



PROGETTO DIS-QOL:

*Qualità dell'Assistenza e Qualità della Vita per le
Persone con Disabilità intellettive e fisiche:
Integrazione Inclusioni Sociale e Partecipazione
dell'Utente*

R. G. Frazzica - M. Pinco - P. Di Mattia

Febbraio 2009

CEFPAS
CENTRO PER LA FORMAZIONE PERMANENTE E L'AGGIORNAMENTO
DEL PERSONALE SANITARIO
Cittadella Sant'Elia - Via G. Mulè 1
93100 Caltanissetta

INDICE

1. Il Progetto DIS-QOL	3
2. Gli Strumenti per la raccolta dei dati	5
3. Il Campionamento	6
4. I principali risultati dello Studio sul Campo.....	7
4.1 Analisi dati socio-demografici.....	7
4.2 Analisi dati sullo stato di salute e la disabilità.....	10
5. Risultati dello Studio sul Campo dei Disabili Fisici.....	13
5.1 La Qualità dell'Assistenza e delle Cure.....	13
5.2 La Qualità di Vita	17
5.3 Gli Atteggiamenti verso i Disabili e la Disabilità	25
6. Conclusioni.....	30
Appendice 1 - Elenco collaboratori	35
Appendice 2 - Tassonomia dell'assistenza	37
Appendice 3 - Focus Group.....	43
Appendice 4 - Studio Pilota.....	47
Appendice 5 - Elenco grafici e tabelle.....	52

1. Il Progetto DIS-QOL

Il Cefpas, a partire da agosto 2005, è stato impegnato nella realizzazione del progetto internazionale triennale "Qualità dell'Assistenza e Qualità della Vita per le Persone con Disabilità intellettive e fisiche: Integrazione, Inclusione Sociale e Partecipazione dell'Utente" (DIS - QOL)¹.

Il progetto ha visto coinvolti 16 paesi: Regno Unito, Svizzera, Spagna, Francia, Repubblica Ceca, Norvegia, Cina, Turchia, Lituania, Brasile, Italia, Germania, Olanda, Nuova Zelanda, Uruguay e India. Unico partner italiano è stato il CEFPAS.

Obiettivo generale del progetto è stato valutare l'impatto dei differenti modelli di assistenza sulla **qualità di vita dei soggetti con disabilità fisiche e intellettive**, appartenenti a diverse fasce d'età. È stato, inoltre, monitorato l'atteggiamento nei confronti della disabilità, a partire dalle esperienze di discriminazione esistenti nelle differenti culture, la capacità di attuare delle politiche di inclusione sociale, e valutare la capacità delle istituzioni di cura ed assistenza, pubbliche e private, di rispondere ai bisogni dei disabili.

In merito alla disabilità fisica l'attenzione è rivolta a persone affette da Malattia di Parkinson, Sclerosi Multipla, sordità congenita ed acquisita, ed altri tipi di disabilità; per le disabilità intellettive sono state incluse nell'indagine persone con ritardo mentale lieve, disturbi dell'apprendimento e dello sviluppo.

I dati raccolti ed analizzati da ciascun partner del progetto nell'ambito della propria realtà ed i feedback prodotti da ciascun centro di ricerca coinvolto verranno resi noti in una conferenza dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), alla quale parteciperanno i Ministri della Salute di tutto il mondo per la definizione di una politica socio-sanitaria a carattere internazionale.

Il progetto si è articolato in 9 fasi:

1. Revisione della letteratura
2. Tassonomia dell'assistenza
3. Focus Group
4. Sviluppo di strumenti pilota
5. Realizzazione dello studio pilota
6. Analisi dei dati
7. Sviluppo di strumenti di misura per lo studio sul campo

¹ Progetto "Quality of care and quality of life for people with intellectual and physical disabilities: integrated living, social inclusion and service user participation" (DIS - QOL), co-finanziato dall'Unione Europea nell'ambito del Sesto Programma Quadro 2002-2006, Priorità 8, mediante lo strumento denominato "Specific Targeted Research Project" (STREP) che promuove la creazione, la dimostrazione e la validazione di nuove conoscenze tramite attività di ricerca e sviluppo.

8. Raccolta dati sul campo
9. Disseminazione / Implementazione.

Sono stati, inoltre, realizzati dei meeting periodici tra tutti i partner coinvolti.

In particolare, il primo meeting, durante il quale sono stati avviati i lavori, si è svolto presso l'Università di Edimburgo il 26 e 27 agosto 2005; il secondo meeting è stato realizzato presso il CEFPAS di Caltanissetta dall'8 al 10 giugno 2006; il terzo meeting si è svolto dal 21 al 24 giugno 2007 presso l'Università di Tromsø, in Norvegia.

Le principali attività del progetto hanno visto la realizzazione di Focus Group, di uno Studio Pilota e di uno Studio sul Campo, condotti grazie al coinvolgimento di professionisti del Servizio Sanitario Nazionale, del privato convenzionato e del privato sociale, di volontari, di disabili e delle loro famiglie, oltre ai ricercatori del Centro, al fine di rilevare nel modo più veritiero possibile la realtà vissuta dai disabili fisici ed intellettivi.

In particolare, il CEFPAS ha realizzato 5 Focus Group con:

- Professionisti del campo delle disabilità fisiche e intellettive - Caltanissetta, CEFPAS
- Persone affette da Malattia di Parkinson - Palermo, Azienda Ospedaliera "Villa Sofia"
- Familiari e volontari - Palermo, Azienda Ospedaliera "Villa Sofia"
- Persone con disabilità fisiche (pazienti affetti da malattia di Parkinson e pazienti con sordità congenita e acquisita) - Caltanissetta, CEFPAS
- Persone con disabilità intellettive - Catania, AUSL 3.

Per la realizzazione dei suddetti Focus Group sono state coinvolte anche alcune organizzazioni di volontariato:

- APiS - Azione Parkinson in Sicilia, della Parkinson Italia, Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi (ONLUS)
- ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale
- AFAS-FIADDA - Associazione Famiglie Audiolesi Siciliani - Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi (sezione di Palermo).

Successivamente, nell'estate 2007 il Centro, per la realizzazione dello Studio Pilota, ha condotto 100 interviste faccia a faccia con persone con disabilità

fisiche (72 casi) ed intellettive (28 casi), residenti in Sicilia ed in altre regioni italiane. Il 28% degli intervistati era affetto da una disabilità intellettiva, il 29% da Malattia di Parkinson, il 20% da sordità congenita o acquisita, il 23% da altre disabilità sensoriali e fisiche.

Sulla base dei dati e delle indicazioni emerse da tale studio preliminare, gli strumenti d'indagine sono stati modificati ed è stata redatta la versione definitiva da utilizzare per la valutazione della qualità della vita dei soggetti con disabilità fisiche e intellettive, della qualità delle cure e assistenza che ricevono e degli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

Nel mese di Aprile 2008 ha avuto inizio lo Studio sul Campo, una rilevazione di dati su ampia scala con l'obiettivo principale di testare i tre strumenti di misura con adulti aventi disabilità intellettiva e fisica, analizzare a livello psicometrico i risultati e diffondere le informazioni emerse a livello nazionale ed internazionale.

I dati quantitativi e qualitativi raccolti sono stati inseriti in un apposito database ed inviati all'Università di Edimburgo per essere analizzati insieme a quelli provenienti dagli altri Centri di ricerca coinvolti nel progetto.

Gli strumenti di indagine interculturale, testati in ciascun paese partecipante al progetto, saranno approvati ed adottati dall'OMS per la valutazione della qualità dell'assistenza e delle cure, della qualità di vita e degli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

2. Gli Strumenti per la raccolta dei dati

Degli appositi strumenti d'indagine quali - quantitativi sono stati redatti per studiare la qualità dell'assistenza, delle cure e dei servizi di supporto che adulti con disabilità possono ricevere negli ospedali, nelle comunità, o nelle loro case, la qualità della loro vita e gli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

I tre strumenti di misura interculturali sono stati sviluppati e testati all'interno dello Studio Pilota, e, successivamente, revisionati e ridefiniti in seguito all'analisi dei dati emersi da tale studio.

È apparso opportuno e necessario sviluppare gli strumenti d'indagine in due versioni parallele, una per i disabili fisici ed una per gli intellettivi, dal momento che tra le due tipologie di disabilità esistono evidenti differenze nell'ambito delle capacità cognitive. In particolare, nella versione per i disabili fisici sono state utilizzate scale di risposta Likert a 5 punti, mentre per i disabili intellettivi le stesse scale sono state proposte a 3 punti.

Gli strumenti di indagine utilizzati durante lo Studio sul Campo sono:

- 1) per la valutazione della Qualità dell'assistenza e del supporto ricevuti
 - ♦ QOCS-D & Modulo Oggettivo Supplementare - Un questionario per le persone con disabilità fisiche.
 - ♦ QOCS-D & Modulo Oggettivo Supplementare - Un questionario per le persone con disabilità intellettive.
- 2) per la valutazione della Qualità di vita²
 - ♦ WHOQOL-BREF & Modulo sulle Disabilità - Un questionario per le persone con disabilità fisiche.
 - ♦ WHOQOL-BREF-ID & Modulo sulle Disabilità - Un questionario per le persone con disabilità intellettive.
- 3) per la valutazione degli Atteggiamenti verso i Disabili e le Disabilità
 - ♦ ADS (G) - Un questionario per le persone con disabilità fisiche.
 - ♦ ADS-ID (G) - Un questionario per le persone con disabilità intellettive.

3. Il Campionamento

Per la realizzazione dello Studio sul Campo è stato effettuato un Campionamento di Convenienza (*Convenience Sampling*), un disegno di campionamento non probabilistico nel quale il ricercatore utilizza casi facilmente disponibili. I partecipanti sono stati, infatti, scelti fra le persone affette da disabilità fisica ed intellettiva disponibili a partecipare allo studio.

Nonostante la consapevolezza del fatto che un campione selezionato con questi criteri di comodo, essendo soggetto ad un forte *bias*, possa fornire dati poco affidabili ed essere facilmente viziato da errori sistematici, la scelta del tipo di campionamento è stata dettata sia dal vantaggio della rapidità, sia dal fatto che non esistono a livello locale e nazionale liste o elenchi delle persone disabili dalle quali fosse possibile estrarre un campione di tipo probabilistico.

Per l'individuazione del campione di studio hanno svolto una funzione determinante i professionisti di enti pubblici ed associazioni no profit che in maniera volontaria e gratuita hanno collaborato all'individuazione e coinvolgimento dei potenziali intervistati.

² Il questionario per la valutazione della qualità di vita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHOQOL-BREF) è stato adattato ed esteso attraverso l'aggiunta di un Modulo sulle Disabilità per utilizzarlo con soggetti aventi disabilità fisiche ed intellettive.

4. I principali risultati dello Studio sul Campo

In riferimento allo Studio sul Campo, il CEFPAS ha realizzato, da Aprile a Giugno 2008, 341 interviste (rispetto alle 300 previste dal progetto), coinvolgendo un campione non probabilistico di persone affette da varie tipologie di disabilità fisiche ed intellettive, residenti in Sicilia ed in altre regioni italiane. In particolare: 19 intervistati erano affetti da disabilità intellettive e 322 da disabilità fisiche. Tra questi ultimi, il 14,9% erano affetti da Sclerosi Multipla, il 9,3% da Malattia di Parkinson, il 5% da Spasticismo, il 3,7% da sordità congenita o acquisita, lo 0,6% da cecità o ipovisione, il 66,5% da altre disabilità fisiche.

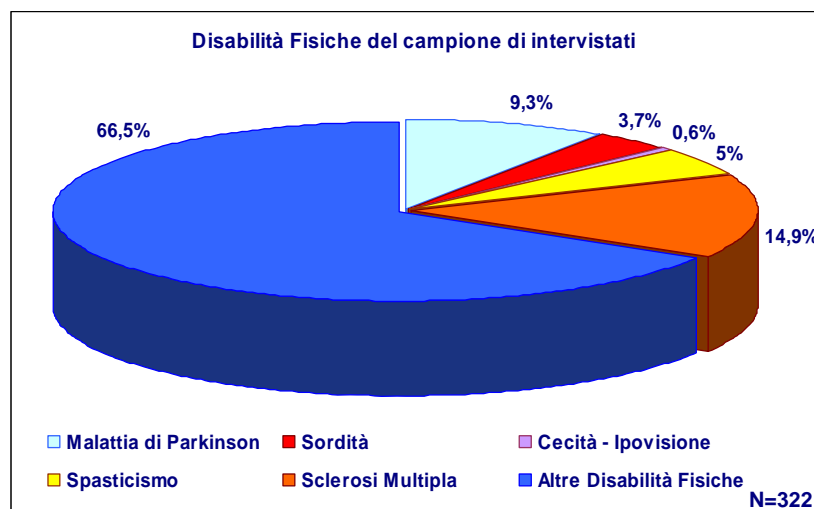


Grafico n. 1

I dati sono stati raccolti attraverso la realizzazione di interviste faccia a faccia (77,4% dei casi), o tramite la compilazione autonoma dei questionari da parte dell'interessato (22,6% dei casi).

4.1 Analisi dati socio-demografici

Il campione di studio è equamente distribuito per sesso (50,4% uomini e 49,6% donne) e così distribuito per fasce d'età: il 42,9% ha un'età compresa tra 18 e 40 anni, il 28,9% tra 41 e 60 anni, il 24,4% tra 61 e 80 anni, il 3,9% ha più di 81 anni.

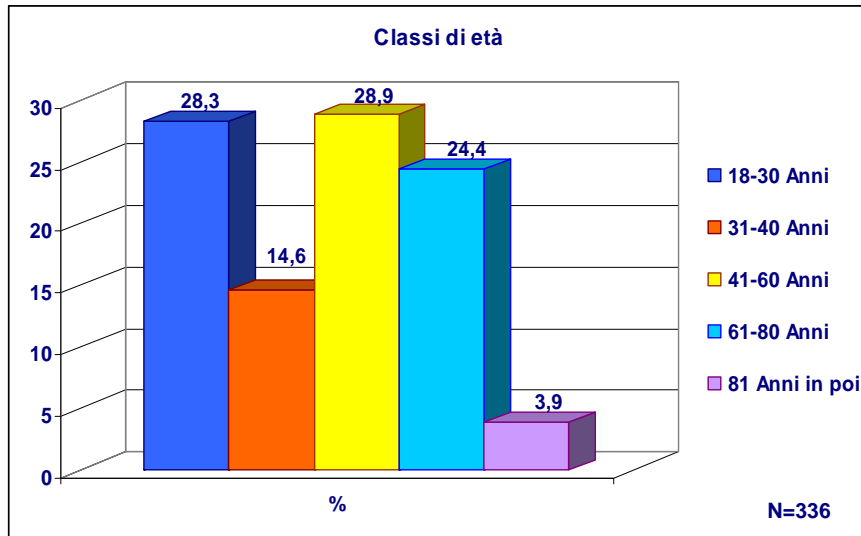


Grafico n. 2

La maggior parte degli intervistati è coniugata (49,7%), una buona parte sono single (39,3%), il 6% vedovi, mentre gli altri separati/divorziati (1,8%) o conviventi (1,5%).

