti non più migliorabili, che determinano una sensibile riduzione o la perdita totale della capacità lavorativa genericamente intesa, e sia di età compresa tra i 18 e i 65 anni". Sono compresi i ciechi ed i sordomuti (leggi 382/70 e 381/70), i minorenni e gli anziani non autosufficienti di età superiore ai 65 anni.

Sono escluse da questi casi le situazioni già riconosciute come dipendenti da causa di servizio, di guerra e/o di lavoro.

La Legge n. 104/92, "legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap", definisce portatore di handicap "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".

In linea generale, l'invalidità civile riconosce il diritto a percepire provvidenze economiche, mentre il possesso del **certificato di handicap** è uno dei requisiti per godere di alcune agevolazioni tributarie e fiscali, come la detraibilità dei sussidi tecnici ed informatici, la deducibilità delle spese di assistenza specifica, l'esenzione dal pagamento del bollo auto se l'handicap è di natura motoria, ecc....

Inoltre, il **certificato di handicap grave** è uno dei requisiti necessari per accedere alla fruizione dei permessi lavorativi previsti dalla stessa Legge quadro sull'handicap.

1.3.1 - Invalidità civile e Legge n. 104/92

L'indagine ha rilevato il numero degli **invalidi civili al 100% con indennità di accompagnamento**, presenti sul territorio distrettuale.

L'indennità di accompagnamento (provvidenza economica concessa in base alla legge n. 18/90) viene corrisposta in presenza di particolari condizioni, quali:

- Impossibilità a deambulare.
- Incapacità a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita.
- Assenza di ricovero in struttura a titolo completamente gratuito.

Il beneficio economico viene concesso su espressa richiesta ed è dato a prescindere dall'età e dal reddito.

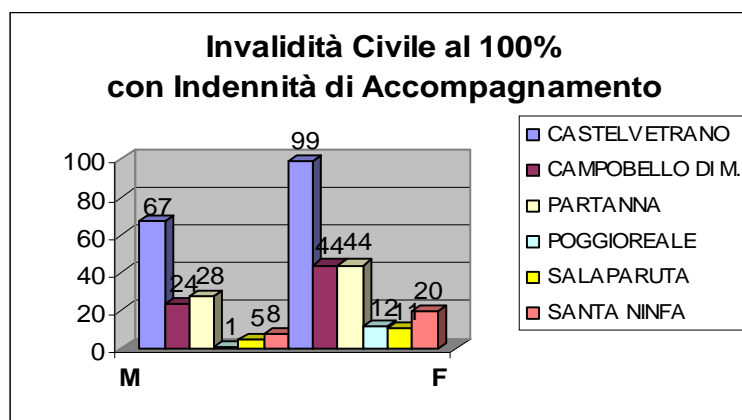


Fig. 11

Gli invalidi civili al 100% titolari di indennità di accompagnamento nel Distretto risultano essere 363, pari al **55%** del totale dei censiti. Di questi, 230, pari al **63%**, sono di sesso femminile e 133, pari al **37%**, di sesso maschile.

Oltre all'invalidità civile riconosciuta al 100%, si riscontrano altre percentuali derivanti da uno stato invalidante di minore gravità, ad ognuna delle quali corrispondono vari diritti e benefici.

Si riportano graficamente le altre percentuali di invalidità civile accertate sul DSS n°54.

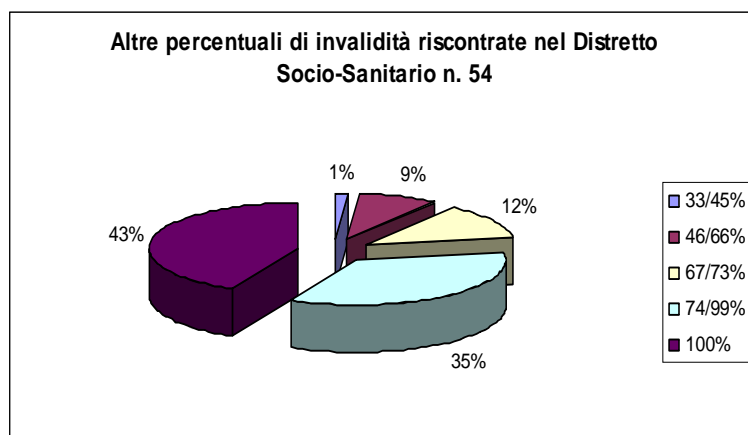


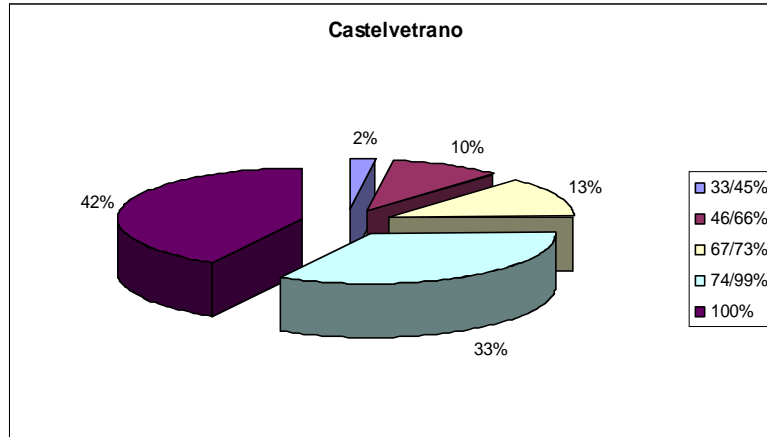
Fig. 12

Dal grafico, sopra illustrato, emerge che:

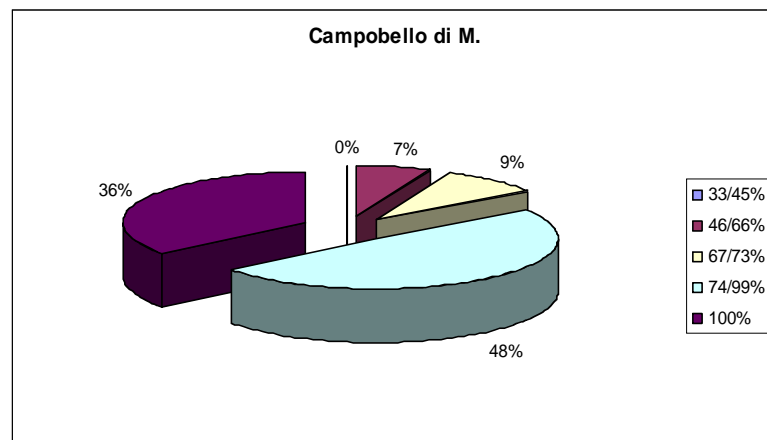
- la fetta più consistente (**43%**) riguarda i titolari di invalidità con percentuale del 100% che dà diritto alla pensione di inabilità, se non si supera il reddito previsto;

- il **35%** delle persone ricade nella fascia compresa tra il 74 ed il 99% di invalidità, che permette di ottenere l'assegno mensile d'invalidità, oltre che due mesi di versamenti figurativi per ogni anno di effettivo lavoro.

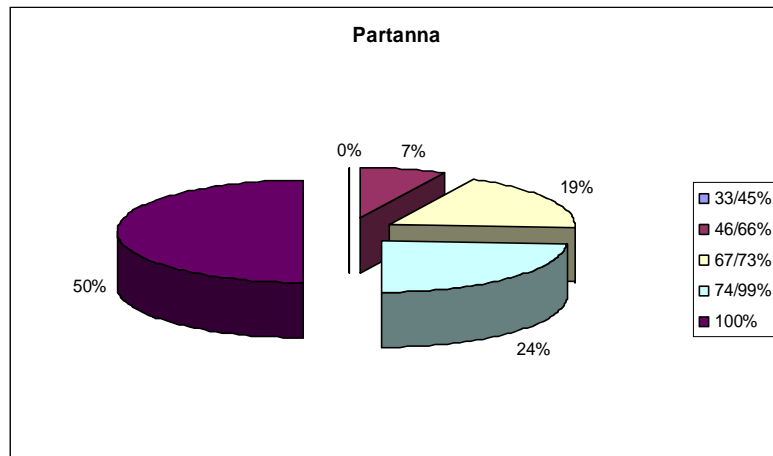
In successione si riporta la suddivisione per Comuni relativa alle altre percentuali di invalidità rilevate.



