

RICERCA SOCIALE
E SVILUPPO SOCIO-ECONOMICO

IL CASO DELL'ALTO BELICE-FICUZZA

a cura di
Roberto Rovelli

Introduzione

Quando si completa un lavoro di ricerca di solito ci si volge almeno per un attimo all'indietro, a riguardare tutta la strada percorsa, le curve più insidiose, le difficoltà, i tornanti, i *rush* mozzafiato, le soste forzate e quelle volute. Si ricordano le tensioni esplose all'interno o all'esterno del gruppo di ricerca, le simpatie, le incomprensioni, le nuove amicizie costruite e quelle antiche, drammaticamente o silenziosamente consumate. E ci si accorge di quanto più vaste delle cognizioni, delle intuizioni e delle prescrizioni della metodologia della ricerca, siano le realtà soggettive ed organizzative della scienza sociale.

Sono passati cinque anni dall'inizio del nostro lavoro, e a conclusione di un'attività dura, faticosa, spesso improba, il nostro contributo alla sforzo del Progetto A.M. 20 è qui, «obiettivato» in tre saggi. Uno sulle imprese artigiane, opera di Pasquale Ustica, e gli altri due, uno sull'offerta di servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, e l'altro sulla situazione e sui bisogni dei portatori di *handicap*, opera di chi scrive. Giudichi il lettore se di questo lavoro è valsa davvero la pena: i risultati delle singole indagini li troverà riportati all'interno dei singoli saggi. Essi sono, come al solito, più poveri dei risultati effettivamente conseguiti e trasmessi **informalmente** dall'*équipe* di ricerca allo *staff* del Progetto, e insieme più ricchi di quanto dei semplici ricercatori sarebbero riusciti, **da soli**, a comprendere. Del contributo degli operatori del Progetto, ormai divenuto «carne della nostra carne», o meglio «pen-

siero del nostro pensiero», vorremmo dare qui pubblico e affettuoso riconoscimento. Un riconoscimento indirizzato a tutti coloro che, con le loro intuizioni, le loro domande, le loro critiche, ma soprattutto con la loro simpatia, hanno dato un contributo significativo per la produzione di conoscenza e di pensiero sui temi oggetto delle nostre ricerche. Quanto al nostro effettivo contributo alle attività del Progetto sarebbe irrituale, oltre che davvero presuntuoso, anche solo accennarne.

Qui vorremmo soltanto, al di là dei risultati delle singole indagini, raccontare e rappresentare quelle che consideriamo due nostre significative scoperte, entrambe scaturite dal rapporto con il Progetto A.M. 20. La prima è quella della fondamentale importanza, al fine di ottenere risultati immediatamente operativi, della ricerca condotta attraverso strumenti più *soft* del tradizionale questionario, e cioè attraverso l'uso di colloqui semi-strutturati. La seconda è quella del ruolo centrale da attribuire nella ricerca sociale alla tematica dell'osservazione, dell'ascolto e, se possibile, della amplificazione di bisogni soggettivi.

Come abbiamo ampiamente argomentato nel secondo saggio: «la relativa importanza dei risultati ottenuti attraverso l'indagine quantitativa offre interessanti argomenti a favore del disegno di ricerca qualitativo, nella misura in cui ne rivela, oltre che la maggiore sensibilità, già del resto nota ed accertata, anche la evidente maggiore operatività. La ricerca quantitativa soffre infatti di un eccesso di panotticismo, mira ad una comprensione talmente semplificata ed oggettivistica della realtà, e si fa portatrice in tale misura dell'esigenza, del resto pienamente condivisibile, di disciplinare gli eccessi dell'interpretazione e dell'ideologia, da vedere diminuite le sue stesse potenzialità. Probabilmente un maggiore equilibrio ed una minore rapsodicità nella lettura di dati solo qualitativi potrebbe conciliare le esigenze di trovare al contempo un freno

in grado di disciplinare le interpretazioni, uno strumento capace di esaltare la sensibilità del ricercatore ed un potente acceleratore della operatività della ricerca sociale...».

La constatata inutilità di ogni approccio ideologizzante, in grado di ascoltare soltanto le proprie ragioni (che poi spesso altro non sono se non interessi particolaristici travestiti da istanze universalistiche, e ammantati da esigenze di coerenza e di logicità), e al contempo «costretto» a sacrificare le ragioni degli altri (che poi spesso sostanzialmente non accetta e non comprende), bollandole come incoerenti e come illogiche, non si combatte soltanto con una disciplina ferrea delle interpretazioni, e tanto a maggior ragione, delle intuizioni.

È importante piuttosto, una volta che si sia definitivamente compreso che gli schemi onnicomprensivi non servono a granché, capire le differenze di situazioni, di bisogni, e di organizzazione delle risposte a quelli che sono non solo problemi e scopi individuali, ma anche problemi e scopi sociali, cioè della società in quanto tale (e non soltanto socialmente determinati). Solo così il riferimento alla «società» potrà apparire meno vuoto e incomprensibile non solo a chi ci ascolta, ma anche a noi stessi, un'«incomprensibilità» ed una «vuotezza» dovute proprio alla indeterminatezza ed alla genericità del nostro riferimento.

Dovremmo insomma ricordarci, e ricordarlo un po' più spesso sia a noi stessi sia agli altri, che la società esiste, è là fuori, opaca e cogente, e che sono solo i nostri schemi, e le nostre ideologie, comunque denominate o «rinnovate», a darci ed a farci dare una rappresentazione astratta e incomprensibile delle azioni individuali e collettive, e ad impedirci di osservare, di ascoltare e di rappresentare correttamente situazioni, bisogni e risposte, siano essi individuali o sociali.

Roberto Rovelli

L'offerta di servizi socio-sanitari
e socio-assistenziali
nell'area del Progetto A.M. 20

di

Roberto Rovelli

A nulla vale insistere sulla frammentazione delle competenze e sulla differenziazione territoriale (anche interna alle macro-regioni ed alle regioni del nostro paese) nell'ambito delle prestazioni offerte dal nostro sistema di protezione sociale, se poi non si specificano le nostre analisi discendendo adeguatamente lungo la scala di generalità delle nostre affermazioni.

In altre parole, per dar conto sia di quella frammentazione sia di quella differenziazione, è necessario dare successive e differenti definizioni operative delle unità oggetto della nostra analisi, e raggiungere il livello forse più elementare di specificazione, quello comunale, là dove le prestazioni del nostro sistema di protezione sociale incontrano direttamente i bisogni della gente, con essi si confrontano, e su di essi misurano la efficacia della propria risposta.

La nostra ricerca ha avuto appunto lo scopo di discendere lungo quella che abbiamo definito la scala di generalità delle affermazioni sul sistema di protezione sociale in Sicilia, ed ha inteso indagare sui servizi socio-assistenziali così come vengono erogati a livello locale nell'ambito di otto comuni della Sicilia interna. Otto comuni che, come San Giuseppe Jato, San Cipirello, Piana degli Albanesi, Santa Cristina Gela, Mezzojuso, Marineo, Godrano e Cefalà Diana, facendo tutti parte della provincia di Palermo, ricadono poi anche nell'area del Progetto C.E.E. A.M. 20.

Il metodo della ricerca

La nostra ricerca si è avvalsa, nel corso della sua realizzazione, di strumenti differenziati aventi di mira oggetti e problemi di natura differente. In una prima fase, orientata alla comprensione delle problematiche di ordine generale nell'area dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari, si è puntato, attraverso schemi di colloquio semi-strutturato (appositamente elaborati e perfezionati in vista dell'incontro con responsabili di Uffici di Servizio Sociale comunali e con responsabili di strutture socio-sanitarie) ad approfondire le linee di intervento degli enti locali nell'ambito dei servizi. Successivamente, facendo uso di uno strumento strutturato e, nelle nostre intenzioni, a carattere polivalente, si è cercato di dare risposte « quantitative » agli interrogativi che erano emersi nella fase di approccio più generale. Nel corso della quale si era peraltro avuta cura di ascoltare, adoperando la tecnica del colloquio solo parzialmente strutturato, anche i responsabili in ambito provinciale e regionale degli uffici interessati alla problematica dei servizi; e si era inoltre approfondita ed estesa la conoscenza che il gruppo di ricerca aveva della legislazione nazionale e regionale in materia.

A titolo di bilancio retrospettivo è oggi possibile rilevare che mentre la prima fase, dedicata allo studio di carattere generale del problema ha avuto uno svolgimento sostanzialmente adeguato, la seconda fase, quella dedicata alla descrizione/valutazione della efficienza e della efficacia dell'offerta di servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, non ha avuto, a dire il vero, risultati all'altezza di un progetto di ricognizione sul campo che era stato pensato e realizzato con estrema cura e serietà. Molto probabilmente, ma questo è solo un abbozzo di spiegazione, il parziale insuccesso della rilevazione quantitativa dell'offerta è da addebitare alla pretesa di affidare ad un questionario a risposte prevalentemente chiuse il compito

di coprire realtà così diverse come quelle rappresentate dalle case di riposo, dalle cooperative di servizi, dai poliambulatori, dalle condotte e guardie mediche e dagli ospedali. Oppure ancora alla pretesa di raccogliere informazioni molto dettagliate su queste strutture senza tenere in considerazione lo stato del sistema informativo locale, pretendendo dagli intervistatori un lavoro di collocazione e di sistematizzazione delle informazioni che si è rivelato il più delle volte improbo, specie a causa di uno strumento non sempre maneggevole. Alla fine di molte interviste il questionario risultava così incompleto in diverse sezioni: in parte appunto per la pretesa dei suoi estensori di raccogliere da fonti diversissime notizie solo lontanamente simili, ed in parte per la necessità, quasi mai rispettata del resto, di ripercorrere, spesso senza neppure poter contare sull'aiuto di funzionari, tecnici o impiegati in grado di fornire informazioni adeguate, l'intera storia della singola struttura, soprattutto nel caso dei presidi sanitari e dei consultori familiari.

Alla fine del lavoro di approfondimento delle linee operative degli enti locali, di raccolta delle informazioni legislative e di ricognizione delle strutture, risultavano così effettuati 17 colloqui semi-strutturati con operatori del settore, responsabili, a livello comunale o sovra-comunale, della politica dei servizi nell'area; risultava raccolta e sistematizzata tutta la produzione legislativa, regionale e nazionale, in materia; e risultavano censiti 21 servizi socio-sanitari e socio-assistenziali pubblici e privati.

Ad una lettura e ad un'analisi dei risultati di questo lavoro è dedicato il paragrafo che segue. Ad essa vorremmo solo premettere un *caveat* d'obbligo ed un incoraggiante *licet*: pur avendo rinunciato, come è ovvio data l'esiguità dei numeri in gioco, ad ogni normalizzazione dei dati, questi risultati possono a pieno titolo considerarsi rappresentativi della realtà socio-assistenziale degli otto comuni in esame. E, speriamo, non solo di essa.

Seguiremo inoltre, nella esposizione dei risultati, un ordine temporale inverso rispetto a quello seguito in realtà nello svolgimento della ricerca: illustreremo cioè per primi i risultati dell'indagine quantitativa e solo successivamente daremo spazio a quelli dell'indagine qualitativa.

La descrizione dei dati quantitativi

In primo luogo è da rilevare come la maggior parte delle strutture di cui si volevano esaminare le caratteristiche in termini di offerta di servizi, è risultata costituita da presidi socio-sanitari. Dalla Tav. 1 si ricava infatti come 9 delle 21 strutture studiate fossero ambulatori, ospedali, guardie mediche e pronto soccorso, e 3 i consultori familiari. Dall'altro lato avevamo invece i ricoveri ed i convitti, in numero di 6, e le cooperative per l'assistenza domiciliare, in tutto 3.

Queste strutture hanno in stragrande maggioranza iniziato la propria attività nel decennio 1980-1990 (Tav. 2); sono ospitate in edifici prevalentemente costruiti avendo in mente destinazioni d'uso diverse da quelle del servizio che vi ha poi effettivamente trovato collocazione (Tav. 4); sono normalmente ospitate in numero di vani ridotto e non

Tav. 1 - Tipo di struttura

Ricoveri	3
Convitti	3
Cooperative per l'assistenza domiciliare	3
Ambulatori	2
Ospedali	1
Guardie mediche	4
Consultori familiari	3
Pronto soccorso	2
Totale	21

Tav. 2 - Anno di inizio dell'attività della struttura

Prima del 1960	3
1960-1970	1
1970-1980	2
1980-1990	12
Non sa	1
Non risponde	2
Totale	21

Tav. 3 - Numero vani utilizzati dal servizio

Meno di 5	9
Da 5 a 10	5
Oltre 10	4
Non applicabile	3
Totale	21

Tav. 4 - Finalità costruzione immobile

Per il servizio	6
Altre destinazioni	12
Non applicabile	3
Totale	21

superiore a 5 (Tav. 3), per di più neppure sempre ristrutturati per adeguarli alla nuova destinazione. Proprio a causa di ciò, in 13 di queste 21 strutture sono presenti barriere architettoniche che ne rendono difficile l'accesso alle persone portatrici di *handicap*, ovvero semplicemente agli anziani o alle persone in cattiva salute; questo dato ha particolare rilevanza se si considera che di queste 13 strutture che mantengono le barriere architettoniche, ben 7 sono servizi socio-sanitari ed 1 è addirittura un ricovero per anziani; discreto, se non buono, invece, il livello delle altre dotazioni, tanto che i nostri intervistatori hanno ri-

Tav. 5 - Ristrutturazioni dell'immobile

No	6
Sì	7
Non applicabile	8
Totale	21

Tav. 6 - Valutazione dell'intervistatore sull'immobile che ospita la struttura

Ottimo	6
Buono	3
Mediocre	3
Non applicabile	3
Totale	21

Tav. 7 - Finalità della costruzione dell'immobile ed eventuali sue ristrutturazioni

	NO	SÌ	N.A.	TOTALE
Per il servizio	2	—	4	6
Altre destinazioni	4	7	1	12
Non applicabile	—	—	3	3
Totale	6	7	8	21

Tav. 8 - Dotazioni e/o eventuali carenze delle strutture

	SI	NO	N.A.
Barriere architettoniche	13	5	3
Riscaldamento	13	5	3
Sala d'attesa	18	—	3
Spazi idonei per l'attività	12	6	3
Attrezzature idonee	12	6	3

portato dalle visite effettuate presso questi centri un giudizio in larga parte, ove addirittura non pienamente, positivo.

Quanto ad indicatori più diretti dell'efficacia e dell'efficienza dei servizi prestati da queste strutture, ci pare rilevante mettere in luce come solo in 8 delle 21 strutture si compiano verifiche periodiche sull'attività svolta, anche se la cadenza solo annuale di quattro di queste otto verifiche non lascia molto da sperare sulle possibilità di autocorrezione derivanti alle strutture da queste verifiche, in ogni caso troppo sporadiche per avere un qualche effetto benefico sull'efficacia dei servizi. Prevalente appare invece un quadro di controlli tutto sommato esterni e di impronta burocratica che, se in assenza di altro tipo di verifica appaiono senz'altro necessari, non sono certamente sufficienti a far migliorare lo *standard* qualitativo delle prestazioni (Tavv. 9 e 10).

