

# Report Q-VAD 2020-22



## Sommario

<b>INTRODUZIONE</b> .....	6
<b>IL PERCORSO ISTITUZIONALE DI ADOZIONE DELLO STRUMENTO Q-VAD</b> .....	10
La normativa regionale .....	10
Le caratteristiche dello strumento di valutazione Q-VAD .....	12
La struttura dello strumento di valutazione Q-VAD .....	15
Il cruscotto disabilità .....	17
<b>SISTEMA DI OFFERTA DI SERVIZI RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI</b> .....	19
Alcuni cenni .....	19
<b>L'ANALISI DEI RISULTATI</b> .....	23
Le schede compilate .....	23
La sezione: Informazioni preliminari .....	24
La sezione: Sostegni al funzionamento .....	38
La sezione: Qualità della vita .....	47
La sezione: Opportunità .....	52
La sezione: Disturbi del comportamento .....	56
La sezione: Salute .....	61
<b>CONCLUSIONE: L'IDENTIKIT DEI SOGGETTI IDEALTIPICI</b> .....	66

## Indice tabelle

Tabella 1 Numero di persone valutate per annualità.....	7
Tabella 2 Persone con disabilità che frequentano i servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere e per fasce di età - annualità 2022.....	19
Tabella 3 Durata presa in carico nei servizi residenziali e semiresidenziali - annualità 2022.....	21
Tabella 4 Utenti per popolazione degli Enti Gestori - annualità 2022.....	21
Tabella 5 Persone con disabilità che frequentano i servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per tipologia di UdO - annualità 2021 e 2022.....	22
Tabella 6 Persone con disabilità a cui è stata somministrata la Q-VAD per genere nel triennio di riferimento.....	24
Tabella 7 Persone con disabilità a cui è stata somministrata la Q-VAD per classe d'età nel triennio di riferimento.....	25
Tabella 8 Titolo di studio nel triennio di riferimento.....	25
Tabella 9 Numero dei componenti il nucleo familiare nel triennio di riferimento.....	26
Tabella 10 Soggetti privi di nucleo familiare per fasce di età per il biennio di riferimento.....	26
Tabella 11 Attuale adeguatezza del nucleo familiare e/o rete informale nel rispondere ai bisogni della persona con disabilità per il biennio di riferimento.....	27
Tabella 12 Probabilità del nucleo familiare e/o rete informale di mantenere l'attuale adeguatezza nel rispondere ai bisogni della persona con disabilità per il biennio di riferimento.....	28
Tabella 13 Presenza del legale rappresentante per il triennio di riferimento.....	28
Tabella 14 Ruolo del legale rappresentante per il triennio di riferimento.....	29
Tabella 15 Legame del legale rappresentante per il triennio di riferimento.....	29
Tabella 16 Presenza dell'Invalidità civile, come da verbale modello ASAN per il triennio di riferimento.....	29
Tabella 17 Certificazione di handicap L.104/92, esito dell'accertamento, per il triennio di riferimento.....	30
Tabella 18 Riconoscimento di gravità L.104/92 art. 3 comma 3, per il triennio di riferimento.....	30
Tabella 19 Valutazione della Commissione di accertamento disabilità L. 68/99, per il triennio di riferimento.....	30
Tabella 20 Esito accertamento disabilità L. 68/99, per il triennio di riferimento.....	30
Tabella 21 Presa in carico al SIL, per il triennio di riferimento.....	31
Tabella 22 Utilizzo di ausili e protesi, per il biennio di riferimento.....	31
Tabella 23 Ausili maggiormente utilizzati per il biennio di riferimento.....	32
Tabella 24 Utilizzo del telefono per il biennio di riferimento.....	32
Tabella 25 Telefono utilizzato per il biennio di riferimento.....	32
Tabella 26 Autonomia nell'utilizzo del telefono per il biennio di riferimento.....	33
Tabella 27 Possedere/Usare liberamente un PC per il biennio di riferimento.....	33
Tabella 28 Navigare su internet per il biennio di riferimento.....	33
Tabella 29 Iscrizione ad un social network per il biennio di riferimento.....	34
Tabella 30 Utilizzo chat ed altri applicativi di comunicazione per il biennio di riferimento.....	34
Tabella 31 Utilizzo dei mezzi di trasporto per il biennio di riferimento.....	34
Tabella 32 Mezzi di trasporto utilizzati per il biennio di riferimento.....	35
Tabella 33 Autonomia nei mezzi di trasporto utilizzati per il biennio di riferimento.....	35
Tabella 34 Uscire per fare le cose che si desidera per il biennio di riferimento.....	35
Tabella 35 Volte in cui si è usciti nell'ultimo mese per il biennio di riferimento.....	35
Tabella 36 Presenza di amici che non siano compagni dell'Unità d'Offerta per il biennio di riferimento.....	36
Tabella 37 Uscite con gli amici che non siano compagni dell'Unità d'Offerta per il biennio di riferimento.....	36
Tabella 38 Volte in cui si è usciti con gli amici nell'ultimo mese per il biennio di riferimento.....	36
Tabella 39 Svolgere attività nel tempo libero per il biennio di riferimento.....	37
Tabella 40 Principali attività del tempo libero svolte per il biennio di riferimento.....	37
Tabella 41 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL per l'annualità 2022.....	39
Tabella 42 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL per l'annualità 2021.....	40
Tabella 43 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL per l'annualità 2020.....	40

Tabella 44 Spostamenti nell'ambiente di vita per l'annualità 2022 .....	41
Tabella 45 Lavarsi per l'annualità 2022 .....	41
Tabella 46 Vestirsi per l'annualità 2022 .....	42
Tabella 47 Mangiare per l'annualità 2022.....	42
Tabella 48 Andare in bagno per l'annualità 2022.....	42
Tabella 49 Livello di intensità dei sostegni nelle IADL per l'annualità 2022 .....	43
Tabella 50 Livello di intensità dei sostegni nelle IADL per l'annualità 2021 .....	43
Tabella 51 Livello di intensità dei sostegni nelle IADL per l'annualità 2020 .....	44
Tabella 52 Livello di intensità dei sostegni in altre tipologie di attività per l'annualità 2022 .....	44
Tabella 53 Livello di intensità dei sostegni in altre tipologie di attività per l'annualità 2021 .....	45
Tabella 55 Qualità della vita delle persone frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2022 .....	47
Tabella 56 Qualità della vita delle persone frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2021 .....	49
Tabella 57 Qualità della Vita delle persone frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2020 .....	50
Tabella 58 Opportunità di vita delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2022 .....	53
Tabella 59 Opportunità di vita delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2021 .....	54
Tabella 60 Opportunità di vita delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2020 .....	54
Tabella 61 Disturbi del comportamento delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2022.....	56
Tabella 62 Disturbi del comportamento delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2021.....	56
Tabella 63 Disturbi del comportamento delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2020.....	57
Tabella 64 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori C, D e E) e per genere per l'annualità 2022 .....	58
Tabella 65 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori C, D e E) e per genere per l'annualità 2021 .....	58
Tabella 66 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori C, E e D) e per genere per l'annualità 2020 .....	58
Tabella 67 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) e per fasce d'età per l'annualità 2022.....	59
Tabella 68 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) e per fasce d'età per l'annualità 2021.....	59
Tabella 69 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) e per fasce d'età per l'annualità 2020.....	59
Tabella 70 Soggetti con almeno un comportamento problema per tipologia (valori 3,4 e 5) nelle Comunità Alloggio e nelle Residenze Protette per il triennio di riferimento.....	60
Tabella 71 Numero di comportamenti problema segnalati nelle Comunità Alloggio e nelle Residenze Protette per l'annualità 2021 .....	60
Tabella 72 Condizione di malattia delle persone con disabilità - Item CIRS per l'annualità 2022 .....	61
Tabella 73 Condizione di malattia delle persone con disabilità - Item CIRS per l'annualità 2021 .....	62
Tabella 74 Condizione di malattia delle persone con disabilità - Item CIRS per l'annualità 2020 .....	62
Tabella 75 Valutazione del dolore tramite scala NPRS e PAINAD per il biennio di riferimento.....	63
Tabella 76 Altre problematiche di salute ed interventi sanitari per il biennio di riferimento .....	63

Tabella 77 CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media per genere per il triennio di riferimento .....	64
Tabella 78 CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media per fasce d'età per il triennio di riferimento .....	64
Tabella 79 CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media per tipologia di UdO per il triennio di riferimento .....	65

## Indice figure

Figura 1 Popolazione che afferisce ai servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere e per età - annualità 2022 .....	20
Figura 2 Andamento triennale delle risposte "E" nella sezione Sostegni al Funzionamento .....	46
Figura 3 Andamento triennale delle risposte 1 "Per nulla" nella sezione Qualità della Vita.....	51
Figura 4 Andamento triennale delle risposte A nella sezione Opportunità di Vita.....	55
Figura 5 Andamento triennale delle risposte A nella sezione Comportamenti Problema.....	57

## INTRODUZIONE

Con il presente lavoro l'Area Welfare di Comunità (AW) intende offrire una panoramica generale sulla condizione di vita delle persone con disabilità in età adulta, attraverso l'analisi dei risultati emersi dall'utilizzo dello strumento di valutazione Q-VAD<sup>1</sup>. A questo scopo, il report riporta l'insieme di informazioni presenti nel sotto flusso "condizioni di vita" (DGR 1036/2017) derivanti dall'applicazione del suddetto strumento, al fine di restituire una fotografia il più aderente possibile alla situazione delle persone che vivono una parte importante della loro vita all'interno dei servizi sociosanitari della regione Friuli Venezia Giulia.

I risultati emersi rappresentati in questo report si riferiscono alla ricognizione delle condizioni di vita effettuata nel corso del triennio 2020<sup>2</sup>-2022.

È tuttavia necessario ricordare che i dati qui presentati, riferiti alle annualità 2020 e 2021, risentono incontrovertibilmente dell'impatto che la pandemia da Covid-19 ha avuto nei confronti dei servizi residenziali e semiresidenziali. Per quanto riguarda i primi, seppur con una gestione impegnativa, l'apertura è sempre stata garantita, attraverso un'organizzazione della turnazione degli operatori finalizzata a preservare il più possibile l'isolamento, dall'esterno, delle persone con disabilità per una loro massima protezione. Ciò nonostante, durante la pandemia, molte famiglie di persone con disabilità hanno deciso di riprendere con sé i propri congiunti. Per i servizi semiresidenziali, invece, sono state adottate delle misure temporanee di sospensione delle attività nelle modalità standard di svolgimento, con ricorso a forme alternative di prestazione, ai sensi dell'articolo 48 del Decreto Legge 17 marzo 2020, n. 18, convertito con modificazioni nella Legge 24 aprile 2020, n. 27. Tale situazione, pertanto, ha fortemente impattato su tutte le attività ordinarie, ivi compresa quella della compilazione dello strumento Q-VAD, per la quale gli Enti Gestori dei servizi per la disabilità hanno adottato diverse soluzioni. Tutto ciò ha implicato una riduzione delle valutazioni pervenute che sono oggetto delle elaborazioni presentate in questo documento.

Nel 2022, invece, la pandemia non ha influito negativamente sulla compilazione delle schede Q-VAD, sebbene il numero di utenti valutati sia inferiore rispetto all'annualità precedente (Tabella 1)<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Questionario per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità.

<sup>2</sup> A causa della pandemia e delle difficoltà a questa legate, le schede Q-VAD hanno tardato ad arrivare in AW, con delle ampie ripercussioni sulle tempistiche di elaborazione delle stesse. A causa di tali ritardi, si è deciso di non pubblicare i dati relativi al 2020, ma di procedere alla pubblicazione del presente report inserendo, laddove i dati lo consentono, i trend e le variazioni tra il 2020, il 2021 e il 2022.

<sup>3</sup> La variabilità dei dati ottenuti da parte dei soggetti coinvolti nelle diverse annualità è legata, anche, alle "modifiche" introdotte nel "sistema". Tra queste possiamo citare la riforma regionale sulla disabilità, il nuovo gestionale per imputare le schede Q-VAD e la pandemia da Covid-19.

Tabella 1 Numero di persone valutate per annualità

Annualità	Numero di persone valutate
2020	1.354 <sup>4</sup>
2021	1.864
2022	1.589

La raccolta delle informazioni relative alle annualità 2020 e 2021 si è svolta attraverso l'acquisizione di valutazioni Q-VAD cartacee o compilate su file in formato .xlsm o .ods e dall'estrapolazione dei dati da *Business Object*<sup>5</sup>. La mancanza di interoperabilità tra i diversi sistemi sopra elencati ha richiesto alcuni indispensabili e onerosi passaggi di allineamento e di pulizia dei dati, per poter giungere a un comune *database* informativo che risultasse fruibile per le elaborazioni necessarie<sup>6</sup>.

Nel 2022, invece, sebbene fosse operativo il nuovo gestionale per il caricamento delle schede Q-VAD, diversi Enti Gestori (EG) hanno restituito le schede in formati diversi senza l'utilizzo del suddetto applicativo. Tutto ciò ha complicato l'uniformazione e l'allineamento dei dati, dilatando i tempi per la restituzione del presente report.

Prima di approfondire il contenuto dello strumento e analizzarne i dati, è utile ricordare la definizione del concetto di disabilità e di persona con disabilità sancita dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, art. 1, comma 2, che include *"quantità hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri"*.

Anche la Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, adottata dalla Commissione europea nel marzo 2021, *"tiene conto delle diverse sfaccettature della disabilità derivanti dall'interazione tra durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali, che sono spesso invisibili, e le barriere ambientali, come pure dell'accresciuta diffusione delle disabilità legate all'età, considerato che quasi la metà delle persone di età superiore ai 65 anni ha una qualche forma di disabilità"*. La Strategia riporta, in premessa, quanto affermato dalla presidente della Commissione europea in occasione della giornata europea delle persone con disabilità del 2020: *"le persone con disabilità hanno diritto a buone*

---

<sup>4</sup> Nel 2020, a causa della pandemia, sono state valutate meno persone con disabilità rispetto al numero complessivo delle persone che frequentano i servizi della regione. Va inoltre sottolineato che, al numero di persone con disabilità valutate (1354), vanno aggiunti 219 soggetti che risiedono e fruiscono dei Servizi a Rilevanza Regionale (SRR).

<sup>5</sup> Strumento per l'interrogazione e l'analisi dei dati nell'ambito del sistema di *Data Warehouse* regionale.

<sup>6</sup> Conseguenza diretta di queste operazioni è stata la perdita di alcuni dati che hanno comportato la qualifica dell'informazione finale come "incompleta" o "mancante".

*condizioni sul posto di lavoro, a una vita indipendente, a pari opportunità e a partecipare pienamente alla vita della loro comunità. Tutti hanno diritto a una vita senza barriere. Ed è nostro dovere, in quanto comunità, garantire la loro piena partecipazione alla società, su un piano di parità con gli altri".* L'obiettivo della nuova strategia, pertanto, è quello di compiere progressi per garantire che tutte le persone con disabilità in Europa, indipendentemente dal sesso, razza, origine etnica, religione, convinzioni personali, età od orientamento sessuale, possano:

- godere dei loro diritti umani;
- avere pari opportunità e parità di accesso alla società e all'economia;
- essere in grado di decidere dove, come e con chi vivere;
- circolare liberamente nell'UE indipendentemente dalle loro esigenze di assistenza;
- non essere più vittime di discriminazioni.

In Italia, con la Legge n. 227 del 22 dicembre 2021, il Parlamento ha delegato al Governo l'adozione di uno o più decreti legislativi, da adottare entro venti mesi dall'entrata in vigore della stessa, per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. Tra gli ambiti di intervento, riconosciuti al Governo, rientra l'adozione di una definizione di disabilità coerente con l'art. 1, comma 2 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità. Inoltre, nei criteri direttivi dell'esercizio della delega al Governo è previsto che *"la valutazione multidimensionale assicuri, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta, l'elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali (.).*

Infine, tra le finalità della Legge Regionale 16 del 14 novembre 2022, che è entrata in vigore il 1° gennaio 2023, si prevede di *"garantire alle persone con disabilità (. .) la piena accessibilità, da intendersi - in coerenza con quanto previsto dalla Strategia sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030 (. .) - quale fattore abilitante dei diritti, necessario al superamento di tutte le barriere e di tutti gli ostacoli che si frappongono tra la persona con disabilità e il suo pieno godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, nonché prerequisito per garantire alla stessa di partecipare alla società e di fornire un contributo attivo a favore della comunità di appartenenza".* Per ciò che attiene, invece, allo strumento del progetto di vita, individuale, personalizzato e partecipato, la legge prevede che sia *"elaborato previa valutazione multidimensionale (. .), sulla base di strumenti che tengano conto delle indicazioni della Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute (ICF) e della Classificazione internazionale delle malattie (ICD), congiuntamente con la persona con disabilità, la sua famiglia, gli eventuali amministratori di sostegno, tutori o curatori (. .)".*



Per quanto riguarda la struttura del report, nel primo capitolo viene descritto il percorso istituzionale compiuto dalla Regione FVG, attraverso il quale si è adottato lo strumento di valutazione Q-VAD. Successivamente, vengono descritte le caratteristiche di base dello strumento ed approfondite le singole sezioni che lo compongono. Il secondo capitolo contiene un accenno ai dati presenti all'interno del "Report offerta 2021-22"<sup>7</sup>, mentre il terzo capitolo presenta l'analisi completa delle informazioni derivanti dalle valutazioni Q-VAD.

Nel report sono stati anche inseriti i *trend* per visualizzare gli andamenti crescenti o decrescenti relativi al triennio in esame. In conclusione, viene tratteggiato *l'identikit* delle persone che fruiscono dei servizi sociosanitari semiresidenziali e residenziali in FVG, con un particolare approfondimento relativo ai soggetti che frequentano le Residenze Protette (RP) e i Centri Semiresidenziali Riabilitativi ed Educativi (CSRE).

---

<sup>7</sup> Il report raccoglie i principali risultati emersi dalla ricognizione del sistema di offerta relativo alle annualità 2021 e 2022, al fine di offrirne una fotografia, con particolare attenzione ai servizi residenziali e semiresidenziali presenti sul territorio regionale.

## IL PERCORSO ISTITUZIONALE DI ADOZIONE DELLO STRUMENTO Q-VAD

Prima di procedere alla presentazione dell'insieme di dati derivanti dalle valutazioni Q-VAD, si descrivono brevemente il percorso istituzionale che ha portato all'adozione dello strumento Q-VAD, le caratteristiche e la struttura dello stesso.

### La normativa regionale

L'Amministrazione regionale ha affidato la realizzazione dello strumento per la mappatura e la rappresentazione della condizione delle persone con disabilità in età adulta al gruppo di lavoro tecnico istituito dalla Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità), il quale si è avvalso del supporto dell'Area Welfare di Comunità.

La mappatura del contesto è iniziata a partire dal 2015, anno in cui è stata approntata una ricognizione del sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità in Regione FVG, in particolare della rete dei servizi coinvolti nella presa in carico, delle fonti di finanziamento e delle tipologie di servizi previste dalla normativa vigente (LR 41/1996). Successivamente l'attenzione è stata rivolta alle condizioni di vita delle persone che usufruiscono dei servizi già menzionati, al fine di ottenere un'immagine reale delle persone con disabilità del territorio regionale.

I riferimenti normativi che rappresentano le tappe fondamentali sono:

- la DGR n. 370 del 3 marzo 2017, con cui è stato avviato il percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari semiresidenziali e residenziali previsti dalla Legge Regionale 25 settembre 1996, n. 41. In tale atto, in particolare, è stato individuato l'approccio teorico scientifico dell'attività di valutazione;
- la DGR n. 1036 del 9 giugno 2017, che ha avviato un flusso informativo tra la Regione FVG/ Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia (oggi Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità) e gli Enti Gestori di servizi residenziali e semiresidenziali previsti dalla LR 41/1996, che si prefigge di garantire in via continuativa le informazioni necessarie:
  - al processo di riforma della rete dei servizi a favore delle persone con disabilità, rivedendone l'assetto organizzativo e le modalità di finanziamento;

- al governo del sistema e alle relative decisioni di carattere pianificatorio e programmatico;
  - all'assolvimento degli obblighi connessi alla gestione del Fondo nazionale per le non autosufficienze;
  - al soddisfacimento di flussi nazionali.
- il Decreto n. 1050 del 3 agosto 2017 che ha adottato, in via sperimentale per l'anno 2017, lo strumento Q-VAD per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi sociosanitari semiresidenziali e residenziali previsti dalla LR 41/96;
  - il Decreto n. 2071 del 27 dicembre 2018 che ha definito i percorsi per l'attuazione dell'avvio del flusso informativo per il governo del sistema residenziale e semiresidenziale per le persone con disabilità, declinato nel sotto-flusso "condizioni di vita" e sotto-flusso "offerta", e ha formalizzato lo strumento "Q-VAD: Questionario per la Valutazione delle condizioni di vita delle persone Adulte con Disabilità" e il tracciato record relativamente al sotto-flusso «offerta». Infine, ha attribuito il mandato al Servizio integrazione sociosanitaria di attuare le azioni necessarie a:
    - sviluppare l'implementazione dei flussi informativi, di cui alla DGR n. 1036/2017, in raccordo con le Aziende sanitarie, gli EG dei servizi residenziali e semiresidenziali e tutti i soggetti che partecipano alla presa in carico integrata delle persone con disabilità ai sensi della LR 41/1996 e della LR 6/2006;
    - realizzare un sistema informativo gestionale atto a garantire la raccolta, la gestione e l'organizzazione dei dati;
    - garantire l'assistenza tecnica ai soggetti coinvolti nell'implementazione dei dati, attraverso il supporto dell'Area Welfare di Comunità.

Con tali provvedimenti, l'Amministrazione regionale ha formalizzato la volontà di ridisegnare le politiche sociosanitarie a favore delle persone con disabilità. Negli atti citati, infatti, si definisce una visione antropologica, giuridica e scientifica della persona con disabilità, legata a disturbi del neurosviluppo, che disegna un auspicabile adeguamento dei servizi e dei sistemi di sostegno. Al tempo stesso, i documenti della Giunta regionale e della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità sottolineano la necessità di una ricognizione dettagliata e puntuale dei servizi e delle condizioni delle persone come fondamento per futuri interventi normativi e programmatici, all'altezza dei diritti, dei bisogni, delle preferenze e delle aspettative degli individui con disabilità e delle loro famiglie.