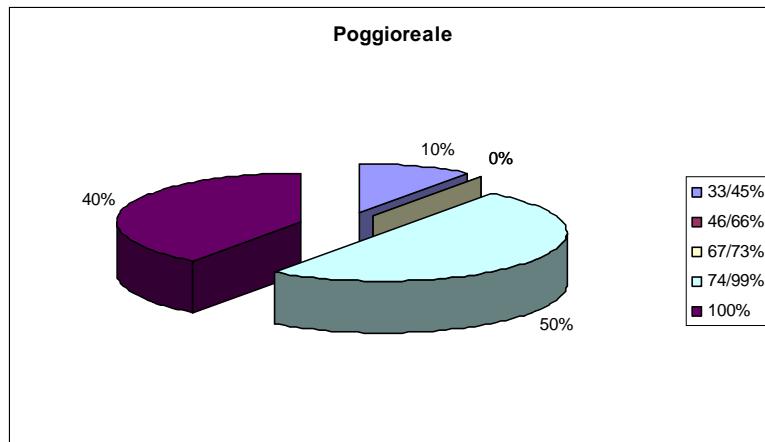
Sub .12



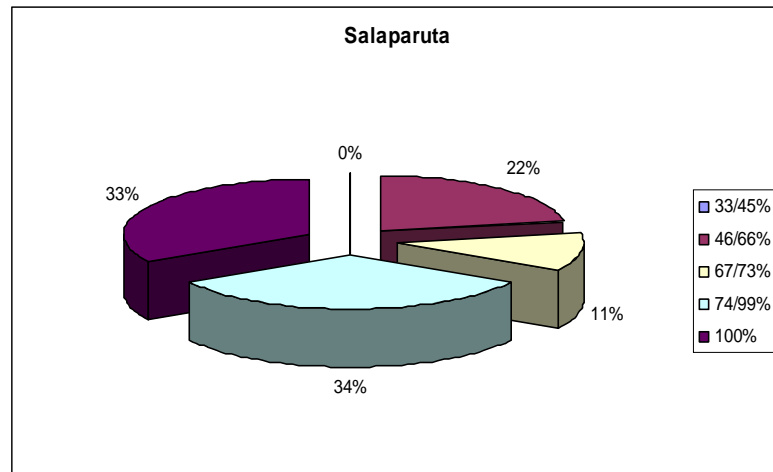
Sub .12



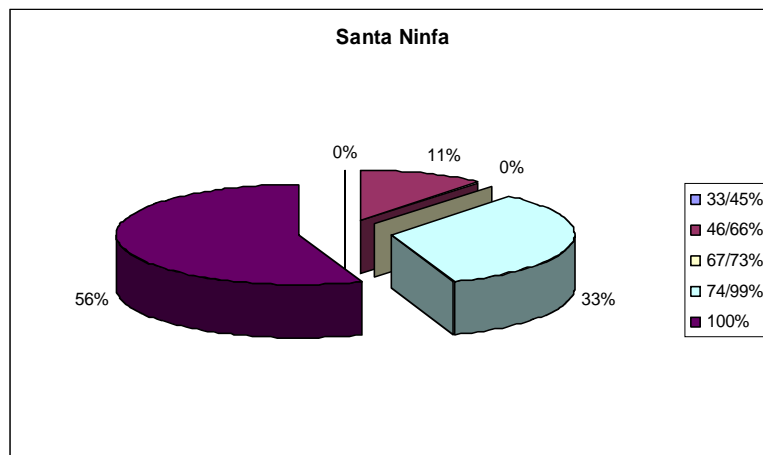
Sub .12



Sub .12



Sub .12



Sub .12

Come si evince dalla rappresentazione grafica, solo a Campobello di Mazara e a Poggioreale la fascia delle persone con invalidità compresa tra il 74 ed il 99% supera il numero delle persone con invalidità al 100%.

La **legge 104/92**, all'articolo 3, indica i soggetti aventi diritto, in materia di integrazione sociale e di assistenza, alle agevolazioni derivanti dallo stato di handicap, distinguendo una situazione di gravità da una di non gravità.

In particolare, per quanto riguarda l'**art. 3 comma 2** (situazione di non gravità) secondo cui *"La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative"*, nel nostro Distretto, si rileva quanto segue:

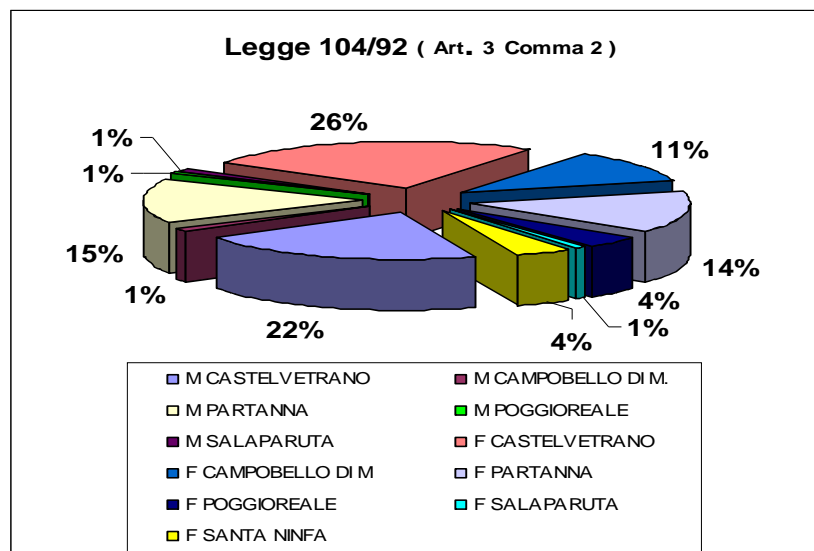


Fig. .13

I disabili, titolari di legge 104/92, in situazione di non gravità, risultano essere **140**, pari al **21,4%** del totale dei disabili censiti, di cui **56** maschi (**40%**) e **84** femmine (**60%**).

Per quanto riguarda l'art. 3 comma 3 (situazione di gravità) della stessa Legge, secondo cui *"Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici"*, il quadro risulta così distribuito:

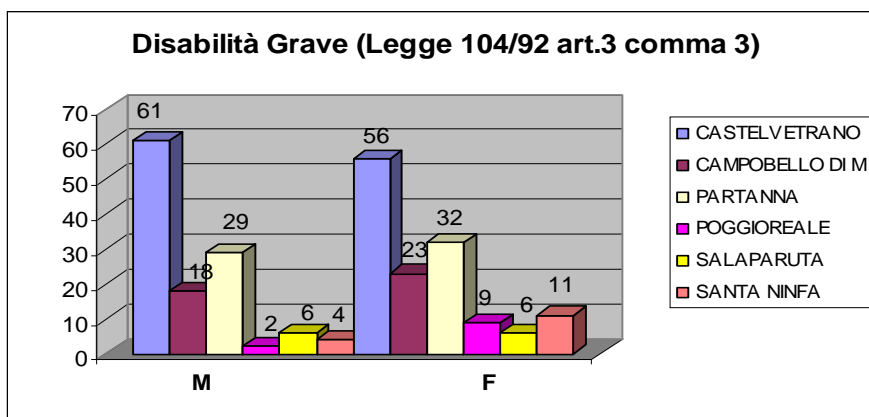


Fig.14

I disabili con patologie gravi sono pari al **39%** dei censiti, di cui **120** maschi e **137** femmine.

Sommati, pertanto, questi ultimi dati con quelli relativi alla situazione di non gravità si giunge a stabilire, per il Distretto, un numero di **397** soggetti titolari di legge 104/92, pari al **45%** del campione considerato.

Dall'analisi dei dati si deduce che:

- vi è una stretta correlazione tra l'età della popolazione, prevalentemente anziana, e il numero dei disabili presenti sul territorio distrettuale;
- il 55% della popolazione disabile censita risulta titolare di sola invalidità civile. Ciò non necessariamente significa che tali soggetti non si trovino in uno stato di handicap, ma che in realtà molti di essi neppure conoscono l'esistenza di una legge, quale, appunto la 104/92, che riconosce e certifica la loro situazione. Nonostante stiano

per passare quasi vent'anni dall'entrata in vigore della legge quadro sull'handicap, la stessa stenta a radicarsi e a divenire lo strumento privilegiato per il " *pieno rispetto della dignità umana e dei diritti di libertà e di autonomia*".

Va detto, inoltre, che la mancanza di un sistema informativo coordinato con le anagrafi, lo stato civile e l'anagrafe sanitaria, fa sì che lo stock di disabili tenda continuamente a mutare, perché non c'è modo di monitorare costantemente i disabili deceduti, quelli emigrati, quelli cui viene meno il riconoscimento dello stato di handicap.

Importante pare sottolineare che i dati ricavati attraverso l'indagine esprimono non soltanto un fenomeno in espansione, come rileva l'Indagine Istat del 2009 in "La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale", ma anche una sorta di "emersione" legata ad una maggiore capacità dei servizi nell'intercettazione della popolazione disabile.

1.4 - Interventi terapeutici e riabilitativi

La condizione di disabilità richiede, non di rado per necessità, trattamenti medici e terapie di natura diversa in relazione al tipo di intervento ed ai risultati che ci si propone di raggiungere.

Il lavoro di mappatura del campione di popolazione disabile ha permesso di evidenziare, tramite lo strumento della scheda di rilevazione, **gli interventi terapeutici di tipo farmacologico e riabilitativo** in atto nel Distretto Socio-Sanitario n°54, così come risulta dal grafico sottostante.

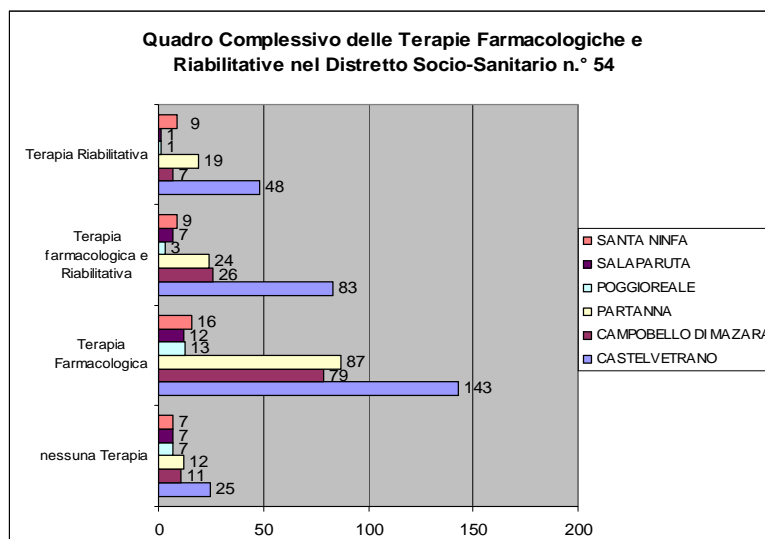


Fig. 15

Le terapie farmacologiche sono i trattamenti prevalentemente più seguiti; le terapie riabilitative, e tra queste si annoverano, in particolare, la fisioterapia, la terapia psicomotoria, la logopedia, esprimono un tipo di intervento che si affianca alle classiche cure di tipo farmacologico, consentendo una efficace integrazione tra gli interventi.