Tav. 9 - Verifiche sull'attività svolta

No	13
Si, saltuariamente	4
Si, annualmente o più	4
Totale	21

Tav. 10 - Rapporti sull'attività svolta

No	11
Si, saltuariamente	1
Si, mensilmente	4
Si, trimestralmente	1
Si, annualmente	4
Totale	21

L'incontro con l'utenza viene nella stragrande maggioranza dei casi registrato, ma con procedure e strumenti antidiluviani (Tavv. 11 e 12). Questa esplicita critica non

Tav. 11 - Registrazione utenza

Si	19
No	2
Totale	21

Tav. 12 - Strumenti di registrazione dell'utenza

Schede	6
Registri	12
Personal Computer	1
Non applicabile	2
Totale	21

è solo il frutto del nostro rammarico per non aver potuto disporre di dati ben organizzati ed agevolmente utilizzabili (solo una struttura dispone di un *personal computer*), ma soprattutto della constatata necessità di attrezzature che possano sostituire strumenti come i registri che mal si prestano a misurazioni dei flussi in ingresso, a valutazioni dell'efficacia dell'intervento terapeutico o assistenziale, ed a comparazioni nel tempo e nello spazio sia dell'efficacia degli interventi che dell'ampiezza dei flussi. Misurazioni, valutazioni e comparazioni che sarebbero in grado di offrire indici sintetici sull'incidenza di patologie specifiche e sul permanere o manifestarsi di difficoltà di altro genere.

In linea di massima l'anno di inizio delle registrazioni dell'utenza (Tav. 13) coincide con quello di inizio del-

Tav. 13 - Anno di inizio delle registrazioni dell'utenza

Prima del 1960	3
1960-1970	1
1970-1980	2
1980-1990	11
Non sa	2
Non applicabile	2
Totale	21

l'attività della struttura, ma, proprio per le strutture più antiche, il tempo pare essersi fermato a quel momento di inizio ed aver condizionato, in negativo, anche la scelta degli strumenti di registrazione.

Quanto invece all'efficienza delle strutture oggetto di analisi, rileveremo come i tre consultori, uno dei due ambulatori e tutte e tre le cooperative per l'assistenza domiciliare, abbiano un orario settimanale di apertura o di erogazione del servizio inferiore alle 30 ore (Tav. 14), e

Tav. 14 - Orari settimanali di apertura e/o di erogazione del servizio

	<30	30-60	>120	N.A.
Ricoveri	—	—	—	3
Convitti	—	—	—	3
Ass. Dom.	3	—	—	—
Ambulatori	1	1	—	—
Ospedale	—	—	—	1
Guardie mediche	—	—	4	—
Consultori	3	—	—	—
Pronto Soccorso	—	—	2	—

metteremo in evidenza come molto netto appaia lo stacco, in termini di tasso di utilizzazione dei locali, tra queste strutture e quelle che invece segnalano un orario di oltre 120 ore settimanali: tra queste ultime troviamo ovviamente le quattro guardie mediche, i due pronto soccorso e l'ospedale.

Tra tutte le strutture esaminate solo l'ospedale, una delle guardie mediche e, strano a dirsi una delle cooperative per l'assistenza domiciliare, hanno un numero di operatori superiore alle 20 unità (Tav. 15). Proprio quest'ultima struttura, la cooperativa che abbiamo contrassegnato con il numero otto, segnala un rapporto utenti/operatori non ottimale, che scende addirittura sotto la soglia di un utente per operatore, ad un livello cioè di inefficienza assolutamente incredibile ed insopportabile anche per strut-

Tav. 15 - Personale in servizio presso le strutture

	<5	5-10	10-15	15-20	>20	N.R.
Ricoveri	1	1	1	—	—	—
Convitti	—	2	—	—	—	1
Ass. Dom.	—	—	2	—	1	—
Ambulatori	—	1	1	—	—	—
Ospedale	—	—	—	—	1	—
Guardie mediche	3	—	—	—	1	—
Consultori	2	1	—	—	—	—
Pronto Soccorso	1	1	—	—	—	—

Tav. 16 - Rapporto utenti/operatori per alcuni servizi

	<1:1	Da 1:1 a 3:1	>3:1
Ricoveri	—	2	1
Convitti	1	2	—
Ass. Dom.	1	—	2

ture che prosperino (o vegetino, a seconda della prospettiva che si adotti) all'ombra del clientelismo politico.

Un ultimo cenno va infine fatto alle potenzialità di collaborazione tra servizi, che, forse in virtù della cultura professionale di alcuni degli operatori che vi lavorano, sembrano quasi esclusivamente proprie dei consultori familiari (Tav. 17), ma che non sono affatto diffuse come potrebbero e forse dovrebbero (ben 10 strutture segnalano un isolamento quasi monadico). Mentre va segnalato, come ulteriore indicatore della assenza di una «cultura dell'efficienza e dell'efficacia», il numero assai ridotto, e la sconsolante saltuarietà, delle riunioni tra operatori dei servizi, che, solo in 7 dei 21 casi esaminati (Tav. 18), raggiunge una frequenza ed una periodicità in qualche modo riferibile ad una strategia non burocratica e non passiva di sollecitazione della riflessione e della azione degli operatori, in direzione di un miglioramento degli *standard* qualitativi dei servizi.

Tav. 17 - Collaborazioni con altri servizi nel corso dell'ultimo anno

Nessuna	10
1 collaborazione	4
2 collaborazioni	1
Non sa	1
Non risponde	1
Non applicabile	4
Totale	21

Tav. 18 - Periodicità delle riunioni degli operatori del servizio nel corso dell'ultimo anno

Nessuna riunione	5
Riunioni saltuarie	8
Riunioni quotidiane, bisettimanali o settiman.	4
Riunioni mensili	3
Non risponde	1
Totale	21

I risultati dell'indagine qualitativa

Per vicissitudini varie, che non mette conto riferire qui in dettaglio, questo rapporto vede la luce con notevole ritardo rispetto alle attese dei ricercatori, dell'estensore e dell'intera équipe del Progetto A.M. 20. Può tuttavia essere di un qualche interesse rammentare la portata e l'importanza delle ricadute pratiche ed organizzative che la sola circolazione tra i componenti dell'équipe dei trascritti dei colloqui semi-strutturati avuti con i responsabili degli Uffici di Servizio Sociale comunali e con i responsabili delle strutture socio-sanitarie, ha avuto sul lavoro dell'intero Progetto.

Già quattro mesi dopo il completamento dell'indagine, la pura e semplice possibilità, ottenuta attraverso i colloqui semi-strutturati, di instaurare contatti con i funzionari e gli impiegati responsabili della materia, e la opportunità, per questa via, di conoscere i limiti delle attività organizzate nel settore e le relative problematiche degli enti locali, rendevano possibile la progettazione di un intervento nel campo dei servizi, e consentivano la realizzazione di prime intese operative, ad esempio con il comune di Piana degli Albanesi, per la conduzione di una indagine sui portatori di *handicap*. Nel prosieguo dell'attività queste

prime iniziative ponevano le basi per la costituzione all'interno del Progetto di un settore «Sociale» e di un sottoprogetto Servizi Sociali, che è oggi una tra le iniziative più interessanti del Progetto A.M. 20.

Se ciò non basta a temperare l'insoddisfazione per il livello dei risultati della ricerca quantitativa, apre però un interessante filone argomentativo a favore del disegno di ricerca qualitativo, nella misura in cui ne rivela, oltre che la maggiore sensibilità, già del resto nota ed accertata, anche la evidente maggiore operatività. La ricerca quantitativa soffre infatti di un eccesso di panotticismo, mira ad una comprensione talmente semplificata ed oggettivistica della realtà, e si fa portatrice in tale misura dell'esigenza, del resto pienamente condivisibile, di disciplinare gli eccessi dell'interpretazione e dell'ideologia, da vedere diminuite, talora in modo drastico, le sue stesse potenzialità. Probabilmente un maggiore equilibrio ed una minore rapidità nella lettura di dati solo qualitativi, od anche misti, cioè quali-quantitativi, potrebbe conciliare le esigenze di trovare al contempo un freno in grado di disciplinare le interpretazioni, uno strumento capace di esaltare la sensibilità del ricercatore ed un potente acceleratore della operatività della ricerca sociale.

Si guardi ad esempio alla Tab. 1, che raccoglie appunto i risultati della nostra indagine qualitativa, ed alla visione sinottica che essa offre delle attività programmate e realizzate dai singoli Comuni. Sarà estremamente interessante notare come solo quattro degli otto Comuni disponessero nel 1991 di un Ufficio di Servizio Sociale (per la precisione San Giuseppe Jato, San Cipirello, Marineo e Godrano); e come, a quella data, solo il Comune di San Giuseppe Jato avesse in organico un Assistente Sociale. Mentre il Comune di Piana degli Albanesi poteva contare solo su un Assistente Sociale in convenzione, anche se vedeva impiegati, al pari di Marineo, ben tre amministrativi nelle attività di assistenza. Gli altri Comuni avevano a mala

Tab. 1

COMUNE	Uff. S.S.	N.ro Addetti	SERVIZI PER ANZIANI	SERVIZI PER HANDICAP	SERVIZI PER MINORI	SERVIZI PER FAMIGLIE
SAN GIUSEPPE JATO	SI	1 (A.S.)	Assistenza domiciliare Abbonamenti A.S.T.	Integrazione rette ricovero	—	Assistenza a famiglie di detenuti o vittime di delitti
SAN CIPIRELLO	SI	1 (Amm.)	Assistenza domiciliare Abbonamento A.S.T. Integrazione lavorativa	Aiuto economico	Refezione scolastica Dopo-scuola Ricovero in istituti	Integrazione spese affitto abitazione Assistenza a famiglie di detenuti o vittime di delitti
MARINEO	SI	3 (Amm.)	Assistenza domiciliare escluso il pasto caldo Soggiorni climatici Integrazione lavorativa Integrazione rette Case di Riposo	Convenzione con logopedista e psicologo a favore di 10 audiotesi Contributo per acquisto o riattamento autoveicoli	Convitto (2 casi) Semi-convitto (30) Parco Robinson (impiega 5 animatori)	Assistenza indigenti (Assegni per vestiario e alimenti) Integrazione spese affitto abitazione (2)
PIANA DEGLI ALBANESI	NO	3 (Amm.) 1 (A.S.) in conv.	Assistenza domiciliare (60 utenti) Soggiorni climatici (55 utenti) Abbonamento A.S.T. Ricovero in Case Riposo Integrazione lavorativa (24 utenti)	Contributi per acquisto o riattamento autoveicoli (3 casi)	Convitto (3 casi) Semi-convitto (7) Affidamento (1) Refezione scolastica Trasporto	Assistenza indigenti

segue Tab. 1

COMUNE	Uff. S.S.	N.ro Addetti	SERVIZI PER ANZIANI	SERVIZI PER HANDICAP	SERVIZI PER MINORI	SERVIZI PER FAMIGLIE
SANTA CRISTINA GELA	NO	1 (Amm.)	Assistenza domiciliare Integrazione lavorativa Soggiorni climatici Abbonamenti A.S.T.	Nessun servizio previsto, ma, in caso di necessità, vengono stornati fondi da altri capitoli di spesa	Refezione scolastica (solo per la scuola materna) Trasporto	Aiuto economico a famiglie disagiate Aiuto economico a studenti fuori-sede
CEFALÀ DIANA	NO	1 (Amm.)	Assistenza domiciliare Integrazione lavorativa Soggiorni climatici In fase di realizzazione n. 1 Casa Protetta per anziani	—	—	—
GODRANO	SI	1 (Amm.)	Assistenza domiciliare Ricovero anziani presso Case di Riposo	—	Ricovero in istituti	Pagamento rette scolastiche figli famiglie indigenti Contributi a persone in stato di bisogno
MEZZOJUSO	NO	1 (Amm.)	Assistenza domiciliare Integrazione lavorativa Soggiorni climatici	Assistenza non meglio precisata	Refezione scolastica Ricovero in istituti	—

pena un impiegato amministrativo per programmare, implementare e controllare la esecuzione dei Piani dei Servizi. I quali vedevano un diffusissimo interesse per i problemi degli anziani (la totalità dei Comuni erogano servizi per gli anziani, seppure differenziati), e via via declinando, un interesse meno corposo e diffuso per i minori, le famiglie ed i portatori di *handicap*.

Proprio la constatazione di un evidente disinteresse per i problemi di questi ultimi ci spingeva a sollecitare le amministrazioni comunali, ed al loro interno gli uffici competenti, perché assumessero iniziative, almeno conoscitive, nei confronti del problema. Allo stato delle cose, solo il Comune di Piana degli Albanesi e la U.S.L. n° 57 di Misilmeri hanno raccolto la nostra sollecitazione ed accettato il nostro contributo tecnico ed organizzativo, che è consistito nella predisposizione di un questionario strutturato per il censimento della popolazione dei portatori di *handicap* e per la analisi della loro domanda di servizi. Ma di ciò, e con maggior dovizia di particolari, in altra sede ed a tempo debito.

Per intanto basti osservare la Tabella 2, che riporta la distribuzione percentuale delle risorse impegnate, con i Piani dei Servizi per il 1991, da parte dei singoli Comuni, e constatare la esiguità delle risorse destinate appunto ai portatori di *handicap*, tranne che nel caso dei Comuni di Mezzojuso e di Piana degli Albanesi. Risulterà analogamente evidente, in questi medesimi due comuni, l'eccessivo ammontare della spesa prevista per la istituzionalizzazione di anziani e minori, e per la assistenza economica alle famiglie, due tipi di intervento che, per le conseguenze negative, soprattutto di ordine psicologico, che possono avere sui soggetti interessati dal ricovero, e per le possibili ripercussioni di tipo clientelare sui rapporti tra istituzioni e cittadini, non ci sentiamo francamente di condividere, di sostenere e tanto meno di voler diffondere. Se, per converso, osserviamo la situazione di Comuni come

Tab. 2

COMUNE	RICOVERO MINORI ED ANZIANI	ASSISTENZA ECONOMICA	ASSISTENZA HANDICAP	ASSISTENZA DOMICILIARE ANZIANI	SOGGIORNI CLIMATICI & ATT. CULT.	INTEGRAZ. LAVORATIVA ANZIANI	INTERVENTI PER MINORI ED ANZIANI	ALTRO
SAN GIUSEPPE JATO *	11,0	11,8	3,1	47,6	10,2	4,0	5,9	6,4
SAN CIPIRELLO	—	—	—	—	—	—	—	—
MARINEO *	17,8	3,0	1,6	28,4	6,7	5,8	0,6	36,1 **
PIANA DEGLI ALBANESI	50,2	24,9	9,1	11,4	1,7	1,2	1,5	—
SANTA CRISTINA GELA	1,5	4,5	—	44,5	32,6	8,9	3,9	4,1
CEFALÀ DIANA	—	—	—	61,1	27,1	11,8	—	—
GODRANO	4,3	1,8	—	73,7	16,3	3,8	—	—
MEZZOJUSO	27,0	13,9	12,6	25,0	1,3	11,0	—	9,2

* (Dati '90)

** (Comprende Progetto Giovani)

Godrano, Cefalà Diana e Santa Cristina Gela, notiamo la prevalenza, all'interno dei Piani dei Servizi da essi predisposti, di misure volte alla assistenza domiciliare degli anziani ed alla organizzazione di soggiorni climatici e di attività ricreative e culturali, misure che, se si toglie un eccesso di discrezionalità nella organizzazione dei soggiorni, ci sentiamo invece di condividere e di sostenere pienamente. Un'altra iniziativa della quale abbiamo constatato con notevole soddisfazione l'ampiezza delle conseguenze positive sui soggetti coinvolti, è quella dell'integrazione lavorativa per gli anziani, la quale ha un certo rilievo nei comuni di Cefalà Diana e di Mezzojuso in cui meriterebbe di radicarsi ancor più e da cui, così irrobustita, dovrebbe poi estendersi a tutti gli altri comuni facenti parte del Progetto. Mentre d'altra parte si segnala, per l'entità dello sforzo sostenuto da quell'Amministrazione, l'iniziativa del comune di Marineo relativa al Progetto Giovani, frutto della rilevanza e della specificità di questa problematica in quel Comune.