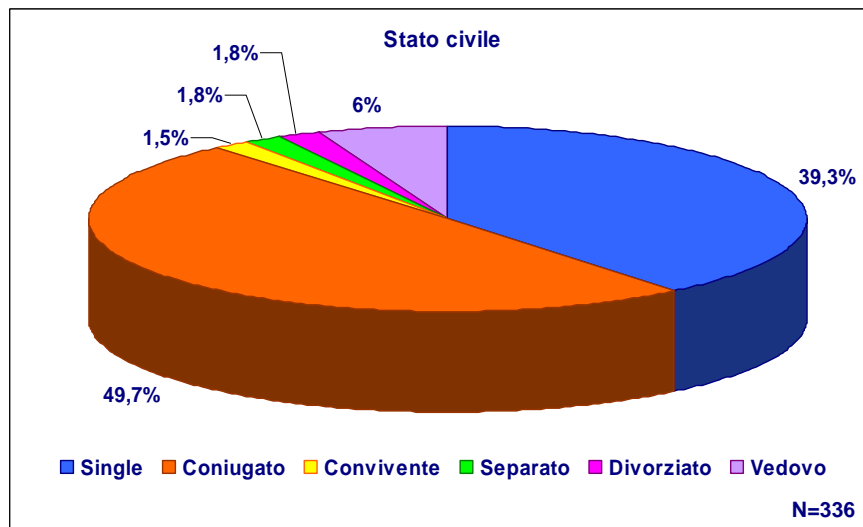


Grafico n. 3

Vivono nella propria abitazione assistiti da partner, familiari e amici (59,9%), o con assistenti retribuiti (9,1%); una buona percentuale di intervistati non necessita di assistenza (29,8%), ed alcuni risiedono in una struttura socio-assistenziale (1,2%).

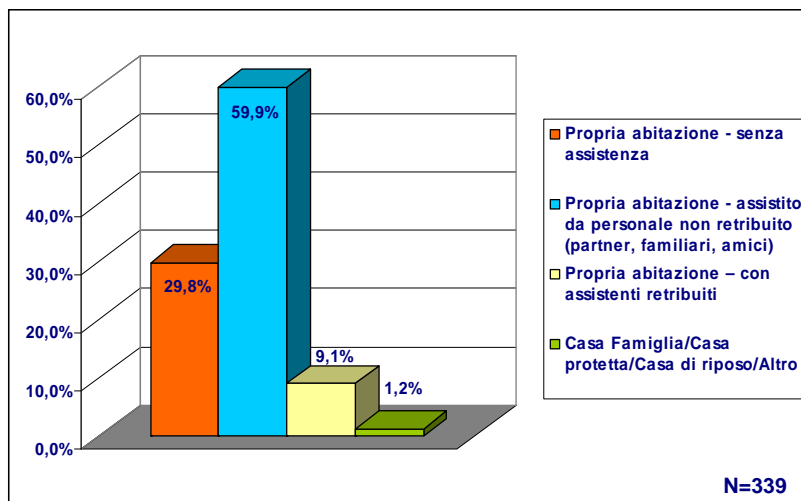


Grafico n. 4

Per quanto riguarda il titolo di studio, il 68,1% degli intervistati ha il diploma di Scuola Media Inferiore o Superiore, il 18,9% la licenza Elementare, il 7,7% è laureato, il 4,4% non ha conseguito alcun titolo di studio, lo 0,3% ha frequentato una Scuola Speciale e lo 0,6% ha altri titoli di studio.

Titolo di studio	Frequenza
Nessuno	4,4%
Scuola Speciale	0,3%
Scuola Elementare	18,9%
Scuola Media Inferiore o Superiore	68,1%
Laurea	7,7%
Altro	0,6%
Totale	100%

Tabella n. 1

Il 30,2% degli intervistati è in pensione, il 18,8% impegnato in attività formative, il 12,9% si occupa delle faccende domestiche, il 10,9% ha un lavoro retribuito, il 7,6% è in cerca di occupazione, il 6,2% frequenta un centro diurno, l'1,5% è impegnato in attività di volontariato.

Principale occupazione/attività giornaliera	Frequenza
Impiegato	10,9%
Volontario (non retribuito)	1,5%
Disoccupato, in cerca di lavoro	7,6%
Studente (full-time o part-time)	18,8%
Frequenta un centro diurno / day hospital	6,2%
Si occupa di lavori domestici o lavora da casa (es. casalinga)	12,9%
Pensionato	30,2%
Nessuna	7,3%
Altro	4,6%
Totale	100%

Tabella n. 2

Per quanto riguarda la situazione economica, il 59,3% degli intervistati si definisce nella media, il 26,5% leggermente al di sotto della media, l'8,% si reputa povero, il 5% leggermente al di sopra della media e l'1,2% benestante.

Situazione economica	Frequenza
Molto sopra la media	1,2%
Leggermente sopra la media	5%
Nella media	59,3%
Leggermente al di sotto della media	26,5%
Abbondantemente sotto la media	8%
Totale	100%

Tabella n. 3

4.2 Analisi dati sullo stato di salute e la disabilità

Analizzando i dati relativi allo stato di salute ed alla disabilità, il 44,8% degli intervistati valuta come "media" la salute complessiva nell'ultimo mese, il 29,2% "buona", il 6,2% "molto buona", il 15% "cattiva", il 4,7% "pessima".

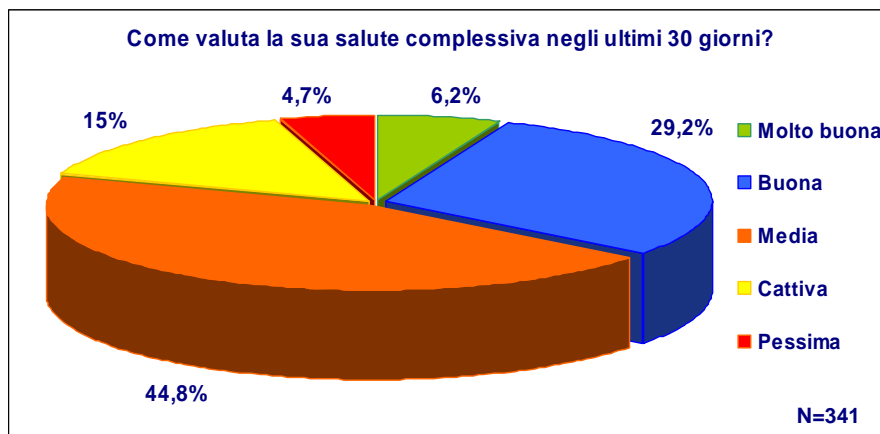


Grafico n. 5

Per quanto riguarda la percezione della disabilità, l'86,1% degli intervistati si percepisce come disabile, mentre il 13,9% sente di non avere una disabilità.

Tra coloro che sentono di avere una disabilità, il 34% la definisce come abbastanza visibile, il 30% come del tutto visibile, il 12% moderatamente, il 16% poco e l'8% come per niente visibile.

Alla domanda su quanto la disabilità influenzi la vita, il 42,8% degli intervistati dichiara che la propria vita è influenzata severamente dalla disabilità dalla quale è affetto, il 25,7% totalmente, il 18,7% moderatamente, il 9,8% leggermente ed il 3% per niente.

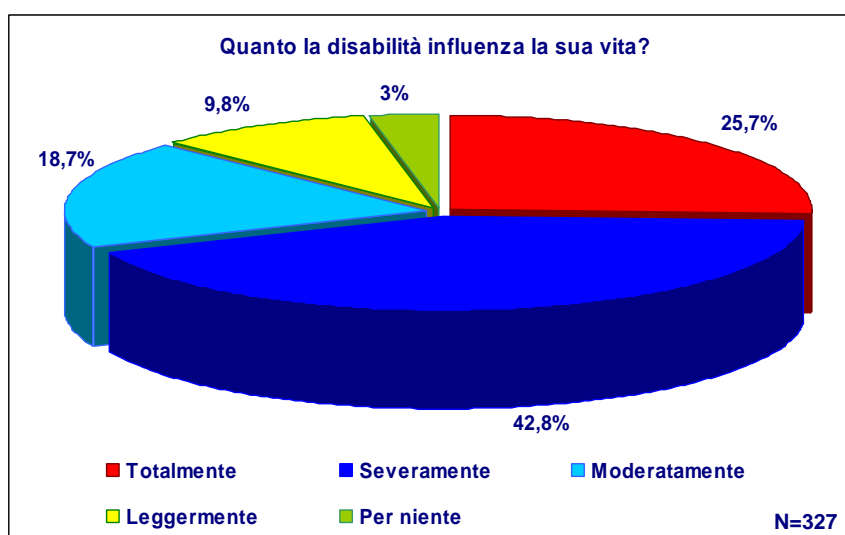


Grafico n. 6

Per quanto riguarda la durata della disabilità, il 19% degli intervistati ha la propria disabilità dalla nascita, il 6,5% da meno di un anno, il 25,8% da 2 a 5 anni, il 22,9% da 6 a 10 anni, il 18,6% da 11 a 20 anni, ed il 7,2% è affetto da disabilità da più di 21 anni.

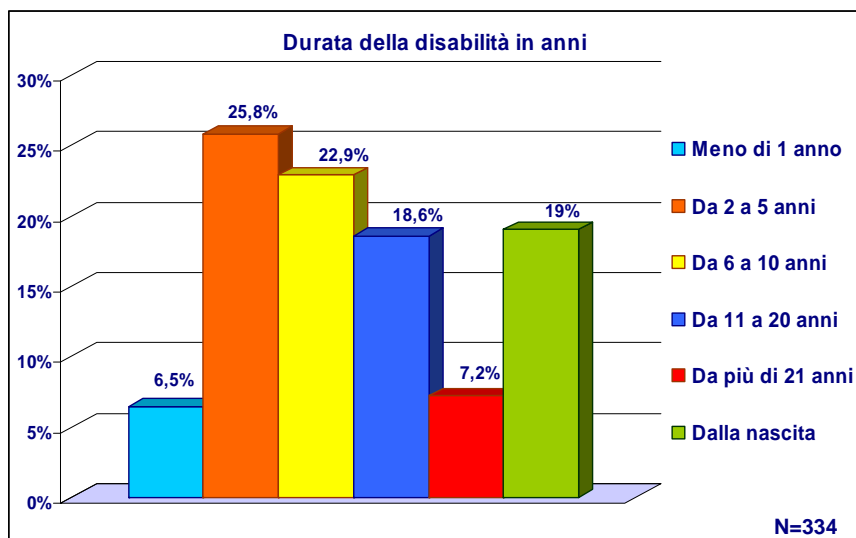


Grafico n. 7

5. Risultati dello Studio sul Campo dei Disabili Fisici

Per la valutazione della Qualità dell'Assistenza, della Qualità di Vita e degli Atteggiamenti verso i disabili e la disabilità, sono stati considerati esclusivamente i dati relativi alle persone con disabilità fisiche, in quanto il numero di disabili intellettivi che è stato possibile coinvolgere nello Studio sul Campo è stato esiguo e, in ogni caso, è stata somministrata loro una versione apposita degli strumenti di indagine non del tutto sovrapponibile a quella proposta ai disabili fisici.

Nei paragrafi successivi saranno, quindi, proposti esclusivamente i dati relativi a quanto espresso dai 322 disabili fisici coinvolti nello studio.

5.1 La Qualità dell'Assistenza e delle Cure

In riferimento alla Qualità delle Cure e dell'Assistenza l'obiettivo del progetto è stato quello di valutare la capacità delle istituzioni di cura ed assistenza, pubbliche e private, di rispondere ai bisogni dei disabili.

Dall'analisi dei dati raccolti è emerso che sono tre gli aspetti che influenzano principalmente la percezione degli intervistati in merito all'argomento: l'aiuto ed il supporto che ricevono, le cure "patient's oriented" e l'accessibilità dei servizi.

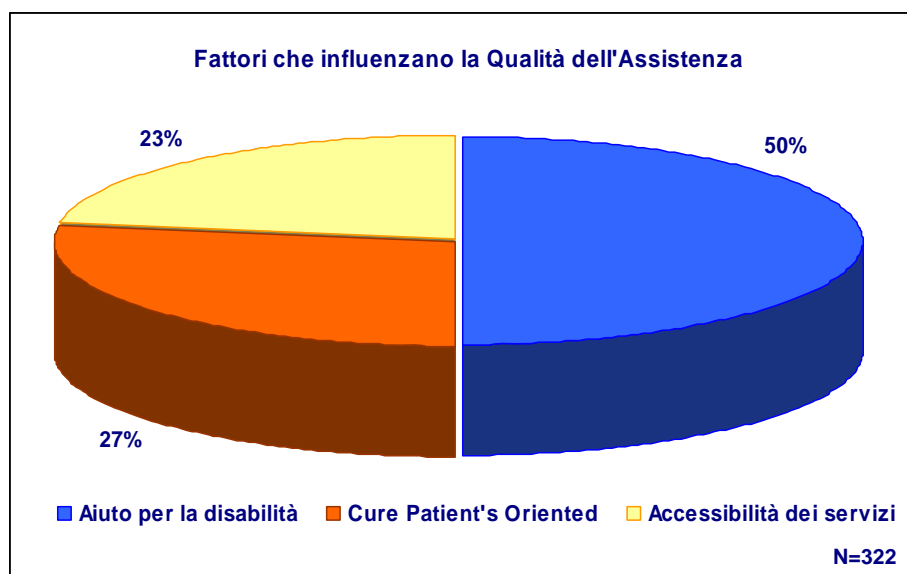


Grafico n. 8

Un peso determinante viene attribuito all'aiuto che i disabili ricevono per prendere parte ad attività ricreative, in merito al quale il 33,9% degli

intervistati dichiara di essere "Abbastanza" supportato, il 15,8% "Del tutto", il 14,8% "Moderatamente", il 16,5% "Poco" ed il 19% "Per nulla" aiutato.

Tra coloro che si sentono maggiormente supportati ci sono le persone con Malattia di Parkinson (48,3%), con Sclerosi Multipla (46,8%), con Spasticismo (37,5%) e con altri tipi di disabilità fisiche (30,1%).

Importante nel determinare la qualità dell'assistenza e delle cure ricevute è anche la percezione di **essere al centro del processo di cura** e la **competenza professionale** riconosciuta al personale preposto all'assistenza.

Alla domanda "Le persone che la assistono (i professionisti) sono brave a fare il loro lavoro?" il 54,3% degli intervistati risponde "Abbastanza", il 30,3% "Del tutto", il 10,7% "Moderatamente", il 2,5% "Poco" e solo il 2,2% "Per niente".