1.5 - Tipologie di disabilità

La disabilità è, senza dubbio, una fonte di condizionamento, non solo per chi ne è affetto, ma anche per chi si trova a condividerne alcuni aspetti più o meno importanti. Essa può assumere forme tra loro ben diverse che si traducono, nella vita di ogni giorno, in limiti di altrettanto diverso peso al libero esercizio delle attività quotidiane. Tale peso può variare in relazione alla tipologia e al grado di disabilità del soggetto.

Per esempio, lo svolgimento di attività abituali, quali, vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare, in seno al campione di riferimento, risultano, in qualche modo problematiche per ben il 33% degli intervistati.

Nelle tipologie di disabilità, differenze emergono in relazione alla fascia d'età; se le difficoltà di mangiare, lavarsi, vestirsi, muoversi autonomamente sono più frequenti tra le persone adulte, rispetto alle difficoltà nel sentire, vedere o parlare, si trova una predominanza di esse nei soggetti di più giovane età.

Prima di procedere all'analisi delle tipologie di disabilità presenti nel DSS 54 è opportuno ricordare che la valutazione sul livello di gravità riconosciuto alla disabilità deriva dal giudizio espresso dai disabili intervistati relativamente alla eventuale presenza nella loro vita di difficoltà permanenti nello svolgimento di particolari attività. Esso si manifesta in un'auto-valutazione, da parte dei disabili, piuttosto significativa, sia rispetto al limite che essi attribuiscono al loro stato di disabilità, che rispetto alla loro reazione al limite sperimentato.

Si precisa che, per una maggiore fluidità espositiva, si inseriscono soltanto i grafici che rappresentano la situazione emergente sull'intero territorio del Distretto Socio-Sanitario, tralasciando, invece, la rappresentazione grafica relativa ai singoli Comuni.

Nell'ambito dell'indagine, come già evidenziato, sono state identificate quattro diverse **tipologie di disabilità**:

- **confinamento individuale** (costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o a rotelle, in casa);
- **disabilità nelle funzioni** (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare);
- **disabilità nel movimento** (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi);
- **disabilità sensoriali** (difficoltà a sentire, vedere o parlare).

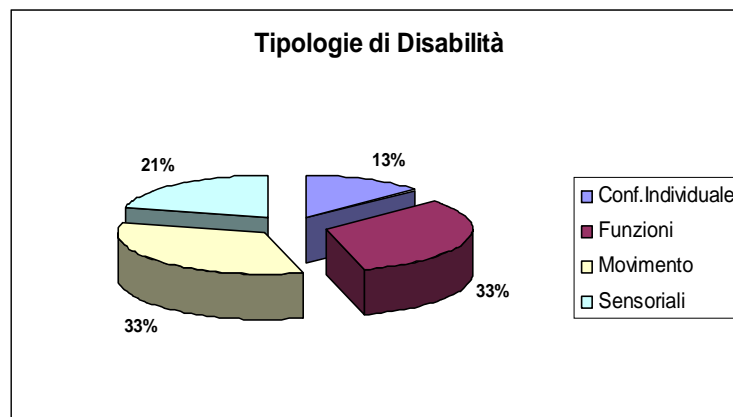


Fig. 16

Nel grafico si illustrano le percentuali derivanti dalle diverse tipologie di disabilità, che emergono dal Distretto.

Il valore del **33%** accomuna sia le disabilità nelle funzioni che quelle nel movimento, mentre il **21%** è significativo delle disabilità sensoriali, che come si è già detto interessano la popolazione disabile più giovane.

Segue chi si trova costretto in casa, con una percentuale del **13%**.

Di seguito vengono riportati i grafici relativi alle singole tipologie di disabilità riscontrate nel Distretto:

CONFINAMENTO INDIVIDUALE

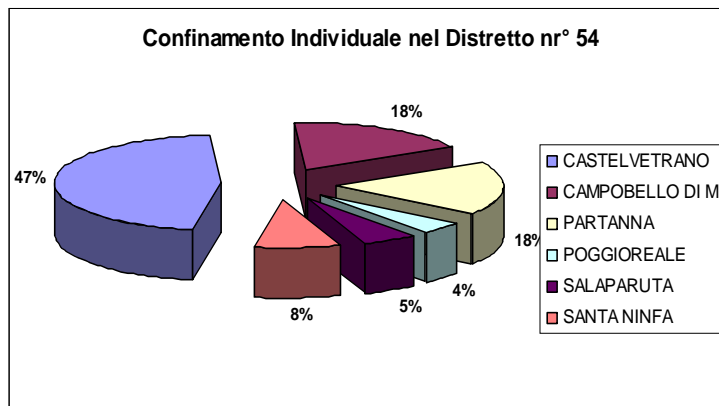


Fig. 17

Il **confinamento individuale**, come evidenzia il grafico, interessa il **47%** della popolazione disabile censita nel Comune di Castelvetrano, il **18%** nel Comune di Partanna, il **18%** a Campobello di Mazara e percentuali di minore entità nei Comuni di Santa Ninfa (**8%**), Poggioreale (**4%**) e Salaparuta (**5%**).

Tra i vari tipi di confinamento individuale, emerge:

- per il Comune di Castelvetrano, la condizione della **“costrizione a letto, sedia non a rotelle”**, con un valore pari al **75%**;
- per il Comune di Partanna, la condizione di **“sedia a rotelle, in casa”**, che si attesta al **31%** dei casi;
- per il Comune di Campobello di Mazara il dato del **“confinamento su sedia a rotelle”** è pari al **35%**;
- per il Comune di Santa Ninfa, si riscontra un **20%** di disabili **“confinati in casa su sedia non a rotelle”**;
- per i Comuni di Salaparuta e Poggioreale si registra un **13%** di persone **“costrette a letto”**.

Le percentuali riportate fanno riferimento esclusivamente alle singole condizioni invalidanti più diffuse all'interno di ogni singolo Comune.

La seconda tipologia di disabilità presa in esame riguarda le difficoltà nelle funzioni.

DISABILITA' NELLE FUNZIONI

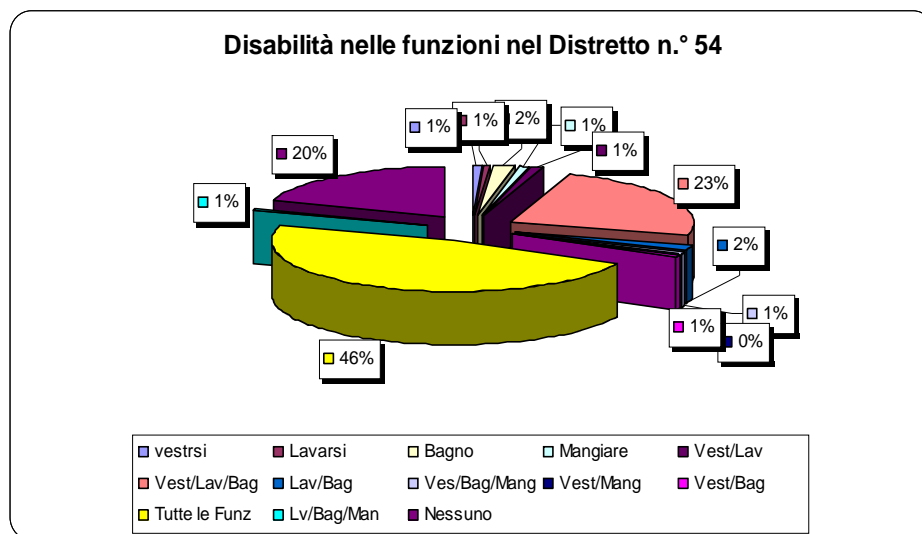


Fig. 18

Come risulta dal diagramma a settore circolare sopra riportato, la **disabilità nelle funzioni** registrata sull'intero territorio del Distretto ricopre per il **46%** tutte le funzioni, e precisamente: il vestirsi, il lavarsi, il fare il bagno ed il mangiare; il **23%** rappresenta, invece, coloro i quali mostrano difficoltà nel vestirsi, lavarsi e fare il bagno e riescono però a mangiare autonomamente. Percentuali minime di difficoltà interessano le altre funzioni considerate.

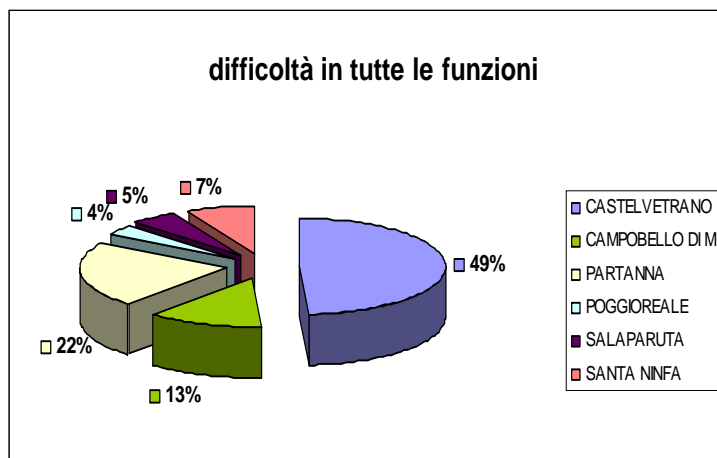
Rispetto a questa tipologia di disabilità nelle funzioni, percentuali maggiori interessano i Comuni di Castelvetrano, Campobello e Partanna.

In particolare:

- a Castelvetrano si riscontra una percentuale del **60%** sulle **“difficoltà nel vestirsi e nel fare il bagno”**;
- a Campobello di Mazara il **50%** delle persone disabili ed invalide ha **“difficoltà nel vestirsi, fare il bagno e mangiare”**;
- Partanna registra il **57%** di soggetti con **“difficoltà a vestirsi e lavarsi”**;
- Santa Ninfa registra il **18%** di disabili che hanno **“difficoltà nel fare il bagno”**;
- Poggioreale e Salaparuta non vanno oltre il dato del **10%** relativamente alle **“difficoltà nel vestirsi, lavarsi e fare il bagno”**.

