

Settore Politiche Sociali

L'INTEGRAZIONE SOCIALE E SCOLASTICA DEI RAGAZZI DISABILI RESIDENTI NELLA PROVINCIA DI CREMONA

Rapporto di ricerca

APRILE 2009

La presente ricerca è stata realizzata da:

Provincia di Cremona
Settore Politiche Sociali
Corso Vittorio Emanuele II n. 17
26100 Cremona
Tel 0372 406335
Fax 0372 406340
e-mail: politiche.sociali@provincia.cremona.it
[www. provincia.cremona.it/servizi/ops](http://www.provincia.cremona.it/servizi/ops)

A cura di Marisa Anconelli e Rossella Piccinini

Iress Soc. Coop.
via Oberdan, 29
40129 Bologna
Tel./Fax. 051/237985
e-mail: segreteria@iress.it
[www. iress.it](http://www.iress.it)

Un ringraziamento particolare va a tutte le famiglie che con la loro disponibilità e collaborazione hanno contribuito al buon esito della ricerca

INDICE

Premessa	5
1. La parola alle famiglie con figli disabili: una scelta non scontata	5
Cap. 1 – I ‘volti’ degli intervistati: famiglie e disabilità	8
1. Le caratteristiche dei disabili.....	8
2. ... e del nucleo familiare.....	11
3. La famiglia e i giovani disabili: fra difficoltà e sostegno	13
4. La partecipazione associativa	16
5. Considerazioni di sintesi	17
5.1. Coinvolgere le famiglie con figli disabili: un compito riuscito	17
5.2. Famiglie con un gravoso carico di cura.....	17
5.3. Associarsi perché	17
Cap. 2 – Certificazione, agevolazioni e indennità	19
1. Il percorso ‘tortuoso’ per la certificazione.....	19
2. E dopo?	22
3. Considerazioni di sintesi	25
3.1. Definizioni disabilità e percezione delle famiglie: disabile chi?	25
3.2. Quando le diversità si sommano: ragazzi disabili immigrati e le nuove sfide per il welfare.....	26
Cap. 3 – La scuola e l’integrazione scolastica	28
1. La scuola frequentata	28
2. Il sostegno al disabile nella scuola	30
2.1. Insegnanti di sostegno e assistenti alla persona.....	30
2.2. La somministrazione di farmaci a scuola.....	34
2.3. L’Accordo provinciale sull’integrazione scolastica degli alunni disabili.....	35
2.4. Il trasporto.....	35
3. Famiglie e servizi: la soddisfazione	37
4. Considerazioni di sintesi	44
4.1. “Stare a scuola”: un’integrazione difficile ma possibile.....	44
4.2. Il trasporto: un problema distrettuale	44
4.3. Quanto ‘tiene’ il sistema di welfare?	45
Cap. 4 – Le relazioni con i coetanei: dentro e fuori la scuola.....	47
1. La scuola come luogo di socializzazione	47
2. La fruizione dei servizi extra-scolastici.....	50
3. Considerazioni di sintesi	56
3.1. Oltre la scuola: attività e amicizie	56
Cap. 5 – Famiglie e accesso all’informazione.....	57
1. A chi si rivolgono le famiglie	57
2. ... e quali difficoltà incontrano.....	58
3. Considerazioni di sintesi	62

3.1. Accesso alle opportunità del welfare e famiglie: tra disorientamento e 'fai da te'	62
Cap. 6 Alcune riflessioni finali	64
Appendici	67
Appendice 1: Nota metodologica. Il percorso di ricerca.	68
Appendice 2 - Definizione operativa degli indici presenti nel Rapporto	70
Appendice 3 - Il questionario	71

Premessa

1. La parola alle famiglie con figli disabili: una scelta non scontata

L'Amministrazione provinciale di Cremona è da anni impegnata ad analizzare e monitorare il tema disabilità nella popolazione 0-64 anni: tale impegno si è concretizzato in azioni di diversa natura, di analisi del fenomeno, di ricerca delle modalità più efficaci per informare e comunicare le questioni legate alla disabilità. In particolare, si segnalano le cinque indagini effettuate con cadenza annuale o biennale da Iress – istituto di ricerca, consulenza e formazione con sede a Bologna – dal 1999 al 2006, e la costruzione di una sezione dedicata al tema all'interno del sito internet dell'Osservatorio politiche sociali – anche questa già presente da alcuni anni –, alla più recente attivazione di un gruppo di lavoro interistituzionale che si occupa, tra l'altro, della costruzione di una 'cartella sociale' per la persona disabile.