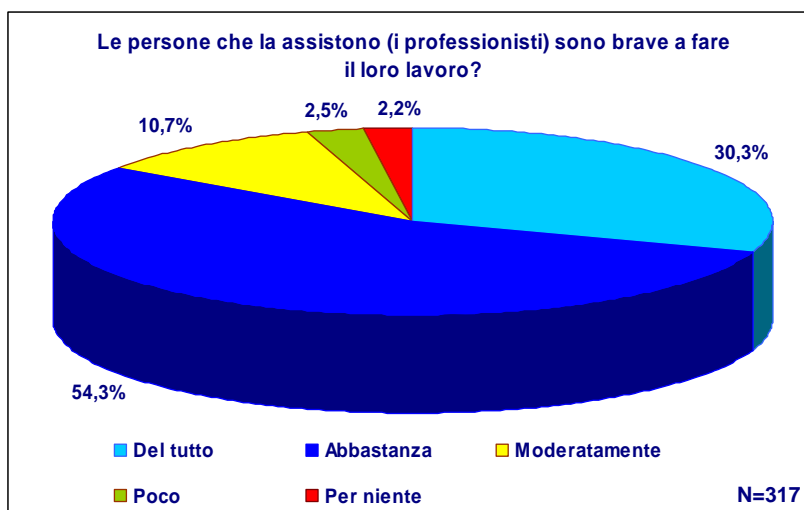


Grafico n. 9

Tale giudizio è fortemente legato alla valutazione che le persone disabili danno alle conoscenze che i professionisti del settore socio-sanitario hanno della disabilità dalla quale sono affetti, dei problemi e difficoltà che comporta, ed alla capacità di rispondere ai loro bisogni.

Dall'analisi dei dati emerge un'immagine "abbastanza" positiva dei professionisti italiani e, in particolare, siciliani, ai quali gli intervistati riconoscono competenze specifiche nel rispondere ai bisogni socio-sanitari dei disabili.

Infine, il terzo aspetto che influenza la percezione della qualità dell'assistenza ricevuta è l'**accessibilità dei servizi**, determinata principalmente dalla necessità o meno di dover lottare per ricevere l'assistenza ed il supporto di cui si necessita.

Il 30,5% dei disabili intervistati dichiara di dover lottare "Del tutto" per ricevere l'assistenza che gli spetta, il 20,1% "Abbastanza", il 20,8% "Moderatamente", il 18,5% "Poco" ed il 10,1% "Per nulla".

Analizzando la differenza tra le risposte dei partecipanti rispetto al tipo di disabilità da cui sono affetti, si evidenzia come la percentuale più alta di persone che devono lottare "Del tutto" si registra tra i Parkinsoniani (51,9%) e le persone con Sclerosi Multipla (44,7%), mentre si rilevano percentuali ben più basse tra quelli con Spasticismo (25%) o altre disabilità fisiche (25,1%).

Anche la **mancanza di servizi** nella propria zona di residenza è un aspetto determinante nella valutazione della qualità dell'assistenza ricevuta.

Il 24,9% degli intervistati dichiara che la mancanza di servizi nella zona in cui vive limita "Moderatamente" l'assistenza ed il supporto che riceve, rispettivamente il 22,3% ed il 21,9% "Abbastanza" e "Del tutto", il 22,6% "Poco", l'8,3% "Per nulla".

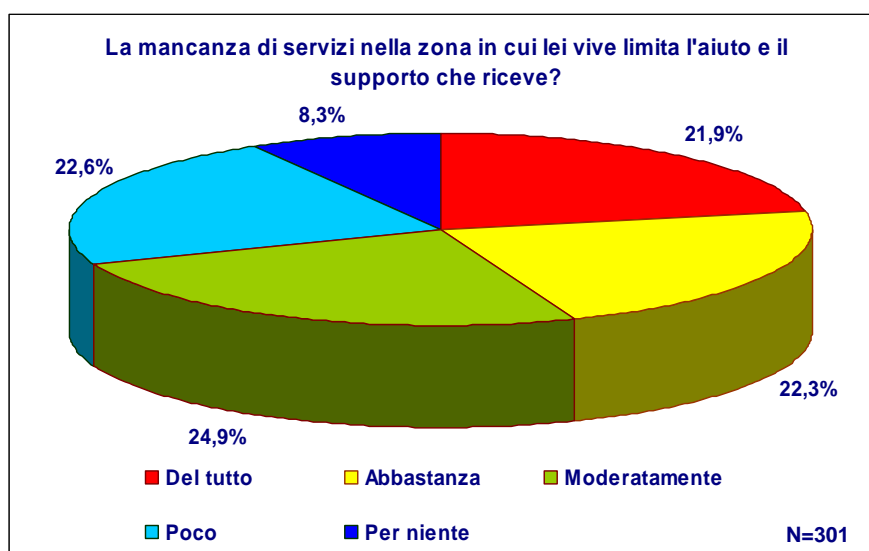


Grafico n. 10

Anche in questo ambito, sono le persone affette da Malattia di Parkinson ad essere maggiormente insoddisfatte (39,3% risponde "Del tutto" alla domanda "La mancanza di servizi nella zona dove lei vive limita l'assistenza e il supporto che riceve?") e quelli affetti da Sclerosi Multipla (30,4%), rispetto a quelli con altri tipi di disabilità fisiche (17,6%).

La quantità di "carte" da compilare per ricevere l'assistenza ed i **tempi d'attesa** per l'accesso alle cure sono gli altri aspetti che influenzano significativamente la qualità dell'assistenza ricevuta.

Rispetto a quest'ultimo aspetto, infatti, il 57,5% degli intervistati dichiara di dover aspettare molto per accedere ai servizi ed all'assistenza di cui necessita, il 26% moderatamente, mentre solo il 16,5% poco o per nulla.

Considerando il tipo di disabilità fisica, emerge che sono i pazienti affetti da Spasticismo e Sclerosi Multipla ad attendere di più (rispettivamente 53,3% e 36,2% nei sottogruppi per disabilità), rispetto ai Parkinsoniani (20% nel sottogruppo) ed alle persone con altri tipi di disabilità fisiche (28,3% nel sottogruppo).

Un ultimo aspetto da evidenziare è, infine, l'importanza attribuita dagli intervistati alle **informazioni** sulla disabilità, sulle opportunità di assistenza, sui servizi ed i sussidi che possono ricevere. La valutazione espressa sulla quantità e qualità delle informazioni ricevute sui vari aspetti dell'argomento si colloca nella media, mettendo in evidenza un'area che potrebbe essere migliorata.

5.2 La Qualità di Vita

Analizzando gli items del questionario sulla Qualità di Vita delle persone con disabilità fisica, emerge che il 40,4% degli intervistati valuta la qualità della propria vita "Né buona, né cattiva", il 31,9% "Buona", il 5,7% "Ottima", il 14,5% "Cattiva" e il 7,6% "Pessima".

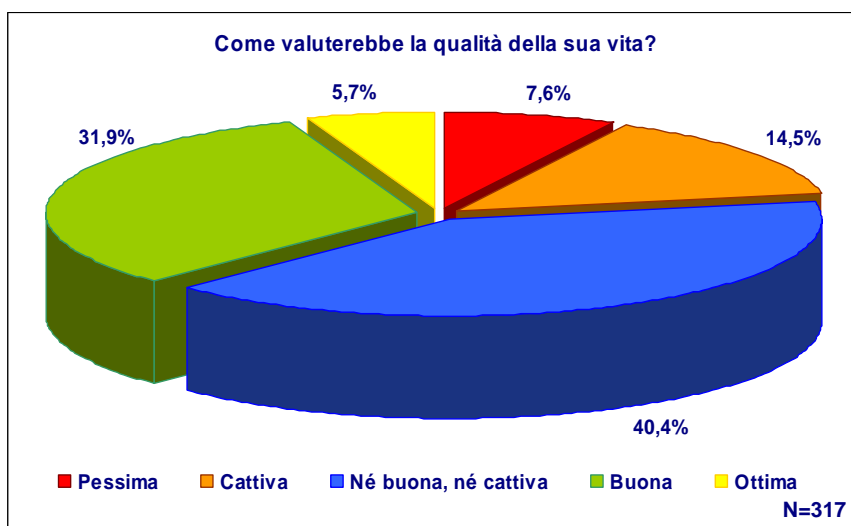


Grafico n. 11

In particolare, sono le persone affette da Malattia di Parkinson quelle che maggiormente considerano, in percentuale, la propria salute pessima (13,8% nel sottogruppo per disabilità), mentre sono quelli con Spasticismo che esprimono giudizi più positivi (62,5% nel sottogruppo per disabilità).

Sono, in generale, le donne a valutare in maniera più negativa la propria qualità di vita rispetto agli uomini, a prescindere dalla tipologia di disabilità fisica dalla quale sono affette.

Valutazione Qualità di Vita	Malattia di Parkinson		Spasticismo		Sclerosi Multipla		Altre Disabilità Fisiche	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Pessima	10%	22,2%	0%	0%	7,1%	5,9%	5,8%	10,3%
Cattiva	5%	22,2%	11,1%	0%	14,3%	11,8%	18,3%	15%
Né buona, né cattiva	45%	33,3%	22,2%	14,3%	42,9%	50%	37,5%	41,1%
Buona	40%	22,2%	44,4%	85,7%	28,6%	26,5%	30,8%	30,8%
Ottima	0%	0%	22%	0%	7%	6%	8%	3%
Totali	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella n. 4

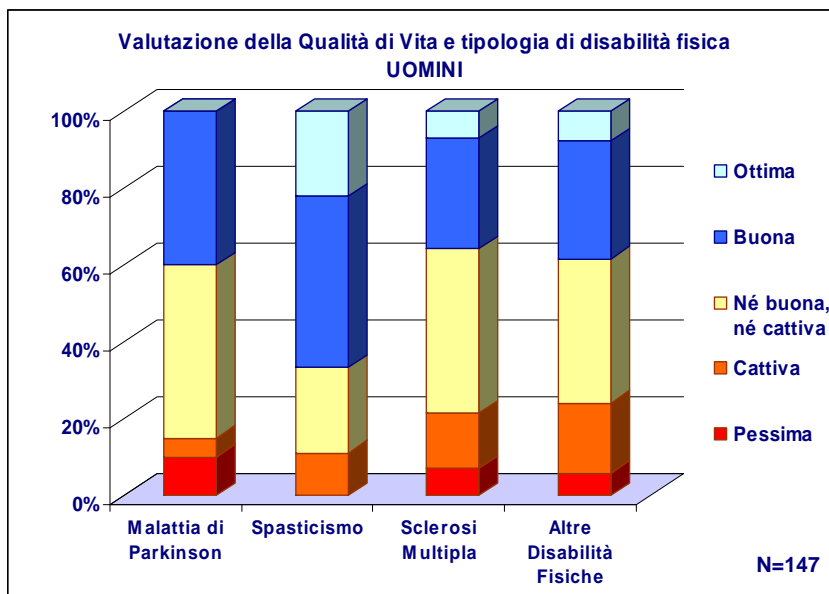


Grafico n. 12

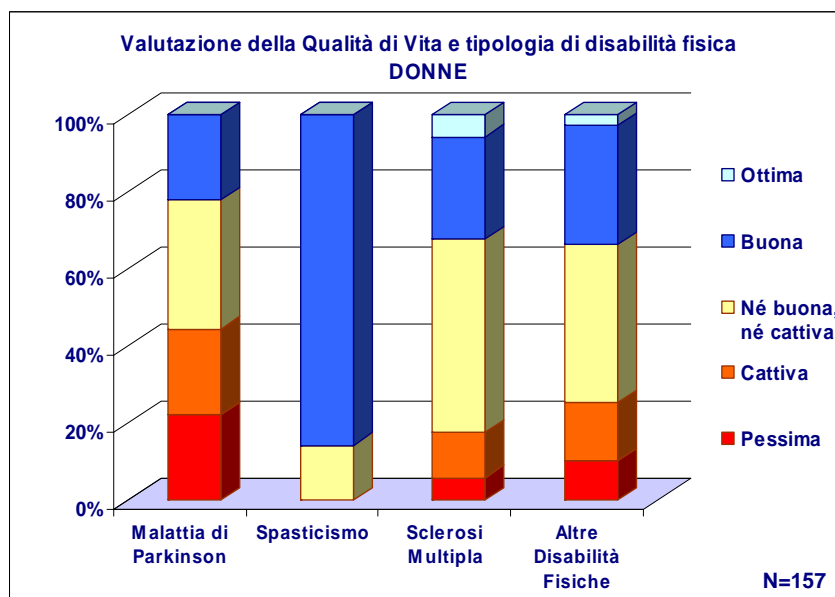


Grafico n. 13

Considerando lo stato civile degli intervistati, è interessante rilevare che la valutazione positiva della qualità di vita è, in percentuale, molto sensibilmente più elevata tra le persone single, rispetto a quelle coniugate.

Valutazione della Qualità di Vita	Stato Civile	
	Single	Coniugati
Pessima	0,9%	12,2%
Cattiva	3,6%	18,3%
Né buona, né cattiva	36,6%	42,1%
Buona	49,1%	25%
Ottima	9,8%	2,4%
Totale	100%	100%

Tabella n. 5

Come emerge dall'analisi fattoriale condotta, la valutazione sulla qualità di vita è influenzata principalmente dalle condizioni di salute fisica della persona, ma anche dalla capacità di svolgere le attività giornaliere, di lavorare, di godersi la vita, e dalla soddisfazione di sé.

Sono, infatti, tre i fattori fondamentali che determinano la percezione della qualità di vita dei disabili: la condizione di salute psico-fisica della persona, il senso di autonomia e controllo sulla propria vita ed il grado di inserimento sociale.

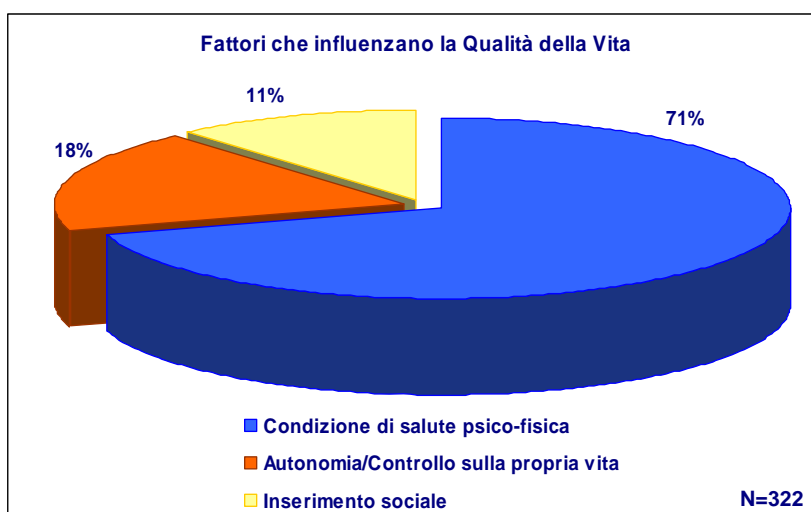


Grafico n. 14

La "Condizione di salute psico-fisica" è influenzata principalmente dalla soddisfazione rispetto allo stato di salute. In particolare, il 28,9% degli intervistati si dichiara "Né soddisfatto, né insoddisfatto", il 26,4% "Soddisfatto", il 27,7% "Insoddisfatto", l'11,6% "Molto insoddisfatto" e solo il 5,3% "Molto soddisfatto".