Nel grafico sottostante è rappresentato ciò che i soggetti intervistati hanno dichiarato relativamente alle loro difficoltà in tutte le funzioni, che investono

gli atti quotidiani della vita, come il vestirsi, il lavarsi, il fare il bagno ed il mangiare, indispensabili per condurre una vita autonoma e indipendente.



Sub. 18

Le percentuali riportate nel grafico rispecchiano il numero della popolazione censita presente in ciascun Comune.

Ulteriore tipologia di disabilità riguarda le difficoltà nel movimento.

DISABILITA' NEL MOVIMENTO:

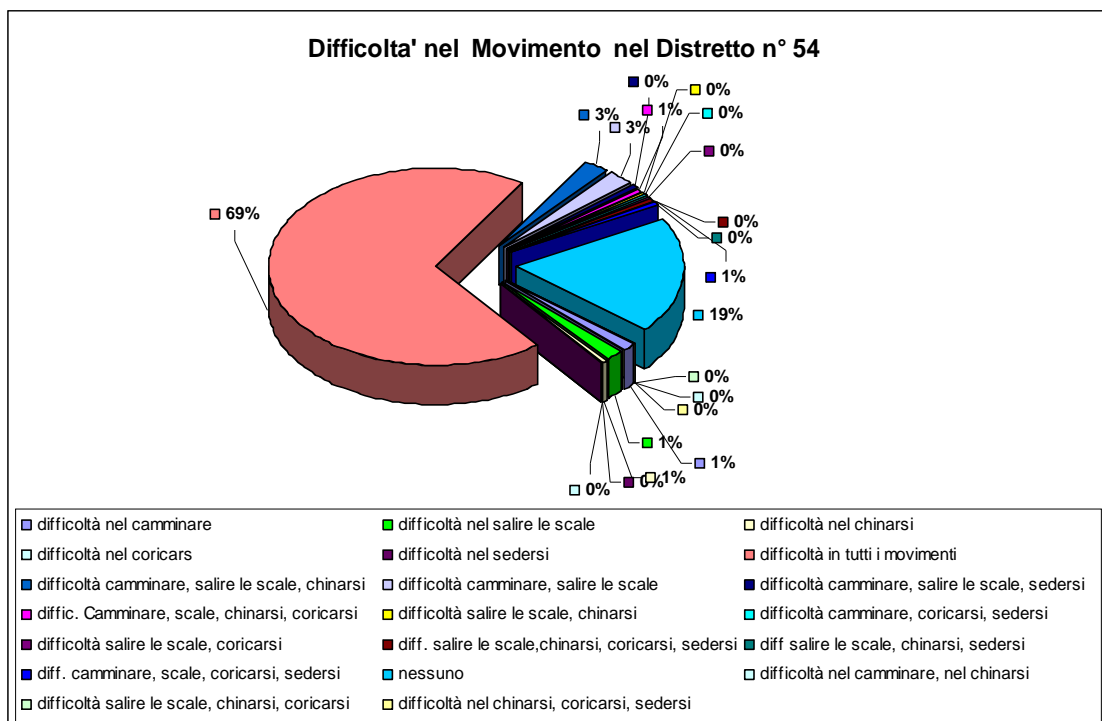


Fig. 19

Dal grafico, che descrive la situazione sull'intero territorio del DSS, si evidenzia il dato del **69%** riguardante le difficoltà in tutti i movimenti (camminare, salire le scale, chinarsi, coricarsi e sedersi). Si tratta di una percentuale rilevante che rispecchia la condizione di tutti coloro i quali dichiarano di presentare difficoltà in tutti i movimenti e che, chiaramente, supera di gran lunga le altre singole difficoltà considerate.

Dall'analisi effettuata su ciascun singolo Comune emergono, evidentemente, percentuali diverse. E così si ha:

- per il Comune di Castelvetrano, un valore pari al **58%** di disabili e di invalidi che presentano **“difficoltà nel salire le scale”**;
- per il Comune di Partanna un **35%** con **“difficoltà a camminare e a salire le scale”**;
- per il Comune di Campobello di Mazara un **50%** di soggetti disabili e invalidi con **“difficoltà nel camminare, salire le scale, chinarsi e coricarsi”**;
- per Poggioreale solo un **14%** di soggetti con **“difficoltà nel camminare, salire le scale, chinarsi e coricarsi”**;

- per Salaparuta si segnala un **6%** con **“difficoltà nel camminare, salire le scale e chinarsi”**;
- per Santa Ninfa si registra il **29%** di disabili ed invalidi che mostrano **“difficoltà nel salire le scale, chinarsi, coricarsi e camminare”**.

L'ultima tipologia di disabilità considerata riguarda quella sensoriale che, come già ricordato, comprende la difficoltà a sentire, vedere e parlare.

DISABILITA' SENSORIALE

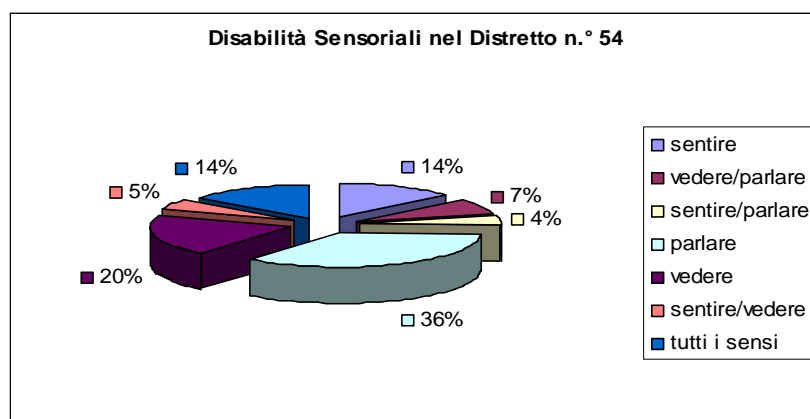


Fig. 20

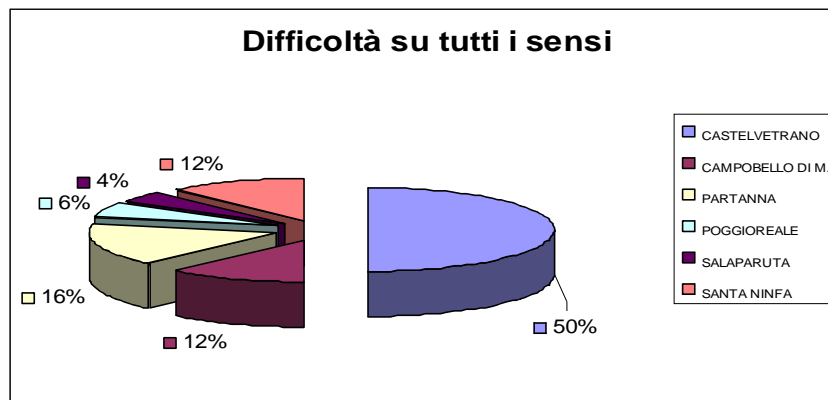
Il grafico evidenzia che la **disabilità sensoriale** investe:

- per il **36%**, le persone che presentano la sola **difficoltà a parlare**,
- per il **20%** coloro che presentano **difficoltà nel vedere**,
- per il **14%** quelli che mostrano **difficoltà nel sentire**;
- per il **14%** quelli che mostrano **difficoltà su tutti i sensi**.

A proposito delle singole difficoltà relative alle disabilità sensoriali, nel Comune di Castelvetrano si registra il dato del **69%**, per quanto riguarda le **difficoltà nel vedere e nel parlare**.

Rilevante è la percentuale delle persone che mostrano difficoltà **nel sentire**, pari al **31%**, nel Comune di Partanna; il **10%** della popolazione disabile con **“difficoltà su tutti i sensi”** si registra, nel complesso, a Salaparuta e Poggioreale; mentre il **36%** dei disabili censiti a Campobello di Mazara mostra difficoltà a **sentire e vedere**.

Come in precedenza, anche qui, si rappresenta graficamente **la difficoltà “su tutti i sensi”** espressa dalla popolazione disabile censita, considerata in ciascun Comune.



Sub. 20

Colpisce lo stesso valore del 12% su Campobello di Mazara e Santa Ninfa, paesi diversi, non solo per numero di abitanti, ma anche per estensione territoriale.

1.6 - “Grado di non autosufficienza”

Analizzate le patologie e le diverse tipologie di disabilità, è ora possibile valutare l’incidenza e la distribuzione percentuale del parametro “**grado di non autosufficienza**”, strettamente correlato alla perdita totale o parziale di quelle funzioni essenziali ad assicurare e garantire lo svolgimento degli atti quotidiani della vita.

Il grado di non autosufficienza si distingue in *medio-lieve* e *medio-grave*.

Nel territorio distrettuale, nel complesso, si riscontra un **60%** di soggetti con un grado di non autosufficienza “medio-grave”, a fronte di un **40%** di soggetti con un grado “medio-lieve” di non autosufficienza, così come evidenzia il grafico che segue:

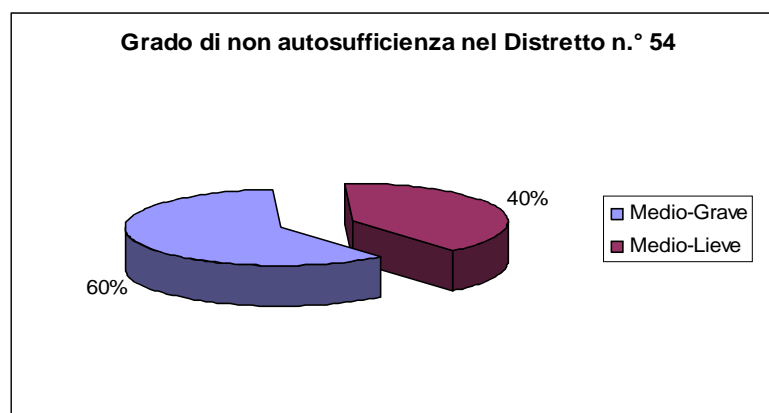


Fig. 21

2. NECESSITÀ PRIMARIE

L'analisi dei bisogni della Persona disabile consente di fotografare la sua esistenza sotto diversi punti di vista, non ultimo l'aspetto socio-sanitario, che ha rappresentato il punto di partenza del presente studio, e che ne costituisce anche il principale obiettivo.