Nelle cinque indagini effettuate si è ricostruito il quadro dell'offerta dei servizi sociali, ampiamente intesi, e di quelli scolastici e formativi, con particolare attenzione al punto di vista delle istituzioni pubbliche e degli operatori; si è quindi monitorato il cosiddetto 'travaglio' istituzionale ossia i cambiamenti intervenuti in questi anni a seguito di approvazione di nuove normative – es. L. n. 68/1999 sull'inserimento lavorativo dei disabili, L. n. 328/2000 sul sistema integrato dei servizi sociali – di scelte di welfare locali – ad es. il ruolo attribuito a Province e Asl nella programmazione territoriale dalla Regione Lombardia – o, ancora, a riorganizzazioni dei servizi – es. costituzione di Consorzi per la gestione dei servizi sociali, ridefinizione dei settori interni alle Asl.

In questi anni sono sempre stati contattati anche alcuni referenti del privato sociale – cooperative e associazioni –, individuati per la loro significatività e conoscenza del tema; tuttavia, solo nella prima indagine condotta nel 1999 si è ricostruito il punto di vista del privato sociale ponendo attenzione e coinvolgendo in appositi incontri tutte le realtà attive nel territorio provinciale.

Frammentazione degli interventi, disomogeneità nell'offerta dei servizi nei tre distretti della provincia, scarso raccordo tra i soggetti pubblici che si occupano di disabilità sono gli elementi ricorrenti emersi come particolarmente critici e sui quali gli operatori hanno più volte sollecitato interventi.

Assumendo tali problematiche, l'Amministrazione provinciale ha negli anni lavorato in primis per diventare un soggetto accreditato dagli altri Enti pubblici ad occuparsi del tema – fatto non scontato date le competenze attribuitele dalla Regione –, in seguito per mettere in collegamento le organizzazioni e i servizi del pubblico – Asl, scuola, azienda ospedaliera, comuni – cui compete occuparsi di persone disabili. Insomma, ha fatto ciò che dal punto di vista metodologico viene definito "lavoro di rete".

In parte anche grazie a tale impegno nel tessere rapporti, nel corso del 2006 si è costituito quel gruppo interistituzionale (di cui si accennava all'inizio), coordinato dalla Provincia, che ha coinvolto referenti dell'Asl, dei tre Comuni capodistretto (uffici di piano), delle due Neuropsichiatrie, dell'ufficio scolastico regionale e che ha iniziato ad incontrarsi, a scambiarsi informazioni, a confrontarsi. Nel corso degli ultimi due anni, il gruppo è diventato un coordinamento a livello provinciale dal quale transitano varie questioni afferenti alla disabilità.

L'ultimo rapporto di ricerca Iress presentato nell'autunno del 2006 è stato anche l'occasione per evidenziare la necessità, dopo anni di monitoraggio dell'offerta di servizi per disabili, di 'andare direttamente dalle famiglie con figli disabili', ossia di dare voce a quanti vivono in prima persona i problemi connessi alla disabilità. Per i non addetti ai lavori può apparire scontato che se si vuole indagare il tema disabilità i primi da contattare debbano essere le famiglie o i singoli cittadini disabili, ma difficilmente le scelte delle amministrazioni pubbliche vanno in questa direzione. Per tanti motivi: innanzitutto raggiungere tutti o un numero statisticamente significativo di disabili è oneroso e impegnativo – in termini di risorse, tempo, competenze professionali, e, inoltre, fattore non secondario, per quanto riguarda la definizione della "popolazione disabile". Inoltre, sono a tutti note le fatiche e le sofferenze delle famiglie con figli disabili e le difficoltà da affrontare nella vita quotidiana: dar loro la parola può significare spesso dare spazio a forti critiche, anche motivate, ma anche a rivendicazioni di varia natura, talvolta difficili da accogliere e gestire da parte del sistema dei servizi pubblici. Non ultimo, in taluni casi vi può essere il rischio di suscitare aspettative che, se non vengono soddisfatte, accrescono la delusione e la sfiducia dei cittadini nelle istituzioni pubbliche; ciò è particolarmente vero laddove vengono chieste esplicitamente le priorità di azione o si indagano i bisogni non soddisfatti dai servizi in essere.

Dare voce alle famiglie attraverso un'indagine conoscitiva può essere ancora più rischioso: non sempre infatti i cittadini riescono ad avere ritorni circa i risultati conoscitivi di una ricerca e, men che meno, le ricadute sui servizi e le politiche locali. Stimolare la partecipazione implica accoglierne fino in fondo le conseguenze.