Successivamente agli atti sopra elencati, la Regione ha ribadito l'importanza dello strumento Q-VAD, anche attraverso altre disposizioni. Basti pensare alla DGR n. 1331 del 17 luglio 2017, "Indirizzi di

programmazione per l'utilizzo del fondo 2016 per l'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (c.d. Dopo di Noi)" in cui l'Amministrazione compie un esplicito rimando allo strumento di valutazione "coerente con un approccio che, superando la logica ristretta del "bisogno assistenziale", guardi ai percorsi esistenziali delle persone ed esplori con cura dimensioni altrimenti escluse, come le aspettative e le preferenze individuali".

Infine, anche la DGR 1134/2020, oltre ad approvare le Linee guida per la sperimentazione di percorsi innovativi nel sistema regionale della disabilità, ha ribadito, all'interno dell'allegato A sub 1) nella parte in cui tratta della presa in carico integrata, la centralità dello strumento Q-VAD quale strumento di valutazione multidimensionale individuato dalla Regione per la presa in carico delle persone con disabilità.

---

#### Le caratteristiche dello strumento di valutazione Q-VAD

Il gruppo di lavoro tecnico, istituito dalla Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità per l'elaborazione dello strumento di valutazione Q-VAD, ha analizzato *in primis* la letteratura scientifica e ha esaminato le riflessioni in merito a percorsi già avviati a livello nazionale e internazionale. Sulla base di questa attività di studio, ha deciso di adottare la visione contestualista a riferimento cardine nelle diverse azioni di approccio, programmazione e sviluppo di interventi in favore delle persone con disabilità, come tra l'altro suggerito dalla letteratura internazionale in materia. In seguito, ha compiuto un passaggio ulteriore rispetto alla sperimentazione, condotta anche sul territorio regionale, che ha utilizzato come cornice di riferimento il sistema di classificazione ICF, in quanto:

- ICF è un sistema di classificazione e di descrizione delle componenti della salute e del funzionamento umano. A partire dall'insieme di queste dimensioni, possono essere identificati i fattori per la costruzione di specifici strumenti di valutazione di particolari aspetti del funzionamento;
- la costruzione di specifici strumenti per la rilevazione delle componenti del funzionamento umano ispirati a ICF richiede, comunque, la selezione di set di componenti di funzioni e attività specifiche e la conseguente operazionalizzazione delle medesime, al fine di ottenere misure valide e attendibili;
- ICF codifica funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione in associazione a fattori ambientali, ma non include importanti costrutti e dimensioni riferite alla qualità e opportunità di vita della persona;
- ICF non considera elementi peculiari riferibili alla popolazione di persone con disabilità intellettiva;

- ICF utilizza la logica della “qualificazione” delle difficoltà. Tuttavia, il manuale ICF e l’uso sul campo non hanno ad oggi consentito di sviluppare strumenti validati e riconosciuti su base scientifica, per una sua effettiva applicazione nella realtà dei servizi per la disabilità intellettiva in età adulta.

Sulla base delle motivazioni di cui sopra, il gruppo di lavoro tecnico, ha voluto che lo strumento:

- fosse fruibile da tutti gli operatori, al fine di permettere la partecipazione attiva e il coinvolgimento degli operatori che coordinano e partecipano ai contesti in cui vivono le persone con disabilità;
- potesse essere utilizzabile dagli operatori con percorsi di formazione brevi;
- fosse orientato alla sintesi: le informazioni raccolte mirano a sintetizzare e a individuare indicatori predittivi di una condizione;
- fosse in grado di produrre dati operazionalizzabili e confrontabili. Gli item, infatti, sono costruiti in modo da fornire informazioni spendibili in una prospettiva intersoggettiva, per un loro utilizzo in forma singola o aggregata, al fine di favorire azioni di analisi, orientare scelte strategiche e di finanziamento;
- non prevedesse in partenza la necessità di ricorrere a strumenti coperti da diritti d’autore o da marchi registrati.

Da tali premesse e principi generali derivano le caratteristiche principali dello strumento, riassumibili come di seguito:

- formulazione in prima persona (lo strumento potrebbe anche essere utilizzato in forma di intervista) per rappresentare in modo chiaro a tutti i soggetti coinvolti che il riferimento e protagonista della rilevazione è la persona con disabilità e che lo sforzo deve essere quello di rappresentare in modo fedele la sua condizione e il suo punto di vista;
- linguaggio accessibile con cui sono formulati degli item in modo da facilitare risposte circoscritte, chiaramente definite e con margini ristretti di interpretazione;
- presenza di tre macro-fattori su cui ruota il cuore della valutazione: sostegni al funzionamento, qualità di vita e opportunità. Inoltre, nella definizione di questi tre moduli si è tenuto conto di utilizzare strumenti rintracciabili in letteratura con modesti adattamenti sul piano della traduzione in lingua italiana e in relazione al contesto di riferimento.

La versione dello strumento di valutazione Q-VAD, adottato con Decreto n. 2071 del 27 dicembre 2018, prevede la produzione di alcuni indicatori sintetici che sono oggetto di validazione:

- ADL (Activities of Daily Living) di Katz;

- ADL (Activities of Daily Living) di Barthel;
- IADL (Instrumental Activities of Daily Living);
- CDR (Clinical Demential Rating Scale);
- CPS (Cognitive Performance Scale);
- PAINAD (Pain Assessment In Advanced Dementia);
- CIRS (indice di severità e di comorbilità).

Lo strumento Q-VAD produce inoltre un algoritmo, anch'esso in fase di validazione, per la produzione di profili iso-risorse basati sulla sintesi e l'intersezione delle risposte fornite ad alcuni item appartenenti a tre macrocategorie concettuali presenti all'interno dello strumento stesso: sostegni al funzionamento, disturbi del comportamento e salute. Infine, oltre ad essere utilizzato in forma etero valutativa da parte di uno o più operatori che hanno la presa in carico della persona, lo strumento può essere compilato, ove possibile, con il fattivo contributo della persona valutata<sup>8</sup>. Con il funzionamento del sistema informativo gestionale a regime, di cui al Decreto n. 2071 del 27 dicembre 2018, è previsto che le valutazioni siano effettuate nel rispetto delle seguenti indicazioni:

- ad ogni nuovo accesso della persona con disabilità a un servizio;
- ogni qualvolta si verifichi un evento particolare che comporti un cambiamento significativo e duraturo della condizione della persona con disabilità;
- alla dimissione della persona dal servizio.

In ogni caso la valutazione deve essere realizzata almeno 1 volta all'anno. In accordo con quanto previsto nel Decreto n. 2071 del 27 dicembre 2018, si riportano di seguito i *setting* nei quali è previsto un utilizzo obbligatorio dello strumento.

<b>Setting</b>	<b>Obbligatorietà</b>
1. Servizi semiresidenziali finanziati dalla Regione FVG tramite l'art. 20 della LR 41/1996	Sì
2. Servizi residenziali finanziati dalla Regione FVG tramite l'art. 20 della LR 41/1996	Sì
3. Servizi finanziati dalla Regione FVG tramite l'art.18 della LR 41/1996	Sì
4. Servizi finanziati dalla Regione FVG ai sensi della LR 18/1997 (disabilità visiva)	Sì
5. Servizi sperimentali (DGR 1462/2016 e DGR 1463/2016)	Sì
6. Servizi finanziati dalla L 112/2016 (c.d. Dopo di noi)	Sì
7. Équipe multidisciplinare di cui alla LR 41/1996	No
8. Progetti finanziati dal Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP)-D.P.Reg. 7/2015	No
9. Progetti sperimentali in materia di Vita Indipendente (FNA 2017)	No
10. Servizi domiciliari	No
11. Altri servizi	No

<sup>8</sup> Per ognuna delle sezioni dello strumento: "Sostegni al funzionamento", "Opportunità" e "Qualità di vita", è riconosciuta la possibilità alla persona di "auto valutarsi".

Ciononostante, per tutti i *setting* per i quali non è prevista l'obbligatorietà, è proposto e auspicato l'utilizzo dello strumento ai fini di una corretta presa in carico e di una coerente pianificazione personalizzata degli interventi.

In ogni caso, qualora si ipotizzi l'accesso della persona con disabilità in un servizio semiresidenziale o residenziale, è previsto l'utilizzo obbligatorio dello strumento.

---

#### La struttura dello strumento di valutazione Q-VAD

Lo strumento di valutazione Q-VAD è costituito da sei diverse sezioni:

1. Informazioni preliminari
2. Sostegni al funzionamento
3. Qualità di vita
4. Opportunità
5. Disturbi del comportamento
6. Salute

Normalmente, la prima sezione è di competenza dell' EG dei servizi per la disabilità<sup>9</sup>, dalla seconda sezione fino alla quinta la competenza è dell'Unità di Offerta (UdO)<sup>10</sup>; infine, per quanto riguarda l'ultima sezione, la sesta, laddove il servizio che ha in carico la persona non avesse il personale qualificato per assolvere alla compilazione di tali aspetti, il distretto provvede ad integrare la valutazione per quanto di competenza.

Di seguito si descrive brevemente il contenuto di ciascuna sezione.

La prima sezione raccoglie tutte le informazioni preliminari quali: i titoli di studio, la residenza e il domicilio, i componenti del nucleo familiare, i legami di parentela, l'eventuale presenza di legale rappresentante, di invalidità civile, l'eventuale presa in carico al SIL. La sezione censisce inoltre gli ausili e le protesi, quali ad esempio ausili per trattamenti personali, per l'esercizio di abilità, per la cura e la protezione personale, per la mobilità, per la cura della casa, mobilia, ausili per la comunicazione e l'informazione. Infine, sono censite alcune notizie più rappresentative delle condizioni di vita della persona, attinenti alle seguenti aree: «Tecnologia e social», «Mezzi di trasporto», «Relazione e tempo libero».

---

<sup>9</sup> Nello specifico si arriva fino all'item 22 della prima sezione, con l'item 23 si apre una "zona grigia" spesso a carico tanto dell'EG tanto dell'UdO.

<sup>10</sup> Per UdO si intende un *setting* assistenziale che si sostanzia in un insieme coordinato ed integrato di servizi rispondenti al bisogno di residenzialità o semiresidenzialità delle persone con disabilità.

La seconda sezione è costruita in accordo al paradigma dei sostegni, definibili come le risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, il benessere personale e la qualità di vita di un soggetto e che accrescono il funzionamento umano nella sua complessa interazione con gli ambienti di vita. Il paradigma dei sostegni costituisce il tramite fondamentale di un significativo cambiamento di approccio: il focus rivolto alla patologia e ai deficit della persona è sostituito dalla concezione bio-psico-sociale basata sulle interazioni fra caratteristiche personali e ambientali, quale determinante del funzionamento individuale. In tal senso, la disabilità può essere definita come la risultante delle limitazioni nel funzionamento, all'interno di un contesto sociale che presenta barriere e ostacoli per l'individuo. Considerare le interazioni persona - ambiente, permette di accrescere la comprensione della disabilità, del funzionamento umano e di sostituire il riferimento alla diagnosi, con l'*assessment* e la programmazione di sostegni individualizzati. Gli item di questa sezione esplorano il livello di sostegno personale necessario in alcuni funzionamenti di base delle persone. Si riferiscono ad aspetti della cura della propria persona, solitamente indicati in letteratura come attività della vita quotidiana (*Activities of Daily Living – ADL*) o necessarie per l'organizzazione della vita quotidiana e domestica (*Instrumental Activities of Daily Living – IADL*). A tali item ne sono stati poi aggiunti altri che riguardano le attività comunicative, relazionali, cognitive e le attività legate alla mobilità intra ed extra domestica.

Per arricchire l'informazione relativa alle persone in condizione di maggiore dipendenza, alcuni item danno la possibilità di approfondire le abilità espresse dalla persona, anche quelle solitamente ignorate dalle scale ordinarie e la tipologia di sostegni che deve essere realizzata per garantire lo svolgimento delle attività indicate. Questo tipo di arricchimento deriva dall'importante lavoro svolto da un gruppo di ricercatori italiani per valutare al meglio "l'intensità" di sostegni, necessaria per la popolazione con "ritardo mentale profondo" e da cui è risultata una scala con ottime proprietà psicometriche identificata in letteratura come "LAPMER". La batteria, dunque, incorpora gran parte del contenuto della scala LAPMER arricchendosi di dettagli e informazioni solitamente trascurate. Gli approfondimenti dei livelli di intensità dei sostegni sono stati introdotti per le seguenti cinque aree: spostamenti nell'ambiente di vita, lavarsi, vestirsi, mangiare e andare in bagno.

La terza sezione indaga, invece, la "Qualità di vita" (QdV) delle persone con disabilità, il cui significato è riferibile alla misura con cui una persona, in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e competenze e tenendo conto del contesto di vita, dei supporti e delle barriere in esso presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi. I domini della Qualità della vita sono definiti come l'insieme dei fattori che compongono il benessere di una persona. All'interno di tale sezione sono inseriti una serie di item corrispondenti a indicatori riferiti a diversi domini della Qualità



di vita suddivisi, da una parte in benessere fisico, materiale, emotivo, relazioni interpersonali e, dall'altra, in inclusione sociale, autodeterminazione e sviluppo personale.

La quarta sezione si focalizza sulle opportunità e sui sostegni forniti alla persona dai contesti di vita per lo svolgimento delle principali attività di vita quotidiana. I 14 item di cui è composta questa sezione indagano specificamente questo ambito esistenziale e quantificano in particolare le opportunità di svolgere o di ricevere sostegni per eseguire le principali attività tipiche della vita quotidiana.

All'interno della quinta sezione sono stati considerati i problemi comportamentali che, sulla base di quanto indicato in letteratura, presentano il più elevato livello di incidenza nelle persone con disturbi del neurosviluppo. In tale ambito, lo strumento di rilevazione dà la possibilità al compilatore di identificare 9 item per i quali viene chiesto di indicare l'opzione più rappresentativa in termini di frequenza e intensità della problematica.

All'interno della sesta sezione, infine, viene riservato uno spazio specifico alla condizione di salute e ai relativi interventi sanitari necessari per le persone con disabilità. La prima parte indaga item riferiti alla "*Cumulative Illness Rating Scale*" (CIRS) del 1993, la seconda riguarda, invece, la "valutazione del dolore" attraverso una scala NPRS (*Numeric Pain Rating Scale*) che va da 1 a 10. In alternativa a quest'ultima è prevista una valutazione del dolore attraverso la scala PAINAD (*Pain Assessment In Advanced Dementia*), la quale esplora diverse aree comportamentali, tra cui: respirazione, vocalizzazione, espressione del volto, ecc. Infine, la terza parte riguarda informazioni derivanti da una *checklist* di interventi sanitari e/o riabilitativi, servizi caratteristici per l'utenza con disabilità che possono rappresentare l'impegno e lo sforzo assistenziale dei servizi. Gli stessi permettono di ottenere ulteriori indicazioni sulle quantità e modalità degli interventi a carattere sanitario che la persona riceve.

---

#### Il cruscotto disabilità

I dati raccolti per la creazione del presente report provengono principalmente dal sotto-flusso "condizioni di vita", ma anche dal sotto-flusso "offerta", in virtù di un legame diretto tra le due categorie di informazioni. All'interno del sotto-flusso "offerta", infatti, è previsto anche il censimento di un set di dati sulle persone accolte all'interno delle Unità d'Offerta e alcune di queste informazioni sono parimenti contenute anche all'interno del sotto-flusso "condizioni di vita".

Nello specifico, tramite il "cruscotto disabilità", realizzato dalla *software house* regionale Insiel, si realizza il reale punto d'incontro dei dati condivisi tra i due flussi: in ingresso giungono le informazioni del sotto-

flusso “offerta” inviate dagli EG<sup>11</sup>, in uscita si formano gli elenchi dei nominativi dai quali, gli operatori abilitati ad accedere all’applicativo dedicato alla compilazione dello strumento Q-VAD, possono iniziare il percorso valutativo delle persone con disabilità in versione informatizzata. L’accesso al “cruscotto disabilità” per la valutazione Q-VAD avviene attraverso l’area riservata del Portale regionale disabilità (<https://disabilita.regione.fvg.it/it/>).

Nel passato<sup>12</sup>, le informazioni del sotto-flusso “condizioni di vita” derivavano dall’acquisizione di valutazioni Q-VAD cartacee o compilate tramite fogli elettronici in format Excel/OpenOffice o LibreOffice, parimenti avveniva con il sotto-flusso “offerta”. Tali modalità avevano come conseguenza la “duplicazione”, in capo agli enti, delle richieste di informazioni e la realizzazione di una serie di controlli, successivi all’invio del dato e finalizzati alla verifica della correttezza sui dati trasmessi.

---

<sup>11</sup> L’ingresso dei dati del sotto-flusso offerta avviene attraverso i gestionali in possesso di ogni singolo Ente Gestore. Questi gestionali sono configurati sulla base delle specifiche tecniche condivise a livello regionale e pubblicate all’interno della sezione “Biblioteca” del Portale regionale disabilità al seguente link: <https://disabilita.regione.fvg.it/it/schede/biblioteca/biblioteca.html#maincontent>.

<sup>12</sup> Dal 2020 al 2022 non si è realizzato un corretto allineamento tra i due sotto-flussi. Solo a partire dal 2022, con il rilascio del sistema informatico dedicato alla compilazione dello strumento Q-VAD, è stato possibile a livello centrale un immediato recupero, controllo e messa a disposizione dei dati relativi al sotto-flusso “offerta” inviati dagli EG attraverso il “cruscotto disabilità”.

## SISTEMA DI OFFERTA DI SERVIZI RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI

Come evidenziato in precedenza, esiste una forte relazione tra il sotto-flusso “offerta” e quello relativo alle “condizioni di vita”. Pertanto, prima di approfondire l’analisi delle informazioni che derivano dall’applicazione dello strumento Q-VAD e che implementano il sotto-flusso “condizioni di vita”, è utile riportare alcuni degli elementi del sotto-flusso “offerta” che descrivono i servizi residenziali e semiresidenziali della regione FVG<sup>13</sup>.

### Alcuni cenni

Alla luce della premessa sopra esposta, il presente capitolo evidenzia alcuni dati presenti all’interno del “Report offerta 2021-22”.

La tabella sottostante (Tabella 2) raccoglie le informazioni relative alle persone con disabilità, frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali, suddivise per fasce d’età e genere. Dall’analisi dei dati relativi all’annualità 2022, emerge come le tre fasce più rappresentate siano rispettivamente 36-50, 18-35 e 51-65 anni. La fascia d’età con il numero più esiguo di soggetti è, invece, quella 0-13 anni, rappresentata soltanto da 9 persone. Nel primo report, relativo al sistema di offerta<sup>14</sup>, i dati rilevati presentavano un’età media di 41 anni e lo stesso vale per l’annualità 2022. Per quanto riguarda la suddivisione per genere della popolazione che afferisce ai servizi residenziali e semiresidenziali della regione FVG, emerge che i maschi sono maggiormente rappresentati rispetto alle femmine: 54,1% contro il 44,4% (in tutte le fasce considerate, ad esclusione dell’ultima “+66”). Nel 1,5% dei casi non è stato possibile determinare il genere degli utenti, in quanto il dato non è dichiarato, è errato rispetto alla codifica prevista, oppure non è presente.

Tabella 2 Persone con disabilità che frequentano i servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere e per fasce di età - annualità 2022

Genere	0-13		14-17		18-35		36-50		51-65		66+	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Maschi	5	0,3	36	1,9	348	18,8	335	18,1	269	14,5	25	1,3
Femmine	4	0,2	15	0,8	248	13,4	278	15,0	252	13,6	37	2,0
<b>FVG 2022</b>	<b>9</b>	<b>0,5</b>	<b>51</b>	<b>2,8</b>	<b>596</b>	<b>32,2</b>	<b>613</b>	<b>33,1</b>	<b>521</b>	<b>28,1</b>	<b>62</b>	<b>3,3</b>

La piramide sotto riportata (Figura 1) permette di confrontare la popolazione di riferimento per genere ed età. In particolare, per quanto riguarda le persone con disabilità di genere maschile si osservano tre

<sup>13</sup> Per una corretta lettura delle tabelle di seguito riportate, si rammenta che ogni volta in cui si riportano dei valori numerici frutto dell’incrocio tra più variabili si incorre nella possibilità della “sovrapposizione di casi”. Le tabelle, pertanto, sono da leggere nei singoli dati presentati evitando la somma degli stessi, in quanto la somma algebrica non garantisce necessariamente un perfetto allineamento con la realtà.

<sup>14</sup> Il report “Ricognizione del sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità in Friuli Venezia Giulia” si riferisce ai principali risultati emersi in una prima indagine conoscitiva svolta nel 2015 rispetto alle caratteristiche del sistema di offerta per le persone con disabilità.

picchi: 45, 50 e 55 anni. Per il genere femminile, invece, i 46, 47 e 55 anni, sono le età con il maggior numero di presenze.