Esaminando, inoltre, la variazione del livello di soddisfazione tra i partecipanti a seconda gli anni di disabilità, si evidenzia come le persone siano maggiormente insoddisfatte nei primi anni e diventino più soddisfatte man mano che aumentano gli anni di disabilità, probabilmente perché si abituano alla nuova condizione di vita e riescono meglio a gestirla anche dal punto di vista psicologico.

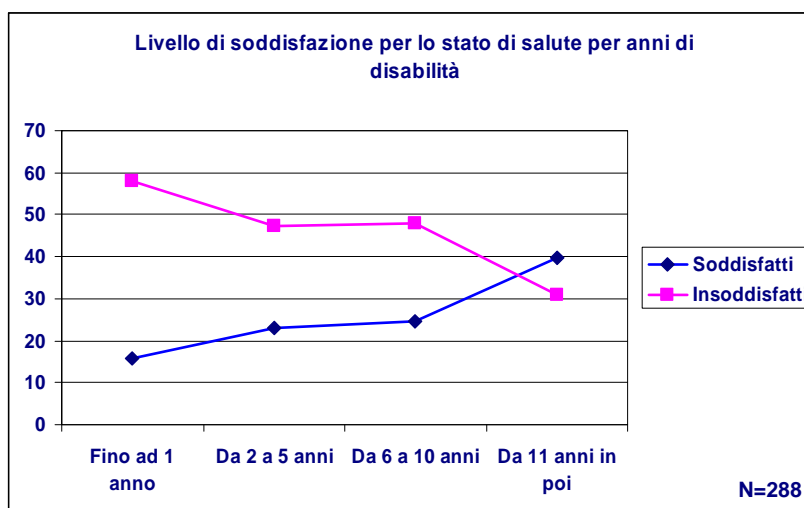


Grafico n. 15

Un altro aspetto particolarmente influente nella valutazione della condizione psico-fisica dell'individuo disabile è la **capacità di svolgere le attività giornaliere**. Alla domanda "Quanto è soddisfatto della sua capacità di svolgere le attività giornaliere?", il 33% si dichiara "Soddisfatto", il 28,3% "Né soddisfatto, né insoddisfatto", il 23% "Insoddisfatto", il 9,7% "Molto insoddisfatto" e solo il 6% "Molto soddisfatto".

Solo il 30,7% delle persone disabili intervistate riesce ad **uscire ed andare in giro** molto, il 22,8% si posiziona nella via di mezzo, mentre il 46,5% dichiara di avere notevoli difficoltà.

Un peso determinante è svolto anche dalla **capacità lavorativa** dell'individuo, dalla presenza o assenza di **dolore fisico** e dalla dipendenza da **terapie mediche** per svolgere la vita di tutti i giorni.

Rispetto alla capacità della persone di **godersi la vita**, il 37,7% degli intervistati riesce "Moderatamente" nell'intento, il 20,8% "Poco", il 15% "Per nulla", il 18,5% "Molto" e solo l'8% "Completamente".

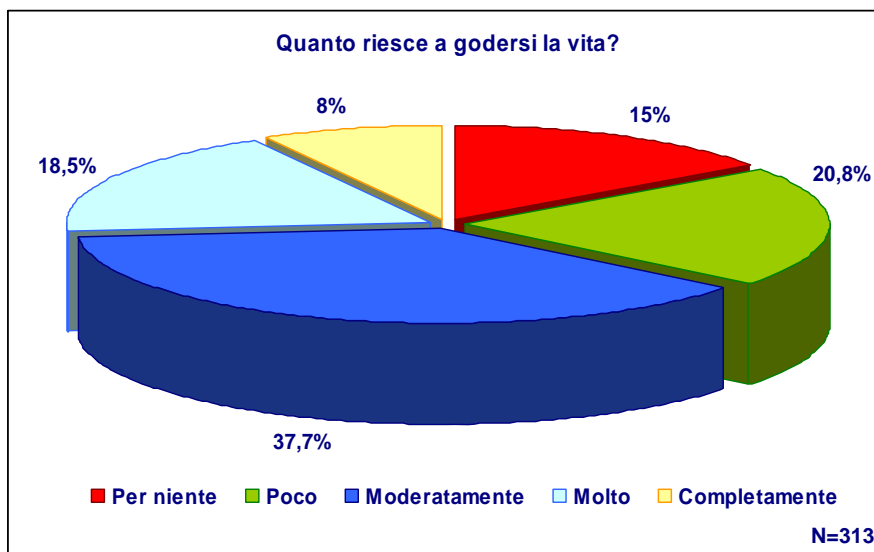


Grafico n. 16

Questi aspetti, insieme a tutti gli altri esaminati, influenzano lo stato psicologico ed emotivo della persona disabile che nel 72,3% dei casi prova da spesso a sempre **sentimenti negativi** come tristezza, disperazione, ansia, depressione. Il 27,7% degli intervistati dichiara, invece, di provare raramente o mai tali sentimenti.

L'umore negativo appare, inoltre, influenzato dal numero di anni di disabilità. Dall'analisi dei dati emerge un andamento direttamente proporzionale tra la frequenza con cui gli intervistati dichiarano di provare sentimenti negativi ed il numero di anni di disabilità: il 52,6% dei disabili da meno di un anno dichiara di provare raramente sentimenti negativi, contro il 10,4% di coloro che hanno una disabilità da oltre 11 anni. In quest'ultimo gruppo, invece, il numero di intervistati che dichiarano di provare molto spesso tali sentimenti risulta triplo rispetto a quello dei neo disabili (32% i primi e 10,5% i secondi). L'andamento crescente è molto evidente se si considerano le percentuali di risposte "Sempre" alla domanda "Quanto spesso Lei prova sentimenti negativi come tristezza, disperazione, ansia, depressione?": lo 0% dei disabili da meno di un anno prova sempre tali sentimenti, il 5,6% del gruppo da 2 a 5 anni di disabilità, il 7,2% da 6 a 10 anni, il 10,4% da 11 anni in poi.

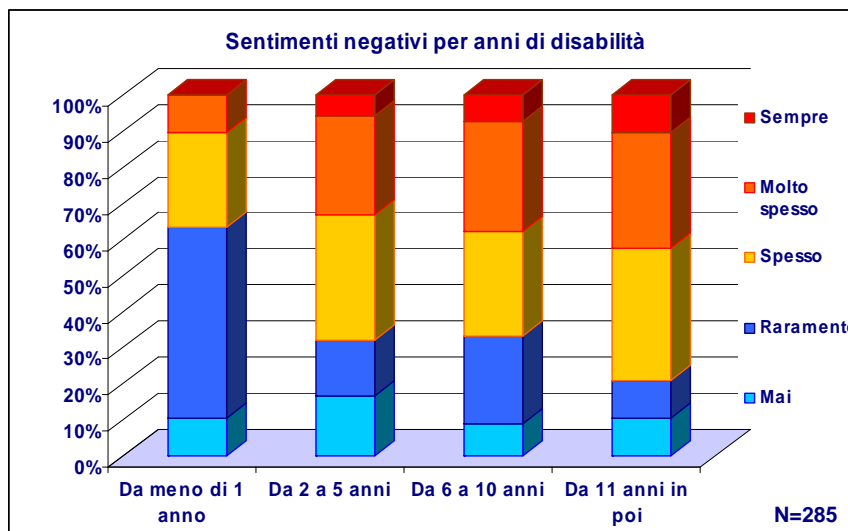


Grafico n. 17

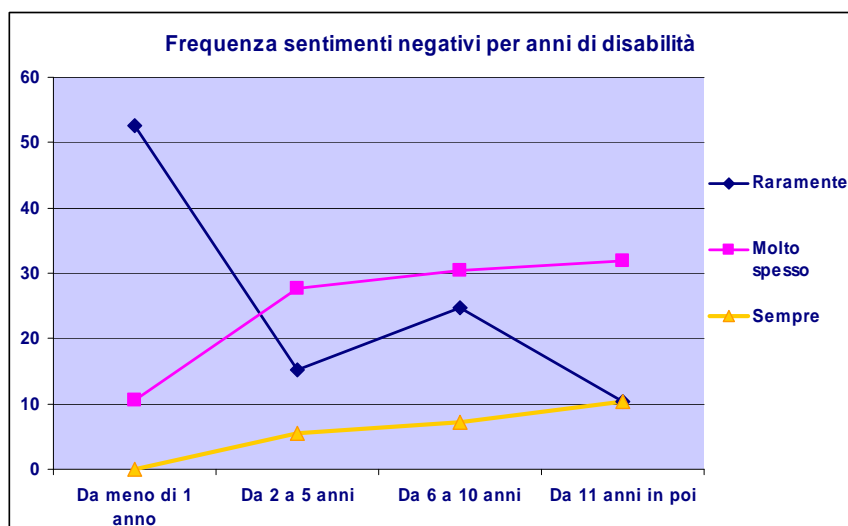


Grafico n. 18

Diversamente da quanto si potrebbe immaginare alla luce di queste analisi, solo il 20% degli intervistati dichiara che **la disabilità ha un impatto negativo** sulla propria vita di ogni giorno, mentre per il 51,9% tali effetti negativi sono pochi o nulli, e per il 28,1% moderati.

In riferimento al secondo fattore che determina la qualità di vita degli individui con disabilità fisica, il **"Senso di autonomia e controllo sulla propria vita"** risulta decisamente influenzato dalla **capacità** della persona di **prendere le decisioni più importanti** per la propria vita, come con chi vivere, come spendere il proprio denaro, ecc. In particolare, il 59,9% degli intervistati percepisce di avere controllo ed autonomia decisionale sugli

aspetti che concernono la propria vita, mentre il 18,3% esprime parere negativo e il 21,8% sente di riuscirci "Moderatamente".

Ovviamente, chi ritiene di avere questa autonomia, sente anche di riuscire a **fare da solo le scelte che riguardano la propria vita quotidiana**: infatti, il 55,9% degli intervistati alla domanda "Fa da solo le scelte della sua vita quotidiana?" risponde "Abbastanza" o "Del tutto", il 23,8% "Moderatamente", il 20,3% "Poco" o "Per nulla".

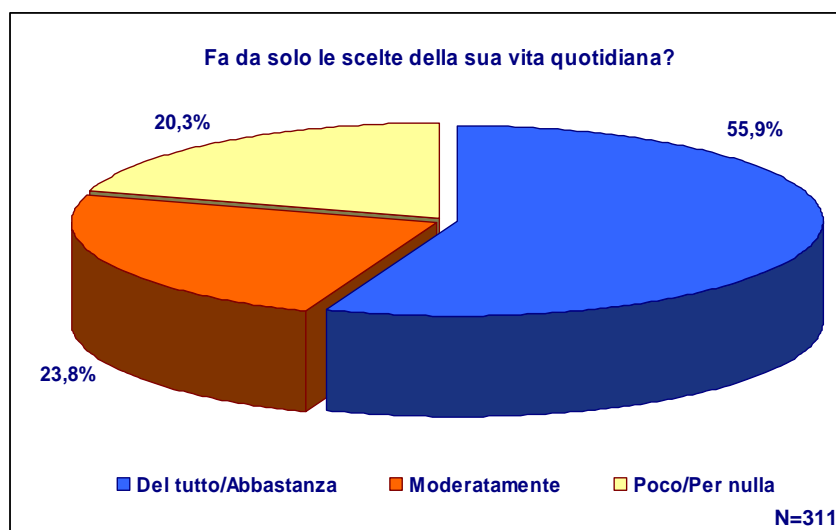


Grafico n. 19

Altro aspetto ulteriormente importante è la **capacità di comunicare con gli altri**, rispetto alla quale il 45,7% di dichiara "Abbastanza" soddisfatto, il 25,6 "Del tutto" soddisfatto, il 17,4% "Moderatamente", l'8,8% "Poco" ed il 2,5% "Per nulla" soddisfatto.

Infine, prendendo in considerazione il terzo fattore "**Inserimento sociale**" che influenza la percezione della qualità di vita delle persone disabili, gli aspetti che maggiormente lo determinano sono relativi a come gli individui sentono di essere trattati dagli altri, al senso di accettazione e rispetto, all'aver necessità di sostegno per difendere i propri diritti in caso di problemi e difficoltà.

Alla domanda "Sente che alcune persone la trattino ingiustamente?" il 46,8% degli intervistati risponde "Del tutto", il 21,6% "Abbastanza", il 17,7% "Moderatamente", l'11,6% "Poco" ed il 2,3% "Per niente".

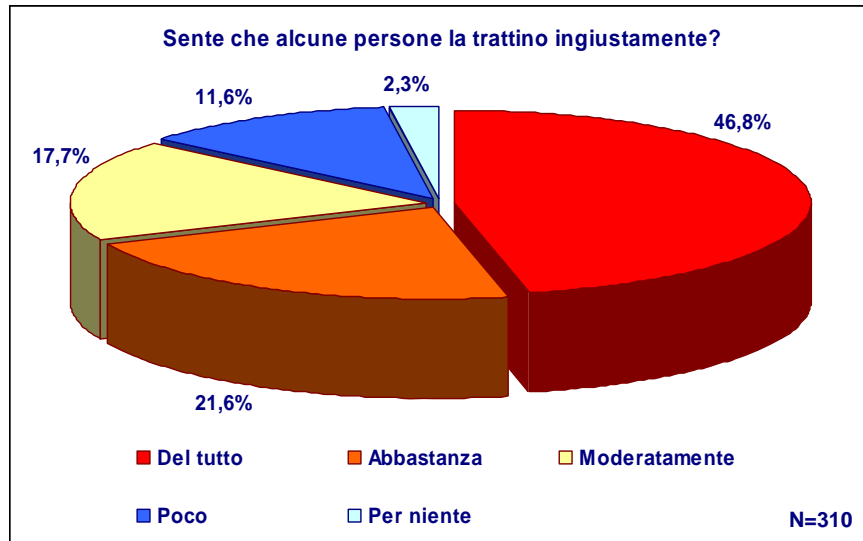


Grafico n. 20

Si evidenzia, quindi, una forte percezione di **discriminazione** vissuta dalle persone con disabilità, ma, nonostante ciò, la maggior parte delle persone dichiara di non avere bisogno di essere sostenuta o difesa quando ha dei problemi, si sente **accettata** (67,1%) e **rispettata** (73,2%).

5.3 Gli Atteggiamenti verso i Disabili e la Disabilità

Per quanto riguarda la valutazione dell'atteggiamento nei confronti dei disabili e della disabilità presente nel contesto italiano e, in particolare, siciliano emerge una certa incertezza degli intervistati nello stabilire quali siano gli aspetti con i quali essere in accordo o in disaccordo.

In particolare, le tematiche verso le quali è emersa la maggiore incertezza riguardano:

- considerare i disabili come un peso per la società e per le loro famiglie,
- considerare i disabili come più determinati degli altri nel raggiungere i propri obiettivi,
- considerare la disabilità come una condizione che può rendere una persona più forte e più saggia,
- la tendenza delle persone a trattare i disabili come se non avessero sentimenti,
- la tendenza a non aspettarsi troppo dai disabili.