Pertanto la scelta dell'Amministrazione provinciale è da considerare non scontata e, soprattutto, coraggiosa. L'aver circoscritto l'analisi alle famiglie con figli disabili della provincia di Cremona inseriti in un percorso scolastico dalla scuola di infanzia alla secondaria di II grado – consente di centrare il focus dell'indagine, in primis, sull'integrazione scolastica e, in secondo luogo, su quella sociale degli studenti disabili.

I numeri – 605 questionari compilati sui 923 distribuiti e raccolti nelle scuole nell'anno scolastico 2007/2008 – sono il segno di una scelta opportuna e quanto mai necessaria. Ciò è confermato anche dai tanti riscontri diretti delle famiglie che si sono dette piacevolmente stupite dell'iniziativa. Compito della Provincia, ma soprattutto di tutto il tavolo interistituzionale sarà quello di utilizzare al meglio i risultati dell'indagine.

Si ricorda, infine, che, oltre all'indagine quantitativa effettuata tramite somministrazione di questionari nella primavera 2008, sono state realizzate, nel corso del 2007, ulteriori azioni conoscitive – interviste a insegnanti, operatori dei servizi sociali e a referenti del terzo settore, – che vengono qui riprese. Si vuole in questo modo restituire un quadro ampio e comprensivo dei tanti punti di vista relativamente allo stato dell'integrazione scolastica e sociale degli studenti disabili nella provincia di Cremona. Ciò nella consapevolezza che la valutazione dell'offerta dei servizi presenti in un territorio deve necessariamente affiancare alle percezioni sulla soddisfazione delle famiglie con figli disabili anche le opinioni di quanti operano nei servizi, pubblici o del privato sociale.

Cap. 1 – I 'volti' degli intervistati: famiglie e disabilità

1. Le caratteristiche dei disabili...

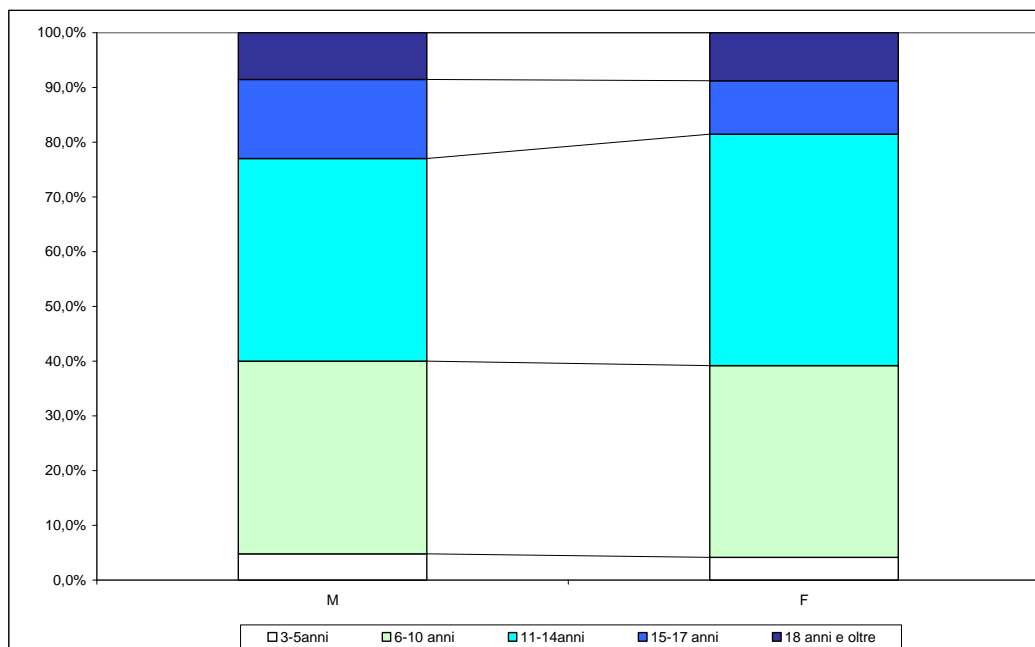
L'indagine ha visto il coinvolgimento di 605 famiglie con figli disabili tutti inseriti in un percorso scolastico – dalle scuole dell'infanzia alle superiori di II grado –, residenti nella provincia di Cremona.

Guardando alle caratteristiche di questi giovani studenti con disabilità si osserva innanzitutto una marcata prevalenza di uomini: i ragazzi costituiscono infatti più di due terzi (67,6%) del campione, a fronte del restante 32,4% di donne.