Considerate le Persone disabili nella loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere proprie scelte, e sottolineata la necessità di promuovere il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali di ogni disabile, il presente studio si è concentrato sulle "specificità" delle Persone disabili, intendendo per tali le necessità derivanti da uno stato di pregiudizio che può essere sia momentaneo che permanente, ma che inevitabilmente altera l'equilibrio psico-fisico della persona e delle sue relazioni.

Nell'ambito delle necessità considerate primarie, si distingue tra **interventi socio-assistenziali e socio-sanitari a favore delle Persone disabili** ed **interventi socio-assistenziali a favore delle loro famiglie**.

2.1 – Interventi socio-assistenziali a favore della Persona disabili

Per quanto riguarda gli interventi **di tipo socio-assistenziale** diretti alla persona con disabilità, le tabelle e i grafici che seguono mostrano le necessità espresse dalla popolazione disabile censita nel Distretto.

Interventi socio-assistenziali a favore del soggetto disabile	Castelvetro	Campobello di Mazara	Partanna	Poggioreale	Salaparuta	Santa Ninfa	TOT.
Abbattimento Barriere Architettoniche	1	0	1	0	0	1	3
Assistente domiciliare	23	7	19	2	4	3	58
Assistente igienico personale	20	3	8	0	3	1	35
Assistente personale	32	20	27	5	0	11	95
Attività sportive	1	0	0	0	0	0	1
Casa Famiglia	1	0	0	0	0	0	1
Centro diurno	22	5	5	2	0	0	34
Educatore Professionale	15	5	3	0	0	2	25
Intervento occupazionale mirato/Tutela lavorativa	3	2	1	1	0	0	7
Mezzo di trasporto per lo svolgimento della terapia	1	0	0	0	0	1	2
Riconoscimento dei propri diritti	1	0	0	0	1	0	2
Snellimento procedimenti burocratici	1	0	0	0	0	0	1
Sostegno Economico	7	0	6	1	0	2	16
Supporto didattico	10	1	3	0	0	0	14
Supporto psicologico	3	0	0	1	0	0	4
						Totale	298

Fig. 22

L. N. 328/2000 PIANO DI ZONA DISTRETTO 54 DI CASTELVETRANO

A.I.A.S. – ONLUS Sezione di Castelvetro

In particolare, dalla tabella, che riporta le diverse tipologie di intervento suddivise per Comuni, emerge un numero considerevole di richieste relative alla figura di un **assistente personale**, per compiere azioni che la persona disabile non può espletare personalmente, o che le risultano troppo gravose in vista del proprio auto-inserimento ed inclusione in ogni aspetto e dimensione della vita personale, sociale, culturale e produttiva.

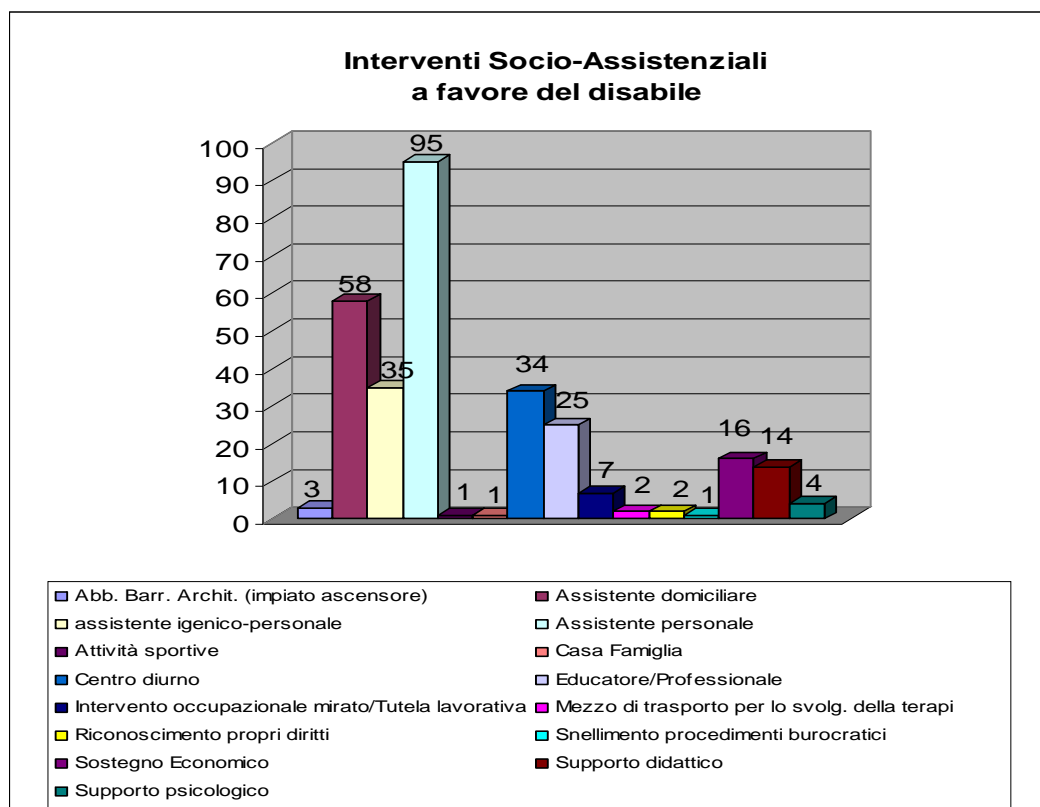
Un ulteriore intervento richiesto sull'intero Distretto è rappresentato dal servizio di **assistenza domiciliare**, quella forma di assistenza che viene prestata presso il domicilio della persona disabile al fine di assicurare lo svolgimento delle attività quotidiane.

Altre richieste espresse riguardano la possibilità di frequentare **centri diurni**, l'opportunità di essere seguiti da una figura specializzata quale **l'educatore professionale** e di usufruire di un **supporto didattico**. Si tratta di esigenze che, nella maggior parte dei casi, provengono dai genitori del disabile, mossi dal desiderio di una maggiore integrazione ed autonomia per i loro figli.

Complessivamente, sul territorio distrettuale, le richieste di interventi socio-assistenziali diretti alla persona disabile sono **298**, dunque, quasi la metà delle persone intervistate esprime questo tipo di bisogno.

Tra gli interventi desiderati si segnalano, inoltre, un intervento occupazionale mirato, tutela sul lavoro, riconoscimento dei propri diritti, abbattimento delle barriere architettoniche, snellimento dei procedimenti burocratici. Voci che, rispetto alle più usuali richieste di intervento, rappresentano un modo di vedere e sentire più ampio e che va al di là del singolo bisogno contingente.

La rappresentazione grafica di quanto sopra esposto è la seguente:



Sub. 22

2.2 – Interventi socio-sanitari a favore della Persona disabile.

Fra gli interventi rivolti alle persone con disabilità rivestono, poi, particolare importanza **gli interventi socio-sanitari**, così definiti perché caratterizzati dall'integrazione di risorse sanitarie e sociali e quindi non attribuibili ad un ambito di competenze esclusivamente sanitarie o di competenze esclusivamente sociali, ma ad un ambito "integrato", detto, appunto, "socio-sanitario".

Le tabelle e i grafici illustrano le percentuali e la distribuzione di questa tipologia di interventi, ritenuti necessari dalla popolazione disabile presente nei diversi Comuni del Distretto, per un totale di **101** richieste di tal genere.

Interventi socio-sanitari a favore del soggetto disabile	Castelvetroano	Campobello di Mazara	Partanna	Poggioreale	Salaparuta	Santa Ninfa	Tot.
Assistenza infermieristica	11	2	11	2	0	6	32
Assistenza protesica	6	0	0	0	0	0	6
Centri specializzati	15	0	2	0	0	3	20
Incremento di Presidi Sanitari	6	1	4	0	0	0	11
Presidio sanitario di tipo protesico	0	0	1	0	0	0	1
Terapia riabilitativa	23	5	2	1	0	0	31
					Totale		101

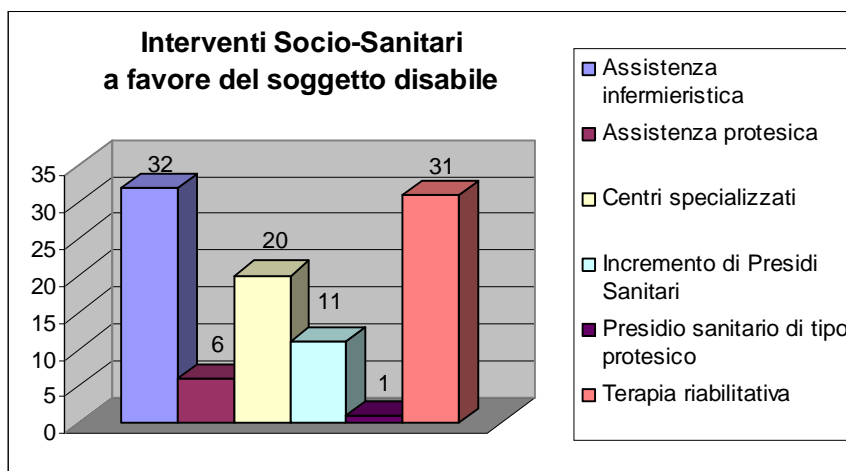
Fig. 23

Gli interventi socio-sanitari maggiormente richiesti nei Comuni del Distretto risultano essere **l'assistenza infermieristica e la terapia riabilitativa**.