Positivo risulta, in generale, l'atteggiamento verso l'**integrazione** ed il **rispetto** delle persone che hanno una disabilità, dal momento che gli intervistati esprimono il loro disaccordo con affermazioni del tipo: *"Le persone disabili hanno più difficoltà degli altri a fare amicizia", "Le persone disabili hanno problemi ad essere coinvolti nella società", "Le persone spesso si prendono gioco dei disabili", "È più facile approfittare delle persone con disabilità (sfruttarle o trattarle male) rispetto a quelle senza".*

Gli intervistati si mostrano d'accordo, invece, con affermazioni *"Non si dovrebbe parlare di sesso con persone disabili", "Le persone disabili non dovrebbero avere speranze (essere ottimiste) riguardo al loro futuro", "Le persone disabili dovrebbero pensare meno al futuro rispetto a chiunque altro"*, evidenziando, così, una concezione pessimistica sulle **potenzialità** e sulle possibilità di **realizzazione personale e sociale** dei disabili.

Esaminando più approfonditamente i dati raccolti, emerge che gli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità sono determinati da tre fattori: la "Inclusione sociale", la valutazione delle "Prospettive future" e la "Forza interiore".

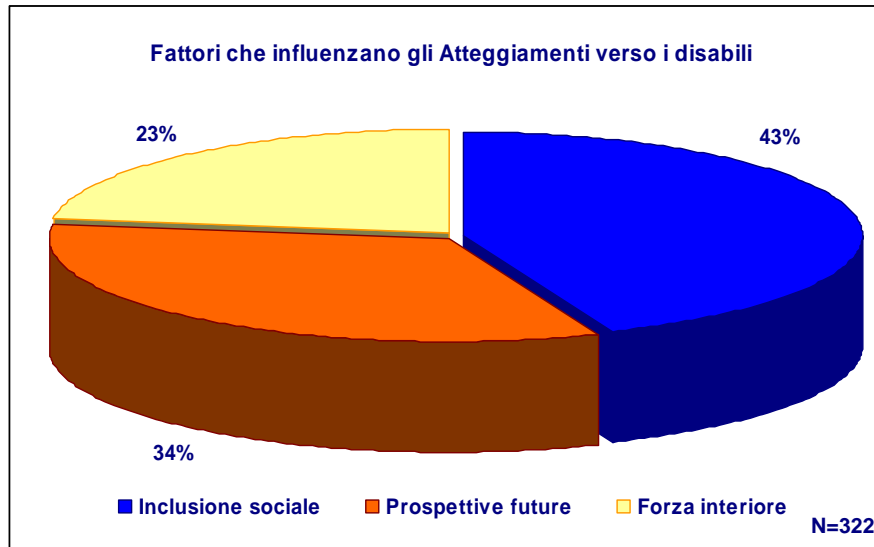


Grafico n. 21

Per quanto riguarda il primo fattore "**Inclusione sociale**", appare determinante il **rispetto** verso la persona disabile, la tendenza allo sfruttamento e prevaricazione, la mancanza di attenzione verso gli aspetti emotivi, ed il coinvolgimento, in generale, in attività sociali.

In particolare, il 39,9% degli intervistati si mostra "In disaccordo" con l'affermazione "*Le persone spesso si prendono gioco dei disabili*", il 20,1% è "Incerto", il 18,8% è "D'accordo" il 7,8% è "Molto d'accordo", mentre il 13,3% "Molto in disaccordo".

L'atteggiamento degli intervistati verso questo tema è correlato alla valutazione sulla facilità o meno con cui le persone possano approfittare dei disabili, sfruttarli o trattarli male.

Un altro aspetto da evidenziare è l'**attenzione verso la sfera emotiva**, rispetto al quale emerge una generale immagine positiva: il 42,3% degli intervistati si dichiara, infatti, in disaccordo e molto in disaccordo con l'affermazione "*Le persone tendono a trattare i disabili come se non avessero sentimenti*", contro il 36,5% che si dichiara d'accordo ed il 21,3% incerto.

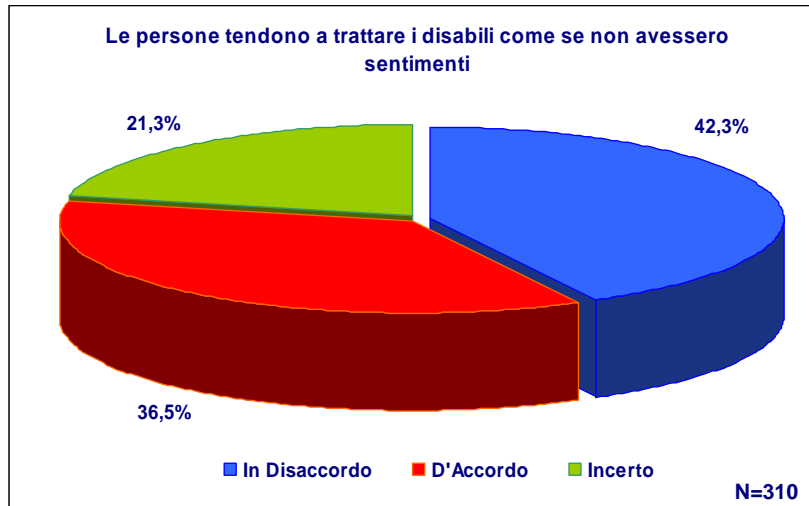


Grafico n. 22

In riferimento al secondo fattore che influenza la valutazione degli atteggiamenti nei confronti dei disabili, "**Prospettive future**", due aspetti particolarmente rilevanti e correlati fra loro sono l'accordo o il disaccordo espresso in merito ad affermazioni inerenti le speranze verso il futuro che dovrebbero avere le persone disabili.

Il 48,7% degli intervistati dichiara di essere "Molto d'accordo" con l'affermazione "*Le persone disabili dovrebbero pensare meno al futuro rispetto a chiunque altro*", il 33,2% "D'accordo"; solo il 7,7% è "In disaccordo" e l'1,6% "Molto in disaccordo".

Analoga distribuzione di frequenza hanno le risposte all'affermazione "*Le persone disabili non dovrebbero avere speranze (essere ottimiste) riguardo al loro futuro*" con il 44,7% di persone "Molto d'accordo", il 39,2% "D'accordo", il 5,2% "In disaccordo" e l'1,3% "Molto in disaccordo".

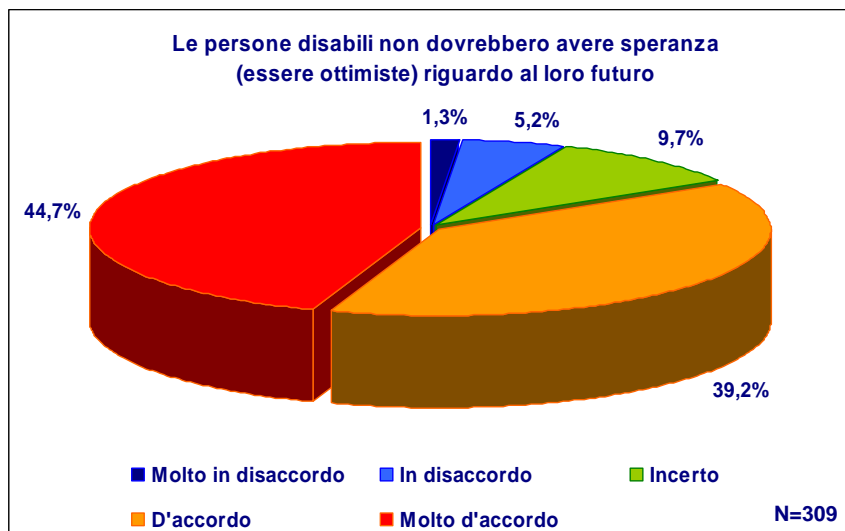


Grafico n. 23

Si evidenzia, quindi, una **visione molto pessimistica del futuro** che attende le persone disabili, probabilmente determinata dalla mancanza di servizi di supporto e assistenza validi che possano sostituire le famiglie, alle quali, di solito, è affidato quasi del tutto il carico psico-fisico, emotivo e sociale dell'assistenza dei disabili.

L'ultimo fattore che determina l'atteggiamento nei confronti dei disabili è la "**Forza interiore**" che considera aspetti quali il fatto che la disabilità possa rendere una persona più **saggia**, più **forte** e maggiormente **determinata** nel raggiungimento dei propri obiettivi.

Il 37,8% è, infatti, d'accordo con l'affermazione "*Avere una disabilità può rendere una persona più saggia*", il 12,2% è molto d'accordo, il 24,6% è incerto, mentre il 25,4% manifesta il proprio disaccordo rispetto all'argomento.

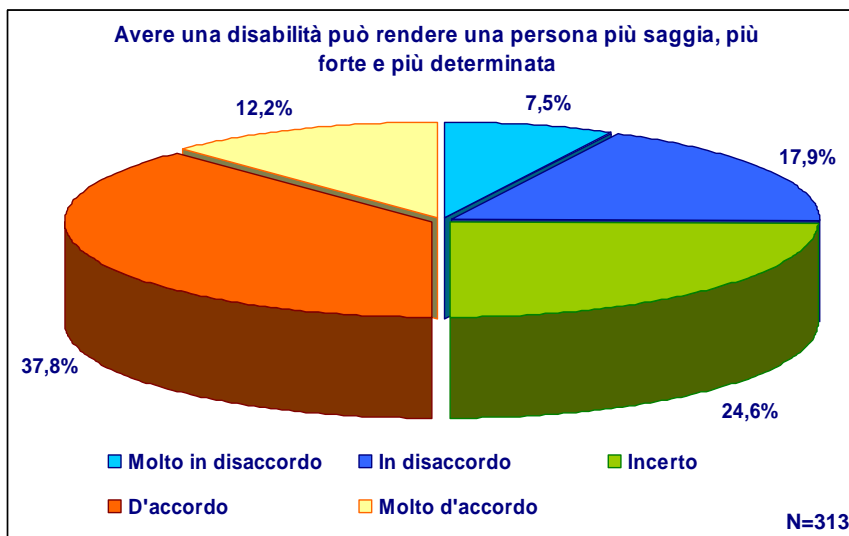


Grafico n. 24

Una distribuzione di frequenze analoga si presenta nei dati relativi agli altri due aspetti precedentemente menzionati, evidenziando una visione della disabilità e dei disabili molto vicina al senso comune. Generalmente si crede, infatti, che vivere delle difficoltà, avere una malattia o una disabilità, fortifichi la persona, la renda più saggia e matura, più responsabile e determinata, la aiuti a dare il "giusto" peso alle cose che accadono, a guardare gli eventi da una prospettiva più ampia, cogliendone meglio la complessità e la relatività.

6. Conclusioni

Il progetto internazionale "Qualità dell'Assistenza e Qualità della Vita per le Persone con Disabilità intellettive e fisiche: Integrazione, Inclusione Sociale e Partecipazione dell'Utente" (DIS - QOL), realizzato nel triennio 2005 - 2008, ha visto coinvolti 16 paesi in tutto il mondo.

L'obiettivo generale del progetto è stato quello di redigere, testare e validare tre strumenti di misura per valutare la qualità di vita dei soggetti con disabilità fisiche e intellettive, appartenenti a diverse fasce d'età, la capacità delle istituzioni di cura ed assistenza, pubbliche e private, di rispondere ai bisogni dei disabili e monitorare l'atteggiamento nei confronti della disabilità, a partire dalle esperienze di discriminazione esistenti nelle differenti culture e la capacità di attuare delle politiche di inclusione sociale.

Attraverso l'utilizzo di metodologie di tipo qualitativo e quantitativo, sono stati redatti tre strumenti di misura interculturali, testati in ciascun paese partecipante al progetto, che saranno approvati ed adottati dall'OMS per la valutazione:

- della qualità dell'assistenza, delle cure e dei servizi di supporto che adulti con disabilità possono ricevere negli ospedali, nelle comunità, o nelle loro case
- della qualità di vita dei disabili fisici ed intellettivi
- degli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

Tali strumenti d'indagine sono stati redatti in due versioni parallele: una per i disabili intellettivi ed una per quelli fisici.

Il CEFPAS, unico partner italiano del progetto, ha efficacemente raggiunto l'obiettivo del progetto occupandosi della redazione e validazione della versione italiana di tali strumenti di misura. A tal fine ha realizzato molteplici attività, tra le quali la conduzione di Focus Group e la realizzazione di uno Studio Pilota e di uno Studio sul Campo, con la collaborazione di diversi professionisti, di associazioni no profit ed enti pubblici, di disabili e delle loro famiglie.

Particolarmente importante tra le attività previste dal progetto e funzionali al raggiungimento dell'obiettivo finale, è stata la realizzazione di uno Studio sul Campo, una raccolta di dati su larga scala che ha coinvolto oltre 300 disabili, residenti in Sicilia ed in altre regioni italiane.

Il Centro ha, infatti, realizzato, da aprile a giugno 2008, 341 interviste coinvolgendo un campione non probabilistico di persone affette da varie tipologie di disabilità fisiche ed intellettive. In particolare: 19 intervistati erano affetti da disabilità intellettive e 322 da disabilità fisiche.

Per correttezza metodologica sono stati considerati nell'analisi esclusivamente i dati relativi alle persone con disabilità fisiche, in quanto il numero di disabili intellettivi che è stato possibile coinvolgere nell'indagine è stato esiguo e, questi ultimi hanno, in ogni caso, risposto ad una versione apposita degli strumenti di indagine, non del tutto sovrapponibile a quella proposta ai disabili fisici.

Attraverso tale raccolta di dati è stato possibile evidenziare il vissuto di molte persone che sono affette da disabilità, dando loro la possibilità di esprimere il proprio punto di vista sulla qualità dell'assistenza e delle cure che ricevono per affrontare la disabilità, la percezione sulla loro qualità di vita e gli atteggiamenti che le persone hanno verso i disabili e la disabilità.

In merito alla **Qualità delle Cure e dell'Assistenza**, sono tre gli aspetti che influenzano principalmente la percezione degli intervistati: **l'aiuto** ed il **supporto** che le persone ricevono per la loro disabilità, le **cure "patient's oriented"** e l'accessibilità dei servizi.

Emerge un **quadro** abbastanza **positivo** in merito ai primi due aspetti, dal momento che la maggior parte dei disabili fisici intervistati evidenzia come i professionisti del settore socio-sanitario preposti alla cura ed all'assistenza siano abbastanza competenti nello svolgere il proprio lavoro, avendo conoscenze sulle disabilità, sui problemi e sulle difficoltà che esse comportano, e ciò consente loro di rispondere adeguatamente ai bisogni delle persone che ne sono affette.

Analoga soddisfazione viene espressa in merito alla capacità dei servizi di assistenza di supportare i disabili fisici nel prendere parte ad attività sociali e ricreative, evitando in tal modo l'isolamento sociale che ne deriverebbe in caso contrario. In particolare, sono le persone affette da Malattia di Parkinson e Sclerosi Multipla quelle che si sentono maggiormente supportate.