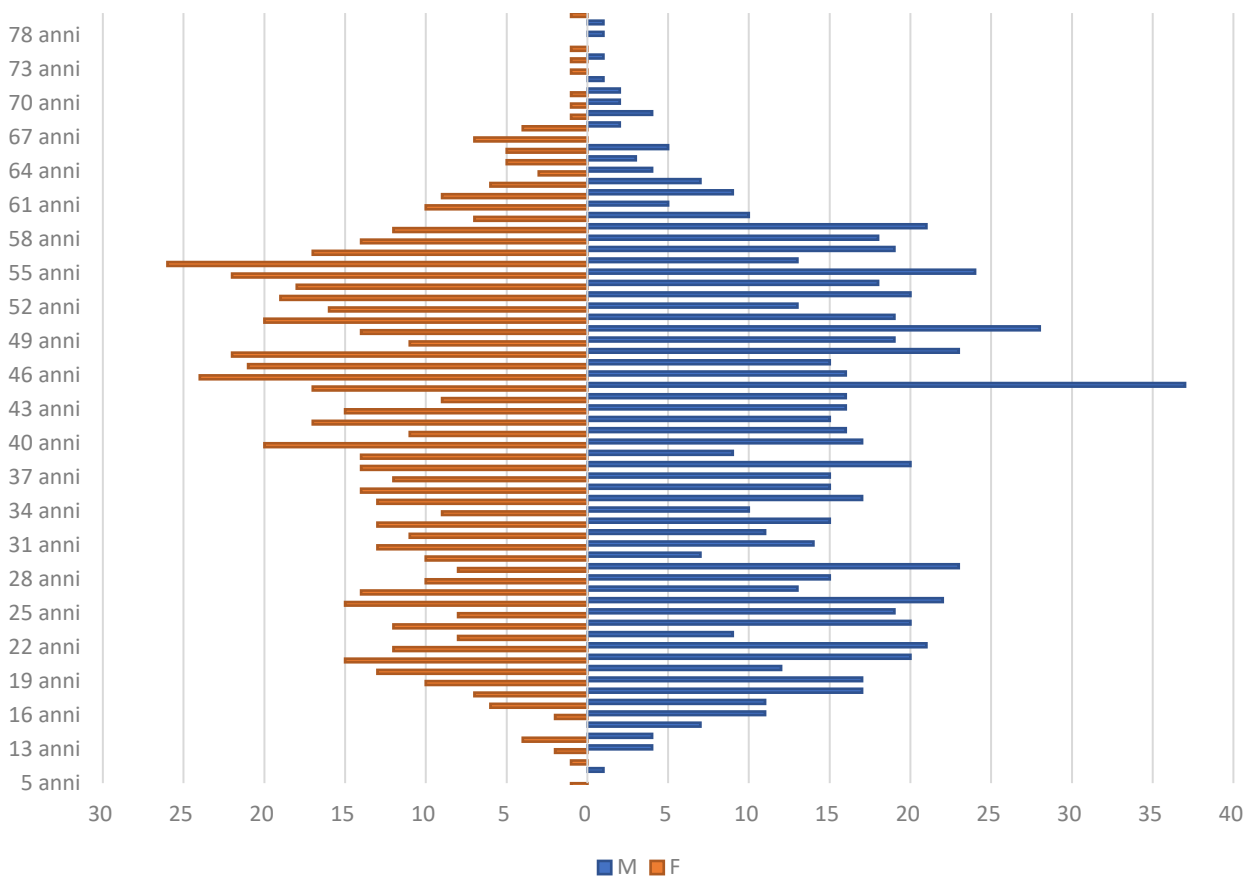


Figura 1 Popolazione che affersisce ai servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere e per età - annualità 2022

Nella tabella sottostante (Tabella 3), è rappresentata la durata della presa in carico in fasce di anni. Questi dati riportano una situazione che riflette un perdurare nel tempo della presa in carico delle persone con disabilità che continuano, pertanto, a frequentare i servizi per un lungo periodo. Il servizio frequentato dalla persona potrebbe, inoltre, cambiare, nel corso del tempo, all'evolvere delle necessità o dei desideri della stessa o rimanere, per contro, il medesimo. A questo punto è necessaria una precisazione, in quanto, da parte di chi compila e invia i flussi informativi, si riscontra una differente interpretazione dell'item "durata della presa in carico". Il sistema, infatti, prevede di censire la data della prima presa in carico della persona da parte dell'EG, non la data di ingresso nella singola UdO. È quindi possibile che, nella compilazione di tale item, sia stata imputata erroneamente la data di ingresso nell'UdO nella quale la persona si trovava al momento dell'inserimento del dato, motivo per cui, se si confrontano i dati indicati nei precedenti report (2015 e 2020), la situazione non ha un'evoluzione lineare e costante nel tempo.

Tabella 3 Durata presa in carico nei servizi residenziali e semiresidenziali - annualità 2022

In carico da	Utenti 2022	
	n	%
Meno di 1 anno	107	6%
Da 1 a 5 anni	944	50%
Da 5 a 10 anni	281	15%
Da 10 a 20 anni	294	16%
Da 20 a 30 anni	104	6%
Oltre 30 anni	90	5%
ND	57	3%
<b>Totale</b>	<b>1.877<sup>15</sup></b>	<b>100%</b>

Proseguendo con l'analisi dei dati, nella tabella sottostante (Tabella 4), è considerata l'utenza in rapporto alla popolazione degli Enti Gestori. Il maggior numero di utenti ogni 10.000 abitanti nella fascia 14-65 anni è presente all'interno del territorio di competenza dell'exAAS3 (30,47), mentre il dato inferiore si individua nei territori afferenti al CISI e all'exASUIUD (rispettivamente 19,52 e 20,66). In generale, in Regione FVG, si rileva una media di quasi 25 utenti (24,69) ogni 10.000 abitanti nella fascia 14-65 anni.

Tabella 4 Utenti per popolazione degli Enti Gestori - annualità 2022

AS	EG	Utenti	Popolazione 14-65 anni	Utenti/10.000 popolazione 14-65 anni
ASU GI	ComuneTS	362	143.244	25,27
	CISI	172	88.111	19,52
ASU FC	CAMPP	171	68.524	24,95
	exAAS3	314	103.038	30,47
	exASUIUD	327	158.307	20,66
AS FO		536	200.925	26,68
<b>FVG</b>		<b>1.882</b>	<b>762.149</b>	<b>24,69</b>

La tabella sottostante (Tabella 5) presenta la suddivisione delle persone con disabilità in base alla tipologia di Unità d'Offerta frequentata. Per l'annualità 2022, la tipologia di struttura con il maggior numero di soggetti è quella dei Centri Socio-Riabilitativi Educativi, con un totale di 1.327, mentre quella con il numero inferiore di individui è il Gruppo Appartamento, con un totale di 80. Inoltre, il numero di persone con disabilità frequentanti i servizi semiresidenziali, è di molto superiore al numero delle persone che frequentano i servizi residenziali. Sul territorio regionale, infatti, i CSRE sono le tipologie di soluzioni numericamente più diffuse e, a livello strutturale, sono più grandi e quindi capaci di accogliere più

<sup>15</sup> Per 5 utenti non è stato possibile determinare la data della presa in carico, motivo per cui il totale indicato nella tabella è 1.877 e non 1.882.

persone, rispetto, per esempio, ai Gruppi Appartamento (GA). È infine possibile osservare dalla tabella un generale aumento in termini numerici su tutte le tipologie di strutture, considerate nelle due annualità.

Tabella 5 Persone con disabilità che frequentano i servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per tipologia di UdO - annualità 2021 e 2022

<b>Regione</b>	<b>Residenza Protetta</b>	<b>Comunità Alloggio</b>	<b>Gruppo Appartamento</b>	<b>Centro Socio Riabilitativo Educativo</b>	<b>Altro<sup>16</sup></b>
FVG 2021	173	335	70	1.301	90
FVG 2022	196	348	80	1.327	103

---

<sup>16</sup> Nella categoria "Altro" sono raggruppate le UdO non direttamente riconducibili alle tipologie di struttura elencate dal DPR n. 083/1990 (RP, GA, CA, CSRE), ma comunque attribuibili a un'offerta di servizi di tipo residenziale e semiresidenziale.

## L'ANALISI DEI RISULTATI

In questo capitolo viene presentata l'analisi dei risultati emersi dalle compilazioni delle valutazioni Q-VAD nel corso del triennio 2020-22. Dopo una breve panoramica sul numero delle valutazioni compilate, si focalizza l'attenzione su tutta una serie di informazioni presenti all'interno delle sezioni che costituiscono lo strumento Q-VAD. Considerata la molteplicità dei dati a disposizione, sono state scelte le informazioni più rilevanti.

Vista la presenza di dati relativi a tre annualità differenti, si è scelto, per chiarezza espositiva, di inserire questi ultimi in un'unica tabella, facendo un commento solo sull'annualità 2022 e, laddove presenti, sulle variazioni del triennio di riferimento; per sezioni più complesse, invece, sono state riportate tabelle separate per ognuna delle tre annualità. Inoltre, ai fini di rendere più immediata la lettura di alcuni dati, si è scelto di usare l'evidenziazione gialla per rappresentare, nell'universo di riferimento, il dato più elevato, l'evidenziazione verde per indicare, invece, il dato inferiore.

Va sottolineato che, spesso, il numero di utenti presi in carico non ha un'esatta corrispondenza con le valutazioni effettuate, a causa dell'alto numero di schede vuote o non dichiarate (ND) presenti nelle annualità 2020 e 2021 (in particolare, in quest'ultima annualità vengono toccati picchi in media del 25% di ND e ciò rende difficile il confronto fra le annualità di riferimento). Inoltre, per quanto riguarda alcuni item della sezione dedicata alle "Informazioni Preliminari" sono presi in esame soltanto i dati relativi alle annualità 2021 e 2022. Gli approfondimenti relativi alle ADL, invece, si riferiscono soltanto all'annualità 2022.

### Le schede compilate

Nel corso dell'annualità 2022, per 1.589 utenti, sono state compilate 1.596 valutazioni Q-VAD, di cui 14 doppie. Come già precisato nella sezione dedicata alle caratteristiche dello strumento Q-VAD, il Decreto n° 2071 del 27 dicembre 2018, all'Allegato 1, prevede che le valutazioni siano effettuate nel rispetto delle seguenti indicazioni:

- ad ogni nuovo accesso della persona con disabilità ad un servizio;
- ogni qualvolta si verifichi un evento particolare che comporti un cambiamento significativo e duraturo della condizione della persona con disabilità;
- alla dimissione della persona dal servizio.

Pertanto, è possibile che, nei confronti di una singola persona, siano effettuate più valutazioni nel corso dell'anno.

La sezione: Informazioni preliminari

In questa sezione vengono considerate, accanto alle informazioni più tradizionali (anagrafiche, certificative, sociali, ausili) anche informazioni più rappresentative delle condizioni di vita della persona, come ad esempio “l'utilizzo di strumenti e tecnologie”, “le attività di tempo libero”.

Si ricorda che, se non altrimenti specificato, il campione di riferimento afferisce a 1.589 persone tra quelle accolte presso i servizi residenziali e semiresidenziali nel corso dell'annualità 2022. Per l'annualità 2021 e 2020 sono invece, valutati rispettivamente 1.864 e 1.354 soggetti con disabilità<sup>17</sup>.

Nella tabella sottostante (Tabella 6), si riporta la distribuzione per genere dei soggetti valutati con lo strumento Q-VAD. Come si può osservare, i maschi sono maggiormente rappresentati rispetto alle femmine, sebbene queste ultime, analizzando il *trend* nel triennio di riferimento, siano in leggero aumento.

Tabella 6 Persone con disabilità a cui è stata somministrata la Q-VAD per genere nel triennio di riferimento

Genere	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Maschi	762	56,3%	1.007	54,0%	846	53,2%
Femmine	592	43,7%	857	46,0%	743	46,8%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

Nella tabella di seguito (Tabella 7) si evidenzia, invece, la suddivisione delle persone valutate per classi d'età. Le classi d'età più numerose sono la fascia “36-50” e la fascia “51-65”. Le classi meno rappresentate sono, invece, quelle relative alle fasce d'età “0-13” e “14-17”. Analizzando il *trend* triennale, la fascia 66+ è in aumento e questo fa ipotizzare un invecchiamento progressivo dell'utenza. D'altro canto, anche le prime due fasce prese in considerazione sono in leggero aumento: ciò fa supporre un lieve cambio generazionale ed una progressiva presa in carico nei servizi di giovani utenti con disabilità.

<sup>17</sup> Per meglio comprendere la sovrapposizione dei due sotto-flussi si rimanda al paragrafo “il cruscotto disabilità”. Un allineamento teorico tra i dati del sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali e i dati provenienti dall'analisi delle Q-VAD, non è possibile in quanto esiste un diverso orizzonte temporale tra le valutazioni Q-VAD (annuale) e le diverse scadenze previste dal sotto-flusso offerta.



Tabella 7 Persone con disabilità a cui è stata somministrata la Q-VAD per classe d'età nel triennio di riferimento

Classi d'età	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
0-13	2	0,1%	19	1,0%	23	1,4%
14-17	14	1,0%	40	2,1%	41	2,6%
18-35	391	28,9%	519	27,8%	417	26,2%
36-50	473	34,9%	598	32,1%	464	29,2%
51-65	429	31,7%	582	31,2%	490	30,8%
66+	45	3,3%	105	5,6%	154	9,7%
NP	0	0%	1	0,1%	0	0,0%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

La tabella sottostante (Tabella 8) indica invece le percentuali dei titoli di studio posseduti dai soggetti valutati con lo strumento Q-VAD. Dai dati emerge che più di una persona su quattro (27,2%) possiede il titolo di studio relativo alla scuola media inferiore, poco più di uno su dieci (11,1%) gode del titolo di studio relativo alla scuola media superiore, mentre la laurea rimane appannaggio di pochissimi. Va segnalato anche l'aumento delle persone con disabilità valutate che non possiedono alcun titolo di studio.

Tabella 8 Titolo di studio nel triennio di riferimento

Titolo di studio	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Nessuno	267	19,7%	290	15,6%	402	25,2%
Elementare	325	24,0%	373	20%	400	25,2%
Medie inferiori	399	29,5%	383	20,5%	433	27,2%
Medie superiori	159	11,7%	171	9,2%	176	11,1%
Laurea	5	0,4%	5	0,3%	3	0,2%
Vuote	199	14,7%	642	34,4%	175	11%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

Nella tabella seguente (Tabella 9) si osservano le percentuali relative al numero dei componenti il nucleo familiare. Prima di procedere ad esaminare ciò che emerge da tale tabella è utile, tuttavia, rammentare la finalità dell'item 9 e il significato che lo stesso attribuisce al concetto di "nucleo familiare". Con tale item, infatti, si intende stabilire se la persona con disabilità è da sola o può contare su una "rete anche informale" che possa fornirle assistenza. Per "nucleo familiare" non si intendono, pertanto, esclusivamente i soggetti componenti la famiglia anagrafica. Gli item successivi, infatti, permettono di inquadrare al meglio il legame con la persona con disabilità.

In particolare, dalla tabella emerge che i nuclei più rappresentati sono composti da tre persone, mentre quelli meno rappresentati sono i nuclei familiari con 6/7 componenti. La percentuale, invece, dei soggetti privi del nucleo familiare è in aumento nel triennio.

Tabella 9 Numero dei componenti il nucleo familiare nel triennio di riferimento

Numero dei componenti il nucleo familiare	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
1 – Titolare senza nucleo	202	14,9%	231	12,4%	266	16,7%
2	242	17,9%	271	14,5%	328	20,6%
3	348	25,7%	390	20,9%	446	28,1%
4	299	22,1%	317	17,0%	353	22,2%
5	110	8,1%	120	6,4%	130	8,2%
6	22	1,6%	23	1,2%	23	1,4%
7	11	0,8%	13	0,7%	11	0,7%
Vuote	120	8,9%	499	26,8%	32	2,0%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

Con riferimento ai “titolari senza nucleo”, si ritiene utile effettuare un ulteriore approfondimento. Nella tabella sottostante (Tabella 10), si evidenziano, pertanto, le fasce di età presenti all’interno di tale categoria.

Tabella 10 Soggetti privi di nucleo familiare per fasce di età per il biennio di riferimento

Utenti	2021		2022	
	N	%	N	%
1 - Titolare senza nucleo	231	12,4%	266	16,7%
21-30	5	2,2%	4	1,5%
31-40	9	3,9%	8	3,0%
41-50	44	19,0%	46	17,3%
51-60	72	31,2%	7	2,6%
60+	109	47,2%	135	50,8%

La fascia di età maggiormente rappresentata è quella 60+ (50,8%), mentre la percentuale inferiore (1,5%) si individua nella fascia di età 21-30 anni. Inoltre, dei 266 titolari senza nucleo, 167 possiedono la certificazione di disabilità ex L. 104/92, art. 3, comma 3. Relativamente a tali soggetti, si rammenta che i beneficiari degli interventi finanziati dal fondo istituito con la L. 112/2016 sono le “*persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, e prive del sostegno familiare, in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l’adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venire in meno del sostegno genitoriale*” con disabilità grave accertata ai sensi della Legge 104/92. Pertanto, questi 167 soggetti potrebbero essere i beneficiari del fondo Dopo di Noi (L.112/2016)<sup>18</sup>.

<sup>18</sup> In regione FVG al 31/12/2021, 89 utenti sono beneficiari del fondo Dopo di Noi.

La tabella sottostante (Tabella 11) approfondisce l'attuale adeguatezza del nucleo familiare nel rispondere ai bisogni della persona con disabilità. Il valore "0" equivale a nulla, mentre il valore 5 corrisponde a "massima". Il 65,1% delle risposte si attesta all'interno dei valori 3, 4 e 5. Si nota, tuttavia, la percentuale del 9,9% (in calo rispetto alla precedente annualità) di persone con disabilità che, già al presente, non possono contare sull'adeguatezza del proprio nucleo familiare e/o della rete informale al soddisfacimento dei propri bisogni. Anche i punteggi ottenuti dai valori 1 e 2, rispettivamente di 8,6% e di 9,7%, riportano una situazione tale per cui poco più del 18% (18,4%) di persone con disabilità ha un contesto familiare e/o rete informale al limite dell'adeguatezza. È proprio su questa percentuale di famiglie, in particolare, che risulta necessaria la condivisione e la partecipazione all'interno del progetto personalizzato della persona con disabilità. Solo questo coinvolgimento rende possibile una relazione tra beneficiario, famiglia, comunità e servizi meno asimmetrica e volta a cogliere con pari dignità gli apporti di tutti gli attori in gioco.

Tabella 11 Attuale adeguatezza del nucleo familiare e/o rete informale nel rispondere ai bisogni della persona con disabilità per il biennio di riferimento

Attuale adeguatezza nel rispondere ai bisogni della persona	2021		2022	
	N	%	N	%
0	186	12,2%	156	9,9%
1	112	7,4%	136	8,6%
2	179	11,8%	153	9,7%
3	295	19,4%	311	19,8%
4	338	22,3%	414	26,3%
5	252	16,6%	300	19,1%
ND	157	10,3%	104	6,6%

La tabella sottostante<sup>19</sup> approfondisce, invece, la probabilità del nucleo familiare e/o rete informale di mantenere l'attuale adeguatezza nel rispondere ai bisogni della persona con disabilità.

<sup>19</sup> In alcune delle successive tabelle, quelle in cui non viene inserito il totale dei soggetti frequentanti i servizi regionali (1.589), dedicate alle informazioni preliminari, non sono state calcolate un elevato numero di schede vuote. Le schede vuote si differenziano dal "non dichiarato" (ND). Scheda vuota significa che non è stata compilata un'intera sezione mentre ND significa che non è stata compilato soltanto l'item preso in considerazione.

Tabella 12 Probabilità del nucleo familiare e/o rete informale di mantenere l'attuale adeguatezza nel rispondere ai bisogni della persona con disabilità per il biennio di riferimento

Probabilità di mantenere l'attuale adeguatezza nel rispondere ai bisogni della persona	2021		2022	
	N	%	N	%
0	174	11,5%	188	11,9%
1	114	7,5%	146	9,3%
2	179	11,8%	194	12,3%
3	256	16,9%	280	17,8%
4	292	19,2%	394	25,0%
5	315	20,7%	256	16,3%
ND	189	12,4%	116	7,4%

La somma delle risposte attribuite ai valori 3, 4 e 5 riporta una percentuale del 59,1%. Rispetto agli stessi valori riportati nella tabella precedente, si nota nel complesso una lieve e comprensibile flessione. Le percentuali rilevate, invece, per i valori 1 e 2 sono leggermente in aumento (21,6%). Infine, si sottolinea un aumento anche per la percentuale delle risposte ND (Tabella 11: 6,6% e Tabella 12: 7,4%).

Successivamente, analizzando le tabelle sottostanti (Tabelle 13, 14 e 15), si osserva che il 73,1% (dato in forte aumento rispetto al 2020, 67,7%, e ancor più rispetto al 2021, 55,2%) dei soggetti valutati con Q-VAD beneficiano di una misura di protezione in quanto sono coadiuvati, nella maggior parte dei casi, da un amministratore di sostegno (56,9%) o da un tutore (39,3%). Sono numerosi i casi in cui tale ruolo è ricoperto da un parente della persona con disabilità<sup>20</sup>. Residuali, infine, i casi in cui i soggetti sono coadiuvati da un procuratore legale (1,4%).

Tabella 13 Presenza del legale rappresentante per il triennio di riferimento

Presenza del legale rappresentante	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Sì	917	67,7%	1.029	55,2%	1162	73,1%
No	281	20,8%	328	17,6%	387	24,4%
Vuote	156	11,5%	507	27,2%	40	2,5%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

<sup>20</sup>In tutte e tre le annualità, il soggetto che ricopre il ruolo di legale rappresentante di solito è la madre della persona con disabilità, seguita dal fratello/sorella e dal padre.

Tabella 14 Ruolo del legale rappresentante per il triennio di riferimento

Ruolo del legale rappresentante	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Sì	917	67,7%	1.029	55,2%	1.162	73,1%
Procuratore legale	17	1,9%	23	2,2%	16	1,4%
Amministratore di sostegno	488	53,2%	545	53,0%	661	56,9%
Tutore	408	44,5%	423	41,1%	457	39,3%
Vuote	4	0,4%	38	3,7%	28	2,4%

Tabella 15 Legame del legale rappresentante per il triennio di riferimento

Legame del legale rappresentante	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Sì	917	67,7%	1.029	55,2%	1162	73,1%
Convivente/coniuge	1	0,1%	0	0%	0	0%
Madre	308	33,6%	335	32,6%	374	32,2%
Padre	108	11,8%	143	13,9%	149	12,8%
Moglie/marito	6	0,7%	6	0,6%	6	0,5%
Fratello/sorella	234	25,5%	241	23,4%	291	25,0%
Cugino/a	19	2,1%	23	2,2%	20	1,7%
Zio/zia	11	1,2%	14	1,4%	15	1,3%
Nipote	5	0,5%	11	1,1%	10	0,9%
Nonno/nonna	1	0,1%	1	0,1%	0	0,0%
Altro	200	21,8%	223	21,7%	279	24,0%
Vuote	24	2,6%	32	3,1%	18	1,5%

Procedendo con l'analisi della sezione "Informazioni preliminari", nella tabella sottostante (Tabella 16), si esamina il dato relativo alla presenza o meno dell'invalidità civile e si evince che la quasi totalità delle persone valutate (94,3% rispetto al 72,0% del 2021 e all'85,6% del 2020) presenta, come da verbale modello ASAN, una qualche tipologia di invalidità civile.

Tabella 16 Presenza dell'Invalidità civile, come da verbale modello ASAN per il triennio di riferimento

Presenza Invalidità civile	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Sì	1.159	85,6%	1.342	72,0%	1499	94,3%
No	21	1,6%	13	0,7%	17	1,1%
Vuote	174	12,9%	509	27,3%	73	4,6%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

Le tabelle sottostanti (Tabelle 17 e 18), invece, evidenziano il dato relativo alla presenza di certificazione handicap ai sensi della Legge 104/1992. Nella prima tabella, si rileva la percentuale (83,4%, in aumento rispetto alle precedenti annualità) dei soggetti in possesso della suddetta certificazione, nella seconda si

segnala la percentuale (93,7%) delle persone che presentano contestualmente la certificazione e il riconoscimento di gravità (art. 3, comma 3).