Emerge anche il bisogno di poter contare sulla presenza di **centri specializzati** per la cura e la riabilitazione.

Tra gli interventi ritenuti necessari si annoverano **l'assistenza protesica e l'incremento di presidi sanitari**.

Graficamente si riporta quanto mostrato già in tabella.



Sub.23

Merita un'attenzione particolare la richiesta di assistenza infermieristica che si inserisce nella più generale richiesta di assistenza domiciliare, ma che comporta delle competenze più professionalizzanti rispetto a quest'ultima, inquadrandosi nell'ambito di un'assistenza integrata rivolta alla persona disabile.

2.3 – Interventi socio-assistenziali a favore delle Famiglie.

Considerata l'importanza che la famiglia riveste per la nostra società, non si può prescindere dall'indagarne le necessità ed i bisogni, derivanti da una situazione, quale, quella della "disabilità in famiglia", che rischia di incrinare l'equilibrio.

Interpellate sui bisogni e sui problemi che sentivano in modo più cogente, le famiglie coinvolte nello studio, a differenza di quanto espresso dai disabili, hanno posto l'accento essenzialmente su problematiche riguardanti l'assistenza ed il sostegno economico, laddove invece prevalente è stata, nelle valutazioni espresse dalle persone disabili, la richiesta di interventi concernenti gli aspetti che coinvolgono l'intera sfera relazionale della persona disabile stessa.

Questo dato può trovare una facile collocazione nel forte desiderio, che la famiglia sperimenta, di *cura del disabile*, e rispetto al quale essa chiede che siano garantite le più adeguate prestazioni al proprio caro.

E' pur vero che tale desiderio dipende da situazioni di gravità della disabilità tra loro anche piuttosto diverse. Per cui, se in alcuni casi di disabilità lieve, esso è solo desiderio di non far mancare nulla al disabile, in altri casi di disabilità grave, esso diventa necessità impellente ed urgente che necessita di più idonea risposta, fatta salva la valutazione dei singoli casi.

Di seguito si riportano, pertanto, le tabelle ed i grafici relativi agli **interventi socio-assistenziali a favore delle famiglie dei soggetti con disabilità** nei diversi Comuni del Distretto.

Interventi socio-assistenziali a favore delle famiglie	Castelvetro	Campobello di Mazara	Partanna	Poggioreale	Salaparuta	Santa Ninfa	TOT.
Abbattimento barriere architettoniche	0	0	0	0	0	1	1
Assistente domiciliare	53	37	28	6	3	7	134
Assistente Igienico Personale	3	2	1	0	2	2	10
Case famiglia	2	0	0	0	0	0	2
Centro Diurno	1	1	0	0	0	1	3
Mezzo di trasporto per lo svolgimento della terapia	11	0	4	0	0	0	15
Sostegno economico	29	12	9	6	2	2	60
Supporto psicologico	0	0	2	0	1	0	3
						Totale	228

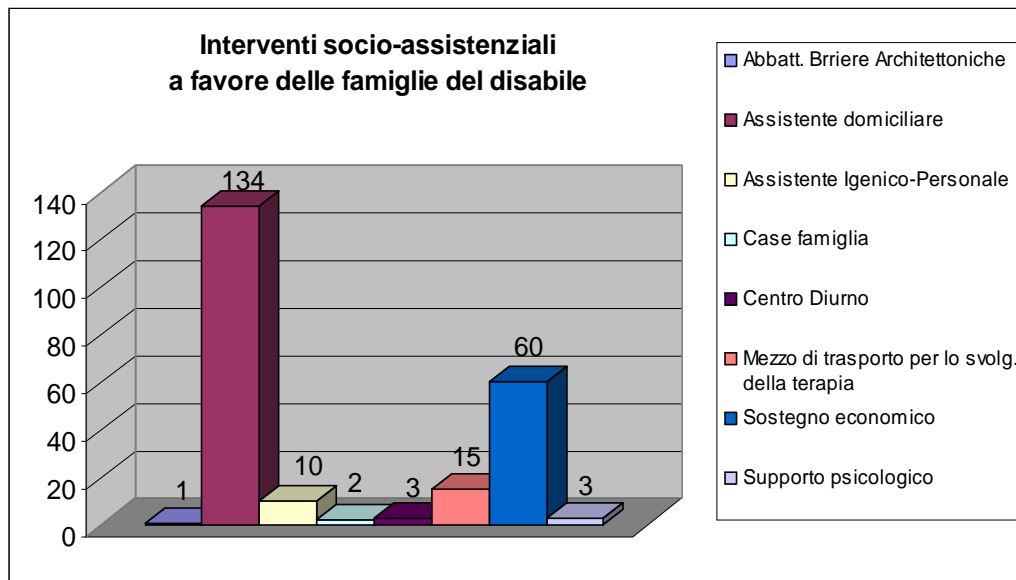
Fig. 24

Emerge, nettamente, la richiesta che riguarda **l'assistenza domiciliare** rivolta per lo più alla pulizia della casa e al disbrigo pratiche. Una buona parte delle famiglie intervistate esprime la necessità di un **sostegno economico**, per affrontare più efficacemente le spese e le incombenze che derivano dalle cure prestate alla persona disabile.

Altri interventi richiesti dai familiari, in misura minore, sono la possibilità di fruire di un **mezzo di trasporto per lo svolgimento della terapia** e la presenza di un **assistente igienico personale** che assicuri le sue prestazioni al solo soggetto disabile.

Si segnala, ancora, il desiderio di far partecipare i propri cari ad attività socio-ricreative all'interno di un **Centro Diurno** e di potere beneficiare di un **supporto psicologico**.

L'istogramma che segue mostra, graficamente, i risultati emersi sul territorio distrettuale durante l'indagine:



Sub.24

L'indagine ha permesso di rilevare, non soltanto gli interventi desiderati dalle famiglie delle persone disabili, ma anche un'assenza di richieste di **interventi socio-assistenziali** a loro favore, elemento quest'ultimo che genera non poche perplessità.

L'atteggiamento potrebbe trovare giustificazione o nel fatto che la famiglia ritiene di potere gestire e supportare da sé la persona disabile, senza ricorrere ad interventi esterni, oppure perché crede che le richieste solo raramente vengano accolte e soddisfatte; segnale, evidentemente, di un sentimento di sfiducia e di frustrazione nei confronti delle Istituzioni.

TERZA PARTE - L'ESITO DELL'INDAGINE

1. I RISULTATI

La disabilità, come visto, è strettamente legata all'invecchiamento della persona; studi statistici dimostrano che tale evidenza rende in larga parte prevedibile l'evoluzione dei livelli di disabilità nel tempo, la cui stima può fornire utili indicazioni per la programmazione delle politiche indirizzate a tale segmento di popolazione, consentendo di valutarne, con ragionevole attendibilità, l'impatto in termini di sostenibilità economica futura.

La fonte principale con la quale viene osservato il fenomeno della disabilità in Italia ha cadenza quinquennale. Un'indagine utile, nonchè elemento di confronto per il presente lavoro, si è rivelata l'ultima eseguita dall'ISTAT, che fa riferimento al periodo 2004-2005.

Ebbene, dallo studio sul territorio emerge che le persone con disabilità nel DSS 54 sono soprattutto anziani e donne. Un prevalente aumento della componente più anziana della popolazione che, come già detto, annovera più donne che uomini, sta comportando una crescita esponenziale di soggetti malati cronici e disabili, così come un progressivo allungamento dell'aspettativa di vita in condizioni di cronicità e disabilità. Ciò comporta, proporzionalmente, un inevitabile aumento della spesa pubblica per far fronte alle crescenti necessità espresse da un territorio sempre più "vecchio".

Altra particolarità, riscontrata nel Distretto, si evidenzia nella tendenza ad assistere la persona disabile preferibilmente all'interno del nucleo familiare piuttosto che affidarsi a centri terapeutici residenziali o semi-residenziali, come l'analisi sulla figura del *care-giver* ha permesso di rilevare. Una tendenza, questa, legata a diverse motivazioni; in primo luogo non bisogna dimenticare l'atteggiamento che ancora oggi accompagna le famiglie della persona disabile, che si trovano a dover gestire sentimenti tra loro contrastanti: si pensi ad un eccessivo senso di protezione nei confronti di un soggetto spesso indifeso, o ad un senso di vergogna per la diversità; in secondo luogo, l'evidente mancanza sul territorio distrettuale di strutture specializzate, atte ad accogliere persone con diverse disabilità, valorizzandone le capacità residue.

Lo studio ha permesso, infine, di constatare l'esistenza di una stretta correlazione tra età, patologia e tipologia di disabilità. Ed infatti,

confrontando gli item appena considerati e incrociandoli tra di loro, si sviluppa un significativo legame tra la popolazione disabile più anziana e gli stati invalidanti. Non a caso le patologie più numerose nel Distretto risultano le fisiche-acquisite, cioè quelle subentranti nel corso della vita, come possono essere una cardiopatia, un trauma cranico, una cirrosi epatica, un ictus e così via, tutte patologie, queste, che si riscontrano, nella maggior parte dei casi, nelle persone più anziane.

La stessa cosa si verifica per le diverse tipologie di disabilità; in questo ambito le disabilità più frequenti investono il movimento, come camminare, salire le scale, coricarsi, sedersi, e le funzioni, e dunque vestirsi, lavarsi, mangiare.

Tutte le considerazioni fin qui svolte non fanno altro che confermare il dato preminente che emerge dall'indagine: quello, cioè, di una popolazione che vede allungare i suoi anni e divenire sempre più anziana, con tutte le problematicità che questo comporta.

2. LE RICHIESTE

L'analisi dei bisogni, percepiti dagli intervistati come prioritari al fine di migliorare la qualità di vita per loro e per le proprie famiglie, obiettivo che come si ricorderà ha mosso l'intero studio, ci porta ad individuare diverse aree entro le quali ricadono tali bisogni.