Resta da sottolineare, a conclusione della nostra analisi dei risultati dell'indagine condotta attraverso colloqui semi-strutturati con i responsabili degli Uffici di Servizio Sociale comunali e con i responsabili delle strutture socio-sanitarie, la non eccezionale qualità dei Piani dei Servizi di cui abbiamo potuto prendere visione e conoscenza. Essi ci sono parsi legati più alla logica del «consolidato», per quanto di breve durata, ed a quella della «raschiatura» dal fondo del barile degli stanziamenti disposti dalle leggi regionali di settore, che non ad una logica programmatica di un qualche spessore. Ciò ci sembra dimostrato anzitutto dalla assenza di una strategia conoscitiva volta a far emergere portata ed ampiezza dei problemi di una o più sub-popolazioni di interesse, e, in secondo luogo, dalla scarsa coerenza di alcune scelte, non solo di quelle proiettate nel futuro, ma anche di quelle degli anni trascorsi, scelte desumibili da un'analisi diacronica dei piani

di spesa messi a nostra disposizione da tutti i Comuni, eccezion fatta per quello di San Cipirello.

È stata questa erraticità nella impostazione dei Piani, e quella dipendenza quasi meccanica nei confronti degli stanziamenti disposti dalle leggi regionali di settore, che ci ha convinto della insufficienza dell'attuale dispositivo di partecipazione dei Comuni alla spesa per i servizi. Essa, al pari di altre forme di *partneriato*, intenderebbe responsabilizzare le amministrazioni locali, ed impegnarle in una scelta non casuale od occasionale delle linee di intervento e di azione. Purtroppo ci pare di aver colto, nelle strategie e nelle tattiche adottate (o riferite) dai funzionari e dagli impiegati da noi ascoltati, non tanto segni di assunzione di responsabilità e di impegno in questa direzione, quanto piuttosto tracce di una passività non cancellata e di una disponibilità, chiaramente subalterna, a sfruttare soltanto le possibilità offerte dal bilancio regionale, per adeguare passivamente ad esso le proprie scelte. Tutto questo in luogo di un disegno autonomo, e capace, se non di piegare il quadro delle disponibilità finanziarie a quello delle esigenze reali, almeno di sollecitare una trasformazione progressiva di quel quadro di disponibilità ed una conoscenza più approfondita di queste esigenze.

Alcune conclusioni

Ben si attaglia a quanto emerge dalla nostra descrizione la definizione di Stato sociale particolaristico-meritocratico in variante clientelistica, che Chiara Saraceno ha offerto del sistema di protezione sociale italiano nel suo *Rapporto nazionale Italia*, preparato nel 1990 per l'Osservatorio sulle politiche per combattere l'esclusione sociale. Ancor di più si attaglia a questa descrizione la caratterizzazione di variante clientelistica, ove si ponga mente alla totale mancanza di autonomia della società civile in rife-

rimento allo Stato che, se è tipica dell'Italia in generale, lo è sicuramente in misura molto maggiore per l'Italia Meridionale e per la Sicilia in particolare. Una società civile che non ha mai costruito strumenti vigorosi, vitali, di autogoverno e che si è sempre riferita, in una condizione di attesa passiva e di dipendenza clientelare, allo Stato centrale.

Esula dalla nostra analisi un'interpretazione «politica» della situazione italiana e di quella siciliana in particolare: ciò non toglie che a noi paia di primaria importanza la caratterizzazione che fa della situazione delle comunità locali dell'Italia Meridionale, non tanto un'anomalia od una eccezione, in termini di scarsa efficienza e di bassa produttività, del caso italiano, quanto piuttosto un caso specifico della più complessiva situazione italiana, una situazione con connotazioni di forte segno negativo, soprattutto se comparata con quella delle comunità locali dei paesi di tradizione anglo-sassone. Una situazione, la nostra, in cui non sono le comunità locali ad autotassarsi ed a pagare materialmente per provvedere i servizi per lavoratori e non lavoratori, ma è invece lo Stato centrale, tramite una tassazione su base nazionale, a raccogliere i fondi necessari per l'erogazione di questi servizi, ed a distribuirli successivamente agli enti locali, lasciando loro l'«onere» di organizzarne l'erogazione. Questo tipo di sistema, se coniugato ad una condizione di dipendenza della società civile nei confronti dello Stato, dà un'idea, pur approssimativa, del come e del perché si sia potuto instaurare nel nostro Paese un circolo vizioso in cui chi non è responsabile dell'acquisizione delle risorse, organizza i servizi e li eroga, e chi invece raccoglie materialmente, tramite il sistema delle imposte e delle tasse, il denaro delle persone fisiche e giuridiche, ed è responsabile della gestione di queste somme, è poi privato di ogni potestà di controllo, se non formale, sulle modalità con cui sono organizzati ed erogati quegli stessi servizi. È questo, cre-

diamo, il nodo fondamentale, un nodo che presto o tardi andrà sciolto, optando, come noi auspichiamo, per una responsabilizzazione piena, così nell'erogazione dei servizi come nel reperimento delle risorse, delle comunità locali.

Tentativi di apportare correttivi a questo sistema sono venuti in tempi anche non eccessivamente recenti: basti pensare a come è stata organizzata nel nostro paese la partecipazione degli utenti, o dei genitori degli utenti, alla gestione di alcuni servizi come la scuola o la sanità pubblica. E constatare come, nel primo caso attraverso una mediazione politica ed associazionistica che ha via via isterilito le forme di rappresentanza e di partecipazione, e nel secondo caso attraverso una rappresentanza di secondo grado, delegata quindi ad eletti dai Consigli Comunali, questi correttivi non hanno assolutamente funzionato, e si sono rivelati forme di ulteriore «appesantimento» dei processi decisionali e di nefasta deresponsabilizzazione sia dei decisori sia delle popolazioni di cui intendevano sollecitare la partecipazione.

Probabilmente una riflessione critica, un ripensamento sulle vie percorse, e soprattutto sulle intenzioni che ispirarono la scelta di alcune strade di avvicinamento a forme più alte di partecipazione piuttosto che di altre, servirebbe ad illuminare il perché sia la riforma sanitaria nella sua ipotesi di costruzione di organismi di partecipazione sociale, sia quella scolastica con la sua ipotesi di partecipazione al governo delle realtà istituzionali da parte degli utenti, non abbiano dato risultati positivi nel favorire ed ordinare queste esperienze che, non dimentichiamolo, avrebbero voluto surrogare e sostituire altre forme, più radicali, di auto-governo.

È forse iniziando noi stessi a rammentare, e poi anche contribuendo a ricordare agli altri, che le attuali forme di partecipazione, per quanto pletoriche ed inefficienti, intendevano sanare proprio lo squilibrio di potere e di controllo tra chi finanziava e chi beneficiava di servizi così

importanti come appunto la scuola e la sanità, che si potranno trovare nuove e più adeguate strade per far tornare sotto il controllo dei beneficiari, ovvero delle comunità locali, e dei gruppi sociali che le compongono, questi ed altri servizi, in primo luogo quelli socio-assistenziali e socio-sanitari.

Situazione e bisogni
dei soggetti portatori di *handicap*
residenti nei comuni
dell'area del Progetto A.M. 20

di

Roberto Rovelli

Caveat emptor

L'indagine empirica su «Situazione e bisogni dei soggetti portatori di *handicap* residenti nei comuni del Progetto per lo sviluppo dell'Alto Belice e del Comprensorio del bosco di Ficuzza (A.M. 20)» si è svolta tra il 18 gennaio ed il 1° di aprile del 1993, impegnando, oltre al responsabile del settore Ricerca, undici intervistatori ed un supervisore alla ricerca sul campo.

Le interviste effettuate sono state 243: nel 28,0% dei casi il rispondente (**R**) è stato lo stesso portatore di *handicap*, nel 34,6% la madre, mentre l'11,5% delle interviste è stato effettuato con il coniuge o con i figli, il 10,7% con un altro parente e il 9,5% con un fratello o una sorella del portatore di *handicap*.

V171B Rapporto di parentela di R con il portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Madre	1	84	34,6	34,6	34,6
Padre	2	13	5,3	5,3	39,9
Fratello/Sorella	3	23	9,5	9,5	49,4
Coniuge, Figlio/a	4	28	11,5	11,5	60,9
Altro parente	5	26	10,7	10,7	71,6
Altri	6	1	0,4	0,4	72,0
R è il portatore di H	9	68	28,0	28,0	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

La preparazione del questionario aveva consentito, con un lavoro che aveva grosso modo impegnato il periodo novembre 1991-aprile 1992, la stesura di un modulo di intervista assai compatto e maneggevole che, pur nella obiettiva complessità del compito di accertamento della situazione e dei bisogni di una popolazione con specifiche esigenze come quella dei portatori di *handicap*, aveva reso possibile limitare il numero delle variabili a 172. Le diverse e successive stesure del questionario, perfezionate attraverso il *pre-testing*, sono state ben 5, ed hanno appunto impegnato la fine del 1991 e l'inizio del 1992. I mesi tra il maggio ed il novembre del 1992 sono stati invece dedicati al reperimento delle risorse necessarie per l'indagine sul campo ed alla preparazione degli elenchi nominativi dei soggetti da intervistare.

Ultimata la formazione degli intervistatori, avvenuta nel periodo immediatamente precedente il Natale del 1992 ed in quello successivo al Capodanno 1993, e completate le ultime due e definitive revisioni del questionario che, com'era giusto che fosse, sono state effettuate con la collaborazione e con l'aiuto degli stessi intervistatori, la ricerca ha avuto inizio nel gennaio del 1993.

Qui di seguito ne esponiamo i principali risultati, fiduciosi che lo sforzo intellettuale ed organizzativo, e quello economico ed operativo, che sono connessi ad una simile operazione di ascolto e di analisi delle esigenze di una popolazione così ricca di necessità e così bisognosa del massimo delle nostre attenzioni e cure, non sia stato effettuato invano, ma possa piuttosto giovare, pur anche in tempi non brevi ed in misura non vistosa, al miglioramento delle condizioni dei portatori di *handicap* ed al soddisfacimento delle loro necessità e bisogni.

Abbiamo già detto della complessità e difficoltà della materia trattata e dello sforzo di estrema sintesi con il quale, attraverso le successive revisioni, il questionario ha raggiunto la dimensione di 172 variabili. La compattezza

e la maneggevolezza di un siffatto strumento ha consentito agli intervistatori di svolgere interviste il cui *range* di durata ha oscillato tra i 20 ed i 90 minuti primi, ma la cui durata modale è stata di 60 minuti (51,4%). È da notare comunque come, pur all'interno di una durata media di 59,6 minuti, solo l'1,2% delle interviste abbia avuto una durata inferiore ai 30 minuti, mentre il 26,8% ha avuto una durata superiore ai 60 minuti.

V170 Durata dell'intervista (in minuti)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
20 minuti	20	2	0,8	0,8	0,8
	25	1	0,4	0,4	1,2
	30	12	4,9	4,9	6,2
	35	4	1,6	1,6	7,8
	40	8	3,3	3,3	11,1
	45	8	3,3	3,3	14,4
	50	17	7,0	7,0	21,4
60 minuti	55	1	0,4	0,4	21,8
	60	125	51,4	51,4	73,3
	65	6	2,5	2,5	75,7
	67	1	0,4	0,4	76,1
	70	51	21,0	21,0	97,1
90 minuti	90	7	2,9	2,9	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Ciò detto, passiamo ad illustrare alcune delle caratteristiche della popolazione esaminata, premettendo comunque che, trattandosi di un vero e proprio censimento della popolazione portatrice di *handicap*, non si applicano ai dati che d'ora in poi saranno esposti, le cautele della statistica inferenziale. Ciò anche se i fenomeni di auto-selezione che si sono verificati tra i rispondenti (che sono stati 243 sui 301 soggetti che avevamo individuato), e la presumibile incompletezza degli elenchi che, pur con tanta fatica, siamo riusciti a procurarci da Enti Locali e da U.S.L. spesso apertamente diffidenti, suggeriscono, co-

me è normale, una certa cautela ed un certo discernimento nella utilizzazione dei risultati ottenuti. Cautela e discernimento che vanno accresciuti in ragione della indisponibilità, a dire il vero inspiegabile, del Prefetto *pro-tempore* di Palermo a rilasciarci, malgrado le nostre reiterate richieste, l'elenco degli invalidi civili abitanti negli otto comuni che, come si sa, sono, nella loro grande maggioranza, assistiti proprio dalle Prefetture.

In questa, come in altre e consimili situazioni che ci è occorso di studiare e di analizzare, non possono che restare a conforto dell'utilizzatore finale (sia esso una struttura tecnica o un decisore politico) la certezza dell'accuratezza e della precisione con cui i risultati ottenuti sono stati costruiti, analizzati ed esposti, e la fiducia nell'equilibrio e nella integrità dei ricercatori responsabili del lavoro scientifico di approfondimento delle situazioni sotto esame.

Alcune caratteristiche di base

Venendo adesso ad un esame dei dati ottenuti con la ricerca, diremo anzitutto che i 243 casi studiati (pari allo 0,8% della popolazione residente nell'area) erano, per il 53,1% maschi e per il 46,9% femmine (sul totale della popolazione residente le femmine erano invece il 51,0%). Erano nati tra il 1899 ed il 1991 e quindi avevano, al momento dell'intervista, un'età compresa tra 1 e 93 anni: il 22,7% dei casi studiati aveva meno di 18 anni. L'età media dei soggetti disabili era di 41,4 anni, l'età mediana di 39 e quella modale di 10 anni. Nati per il 21,4% a Palermo, e per l'8,2% in un comune differente da quello di residenza, pur se ricadente nella provincia di Palermo (presumibilmente a causa del ricovero in ospedale della madre per il parto), i soggetti contattati in occasione della nostra ricerca erano residenti, al momento dell'intervista, per il 3,3% a Cefalà Diana, per l'1,2% a Godrano, per il 17,7% sia a Marineo sia a Mezzojuso, per il 20,6% sia

a San Giuseppe Jato sia a San Cipirello, per il 16% a Piana degli Albanesi e per il 2,9% a Santa Cristina Gela.

I movimenti di questi soggetti tra i vari paesi sono stati minimi e sostanzialmente riconducibili a spostamenti tra paesi limitrofi, in specie a spostamenti tra San Giuseppe Jato e San Cipirello, e tra Piana degli Albanesi e Santa Cristina Gela.