Tabella 17 Certificazione di handicap L.104/92, esito dell'accertamento, per il triennio di riferimento

Certificazione di handicap L. 104/92	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Si	1.057	78,1%	1.205	64,6%	1325	83,4%
No	49	3,6%	67	3,6%	81	5,1%
Non richiesto	37	2,7%	40	2,1%	27	1,7%
Vuote	211	15,6%	552	29,6%	156	9,8%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

Tabella 18 Riconoscimento di gravità L.104/92 art. 3 comma 3, per il triennio di riferimento

Riconoscimento gravità art. 3 comma 3	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Si	1.057	78,1%	1.205	64,6%	1.325	83,4%
Si	976	92,3%	1.121	93,0%	1241	93,7%
No	52	4,9%	56	4,6%	53	4,0%
Vuote	29	2,7%	28	2,3%	31	2,3%

Proseguendo con l'analisi, (Tabella 19) di seguito appare chiaro come solo un numero esiguo di soggetti (10,7%) ha effettuato la visita presso la Commissione medico legale, integrata da un medico dell'INPS. Per più della metà di queste persone (63%), però, tale visita si è conclusa con un accertamento positivo (Tabella 20). I soggetti non collocabili, infine, sono in leggero aumento.

Tabella 19 Valutazione della Commissione di accertamento disabilità L. 68/99, per il triennio di riferimento

Accertamento disabilità L. 68/99	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Si	180	13,3%	171	9,2%	170	10,7%
No	932	68,8%	1.007	54,0%	1179	74,2%
Vuote	242	17,9%	686	36,8%	240	15,1%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

Tabella 20 Esito accertamento disabilità L. 68/99, per il triennio di riferimento

Esito accertamento L. 68/99	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	171	9,2%	170	10,7%
Collocabile – senza interventi di supporto	3	1,8%	2	1,2%
Collocabile – con interventi di supporto	103	60,2%	105	61,8%
Non collocabile	48	28,1%	54	31,8%
Vuote	17	9,9%	9	5,3%

Allo stesso modo, la tabella di cui sotto (Tabella 21) mostra come quasi quattro utenti su cinque (78,0%, percentuale in forte aumento rispetto alle annualità precedenti) non sia mai stato preso in carico dal Servizio di Integrazione Lavorativa per le persone con disabilità (SIL). I soggetti attualmente in carico, pur essendo una categoria residuale, sono in diminuzione.

Tabella 21 Presa in carico al SIL, per il triennio di riferimento

Presa in carico al SIL	2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%
Non è mai stato in carico	752	55,5%	709	38,0%	1239	78,0%
È stato in carico in passato	52	3,8%	50	2,7%	47	3,0%
È attualmente in carico	34	2,5%	18	1%	22	1,4%
Vuote	516	38,1%	1087	58,3%	281	17,7%
<b>Totale</b>	<b>1.354</b>	<b>100%</b>	<b>1.864</b>	<b>100%</b>	<b>1.589</b>	<b>100%</b>

In merito agli ausili ed alle protesi (Tabella 22)<sup>21</sup>, più della metà dei soggetti (54,3%) non ne fa utilizzo, contro il 43,2% che, invece, ne fa uso. Percentuali simili, si osservano anche per l'annualità 2021 considerando però l'alto numero di ND (23,6%).

Tabella 22 Utilizzo di ausili e protesi, per il biennio di riferimento

Ausili e protesi	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	578	29,7%	679	43,2%
No	910	46,7%	854	54,3%
ND	459	23,6%	40	2,5%

Gli ausili più utilizzati (Tabella 23) sono quelli per la mobilità personale (54,6%), seguiti dagli ausili per la cura e la protezione personale (52,9%) e da quelli per la comunicazione e l'informazione (34,9%). Quelli meno utilizzati sono, invece, gli ausili dedicati all'esercizio di abilità (12,4%) e alla cura della casa (5,2%).

<sup>21</sup> In questo caso sono state prese in considerazione il numero di schede e non il numero di utenti.

Tabella 23 Ausili maggiormente utilizzati<sup>22</sup> per il biennio di riferimento

Tipologia di Ausili e protesi	2021		2022	
	Frequenza	%	Frequenza	%
Sì	578	29,7%	679	43,2%
Ausili per trattamenti sanitari personali	81	14,0%	100	14,7%
Ausili per l'esercizio di abilità	48	8,3%	84	12,4%
Ortesi e protesi	126	21,8%	145	21,4%
Ausili per la cura e la protezione personale	271	46,9%	359	52,9%
Ausili per la mobilità personale	308	53,3%	371	54,6%
Ausili per la cura della casa	37	6,4%	35	5,2%
Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti	142	24,6%	181	26,7%
Ausili per la comunicazione e l'informazione	242	41,9%	237	34,9%

I dati successivi analizzano il rapporto tra i soggetti indagati e la tecnologia. Come si evince di seguito, un individuo su due (50,4%) non utilizza il telefono, mentre il restante 46,9% lo utilizza. In particolare, l'apparecchio più utilizzato è lo smartphone (35,1%)<sup>23</sup>, il quale viene usato in maniera indipendente (31,0%)<sup>24</sup>.

Tabella 24 Utilizzo del telefono per il biennio di riferimento

Utilizzo del telefono	2021		2022	
	N	%	N	%
Sì	704	48,3%	746	46,9%
No	738	50,6%	801	50,4%
ND	17	1,2%	42	2,6%

Tabella 25 Telefono utilizzato per il biennio di riferimento

Tipologia di telefono	2021		2022	
	N	%	N	%
Sì	704	48,3	746	46,9%
Smartphone	93	13,2%	262	35,1%
Telefono cellulare	77	10,9%	137	18,4%
Telefono fisso	147	20,9%	190	25,5%
ND	387	55,0%	157	21,0%

<sup>22</sup> I dati riportati sono delle frequenze associate ai diversi ausili/protesi in utilizzo. In altre parole, è possibile che i soggetti che hanno risposto "Sì" abbiano dichiarato di utilizzare più di un ausilio contemporaneamente.

<sup>23</sup> Nel 2021 l'apparecchio più utilizzato è il telefono fisso.

<sup>24</sup> Nel 2021 il telefono viene utilizzato per lo più per ricevere telefonate.



Tabella 26 Autonomia nell'utilizzo del telefono per il biennio di riferimento

Autonomia	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	704	48,3%	746	48,3%
Sono indipendente	93	13,2%	231	31,0%
Ho bisogno di qualche aiuto	105	14,9%	169	22,7%
Lo uso solo per ricevere	121	17,2%	188	25,2%
ND	385	54,7%	158	21,2%

Dall'analisi delle Tabelle 27 e 28 emerge, invece, che la maggioranza dei soggetti indagati (74,1%), non possiede e non usa liberamente un *personal computer*. Allo stesso tempo, più di un individuo su due (74,3%) non naviga in rete.

Tabella 27 Possedere/Usare liberamente un PC per il biennio di riferimento

PC	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	363	18,6%	377	24,0%
No	1.069	54,9%	1166	74,1%
ND	22	1,1%	46	2,9%

Tabella 28 Navigare su internet per il biennio di riferimento

Navigare su Internet	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	352	18,1%	377	24,0%
No	1.066	54,8%	1169	74,3%
ND	34	1,7%	43	2,7%

In continuità con i dati appena esposti, dalle informazioni riportate di seguito (Tabelle 29 e 30) risulta chiaro come la quasi totalità delle persone (89,4%) non sia iscritta ad un *social network*. Allo stesso tempo, l'81,2% non fa utilizzo dei principali applicativi di comunicazione (Whatsapp, WeChat, TikTok, Telegram, Snapchat, Viber, ecc...).

Tabella 29 Iscrizione ad un social network per il biennio di riferimento

Social Network	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	131	6,7%	136	8,6%
No	1.302	66,9%	1407	89,4%
ND	19	1,0%	46	2,9%

Tabella 30 Utilizzo chat ed altri applicativi di comunicazione per il biennio di riferimento

Applicativi di comunicazione	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	221	11,4%	261	16,6%
No	1.193	61,3%	1278	81,2%
ND	31	1,6%	50	3,2%

Per quanto riguarda l'utilizzo dei mezzi di trasporto, la tabella 31 mostra che il 50,8% degli individui non ne fa uso. La metà che, invece, utilizza i mezzi di trasporto (46,4%) prende principalmente l'auto (51,9%)<sup>25</sup> e, a seguire, la corriera/autobus (29,4%), come si evince dalla tabella 32. Il mezzo di trasporto meno utilizzato è, invece, il motorino/scooter (0,8%). Un utente su due (51,4%) ha bisogno di un aiuto costante per utilizzare i mezzi di trasporto (Tabella 33).

Tabella 31 Utilizzo dei mezzi di trasporto per il biennio di riferimento

Utilizzo mezzi di trasporto	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	618	42,4%	737	46,4%
No	805	55,2%	807	50,8%
ND	36	2,5%	45	2,8%

<sup>25</sup> Nel 2021 il mezzo di trasporto più utilizzato è la corriera/autobus.

Tabella 32 Mezzi di trasporto utilizzati<sup>26</sup> per il biennio di riferimento

Tipologia mezzi di trasporto	2021		2022	
	Frequenza	%	Frequenza	%
Sì	618	42,4%	737	46,4%
Bicicletta	132	12,3%	102	7,6%
Motorino/Scooter	29	2,7%	11	0,8%
Auto	320	29,7%	697	51,9%
Corriera/Autobus	375	34,9%	395	29,4%
Treno	101	9,4%	70	5,2%
Taxi	83	7,7%	54	4,0%
ND	36	3,3%	14	1,0%

Tabella 33 Autonomia nei mezzi di trasporto utilizzati per il biennio di riferimento

Autonomia nei mezzi di trasporto	2021		2022	
	N	%	N	%
Sì	618	42,4%	737	46,4%
Sono indipendente	115	18,6%	142	19,3%
Ho bisogno di qualche aiuto	159	25,7%	210	28,5%
Ho bisogno di aiuto costante	311	50,3%	379	51,4%
ND	33	5,3%	6	0,8%

Proseguendo con l'analisi dei dati, dalla tabella 34 si evince che quasi due individui su tre (65,7%) escono per fare le cose che più desiderano. In particolare (Tabella 35), di quest'ultimi, la quasi totalità dei soggetti (98,2%) esce, in media, circa 11 volte al mese.

Tabella 34 Uscire per fare le cose che si desidera per il biennio di riferimento

Uscite per fare le cose che desideri	2021		2022	
	N	%	N	%
Sì	914	62,6%	1044	65,7%
No	506	34,7%	491	30,9%
ND	39	2,7%	54	3,4%

Tabella 35 Volte in cui si è usciti nell'ultimo mese per il biennio di riferimento

Numero uscite	2021		2022	
	N	%	N	%
Sì	914	62,6%	1044	65,7%
giorni medi di uscita nel mese	10,89	93,3%	10,78	98,2%
ND	57	6,2%	19	1,8%
Altre risposte	4	0,4%	0	0,0%

<sup>26</sup> I dati riportati sono delle frequenze associate ai diversi mezzi di trasporto utilizzati. In altre parole, è possibile che i soggetti che hanno risposto "Sì" abbiano dichiarato di utilizzare più di un mezzo di trasporto tra quelli in elenco.

Come emerge dai dati riportati alla Tabella 36, solo un utente su tre (33,8%) ha degli amici che non siano compagni del centro diurno o della comunità residenziale. Di questo 33,8% di soggetti, solo la metà (52,5%) ha affermato di essere realmente uscito con tali amici (Tabella 37) in media per circa 4 volte (3,91) al mese (Tabella 38).

Tabella 36 Presenza di amici che non siano compagni dell'Unità d'Offerta per il biennio di riferimento

Amicizie (no compagni UdO)	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	489	33,7%	537	33,8%
No	927	63,9%	996	62,7%
ND	35	2,4%	56	3,5%

Tabella 37 Uscite con gli amici che non siano compagni dell'Unità d'Offerta per il biennio di riferimento

Uscite con gli amico (no compagni UdO)	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	249	50,9%	282	52,5%
No	233	47,6%	245	45,6%
ND	7	1,4%	10	1,9%

Tabella 38 Volte in cui si è usciti con gli amici nell'ultimo mese per il biennio di riferimento

Numero uscite con gli amici (no compagni UdO)	2021		2022	
	N	%	N	%
Si	249	50,9%	282	52,5%
Numero giorni medi di uscita nel mese	3,87	90,4%	3,91	97,2%
ND	24	9,6%	8	2,8%

Per concludere la sezione relativa alle informazioni preliminari, si analizzano le seguenti tabelle (Tabelle 39 e 40), dalle quali si evince che poco più di tre utenti su quattro (77,0%) svolgono attività nel tempo libero. Le attività più svolte sono: mangiare fuori (32,2%), partecipare ad attività associative (18,4%) e andare a vedere eventi sportivi (8,8%). Da segnalare anche l'alta percentuale (9,1%)<sup>27</sup> di risposte presenti nel campo "Altro".

<sup>27</sup> Nel 2021 la percentuale aumenta significativamente attestandosi sul 23,4%.

Tabella 39 Svolgere attività nel tempo libero per il biennio di riferimento

Attività nel tempo libero	2021		2022	
	N	%	N	%
Sì	1.122	76,9%	1223	77,0%
No	312	21,4%	366	23,0%
ND	25	1,7%	0	0,0%

 Tabella 40 Principali attività del tempo libero svolte<sup>28</sup> per il biennio di riferimento

Attività del tempo libero	2021		2022	
	Frequenza	%	Frequenza	%
Sì	1.122	76,9%	1.223	77,0%
Cinema	251	8,2%	211	7,9%
Teatro	217	7,1%	191	7,2%
Mostre	177	5,8%	211	7,9%
Festival	95	3,1%	72	2,7%
Concerti	143	4,7%	148	5,6%
Partecipazioni ad attività associative	481	15,7%	490	18,4%
Eventi sportivi	254	8,3%	235	8,8%
Mangiare fuori	729	23,8%	855	32,2%
Altro	718	23,4%	243	9,1%
ND	25	0,8%	134	5,0%

<sup>28</sup> I dati riportati sono delle frequenze associate alle diverse attività del tempo libero. In altre parole, è possibile che i soggetti che hanno risposto "Sì" abbiano dichiarato di compiere più di una attività tra quelle in elenco.

La sezione: Sostegni al funzionamento

Come accennato sopra, lo strumento di valutazione Q-VAD, attraverso la sezione denominata “Sostegni al funzionamento” indaga il livello di sostegno personale necessario in alcuni funzionamenti di base delle persone con disabilità. Si tratta degli aspetti solitamente indicati in letteratura come attività della vita quotidiana (ADL) o attività strumentali della vita quotidiana (IADL). A queste sono state aggiunte ulteriori item concernenti altre attività legate alla sfera cognitiva, relazionale, comunicativa e alla mobilità intra ed extra domestica.

L’analisi degli item ADL si basa su due indici, il BIM (Barthel Index Modificato) ed il Katz Index of Independence in Activities of Daily Living, che permettono di valutare il grado di autosufficienza dell’utente in alcune generiche e basilari attività della vita quotidiana.

Le ADL possono essere raggruppate, per semplificazione, nelle seguenti macrocategorie:

- farsi il bagno o la doccia;
- vestirsi/abbigliamento;
- uso del w.c. e cura dell’igiene personale;
- trasferimento carrozzina/letto;
- continenza urinaria e intestinale;
- alimentazione;
- deambulazione.

L’analisi degli item IADL è basata sulla Lawton’s Instrumental Activities of Daily Living scale (IADL Scale o Lawton Scale). La Scala di Lawton è costituita da un elenco di funzioni complesse che richiedono competenza nell’uso di strumenti.

Le attività, in particolare, sono le seguenti:

- usare il telefono;
- fare la spesa;
- preparare i pasti;
- curare la casa;
- usare i mezzi di trasporto;
- prendere le medicine;
- gestire il denaro.

Dalla tabella sottostante (Tabella 41), si osservano i livelli di intensità dei sostegni nelle ADL. All'interno di ogni cella sono presenti le percentuali di risposta per ogni item. La risposta "A" equivale a "5" (nessun sostegno necessario), mentre la risposta "E" equivale a "1" (massima intensità dei sostegni). Le risposte "B", "C" e "D" sono, invece, soluzioni intermedie.

Tabella 41 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL per l'annualità 2022

Item ADL	A	B	C	D	E
49. Quando devi lavarti...	17,5%	20,2%	17,3%	18,4%	26,7%
48. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	29,9%	28,8%	17,0%	8,9%	15,5%
50. Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?	11,4%	21,6%	28,3%	14,4%	24,3%
51. Riesci a vestirti e a svestirti?	29,9%	23,3%	11,9%	14,2%	20,7%
52. Quando devi mangiare...	39,5%	24,5%	17,4%	7,5%	11,1%
53. Quando hai necessità di andare in bagno...	34,0%	15,8%	16,3%	12,7%	21,3%
61. Quando devi compiere un trasferimento (es. letto, carrozzina, poltrona, sedia, in piedi) ...	53,7%	12,5%	8,7%	12,1%	12,9%
62. Quando fai le scale...	44,4%	14,7%	7,4%	11,7%	21,8%

Analizzando i dati, appare chiaro che le percentuali più elevate si individuano nelle risposte "A". Ciò significa che, nella maggior parte degli aspetti indagati con tali item, una parte degli utenti valutati è in grado di svolgere le attività considerate senza alcun aiuto. La maggioranza delle persone con disabilità non ha alcuna necessità di supporto nelle ADL legate al trasferimento (53,7%), il 44% degli utenti è autosufficiente nelle ADL che si riferiscono alla deambulazione, il 39,5% in quelle che si riferiscono all'alimentazione e il 34% in quelle riferite alla continenza.

Tuttavia, va evidenziato come, nell'item "Quando devi lavarti", la percentuale più elevata si individua nella risposta "E": ciò significa che più di un utente su cinque (26,7%) ha bisogno della massima intensità di sostegni per fare la doccia o il bagno.

Nel complesso, sebbene le percentuali più elevate si attestino nelle risposte "A", va comunque tenuta in considerazione la distribuzione, piuttosto lineare, delle percentuali nelle risposte da "B" ad "E". Per fare un esempio, è vero che quasi un utente su tre è autosufficiente nell'attività di vestizione e svestizione ma, allo stesso tempo, il 70,1% degli utenti necessita di qualche tipologia di sostegno che va dalla semplice supervisione fino all'aiuto fisico completo e costante.

Analizzando in chiave comparata i risultati emersi nel triennio di riferimento, si può considerare come, se da un lato la distribuzione delle percentuali sia simile nel corso delle tre annualità, dall'altro si assista ad un leggero peggioramento nelle condizioni delle persone con disabilità valutate, con un grado di autosufficienza minore ed un bisogno più elevato di sostegni al funzionamento (Tabelle 42 e 43).

Tabella 42 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL per l'annualità 2021

Item ADL	A	B	C	D	E
49. Quando devi lavarti...	18,9%	21,5%	19,0%	16,3%	24,3%
48. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	33,2%	28,0%	15,9%	8,5%	14,4%
50. Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?	17,7%	23,6%	25,2%	12,3%	21,2%
51. Riesci a vestirti e a svestirti?	31,2%	23,5%	13,1%	13,2%	19,0%
52. Quando devi mangiare...	40,9%	26,1%	14,9%	7,8%	10,4%
53. Quando hai necessità di andare in bagno...	36,2%	16,4%	16,6%	12,0%	18,7%
61. Quando devi compiere un trasferimento (es. letto, carrozzina, poltrona, sedia, in piedi)...	55,6%	12,9%	7,9%	11,7%	12,0%
62. Quando fai le scale...	46,4%	14,9%	7,7%	11,7%	19,3%

Tabella 43 Livello di intensità dei sostegni nelle ADL per l'annualità 2020

Item ADL	A	B	C	D	E
49. Quando devi lavarti...	23,1%	22,7%	14,6%	16,1%	23,5%
48. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita?	39,0%	27,6%	13,9%	8,3%	11,2%
50. Quando ti prendi cura di singole parti del tuo corpo (lavarsi mani, faccia e denti, pettinarsi, radersi/truccarsi, tagliarsi le unghie)?	23,5%	21,8%	21,5%	12,8%	20,4%
51. Riesci a vestirti e a svestirti?	36,3%	24,0%	9,3%	13,0%	17,3%
52. Quando devi mangiare...	44,6%	25,0%	14,8%	6,9%	8,7%
53. Quando hai necessità di andare in bagno...	40,5%	15,8%	15,5%	11,7%	16,5%
61. Quando devi compiere un trasferimento (es. letto, carrozzina, poltrona, sedia, in piedi)...	60,5%	10,4%	7,3%	11,3%	10,5%
62. Quando fai le scale...	51,2%	13,7%	7,9%	10,7%	16,4%

Per arricchire l'informazione relativa alle persone in condizione di maggiore dipendenza, alcuni item legati alle ADL offrono la possibilità di approfondire le abilità comunque espresse dalla persona, anche quelle solitamente ignorate dalle scale ordinarie, e la tipologia di sostegni che deve essere realizzata per garantire lo svolgimento delle attività indicate.

Di seguito si riportano i cinque item per cui è previsto l'approfondimento, solo nel caso in cui sia stata selezionata la risposta "E":

- Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita?
- Quando devi lavarti...
- Riesci a vestirti e svestirti?
- Quando devi mangiare...
- Quando hai necessità di andare in bagno...

Pertanto, nelle tabelle 44-48, dopo aver riportato la percentuale di risposte dalla "A" alla "D", si restituiscono le percentuali ottenute dalle risposte presenti in ogni singolo approfondimento, relative alla risposta "E". Nella tabella sottostante (Tabella 44), si esamina l'item "riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita". L'85% delle risposte è relativo ai punteggi da "A" a "D", mentre il restante 15% ("E") è suddiviso fra le



sei possibili risposte presenti nell'approfondimento. Il dato più rilevante riguarda il 7% di utenti che riescono a "mantenere solo la posizione seduta con dei supporti". Se si parametrizza tale percentuale ai soli approfondimenti, il dato che emerge assume tutta un'altra rilevanza (46%), evidenziando come quasi un utente su due, che necessita di essere completamente aiutato negli spostamenti, è in grado di mantenere solo la posizione seduta con dei supporti.

Tabella 44 Spostamenti nell'ambiente di vita per l'annualità 2022

48. Riesci a spostarti nei tuoi ambienti di vita?	Frequenza	Percentuale Assoluta	Percentuale Relativa
Punteggi da a) a d)	1.289	85%	
0) assente approfondimento	14	1%	6%
1) sono in grado di strisciare o muovermi a carponi	0	0%	0%
2) mantengo solo la posizione eretta senza appoggio	18	1%	8%
3) mantengo solo la posizione eretta con appoggio	26	2%	11%
4) mantengo solo la posizione seduta autonomamente	46	3%	19%
5) mantengo solo la posizione seduta con dei supporti	108	7%	46%
6) mantengo solo il controllo del capo (sostengo o muovo la testa)	24	2%	10%
<b>Totale</b>		<b>100%</b>	<b>100%</b>

Nella tabella sottostante (Tabella 45), si esamina l'item "quando devi lavarti". Il 73% delle risposte è relativo ai punteggi da "A" a "D". Il 27% è, invece, attribuibile alla risposta "E". Di questa percentuale, è rilevante il dato relativo alle persone che accettano passivamente di essere lavate (11%). Va tuttavia rimarcato come, sui totali riportati in tabella, persino le 114 risposte non fornite nell'approfondimento (14%) una volta selezionata la risposta "E" all'item.