Relativamente all'età, si evidenzia una prevalenza di disabili nelle classi di età intermedie: il 38,8% ha da 11 a 14 anni e il 35,2% dai 6 ai 10 anni. Seguono i 15-17enni, che costituiscono il 13% circa dei casi e i soggetti con almeno 18 anni (8,6%); completano il quadro le 27 persone disabili dai 2 ai 3 anni, pari al 4,5% del totale.

La figura 1 riporta la distribuzione per classi di età distinguendo fra i ragazzi e le ragazze, così da evidenziare considerevole omogeneità fra i due sub-campioni delle femmine e dei maschi. Da evidenziare come questi ultimi siano maggiormente concentrati nelle ultime due classi: hanno almeno 15 anni il 23% dei disabili maschi e il 18,6% delle femmine.

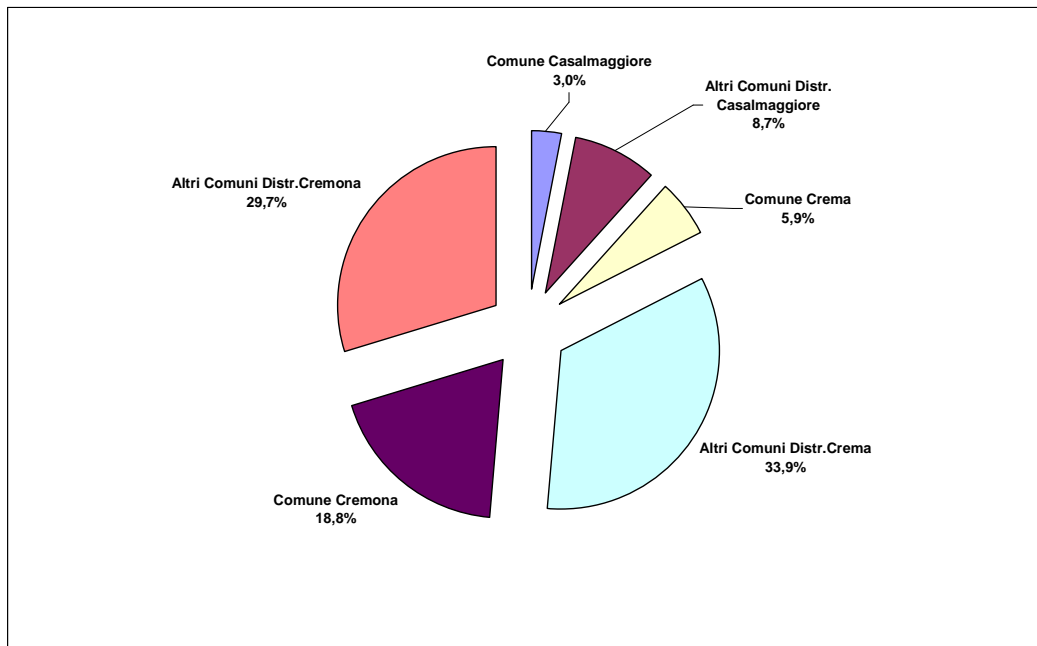
Fig. 1 – Distribuzione per età dei ragazzi e delle ragazze disabili (valori %)



Dove abitano

Circa la residenza, la figura 2 mostra come la maggioranza dei casi sia concentrata nel distretto di Cremona (48,5%), con una quota consistente nel comune capoluogo (18,8%). Il distretto di Crema raccoglie il 39,8% dei casi, distribuiti tuttavia soprattutto al di fuori del comune capodistretto (33,9%, a fronte del 5,9% residente nel comune di Crema), mentre il restante 10,7% risiede nel distretto di Casalmaggiore (di cui il 3% nel comune capodistretto).

Fig. 2 – Residenza dei giovani disabili



Nazionalità

Da evidenziare, infine, la presenza di una certa quota di disabili immigrati: si tratta di 58 alunni, pari al 9,6% delle unità dell'indagine. Da apposite analisi si è rilevato che essi incidono maggiormente sulle fasce di età dai 2 ai 3 anni (classe in cui costituiscono oltre l'11% dei casi) e di 15-17 anni (13%); sono invece del tutto minoritari fra i disabili maggiorenni (2%).

"Tipi" di disabilità percepita

Circa il tipo di difficoltà che i giovani al centro dell'analisi incontrano nell'espletare determinate funzioni nella vita quotidiana, la tabella 1 riporta le risposte fornite dalle famiglie in merito ad una serie di *item*.