V2 Sesso del portatore di handicap

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Maschio	1	129	53,1	53,1	53,1
Femmina	2	114	46,9	46,9	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V4 Età del portatore di handicap

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
1 - 5	1	12	4,9	5,0	5,0
6 - 14	6	35	14,4	14,5	19,5
15 - 19	15	12	4,9	5,0	24,5
20 - 24	20	20	8,2	8,3	32,8
25 - 29	25	18	7,4	7,4	40,2
30 - 34	30	10	4,1	4,1	44,3
35 - 39	35	17	7,0	7,0	51,3
40 - 44	40	11	4,5	4,5	55,8
45 - 49	45	16	6,6	6,6	62,4
50 - 54	50	9	3,7	3,7	66,1
55 - 59	55	10	4,1	4,1	70,2
60 - 64	60	16	6,6	6,6	76,8
65 - 69	65	15	6,2	6,2	83,0
70 - 74	70	13	5,4	5,4	88,4
75 - 79	75	5	2,1	2,1	90,5
80 - 84	80	14	5,8	5,8	96,3
85 - 89	85	4	1,6	1,6	97,9
90 - 93	90	5	2,1	2,1	100,0
N.R.	98	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V5B Comune di nascita del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Cefalà Diana	1	4	1,6	1,6	1,6
Godrano	2	1	0,4	0,4	2,1
Marineo	3	26	10,7	10,7	12,8
Mezzojuso	4	37	15,2	15,2	28,0
San Giuseppe Jato	5	36	14,8	14,8	42,8
San Cipirello	6	32	13,2	13,2	56,0
Piana degli Albanesi	7	20	8,2	8,2	64,2
Santa Cristina Gela	8	7	2,9	2,9	67,1
Palermo	9	52	21,4	21,4	88,5
Altro comune prov. PA	10	20	8,2	8,2	96,7
Altro comune siciliano	11	3	1,2	1,2	97,9
Altro comune italiano	12	3	1,2	1,2	99,2
Altro comune estero	13	2	0,8	0,8	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V6B Comune di residenza del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Cefalà Diana	1	8	3,3	3,3	3,3
Godrano	2	3	1,2	1,2	4,5
Marineo	3	43	17,7	17,7	22,2
Mezzojuso	4	43	17,7	17,7	39,9
San Giuseppe Jato	5	50	20,6	20,6	60,5
San Cipirello	6	50	20,6	20,6	81,1
Piana degli Albanesi	7	39	16,0	16,0	97,1
Santa Cristina Gela	8	7	2,9	2,9	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

La scuola

Il grado di istruzione dei portatori di *handicap* è per il 34,6% quello di alfabeto privo di titolo di studio, per il 21,4% la licenza di scuola elementare e per il 19,8% la licenza di scuola media inferiore. Solo il 2,5% dei porta-

tori di *handicap* ha un diploma, mentre il 4,9% non è ancora in età scolare (ha cioè meno di 6 anni), ed il 16,9% è completamente analfabeta.

V7B Grado di istruzione del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Non ancora in età	0	12	4,9	4,9	4,9
Analfabeta	1	41	16,9	16,9	21,8
Alfabeto privo	2	84	34,6	34,6	56,4
Licenza elementare	3	52	21,4	21,4	77,8
Licenza scuola media	4	48	19,8	19,8	97,5
Diploma scuola super.	5	6	2,5	2,5	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

È interessante notare come, malgrado solo il 4,9% dei portatori di *handicap* non sia ancora in età scolare, ben il 16,9% non abbia mai varcato la soglia di una scuola: ciò significa che 41 dei nostri casi non solo sono rimasti analfabeti, ma addirittura non sono mai neppure entrati nella sfera d'azione e d'intervento della scuola pubblica.

Il quadro definitivo della nostra popolazione mostra come, oltre ai 12 casi (4,9%) non ancora in età scolare, ed ai 41 casi (16,9%) mai andati a scuola, un altro 16,9% dei nostri soggetti non abbia superato la III elementare. Abbiamo cioè il 33,8% dei nostri casi che è in condizione di totale analfabetismo o di possesso dei soli rudimenti del calcolo e della scrittura.

Possiamo da questi dati ricavare l'indicazione dell'urgenza di un'azione decisa ed energica nei confronti della scuola, affinché, ottemperando ai propri doveri istituzionali, essa si faccia carico del problema della socializzazione e della integrazione dei portatori di *handicap* all'interno del gruppo-classe e in generale della scuola. È questa un'indicazione non recente né nuova, eppure sembra essa vada ribadita, visti i risultati disastrosi del processo di so-

cializzazione e di integrazione dei portatori di *handicap* negli otto comuni dell'area del Progetto A.M. 20. Risultati che confermano ed aggravano la mancanza di attenzione e di interesse a livello istituzionale, quale la avevamo attentamente analizzata nel nostro lavoro sull'offerta di servizi socio-sanitari e socio-assistenziali in area e sui «Piani dei Servizi» elaborati dalle singole Amministrazioni Comunali, almeno fino al 1991. È dal nodo della integrazione scolastica e da quello della politica dell'assistenza che vanno riprese le fila di un discorso moderno ed efficiente sulla situazione ed i bisogni dei portatori di *handicap*. Alla realizzazione di un simile discorso speriamo di aver dato, con questo nostro lavoro, un sia pur modesto contributo iniziale.

V8 Ultima classe frequentata dal portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Mai andato a scuola	0	41	16,9	—	—
Prima elementare	7	8	3,3	5,4	5,4
Seconda elementare	8	14	5,8	9,5	14,9
Terza elementare	9	19	7,8	12,9	27,8
Quarta elementare	10	9	3,7	6,1	33,9
Quinta elementare	11	41	16,9	27,9	61,8
Prima media	12	1	0,4	0,7	62,5
Seconda media	13	2	0,8	1,4	63,9
Terza media	14	41	16,9	27,9	91,8
Primo superiore	15	3	1,2	2,0	93,8
Secondo superiore	16	1	0,4	0,7	94,5
Terzo superiore	17	2	0,8	1,4	95,9
Quinta superiore	19	3	1,2	2,0	97,9
Primo Università	20	1	0,4	0,7	98,6
Terzo Università	22	1	0,4	0,7	99,3
Quinto Università	24	1	0,4	0,7	100,0
Non ancora in età	96	12	4,9	—	
N.S.	97	8	3,3	—	
N.R.	98	2	0,8	—	
Studia ancora	99	33	13,6	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Quanto ai corsi di formazione professionale, solo 14 persone, pari al 5,8% ne hanno frequentato uno, e di questi solo 3 ne hanno frequentato più di uno. La scarsa incidenza della formazione professionale in questa popolazione così particolare, e secondo noi così vocata, e la «qualità» delle qualifiche prevalentemente conseguite (centralinista ed operatore su Personal Computer), pongono una volta di più sul tappeto la necessità del rafforzamento di questa forma di intervento sul problema dell'*handicap*. Un intervento che è in grado non solo di fornire un ottimo supporto agli sforzi della famiglia per integrare il portatore di *handicap*, e per fargli maturare il senso della propria utilità ed importanza, ma anche di aiutare lo stesso portatore di *handicap* a conferire un senso ai propri sforzi di riabilitazione e di impegno nello studio e nel lavoro. Ci pare però necessario ribadire in questa sede che il superamento della situazione di scarsa incidenza della formazione professionale in questo ambito passa, in primo luogo, per la integrazione nello stesso ambito formativo di allievi portatori di *handicap* e di allievi normo-dotati e, in secondo luogo, per l'arricchimento del novero di profili professionali offerto dagli Enti preposti alla formazione. Un arricchimento da realizzare, se possibile, con l'utilizzazione a pieno titolo, e se necessario con tutti i crismi della ufficialità, dei saperi e delle competenze diffuse nella comunità locale, in primo luogo di quelli degli artigiani e dei

V9A Numero di corsi di F.P. frequentati dal portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessuno	0	229	94,2	94,2	94,2
1 corso di F.P.	1	11	4,5	4,5	98,8
2 corsi	2	2	0,8	0,8	99,6
3 corsi	3	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

contadini. Saperi e competenze che, una volta trasmessi, avrebbero una grande valenza integratrice soprattutto per i portatori di *handicap*.

Il lavoro

Quanto alle esperienze lavorative presenti o passate, mentre ben il 72% dei portatori di *handicap* non ha mai lavorato, solo il 27,6% dei nostri casi ne ha avuto una (il 62,7% come lavoratore dipendente, ed il 37,3% come lavoratore autonomo). Il ramo di attività prevalente è l'agricoltura (33,8%), seguito dalle costruzioni (17,7%) e dal commercio (13,2%), mentre la posizione professionale occupata è stata, tra i lavoratori dipendenti, prevalentemente quella di operaio comune (37,3%), e di operaio qualificato/specializzato (14,9%) e, tra i lavoratori autonomi, quella di coltivatore diretto (10,5%), e di artigiano (9,0%).

V10B Condizione lavorativa del portatore di *handicap* (ultima esperienza lavorativa)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
Lav. autonomo o coad.	1	25	10,3	37,3	37,3
Lav. dipendente	2	42	17,3	62,7	100,0
N.R.	8	1	0,4	—	
Mai lavorato	9	175	72,0	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

La famiglia d'origine

Relativamente alla famiglia d'origine, rileviamo anzitutto che quasi la metà dei genitori dei portatori di *handicap* oggetto della nostra ricerca è ormai deceduta. Per

quanto riguarda i genitori ancora viventi, tra i padri il 48,1% lavora, il 41,7% è costituito da pensionati ed il 10,2% da disoccupati, mentre tra le madri solo il 10,5% lavora, il 2,2% è costituito da pensionate ed il 3,8% da disoccupate; è da sottolineare come il restante 83,5% delle madri abbia svolto, nel corso della propria vita, solo ed esclusivamente un'attività di casalinga.

V16 Condizione lavorativa del padre

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
Il padre è deceduto	0	115	47,3	—	—
Pensionato	2	53	21,8	41,7	41,7
Disoccupato	3	13	5,3	10,2	51,9
Lav. autonomo	4	25	10,3	19,7	71,6
Lav. dipendente	5	36	14,8	28,4	100,0
N.R.	8	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V20 Condizione lavorativa della madre

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
La madre è deceduta	0	108	44,4	—	—
Casalinga	1	111	45,7	83,5	83,5
Pensionata	3	3	1,2	2,2	85,7
Disoccupata	5	5	2,1	3,8	89,5
Lav. autonoma	6	10	4,1	7,5	97,0
N.S.	7	1	0,4	—	—
N.R.	8	1	0,4	—	—
Lav. dipendente	9	4	1,6	3,0	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

La posizione professionale più frequente è, o è stata, tra i padri, quella di operaio comune (43,6%) o di coltivatore diretto (18,8%) e, tra le madri, quella di commer-

ciante (36,7%) e di operaia comune (36,7%), anche se tra le madri la condizione di gran lunga prevalente è stata, ed è, quella di inoccupata. Il ramo di attività prevalente è, o è stato, tra i padri, quello dell'agricoltura (58,4%) e, tra le madri, quello del commercio (5,8%).

V15C Posizione nella professione del padre (anche se deceduto)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Impiegato di concetto	4	4	1,6	1,7	1,7
Impiegato d'ordine	5	12	4,9	5,1	6,8
Capo operaio	7	1	0,4	0,4	7,2
Operaio spec. o qual.	8	20	8,2	8,6	15,8
Operaio comune	9	102	42,0	43,6	59,4
Rappresentante	13	12	4,9	5,1	64,5
Artigiano	14	23	9,5	9,8	74,3
Commerciante	15	15	6,2	6,4	80,7
Coltivatore diretto	17	44	18,1	18,8	99,5
Mezzadro	19	1	0,4	0,4	100,0
N.S.	97	4	1,6	—	
N.R.	98	5	2,1	—	
Totale		243	100,0	100,0	

V19C Posizione nella professione della madre (anche se deceduta)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Impiegata di concetto	4	1	0,4	3,3	3,3
Impiegata d'ordine	5	1	0,4	3,3	6,6
Operaia comune	9	11	4,5	36,7	43,3
Artigiana	14	3	1,2	10,0	53,3
Commerciante	15	11	4,5	36,7	90,0
Coadiuvante familiare	20	3	1,2	10,0	100,0
N.S.	97	2	0,8	—	
N.R.	98	1	0,4	—	
Non ha mai lavorato	99	210	86,4	—	
Totale		243	100,0	100,0	

Il titolo di studio modale tra i genitori dei portatori di *handicap* è, sia tra i padri, sia tra le madri, quello di analfabeta. E, in un quadro così estesamente e profondamente segnato dalla piaga dell'analfabetismo, un indice sintetico del livello di istruzione della coppia genitoriale porta a constatare che il livello di istruzione medio della coppia genitoriale è (o era) di 2,8 anni di istruzione, quello mediano di 3, e quello modale di 0 (zero) anni.

Si possono immaginare le conseguenze che un livello culturale così basso ha avuto sulle opportunità formative del giovane portatore di *handicap*, e sullo stesso grado di

V14 Titolo di studio del padre (anche se deceduto)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Analfabeta	1	69	28,4	30,8	30,8
Alfabeta privo	2	66	27,2	29,5	60,3
Licenza elementare	3	61	25,1	27,2	87,5
Licenza scuola media	4	20	8,2	8,9	96,4
Diploma scuola super.	5	7	2,9	3,1	99,5
Laurea	6	1	0,4	0,5	100,0
N.S.	7	17	7,0	—	
N.R.	8	2	0,8	—	
Totale		243	100,0	100,0	

V18 Titolo di studio della madre (anche se deceduta)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Analfabeta	1	71	29,2	32,1	32,1
Alfabeta priva	2	53	21,8	24,0	56,1
Licenza elementare	3	67	27,6	30,3	86,4
Licenza scuola media	4	22	9,1	10,0	96,4
Diploma scuola super.	5	8	3,3	3,6	100,0
N.S.	7	21	8,6	—	
N.R.	8	1	0,4	—	
Totale		243	100,0	100,0	

visibilità dell'*handicap* in famiglie molto spesso restie ad ammetterne la stessa esistenza, e c'è da ritenere che solo la speranza nelle provvidenze pubbliche abbia eliminato queste resistenze e fatto emergere il fenomeno.

Purtuttavia, ponendo a confronto il titolo di studio dei genitori dei portatori di *handicap* con quello dei figli si nota un sia pur lieve miglioramento del livello di istruzione medio, passato a 4,2 anni, e questo malgrado si sia in presenza di problemi fisici o mentali che sicuramente hanno impedito un normale svolgimento degli studi.

Il numero modale dei figli avuti dai genitori dei portatori di *handicap* è 3, la media è invece di circa 4 figli per coppia. Quanto invece al numero di figli viventi al momento dell'intervista tra tutti quelli avuti dalla coppia genitoriale, è da dire che dei 965 nati, solo 841 sono ancora viventi, cioè ogni coppia genitoriale ha mediamente 3,5 figli viventi, con un tasso di decessi dal momento della nascita ad oggi che è quantificabile nel 12,85%.

L'età della madre alla nascita del portatore di *handicap* è stata mediamente di 29,2 anni, quella del padre di 33,9 anni. Raggruppando per classi le età di entrambi i genitori, rileviamo come per le madri la classe più numerosa sia stata quella 25-29, e per i padri quella 30-34. Questi dati cui non attribuiamo in alcun modo un valore esplicativo mostrano però significativi addensamenti per i parti avvenuti quando le madri avevano 27 e 30 anni ed i padri 30.