Tabella 45 Lavarsi per l'annualità 2022

49. Quando devi lavarti...	Frequenza	Percentuale Assoluta	Percentuale Relativa
Punteggi da a) a d)	1.117	73%	
0) assente approfondimento	114	7%	28%
1) tento di lavare parti del corpo quando faccio la doccia o il bagno	10	1%	2%
2) collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta	20	1%	5%
3) in talune circostanze offro una minima collaborazione	58	4%	14%
4) accetto passivamente di essere lavato	166	11%	41%
5) mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo lavato	39	3%	10%
<b>Totale</b>		<b>100%</b>	<b>100%</b>

Di seguito (Tabella 46), si esamina l'item "riesci a vestirti e svestirti". Il 79% è relativo alla somma dei punteggi da "A" a "D", il 21% rappresenta la percentuale di persone che devono essere aidate completamente nell'espletare questa importante attività quotidiana. Rispetto all'approfondimento presente in tale item, la maggior parte delle persone (11%) accetta passivamente di essere spogliata e/o vestita. Se si rapporta la percentuale al solo universo degli approfondimenti, tale valore rappresenta il 55%.

Tabella 46 Vestirsi per l'annualità 2022

51. Riesci a vestirti e svestirti?	Frequenza	Percentuale Assoluta	Percentuale Relativa
Punteggi da a) a d)	1.209	79%	
0) assente approfondimento	10	1%	3%
1) tento di togliere/indossare dei capi su richiesta	11	1%	3%
2) collaboro muovendomi o spostandomi su richiesta	25	2%	8%
3) in talune circostanze offro una minima collaborazione	60	4%	19%
4) accetto passivamente di essere spogliato e/o vestito	172	11%	55%
5) mi divincolo, mi lamento, piango o urlo quando vengo spogliato o vestito	37	2%	12%
<b>Totale</b>		<b>100%</b>	<b>100%</b>

Proseguendo con l'approfondimento (Tabella 47), si esamina l'item "quando devi mangiare". L'89% delle risposte è relativo ai punteggi da "A" a "D", mentre il restante 11% è relativo al punteggio "E". Rispetto alle persone che non sono in grado di svolgere in autonomia questa attività, il dato più considerevole di risposte (7%) è stato attribuito all'approfondimento "riesco a deglutire cibo molle o semiliquido". Se si rapporta questa percentuale alle risposte fornite nei soli approfondimenti, il valore ottenuto assume un'importanza molto più significativa (65%).

Tabella 47 Mangiare per l'annualità 2022

52. Quando devi mangiare...	Frequenza	Percentuale Assoluta	Percentuale Relativa
Punteggi da a) a d)	1.355	89%	
0) assente approfondimento	7	0%	4%
1) riesco a masticare e deglutire cibo solido	31	2%	18%
2) riesco a deglutire cibo molle o semiliquido	110	7%	65%
3) sono alimentato tramite sondini o altri supporti tecnici	22	1%	13%
<b>Totale</b>		<b>100%</b>	<b>100%</b>

Infine, nella tabella sottostante (Tabella 48), si approfondisce l'item "quando hai necessità di andare in bagno". Il 79% delle risposte è stato attribuito ai punteggi da "A" a "D", mentre il restante 21% è stato assegnato al punteggio "E". Analizzando le tre possibili scelte presenti nell'approfondimento, emerge che il 13% delle persone che non sono in grado di utilizzare il wc e di pulirsi in autonomia, "non segnalano l'evacuazione, sono irregolari ed imprevedibili". Se si rapporta la percentuale del 13% al solo universo degli approfondimenti, tale valore rappresenta il 61%. Sui totali riportati in tabella, mancano comunque 11 risposte non fornite (2%) nell'approfondimento.

Tabella 48 Andare in bagno per l'annualità 2022

53. Quando hai necessità di andare in bagno...	Frequenza	Percentuale Assoluta	Percentuale Relativa
Punteggi da a) a d)	1.200	79%	
0) assente approfondimento	11	1%	3%
1) segnalo il bisogno di andare in bagno	46	3%	14%
2) non segnalo, mi accompagnano in bagno a determinati orari e l'evacuazione avviene in momenti prevedibili e con regolarità	70	5%	22%
3) non segnalo, l'evacuazione è irregolare ed imprevedibile	198	13%	61%
<b>Totale</b>		<b>100%</b>	<b>100%</b>

Alla luce dei dati presi in esame, si può concludere che, sebbene vi sia un alto numero di individui quasi autosufficienti nelle ADL indagate, è vero anche che esiste un numero di persone (quelle che hanno risposto agli approfondimenti) che presentano gravi condizioni e il cui grado di autosufficienza è gravemente compromesso.

Proseguendo con l'analisi della sezione dedicata ai "Sostegni al funzionamento", nella tabella sottostante (Tabella 49), vengono proposti i livelli di intensità dei sostegni nelle IADL.

Tabella 49 Livello di intensità dei sostegni nelle IADL per l'annualità 2022

Item IADL	A	B	C	D	E
54. Quando ti prepari i pasti...	1,9%	8,0%	10,7%	16,6%	62,8%
55. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita... (pulire casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)	3,9%	17,2%	12,1%	21,7%	45,1%
57. Quando devi fare degli acquisti...	5,5%	12,7%	16,0%	19,6%	46,2%
64. Quando mi trovo a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi...	3,6%	13,6%	21,8%	29,0%	32,0%

In tutti e quattro gli item esaminati, le percentuali più alte si individuano nella risposta "E". La maggioranza dei soggetti non è autonoma nel prepararsi i pasti (62,8%), mentre poco meno della metà ha difficoltà a fare acquisti (46,2%) e a tenere puliti e ordinati gli spazi di vita (45,1%). Analizzando le percentuali di risposte fornite alle altre codifiche ("A", "B", "C" e "D"), emerge un livello di autonomia completa molto contenuto (codifica "A"). Sommando, infine, le percentuali delle codifiche da "B" ad "E" si evidenzia che più del 90% ha bisogno di una qualche tipologia di aiuto: dalla semplice indicazione/supervisione al complesso sostegno completo e costante.

Analogamente all'analisi per le ADL, anche nel caso delle IADL i risultati emersi nel corso del triennio preso in esame indicano un leggero peggioramento nelle condizioni delle persone con disabilità e, quindi, la presenza di un grado di autonomia minore ed un bisogno più elevato di sostegni al funzionamento (Tabelle 50 e 51).

Tabella 50 Livello di intensità dei sostegni nelle IADL per l'annualità 2021

Item IADL	A	B	C	D	E
54. Quando ti prepari i pasti...	2,2%	8,5%	13,0%	17,3%	59,1%
55. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita... (pulire casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)	5,4%	18,2%	12,6%	22,8%	41,1%
57. Quando devi fare degli acquisti...	4,5%	16,5%	16,1%	20,2%	42,7%
64. Quando mi trovo a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi...	3,5%	14,7%	24,5%	28,3%	29,1%

Tabella 51 Livello di intensità dei sostegni nelle IADL per l'annualità 2020

Item IADL	A	B	C	D	E
54. Quando ti prepari i pasti...	3,5%	9,8%	12,9%	19,3%	54,5%
55. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita... (pulire casa, mettere a posto la stanza e tenere in ordine gli spazi personali...)	7,4%	21,0%	11,9%	20,5%	39,2%
57. Quando devi fare degli acquisti...	6,4%	18,6%	15,8%	18,6%	40,6%
64. Quando mi trovo a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi...	4,6%	16,2%	24,7%	25,6%	28,9%

Nella tabella sottostante (Tabella 52) si evincono i livelli di intensità dei sostegni in tutte quelle tipologie di attività che non rientrano nelle categorie di attività sopra analizzate.

Tabella 52 Livello di intensità dei sostegni in altre tipologie di attività per l'annualità 2022

Item Altre tipologie di attività	A	B	C	D	E
44. Quando le persone si rivolgono a te...	37,6%	35,1%	11,7%	11,1%	4,4%
45. Quando parli...	20,3%	25,8%	18,0%	14,6%	21,4%
46. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	18,5%	33,2%	22,7%	15,9%	9,8%
47. Quando ti trovi a interagire con altre persone...	18,3%	33,2%	19,0%	14,4%	15,2%
58. Quando partecipi ad attività sociali (momenti ricreativi, aggregativi, feste...) nel tuo paese/città...	11,3%	29,2%	16,0%	15,4%	28,2%
42. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	15,8%	23,1%	25,5%	13,2%	22,3%
43. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	15,6%	23,9%	28,0%	12,9%	19,6%
63. Quando devi ricordarti qualcosa...	25,8%	29,5%	13,7%	17,8%	13,2%
41. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno?	26,1%	46,0%	11,2%	8,2%	8,5%
56. Quando ti sposti nel tuo paese, città...	8,8%	8,3%	23,2%	18,8%	41,0%
59. Manipolazione	77,3%	15,8%	6,9%		
60. Prassie	49,9%	31,6%	18,5%		

Dai dati si può notare, in via generale, un livello di funzionamento relativamente buono nella maggior parte delle attività analizzate. In effetti, le percentuali maggiori si osservano nelle codifiche "A" e "B". Soprattutto per quanto attiene gli item relativi a "Manipolazione" e "Prassie" si rilevano alti livelli di funzionamento delle persone valutate.

Nei primi item esaminati in tabella e relativi ad attività di tipo comunicativo, sommando le percentuali delle codifiche "A" e "B" per ciascuno degli item 44 e 45, emerge che circa la metà dei soggetti comprende il linguaggio verbale, o comunque brevi frasi (item 44: 72,7%) e riesce ad esprimersi in modo più o meno fluente (item 45: 46,1%). Inoltre, più della metà è in grado di esprimere bisogni ed esperienze, anche se solitamente solo con certe persone (item 46: 51,7%).

Nelle attività riguardanti la sfera relazionale, invece, le persone hanno difficoltà ad interagire efficacemente con gli altri. Infatti, anche se risulta che più della metà dei soggetti (item 47: 51,5%) riesce a riconoscere le diverse situazioni sociali in cui si trova, sommando, le codifiche "B", "C", "D" ed "E" emerge

che quattro persone su cinque hanno bisogno di supervisione e aiuto nella partecipazione alle attività sociali (item 58: 88,8%).

Per quanto attiene le attività legate alla sfera cognitiva, solo una piccola parte dei soggetti valutati è in grado autonomamente di prevedere (item 42: codifica "A" 15,8%) e di svolgere compiti e attività nell'arco della giornata (item 43: codifica "A" 15,6%). Tuttavia, più di una persona su due si ricorda tutto o ha una lieve smemoratezza permanente (item 63: codifiche "A" + "B" 55,3%).

Per quanto riguarda, infine, le attività relative alla mobilità intra ed extra domestica, emerge che più della metà delle persone con disabilità (item 41: codifiche "A" + "B" 72,1%) riconosce e sa muoversi negli ambienti di vita quanto meno abituali. Allontanandosi dal proprio ambiente di vita, però, la quasi totalità dei soggetti (item 56: codifiche "B" + "C" + "D" + "E" 91,3%) ha bisogno di supervisione e guida per spostarsi nel proprio paese/città.

Analizzando, infine, il *trend* nel triennio di riferimento si osserva, anche per le altre tipologie di attività, che le persone con disabilità hanno lievemente diminuito il proprio *status* di autonomia, peggiorando quindi la propria capacità di svolgere le attività indagate (Tabelle 53 e 54).

Tabella 53 Livello di intensità dei sostegni in altre tipologie di attività per l'annualità 2021

Item Altre tipologie di attività	A	B	C	D	E
44. Quando le persone si rivolgono a te...	40,8%	34,9%	10,8%	8,2%	5,4%
45. Quando parli...	22,2%	26,4%	17,3%	14,6%	19,4%
46. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	20,5%	33,4%	22,6%	13,8%	9,7%
47. Quando ti trovi a interagire con altre persone...	19,2%	34,6%	18,1%	14,1%	14,0%
58. Quando partecipi ad attività sociali (momenti ricreativi, aggregativi, feste...) nel tuo paese/città...	11,8%	31,5%	16,6%	15,0%	25,0%
42. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	15,6%	24,5%	26,3%	13,4%	20,1%
43. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	13,5%	27,1%	28,1%	13,3%	18,0%
63. Quando devi ricordarti qualcosa...	28,4%	27,2%	15,2%	17,2%	12,0%
41. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno?	25,6%	47,1%	10,9%	8,4%	7,9%
56. Quando ti sposti nel tuo paese, città...	11,7%	8,9%	23,8%	16,6%	38,9%
59. Manipolazione	76,0%	15,6%	8,4%		
60. Prassie	57,0%	25,7%	17,3%		

Tabella 54 Livello di intensità dei sostegni in altre tipologie di attività per l'annualità 2020

Item altre tipologie di attività	A	B	C	D	E
44. Quando le persone si rivolgono a te...	44,4%	33,9%	10,1%	7,3%	4,2%
45. Quando parli...	23,1%	28,2%	17,2%	14,9%	16,6%
46. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	22,3%	37,1%	20,2%	12,8%	7,7%
47. Quando ti trovi a interagire con altre persone...	21,6%	36,6%	16,1%	11,8%	13,9%
58. Quando partecipi ad attività sociali (momenti ricreativi, aggregativi, feste...) nel tuo paese/città...	16,1%	31,6%	14,0%	13,5%	24,8%
42. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata?	17,2%	27,4%	24,3%	11,4%	19,6%
43. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata...	16,8%	27,4%	26,8%	11,3%	17,7%
63. Quando devi ricordarti qualcosa...	33,3%	27,3%	12,2%	15,7%	11,5%
41. Riconosci gli ambienti di vita, luoghi e percorsi per muoverti al loro interno?	29,8%	47,6%	7,8%	6,6%	8,2%
56. Quando ti sposti nel tuo paese, città...	15,3%	9,3%	22,6%	16,2%	36,5%
59. Manipolazione	77,3%	15,4%	7,4%		
60. Prassie	51,8%	29,1%	19,1%		

Osservando in chiave comparata le precedenti tabelle relative ai sostegni al funzionamento emerge, come detto, un generale peggioramento delle condizioni delle persone con disabilità nel triennio di riferimento. In effetti, come si può vedere dalla figura sotto (Figura 2), sembra esserci un grado minore di autosufficienza/autonomia negli utenti valutati nel 2022 rispetto alle precedenti annualità.

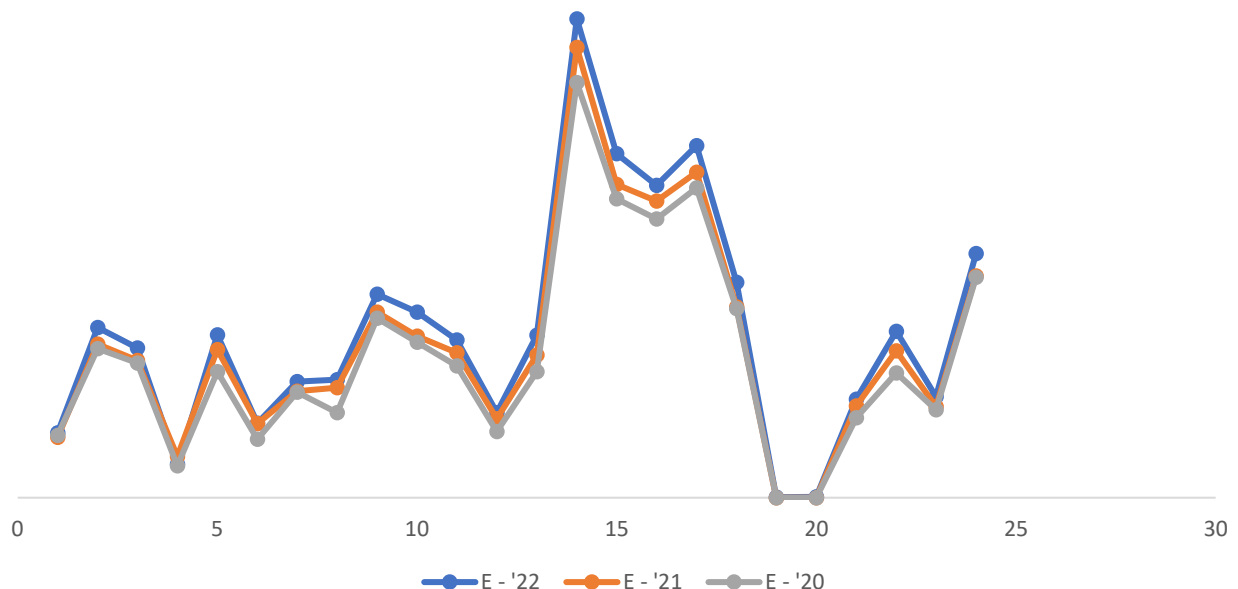


Figura 2 Andamento triennale delle risposte "E" nella sezione Sostegni al Funzionamento

## La sezione: Qualità della vita

In questa sezione vengono considerati gli item corrispondenti ad indicatori riferiti a diversi domini della qualità di vita: benessere fisico, materiale, emotivo, relazioni interpersonali, inclusione sociale, autodeterminazione e sviluppo personale. Grazie ad un'analisi fattoriale esplorativa con tecniche psicometriche<sup>29</sup>, è emerso che tali aspetti sono riconducibili a due macro-fattori: il primo sembra meglio rappresentare gli aspetti relativi all'espressione di benessere generale, fisico e relazionale; il secondo raggruppa invece gli item che sondano il senso di autodeterminazione ed autorealizzazione della persona.

Nella tabella sottostante (Tabella 55), si individuano le percentuali di risposta per ogni item con un grado di valutazione da "1" (per nulla) a "5" (tantissimo).

Tabella 55 Qualità della vita delle persone frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2022

Qualità di vita	1	2	3	4	5
1. Ti senti energico e vitale?	2,1%	13,6%	39,9%	29,9%	14,5%
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	2,1%	9,1%	26,9%	42,0%	19,8%
3. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	0,8%	5,6%	25,2%	43,3%	25,2%
4. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	0,5%	5,1%	20,7%	45,2%	28,5%
5. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	1,3%	9,4%	37,2%	36,8%	15,4%
6. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?	2,4%	8,6%	30,2%	38,1%	20,6%
7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?	11,7%	11,8%	23,6%	31,8%	21,1%
8. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	1,6%	7,4%	27,4%	39,9%	23,7%
9. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?	27,7%	25,6%	24,2%	16,2%	6,3%
10. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, in chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi bisogni, interessi, desideri?	20,0%	21,0%	28,7%	23,3%	7,0%
11. Svolgi/partecipi ad attività significative nel territorio/vicinato in cui vivi (attività ricreative, sportive, volontariato...)?	41,5%	26,8%	17,7%	10,7%	3,2%
12. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?	5,8%	10,0%	25,5%	33,4%	25,3%
13. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	55,8%	20,3%	11,6%	8,5%	3,7%

<sup>29</sup> Indagare le condizioni di vita delle persone con disabilità: costruzione e prima applicazione del questionario Q-VAD nei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia, Volume 6 Numero 1 - aprile 2021, Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo, pagg. 110-112. Tale documento è presente nella Biblioteca del Portale regionale disabilità al seguente link: <https://disabilita.regione.fvg.it/it/schede/biblioteca/biblioteca.html#maincontent>.

14. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare a feste)?	17,4%	21,9%	28,6%	22,6%	9,5%
15. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita (es. uscire da solo, usare mezzi, usare il pc, fare un lavoro/attività...)?	39,2%	18,4%	20,3%	13,4%	8,6%
16. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze? (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?	49,9%	16,9%	17,9%	11,2%	4,1%
17. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?	71,7%	10,5%	8,4%	6,5%	2,9%
18. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?	7,7%	9,0%	24,1%	33,5%	25,8%
19. Nel corso della tua giornata hai la possibilità per fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?	9,5%	16,1%	29,4%	28,1%	16,9%
20. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	18,9%	19,9%	31,9%	18,9%	10,4%

Generalmente, si registra un grado di soddisfazione medio-alto (codifiche “3” e “4”) per i domini che fanno riferimento al benessere fisico, emotivo, materiale e relazionale. In effetti, buona parte delle persone afferma di sentirsi energica (item 1), riposata (item 2), a suo agio nel posto in cui vive (item 3) e soddisfatta sia del rapporto che ha con la propria famiglia (item 12) sia degli oggetti personali (item 6) che possiede.

Per contro, i soggetti valutati sono poco appagati nei domini inerenti all’inclusione sociale, l’autodeterminazione e lo sviluppo personale. Gran parte dei soggetti non ha amici con i quali intessere legami costanti (item 13), non ha appreso nuove abilità o conoscenze (item 16) e non ha avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (item 17). Tuttavia, vi sono due item che fanno eccezione: l’item 18 “hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?” e l’item 19 “nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività” che registrano un grado di soddisfazione medio-alto (codifiche “3” e “4”).

In conclusione, sono riportati i dati relativi alle annualità 2021 e 2020 (Tabelle 56 e 57). I risultati sono in continuità con l’annualità 2022 (Figura 3). Salvo alcune leggere differenze percentuali, emerge, da un lato un grado di soddisfazione medio-alto nei domini inerenti il benessere fisico, emotivo, materiale e relazionale, dall’altro un’insoddisfazione generalizzata negli item legati all’inclusione sociale, all’autodeterminazione e allo sviluppo personale.