Rispetto, invece, all'**accessibilità dei servizi** emerge una **valutazione più negativa**.

I disabili fisici intervistati evidenziano, infatti, forti carenze del sistema socio-sanitario rispetto alla distribuzione territoriale dei servizi e delle cure delle quali avrebbero necessità. L'accessibilità dei servizi è carente e la sofferenza dovuta alla disabilità è ulteriormente aggravata dalla continua lotta che le persone e le loro famiglie devono portare avanti per ricevere l'assistenza ed il supporto di cui hanno bisogno.

Il 50% circa dei disabili fisici intervistati dichiara, infatti, di dover lottare per ricevere l'assistenza che gli spetta, e ciò riguarda in particolar modo i Parkinsoniani e le persone affette da Sclerosi Multipla.

I lunghi tempi d'attesa per l'accesso alle cure aggravano ulteriormente la situazione: il 57,5% degli intervistati dichiara di dover aspettare molto per

accedere ai servizi ed all'assistenza di cui necessita, il 26% moderatamente, mentre solo il 16,5% poco o per nulla. In questo caso, sono i pazienti affetti da Spasticismo e Sclerosi Multipla ad attendere di più, rispetto ai Parkinsoniani ed alle persone con altri tipi di disabilità fisiche.

Un ultimo aspetto da evidenziare è, infine, l'importanza attribuita dagli intervistati alle informazioni sulla disabilità, sulle opportunità di assistenza, sui servizi ed i sussidi che possono ricevere. La valutazione espressa sulla quantità e qualità delle informazioni ricevute sui vari aspetti dell'argomento si colloca nella media, mettendo in evidenza un'area che potrebbe essere facilmente migliorata.

Sembrerebbe, quindi, che emerga uno spaccato abbastanza noto e comunemente lamentato: a fronte della competenza ed umanità di tanti professionisti che lavorano per e con i disabili fisici, vi è un sistema socio-sanitario, con la sua burocrazia, le carenze organizzative e strutturali, che impedisce una risposta adeguata, efficace ed efficiente alle molteplici necessità delle persone affette da disabilità fisiche.

Analizzando i dati relativi alla **Qualità di Vita**, una buona percentuale degli intervistati la considera "Né buona, né cattiva" (40,4%), il 37,6% "Buona/Ottima" ed il 22% "Cattiva/Pessima".

Tale valutazione è influenzata principalmente dalle **condizioni di salute psico-fisica** della persona, dal senso di autonomia e controllo sulla propria vita e dal grado di inserimento sociale.

In generale, i disabili fisici intervistati si dichiarano insoddisfatti rispetto al proprio stato di salute, anche se, tale valutazione varia a seconda della durata della disabilità: le persone sono maggiormente insoddisfatte nei primi anni di disabilità rispetto agli anni successivi, probabilmente perché si abitano alla nuova condizione di vita e riescono meglio a gestirla anche da un punto di vista psicologico.

Nonostante buona parte degli intervistati sia in grado di svolgere attività giornaliere, emergono notevoli difficoltà nell'uscire ed andare in giro e nella capacità di godersi la vita: il 35,8% non riesce quasi per nulla in questo intento.

Naturalmente tutto ciò influenza lo stato psicologico ed emotivo della persona disabile che nel 72,3% dei casi prova spesso o sempre sentimenti negativi come tristezza, disperazione, ansia e depressione.

Ma, diversamente da quanto si potrebbe immaginare alla luce di queste analisi, solo il 20% degli intervistati dichiara che la disabilità ha un impatto negativo sulla propria vita di ogni giorno, mentre per il 51,9% tali effetti sono pochi o nulli.

I disabili fisici intervistati percepiscono in maggioranza di avere **controllo ed autonomia decisionale** sugli aspetti più importanti che concernono la propria vita, come con chi vivere, come spendere il proprio denaro, ecc., ed esprimono soddisfazione rispetto alla propria capacità di comunicare con gli altri.

Rispetto, invece, all'**inserimento sociale** emerge uno stato di disagio: quasi il 70% degli intervistati dichiara di sentirsi trattato ingiustamente dagli altri. Si evidenzia, quindi, una forte percezione di **discriminazione** vissuta dalle persone con disabilità, ma, nonostante ciò, la maggior parte delle persone non ha bisogno di essere sostenuta o difesa quando ha dei problemi, si sente **accettata** (67,1%) e **rispettata** (73,2%).

In conclusione, dall'analisi dei dati sulla qualità di vita sembrano emergere delle incongruenze: infatti, se da un lato gli intervistati evidenziano le difficoltà fisiche, emotive e sociali dovute alla disabilità, che rende difficoltoso uscire da casa, lavorare, "vivere" come tutti gli altri, causa sentimenti negativi ed esperienze di discriminazione sociale, dall'altro dichiarano che essa non ha un impatto negativo sulla vita di ogni giorno. Probabilmente, il senso di autonomia e controllo sulla propria vita percepito, il sentirsi comunque rispettati ed accettati dagli altri, attutiscono l'impatto negativo della disabilità facendo emergere una valutazione generalmente più positiva.

Per quanto riguarda la valutazione degli **Atteggiamenti nei confronti dei disabili e della disabilità** presente nel contesto italiano e, in particolare, siciliano emerge una certa incertezza degli intervistati nello stabilire quali siano gli aspetti con i quali essere in accordo o in disaccordo.

Positivo risulta, in generale, l'**atteggiamento verso l'integrazione ed il rispetto** delle persone che hanno una disabilità, mentre si evidenzia una concezione **pessimistica sulle potenzialità e sulle possibilità di realizzazione personale e sociale dei disabili**. Tutto ciò nonostante venga riconosciuto il fatto che la disabilità possa rendere una persona più saggia, più forte e maggiormente determinata nel raggiungimento dei propri obiettivi.

Emerge una **visione molto pessimistica del futuro** che attende le persone disabili, probabilmente determinata dalla mancanza di servizi di supporto ed assistenza validi che possano sostituire le famiglie, alle quali, di solito, è affidato quasi del tutto il carico psico-fisico, emotivo e sociale dell'assistenza dei disabili.

Si evidenzia, in ultima analisi, una visione della disabilità e dei disabili molto vicina al senso comune. Generalmente si crede, infatti, che vivere delle difficoltà, avere una malattia o una disabilità, fortifichi la persona, la renda più saggia e matura, più responsabile e determinata, la aiuti a dare il "giusto"

peso alle cose che accadono, a guardare gli eventi da una prospettiva più ampia, cogliendone meglio la complessità e la relatività.

Appendice 1 – Elenco collaboratori

Hanno collaborato a vario titolo, volontariamente e gratuitamente, consentendo la realizzazione delle attività previste nelle varie fasi del progetto, diversi professionisti, associazioni no profit ed enti pubblici e, naturalmente, i disabili sottoposti ad intervista cui vanno i più sentiti ringraziamenti. In particolare, fra i partner si annoverano:

- ♦ ADS - Associazione Disabili di San Cataldo
- ♦ AFAS-FIADDA - Associazione Famiglie Audiolesi Siciliani - Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi (sezione di Palermo)
- ♦ AIAS Onlus - Associazione Italiana Assistenza Spastici di Enna
- ♦ Amplifon S.p.a. Protesi Acustiche di Caltanissetta
- ♦ ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale (sezioni di Brescia, Caltanissetta, Salerno)
- ♦ APiS - Azione Parkinson in Sicilia, della Parkinson Italia, Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi
- ♦ Associazione "Vita Nova" di Caltanissetta
- ♦ Associazione Parkinson Marche, della Parkinson Italia, Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi
- ♦ Associazione Parkinson Trento, della Parkinson Italia, Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi
- ♦ CInAP - Centro per l'Integrazione Attiva e Partecipata dell'Università degli Studi di Catania
- ♦ Coop. Sociale "Progetto 86" di San Cataldo (CL)
- ♦ Cooperativa Sociale "Insieme" ARL di Catania
- ♦ CSR - Consorzio Siciliano di Riabilitazione (tutte le sezioni siciliane)
- ♦ CSR AIAS - Consorzio Siciliano di Riabilitazione e Associazione Italiana Assistenza Spastici di Catania
- ♦ Dott. Prestipino Antonino, neuropsichiatria infantile, Delegato per la Qualità di Vita nella disabilità intellettiva e relazionale per l'Associazione ANFFAS - ONLUS e Delegato per Qualità di Vita e Disabilità per l'Associazione FISH Sicilia
- ♦ FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap Regionale Sicilia
- ♦ Fondazione "Carlo Mazzone" di Caltanissetta

- ♦ I.R.C.C.S. Fondazione "S. Lucia" e la Cattedra di Neurologia dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
- ♦ Modulo Dipartimentale di Audio-Vestibolo-Fonologia c/o Divisione di Otorinolaringoiatria - Azienda Ospedaliera "Vittorio Emanuele, Ferrarotto, S. Bambino" di Catania
- ♦ ODA - Opera Diocesana Accoglienza, Casa di Riposo Maria SS. del Carmelo di Pedara (CT)
- ♦ R.S.A. "Flavia Martinez" della AUSL n. 4 di Pietraperzia (EN)
- ♦ Società Cooperativa "Il Melograno" di Catania
- ♦ Unità Operativa di Lungodegenza Post Acuzie - Presidio Ospedaliero Riabilitativo Beata Vergine Consolata Fatebenefratelli - Centro AFaR (Associazione Fatebenefratelli per la Ricerca Biomedica e Sanitaria)
- ♦ Unità Operativa di Neurologia - Azienda Ospedaliera "Papardo" di Messina.

Appendice 2 – Tassonomia dell'assistenza

Metodologia

Per realizzare una tassonomia esaustiva dell'assistenza offerta alle persone affette da disabilità fisiche ed intellettive dai servizi sanitari e sociali presenti nel nostro paese, si è proceduto seguendo tre *steps* successivi:

1. revisione preliminare delle strutture di assistenza, cura e riabilitazione esistenti in Italia per le persone disabili;
2. confronto con i professionisti del settore coinvolti nei Focus Group per raccogliere informazioni più accurate sui servizi sociali e sanitari esistenti per le persone affette da Malattia di Parkinson, sordità congenita ed acquisita e disabilità intellettive;
3. consultazione dei siti internet delle più importanti istituzioni a livello nazionale, come il Ministero della Salute, l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), ed i principali siti delle Associazioni italiane per i disabili e le loro famiglie.

Breve descrizione dell'Assistenza ai disabili

In Italia, come in tanti altri paesi, non esiste un database esaustivo sulla disabilità e ciò impedisce di avere esatta contezza sul numero di disabili presenti nel nostro paese, sul tipo di disabilità dalla quale sono affetti, sul livello di integrazione sociale, sui loro bisogni e delle famiglie, e così via.

Per questa ragione all'inizio del 2000 l'allora Dipartimento per gli Affari Sociali della Presidenza del Consiglio - oggi Ministero della Solidarietà Sociale, seguendo la Legge n. 162/98 (art. 41 bis), ha commissionato all'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) il Progetto "Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità", per fornire dati statistici sui disabili residenti in Italia da utilizzare per la programmazione di azioni ed attività a loro rivolte.

Il progetto coinvolge altre istituzioni competenti in materia e produttrici di informazioni statistiche fondamentali alla comprensione delle problematiche connesse alla disabilità.

Tale sistema si rivolge a soggetti politici dei diversi livelli decisionali, ma anche a studiosi del settore, alle associazioni ed organizzazioni che si impegnano nella promozione dei diritti e nell'erogazione di servizi, alle stesse persone con disabilità e ai loro familiari, ed ai cittadini che vogliono conoscere il mondo della disabilità.

Uno dei prodotti principali del progetto è il sito "*Disabilitaincifre*"³ nel quale tutti possono trovare informazioni sulle disabilità in Italia. Grazie a questo sistema è possibile avere più informazioni sulla disabilità ed i disabili, anche se i dati non sono ancora completi, ma piuttosto delle stime del numero di disabili italiani.

Grazie ad una ricerca condotta sulle condizioni di salute della popolazione italiana nel biennio 1999 - 2000, emerge, ad esempio, che i disabili, tra i 6 ed i 65 anni di età, sono circa 2.615.000 (il 5% della popolazione nazionale circa).

Si evidenziano differenze tra i sessi: il 66% dei disabili, infatti è tra le donne e il 34% tra gli uomini; inoltre, i tassi di disabilità rispetto alla popolazione generale sono rispettivamente del 6,2% per le donne e del 3,4% per gli uomini.

Considerando la distribuzione territoriale, nel Sud della nazione il tasso di disabilità è del 6%, nelle Isole del 5,2%, mentre nel Nord e Centro è rispettivamente del 4,4% e del 4,8%.

Prendendo in considerazione la **Malattia di Parkinson**, è stato recentemente pubblicato il "Dossier Parkinson 2006", uno studio condotto dall'Associazione Italiana Parkinsoniani (AIP) e dalla Lega Italiana per la lotta contro la Malattia di Parkinson, le sindromi extrapiramidali e le demenze (LIMPE). Nel nostro paese ci sono circa 220.000 persone affette da Malattia di Parkinson, e circa il 5% di queste hanno contratto la malattia prima dei 40 anni. L'incidenza è di circa 8 - 12 mila nuove diagnosi ogni anno: il 58% di esse riguardano uomini ed il 42% donne. Tale patologia non si configura più, quindi, come una malattia degli anziani, ma come un morbo che inizia ad affliggere anche i più giovani.

Riferendosi alla **sordità congenita ed acquisita**, in Italia ci sono circa 92.000 sordo-muti e 877.00 persone con differenti problemi di udito.

I **disabili intellettivi** sono, invece, l'8,2 ‰ della popolazione italiana.

Prendendo in considerazione i servizi di assistenza per i disabili, essi sono erogati da tre categorie di istituzioni ed enti:

1. Enti ed Istituti del Sistema Sanitario Nazionale (SSN)
2. Enti del privato sociale, convenzionato e non con il SSN
3. Organizzazioni di volontariato.

³ www.handicapincifre.it

A) Enti ed Istituti del Sistema Sanitario Nazionale

All'interno di questo primo gruppo rientrano i servizi di supporto e assistenza erogati da:

- Aziende Ospedaliere e Aziende Sanitarie Locali
- Case di riposo
- Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS)
- Servizi di assistenza socio-sanitaria scolastica.

Le **Aziende Ospedaliere** e le **Aziende Sanitarie Locali** erogano attività e servizi per i disabili quali:

- Diagnosi
- Terapia
- Riabilitazione
- Programmi terapeutici (ad esempio di arte, musica, terapia occupazionale, ecc.)
- Day Hospital e Centro diurno
- Percorsi educativi e attività di formazione
- Progetti per la salute dei disabili (finanziati dal SSN, dalle Regioni, dalle Province, dai Comuni, o da organizzazioni private).

L'**Istituto Nazionale della Previdenza Sociale** (INPS) fornisce alle persone affette da una disabilità fisica o intellettiva la pensione di invalidità.