Un dato che riteniamo molto interessante è quello sugli eventuali altri parenti che siano risultati o risultino attualmente portatori di *handicap*. Mentre 167 intervistati rispondono di non avere altri parenti disabili, 64 rispondono di averne uno, 9 di averne due e 2 di averne tre, con una media di 0,36 per il totale degli intervistati. Il sottogruppo che ha uno o più parenti portatori di *handicap* è costituito da 75 intervistati con 88 parenti portatori disabili, con una media di 1,17 parenti portatori di *handicap* per ogni

V41 Età della madre alla nascita del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
15 - 19	1	4	1,6	2,4	2,4
20 - 24	2	41	16,9	24,8	27,3
25 - 29	3	47	19,3	28,5	55,8
30 - 34	4	34	14,0	20,6	76,4
35 - 39	5	24	9,9	14,5	90,9
40 - 44	6	13	5,3	7,9	98,8
45 - 49	7	2	0,8	1,2	100,0
N.S., N.R., N.A.	97	78	32,1	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V42 Età del padre alla nascita del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
20 - 24	2	15	6,2	9,0	9,0
25 - 29	3	34	14,0	20,4	29,3
30 - 34	4	43	17,7	25,7	55,1
35 - 39	5	34	14,0	20,4	75,4
40 - 44	6	30	12,3	18,0	93,4
45 - 49	7	8	3,3	4,8	98,2
50 - 54	8	2	0,8	1,2	99,4
55 - 59	9	1	0,4	0,6	100,0
N.S., N.R., N.A., Deced.	97	76	31,3	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

soggetto intervistato facente parte del sottogruppo in esame. La relazione di parentela tra portatori di *handicap* è prevalentemente quella di fratello/sorella (48,0%), di padre/madre (17,3%) e di cugino (12,0%). L'*handicap* più diffuso tra questi 88 parenti è quello della insufficienza mentale (26,1%), seguito dalla riduzione o mancanza di movimento di una o più articolazioni (23,9%) e da quello dei disturbi psichici (21,6%).

V43 Numero altri parenti portatori di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessun parente	0	167	68,7	69,0	69,0
1 parente	1	64	26,3	36,5	95,5
2 parenti	2	9	3,7	3,7	99,2
3 parenti	3	2	0,8	0,8	100,0
N.S.	7	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

La famiglia di procreazione

Moltissimi dei portatori di *handicap* da noi intervistati non si sono sposati. I portatori di *handicap* non coniugati sono ben 167 su 243 (il 68,7%), mentre 20 (l'8,2%) sono vedovi e 3 si sono separati. Dei 72 coniugi dei portatori di *handicap* di cui conosciamo il titolo di studio, il 33,3% è alfabeto privo di titolo di studio, il 32,0% ha la licenza di scuola elementare e il 25,0% sono analfabeti. Mentre dei 53 coniugi dei portatori di *handicap* che ancora sono coniugati (che cioè non si sono separati, né sono deceduti), il 54,7% sono casalinghe, il 28,3% pensionati, il 9,4% sono disoccupati e solo il 7,6% sono lavoratori dipendenti.

V52 Titolo di studio del coniuge (anche se deceduto)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
H è separato	0	3	1,2	—	—
Analfabeta	1	18	7,4	25,0	25,0
Alfabeto privo	2	24	9,9	33,3	58,3
Licenza elementare	3	23	9,5	32,0	90,3
Licenza scuola media	4	5	2,1	6,9	97,2
Diploma scuola super.	5	2	0,8	2,8	100,0
N.S.	7	1	0,4	—	
H non è coniugato	9	167	68,7	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V54 Posizione nella professione del coniuge

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Coniuge deceduto	0	20	8,2	—	—
Casalinga	1	29	11,9	54,7	54,7
Pensionato	3	15	6,2	28,3	83,0
Disoccupato	5	5	2,1	9,4	92,4
Lav. dipendente	9	4	1,6	7,6	100,0
H è separato	90	3	1,2	—	
H non è coniugato	99	167	68,7	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Tra i 76 portatori di *handicap* che si sono sposati, ben 71 hanno avuto figli. In dettaglio, il 6,6% non ha avuto figli, il 13,1% un solo figlio, il 27,6% due, il 23,7% tre, il 13,1% quattro ed il 15,9% cinque o più figli.

V55 Numero dei figli generati dalla coppia formata dal portatore di H

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessun figlio	0	5	2,1	6,6	6,6
1 figlio	1	10	4,1	13,1	19,7
2 figli	2	21	8,6	27,6	47,3
3 figli	3	18	7,4	23,7	71,0
4 figli	4	10	4,1	13,1	84,1
5 figli	5	3	1,2	4,0	88,1
6 figli	6	4	1,6	5,3	93,4
7 o più figli	7	5	2,1	6,6	100,0
H non è coniugato	9	167	68,7	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Il totale dei figli nati nelle famiglie costituite da ciascun portatore di *handicap* è molto più basso del totale dei figli avuti dalle coppie genitoriali dei disabili. Ciò è ovviamente dovuto al bassissimo tasso di matrimoni (appena il 31,3% dei portatori di *handicap* è sposato) ed al

minor tasso di natalità all'interno delle coppie da essi costituite, ed è solo marginalmente compensato dal minor tasso di mortalità infantile. Il totale dei figli nati nelle famiglie costituite dai portatori di *handicap* residenti nell'area oggetto dello studio è di 220 (con una media di 2,89 figli per famiglia), il numero dei figli tuttora viventi è di 200 (con una media di 2,63 figli per famiglia): il tasso di mortalità è stato del 9,09%.

V74 Numero dei figli viventi della coppia formata dal portatore di H

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
1 figlio vivente	1	11	4,5	15,5	15,5
2 figli viventi	2	24	9,9	33,8	49,3
3 figli viventi	3	19	7,8	26,8	76,1
4 figli viventi	4	7	2,9	9,9	86,0
5 figli viventi	5	4	1,6	5,6	91,6
6 o più figli viventi	6	6	2,5	8,4	100,0
N.A.	7	5	2,1	—	
H non è coniugato	9	167	68,7	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Se paragoniamo questi dati con quelli relativi alla famiglia d'origine notiamo, come, nel solo arco di una generazione, si sia verificata una netta diminuzione della natalità (più di 1 figlio in meno per famiglia) ed un'ancor

Tav. 1

	Generazione presente	Generazione passata	Differenza
Numero medio figli generati per famiglia	2,89	3,97	-1,08
Numero medio figli viventi per famiglia	2,63	3,46	-0,83
Tasso di mortalità	9,09	12,85	-3,76

più considerevole diminuzione del tasso di mortalità tra i nati (quasi 4 punti percentuali in meno).

Un'ultima notazione da fare a proposito dei ragazzi nati nelle famiglie costituite dai portatori di *handicap* è quella relativa agli studi da essi intrapresi, ed ai titoli di studio conseguiti. Il titolo di studio dei ragazzi nati nelle famiglie costituite da portatori di *handicap* è senz'altro superiore a quello dei loro genitori ed a quello dei loro nonni. Il grado di istruzione più frequente è quello di licenziato di scuola media (13,5%), seguito da quello di licenziato di scuola elementare e da quello di analfabeta, ma non è da trascurare la presenza di nove diplomati (4,5%) e di un laureato.

Il portatore di handicap

Passiamo adesso alle informazioni raccolte sul portatore di *handicap* in quanto tale: la metà dei soggetti ha visto l'insorgere dell'*handicap* tra la nascita e i 2 anni di vita, i due terzi entro i 26 anni, mentre soltanto l'8% oltre i 65 anni. Mediamente, per questa popolazione di disabili, l'*handicap* è insorto a 18,5 anni, ma l'età mediana di insorgenza è 2 anni e quella modale alla nascita. Tra le cause principali, la percentuale maggiore è quella relativa ad incidenti o infortuni (7,8%), ma è interessante che l'incidenza di cause genetiche o di malattie verificatesi in fase perinatale sia anch'essa rilevante (rispettivamente il 4,9 ed il 6,2%). Con percentuali analoghe abbiamo le affezioni virali o batteriche (6,2%) o i postumi di accadimenti devastanti come gli *ictus* cerebrali (6,2%), ma vengono menzionati anche gli effetti di maltrattamenti, dispiaceri e *stress* (2,9%) o i problemi legati all'allattamento (2,1%).

È comunque notevole l'elevata percentuale di coloro che nulla fanno (e da nessuno sono stati informati) sulle cause dell'*handicap* di cui sono portatori (ben il 38,3%).

V75 Età di insorgenza dell'*handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Alla nascita	00	85	35,0	36,0	36,0
1 - 9 anni	01	55	22,6	23,3	59,3
10 - 19 anni	02	18	7,4	7,6	66,9
20 - 29 anni	03	12	4,9	5,1	72,0
30 - 39 anni	04	10	4,1	4,2	76,3
40 - 49 anni	05	12	4,9	5,1	81,4
50 - 59 anni	06	18	7,4	7,6	89,0
60 - 69 anni	07	11	4,5	4,7	93,6
70 - 79 anni	08	10	4,1	4,2	97,9
80 - 89 anni	09	5	2,1	2,1	100,0
N.S.	97	7	2,9	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Ciò contrasta con l'elevata percentuale (95,5% dei casi) che ha ricevuto una diagnosi dell'*handicap*. Tale diagnosi, in massima parte effettuata presso uno degli ospedali del vicino capoluogo (Ospedale Civico 16,5%, Ospedale dei Bambini 7,0%, Policlinico Universitario 4,5%), nelle U.S.L. di Palermo (7,4%) e di Partinico (7,0%), o in U.S.L. dell'Italia Settentrionale (4,5%) è comunque molto spesso legata alle procedure necessarie per l'accertamento dell'*handicap* e per il rilascio delle certificazioni necessarie al godimento di benefici: infatti ben nell'11,1% dei casi la diagnosi risulta effettuata dal Medico Provinciale.

V77A Esistenza o meno della diagnosi dell'*handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	4	1,6	1,7	1,7
Si	2	232	95,5	98,3	100,0
N.S.	7	7	2,9	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Quanto alle diagnosi, esse riguardano in larga parte patologie del sistema nervoso centrale (20,6%), disturbi psichici o insufficienze mentali (18,9%), ovvero un insieme delle due patologie. Altre patologie di rilievo sono risultate quelle legate all'udito e al linguaggio (6,2%) ed all'apparato renale e uro-genitale (3,3%). L'incrocio tra anno in cui è stata fatta la diagnosi e tipo di ente che la ha effettuata segnala un addensamento nel periodo 1980-1989 delle diagnosi fatte dal Medico Provinciale, il che potrebbe significare un incremento, in quel periodo, delle promesse e delle pratiche clientelari; ed un addensarsi nel periodo 1986-1990 delle diagnosi fatte da U.S.L. dell'Italia settentrionale, il che potrebbe mostrare in quel periodo un intensificarsi dei «viaggi della speranza».

Una specifica domanda del questionario era volta a conoscere non solo la diagnosi dell'*handicap*, ma anche una descrizione (fatta dallo stesso soggetto) del tipo di disturbo o di menomazione invalidante. Il 14% lamenta sordità, il 26,3% assenza o difficoltà di linguaggio, il 16,1% cecità o semi-cecità, il 21,0% gravi riduzioni del movimento, il 30,8% insufficienza mentale, il 29,6% disturbi psichici, il 9,9% malformazioni congenite, l'1,7% disturbi respiratori, il 2,9% disturbi dell'apparato digerente, il 6,2% disturbi dell'apparato cardio-circolatorio ed il 4,1% disturbi dell'apparato uro-genitale.

Sui ricoveri in ospedale c'è da osservare che, mentre il 15,2% degli intervistati dichiara di non essere mai stato ricoverato in ospedale, c'è un 25,9% che dichiara di essere stato ricoverato molte volte, ma di non ricordare esattamente quante. Il 23,0% ha subito un ricovero, il 13,2% due, ed il 13,2% tre ricoveri: solo il 9,4% ha subito più di 4 ricoveri. I motivi più frequenti di ricovero sono comunque quelli relativi a problemi del sistema nervoso centrale, a problemi dell'apparato digerente, ed a disturbi psichici.

V84 Numero di ricoveri in ospedale del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessun ricovero	0	37	15,2	15,2	15,2
1 ricovero	1	56	23,0	23,0	38,3
2 ricoveri	2	32	13,2	13,2	51,4
3 ricoveri	3	32	13,2	13,2	64,6
4 ricoveri	4	7	2,9	2,9	67,5
5 ricoveri	5	3	1,2	1,2	68,7
≥ 6 ricoveri	6	13	5,3	5,3	74,1
R non ricorda quanti	9	63	25,9	25,9	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Sugli interventi chirurgici c'è da dire che, mentre il 50,2% dei nostri soggetti non ha mai subito interventi chirurgici, il 32,1% ne ha subito solo uno, l'11,1% due, il 3,7% tre, il 2,0% più di tre, e lo 0,8% così tanti da non ricordare più quanti.

V87 Numero di interventi chirurgici subiti dal portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessuno	0	122	50,2	50,2	50,2
1 intervento	1	78	32,1	32,1	82,3
2 interventi	2	27	11,1	11,1	93,4
3 interventi	3	9	3,7	3,7	97,1
4 interventi	4	3	1,2	1,2	98,4
5 interventi	5	1	0,4	0,4	98,8
≥ 6 interventi	6	1	0,4	0,4	99,2
R non ricorda quanti	9	2	0,8	0,8	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

L'autonomia del soggetto portatore di handicap

I soggetti portatori di *handicap* non hanno capacità di deambulazione nel 42,0% dei casi, e solo il 25,9% di

loro è completamente autonomo. Soltanto l'11,1% afferma di adoperare qualche tipo di protesi. Mentre il 46,8% ha bisogno di un aiuto, pur modesto, per l'accompagnamento, le esigenze della vita quotidiana o le attività di studio-lavoro, il 27,1% dei soggetti non ha alcuna autonomia, e più dei due terzi di questi ultimi, cioè il 18,5% dell'insieme dei portatori di *handicap*, ha oltre tutto bisogno di assistenza sanitaria continua.

V89 Capacità totale di deambulazione del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	102	42,0	42,0	42,0
Si	2	140	57,6	57,6	99,6
In casa sì, fuori no	3	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V90 Utilizzazione di protesi da parte del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	216	88,9	88,9	88,9
Si	2	27	11,1	11,1	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V92 Grado di autonomia del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Completamente autonomo	1	63	25,9	25,9	25,9
Aiuto per accompagnam.	2	13	5,3	5,3	31,3
Aiuto per vita quotidiana	3	97	39,9	39,9	71,2
Aiuto studio/lavoro	4	4	1,6	1,6	72,8
Nessuna autonomia	5	21	8,6	8,6	81,5
Assist. sanitaria continua	6	45	18,5	18,5	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

A prestare aiuto al portatore di *handicap* è fondamentalmente un familiare (89,1%) o un operatore dei servizi (5,2%), in appena 3 (tre) casi un volontario, e in un solo caso un vicino. Elemento che pare molto inconsueto, e quindi strano, in un ambiente prevalentemente contadino, e comunque di piccola comunità.

Riguardo al modo con cui il portatore di *handicap* potrebbe ottenere o migliorare la propria autonomia, mentre il 16,9% pensa che non ci sia alcun modo per conseguire questo risultato, il 45,0% pensa che ciò sia possibile attraverso l'aiuto di una persona per sopperire alle esigenze della vita quotidiana e il 29,1% attraverso l'aiuto di una persona per l'accompagnamento. Molto importante sembra, per il 15,9% dei soggetti da noi ascoltati, la fisioterapia.