Tabella 56 Qualità della vita delle persone frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2021

Qualità di vita	1	2	3	4	5
1. Ti senti energico e vitale?	2,7%	11,8%	37,4%	30,7%	17,4%
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	2,3%	8,8%	27,4%	38,3%	23,3%
3. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	1,5%	4,9%	24,9%	40,1%	28,6%
4. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	0,7%	3,8%	22,1%	42,7%	30,8%
5. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	1,7%	7,8%	38,5%	36,6%	15,4%
6. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?	3,3%	8,1%	30,2%	37,8%	20,6%
7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?	10,0%	11,4%	21,8%	33,7%	23,1%
8. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	2,3%	7,5%	27,3%	41,3%	21,6%
9. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?	30,1%	24,8%	23,5%	15,4%	6,2%
10. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, in chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi bisogni, interessi, desideri?	21,8%	21,0%	28,6%	21,3%	7,3%
11. Svolgi/partecipi ad attività significative nel territorio/vicinato in cui vivi (attività ricreative, sportive, volontariato...)?	45,1%	22,8%	19,9%	9,8%	2,4%
12. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?	5,8%	10,7%	28,0%	32,6%	22,9%
13. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	58,0%	18,4%	11,7%	7,6%	4,3%
14. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare a feste)?	21,8%	22,7%	29,0%	20,4%	6,0%
15. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita (es. uscire da solo, usare mezzi, usare il pc, fare un lavoro/attività...)?	40,0%	20,2%	21,4%	13,7%	4,7%
16. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze? (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?	49,9%	16,7%	18,4%	13,0%	2,0%
17. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?	74,4%	10,2%	7,2%	5,7%	2,5%
18. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?	10,8%	7,7%	21,9%	38,3%	21,3%
19. Nel corso della tua giornata hai la possibilità per fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?	12,5%	14,7%	30,9%	29,6%	12,4%
20. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	19,7%	22,2%	31,3%	16,9%	9,9%

Tabella 57 Qualità della Vita delle persone frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2020

Qualità della Vita	1	2	3	4	5
1. Ti senti energico e vitale?	3,6%	11,8%	37,8%	32,1%	14,7%
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	2,9%	9,3%	25,7%	42,7%	19,3%
3. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	1,6%	5,2%	26,1%	40,3%	26,8%
4. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	1,0%	4,6%	21,6%	46,4%	26,4%
5. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	2,8%	9,5%	39,1%	36,0%	12,7%
6. Sei soddisfatto degli oggetti personali o beni che possiedi e di come puoi disporne?	3,7%	8,7%	28,0%	39,0%	20,6%
7. Gli ambienti di vita che vivi quotidianamente ti consentono di rimanere da solo (quando ne hai bisogno) o tutelare la tua privacy?	7,9%	15,0%	24,7%	30,8%	21,5%
8. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	2,4%	8,3%	25,9%	41,7%	21,7%
9. Ti relazioni con le persone che vivono nel tuo vicinato/territorio (anche in caso di persona inserita in servizio residenziale)?	28,7%	24,4%	24,0%	15,1%	7,8%
10. I servizi, le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio (es. negozi, bar, in chiesa, parrocchia, teatro, cinema...) soddisfano i tuoi bisogni, interessi, desideri?	22,5%	19,6%	26,2%	22,5%	9,2%
11. Svolgi/partecipi ad attività significative nel territorio/vicinato in cui vivi (attività ricreative, sportive, volontariato...)?	45,4%	22,2%	18,9%	9,6%	3,9%
12. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia o con le figure di riferimento esterne al contesto di assistenza?	6,3%	11,1%	28,2%	34,8%	19,6%
13. Hai degli amici con i quali riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	53,8%	20,0%	11,7%	8,9%	5,6%
14. Hai la possibilità di svolgere attività sociali per te gratificanti (es. uscire, andare a feste)?	22,1%	24,9%	25,8%	19,2%	8,0%
15. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita (es. uscire da solo, usare mezzi, usare il pc, fare un lavoro/attività...)?	40,1%	21,1%	17,7%	13,6%	7,4%
16. Hai appreso delle nuove abilità o conoscenze? (abilità di autonomia, corsi di formazione...)?	49,3%	15,8%	18,1%	11,5%	5,2%
17. Hai avuto la possibilità di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (es. formazione, lavoro, abitare)?	74,0%	9,0%	6,4%	5,5%	5,0%
18. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze e i tuoi desideri?	8,6%	10,2%	21,0%	37,9%	22,3%
19. Nel corso della tua giornata hai la possibilità per fare delle scelte relative alle tue attività (es. cosa mangiare, cosa indossare, cosa fare)?	10,7%	17,0%	30,0%	28,0%	14,3%
20. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare, chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	19,2%	23,9%	29,7%	17,7%	9,6%

Osservando in chiave comparata le precedenti tabelle relative alla qualità di vita emerge un generale peggioramento delle condizioni delle persone con disabilità nel triennio di riferimento. In effetti, come si può vedere dalla figura sotto (Figura 3), sembra esserci un grado minore di autosufficienza/autonomia negli utenti valutati nel 2022 rispetto alle precedenti annualità.

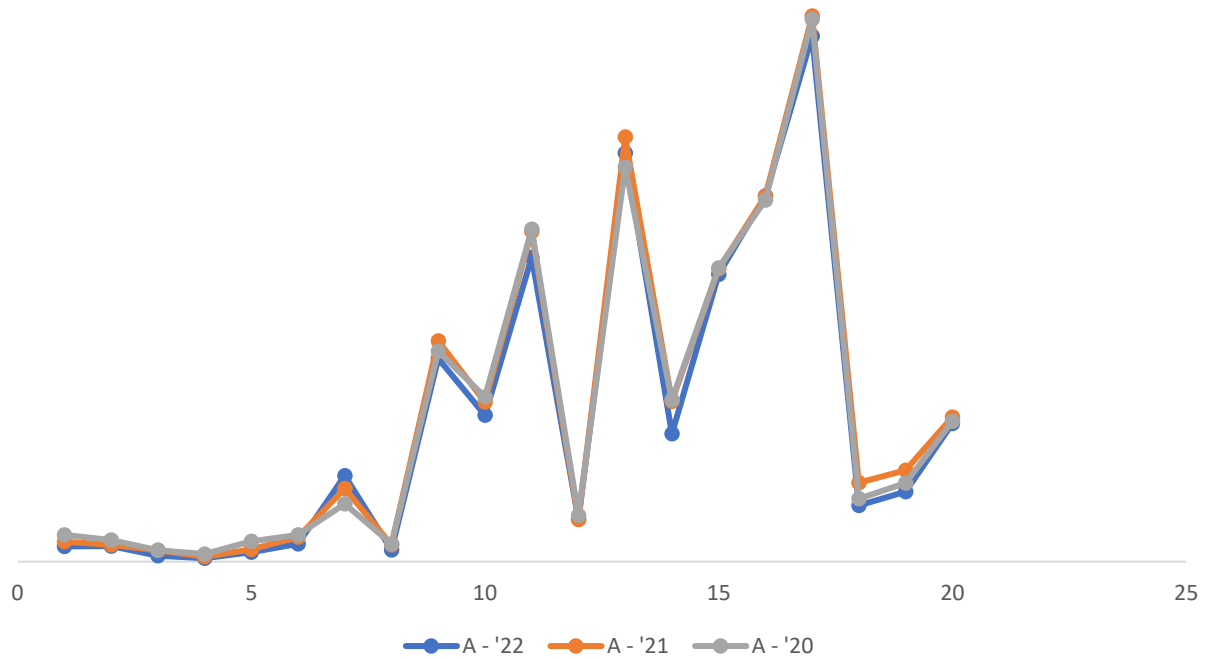


Figura 3 Andamento triennale delle risposte 1 "Per nulla" nella sezione Qualità della Vita

La sezione: Opportunità

La seguente sezione si focalizza sulle opportunità di cui la persona con disabilità gode o meno nello svolgimento di particolari attività. Nello strumento di rilevazione è stata inserita una batteria di 14 domande (ricavate dal modello di funzionamento e dal costrutto dei bisogni di sostegno di Luckason et al., 2002) che indaga specificamente alcune rilevanti dimensioni relative alle proiezioni educative, relazionali e ricreative, all'uso di tecnologie e di servizi.

Le opportunità di vita, inoltre, sono strettamente connesse con le possibilità di generare esiti correlati allo sviluppo personale, all'indipendenza, all'inclusione sociale e alla qualità di vita delle persone con disabilità (Giangreco, 2017; Wilson, Jaques, Johnson e Brotherton, 2017).

Tramite un'analisi fattoriale esplorativa con tecniche psicometriche<sup>30</sup> sono emersi due macro-fattori: opportunità di fare e opportunità di imparare, all'interno dei quali collocare alcuni degli item presenti nella sezione.

Per la valutazione delle opportunità è richiesta una ponderazione su scala Likert 1-5 in merito alla frequenza con cui l'opportunità è fornita. Inoltre, per ciascun item, è registrata l'effettiva, la parziale o la mancata fruizione dell'opportunità da parte del soggetto.

Dalla tabella sottostante (Tabella 58) si evince l'elevata opportunità delle persone con disabilità di svolgere attività legate alla cura di sé (74,7%). Per contro, si osservano delle percentuali elevate di utenti che non hanno mai avuto, o quasi, l'opportunità di apprendere abilità per ricercare o svolgere un lavoro (96,0%), di ricevere interventi per migliorare le abilità riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (72,8%) e di sviluppare autonomie esterne nella vita di comunità (61,7%).

---

<sup>30</sup> Condizioni di vita della popolazione con disabilità nella rete dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione Friuli Venezia Giulia: una narrazione dei dati emersi dall'applicazione del questionario Q-VAD, Volume 6 Numero 3 - dicembre 2021, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, pagg. 115-117.

Indagare le condizioni di vita delle persone con disabilità: costruzione e prima applicazione del questionario Q-VAD nei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia, Volume 6 Numero 1 - aprile 2021, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, pagg. 112-113.

Tali documenti sono presenti nella Biblioteca del Portale regionale disabilità al seguente link: <https://disabilita.regione.fvg.it/it/schede/biblioteca/biblioteca.html#maincontent>.

Tabella 58 Opportunità di vita delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2022

Opportunità di vita	1	2	3	4	5
1. Svolgere attività di cura della tua persona?	7,0%	3,6%	5,3%	9,4%	74,7%
2. Svolgere attività di cura degli ambienti di vita?	25,0%	4,9%	6,7%	21,3%	42,2%
3. Utilizzare elettrodomestici o tecnologie?	34,3%	6,9%	6,7%	20,8%	31,4%
4. Spostarti nel territorio?	12,2%	7,3%	13,6%	33,8%	33,0%
5. Fare uso dei servizi della comunità (es. negozi, uffici, cinema, palestre)?	19,6%	11,4%	20,8%	39,5%	8,7%
6. Partecipare ad attività significative della comunità?	24,7%	29,0%	28,2%	13,6%	4,4%
7. Apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona attraverso interventi/training mirati?	40,9%	9,2%	11,2%	25,4%	13,4%
8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc...) attraverso interventi/training mirati?	44,6%	8,9%	11,4%	26,3%	8,7%
9. Essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicino a te o che frequentano il tuo contesto di vita?	37,0%	8,1%	11,0%	19,9%	24,0%
10. Essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (anche non retribuiti)?	72,8%	2,6%	3,6%	7,6%	13,4%
11. Ricercare o svolgere un lavoro?	96,0%	0,9%	0,4%	0,6%	2,1%
12. Apprendere abilità per l'autonomia esterna attraverso interventi/training mirati?	61,7%	6,5%	9,5%	16,7%	5,6%
13. Socializzare/incontrare le persone per te importanti?	7,3%	10,8%	20,1%	26,7%	35,1%
14. Partecipare ad attività ricreative o socializzanti significative per la persona?	9,5%	15,4%	23,4%	32,6%	19,1%

I dati definiscono un quadro di opportunità fortemente sbilanciato sulla prospettiva assistenziale e ancora prevalentemente confinato all'interno dei perimetri "murari" delle strutture di servizio. Inoltre, i punteggi ottenuti agli item 11 e 12 evidenziano una bassissima opportunità e probabilità per queste persone di sperimentare occasioni di ricercare e/o svolgere attività a valenza lavorativa.

Nel complesso, dai dati emerge che le attività legate all'opportunità di fare (item 1-6) sono offerte con una frequenza maggiore rispetto alle opportunità di imparare (item 7, 8 e 12). Infatti, negli item appartenenti al primo macro-fattore, le percentuali di risposta più elevate si segnalano nelle codifiche 4 e 5, ad eccezione dell'item 6. Per quanto riguarda, invece, gli item concernenti le opportunità di imparare, la situazione si capovolge e si constata che la codifica 1 ("Mai") ha ottenuto la percentuale maggiore nelle risposte fornite.

Gli stessi risultati, salvo minime differenze percentuali, si possono constatare anche per le annualità 2021 e 2020 (Tabelle 59 e 60; Figura 4).

Tabella 59 Opportunità di vita delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2021

Opportunità di vita	1	2	3	4	5
1. Svolgere attività di cura della tua persona?	5,6%	4,0%	6,4%	11,8%	72,3%
2. Svolgere attività di cura degli ambienti di vita?	20,8%	5,9%	11,7%	24,7%	37,0%
3. Utilizzare elettrodomestici o tecnologie?	31,4%	6,6%	8,5%	19,4%	34,1%
4. Spostarti nel territorio?	15,5%	6,9%	14,4%	31,0%	32,2%
5. Fare uso dei servizi della comunità (es. negozi, uffici, cinema, palestre)?	19,9%	15,9%	23,9%	30,1%	10,3%
6. Partecipare ad attività significative della comunità?	30,3%	26,5%	27,1%	11,4%	4,7%
7. Apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona attraverso interventi/training mirati?	39,6%	9,5%	16,0%	22,4%	12,4%
8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc...) attraverso interventi/training mirati?	45,4%	9,7%	14,2%	21,9%	8,8%
9. Essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicino a te o che frequentano il tuo contesto di vita?	38,4%	9,0%	14,3%	20,2%	18,0%
10. Essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (anche non retribuiti)?	78,6%	2,7%	3,5%	6,9%	8,3%
11. Ricercare o svolgere un lavoro?	96,1%	1,1%	0,4%	0,7%	1,6%
12. Apprendere abilità per l'autonomia esterna attraverso interventi/training mirati?	60,5%	9,8%	12,2%	13,3%	4,1%
13. Socializzare/incontrare le persone per te importanti?	13,6%	10,9%	25,0%	29,4%	21,2%
14. Partecipare ad attività ricreative o socializzanti significative per la persona?	15,4%	15,4%	25,0%	28,1%	16,2%

Tabella 60 Opportunità di vita delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2020

Opportunità di vita	1	2	3	4	5
1. Svolgere attività di cura della tua persona?	6,1%	2,8%	4,2%	11,7%	75,1%
2. Svolgere attività di cura degli ambienti di vita?	23,4%	5,5%	9,8%	21,8%	39,6%
3. Utilizzare elettrodomestici o tecnologie?	32,9%	7,2%	9,0%	16,9%	34,0%
4. Spostarti nel territorio?	14,5%	8,1%	17,0%	29,2%	31,3%
5. Fare uso dei servizi della comunità (es. negozi, uffici, cinema, palestre)?	22,7%	14,8%	24,0%	28,2%	10,2%
6. Partecipare ad attività significative della comunità?	31,9%	24,5%	26,7%	13,1%	3,9%
7. Apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona attraverso interventi/training mirati?	42,2%	7,8%	13,0%	22,2%	14,9%
8. Apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologiche (telefono, pc...) attraverso interventi/training mirati?	48,1%	8,2%	11,9%	22,1%	9,6%
9. Essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicino a te o che frequentano il tuo contesto di vita?	36,7%	8,0%	13,8%	19,9%	21,7%
10. Essere impegnato in attività e compiti riferibili ad un incarico a valenza lavorativa (anche non retribuiti)?	75,6%	3,0%	3,3%	7,1%	11,1%
11. Ricercare o svolgere un lavoro?	94,1%	1,2%	0,4%	0,9%	3,4%

12. Apprendere abilità per l'autonomia esterna attraverso interventi/training mirati?	63,8%	9,2%	9,9%	11,0%	6,3%
13 Socializzare/incontrare le persone per te importanti?	12,1%	15,2%	24,1%	26,4%	22,2%
14. Partecipare ad attività ricreative o socializzanti significative per la persona?	15,7%	14,7%	27,7%	25,8%	16,2%

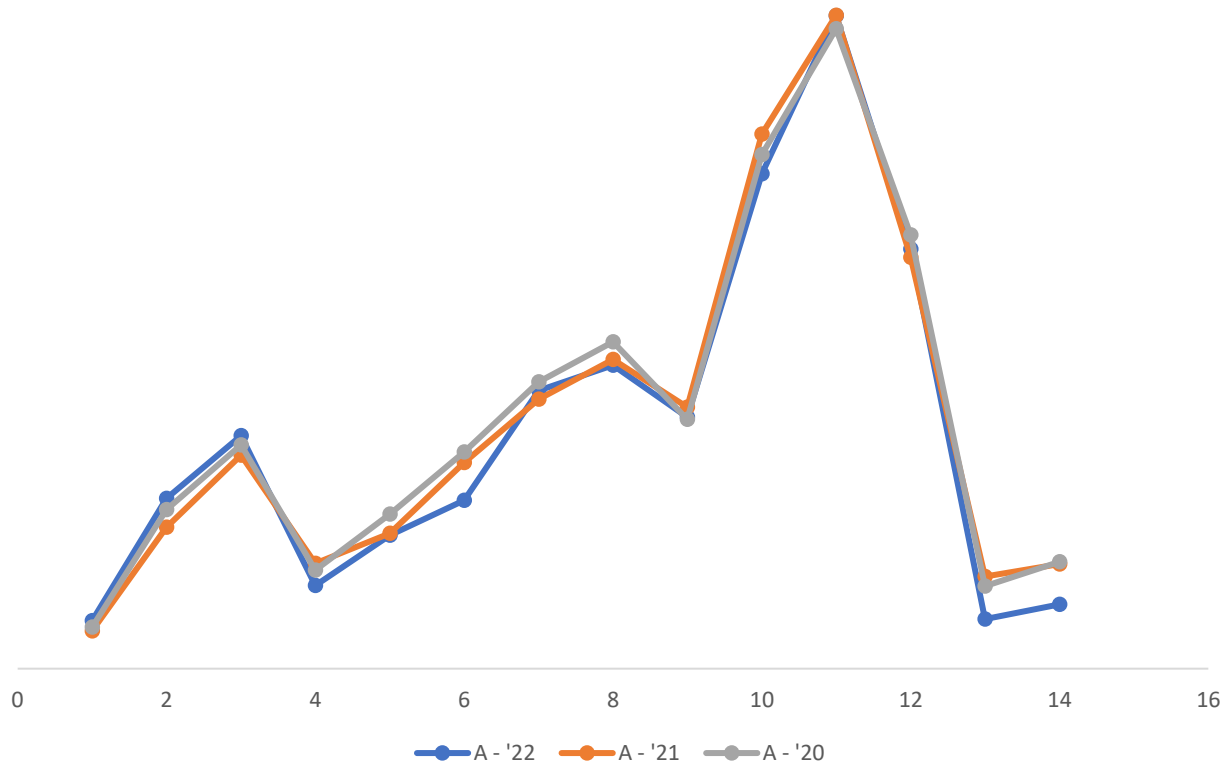


Figura 4 Andamento triennale delle risposte A nella sezione Opportunità di Vita

La sezione: Disturbi del comportamento

Nella sezione presente sono stati considerati i problemi comportamentali che presentano il più elevato livello di incidenza nelle persone con disturbi del neurosviluppo. In particolare, sono state identificate otto diverse categorie di comportamenti problema<sup>31</sup>, riprese dai sistemi di rilevazione più comuni in letteratura. Ogni comportamento problema è graduato in termini di impatto sulla vita della persona attraverso cinque opzioni – “A”, “B”, “C”, “D” ed “E” –, che vanno via via crescendo in termini di intensità e/o supporto richiesto.

Dalla tabella sottostante (Tabella 61) emerge che un numero elevato di utenti non manifesta dei comportamenti problema durante il periodo di valutazione o comunque li presenta in maniera occasionale. Al contrario, si rileva che un numero esiguo di utenti (meno di 4 persone su 100) riferisce delle problematiche che influiscono in modo grave sul funzionamento e sullo svolgimento della maggior parte delle attività di vita quotidiana e che richiedono costante supervisione o intervento fisico nella gestione.

Tabella 61 Disturbi del comportamento delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2022

Tipologia di comportamento problema	A	B	C	D	E
1 Aggressività eterodiretta	57,9%	26,3%	8,0%	6,1%	1,6%
2 Aggressività autodiretta e autolesionismo	78,5%	12,1%	5,1%	3,8%	0,5%
3 Aggressività verso ambienti o cose	80,2%	14,6%	3,0%	1,6%	0,5%
4 Stereotipie rituali e comportamenti compulsivi	52,1%	23,4%	15,7%	5,3%	3,4%
5 Ingestione di sostanze non commestibili	95,8%	2,6%	0,7%	0,4%	0,5%
6 Oppositività	48,1%	33,9%	11,5%	4,7%	1,8%
7 Comportamenti sociali inappropriati	61,6%	22,0%	9,7%	4,5%	2,1%
8 Comportamenti sessuali inappropriati	89,5%	8,4%	1,1%	0,7%	0,3%
9 Altro disturbo del comportamento	83,1%	9,0%	5,2%	1,6%	1,0%

Tabella 62 Disturbi del comportamento delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2021

Tipologia di comportamento problema	A	B	C	D	E
1 Aggressività eterodiretta	56,7%	27,1%	8,3%	6,1%	1,8%
2 Aggressività autodiretta e autolesionismo	76,7%	13,6%	6,2%	2,9%	0,6%
3 Aggressività verso ambienti o cose	79,5%	15,3%	3,6%	0,9%	0,7%
4 Stereotipie rituali e comportamenti compulsivi	49,8%	24,6%	15,4%	7,0%	3,3%
5 Ingestione di sostanze non commestibili	94,4%	3,9%	0,8%	0,6%	0,4%
6 Oppositività	42,0%	37,5%	12,7%	5,8%	2,0%
7 Comportamenti sociali inappropriati	60,9%	20,8%	10,6%	4,9%	2,8%
8 Comportamenti sessuali inappropriati	89,4%	8,4%	1,3%	0,4%	0,4%
9 Altro disturbo del comportamento	82,6%	9,3%	4,8%	2,2%	1,2%

<sup>31</sup> Si definisce comportamento problema un comportamento socialmente inaccettabile, che causa *distress*, danni o svantaggi a sé stesso, ad altre persone o ad oggetti che solitamente necessita di intervento. Il termine “comportamento problema” in questo contesto include altri termini come “comportamento sfida”, “disturbo comportamentale”, o “problema comportamentale”.