L'area, nella quale ricade il più alto numero di bisogni espressi, è quella riguardante l'assistenza; essa comprende non solo il bisogno di assistenza di tipo domiciliare, svolta attraverso l'aiuto di operatori, badanti e volontari, non meglio identificati, ma anche un bisogno di assistenza intesa come richiesta di strutture e centri adeguati, oltre che di personale specializzato preposto alla cura del disabile.

Nelle famiglie che accolgono al loro interno persone disabili, questo tipo di bisogno si accompagna ad un forte sentimento di opportuna soddisfazione.

Rientrano nelle forme di assistenza anche gli aiuti economici di vario genere, che sono richiesti principalmente allo Stato o ad enti preposti all'assolvimento di tali richieste.

Nell'ambito degli interventi volti ad una integrazione ed autonomia della persona disabile figurano le richieste dirette alla presenza, sul territorio

distrettuale, di **Centri diurni**, ovvero luoghi di socializzazione che rappresentano un modello positivo per lo sviluppo di rapporti familiari e sociali. Voci correlate a tale ambito di intervento sono rappresentate, inoltre, dalle richieste di **supporti didattici e trasporti pubblici** che assicurino, da un lato, un più efficace apprendimento di nozioni scolastiche e, dall'altro, la possibilità di rendere più agevoli gli spostamenti.

Da non sottovalutare, per le importanti ricadute sul benessere e la qualità della vita delle persone disabili, sono le richieste attinenti **il riconoscimento dei propri diritti**.

Tra questi, gli intervistati si sono soffermati in particolare: su interventi occupazionali mirati, processi di snellimento degli iter burocratici e abbattimento di barriere architettoniche. Queste ultime non sono solo le barriere architettoniche che possono impedire, parzialmente o del tutto, il movimento del disabile, ma anche barriere culturali, sociali e morali che ben si avvicinano alle ipotesi di discriminazione sociale, economica e culturale del disabile e della sua famiglia, che è spesso causa di sentimenti come quello dell'abbandono, della disillusione e della sofferenza.

Non vi è dubbio che tutto ciò si traduce in una conseguente preoccupazione per il futuro, e dunque nella difficoltà ad immaginarsi in prospettiva. Non si dimentichi che è la stessa Convenzione O.N.U. sui diritti delle persone con disabilità ad inserire tra i suoi principi generali quello della non discriminazione.

3. I SUGGERIMENTI

Grandi sono i *bisogni* e i *problemi* percepiti dalle persone disabili e dalle loro famiglie; forte è comunque la volontà di *essere e di fare*, come anche quella di sentirsi *parte* di una società capace di accoglierli e rappresentarli.

Una società che da un lato non manca di fissare principi e obiettivi generali, ma che, dall'altro, stenta a realizzarli e a renderli concretamente perseguibili, attraverso un apparato organizzativo di servizi ed interventi da destinare ai soggetti che necessitano di maggiore tutela.

In quest'ottica, la capacità di guardare al futuro con fiducia e sicurezza è notevolmente compromessa, soprattutto quando si vive o ci si trova a vivere con la disabilità. Ed infatti, i giudizi degli intervistati legati alla situazione economica, alla presenza e disponibilità di familiari nella cura del disabile, alla

presenza e alla disponibilità di operatori e servizi specifici, e, non ultimo, alla possibilità del disabile stesso di avere una vita soddisfacente, esprimono grande sfiducia, in misura pressoché simile sull'intero territorio distrettuale.

Lo stesso segretario generale della Cisl di Palermo, Dr. Milazzo, non molto tempo addietro, ha commentato la situazione drammatica in cui versa l'assistenza sociale nel Capoluogo Siciliano, affermando che "i diritti delle fasce più deboli come anziani e disabili non possono essere cancellati dalla lista della spesa del Comune, come se fosse un costo superfluo per un bene voluttuario. Assistere anziani e diversamente abili rappresenta un obbligo morale e istituzionale per l'amministrazione".

Prendendo spunto da queste ultime considerazioni, nonché dall'indagine effettuata sul campione residente nel territorio del DSS 54, lo Sportello H intende **proporre delle modalità di intervento**, nel quadro generale di quell'integrazione socio-sanitaria che ne rappresenta l'insieme e che ha lo scopo di assicurare una migliore qualità della vita alle persone disabili e ai loro familiari, mediante percorsi assistenziali integrati e mediante azioni di coinvolgimento sociale.

Una prima modalità di intervento, che nel corso dell'attività di indagine ha evidenziato la sua duplice funzionalità, perché considerata anche come strumento valido ai fini di una raccolta dati, coinvolge la figura del **Medico di Base**, cosiddetto medico di famiglia. Quest'ultimo, avendo un contatto diretto e continuativo con l'utenza, potrebbe facilitare non solo una attività di raccolta dati, ma anche uno scambio di informazioni con gli Enti interessati, primi fra tutti Aziende Sanitarie e Comuni, consentendo la visione di un quadro più completo dell'intera popolazione disabile ed invalida e favorendo un aggiornamento costante della relativa condizione, ai fini di una più adeguata programmazione degli interventi.

Un forte richiamo per gli intervistati ha suscitato l'**assistenza domiciliare**, considerata nelle sue diverse accezioni, e cioè da semplice aiuto nello svolgimento delle faccende domestiche o nel disbrigo pratiche, ad intervento più qualificato, come quello che si configura attraverso figure professionali specializzate quali infermieri, educatori, psicologi, assistenti sociali, terapisti e così via.

Sotto questo profilo ci si riferisce, in particolar modo, **all'assistenza domiciliare integrata (ADI)**, un complesso di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali, rese a domicilio dell'utente secondo piani individuali programmati di assistenza, definiti con la partecipazione delle figure professionali interessate al singolo caso.

Considerato che lo studio effettuato sul territorio ha messo in evidenza la carenza di una simile forma di assistenza e considerato che l'integrazione socio-sanitaria si pone l'obiettivo, tra gli altri, di mantenere l'unitarietà della persona, appare opportuno, più che mai, puntare sull'ADI, come intervento idoneo a favorire l'autonomia della persona non autosufficiente, mantenendola nel proprio ambiente di vita, facendosi carico del processo di recupero di tale autonomia e migliorando la disponibilità all'assistenza da parte dei familiari. Ciò si concilia con quanto previsto dal Piano Sanitario Regionale 2011-2013 che prevede il potenziamento del servizio di assistenza domiciliare.

Altro aspetto che potrebbe assurgere a modalità di intervento si rinviene nelle famiglie, nelle quali è forte il desiderio di condivisione delle proprie paure e insoddisfazioni nei confronti di servizi ritenuti inadeguati rispetto alle proprie esigenze, così come è fortemente sentito il bisogno di supporto e di comprensione nei confronti di una risorsa importante per la società, quale è quella della famiglia. Pertanto, si ritiene positivo avviare la presenza di un contesto sociale ricco, con reti informali di sostegno, all'interno del quale promuovere **spazi per le famiglie** in cui dar voce ai loro bisogni e possibilità di elaborazione dei loro pensieri.

Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili, di cui all'art. 3 della L. 104/92, non solo nell'ambito della vita familiare ma in un più ampio contesto sociale, significativa appare la modalità di intervento che abbraccia quelle **attività aggregative, ricreative, sportive, riabilitative che consentono alla persona disabile di interagire con l'ambiente esterno**, e alle loro famiglie di ridurre quel senso di insostituibilità verso i propri cari, che spesso grava esclusivamente su di loro. In tale contesto, si dimostra rilevante la presenza di **Centri Diurni**, strutture semi-residenziali, che accolgono la persona disabile, inserendola in una rete di relazioni, e che si pongono l'obiettivo di svilupparne le potenzialità, di accrescerne l'autostima, in una ottica di integrazione e di indipendenza. Altrettanto rilevante, si dimostra la necessità di promuovere la **partecipazione allo sport** sul territorio del Distretto, sensibilizzando le Società e

le Associazioni Sportive all'importanza della pratica sportiva per le persone con disabilità, come occasione d'impegno sociale e crescita dei diritti civili.

Nel quadro delle modalità degli interventi appena suggeriti, lo Sportello H intende soffermarsi su un aspetto che riguarda la possibilità di rendere più stabile e continuativo sul territorio, un servizio come quello offerto dai centri diurni e non solo, svincolandoli dalla progettualità, tipica dell'Ente Locale, che li lega ad un sistema di finanziamenti di breve durata, comportandone inevitabilmente la frammentarietà e la discontinuità nell'erogazione del servizio prestato a svantaggio dell'utenza disabile.

Riguardo, invece, alle strutture di **tipo residenziale** che dovrebbero assicurare un soggiorno stabile ai propri utenti, non si può non constatare che la rete dei servizi di questo tipo, dimostra grosse difficoltà a fornire risposte adeguate alle aspettative di migliaia di famiglie giustamente preoccupate per il "*dopo di noi*".

Com'è noto, quando si usa l'espressione "*dopo di noi*" in ambito di disabilità, ci si riferisce a quella serie di provvedimenti miranti a trovare una sistemazione accogliente e dignitosa per le **persone con disabilità prive del sostegno dei familiari**, nel caso in cui, ad esempio, vengano a mancare i genitori, consentendo a questi ultimi di sperare in un futuro per i propri figli.

La famiglia della persona disabile dovrebbe poter contare su un "interlocutore" che presenti caratteristiche tali da assicurare, per quanto possibile, una presenza adeguata e competente "per sempre", cioè sino a quando il disabile stesso ne avrà necessità. Nel nostro ordinamento giuridico l'istituto che appare più adeguato a tale scopo è la **Fondazione**, uno strumento capace di assicurare una continuità nella protezione e tutela del figlio disabile in vista del "*dopo di noi*", offrendo a questi protezione e stabilità e ai genitori un certo grado di serenità per la sorte dei propri figli.