Quanto alle protesi o agli strumenti utilizzati dal portatore di *handicap* per migliorare la propria autonomia, tra i 92 soggetti che ne fanno uso, il 54,4% usa lenti per migliorare la vista, il 29,4% la sedia a rotelle, il 15,2% un apparecchio acustico, il 5,4% una moto-carrozzella e il 4,4% rispettivamente un autoveicolo speciale, il bastone o il girello.

L'autosufficienza del soggetto portatore di handicap

Riguardo al problema dell'autosufficienza, il 59,7% degli intervistati dichiara di non essere autosufficiente, e di aver bisogno per il 30,2% di aiuto per le esigenze della vita quotidiana, per il 6,0% di assistenza alla persona, per l'8,2% di aiuto domestico, per il 13,7% di assistenza sanitaria continua, e per il 23,9% di assistenza continua. Inoltre l'11,2% ha bisogno di una persona per l'accompagnamento, il 4,4% ha bisogno dell'aiuto di cui ha normalmente bisogno ogni bambino (l'aiuto non è cioè, almeno per il momento, legato all'*handicap*), lo 0,5% ha bisogno di aiu-

to per il disbrigo di faccende all'esterno dell'abitazione e l'1,0% dell'aiuto di una persona per le attività di studio.

V96 Autosufficienza del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	145	59,7	59,7	59,7
Si	2	96	39,5	39,5	99,2
In casa si, fuori no	3	2	0,8	0,8	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Sempre restando nell'ambito dell'autosufficienza, è interessante in questa sede riferire che il gruppo di ricerca, usando un indice sintetico di autosufficienza ottenuto elaborando gli 8 *item* che seguono, è pervenuto ad un risultato quasi esattamente speculare, in base al quale il 69,8% dei portatori di *handicap* ha un elevato o un buon livello di autosufficienza, mentre il 30,2% ne ha invece uno modesto o addirittura bassissimo. In dettaglio la suddetta misura sintetica ha dimostrato come il 56,1% degli intervistati abbia un elevato grado di autosufficienza (punteggio 1,76-2,0), il 13,6% un buon grado di autosufficienza (1,51-1,75), il 13,6% un modesto grado di autosufficienza (1,26-1,50), ed il 16,5% un bassissimo grado di autosufficienza, o addirittura una completa mancanza di autosufficienza (1,00-1,25). La contraddittorietà di questo risultato induttivo, rispetto a quelli riportati sotto la variabile V96 (che erano frutto delle dichiarazioni dei diretti interessati) apre notevoli e proficui percorsi di ricerca, volti sia alla misurazione del grado di riproducibilità dell'indice sintetico adoperato nell'ambito del presente studio, sia alla verifica dell'effettiva condizione dei portatori di *handicap*.

V98 Il portatore di handicap può sdraiarsi ed alzarsi dal letto?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	57	23,5	23,5	23,5
Si	2	186	76,5	76,5	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V99 Può muoversi in casa da una stanza all'altra?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	39	16,0	16,0	16,0
Si	2	204	84,0	84,0	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V101 Può assumere il cibo?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	23	9,5	9,5	9,5
Si	2	219	90,1	90,5	100,0
N.A.	9	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V102 Può lavarsi?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	90	37,0	37,2	37,2
Si	2	152	62,6	62,8	100,0
N.A.	9	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V103 Può espletare le proprie funzioni fisiologiche?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	66	27,2	27,3	27,3
Si	2	176	72,4	72,7	100,0
N.A.	9	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V104 Può svestirsi?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	86	35,4	35,5	35,5
Si	2	156	64,2	64,5	100,0
N.A.	9	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V105 Può vestirsi?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	92	37,9	38,0	38,0
Si	2	150	61,7	62,0	100,0
N.A.	9	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V106 Sa usare il denaro?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validi	% Cumulata
No	1	96	39,5	39,5	39,5
Si	2	147	60,5	60,5	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Il problema delle terapie riabilitative

Soltanto il 13,2% dei portatori di *handicap* segue terapie riabilitative, il 58,0% non ne ha mai seguite, il 28,8% le ha seguite nel passato e ora le ha interrotte. Tra i motivi posti alla base della decisione di interrompere la terapia riabilitativa, ed esplicitati dai rispondenti, solo il 7,7% è relativo all'effettivo raggiungimento dei risultati attesi, mentre il 30,8% dei motivi si riferisce al fatto che nel comune di residenza mancano le strutture adeguate. Tra gli altri motivi citati, mette qui conto riportare, al contrario, la mancanza di risultati (18,7%), la interruzione da parte del Comune (o la totale assenza nel comune) del servizio gratuito di riabilitazione (o più generali motivi economici) (11,0%) e la mancanza o la problematicità dei trasporti necessari per raggiungere la struttura presso la quale sottoporsi alla terapia (16,5%).

V109 Eventuali terapie riabilitative seguite dal portatore di H

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	211	86,8	86,8	86,8
Sì	2	32	13,2	13,2	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Tra i motivi che sono invece alla base della attuale decisione di non seguire una terapia riabilitativa, hanno particolare risalto: la mancanza di strutture *in loco* (10,7%), il mancato beneficio ricevuto dalla terapia seguita in passato (13,9%), i motivi economici (7,4%), la mancanza di volontà o la mancanza di informazione sulle opportunità presenti (9,8%), i motivi di salute (3,3%), la mancanza di prescrizione medica (4,9%), l'assenza di te-

rapie idonee (29,5%) e la mancanza di un reale bisogno (20,5%).

I 32 soggetti che in atto seguono terapie sono prevalentemente impegnati in fisioterapia e massaggi (28,6%), in rieducazione motoria (16,7%), in rieducazione psicomotoria (14,3%), in rieducazione neuro-motoria (7,1%), in logopedia (23,8%), in terapia per sordomuti (7,1%) ed in psicoterapie (2,4%).

La modalità con cui viene effettuata la terapia è nel 59,4% dei casi ambulatoriale, nel 34,4% al domicilio del portatore di *handicap* e, nel 6,2% dei casi, in condizione di ricovero presso una struttura. Nella metà dei casi la struttura è pubblica, nel 15,6% privata (di cui 1 convenzionata) e, nel 34,4%, come già detto, lo stesso domicilio del portatore di *handicap*.

Per raggiungere queste strutture, che nel 43,8% dei casi sono a Palermo, e nel 15,6% a Partinico, il portatore di *handicap* utilizza prevalentemente l'automobile (50% dei casi) o l'autobus (12,5% dei casi), ed in ben il 65,6% delle evenienze egli usufruisce dell'accompagnamento di familiari per raggiungere la località dove è situata la struttura.

I portatori di handicap e la scuola

Rispetto alla scuola, solo il 16,9% degli intervistati frequenta la scuola: di questi 41 soggetti il 53,7% frequenta la scuola elementare, il 29,3% la scuola media e il 7,3% la scuola secondaria; solo il 9,7% frequenta un corso di formazione professionale. Tra i non frequentanti, che sono l'83,1% della popolazione studiata, il 94,5% non frequenta perché non è in età, il 3,5% perché ha conseguito il titolo desiderato, e il 2,0% perché non è assolutamente in grado di farlo.

V120 Frequenza della scuola da parte del portatore di handicap

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	202	83,1	83,1	83,1
Sì	2	41	16,9	16,9	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V122 Tipo di scuola frequentata dal portatore di handicap

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Scuola elementare	1	22	9,1	53,7	53,7
Scuola media inferiore	2	12	4,9	29,3	83,0
Scuola second. superiore	4	3	1,2	7,3	90,3
Centro di formaz. prof.	6	4	1,7	9,7	100,0
H non frequenta scuole	9	202	83,1	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V123 Classe frequentata dal portatore di handicap

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Prima elementare	7	2	0,8	4,9	4,9
Seconda elementare	8	3	1,2	7,3	12,2
Terza elementare	9	8	3,3	19,5	31,7
Quarta elementare	10	5	2,1	12,2	43,9
Quinta elementare	11	4	1,6	9,8	53,7
Prima media	12	2	0,8	4,9	58,6
Seconda media	13	2	0,8	4,9	63,5
Terza media	14	8	3,3	19,5	83,0
Primo superiore	15	1	0,4	2,4	85,4
Secondo superiore	16	2	0,8	4,9	90,3
Corso di formaz. prof.	96	4	1,6	9,8	100,0
H non frequenta scuole	99	202	83,1	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V121B Motivo della non frequenza

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
H non è in età scolare	1	191	78,6	94,5	94,5
H ha conseguito titolo	2	7	2,9	3,5	98,0
H non è in grado	3	4	1,6	2,0	100,0
H frequenta la scuola	99	41	16,9	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Riguardo alla classe frequentata, i ritardi sono dell'ordine del 35,1%, di identico valore (35,1%) gli anticipi, mentre gli scolari e gli studenti regolari sono il 29,7%. Il numero dei compagni di classe è nel 9,8% dei casi inferiore a 15, nel 31,7% tra 15 e 19, nel 19,5% tra 20 e 24 e nel 14,6% maggiore o uguale a 25. Ben il 36,6% dei portatori di *handicap* che frequentano la scuola non ha un insegnante di sostegno, e quel 63,4% che invece ce l'ha, lo ha nella classe per un numero di ore settimanali che è inferiore a 5 nel 15,4% dei casi, tra 5 e 9 nel 34,6%, tra 10 e 19 ore nel 7,7% e maggiore o uguale a 20 ore nel 30,8% dei casi.

V125 Presenza dell'insegnante di sostegno

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	15	6,2	36,6	36,6
Sì	2	26	10,7	63,4	100,0
H non frequenta scuole	9	202	83,1	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Quel che pare rilevante dai dati esaminati e dai resoconti degli intervistatori è che il ruolo della scuola, come del resto si è già accennato all'inizio del nostro rapporto, deve essere considerato cruciale in una strategia che vo-

glia consapevolmente puntare al recupero ed alla integrazione lavorativa e sociale dei portatori di *handicap*. Contrastano con questa indicazione di centralità i problemi visti più sopra relativi alla formazione professionale, e quelli or ora esaminati connessi ai ritardi (e anche agli anticipi) scolastici dei portatori di *handicap* (70,2%), al numero medio di 18,8 alunni per classe (nel 34,1% dei casi superiore a 20), e all'assenza di insegnante di sostegno in più di un terzo (36,6%) delle classi comprendenti un portatore di *handicap*.

Una considerazione di ordine generale vorremmo qui aggiungere al riguardo delle attività formative per i portatori di *handicap*, ed è una considerazione di ordine qualitativo. Al di là ed al di sopra delle valutazioni sul novero molto ristretto e assai convenzionale dell'offerta educativa nell'ambito della formazione professionale, è infatti qui necessario esprimere una riserva ed una preoccupazione di ordine più generale (non riferita quindi allo specifico della situazione territoriale considerata) sulla qualità del personale chiamato a far parte dei ruoli di insegnante di sostegno.

Facendo ricorso ad *iter* formativi molto spesso estemporanei, ove non anche inventati, nel nostro paese vengono infatti riconvertiti (o come, con termine incautamente offensivo si è soliti dire, «riciclati») in qualità di insegnanti di sostegno, altri insegnanti che sono «in soprannumero», ovvero in esubero in altre discipline. Ciò è capitato di recente ad un numero molto consistente di insegnanti di educazione tecnica e di educazione fisica in servizio nelle scuole medie inferiori (e non in conseguenza del calo demografico che ha pure grandemente sfoltito i ranghi degli 11-14enni, ma di un provvedimento governativo di restrizione della spesa). Questi insegnanti, che hanno visto il proprio organico dimezzato dall'eliminazione della segregazione di genere nell'ambito dell'insegnamento dell'educazione fisica, e dall'eliminazione dei gruppi nell'ambito

dell'educazione tecnica, sono stati costretti, anche se un po' attempati, ad una riconversione professionale *bon gré, mal gré* assai ardua, per diventare appunto «insegnanti di sostegno».

Quanto ai risultati di una simile operazione di riconversione, non possono essere qui accettate le giustificazioni *a posteriori* che di tali procedure vengono usualmente fornite, indicando nelle necessità di educazione corporea, di riabilitazione neuro- o psico-motoria o di esercizio della manualità dei portatori di *handicap* le «cause finali» dei processi di riconversione di docenti esperti in discipline scolastiche analoghe. Sulla distanza o sulla prossimità di professionalità simili ma soltanto apparentemente «analoghe», e che solo in superficie sembrerebbero soddisfare quelle necessità, non è il caso di insistere oltre in questa sede. Su di esse sarà necessario tornare criticamente in altra occasione, non senza però aver prima sottolineato la incomparabilità delle preparazioni professionali indispensabili per affrontare, da così diverse angolazioni, i problemi dei portatori di *handicap*.

I portatori di handicap e i loro rapporti col mondo esterno

Relativamente ai rapporti col mondo esterno, mentre il 46,9% degli intervistati non ha bisogno per mediare questo rapporto dell'intervento di nessun'altra persona, ed il 13,6% ne ha un bisogno solo parziale, ben il 39,1% dei casi segnala una propria totale dipendenza dall'intervento di altre persone. Il rapporto col mondo esterno è, nella più parte dei casi mediato dai familiari, che sono poi anche coloro (nel 75,4% dei casi) che riempiono la maggior parte del tempo libero del portatore di *handicap*, anche se a dare un loro contributo sono pure parenti e amici (22,1%) e vicini di casa (1,4%). Il rapporto con questi ultimi o è inesistente (18,5% dei casi), o è molto sporadico

(21,4%), ma può anche essere abbastanza intervallato nel tempo (28,8%) o assai frequente (31,3%).

V127 Il portatore di H ha bisogno di un'altra persona per il suo rapporto con il mondo esterno?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	114	46,9	47,1	47,1
Sì, totalmente	2	95	39,1	39,3	86,4
Sì, parzialmente	3	33	13,6	13,6	100,0
N.S.	7	1	0,4	—	
Totale		243	100,0	100,0	

V128 Con chi trascorre la maggior parte del suo tempo?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Da solo	0	15	6,2	6,2	6,2
Con i familiari	1	159	65,4	65,4	71,6
Con parenti e/o amici	2	15	6,2	6,2	77,8
2 + 1	3	46	18,9	18,9	96,7
Con i vicini di casa	8	1	0,4	0,4	97,1
8 + 1	9	3	1,2	1,2	98,4
Colf + 1	17	1	0,4	0,4	98,8
In parrocchia + 1	33	1	0,4	0,4	99,2
In parrocchia + 2 + 1	35	1	0,4	0,4	99,6
Con nessuno in particolare	99	1	0,4	0,4	100,0
Totale		243	100,0	100,0	

V129 Ha rapporti con i vicini di casa?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No, mai	1	45	18,5	18,5	18,5
Sì, raramente	2	52	21,4	21,4	39,9
Sì, talvolta	3	70	28,8	28,8	68,7
Sì, spesso	4	76	31,3	31,3	100,0
Totale		243	100,0	100,0	

Soltanto il 24,3% dei portatori di *handicap* legge i giornali, invero con un interesse più accentuato per i periodici, mentre ben l'86,8% segue la televisione (con uno spiccato interesse per i cartoni animati, per i *film* e i *telefilm*, e per le *telenovelas* e le *soap opera*). Quanto alla radio, il 54,7% degli intervistati la ascolta, preferendo sostanzialmente, e di gran lunga, i programmi musicali.