Tabella 63 Disturbi del comportamento delle persone con disabilità frequentanti i servizi residenziali e semiresidenziali per l'annualità 2020

Tipologia di comportamento problema	A	B	C	D	E
1 Aggressività eterodiretta	56,2%	28,5%	7,7%	6,4%	1,2%
2 Aggressività autodiretta e autolesionismo	78,5%	11,7%	6,3%	2,7%	0,8%
3 Aggressività verso ambienti o cose	78,6%	15,6%	3,8%	1,5%	0,5%
4 Stereotipie rituali e comportamenti compulsivi	50,1%	26,2%	16,0%	5,6%	2,2%
5 Ingestione di sostanze non commestibili	94,8%	3,4%	0,8%	0,5%	0,5%
6 Oppositività	45,4%	36,3%	12,2%	4,4%	1,7%
7 Comportamenti sociali inappropriati	60,8%	22,4%	10,3%	4,3%	2,2%
8 Comportamenti sessuali inappropriati	89,5%	8,5%	1,4%	0,3%	0,3%
9 Altro disturbo del comportamento	82,3%	9,7%	5,0%	2,0%	1,0%

Analizzando i dati sopra riportati (Tabelle 61, 62 e 63) in chiave comparata emerge, salvo lievi differenze percentuali, una netta continuità tra le tre annualità di riferimento. Tale costanza è confermata anche in figura 5, dove, a titolo esemplificativo, si riporta la frequenza della risposta "A", fornita nei diversi item presi in esame in questa sezione nel triennio.

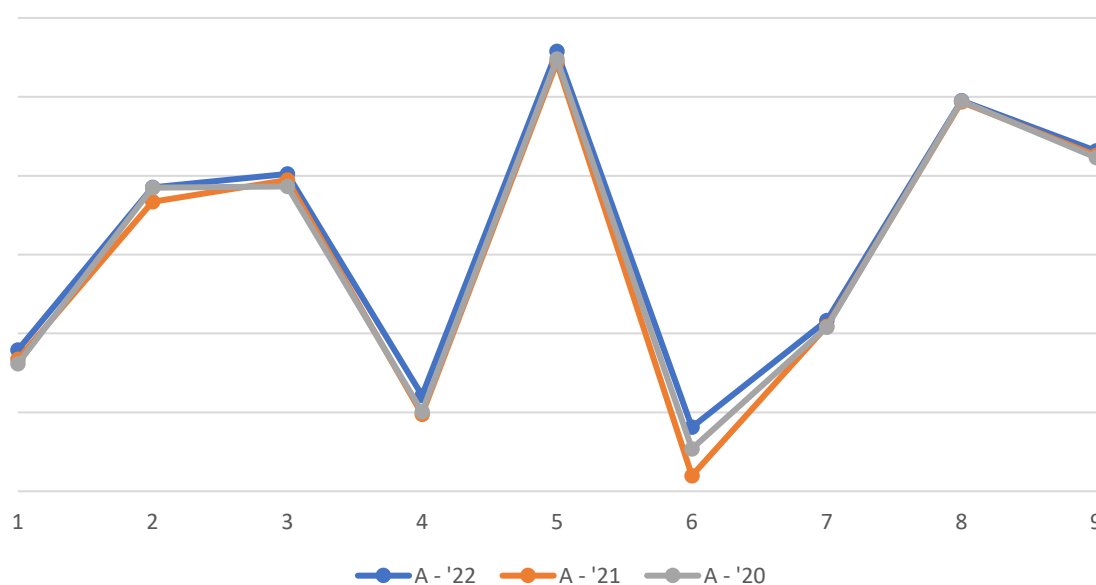


Figura 5 Andamento triennale delle risposte A nella sezione Comportamenti Problema

La tabella sottostante (Tabella 64) indica la percentuale, per genere, dei valori "C", "D" ed "E" dei comportamenti problema appena analizzati. Ci si focalizza esclusivamente su queste codifiche, in quanto sono le più rappresentative della presenza di problematiche che hanno un impatto significativo sulla vita della persona e di chi le sta accanto.

Tabella 64 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori C, D e E) e per genere per l'annualità 2022

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Femmine	6,2%	3,4%	1,7%	9,2%	0,8%	8,3%	6,3%	0,7%	3,9%
Maschi	9,6%	5,9%	3,5%	15,2%	0,8%	9,7%	10,0%	1,5%	4,0%
Vuoti	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%

Tabella 65 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori C, D e E) e per genere per l'annualità 2021

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Femmine	6,8%	4,5%	1,2%	9,5%	1,0%	8,9%	6,5%	0,6%	3,7%
Maschi	9,4%	5,2%	4,0%	16,2%	0,8%	11,5%	11,8%	1,5%	4,4%
Vuoti	27,0%	27,1%	27,0%	27,0%	27,1%	27,1%	27,1%	27,0%	27,0%

Tabella 66 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori C, E e D) e per genere per l'annualità 2020

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Femmine	5,8%	4,0%	1,7%	9,7%	1,0%	7,9%	6,7%	0,3%	3,8%
Maschi	9,5%	5,8%	4,1%	14,0%	0,8%	10,3%	10,1%	1,7%	4,3%
Vuoti	16,9%	16,9%	16,9%	16,9%	17,0%	16,9%	17,0%	16,9%	16,9%

In generale, ad eccezione dell'item "5", si evidenzia un'incidenza più alta di problematiche comportamentali negli utenti di genere maschile. L'item 4, "stereotipie rituali e comportamenti compulsivi", riporta le percentuali più alte (15,2% per i maschi e 9,2% per le femmine). Al contrario, l'item "5", "ingestione di sostanze non commestibili", rileva la percentuale più bassa tra i maschi (0,8%), mentre l'item "8" "comportamenti sessuali inappropriati" indica la percentuale più bassa tra le femmine (0,7%). Si evidenzia, tuttavia, una percentuale non trascurabile di schede vuote (15,7%).

La tabella sottostante (Tabella 67), invece, pone in evidenza la distribuzione delle problematiche indagate per fasce d'età, dei valori "C", "D" ed "E" dei comportamenti problema sopra citati. Da una lettura dei dati, il valore più alto si registra all'item "4", "stereotipie rituali e comportamenti compulsivi", per la fascia d'età 18-35. La fascia d'età 0-13, seppur molto poco rappresentata, non manifesta, invece, alcun comportamento problema. In generale, i valori più frequenti si collocano nella fascia 18-35 per tutte le tipologie di item.

Tabella 67 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) e per fasce d'età per l'annualità 2022

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0-13	0,1%	0,2%	0,0%	0,3%	0,1%	0,3%	0,4%	0,0%	0,1%
14-17	0,7%	0,5%	0,2%	1,2%	0,1%	0,7%	0,7%	0,1%	0,4%
18-35	7,1%	3,4%	2,8%	10,4%	0,7%	7,4%	7,1%	1,2%	2,2%
36-50	4,3%	3,0%	1,3%	7,6%	0,5%	5,4%	5,2%	0,4%	2,2%
51-65	4,5%	2,9%	1,2%	6,8%	0,3%	5,5%	4,4%	0,4%	2,2%
66+	1,0%	0,4%	0,2%	1,2%	0,1%	0,7%	0,6%	0,1%	0,7%
Vuoti	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%	15,7%

Tabella 68 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) e per fasce d'età per l'annualità 2021

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0-13	0,1%	0,1%	0,0%	0,3%	0,1%	0,1%	0,2%	0,0%	0,0%
14-17	0,3%	0,3%	0,3%	0,6%	0,0%	0,5%	0,5%	0,1%	0,2%
18-35	4,2%	2,6%	1,6%	6,6%	0,4%	5,6%	4,4%	0,6%	1,4%
36-50	3,2%	2,6%	1,2%	6,2%	0,7%	4,1%	4,2%	0,4%	2,5%
51-65	4,5%	2,1%	1,0%	6,0%	0,2%	5,4%	4,9%	0,6%	2,2%
66+	0,5%	0,1%	0,1%	0,6%	0,0%	0,5%	0,3%	0,1%	0,2%
Vuoti	27,0%	27,1%	27,0%	27,0%	27,1%	27,1%	27,1%	27,0%	27,0%

Tabella 69 Prevalenza di comportamenti problema per tipologia (valori 3,4 e 5) e per fasce d'età per l'annualità 2020

Tipologia di comportamento problema	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0-13	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
14-17	0,8%	0,1%	0,5%	0,4%	0,1%	0,5%	0,7%	0,1%	0,3%
18-35	4,6%	3,2%	1,9%	7,9%	0,4%	5,8%	5,0%	1,1%	1,6%
36-50	4,4%	3,5%	1,6%	8,1%	0,5%	4,9%	5,8%	0,3%	3,1%
51-65	4,9%	2,8%	1,5%	6,2%	0,6%	6,2%	4,6%	0,5%	2,7%
66+	0,6%	0,3%	0,3%	1,0%	0,2%	0,8%	0,6%	0,0%	0,3%
Vuoti	16,9%	16,9%	16,9%	16,9%	17,0%	16,9%	17,0%	16,9%	16,9%

Infine, nelle tabelle 70 e 71 si riportano le informazioni relative ad un approfondimento effettuato sull'annualità 2021. Nello specifico, sono stati analizzati il numero e la percentuale degli utenti che possiedono almeno un comportamento problema (codifiche "C", "D" ed "E") e risiedono in una Comunità Alloggio (CA) o in una Residenza Protetta (RP). Alla luce del DPRReg 083/1990<sup>32</sup>, si è voluto verificare la coerenza del contenuto normativo con gli esiti delle valutazioni delle persone accolte nelle suddette tipologie.

<sup>32</sup> Il DPRReg 083/1990, stabilisce che la Comunità Alloggio è "prevalentemente destinata ad anziani sostanzialmente autosufficienti o persone adulte con disabilità che presentano bisogni sanitari di medio bassa complessità", mentre la Residenza Protetta è "una struttura destinata all'accogliimento di soggetti adulti con gravi o gravissime limitazioni nell'autonomia funzionale tali da richiedere interventi di vario grado e di vario titolo (assistenziale, sanitario, riabilitativo) e che non possono permanere nel proprio nucleo familiare o perché inesistente o a causa della consistenza dell'aiuto richiesto".

Dalla tabella 70 si evince che 121 persone su 254<sup>33</sup> frequentanti una Comunità Alloggio presentano almeno un comportamento problema e che 18 su 25<sup>34</sup> frequentanti, invece, una Residenza Protetta manifestano problemi comportamentali.

Come emerge chiaramente dal dettaglio riportato in Tabella 71, nelle RP, in tutti i comportamenti problema sono presenti valori più frequenti di risposte delle codifiche “C” “D” ed “E” rispetto alle CA<sup>35</sup>.

Tabella 70 Soggetti con almeno un comportamento problema per tipologia (valori 3,4 e 5) nelle Comunità Alloggio e nelle Residenze Protette per il triennio di riferimento

Tipologia di UdO	2021	
	N	%
Comunità Alloggio	121	47,6%
Residenze Protette	18	72,0%

Tabella 71 Numero di comportamenti problema segnalati nelle Comunità Alloggio e nelle Residenze Protette per l'annualità 2021

Tipologia di UdO	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Comunità Alloggio	21,7%	9,1%	4,7%	25,6%	1,6%	22,8%	18,5%	2,0%	8,7%
Residenze Protette	40,0%	24,0%	12,0%	62,0%	4,0%	48,0%	28,0%	16,0%	24,0%

<sup>33</sup> Numero di valutazione compilate nella sezione “disturbi del comportamento” sul totale dei soggetti che frequentano le Comunità Alloggio (363) al netto di quelle vuote (109).

<sup>34</sup> Numero di valutazione compilate nella sezione “disturbi del comportamento” sul totale dei soggetti che frequentano le Residenze Protette (85) al netto di quelle vuote (60).

<sup>35</sup> L'annualità 2020 non è conforme al dettato normativo, infatti le percentuali non sono lineari. I comportamenti problema indagati sono presenti maggiormente a volte nelle CA e a volte nelle RP.

La sezione: Salute

L'ultima sezione dello strumento di valutazione Q-VAD, "Salute", riserva uno spazio specifico alla condizione di salute e ai relativi interventi sanitari necessari per le persone con disabilità. La sezione include e applica la "Cumulative Illness Rating Scale" (CIRS). Inoltre, è presentata una "valutazione del dolore" attraverso due scale alternative: la scala NPRS (*Numeric Pain Rating Scale*) che va da "0 a 10"<sup>36</sup> e la scala PAINAD (*Pain Assessment In Advanced Dementia*).

Il quadro delineato nella tabella sottostante (Tabella 72) denota la fragilità dello stato di salute degli utenti valutati e conferma, in particolare, l'elevata prevalenza di problematiche di tipo psicopatologico e comportamentale (60,1%) e, in maniera minore, legate al sistema endocrino (51,3%) e al sistema muscolo scheletrico (35,4%)<sup>37</sup>.

Gli individui valutati, poi, presentano un livello elevato di severità della problematica (codifica "3" e codifica "4") nelle seguenti condizioni di malattia: malattie legate al sistema nervoso (50,1%), al sistema muscolo scheletrico (49,6%) e malattie di tipo psicopatologico e comportamentale (49,5%).

Si registra, infine, la presenza di condizioni di malattia per le quali un numero elevato di utenti non assume una terapia (o non ha una vera e propria terapia da assumere) per migliorare la propria condizione: ad esempio, malattie gastrointestinali inferiori (46,7%), respiratorie (44,0%) e malattie al fegato (38,1%).

Tabella 72 Condizione di malattia delle persone con disabilità - Item CIRS per l'annualità 2022

Condizione di malattia	Presenza		Livello di severità della problematica				Presenza di eventuale "assunzione di terapia" e livello di Autonomia				
	NO	SI	1	2	3	4	A	B	C	D	E
Cuore	90,2%	9,8%	40,0%	38,1%	18,1%	2,9%	23,8%	1,0%	2,9%	16,2%	51,4%
Ipertensione	88,1%	11,9%	36,2%	59,1%	3,9%	0,8%	3,9%	6,3%	20,5%	22,0%	46,5%
Vascolari	93,1%	6,9%	28,4%	43,2%	25,7%	2,7%	32,8%	1,6%	6,6%	9,8%	49,2%
Respiratorie	94,3%	5,7%	34,4%	34,4%	19,7%	11,5%	44,0%	1,8%	9,6%	9,9%	34,8%
Occhio, orecchio, naso, gola e laringe	73,7%	26,3%	35,5%	23,8%	21,3%	19,5%	27,6%	3,1%	7,1%	10,2%	52,0%
Gastro intestinali superiori	88,1%	11,9%	41,7%	41,7%	11,8%	4,7%	21,8%	0,0%	1,7%	16,0%	60,5%
Gastro intestinali inferiori	88,9%	11,1%	37,0%	40,3%	12,6%	10,1%	46,7%	0,0%	3,3%	10,0%	40,0%
Fegato	97,2%	2,8%	40,0%	36,7%	10,0%	13,3%	38,1%	4,8%	9,5%	14,3%	33,3%
Rene	98,0%	2,0%	33,3%	42,9%	4,8%	19,0%	29,4%	1,0%	13,7%	16,7%	39,2%
Genito-urinarie	90,5%	9,5%	42,2%	39,2%	12,7%	5,9%	42,5%	1,3%	8,2%	8,2%	39,8%
Muscolo scheletrico	64,6%	35,4%	19,5%	30,9%	26,6%	23,0%	18,8%	1,8%	17,2%	16,2%	46,0%
Sistema nervoso	86,6%	13,4%	14,0%	35,7%	31,0%	19,1%	12,7%	5,6%	15,5%	21,8%	44,4%
Sistema endocrino	48,7%	51,3%	43,8%	39,6%	6,9%	8,3%	18,8%	1,8%	17,2%	16,2%	46,0%
Psicopatologico/Comportamentale	39,9%	60,1%	20,5%	29,8%	27,8%	21,7%	25,5%	2,5%	13,4%	18,0%	40,6%

<sup>36</sup> Si precisa che, prima del 2022, la scala era graduata da "1 a 10".

<sup>37</sup> Le stesse condizioni di malattia sono presenti negli utenti valutati nel 2021. Nel 2020, invece, le principali malattie sono quelle legate all'occhio, orecchio, naso, gola e laringe oltre che quelle di tipo psicopatologico-comportamentale e quelle legate al sistema muscolo scheletrico.

Tabella 73 Condizione di malattia delle persone con disabilità - Item CIRS per l'annualità 2021

Condizione di malattia	Presenza		Livello di severità della problematica				Presenza di eventuale "assunzione di terapia" e livello di Autonomia				
	NO	SI	1	2	3	4	A	B	C	D	E
Cuore	90,1%	9,9%	38,4%	32,2%	23,3%	6,2%	31,5%	2,1%	8,2%	23,3%	25,3%
Ipertensione	87,3%	12,7%	40,1%	39,0%	18,7%	0,5%	9,1%	8,6%	11,2%	24,6%	42,8%
Vascolari	90,7%	9,3%	29,2%	35,0%	29,9%	5,8%	35,8%	5,8%	8,0%	14,6%	35,8%
Respiratorie	94,6%	5,4%	34,2%	34,2%	20,3%	11,4%	40,5%	10,1%	6,3%	7,6%	35,4%
Occhio, orecchio, naso, gola e laringe	74,6%	25,4%	32,6%	27,5%	23,8%	15,8%	56,6%	4,3%	5,6%	7,5%	26,0%
Gastro intestinali superiori	89,2%	10,8%	49,1%	28,9%	15,7%	5,7%	32,9%	7,6%	7,0%	13,3%	39,2%
Gastro intestinali inferiori	86,8%	13,2%	35,9%	35,4%	22,1%	5,6%	25,9%	6,2%	2,6%	18,7%	46,6%
Fegato	97,4%	2,6%	61,5%	28,2%	2,6%	2,6%	64,9%	0,0%	2,7%	8,1%	24,3%
Rene	97,6%	2,4%	34,3%	37,1%	11,4%	14,3%	52,9%	2,9%	5,9%	8,8%	29,4%
Genito-urinarie	88,7%	11,3%	31,9%	30,7%	25,3%	11,4%	41,8%	3,6%	4,2%	13,3%	37,0%
Muscolo scheletrico	67,5%	32,5%	20,3%	30,1%	30,5%	18,0%	49,3%	2,1%	6,8%	11,2%	30,7%
Sistema nervoso	82,6%	17,4%	11,7%	27,8%	36,4%	23,7%	25,7%	2,9%	9,2%	19,8%	42,4%
Sistema endocrino	45,9%	54,1%	42,2%	34,4%	15,6%	6,6%	13,8%	8,7%	14,6%	23,3%	39,5%
Psicopatologico/Comportamentale	32,5%	67,5%	18,7%	33,1%	31,1%	16,4%	27,1%	3,9%	12,2%	23,5%	33,4%

Tabella 74 Condizione di malattia delle persone con disabilità - Item CIRS per l'annualità 2020

Condizione di malattia	Presenza		Livello di severità della problematica				Presenza di eventuale "assunzione di terapia" e livello di autonomia				
	NO	SI	1	2	3	4	A	B	C	D	E
Cuore	93,0%	7,0%	34,7%	44,9%	20,4%	0,0%	49,0%	14,3%	8,2%	18,4%	10,2%
Ipertensione	89,1%	10,9%	45,5%	45,5%	9,1%	0,0%	23,4%	10,4%	9,1%	27,3%	29,9%
Vascolari	92,6%	7,4%	36,5%	51,9%	7,7%	3,8%	32,7%	17,3%	7,7%	23,1%	19,2%
Respiratorie	93,8%	6,2%	43,2%	25,0%	25,0%	6,8%	47,7%	13,6%	6,8%	6,8%	25,0%
Occhio, orecchio, naso, gola e laringe	75,7%	24,3%	33,9%	32,7%	20,5%	12,9%	62,6%	9,9%	5,3%	5,8%	16,4%
Gastro intestinali superiori	90,6%	9,4%	31,8%	34,8%	22,7%	10,6%	30,3%	4,5%	6,1%	10,6%	48,5%
Gastro intestinali inferiori	89,6%	10,4%	34,2%	41,1%	16,4%	8,2%	30,1%	1,4%	5,5%	12,3%	50,7%
Fegato	96,6%	3,4%	45,8%	41,7%	8,3%	4,2%	66,7%	4,2%	0,0%	12,5%	16,7%
Rene	97,9%	2,1%	26,7%	53,3%	6,7%	13,3%	60,0%	0,0%	6,7%	6,7%	26,7%
Genito-urinarie	88,5%	11,5%	37,0%	30,9%	23,5%	8,6%	55,6%	1,2%	3,7%	16,0%	23,5%
Muscolo scheletrico	68,5%	31,5%	22,1%	35,1%	27,0%	15,8%	61,3%	4,1%	4,1%	8,1%	22,5%
Sistema nervoso	86,7%	13,3%	9,2%	27,4%	40,0%	23,4%	25,5%	5,5%	7,1%	19,7%	42,2%
Sistema endocrino	86,7%	13,3%	42,6%	43,6%	11,7%	2,1%	8,5%	11,7%	13,8%	27,7%	38,3%
Psicopatologico/Comportamentale	38,6%	61,4%	21,4%	29,3%	32,5%	16,8%	29,0%	3,9%	9,7%	21,7%	35,7%

Nella tabella sottostante (Tabella 75), si riportano i risultati emersi dalla valutazione del dolore tramite l'utilizzo incrociato delle scale NPRS (Numeric Pain Rating Scale) e PAINAD (Pain Assessment In Advanced Dementia). Tramite la prima scala, che prevede punteggi da "0" a "10", è valutato il dolore che provano le persone, in riferimento alle problematiche di salute sopra evidenziate. La seconda scala rappresenta un'altra tipologia di valutazione utilizzata per il 19,4% delle persone con disabilità per le quali non è stato possibile fornire una risposta mediante la scala NPRS. Per questi 208 soggetti, è stata realizzata la scala PAINAD che esplora 5 parametri fondamentali: la respirazione, la vocalizzazione, l'espressione del volto, il linguaggio del corpo e la consolabilità. Da segnalare che, alla luce delle valutazioni pervenute, quasi il 60% non prova alcun tipo di dolore.

Tabella 75 Valutazione del dolore tramite scala NPRS e PAINAD per il biennio di riferimento

Scala del dolore	2021		2022	
	N	%	N	%
0	846	57,5%	599	55,9%
1	116	7,9%	182	17,0%
2	108	7,3%	68	6,3%
3	77	5,2%	53	4,9%
4	55	3,7%	51	4,8%
5	40	2,7%	45	4,2%
6	30	2,0%	26	2,4%
7	12	0,8%	13	1,2%
8	6	0,4%	10	0,9%
9	4	0,3%	1	0,1%
10	3	0,2%	4	0,4%
ND	175	11,9%	19	1,8%

Dalla tabella successiva (Tabella 76), invece, si evince che la maggioranza degli individui non presenta altre problematiche di salute e non ha bisogno di interventi sanitari. Tuttavia, quando iniziano a manifestarsi delle problematiche, quelle prevalenti sono legate all'apparato urinario (37,9%) e all'apparato gastro-intestinale (27,9%). Tra gli interventi sanitari, invece, rivestono un ruolo importante le procedure riabilitative, utilizzate da più di un soggetto su tre (38,7%). Va segnalato, infine, che la maggioranza degli utenti (50,5%) fruisce di altri tipi di interventi sanitari.