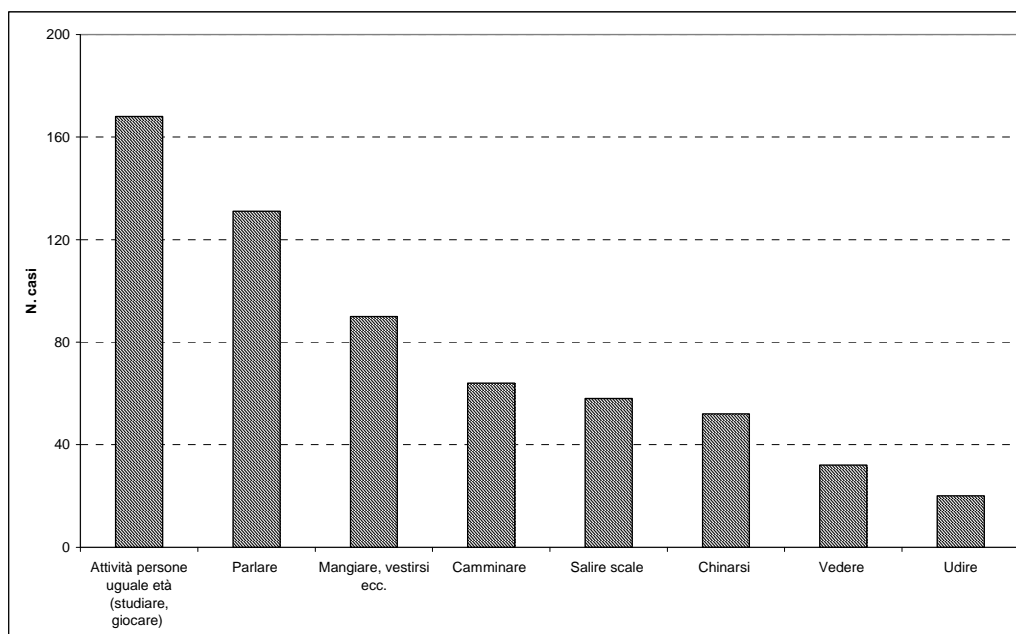
Tab. 1 – Grado di difficoltà dei giovani disabili nell'espletare le seguenti funzioni

	Non in grado	Molta difficoltà	Qualche difficoltà	Nessuna difficoltà	Totale	N
Nell'udire	1,9	4,4	7,6	86,1	100,0	317
Nel parlare	13,2	21,3	30,0	35,5	100,0	380
Nel vedere	2,8	7,1	16,7	73,4	100,0	324
Nel camminare	11,0	7,6	18,3	63,1	100,0	344
Nel chinarsi	10,5	5,6	10,5	73,4	100,0	324
Nel salire le scale	12,7	4,8	16,9	65,6	100,0	332
Nel mangiare, vestirsi o svolgere altre attività quotidiane	11,9	13,6	29,3	45,2	100,0	352
Nello svolgere attività che la maggior parte delle persone della sua età svolgono (studiare, giocare)	12,8	27,8	41,2	18,2	100,0	413

Nella lettura del dato deve essere tuttavia notata la numerosità dei rispondenti, mai superiore a 413 e per alcune dimensioni di poco superiori ai 300 casi. Considerando che i questionari restituiti compilati sono stati, come già ricordato, 605, significa che su ciascuna di queste domande si è registrata una 'caduta' delle risposte di circa 200 casi. Si può ipotizzare che per ciascun *item* non abbiano risposto quei genitori di ragazzi che non hanno quello specifico problema – situazione in cui si sarebbe dovuta scegliere l'opzione "Nessuna difficoltà". Tuttavia, a fini analitici, non si può assumere come valida questa ipotesi, che non può essere confermata da alcun dato.

Ciò fa ritenere che non sia opportuno procedere ad alcuna ulteriore analisi o all'accorpamento in specifici indici di alcune di queste dimensioni, che effettivamente possono essere ricondotte ad alcune macro-categorie, come quella della disabilità sensoriale, ecc. Ciononostante, per ciascuna di queste singole attività, con la figura 3, si può prendere in esame la quota di casi che presentano una incapacità assoluta o una difficoltà molto grave a compierla.

Fig. 3 – N. casi con difficoltà assoluta o molto grave nel compiere le seguenti funzioni (in ordine decrescente di n. casi)



Si osserva così che una disabilità assoluta o quasi rispetto all'udito è indicata da 20 casi, nel parlare da 131, nel vedere da 32, nel camminare da 64, nel chinarsi da 52, nel salire le scale da 58, nel mangiare o vestirsi da 90 ed infine nello svolgimento delle attività tipiche delle persone di questa fascia di età, come giocare o studiare, da 168 casi¹.