Nelle **scuole** pubbliche sono presenti insegnanti di sostegno che affiancano i bambini o giovani disabili nel percorso educativo e di integrazione sociale. È presente, inoltre, uno staff di operatori che aiutano i disabili nello svolgimento di alcune attività, come ad esempio quelle riguardanti l'igiene personale. In Italia ci sono anche delle Scuole Speciali, pubbliche e private, specifiche per differenti tipi di disabilità, come ad esempio gli Istituti per i ciechi o per i sordi.

A **livello normativo** sono state redatte circa 50 Leggi, Circolari e Decreti Legislativi che riguardano i disabili e la disabilità in generale. Tra queste si ricordano:

- ♦ Legge nazionale n. 288/2002 - Provvidenze in favore dei grandi invalidi
- ♦ Legge nazionale n. 328/2000 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali
- ♦ Legge nazionale n. 68/99 - Norme per il diritto al lavoro dei disabili

- ♦ Legge nazionale n. 285/97 - Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza
- ♦ Legge nazionale n. 104/1992 - Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate
- ♦ Legge nazionale n. 854/73 - Modalità di erogazione degli assegni, delle pensioni ed indennità di accompagnamento a favore dei sordomuti, dei ciechi civili e dei mutilati ed invalidi civili
- ♦ Legge regionale n. 23/99 - Erogazione contributi per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati
- ♦ Circolare INPS n. 138 del 10/07/2001 - Provvidenze a favore di genitori di disabili gravi.

A livello nazionale e regionale vengono, tra l'altro, approvati Piani Sanitari che stabiliscono le strategie e gli obiettivi da raggiungere in un determinato periodo: questi documenti programmatici sono emanati dal Ministro della Salute ogni 3 anni. Tra gli obiettivi del **Piano Sanitario Nazionale** per il triennio 2006/2008 sono presenti:

- la promozione di un network integrato dei servizi sociali e sanitari per l'assistenza degli invalidi cronici, gli anziani ed i disabili
- la promozione della salute e della riabilitazione.

B) Enti del privato sociale

Gli Enti del privato sociale forniscono supporto e assistenza sanitaria e psicologica alle persone con disabilità fisiche ed intellettive. All'interno di questa categoria troviamo organizzazioni quali:

- Cliniche ed Ospedali privati, convenzionati o non con il SSN
- Cooperative Sociali
- Case Famiglia
- Case di riposo
- Case protette
- Centri Diurni.

C) Organizzazioni di volontariato

Le organizzazioni di volontariato sono costituite da gruppi di auto - aiuto, gruppi per o di familiari, e gruppi di supporto con professionisti dell'assistenza. Si occupano dell'organizzazione di attività ludico/ricreative o professionalizzanti per disabili.

Alcuni esempi di organizzazioni di volontariato sono:

- AFAS-FIADDA - Associazione Famiglie Audiolesi Siciliani - Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi (sezione di Palermo).
- AIP - Associazione Italiana Parkinsoniani
- AIPD - Associazione Italiana Persone Down
- AIRS - Associazione Italiana per la Ricerca sulla Sordità
- ANDI - Associazione Nazionale Disabili Italiani
- ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale
- APiS - Azione Parkinson in Sicilia, della Parkinson Italia, Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi (ONLUS)
- AUDIES - Associazione Nazionale per la Lotta alla Sordità e la difesa dei diritti degli audiolesi
- PARKINSON ITALIA - Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi
- PSICHE2000 - Famiglie e Volontari per la Salute Mentale.

Prendendo, infine, in considerazione la distribuzione territoriale dei servizi di assistenza, cura e riabilitazione sul territorio nazionale emerge che non solo vi sono differenze tra Nord e Sud del paese, ma anche all'interno delle stesse regioni. Se si volesse, infatti, tracciare una sorta di mappa visiva dei servizi, verrebbe fuori una distribuzione a "macchie di leopardo".

Esaminando l'offerta di assistenza per alcune disabilità specifiche, le differenze diventano ancora più evidenti.

Per la **sordità** congenita ed acquisita non ci sono, ad esempio, specifici servizi e strutture adibite in tutta la nazione. Gli adulti con tale tipo di disabilità sensoriale non si considerano, infatti, disabili ed accedono ai servizi sanitari e sociali esattamente come le persone normalmente udenti. Di solito vivono delle vite "normali" nella propria abitazione o con la famiglia. Fanno spesso parte di associazioni di persone con tale tipo di disabilità e creando delle "comunità chiuse". Alcuni di loro, quando risolvono i problemi di udito tramite apparecchi acustici o impianti cocleari, sono perfettamente integrati nella società e vivono come tutti gli altri.

Le azioni più importanti che prevede il Servizio Sanitario Nazionale in favore delle persone con problemi di udito sono: le attività di prevenzione, gli interventi chirurgici e la terapia del linguaggio per i bambini. Quando le persone con sordità superano i 65 anni di età accedono ed usufruiscono dei

servizi socio-sanitari esattamente come i coetanei normo dotati e gli anziani con disabilità.

Per le persone con **disabilità intellettive**, invece, vi sono specifici servizi differenziati a seconda del livello di disabilità: grave, seria, moderata o lieve.

Le persone con disabilità lieve o moderata, se vivono nella propria abitazione o con la famiglia, di solito trascorrono le giornate nei centri diurni; mentre, se non hanno un altro posto, vivono in case famiglia o case protette.

Coloro che hanno una disabilità seria o grave vivono spesso in case famiglia o case di riposo, dove possono ricevere assistenza continua da parte di professionisti del settore sanitario e sociale.

In ogni caso i disabili intellettivi partecipano a programmi di riabilitazione e ad altre attività che possono aiutarli a sviluppare le proprie abilità, le competenze personali e relazionali per aiutarli a diventare il più indipendente possibile.

Per quanto riguarda, infine, le persone affette da Malattia di Parkinson, è necessario sottolineare che si tratta di una patologia che colpisce principalmente persone della terza età, mentre quelli colpiti al di sotto dei 65 anni sono un esiguo numero, anche se in aumento. I Parkinsoniani, inoltre, vivono generalmente nella propria abitazione, hanno una famiglia ed un lavoro. Se presentano anche una disabilità intellettiva vivono, probabilmente, in una casa di cura o di riposo, poiché non hanno familiari che si possono prendere cura di loro.

L'assistenza e le cure di cui necessitano vengono fornite dal Servizio Sanitario Nazionale, da Organizzazioni private convenzionate o non con il SSN, da Organizzazioni di volontariato o Cooperative Sociali.

Appendice 3 – Focus Group

Al fine di sviluppare degli appropriati strumenti di misura della Qualità di Vita, della Qualità dell'Assistenza e degli Atteggiamenti nei confronti della disabilità, il Centro, così come gli altri partner del progetto, ha avviato un'indagine qualitativa attraverso la realizzazione di "Focus Group" (FG), ovvero gruppi di discussione, su argomenti predefiniti, della durata di un'ora e trenta minuti, due ore circa.

Obiettivo dei suddetti FG era quello di aiutare i ricercatori ad individuare importanti linee di indagine ed a sviluppare una migliore comprensione di come misurare i temi oggetto di studio.

Le discussioni di gruppo hanno coinvolto adulti con disabilità intellettive, adulti con disabilità fisiche, parenti o assistenti di adulti con disabilità, e professionisti nel settore della salute e dell'assistenza sociale che prestano la propria attività lavorativa in una serie di servizi per le disabilità.

In ciascun gruppo sono stati presenti da 4 a 8 partecipanti e due intervistatori. Ad ogni partecipante, prima dell'inizio della discussione, è stato consegnato:

- il materiale informativo sul progetto e sulle finalità del FG
- un modulo di consenso, tramite il quale rilasciare il proprio consenso a partecipare all'iniziativa
- una scheda per la raccolta di dati socio-anagrafici
- un blocco per gli appunti ed una penna
- un elenco dei principali temi relativi alla Qualità dell'Assistenza, alla Qualità di Vita ed agli Atteggiamenti, emersi dalla revisione letteraria.

Ogni FG è stato registrato su supporto magnetico per essere successivamente ascoltato e trascritto, al fine di consentire l'elaborazione di dati fedeli ed attendibili. Tutti i dati elaborati sono stati successivamente inviati al gruppo di coordinamento dell'Università di Edimburgo, per essere analizzati insieme a quelli raccolti negli altri centri di ricerca partner del progetto.

Le informazioni raccolte sono state, comunque, confidenziali e gestite in modo da garantire l'anonimato di ogni partecipante ai FG.

In riferimento alle attività realizzate, nel periodo Maggio - Giugno 2006 il CEFPAS ha condotto 5 FG con:

- Professionisti del campo delle disabilità fisiche e intellettive - Caltanissetta, CEFPAS

- Persone affette da Malattia di Parkinson - Palermo, Azienda Ospedaliera "Villa Sofia"
- Familiari e volontari - Palermo, Azienda Ospedaliera "Villa Sofia"
- Persone con disabilità fisiche (pazienti affetti da Malattia di Parkinson e pazienti con sordità congenita e acquisita) - Caltanissetta, CEFPAS
- Persone con disabilità intellettive - Catania, AUSL 3.

Per la realizzazione dei suddetti FG sono state coinvolte anche alcune organizzazioni di volontariato:

- APiS - Azione Parkinson in Sicilia, della Parkinson Italia, Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi (ONLUS)
- ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale
- AFAS-FIADDA - Associazione Famiglie Audiolesi Siciliani - Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi (sezione di Palermo).

Esaminando i dati quali-quantitativi relativi ai 5 FG realizzati, ai gruppi di discussione hanno partecipato 28 persone, così distribuite:

Tipologia Focus Group	Numero partecipanti
Professionisti	6
Familiari e Volontari	8
Pazienti Malattia di Parkinson	6
Pazienti con Disabilità fisiche (Malattia di Parkinson e Sordità congenita e acquisita)	4
Disabilità intellettive	4
Totale	28

I partecipanti erano equamente distribuiti per sesso (14 uomini e 14 donne). L'età media era di 43 anni per le donne e 52 anni per gli uomini, con una distribuzione per età che va da 20 a 73 anni.

In riferimento alla stato civile, la maggior parte dei partecipanti erano coniugati, 8 persone single, una separata ed una divorziata.

Stato Civile	Genere	
	Uomini	Donne
Coniugato	11	7
Single	3	5
Separato	0	1
Divorziato	0	1
Totale	14	14

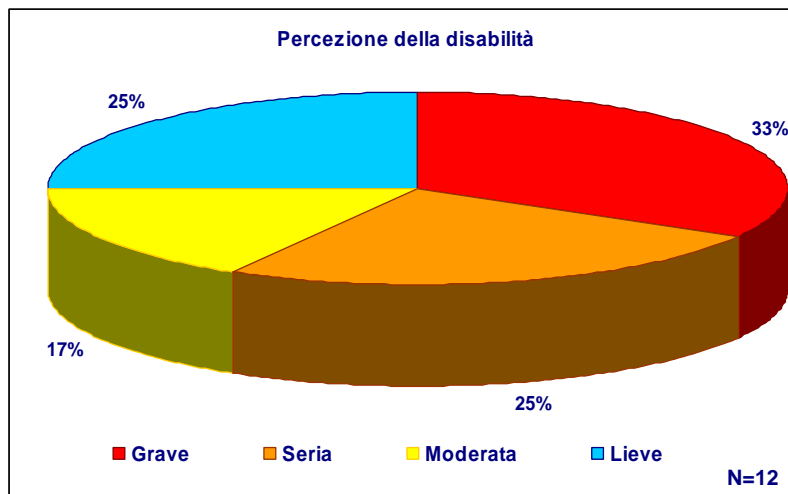
Considerando la principale occupazione/attività giornaliera, buona parte dei partecipanti erano in pensione, 6 medici, 5 volontari e 3 studenti.

Principale attività/occupazione	Genere	
	Uomini	Donne
Volontario	1	4
Impiegato	0	1
Insegnante	0	1
Medico	3	3
Casalinga	0	1
Amministrativo	0	1
Consulente informatico	1	0
Studente	1	2
Pensionato	7	0
Nessuno	1	1
Totale	14	14

Rispetto al titolo di studio, 12 persone erano laureate, 9 avevano il diploma di Scuola Media Superiore, 6 di Scuola Media Inferiore, una non aveva alcun titolo di studio.

Il 65% dei partecipanti ai FG viveva nella propria abitazione supportata dal partner, il 21% in una casa di assistenza con uno staff di supporto; gli altri vivevano nella propria casa da soli o aiutati dalla famiglia.

Inoltre, in riferimento alla percezione della propria disabilità, 4 partecipanti la definivano "Grave", 3 "Seria" o "Lieve" e 2 "Moderata".



Infine, nel periodo Luglio - Settembre 2006, il Centro ha condotto una puntuale analisi qualitativa sui temi emersi dai 5 FG condotti. In particolare, sono stati identificati:

- 36 temi relativi alla Qualità dell'Assistenza
- 59 temi relativi alla Qualità di Vita
- 51 temi relative agli Atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

Sulla base dei dati e delle informazioni raccolte ed analizzate, è stata redatta la prima versione degli strumenti d'indagine da utilizzare per la valutazione della Qualità dell'Assistenza, della Qualità di Vita e degli Atteggiamenti verso i disabili. Tali strumenti sono stati successivamente testati attraverso la realizzazione di uno Studio Pilota.

Appendice 4 - Studio Pilota

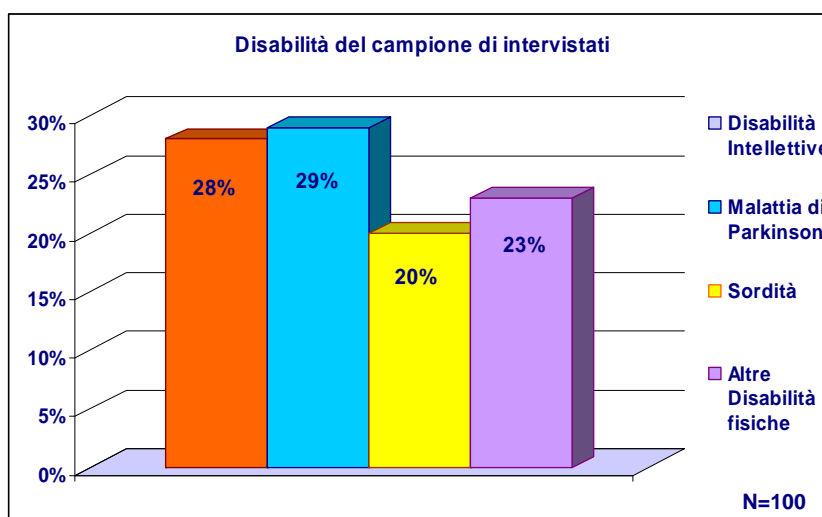
Il CEFPAS ha realizzato, da giugno ad agosto 2007, lo Studio Pilota previsto dal progetto internazionale "Quality of care and quality of life for people with intellectual and physical disabilities: integrated living, social inclusion and service user participation" (DIS - QOL).