V130A Il portatore di handicap legge giornali?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	184	75,7	75,7	75,7
Sì	2	59	24,3	24,3	100,0
Totale		243	100,0	100,0	

V131A Segue la T.V.?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	32	13,2	13,2	13,2
Sì	2	211	86,8	86,8	100,0
Totale		243	100,0	100,0	

V132A Ascolta la radio?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	110	45,3	45,3	45,3
Sì	2	133	54,7	54,7	100,0
Totale		243	100,0	100,0	

È infine interessante osservare come il 66,4% degli intervistati dichiara di non avere alcun interesse personale e nessuna attività da seguire nel corso della giornata, e come

il restante 33,6% non abbia interessi o attività di rilievo che sostanzialmente esulino dai lavori a maglia per le donne, dal gioco, dal giardinaggio e dal lavoro nei campi per gli uomini. Tra i portatori di *handicap* che hanno anche interessi esterni alla casa è da mettere in rilievo la frequenza di gruppi di coetanei (69,3%) e delle parrocchie (20,0%). Mentre risultano iscritti ad associazioni solo il 7,0% degli intervistati.

V133A Il portatore di *handicap* ha un interesse o un'attività da seguire nel corso della giornata?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validata	% Cumulata
No	1	160	65,8	66,4	66,4
Sì	2	81	33,3	33,6	100,0
N.S.	7	2	0,8	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V134 Il portatore di *handicap* frequenta qualche gruppo di coetanei, un circolo ricreativo oppure una struttura per il tempo libero?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validata	% Cumulata
H non frequenta...	0	168	69,1	—	—
Un gruppo di coetanei	1	39	16,0	52,0	52,0
Un circolo ricreativo	2	6	2,5	8,0	60,0
2 + 1	3	2	0,8	2,7	62,7
Una strutt. per tempo libero	4	2	0,8	2,7	65,4
4 + 1	5	1	0,4	1,3	66,7
Locali pubblici	8	3	1,2	4,0	70,7
8 + 1	9	6	2,5	8,0	78,7
8 + 4 + 2 + 1	15	1	0,4	1,3	80,0
Parrocchia/Gruppi religiosi	16	11	4,5	14,7	94,7
16 + 1	17	2	0,8	2,7	97,4
16 + 2	18	1	0,4	1,3	98,7
16 + 2 + 1	19	1	0,4	1,3	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V135A Il portatore di *handicap* è iscritto a qualche associazione?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validata	% Cumulata
No	1	226	93,0	93,0	93,0
Sì	2	17	7,0	7,0	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

L'assistenza ai portatori di handicap

Passando adesso ad esaminare in dettaglio le forme di assistenza e/o di servizio fornite ai portatori di *handicap* adulti, ed i soggetti istituzionali che le forniscono, noteremo come ben il 59,2% degli assistiti adulti usufruiscono della pensione di invalidità civile ed il 34,7% dell'assegno di accompagnamento. E constateremo come ben il 69,9% dei soggetti sia assistito dalla Prefettura e solo il 2,2% dalle U.S.L., e che, mentre ben il 24,7% dei nostri intervistati adulti non è assistito da nessun Ente od organizzazione, appena l'1,6% è assistito dal Comune e lo 0,5% dalla Provincia.

V136 Il portatore di *handicap* usufruisce di qualche forma di assistenza?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validata	% Cumulata
No, nessuna assistenza	0	46	18,9	24,7	24,7
Sì, dal Comune	1	3	1,2	1,6	26,3
Sì, dalla Provincia	2	1	0,4	0,5	26,8
Sì, dalla Prefettura	8	130	53,5	69,9	96,7
8 + 1	9	2	0,8	1,1	97,8
Sì, dalla U.S.L.	16	4	1,6	2,2	100,0
H è un minore	96	55	22,6	—	
N.S.	97	2	0,8	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Delle 46 persone adulte che non fruiscono di alcuna forma di assistenza, e che costituiscono il 24,9% delle persone adulte con *handicap*, il 54,4% è in attesa di una risposta ufficiale alle proprie richieste di assistenza, il 13,0% non ha mai fatto alcun tipo di richiesta e l'8,7% ha già visto respinte le proprie richieste.

Quanto invece alle forme di assistenza e/o ai servizi per le famiglie con al proprio interno minori con *handicap*, ed ai soggetti istituzionali che li forniscono, constatiamo anzitutto come delle 55 famiglie con minori portatori di *handicap*, ben il 61,8% non usufruisca di alcuna forma di assistenza. Di queste 34 famiglie che non usufruiscono di alcuna forma di assistenza, il 38,2% è in attesa di risposta alle proprie richieste, il 26,5% non ha mai fatto alcuna richiesta e l'11,8% ha visto respinte le proprie richieste.

L'ente erogatore dell'assistenza è ancora una volta prevalentemente la Prefettura (27,3%), mentre il Comune assiste il restante 10,9% delle famiglie con minori portatori di *handicap*.

La forma prevalente di assistenza è quella dell'indennità di accompagnamento (50,0%), seguita dai contributi di enti pubblici (13,6%) e dall'esenzione *ticket* (9,1%).

V139 La famiglia del minore portatore di *handicap* usufruisce di qualche forma di assistenza?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No, nessuna assistenza	0	34	14,0	61,8	61,8
Sì, dal Comune	1	6	2,5	10,9	72,7
Sì, dalla Prefettura	8	15	6,2	27,3	100,0
H non è un minore	96	188	77,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Le forme possibili dell'assistenza

Interrogati sulle forme di assistenza di cui i soggetti portatori di *handicap* avrebbero maggiormente bisogno, il 6,1% degli intervistati dichiara di non avere bisogno di alcuna forma di assistenza e lo 0,9% di non sapere. Le 439 forme di assistenza e/o di servizio richieste sono così ripartite: il 30,5% ricade nella categoria «Sostegno economico», il 16,2% nella categoria «Terapie riabilitative», mentre il 13,7% ricade nell'«Assistenza domiciliare», il 12,8% nell'«Aiuto domestico» e l'11,6% in forme di «Agevolazione nei trasporti». Frazionarie le richieste di centri ricreativi e di soggiorni climatici (4,5%).

V142 Servizi di cui ha bisogno il portatore di *handicap* e la sua famiglia

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessuno	0	29	6,1	—	—
Aiuto domestico	1	56	11,9	12,8	12,8
Sostegno economico	2	134	28,4	30,5	43,3
Assistenza abitativa	4	14	3,0	3,2	46,5
Assistenza domiciliare	8	60	12,7	13,7	60,2
Riabilitazione	16	71	15,0	16,2	76,4
Agevolazioni trasporti	32	51	10,8	11,6	88,0
Centri ricr. e villeg.	64	20	4,2	4,5	92,5
Assistenza medica	128	7	1,5	1,6	94,1
Aiuto per accompagn.	256	14	3,0	3,2	97,3
Esenzione ticket	512	10	2,1	2,3	99,6
Attività formativa	1024	2	0,5	0,4	100,0
N.S.	9997	4	0,9	—	
<i>Totale</i>		472	100,0	100,0	

Un'analisi disaggregata delle forme di assistenza ritenute necessarie per i disabili porta ad indicazioni operative assai interessanti. Fermo restando che il «Sostegno economico» mantiene senza eccezione il suo primato in

ognuno degli 8 comuni dell'area interessata dal Progetto A.M. 20, i portatori di *handicap* residenti nei comuni di Piana degli Albanesi, Santa Cristina Gela e Marineo sono in secondo luogo interessati alla «Riabilitazione», mentre quelli residenti nei comuni di San Giuseppe Jato, San Cipirello e Cefalà Diana preferiscono l'«Aiuto domestico». Godrano si differenzia dagli altri comuni per la seconda posizione offerta nelle preferenze alle «Agevolazioni nei trasporti» e Mezzojuso per la seconda posizione offerta all'«Assistenza domiciliare». Quest'ultima forma di assistenza è invece in terza posizione nei comuni di San Giuseppe Jato, San Cipirello, Marineo, Cefalà Diana e Godrano, una posizione, la terza, che, nei comuni di Piana degli Albanesi e Santa Cristina Gela è riservata alle «Agevolazioni nei trasporti» ed in quello di Mezzojuso alla «Riabilitazione».

Tav. 2

COMUNE	1° SERVIZIO	2° SERVIZIO	3° SERVIZIO
SAN GIUSEPPE JATO	Sostegno econ.	Aiuto domest.	Assist. domic.
SAN CIPIRELLO	Sostegno econ.	Aiuto domest.	Assist. domic.
MARINEO	Sostegno econ.	Riabilitazione	Assist. domic.
PIANA DEGLI ALBANESI	Sostegno econ.	Riabilitazione	Agevol. trasp.
SANTA CRISTINA GELA	Sostegno econ.	Riabilitazione	Agevol. trasp.
CEFALÀ DIANA	Sostegno econ.	Aiuto domest.	Assist. domic.
GODRANO	Sostegno econ.	Agevol. trasp.	Assist. domic.
MEZZOJUSO	Sostegno econ.	Assist. domic.	Riabilitazione

Molto meno precise le valutazioni e le richieste per ciò che concerne gli altri portatori di *handicap* residenti nel comune: qui i «Non so» sono addirittura il 20,5% del totale, e molte altre le vie percorse per dare risposte generiche e non chiare. Tra le forme di assistenza menzionate come possibili per i portatori di *handicap* residenti nel comune troviamo infatti un buon 25,7% di «Servizi vari» ed un 1,5% di «Servizi rapportati ai bisogni». Acquista invece un qualche rilievo la indicazione relativa alla necessità di «Centri di assistenza medica o di riabilitazione» (28,4%) e di «Strutture ricreative e di formazione» (21,3%). Di minore entità le indicazioni per l'«Assistenza sanitaria» (6,7%) e per l'«Assistenza domiciliare» (5,6%).

VI43 Servizi di cui hanno bisogno, a giudizio dell'intervistato, i portatori di *handicap* residenti nel comune

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Validata	% Cumulata
Assistenza sanitaria	1	18	5,3	6,7	6,7
Sostegno economico	2	12	3,6	4,5	11,2
Agevolazioni trasporti	4	13	3,9	4,8	16,0
Strutt. ricr. e di form.	8	57	16,9	21,3	37,3
Assistenza domiciliare	16	15	4,4	5,6	42,9
Rapportati ai bisogni	32	4	1,2	1,5	44,4
Assistenza medica	64	76	22,6	28,4	72,8
Servizi vari	128	69	20,5	25,7	98,5
Aiuto domestico	256	4	1,2	1,5	100,0
N.S.	997	69	20,5	—	
<i>Totale</i>		337	100,0	100,0	

La condizione lavorativa dei portatori di *handicap*

Tra i portatori di *handicap* solo il 3,7% lavorava al momento della nostra indagine, e lo 0,4% era disoccupato o in cerca di prima occupazione, mentre ad aver lavorato, nel corso della propria vita, sono stati appena il

27,6% del totale degli intervistati. Sempre al momento dell'intervista il 65,3% degli intervistati era pensionato ed il 16,9% studente. Tra i 64 portatori di *handicap* con almeno un'esperienza lavorativa il 35,9% ha lavorato o lavora in Agricoltura, il 17,2% nelle Costruzioni ed il 14,1% nel Commercio, mentre, come posizione professionale, il 37,9% è stato od è operaio comune, il 13,6% operaio specializzato, il 10,6% coltivatore diretto ed il 9,1% artigiano.

V144 Condizione lavorativa del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Studente	1	41	16,9	16,9	16,9
Casalinga	2	1	0,4	0,4	17,3
Invalide	3	31	12,8	12,8	30,1
Pensionato	4	158	65,0	65,3	95,4
I.C.P.O.	5	1	0,4	0,4	95,8
Disoccupato	6	1	0,4	0,4	96,2
Lavoratore autonomo	7	2	0,8	0,8	97,0
Lavoratore dipendente	8	7	2,9	2,9	100,0
N.S.	97	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V145B Ramo di attività economica del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Servizi per l'istruz.	1	4	1,6	6,3	6,3
Altri servizi	3	7	2,9	10,9	17,2
Pubblica Amministr.	4	7	2,9	10,9	28,1
Trasporti e Comunicaz.	6	2	0,8	3,1	31,2
Commercio e Pub. Eser.	7	9	3,7	14,1	45,3
Costruzioni	8	11	4,5	17,2	62,5
Altre industrie	10	1	0,4	1,6	64,1
Agricoltura	12	23	9,5	35,9	100,0
N.R.	98	3	1,2	—	
H non ha mai lavorato	99	176	72,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V145C Posizione nella professione del portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Insegnante	3	1	0,4	1,5	1,5
Impiegato d'ordine	5	5	2,1	7,6	9,1
Operaio spec. o qual.	8	9	3,7	13,6	22,7
Operaio comune	9	25	10,3	37,9	60,6
Apprendista	10	1	0,4	1,5	62,1
Libero professionista	13	1	0,4	1,5	63,6
Lav. indipendente	14	2	0,8	3,0	66,6
Artigiano	15	6	2,5	9,1	75,7
Commerciante	16	5	2,1	7,6	83,3
Coltivatore diretto	18	7	2,9	10,6	93,9
Coadiuvante familiare	21	4	1,6	6,1	100,0
N.R.	98	1	0,4	—	
H non ha mai lavorato	99	176	72,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Tra tutti gli intervistati il 30,1% cerca un lavoro, mentre ben il 69,9% non ne cerca alcuno. Non usufruiscono di alcuna forma di reddito il 25,6% dei portatori di *handicap*, mentre la restante parte (74,4%) usufruisce di questi tipi di reddito: da pensione il 95,5% dei casi; da lavoro dipendente il 2,2%; da lavoro dipendente più pensione l'1,7%; da lavoro autonomo più pensione solo lo 0,6% dei casi. Coloro che dichiarano la sola pensione sono, co-

V146 Il portatore di *handicap* ha mai cercato lavoro?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	165	67,9	69,9	69,9
Sì	2	71	29,2	30,1	100,0
H lavora	9	7	2,9	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

me abbiamo visto, ben il 95,5%, ma questo dato è probabilmente sovra-stimato a causa della tendenza di alcuni lavoratori autonomi a non dichiararsi come tali.

V147 Il portatore di *handicap* ha un reddito?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	62	25,5	25,6	25,6
Si	2	180	74,1	74,4	100,0
N.S.	7	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V148B Tipo di reddito posseduto dal portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Da lavoro dipendente	1	4	1,6	2,2	2,2
Da pensione	4	171	70,4	95,5	97,7
Da pens. e da lav. dip.	5	3	1,2	1,7	99,4
Da pens. e da lav. aut.	6	1	0,4	0,6	100,0
N.R.	98	2	0,8	—	
H non ha redditi	99	62	25,5	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Quanto all'ammontare del reddito, il 15,0% dichiara redditi inferiori o eguali alle 300.000 lire mensili, il 29,9% tra le 301 e le 600.000, il 28,7% tra 601 e 900.000 lire mensili, il 16,8% tra le 901.000 ed il 1.200.000, il 4,2% tra 1.201.000 e 1.500.000, l'1,8% tra 1.501.000 e 1.800.000, l'1,8% tra 1.801.000 e 2.100.000 e l'1,8% tra 2.101.000 e 2.400.000. Il reddito mensile mediano è di lire 690.000, quello modale di lire 300.000.