Il problema principale per i giovani al centro dell'analisi è costituito pertanto dal non riuscire a compiere nella vita quotidiana le ordinarie attività svolte dai loro coetanei, come giocare o studiare. Segue poi un problema nella comunicazione verbale e nella capacità di esprimersi oralmente.

Per avere un quadro delle difficoltà di questi giovani disabili nello svolgimento delle attività quotidiane, deve essere tenuto a mente che le problematiche sopra descritte sono spesso le une accompagnate alle altre. Da apposite analisi bivariate, si è ad esempio dimostrato che la quasi totalità dei casi che presenta difficoltà nel camminare ha anche difficoltà nel chinarsi e nel salire le scale, così come che oltre l'80% dei soggetti con gravi difficoltà uditive presentano anche gravi problemi nel parlare, e così via.

Non si analizzano ora le dimensioni relative alla scuola frequentata – che, assai rilevanti, saranno al centro di un capitolo successivo del presente Rapporto di ricerca.

2. ... e del nucleo familiare

Nel paragrafo precedente si sono già prese in esame alcune caratteristiche – come il comune di residenza – del giovane disabile che possono essere estese al suo intero nucleo familiare. Prima di proseguire l'analisi, si ritiene tuttavia importante prendere in esame altre caratteristiche della famiglia, come – in primo luogo – la sua composizione.

La tabella 2 offre alcune informazioni di rilievo: al di là della presenza nella quasi totalità dei casi della madre e/o del padre², è interessante rilevare che quasi in 7 famiglie su 10 sono presenti fratelli (nella quasi totalità dei casi minori) e che pertanto soltanto il 31% dei giovani disabili è figlio unico.

Le famiglie in cui convivono anche altri parenti sono una quota non irrilevante: in quasi 1 su 10 è infatti presente almeno un nonno e nel 4% uno zio o una zia (cfr. tab. 2).

¹ Si ritiene opportuno presentare i valori assoluti in quanto dato certo. La percentualizzazione potrebbe risultare fallace dal momento che – a causa dell'elevato tasso di mancate risposte sopra sottolineato – il denominatore effettivo è di difficile determinazione.

² Tra breve si individueranno le famiglie mono-genitoriali e quelle in cui mancano sia la figura materna che quella paterna.

Tab. 2 – Presenza delle seguenti figure nelle famiglie in cui vivono i giovani disabili

	Presenza ogni 100 famiglie
Madre	98,6
Padre	99,1
Fratelli	69,1
<i>di cui minori</i>	53,9
Nonni	9,9
Zii	4,0

Le famiglie monogenitoriali, in cui è presente soltanto una delle due figure genitoriali, sono 3, mentre sono 5 quelle in cui non è presente né il padre né la madre. In questi casi, il disabile vive in un nucleo in cui sono presenti fratelli maggiori o altri parenti, come nonni o zii. È da rilevare, infine, la presenza di un numero di famiglie (20 casi) in cui convivono nel nucleo altri fratelli/sorelle non autosufficienti: si tratta di famiglie esposte a ulteriori e assai gravosi compiti di cura e in condizioni di innegabili fragilità.

Condizione
occupazionale

Per quanto concerne la condizione occupazionale dei genitori degli intervistati, dalla tabella 3 si osserva che oltre la metà delle madri (58%) non è occupata; più precisamente, in 38 casi si tratta di persone in cerca di occupazione, cui si aggiungono 2 studentesse, 6 pensionate; ma la quota decisamente più numerosa è quella delle casalinghe (258, pari al 48% delle madri coinvolte nell'indagine).

Tra le occupate, prevalgono le operaie (20%) e le qualifiche impiegate (17% circa, comprendendo anche le insegnanti).

Passando a considerare i padri, si nota una assai più marcata partecipazione al mercato del lavoro, con meno del 9% di non occupati (generalmente pensionati).

Si accentua ulteriormente l'incidenza percentuale delle qualifiche da operaio e simili, che concentrano quasi la metà dei casi (48%), cui si aggiungono – seppure distanziati – un 17% circa di impiegati di concetto e un altro 17% circa di commercianti o altri lavoratori autonomi.

Le qualifiche dirigenziali, gli imprenditori e i liberi professionisti costituiscono appena l'8,5% dei padri e l'1,7% delle madri (cfr. tab. 3).