Tabella 76 Altre problematiche di salute ed interventi sanitari per il biennio di riferimento

Interventi sanitari	2021			2022		
	SI	NO	ND	SI	NO	ND
Assistenza alla respirazione - n	22	1280	170	25	1046	4
Assistenza alla respirazione - %	1,5%	87,0%	11,5%	2,3%	97,3%	0,4%
Assistenza all'alimentazione - n	272	1042	158	255	815	5
Assistenza all'alimentazione - %	18,5%	70,8%	10,7%	23,7%	75,8%	0,5%
Assistenza alla postura per la prevenzione delle lesioni da pressioni - n	170	1124	178	196	875	4
Assistenza alla postura per la prevenzione delle lesioni da pressioni - %	11,5%	76,4%	12,1%	18,2%	81,4%	0,4%
Apparato urinario - n	430	876	166	407	664	4
Apparato urinario - %	29,2%	59,5%	11,3%	37,9%	61,8%	0,4%
Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario - n	28	1212	232	18	1053	4
Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario - %	1,9%	82,3%	15,8%	1,7%	98,0%	0,4%
Apparato gastro intestinale - n	321	977	174	300	771	4
Apparato gastro intestinale - %	21,8%	66,4%	11,8%	27,9%	71,7%	0,4%
Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario - n	133	1107	232	151	920	4
Procedure terapeutiche relative all'apparato urinario - %	9,0%	75,2%	15,8%	14,0%	85,6%	0,4%
Procedure riabilitative - n	461	858	153	416	655	4
Procedure riabilitative - %	31,3%	58,3%	10,4%	38,7%	60,9%	0,4%
Altri tipi di interventi sanitari - n	806	537	129	543	528	4
Altri tipi di interventi sanitari - %	54,8%	36,5%	8,8%	50,5%	49,1%	0,4%

Nelle successive tabelle si riportano gli indici di severità media e di comorbidità media in relazione al genere, all'età e alla tipologia di UdO. L'indice di severità è la risultante dalla media dei punteggi delle

prime 13 categorie (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali), mentre l'indice di comorbidità rappresenta il numero delle categorie nelle quali si ottiene un punteggio superiore o uguale a 3 (escludendo la categoria "patologie psichiatriche/comportamentali").

Dai dati della tabella sottostante (Tabella 77), si osserva, per entrambi gli indici, una percentuale simile nel genere maschile e femminile. Tuttavia, a differenza del 2021 e del 2022, nel 2020 per entrambi gli indici la percentuale maggiore si osserva per il genere femminile.

Tabella 77 CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media per genere per il triennio di riferimento

Genere	2020		2021		2022	
	Indice di severità media	Indice di comorbidità media	Indice di severità media	Indice di comorbidità media	Indice di severità media	Indice di comorbidità media
Maschi	1,61	0,63	1,84	0,92	1,67	0,79
Femmine	1,62	0,72	1,76	0,76	1,59	0,61

Dalla tabella sottostante (Tabella 78), si riscontra, in tutti e due gli indici, che i valori maggiori sono presenti all'interno della fascia d'età 66+<sup>38</sup>. I valori degli indici più bassi, invece, si rilevano nella fascia d'età 0-13 e 36-50<sup>39</sup>.

Tabella 78 CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media per fasce d'età per il triennio di riferimento

Fasce d'età	2020		2021		2022	
	Indice di severità media	Indice di comorbidità media	Indice di severità media	Indice di comorbidità media	Indice di severità media	Indice di comorbidità media
0-13	ND	ND	1,93	1,42	1,28	0,65
14-17	2,29	1,25	1,44	0,73	1,53	0,69
18-35	1,39	0,44	1,73	0,71	1,41	0,52
36-50	1,61	0,72	1,74	0,69	1,51	0,57
51-65	1,76	0,8	1,79	0,73	1,68	0,74
66+	2,02	1,1	2,54	2,60	2,26	1,25

Infine, la tabella seguente (Tabella 79) riporta gli indici in relazione alle tipologie di UdO per le annualità 2020 e 2021. Le Residenze Protette presentano le percentuali maggiori rispetto ad entrambi gli indici, mentre i Centri Socio-Riabilitativi ed Educativi hanno l'incidenza inferiore in ambedue le categorie.

<sup>38</sup> Nella fascia d'età 0-13 anni si rilevano dei valori superiori alla media in quanto il numero di persone con disabilità è esiguo e tendenzialmente presenta gravi condizioni di salute.

<sup>39</sup> I dati dell'annualità 2020 differiscono dai dati delle successive due annualità. Infatti, per entrambi gli indici, i valori più alti si osservano nella fascia d'età 14-17 mentre quelli più bassi nella fascia d'età 18-35.



Tabella 79 CIRS: Indice di severità media e indice di comorbidità media per tipologia di UdO per il triennio di riferimento

Tipologia di Unità d'Offerta	2020		2021	
	Indice di severità media	Indice di comorbidità media	Indice di severità media	Indice di comorbidità media
Comunità alloggio	1,92	0,89	1,90	0,84
Residenze protette	3,32	3,00	1,94	1,05
CSRE	1,39	0,48	1,75	0,68

## CONCLUSIONE: L'IDENTIKIT DEI SOGGETTI IDEALTIPICI

A conclusione del presente report, si è voluto tratteggiare l'identikit delle persone con disabilità "tipo" che frequentano i servizi della regione, con la speranza che questo esercizio possa fornire qualche spunto di riflessione, pur nella consapevolezza dei limiti che questa operazione comporta.

Di seguito vengono pertanto delineate le caratteristiche di due soggetti idealtipici, il primo frequentante un centro socio-riabilitativo ed educativo, il secondo una residenza protetta. L'obiettivo è quello di evidenziare, tra gli utenti di queste due categorie di servizi, le differenze più rilevanti alla luce di quanto previsto dalla normativa - DPR n. 083/1990 -, nell'ipotesi che nelle RP siano accolte persone con situazioni di maggiore complessità e gravità rispetto all'utenza accolta nei CSRE.

Per definire le caratteristiche di questi due soggetti idealtipici, si è deciso, dal punto di vista operativo, di utilizzare i valori medi per le variabili di tipo quantitativo cardinale (es. età, numero dei componenti del nucleo familiare ecc..) e la moda per le variabili ordinali e quelle di tipo nominale/categoriale (es. genere, tipologia di UdO, titolo di studio ecc..). In particolare, i valori medi di alcune variabili ricomprese tra quelle di tipo quantitativo sono il risultato di una scelta arbitraria nel codificare le risposte testuali e descrittive, previste all'interno dello strumento Q-VAD, in un valore numerico intero. Tale scelta semplifica la procedura necessaria a restituire i valori di seguito proposti, ma uniforma la "distanza" reale tra le diverse risposte degli item coinvolti assimilandoli a quelli di una scala Likert.

Dopo aver acquisito una serie di dati<sup>40</sup>, relativi all'annualità 2021<sup>41</sup>, che spaziano dalle informazioni socio-anagrafiche a quelle relative allo stato di salute, si tratteggiano di seguito gli identikit dei due soggetti ideali che, per semplicità di esposizione, chiameremo Mario e Giovanna.

Mario è un uomo di 49,5 anni, che frequenta una UdO residenziale - la Residenza Protetta - e non possiede alcun titolo di studio. Giovanna è una donna, di 41,7 anni, che frequenta una UdO semiresidenziale - il Centro Socio-Riabilitativo ed Educativo - e possiede il titolo di studio relativo alla scuola media inferiore. Entrambi appartengono ad un nucleo familiare composto da tre persone e beneficiano di una misura di tutela o di protezione (è presente un legale rappresentante che li supporta).

---

<sup>40</sup> Per ottenere dati ottimali, sono stati individuati soltanto i soggetti che frequentano **unicamente** RP e CSRE. Dopo un'ampia pulizia del DB di riferimento si sono ottenuti così le seguenti informazioni:

- 146 utenti singoli che frequentano UdO della tipologia RP (comprensivi anche degli SRR).
- 838 utenti singoli che frequentano UdO della tipologia CSRE (comprensivi anche degli SRR).

Sono stati anche esclusi i CSRE che sono nello stesso edificio fisico dove è presente una RP/CA.

<sup>41</sup> Si è scelto di fare le elaborazioni sull'annualità 2021, in quanto nelle informazioni in nostro possesso per il 2022 non è presente il dato sulla tipologia dell'Unità d'Offerta, mancanza legata al passaggio al gestionale Q-VAD per la compilazione delle valutazioni sulle condizioni di vita.

Sia Mario che Giovanna hanno una certificazione di invalidità civile e una certificazione di disabilità - legge 104/92 - con gravità ex art. 3, comma 3. Entrambi, inoltre, sono stati valutati negativamente dalla Commissione di accertamento disabilità ex legge 68/1999 e non sono mai stato presi in carico al SIL.

Infine, dalla sezione dedicata alle "Informazioni preliminari" emerge che sia Giovanna che Mario non utilizzano il telefono; entrambi non sono iscritti ai principali *social network*, non utilizzano *chat* e altri applicativi di comunicazione, non possiedono né usano un pc e non navigano su Internet.

Nel corso della giornata, Giovanna, al contrario di Mario, esce per fare le cose che desidera, ma senza utilizzare mezzi di trasporto. Entrambi non hanno amici, ad eccezione dei compagni della UdO di afferenza.

Dalla sezione dedicata ai "Sostegni al funzionamento" si evincono le seguenti medie generali: ADL (media generale degli item: Mario 2,91 Giovanna 3,71), IADL (media generale degli item: Mario 1,47 Giovanna 2,31) e Altre attività (media generale degli item: Mario 2,85 Giovanna 3,64).

Per quanto riguarda le ADL, i due individui si spostano negli ambienti di vita con diversi gradi di autosufficienza (Mario 2,86 Giovanna 3,83), sono capaci di salire e scendere le scale, ma occasionalmente hanno bisogno di supervisione per maggiore sicurezza (Mario 3,44 Giovanna 3,92).

In merito agli spostamenti, Mario è capace di trasferirsi in autonomia, ma talvolta ha bisogno di assistenza minima per alcuni aspetti (3,67) Giovanna, invece (4,13) è autonoma in tutte le fasi, ma talvolta ha bisogno di supervisione per una maggiore sicurezza.

Relativamente ai pasti, sia Mario che Giovanna (Mario 3,16 Giovanna 4,02) hanno bisogno di qualche piccolo aiuto, indicazione e/o supervisione; rispetto alla capacità di vestirsi/svestirsi, Mario (2,57) svolge parzialmente l'attività, ma ha bisogno di aiuto fisico, o di indicazioni e aiuti costanti. Giovanna invece manifesta un'autonomia maggiore (3,65) svolgendo l'attività da sola, anche se abbisogna spesso di qualche indicazione o supervisione per compiti e manualità fini. Lo stesso vale per quando devono andare in bagno (Mario 2,91 Giovanna 3,69), prendersi cura di singole parti del corpo (Mario 2,35 Giovanna 3,26) e lavarsi (Mario 2,38 Giovanna 3,20): Mario, manifestando un bisogno di indicazioni e aiuti costanti, ha un grado di autosufficienza minore di Giovanna, che ha bisogno di aiuto solo in determinate circostanze.

Nelle IADL, entrambi i soggetti manifestano un basso grado di autosufficienza. Nella preparazione dei pasti (Mario 1,10 Giovanna 1,96), nel mantenere puliti e in ordine gli spazi di vita (Mario 1,63 Giovanna 2,47), nel fare acquisti (Mario 1,56 Giovanna 2,37) riescono a svolgere solo alcune piccole parti dell'attività, ma devono essere aiutati in tutto il resto, o comunque hanno bisogno di indicazioni e aiuti costanti

mentre svolgono le attività. Infine, quando si trovano a dover risolvere problemi e a esprimere giudizi (Mario 1,61 Giovanna 2,45) fanno difficoltà e il loro giudizio sociale risulta essere compromesso.

In merito alle rimanenti attività contemplate nella sezione “sostegni al funzionamento”, relative ad esempio alla cognitivtà, alla relazione e alla comunicazione, emerge che sia Mario sia Giovanna necessitano di indicazioni (verbali o visive) e/o supervisione e/o guida fisica e/o piccoli aiuti (spesso costanti). Quando deve svolgere un compito/attività importante della sua giornata, Mario rimane impegnato solo per un breve tratto, poi serve che qualcuno la porti a termine per lui (2,10), Giovanna (3,31) invece, per rimanere impegnata sulla propria attività, ha bisogno che qualcuno la aiuti e la orienti nella sequenza corretta dei diversi passi.

Per quanto riguarda il linguaggio verbale, entrambi manifestano un buon grado di autonomia (Mario 3,24 Giovanna 4,16): Mario riconosce parole, frasi o espressioni verbali e talvolta riesce a comprenderle, Giovanna invece è quasi autonoma nella comprensione del linguaggio verbale riferito a contenuti, esperienze ed esigenze personali (anche se ho bisogno di un po' più di tempo).

Mario riesce a pronunciare parole e frasi semplici, ma deve essere aiutato per farsi capire, Giovanna riesce a produrre frasi semplici e ad esprimersi, ma anche lei necessita di un aiuto per farsi capire (Mario 2,55 Giovanna 3,30). Analogamente, Mario (2,56) riesce a esprimere la presenza di un bisogno, anche se è in grado di specificarlo spesso solo in modo funzionale, Giovanna (3,55) è più autonoma nell'espressione dei bisogni.

Soffrono entrambi di una lieve smemoratezza, per quanto riguarda Mario si tratta di una perdita di memoria moderata e più rilevante per eventi recenti, che interferisce con alcune attività che svolge quotidianamente, per Giovanna invece di una lieve smemoratezza permanente, che le permette di rievocare in maniera parziale gli eventi (Mario 3,02 Giovanna 3,68). Nell'interazione sociale, Mario spesso non comprende il tipo di contesto sociale nel quale si trova e ha bisogno di aiuti costanti per regolare e controllare il suo comportamento; Giovanna ha bisogno di indicazioni costanti per comprendere i contesti sociali e i comportamenti da tenere, ma talvolta riconosce diverse situazioni sociali nella quali si trova.

Per quanto riguarda la sezione “Qualità della vita”, si evince che entrambi i soggetti godono di un benessere fisico e relazionale abbastanza elevato (media generale degli item: 3,59 Mario e 3,70 Giovanna). Infatti, al di là dell'UdO che frequentano, si sentono energici e vitali (Mario 3,65 Giovanna 3,50), riposati e rilassati (3,73 Mario e 3,57 Giovanna), a proprio agio nel posto in cui vivono (3,81 Mario e 3,89 Giovanna) e soddisfatti degli oggetti personali che possiedono (3,44 per Mario e 3,70 per Giovanna). Sia Mario che Giovanna poi sono soddisfatti delle cose che fanno, di come spendono il proprio tempo (media

3,5 per entrambi) e delle relazioni familiari di cui godono (3,15 per Mario e 3,71 per Giovanna). Inoltre, ci sono cose (persone, attività, eventi) che trasmettono loro felicità (3,66 per Mario e 3,96 per Giovanna).

Mario e Giovanna, però, sono insoddisfatti, pressoché allo stesso modo, negli item afferenti l'autorealizzazione e l'autodeterminazione (media generale degli item: 2,08 per Mario e 2,44 per Giovanna). Infatti, entrambi gli individui partecipano poco ad attività significative nel loro vicinato (media 1,68 per Mario e 2,09 per Giovanna) e hanno pochi amici con i quali riescono a mantenere rapporti costanti (media 1,31 e 1,93 per Giovanna). Inoltre, hanno poche possibilità di: svolgere attività sociali gratificanti (media 2,39 per Mario e 2,69 per Giovanna), di mettere in pratica quello che sanno fare (media 2,23 per Mario e 2,30 per Giovanna), di apprendere nuove abilità o conoscenze (media 1,97 per Mario e 2,12 per Giovanna) e di accedere a nuovi ruoli o nuove opportunità di vita (media 1,6 per entrambi). Nel corso della giornata, Giovanna manifesta una maggiore autonomia di Mario nella scelta delle attività che vuole fare (2,44 per Mario e 3,12 per Giovanna); allo stesso modo, l'autonomia di Giovanna è maggiore di quella di Mario nel riuscire ad esprimere desideri e preferenze (2,86 per Mario e 3,48 per Giovanna).

Dalla sezione dedicata alle "Opportunità" emerge che sia Mario che Giovanna hanno più opportunità di fare (media generale degli item: Mario 3,41 e Giovanna 3,19) che opportunità di imparare (media generale degli item: Mario 2,49 e Giovanna 2,45).

In particolare, entrambi i soggetti svolgono, almeno una volta alla settimana, attività di cura della persona (Mario 5,00 e Giovanna 4,19). Poi, sia Mario che Giovanna, almeno una volta al mese, utilizzano elettrodomestici o tecnologie (Mario 4,23 e Giovanna 3,12), svolgono attività di cura degli ambienti di vita (Mario 4,42 Giovanna 3,25), si spostano sul territorio (Mario 2,86 Giovanna 3,73) e fanno uso dei servizi della comunità (Mario 3,01 Giovanna 2,98). Per contro, partecipano, meno di una volta al mese circa, ad attività significative della comunità (Mario 1,95 e Giovanna 2,22).

Infine, almeno una volta al mese circa, ma non tutte le settimane, sia Mario che Giovanna hanno l'opportunità di apprendere abilità per la gestione autonoma della propria persona (Mario 2,76 Giovanna 2,67) e di apprendere abilità cognitive, scolastiche e tecnologiche (Mario 2,59 Giovanna 2,55). Meno di una volta al mese, invece, entrambi hanno l'opportunità di apprendere abilità per l'autonomia esterna (Mario 2,13 Giovanna 2,14).

La sezione relativa ai "Comportamenti problema" denota come Giovanna solitamente non manifesti comportamenti problema (codifica 5) mentre Mario presenti, in via occasionale, problematiche che talvolta influiscono in modo significativo con lo svolgimento delle sue attività. La media generale degli item, infatti, è pari a 3,82 per Mario e 4,54 per Giovanna. I disturbi in cui si registra una maggiore distanza

tra Mario e Giovanna sono: "Comportamenti socialmente inappropriati", "Aggressività eterodiretta" e "Oppositività". Risulta importante il valore medio di comportamenti problema per i due soggetti (3,03 per Mario e 0,92 per Giovanna) quando si considerano l'incremento della frequenza e gli impatti delle problematiche corrispondenti alla codifica 3 o inferiori.

Rispetto alla condizione di salute, Mario ha tre condizioni di malattia (2,8) con un medio-basso indice di severità (1,75) e un basso indice di comorbidità (0,79). Giovanna, invece, ha solo una condizione di malattia (1,39) con un indice medio-basso di severità (1,69) e un indice basso di comorbidità (media 0,68). Entrambi hanno malattie al sistema nervoso (Mario 1,26 e Giovanna 1,40) e di tipo psicopatologico-comportamentale (Mario 2,27 Giovanna 1,38).

Per quanto riguarda la valutazione del dolore, sia Mario che Giovanna riportano valori che rientrano nella prima metà della scala del dolore (Mario 2,90 e Giovanna 1,75). Entrambi i soggetti ricevono pochi interventi di carattere sanitario: Mario principalmente legati a procedure riabilitative e relative agli apparati gastro intestinale e urinario; Giovanna, riceve un numero inferiore di interventi, connessi alla riabilitazione, l'apparato urinario e l'assistenza alla alimentazione.

Alla luce di quanto esposto, si possono fare alcune considerazioni importanti. Innanzitutto, ci troviamo di fronte a due individui, ancora mediamente giovani, che non hanno concluso la scuola dell'obbligo e, soprattutto, non sono mai entrati attivamente all'interno del mondo del lavoro. Lavoro e studio rappresentano due fattori fondamentali, sia in termini di autonomia sia di integrazione nel tessuto nel quale le persone vivono. Colpisce inoltre il mancato rapporto dei soggetti appena valutati con la tecnologia, il cui utilizzo rappresenta oggi un presupposto imprescindibile per la socializzazione.

Inoltre, in merito all'ipotesi fatta in premessa, che nelle RP siano accolte persone con situazioni di maggiore complessità e gravità rispetto all'utenza accolta nei CSRE, alla luce di quanto emerso si può concludere che Giovanna sia più autosufficiente e autonoma di Mario. Sebbene, in determinate situazioni, la differenza tra i valori riportati sopra sia minima, bisogna considerare che siamo di fronte a due individui estremamente differenti che frequentano tipologie di servizi diversi. In effetti, Giovanna frequenta il CSRE che, secondo la DGR 1057/1997, è *"lo strumento che consente alla persona con disabilità la prosecuzione, senza soluzione di continuità, dell'opera di integrazione e socializzazione, nonché il recupero delle potenzialità ancora presenti per il raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia"*, mentre Mario frequenta una RP che, ai sensi del DPR 083/1990, *"è destinata all'accoglimento di soggetti adulti con gravi o gravissime limitazioni nell'autonomia funzionale tali da richiedere interventi di vario grado e di*

*vario titolo (assistenziale, sanitario, riabilitativo) e che non possono permanere nel proprio nucleo familiare o perché inesistente o a causa della consistenza dell'aiuto richiesto".*

Dunque, appare chiaro come, i due soggetti descritti abbiano bisogni eterogenei, anche laddove i valori numerici presentati siano simili.

Importanti sono le notizie relative alla qualità di vita ed alle opportunità, dove, al di là delle oscillazioni di punteggio, sebbene entrambi i soggetti descritti godano di un benessere fisico e relazionale abbastanza elevato, emerge un'insoddisfazione di entrambi negli item afferenti l'autorealizzazione e l'autodeterminazione: sono evidenti il comune basso grado di inclusione sociale, la mancanza di relazioni, amicizie, nonché l'insoddisfazione costante causata delle poche opportunità di imparare nuove abilità e conoscenze e di accedere a nuovi ruoli ed opportunità di crescita e di sviluppo personale, la carenza di partecipazione ad attività significative della comunità.

In conclusione, al di là delle possibili "limitazioni" fisiche, cognitive, sensoriali, ciò che i dati sembrano suggerire è che emerge la necessità di orientare maggiormente i servizi in modo tale che siano in grado di offrire alle persone accolte maggiori possibilità di capacitazione, partecipazione e integrazione. In effetti, coltivare amicizie e legami, apprendere, formarsi, lavorare sono tutte attività ed esperienze in grado di permettere alle persone di realizzarsi e di autodeterminarsi.



REGIONE AUTONOMA  
FRIULI VENEZIA GIULIA

### **AREA WELFARE DI COMUNITÀ**

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

Borgo Aquileia 2/A, 33057 Palmanova (UD)

+39 0432 933130 [www.welfare.fvg.it](http://www.welfare.fvg.it)

[disabilita@welfare.fvg.it](mailto:disabilita@welfare.fvg.it)