Nell'umiltà che lo ha contraddistinto, il lavoro di indagine, analizzando le diverse espressioni della disabilità, rilevandone i bisogni, con le conseguenti richieste di intervento, rappresenta uno spunto per provare a migliorare la vita di chi vive la disabilità, assicurandone il benessere di oggi e promuovendone quello del domani.

INDIRIZZI UTILI

Distretto Socio-Sanitario n. 54, Piazza G. Cascino, n. 8 – 91022 Castelvetro (TP) email:ufficiopianod54@libero.it	Tel. 0924/909103 Fax 0924/902203
ASP n.° 9 - Distretto di Castelvetro Via Marinella, Castelvetro (TP)	0924 930111
U.O. di Neuropsichiatria Infantile Ospedale Vitt. Emanuele I, 91022 Castelvetro	0924 930261
Settore Medicina di Base Distretto Sanitario di Castelvetro. Via Marinella (dietro ospedale vecchio)	0924 930263
Servizio di Riabilitazione presso la Medicina di Base di Castelvetro	0924 930262
Municipio di Castelvetro Via delle Rose - c/da Giallonghi	0924 909111
Settore Servizi al Cittadino Piazza Generale Cascino (Informagiovani), Castelvetro (TP)	0924 909127 Fax 0924902203
Municipio di Campobello di Mazara Via Garibaldi	0924 933111
Settore Servizi Sociali piazzetta Eremita (ex Ospedaletto Scuderi), Campobello di Mazara (TP)	0924933446
Municipio di Partanna Via V. Emanuele, 78 - Partanna (TP)	0924 923111
Settore Servizi Sociali Via Garibaldi (piano terra) Partanna (TP)	0924 923600
Municipio di Poggioreale Via Ximenes,1	0924 75777
Settore Servizi Sociali Via Ximenes, 1 Poggioreale (TP)	0924 75777
Municipio di Salaparuta Via Regione Siciliana	0924 71263

Settore Servizi Sociali Via Regione Siciliana, Salaparuta (TP)	0924 71320
Municipio di Santa Ninfa Piazza Libertà, 1	0924 992111
Settore Servizi Sociali Piazza Libertà, 1 Santa Ninfa (TP)	0924 992207
A.I.A.S.- Onlus Sezione di Castelvetro Centro di Riabilitazione Equestre "Selinon" S.S.115 - km 74 per Selinunte C/da Strasatto Cicirello - Castelvetro (TP)	0924.904998 0924.908210
Tribunale per i Diritti del Malato Presso Ospedale V. Emanuele II Castelvetro (TP)	0924.930273
Associazione – Onlus Oasi di Torretta Strada Provinciale Campobello/ Torretta Granitola, Campobello Di Mazara, (TP)	0924.40097

INDICE DELLE FIGURE

Figura 1: Disabili censiti nel DSS 54	26
Figura 2: Fasce di età da 0 a 5 anni (sesso F e sesso M)	27
Figura 3: Fasce di età dai 6 ai 17 anni (sesso F e sesso M)	27
Figura 4: Fasce di età da 18 a 28 anni (sesso F e sesso M)	28
Figura 5: Fasce di età da 29 a 40 anni (sesso F e sesso M)	28-29
Figura 6: Fasce di età da 41 a 55 anni (sesso F e sesso M)	29
Figura 7: Fasce di età da 56 a 64 anni (sesso F e sesso M)	30
Figura 8: Fasce di età da 65 anni in poi (sesso F e sesso M)	30-31
Figura 9: Identificazione del Care-Giver nel DSS 54	32
Figura 10: Patologie rilevate nel DSS 54	34
Sub. 10: Castelvetrano, Campobello di Mazara, Partanna	35-36
Sub. 10: Poggioreale , Salaparuta, Santa Ninfa	36-37
Figura 11: Invalidità civile al 100% con Indennità di accompagnamento	39
Figura 12: Altre percentuali di invalidità riscontrate nel DSS 54	39
Sub. 12: Castelvetrano, Campobello di Mazara, Partanna	40-41
Sub. 12: Poggioreale , Salaparuta, Santa Ninfa	41-42
Figura 13: Legge 104/92 (Art . 3 comma 2)	42
Figura 14: Legge 104/92 (Art . 3 comma 3)	43
Figura 15: Quadro complessivo delle terapie farmacologiche e riabilitative nel DSS 54	44
Figura 16: Tipologie di disabilità	46
Figura 17: Confinamento individuale nel DSS 54	47
Figura 18: Disabilità nelle funzioni nel DSS 54	48
Sub 18: Difficoltà in tutte le funzioni	49
Figura 19: Difficoltà nel movimento nel DSS 54	50
Figura 20: Disabilità sensoriali nel DSS 54	51
Sub 20: Difficoltà su tutti i sensi	52
Figura 21: Grado di non autosufficienza nel DSS 54	53
Figura 22: Interventi socio-assistenziali a favore del soggetto disabile (tabella)	58
Sub 22: Interventi socio-assistenziali a favore del soggetto disabile (grafico)	57
Figura 23: Interventi socio-sanitari a favore del soggetto disabile (tabella)	60
Sub 23: Interventi socio-sanitari a favore del soggetto disabile (grafico)	59
Figura 24: Interventi socio-assistenziali a favore delle famiglie (tabella)	60
Sub 24: : Interventi socio-assistenziali a favore delle famiglie (grafico)	61

BIBLIOGRAFIA

- F.Ameli *“Il Lavoro nel progetto di vita delle persone handicappate”*, Meeting “La città per tutti”, 1996 - Bologna
- A.A.V.V. *“Handicap: un censimento possibile”* Ed Del Cerro Livorno 1990
- A. Banchemo - *La qualità dei servizi e il problema dei costi e dei finanziamenti* Convegno–Genova
- K. Bailey *I metodi della ricerca sociale*, 1983, Il Mulino Bologna
- M.G. Breda, F. Santanera *Handicap Oltre la legge quadro*, 1995 Utet- Torino
- C. Lepri, E. Montobbio *Lavoro e fasce deboli*, 1993 Franco Angeli - Milano
- Battisti A. & Hanau C. (2004). *Criteri per la definizione della gravità delle persone con disabilità: un’applicazione ai dati italiani. Tendenze*, n.3.
- Gesini G.F., Rizzini P., Trabucchi M., Vanara F., a cura di , *“Rapporto Sanità 2005. Invecchiamento della popolazione e servizi sanitari”*, Il Mulino, Bologna
- Organizzazione Mondiale Sanità *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap* a cura del C. L. E.S.), 1980
- Organizzazione Mondiale Sanità - *ICD 10 Sindromi e disturbi psichici e comportamentali, Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali*. M. MASSON 1993 edizione italiana
- Organizzazione Mondiale Sanità - *International Classification of Impairments Disabilities, and Handicaps WHO* Geneva 1980
- Dipartimento Per Gli Affari Sociali Handicap - *Relazione annuale al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche per l’handicap per l’Italia, 2007* - Zecca dello Stato Roma
- Pari opportunità per le persone con disabilità: un piano d'azione europeo (2004/10), Bruxelles,
- Piano d’Azione del Consiglio d’Europa per le persone disabili 2006-2015
- Piano triennale della regione siciliana a favore delle persone con disabilità- 2006*
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104, *“Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*;

Legge 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 15-11-2007;

Indagine ISTAT sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari, 2004/05;

Il Manuale del “Governano etico” dei distretti della provincia di Trapani, progetto EQUAL IT G SIC 075, e-GOVERNMENT ETHICS;



Sportello H

SCHEDA DI RILEVAZIONE-DATI DISABILI

Punto 1. Dati Anagrafico- Amministrativi

COGNOME E NOME: _____

LUOGO E DATA DI NASCITA : _____

RESIDENZA ANAGRAFICA (via - cap- comune-provincia) : _____

CODICE FISCALE O TESSERA SANITARIA: _____

RECAPITO TELEFONICO: _____

MEDICO CURANTE: _____

Punto 2. Identificazione del care- giver

CHI, ALL'INTERNO DEL NUCLEO FAMILIARE SI PRENDE CURA O ASSISTE IL SOGGETTO DISABILE?

Patologia accertata: _____

INDICARE IL GRADO DI NON AUTOSUFFICIENZA:

- medio-lieve
 medio-grave

DISTRETTO SOCIO SANITARIO n° 54



Punto 3. Certificazione psico-fisica:

- **Invalidità Civile al 100% con I. A.** (Indennità accompagnamento) SI NO
- **Altro tipo di invalidità accertata valida nella misura di** _____

-
- **Handicap** (legge 104 del 05/02/92) SI NO
 - **Disabile grave** (art. 3 comma3 L. 104/92) SI NO
 - **Altre certificazioni:**

- **Quadro complessivo della condizione riconosciuta di disabilità**

Punto 4. interventi terapeutici e riabilitativi realizzati

Punto 5. Tipologia di disabilità.

confinamento individuale (costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o in casa)

disabilità nelle funzioni (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare)

disabilità nel movimento (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi),

disabilità sensoriali (difficoltà a sentire, vedere o parlare).

Punto 6. Necessità primaria.

- **Indicare la necessità del soggetto disabile:**

**interventi socio-assistenziali a favore delle famiglie del soggetto con
disabilità**

2. interventi diretti alla persona con disabilità

1 socio-assistenziali _____

2. socio-sanitari _____

Altro

Data _____

Firma _____

Nel rispetto delle norme sulla privacy (D.Lgs 30 Giugno 2003, n° 196, e successive modifiche) esprimo il mio consenso relativo al trattamento dei dati personali relativamente all'utilizzo di dati statistici e di ricerca ai fini della presente scheda e per altri strumenti di indagine.

Firma _____

DISTRETTO SOCIO SANITARIO n° 54



“ SONO UNA PICCOLA MATITA NELLE MANI DI DIO ”

Madre Teresa di Calcutta

Finto di stampare il 13/06/2011