Tab. 3 – Condizione occupazionale padre e madre

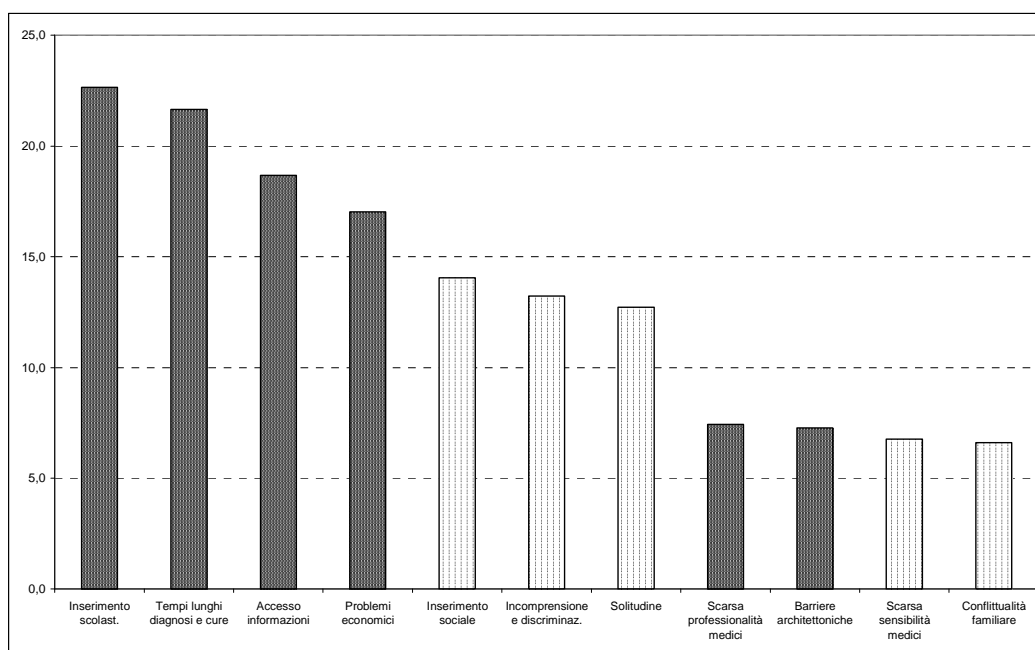
	Madre	Padre
Dirigente, carriera dirett., imprenditore, lib. profess.	1,7	8,5
Commerciante o altro lavoratore autonomo	3,3	17,1
Impiegato di concetto e insegnanti	16,9	17,4
Operai e simili	20,1	48,1
Casalinga, pensionato o non occupato	58,0	8,9
Totale	100,0	100,0
N	538	551

3. La famiglia e i giovani disabili: fra difficoltà e sostegno

Si esaminano ora quali sono le difficoltà che si trovano quotidianamente a fronteggiare le famiglie dei giovani disabili e chi e in che misura, all'interno del nucleo familiare, se ne fa carico.

La figura 4 illustra le principali difficoltà indicate dalle famiglie intervistate. Poiché nel questionario era prevista una domanda a risposta multipla e di conseguenza ciascun nucleo familiare poteva indicare anche più di una difficoltà, nel grafico si presenta, per ciascun *item*, la percentuale di famiglie che l'ha indicato, ordinando gli *item* stessi in ordine decrescente rispetto a questo valore percentuale. Nella figura si sono inoltre distinte, con due campiture diverse, le difficoltà che afferiscono a una *dimensione psicologico-emotiva e relazionale* da quelle che hanno invece a che fare principalmente con *questioni strutturali*. Rientrano nella prima macro-categoria le difficoltà di inserimento nella società, il senso di solitudine e la discriminazione, problemi di conflittualità familiare, la scarsa sensibilità del personale medico; mentre nel secondo gruppo ricadono le barriere architettoniche, i tempi lunghi per ottenere diagnosi e cure, l'inserimento scolastico, le difficoltà di accesso alle informazioni, la scarsa professionalità del personale medico, i problemi economici.

Fig. 4 – Problemi indicati dalle famiglie (% famiglie che indicano ogni 100, in ordine decrescente)



Difficoltà di tipo strutturale

Le prime quattro criticità evidenziate dagli intervistati afferiscono tutte alla dimensione strutturale: in primo luogo, le difficoltà nell'inserimento scolastico, evidenziate da quasi un quarto degli intervistati (22,6%), seguite - da vicino - dai tempi troppo lunghi con cui si riescono ad ottenere le diagnosi e le cure adeguate ai problemi del disabile (21,7%); terza problematica posta in evidenza è la difficoltà nell'accesso alle informazioni - aspetto cui sono state dedicate alcune domande del questionario e che sarà al centro di specifico approfondimento analitico nel prosieguo del presente Rapporto - segnalata dal 18,7% degli intervistati. La quarta difficoltà ha sempre carattere strutturale ed è rappresentata dai problemi di natura economica che investono le famiglie intervistate (forse, si può aggiungere, al di là della disabilità del figlio e dell'efficienza dei servizi posti in essere sul territorio).