Obiettivo dello Studio è stato quello di testare la validità degli strumenti di indagine predisposti per la valutazione della qualità della vita dei soggetti con disabilità fisiche e intellettive, della qualità delle cure e dell'assistenza che ricevono, e degli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

A tal fine, come previsto dal progetto, sono state condotte 100 interviste faccia a faccia con persone affette da disabilità fisiche ed intellettive, residenti in Sicilia ed in altre regioni italiane.

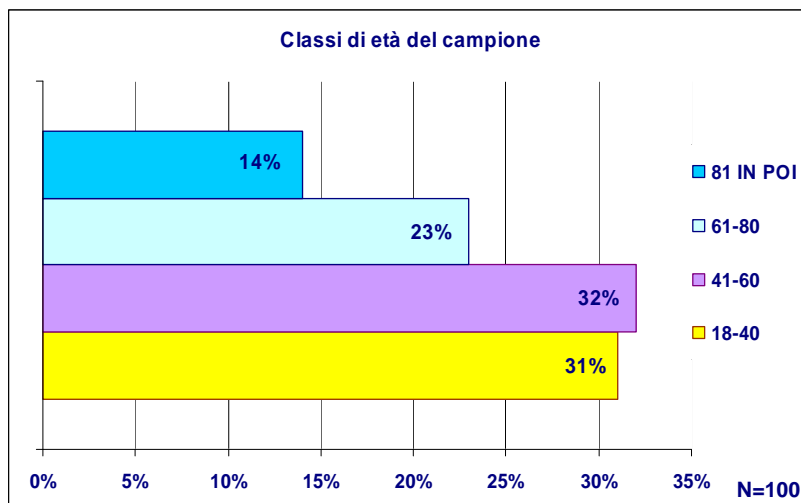
Per la realizzazione dello Studio Pilota è stato effettuato un Campionamento di Convenienza (*Convenience Sampling*)⁴, infatti, i partecipanti sono stati scelti fra le persone affette da disabilità fisica ed intellettiva disponibili a partecipare allo studio. Per l'individuazione del campione di studio hanno svolto un ruolo determinante i professionisti di enti pubblici ed associazioni no profit che in maniera volontaria e gratuita hanno collaborato all'individuazione e coinvolgimento dei potenziali intervistati.

Nello Studio Pilota sono state coinvolte 72 persone con disabilità fisiche e 28 con disabilità intellettive. Il 28% degli intervistati era affetto da una disabilità intellettiva, il 29% da Malattia di Parkinson, il 20% da sordità congenita o acquisita, il 23% da altre disabilità sensoriali e fisiche.

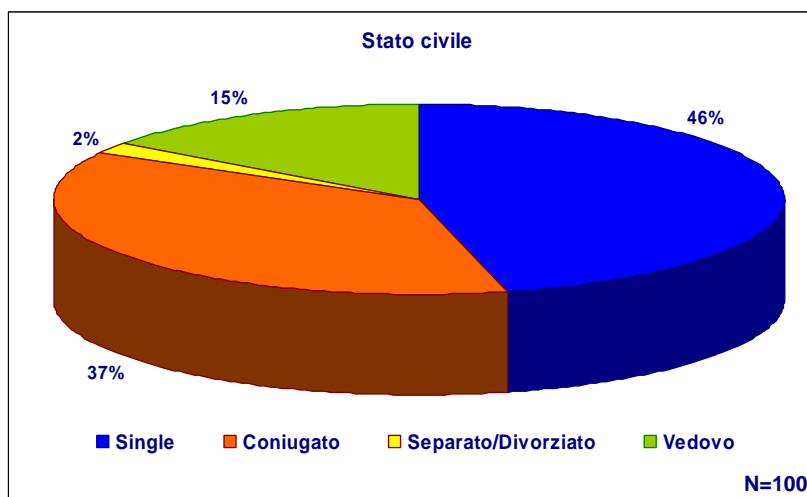


⁴ Vedi paragrafo 3 "Il Campionamento" pag. 6

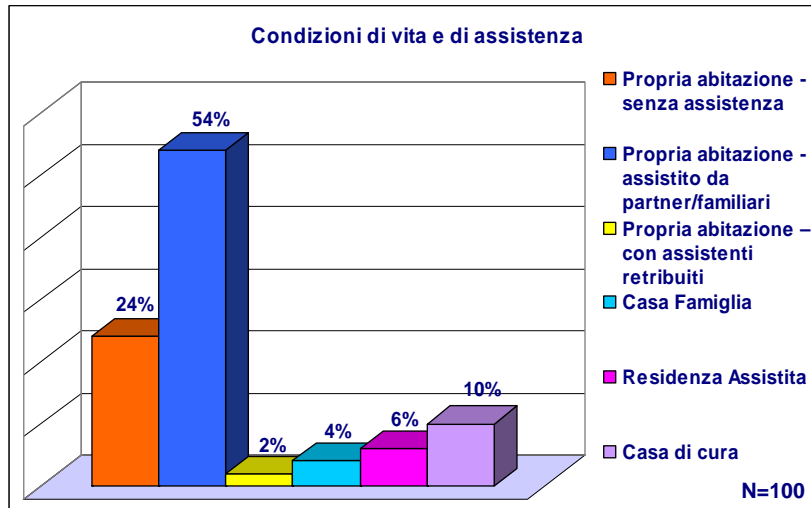
Il 55% dei soggetti intervistati erano uomini ed il 45% donne. L'età era compresa tra i 18 ed i 93 anni, così distribuita secondo le fasce di età considerate: il 31% aveva un'età compresa tra i 18 ed i 40 anni, il 32% dai 41 ai 60 anni, il 23% dai 61 agli 80 anni, il 14% dagli 81 anni in poi.



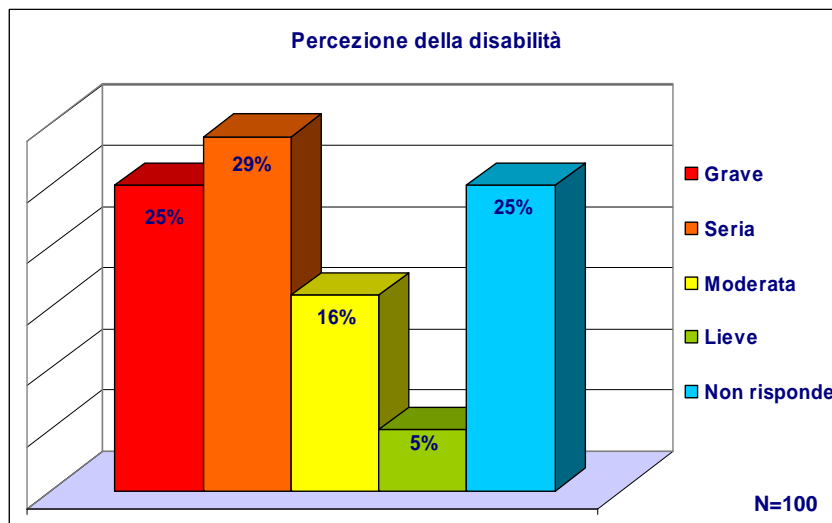
Rispetto allo stato civile, il 46% dei soggetti era single, il 37% coniugato, il 15% vedovo, ed il 2% era costituito da separati e divorziati.



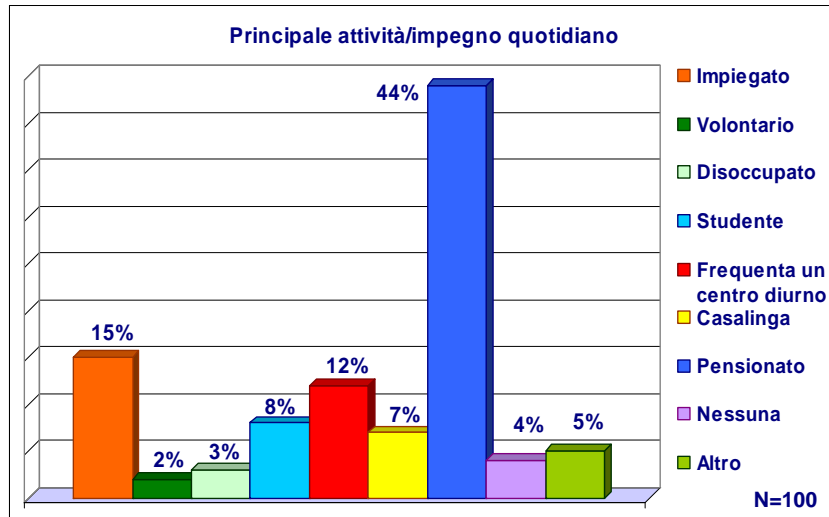
Per quanto riguarda le condizioni di vita e di assistenza, il 24% degli intervistati viveva nella propria casa, senza assistenza, il 54% nella propria abitazione assistito dal partner o dalla famiglia, il 10% viveva in una casa di cura, il 4% in una casa famiglia, il 4% in una residenza assistita, il 2% nella propria abitazione con assistenti retribuiti.



Prendendo in considerazione la percezione della disabilità, gli intervistati la definivano come "grave" nel 25% dei casi, come "seria" nel 29%, "moderata" nel 16%, "lieve" nel 5%, mentre un 25% dei soggetti non ha risposto alla domanda.

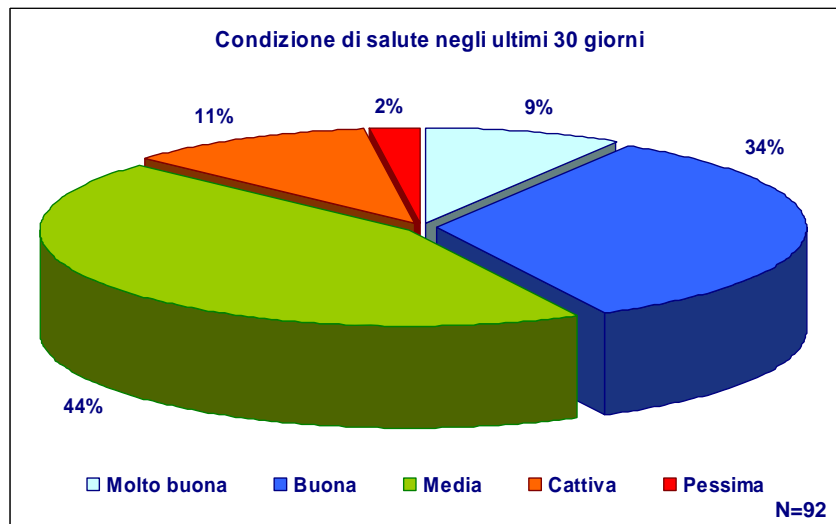


La principale attività/impegno quotidiano era: il lavoro retribuito nel 15% dei casi, la frequenza di un centro diurno nel 12% dei casi, la frequenza di corsi di formazione nell'8%, il volontariato nel 2%. Il 44% degli intervistati era in pensione, il 7% si occupava delle faccende domestiche, il 3% era in cerca di occupazione.



Per quanto riguarda la situazione economica, il 32% si definiva nella media, il 23% leggermente al di sotto della media, il 10% si reputava povero, il 2% benestante ed un 25% degli intervistati non ha risposto alla domanda.

Il 44% degli intervistati valutava come "media" la salute complessiva nell'ultimo mese, il 34% "buona", l'9% "molto buona", il 11% "cattiva", il 2% "pessima".



Sulla base dei dati e delle indicazioni emerse da tale studio preliminare, gli strumenti d'indagine sono stati validati e modificati, ed è stata redatta la versione definitiva da utilizzare per la valutazione della qualità della vita dei soggetti con disabilità fisiche e intellettive, della qualità delle cure e assistenza che ricevono e degli atteggiamenti verso i disabili e la disabilità.

In particolare, gli strumenti d'indagine sono stati redatti in due versioni parallele:

- una per i disabili fisici (D), con scale di risposta Likert a 5 punti,
- una per i disabili intellettivi (ID), con scale di risposta Likert a 3 punti.

Il numero di items inseriti nei vari strumenti di valutazione è stato così ridotto:

a) Questionario per la valutazione della Qualità dell'Assistenza e delle Cure:

da 44 items della versione pilota, a 17 della versione finale; al questionario è stato aggiunto un Modulo Oggettivo Supplementare comprendente altri 12 items;

b) Questionario per la valutazione della Qualità di Vita:

da 46 a 39 items, dei quali 26 del Questionario WHOQOL BRIEF⁵ dell'OMS e 13 del modulo sulle disabilità;

c) Questionario per la valutazione degli Atteggiamenti verso i disabili e la disabilità: da 38 a 16 items.

⁵ Vedi paragrafo 2 "Gli strumenti per la raccolta dei dati" a pag. 5

Appendice 5 - Elenco grafici e tabelle

Grafici

- Grafico n. 1 - Disabilità fisiche del campione di intervistati
- Grafico n. 2 - Classi di età
- Grafico n. 3 - Stato civile
- Grafico n. 4 - Condizioni di vita
- Grafico n. 5 - Valutazione stato di salute negli ultimi 30 giorni
- Grafico n. 6 - Quanto la disabilità influenza la sua vita?
- Grafico n. 7 - Durata della disabilità in anni
- Grafico n. 8 - Fattori che influenzano la Qualità dell'Assistenza
- Grafico n. 9 - Le persone che la assistono (i professionisti) sono brave a fare il loro lavoro?
- Grafico n. 10 - La mancanza di servizi nella zona dove lei vive limita l'assistenza e il supporto che riceve?
- Grafico n. 11 - Valutazione sulla Qualità di vita
- Grafico n. 12 - Valutazione della Qualità di vita e tipologia di disabilità fisica
- Uomini
- Grafico n. 13 - Valutazione della Qualità di vita e tipologia di disabilità fisica
- Donne
- Grafico n. 14 - Fattori che influenzano la Qualità di Vita
- Grafico n. 15 - Livello di soddisfazione per lo stato di salute per anni di disabilità
- Grafico n. 16 - Quanto riesce a godersi la vita
- Grafico n. 17 - Sentimenti negativi per anni di disabilità
- Grafico n. 18 - Frequenza sentimenti negativi per anni di disabilità
- Grafico n. 19 - Fa da solo le scelte della sua vita quotidiana?
- Grafico n. 20 - Sente che alcune persone la trattino ingiustamente?
- Grafico n. 21 - Fattori che influenzano gli Atteggiamenti verso i disabili
- Grafico n. 22 - Le persone tendono a trattare i disabili come se non avessero sentimenti
- Grafico n. 23 - Le persone disabili non dovrebbero avere speranza (essere ottimiste) riguardo al loro futuro
- Grafico n. 24 - Avere una disabilità può rendere una persona più saggia, più forte e più determinata

Tabelle

Tabella n. 1 - Titolo di studio

Tabella n. 2 - Principale occupazione/attività giornaliera

Tabella n. 3 - Situazione economica

Tabella n. 4 - Valutazione della Qualità di vita e tipologia di disabilità fisica

Tabella n. 5 - Valutazione della Qualità di vita e Stato civile