V149 Ammontare mensile del reddito del portatore di *handicap* (in migliaia di lire)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
≤ 300	300	25	10,3	15,0	15,0
301 - 600	600	50	20,6	29,9	44,9
601 - 900	900	48	19,8	28,7	73,6
901 - 1.200	1200	28	11,5	16,8	90,4
1.201 - 1.500	1500	7	2,9	4,2	94,6
1.501 - 1.800	1800	3	1,2	1,8	96,4
1.801 - 2.100	2100	3	1,2	1,8	98,2
2.101 - 2.400	2400	3	1,2	1,8	100,0
N.R.	9998	14	5,8	—	
H non ha redditi	9999	62	25,5	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

L'abitazione del portatore di *handicap*

La casa, come usualmente accade nei piccoli centri, è di proprietà del portatore di *handicap* (77,7%) o di un suo familiare (10,7%), per un totale dell'88,1%. Ed è in locazione soltanto nel 9,1% dei casi.

Si tratta di case in larga parte unifamiliari (74,9%) e di costruzione non recente (81,5%), anche se una aliquota non bassa (21,4%) è stata ristrutturata in epoca abbastanza vicina.

Il numero modale delle stanze (esclusi i servizi) è di tre, anche se vi sono 43 abitazioni (pari al 17,8%) con un numero di stanze maggiore o eguale a cinque. Tranne appunto queste ultime, si tratta nella gran parte, come è ovvio, di case modeste, con 1 camera da letto (55,6%) o al massimo con 2 (33,3%), tanto che il portatore di *handicap* dorme in una stanza tutta per sé solo nel 42,8% dei casi. Anche il numero di servizi per abitazione è abbastanza modesto: 1 nel 63,4% dei casi e 2 nel 35,4%.

Lo stato interno dell'abitazione, almeno secondo il giudizio dell'intervistatore, è sufficiente nel 48,1%, buono nel 43,2% e carente nell'8,2% delle situazioni. I principali indicatori di carenza adoperati dagli intervistatori sono stati, nel 26,8% dei casi le ridotte dimensioni, nel 22,0% l'umidità, nel 17,1% la decrepitezza della costruzione e nel 14,6% le insufficienti condizioni igieniche.

V150 La casa dove abita il portatore di handicap è:

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Di proprietà	1	188	77,4	77,7	77,7
In locazione	2	22	9,1	9,1	86,8
A riscatto	3	5	2,1	2,1	88,9
In cooperativa	4	1	0,4	0,4	89,3
Di un parente	6	26	10,7	10,7	100,0
N.S.	7	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V151 Tipologia dell'abitazione

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Uni-familiare	1	182	74,9	74,9	74,9
Bi-familiare	2	30	12,3	12,3	87,2
In condominio	3	30	12,3	12,3	99,6
Comunità	5	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V152 Epoca di costruzione dell'abitazione

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Di recente costruzione	1	45	18,5	18,5	18,5
Ristrutturata	2	52	21,4	21,4	39,9
Di non recente costruz.	3	146	60,1	60,1	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V153 Numero complessivo delle stanze (esclusi i servizi)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
1 stanza	1	6	2,5	2,5	2,5
2 stanze	2	52	21,4	21,6	24,1
3 stanze	3	101	41,6	41,9	66,0
4 stanze	4	39	16,0	16,2	82,2
5 stanze	5	31	12,8	12,8	95,0
6 o più stanze	6	12	4,9	5,0	100,0
N.S.	7	2	0,8	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V154 Numero delle camere da letto

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessuna camera da letto	0	1	0,4	0,4	0,4
1 camera da letto	1	135	55,6	55,6	56,0
2 camere da letto	2	81	33,3	33,3	89,3
3 camere da letto	3	23	9,5	9,5	98,8
4 camere da letto	4	2	0,8	0,8	99,6
5 camere da letto	5	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V155 Il portatore di handicap dorme in una stanza tutta per sé?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	139	57,2	57,2	57,2
Sì	2	104	42,8	42,8	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V156 Numero di servizi di cui è dotata l'abitazione

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Un servizio	1	154	63,4	63,4	63,4
Due servizi	2	86	35,4	35,4	98,8
Tre servizi	3	2	0,8	0,8	99,6
Cinque servizi	5	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V157 Stato interno dell'abitazione (a giudizio dell'intervistatore)

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Buono	1	105	43,2	43,4	43,4
Sufficiente	2	117	48,1	48,3	91,7
Carente	3	20	8,2	8,3	100,0
Interv. fuori abitaz.	9	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Le abitazioni dei portatori di *handicap* sono, nel 30,9% dei casi al piano terreno, nel 21,0% al primo piano, nel 5,8% al secondo piano e nello 0,8% a piani più alti. Ma è molto frequente la collocazione su più piani (41,6% del totale), con una prevalenza delle tipologie: piano terreno + primo piano (26,3%), piano terreno + primo piano + secondo piano (8,2%) e primo piano + secondo piano (4,9%).

Sono fornite di telefono l'87,7% delle abitazioni dei portatori di *handicap*, ma fra di essi lo usa regolarmente solo il 66,7%. Per il resto, i portatori di *handicap* vivono prevalentemente tra il centro del loro comune di residenza (51,4%) e la periferia (46,1%): solo il 2,5% vive in campagna o in una zona isolata. Per questo motivo il 72,4% dei nostri intervistati non può usufruire di alcuno spazio verde, e solo un'aliquota minima può usufruire di un giar-

V159 Piano al quale è ubicata l'abitazione

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Piano terra	1	75	30,9	30,9	30,9
Primo piano	2	51	21,0	21,0	51,9
2 + 1	3	64	26,3	26,3	78,2
Secondo piano	4	14	5,8	5,8	84,0
4 + 2	6	12	4,9	4,9	88,9
4 + 2 + 1	7	20	8,2	8,2	97,1
Terzo piano + 4 + 2	14	2	0,8	0,8	97,9
Terzo + 4 + 2 + 1	15	3	1,2	1,2	99,2
Quarto piano	16	1	0,4	0,4	99,6
Quinto piano	32	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

dino pubblico (18,9%) o di un giardino privato (8,6%). Il dato comunque più grave è che soltanto nell'1,6% delle abitazioni sono presenti strutture adeguate al tipo di *handicap* di cui il soggetto è portatore.

V160 Presenza del telefono nell'abitazione

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	30	12,3	12,3	12,3
Sì	2	213	87,7	87,7	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V161 Il portatore di *handicap* lo usa normalmente?

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	71	29,2	33,3	33,3
Sì	2	142	58,4	66,7	100,0
H non ha telefono	9	30	12,3	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V162 Zona del comune in cui è ubicata l'abitazione

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
In centro	1	125	51,4	51,4	51,4
In periferia	2	112	46,1	46,1	97,5
In campagna	3	5	2,1	2,1	99,6
In una zona isolata	4	1	0,4	0,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V163 Spazi verdi di cui può usufruire il portatore di *handicap*

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Nessuno	1	176	72,4	72,4	72,4
Giardino privato	2	21	8,6	8,6	81,1
Giardino pubblico	3	46	18,9	18,9	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V164 Presenza nell'abitazione di strutture adeguate al tipo di *handicap* di cui il soggetto è portatore

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	239	98,4	98,4	98,4
Si	2	4	1,6	1,6	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

La disponibilità di mezzi di trasporto non è presente nel 34,6% dei casi ed il tipo di mezzo eventualmente disponibile è familiare nell'89,3% dei casi, personale nell'8,8% e pubblico nell'1,9%. Ad ogni buon conto la agibilità del mezzo pubblico sarebbe ottimale solo per l'1,7% dei soggetti e sufficiente per il 36,8%, mentre è difficoltosa per il 24,0% dei nostri intervistati ed inesistente per il 37,6%.

V166 Disponibilità di un mezzo di trasporto per il portatore di H

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
No	1	84	34,6	34,6	34,6
Si	2	159	65,4	65,4	100,0
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V167 Tipologia del mezzo di trasporto

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Personale	1	14	5,8	8,8	8,8
Familiare	2	142	58,4	89,3	98,1
Pubblico	3	3	1,2	1,9	100,0
H non dispone di mezzo	9	84	34,6	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

V168 Agibilità dei mezzi di trasporto pubblico

Risposte	Codici	Frequenze	% Globale	% Valida	% Cumulata
Inesistente	1	91	37,4	37,6	37,6
Difficoltosa	2	58	23,9	24,0	61,6
Sufficiente	3	89	36,6	36,8	98,4
Ottimale	4	4	1,6	1,6	100,0
N.S.	7	1	0,4	—	
<i>Totale</i>		243	100,0	100,0	

Si chiude qui, con l'illustrazione di questi ultimi dati dal carattere meramente descrittivo, il nostro sforzo di lettura della situazione e dei bisogni dei portatori di *handicap* residenti nei comuni dell'area del Progetto A.M. 20. Per dar luogo ad indicazioni operative di ordine generale, molto probabilmente questo lavoro avrebbe bisogno di essere esteso almeno agli altri comuni della provincia: si

darebbe in tal modo risposta, oltre tutto, agli interrogativi sulle responsabilità effettive (a livello comunale, provinciale o regionale) della attuale condizione dei portatori di *handicap*. Basti intanto, per concludere, una riflessione su due dati identici, eppure tra loro contrastanti, ma proprio per questo emblematici: 46 adulti e 34 minori, cioè il 32,9% dei portatori di *handicap* intervistati nel corso della nostra rilevazione, **non** usufruiscono di alcuna forma di assistenza; 68 adulti e 12 minori, cioè il 32,9% dei soggetti da noi sentiti, usufruiscono **invece** di assegno o di indennità di accompagnamento, e cioè della più « apprezzata » tra le provvidenze a favore dei soggetti disabili. Crediamo che proprio sulle diseguglianze che, anche tra i portatori di *handicap*, conducono a dislivelli così marcati tra prestazioni offerte e prestazioni effettivamente godute, sia innanzitutto necessario intervenire, per ridare giustizia e serenità ad individui e famiglie così tanto offesi dalla sorte da non meritare davvero di essere offesi anche dall'ingiustizia delle istituzioni e da quella degli uomini.

Conclusioni

Adesso che siamo giunti alla fine del nostro lavoro, è forse possibile trarre, a partire da quella che è stata l'esperienza del Progetto A.M. 20, alcune conclusioni di ordine generale, soprattutto in merito al nesso tra ricerca sociale e sviluppo socio-economico, ed al rapporto tra iniziative di ricerca su base locale (Enti Locali, Università) e politiche a livello *macro*.

La prima conclusione da trarre è quella che nel progettare interventi di promozione dello sviluppo economico e sociale non ci si può fondare soltanto su conoscenze di carattere generale o su dati di tipo censuario. La ricerca empirica è *essenziale*, prima per scegliere il territorio su cui effettuare l'intervento, poi per calibrare l'azione rispetto al territorio prescelto, ed infine per valutarne i risultati sul piano sociale ed economico.

Alla luce di quella che è stata la nostra esperienza, la ricerca *deve*, soprattutto all'inizio dell'intervento, precedere l'azione. Malgrado una diffusa impazienza anti-intellettuale di chiara matrice irrazionalistica continui ad alimentare un clima culturale e politico favorevole all'accentuazione del polo dell'azione, non bisogna mai dimenticare, né tanto meno accettare che altri dimentichino, che un progetto di intervento socio-economico è un progetto di ricerca-azione. Alla lettera, appunto: di ricerca *e* di azione. Quali che siano i problemi connessi o le difficoltà da superare, l'Unione Europea, durante il primo anno di attività di ogni progetto volto allo sviluppo socio-economico,

dovrebbe provvedere con fondi autonomi, e da essa stanziati, a finanziare attività di ricerca su base locale, attività che abbiano rilevanti e significative finalità conoscitive, evitando che le difficoltà proprie della fase di decollo dei progetti, o la miopia degli amministratori locali e dei gestori dei progetti, possano impedire ai ricercatori di disporre nei tempi dovuti e nella misura adeguata di tutte le risorse delle quali hanno necessità, così come è purtroppo avvenuto nel caso del Progetto A.M. 20.

In secondo luogo, è necessario progettare, organizzare e realizzare, prima dell'effettivo inizio delle attività in programma, delle ricerche empiriche a riguardo sia delle attitudini, delle opinioni e dei comportamenti diffusi fra la popolazione interessata dal Progetto, sia di quelli diffusi fra le popolazioni che vivono e lavorano in territori confinanti o consimili. Queste ricerche dovrebbero essere replicate alla fine del Progetto per accertare e misurare l'effettivo ammontare del cambiamento indotto dalle attività del Progetto, una volta che all'ammontare complessivo del cambiamento sia stata sottratta la consistenza del cambiamento causato dalla pura e semplice azione del tempo. Questo per dare la misura «netta» del cambiamento dovuto alle attività del Progetto, ma anche per valutare, in generale, la produttività degli investimenti comunitari nel settore e, in particolare, la produttività dello specifico investimento effettuato in quel determinato ambito territoriale.

In terzo luogo, molta più attenzione dovrebbe essere prestata alle pre-condizioni culturali e politiche dello sviluppo, cercando di comprendere, ancor prima di dare inizio all'intervento, le caratteristiche peculiari dell'area, intendendo con esse sia quelle del sistema politico e amministrativo, sia quelle, più propriamente culturali, della popolazione coinvolta nell'esperimento sociale. Ne seguirebbe una più completa comprensione della fenomenologia della povertà a livello locale ed una migliore calibratura delle relative politiche di intervento. È stato, per esem-

pio, attraverso l'attività di ricerca svolta su base locale che è stato possibile comprendere la peculiare importanza di un intervento nel settore dei servizi sociali e sanitari nell'area del Progetto A.M. 20: in questo modo i ricercatori hanno contribuito a ri-orientare l'attività del Progetto verso questo settore strategico, ed a ri-equilibrare un intervento fino ad allora orientato prevalentemente verso il settore economico.

In questo senso le conclusioni della ricerca sociale svolta su base locale possono influenzare anche i programmi di azione a livello territorialmente più delimitato, e dare un loro contributo all'implementazione o al cambiamento delle politiche sociali a livello comunale, provinciale o regionale. Anche se è comunque da rilevare che è stato solo per vie informali che alcune delle conclusioni dell'attività di ricerca hanno potuto raggiungere i decisori politici locali. Crediamo che l'Unione Europea dovrebbe porsi in termini concreti il problema di inventare nuove vie e nuovi mezzi per rendere meno fortunate e casuali queste comunicazioni, e per rendere più attraenti e interessanti per le istituzioni locali le decisioni necessarie per iniziare e mantenere rapporti di *partnership* con le istituzioni comunitarie.

Resta da dire, infine, che i programmi per combattere la povertà hanno rappresentato un'ottima occasione per rendere più consapevoli le persone interessate ad operare in campo sociale delle difficoltà insite in tali attività: e questo è certamente un risultato molto positivo. Questi programmi ci hanno comunque indicato anche la necessità di combinare la ricerca e l'azione su base locale con le politiche sociali a livello *macro*. Questo potrebbe aiutarci a fare, se non proprio la esatta concettualizzazione, almeno qualche comune generalizzazione al riguardo dell'utilità e della necessità di un più rigoroso disegno sperimentale da porre alla base di tutti i programmi di intervento economico e sociale.

Roberto Rovelli