Difficoltà di tipo psico-relazionale

Seguono tre dimensioni più soggettive e maggiormente legate alla relazione con le altre persone: le difficoltà di inserimento nella società, segnalate dal 14% dei casi, l'incomprensione e la discriminazione da parte degli altri (13,2%) e il senso di solitudine vissuto dal 12,7% delle famiglie coinvolte nell'indagine.

Da evidenziare che, se una delle principali problematiche evidenziate sono i ritardi con cui si ottengono le diagnosi e le cure, le altre due criticità legate al settore sanitario (la scarsa professionalità e la scarsa sensibilità del personale medico) sono fra quelle meno indicate dagli intervistati (7%). Così come è da notare che solamente il 7,3% dei casi indica difficoltà legate alle barriere architettoniche.

Da ultimo, la difficoltà meno segnalata dalle famiglie (6,6% dei casi) è la conflittualità all'interno del nucleo familiare che potrebbe derivare dalla presenza di un figlio disabile e dalle criticità poc'anzi evidenziate (cfr. fig. 4).

Chi si occupa del giovane disabile?

Chi effettivamente si prende cura, nel quotidiano, del figlio disabile? Va qui ricordato che, oltre al figlio, all'interno della famiglia possono essere presenti altre persone con difficoltà. Con un apposito quesito, si è infatti rilevato che in 2 casi uno dei due genitori è non autosufficiente, così come sono 5 le famiglie in cui è presente un altro parente non autosufficiente (in 4 casi un nonno e in 1 caso uno zio).

Nella tabella 4 si è indicato con che percentuale i diversi membri della famiglia (padre, madre, fratelli, ecc.) ed eventualmente il personale esterno al nucleo familiare (volontari, servizi sociali, servizi privati) si prende cura del giovane disabile.

Al fine di una più immediata lettura, si sono ricondotti i valori percentuali indicati dagli intervistati a cinque classi, omogenee per tutti i tipi di soggetto, ottenendo così una rappresentazione - semplificata ma comunque esplicativa - della distribuzione dei carichi fra i membri della famiglia e al suo esterno.

Tab. 4 – *Figure che si occupano del giovane disabile non autosufficiente durante la giornata e relativa misura percentuale*

	<10%	10-24%	25-50	51-74%	75-100	totale	N
Madre	-	4,2	41,1	20,2	34,5	100,0	168
Padre	3,8	42,3	50,8	0,8	2,3	100,0	130
Fratelli	18,8	53,1	28,1	-	-	100,0	32
Altri parenti	6,5	45,2	38,7	-	9,7	100,0	31
Volontari	16,7	50,0	33,3	-	-	100,0	6
Servizi sociali	41,7	33,3	25,0	-	-	100,0	12
Privati incaricati da famiglia	26,7	20,0	53,3	-	-	100,0	15

Prima di procedere con l'analisi delle evidenze presentate in tabella 4, occorre tuttavia concentrare l'attenzione sulle numerosità dei casi. Si nota così che, su 605 famiglie coinvolte nell'indagine, hanno risposto in 168 in merito alla figura materna, in 130 per quella paterna, con una numerosità decrescente per le figure successive. Se ciò da una parte è dovuto al fatto che non tutti i nuclei coinvolti nell'indagine presentano al proprio interno tutte le figure familiari elencate (ad es., fratelli, nonni, ecc.), dall'altra parte è altrettanto vero che si registra indubbiamente una 'caduta' nel tasso di risposta. Ciò da un lato può essere spiegato ipotizzando che chi non ha indicato alcun valore percentuale con riferimento ad una certa figura vuole esplicitare che quella figura non si prende cura del giovane disabile. Dall'altro lato, non avendo certezze in merito, non si può ritenere che le mancate risposte debbano corrispondere necessariamente a 0%, anche perché questo varrebbe, ad esempio, per due terzi circa delle madri, dato che si ritiene non plausibile. Oppure, più semplicemente, hanno risposto solo una parte di quanti ritengono il figlio 'non autosufficiente' come recitava il quesito del questionario (ma anche questa spiegazione è parziale dato che sono circa 200 i disabili certificati come gravi).

Pertanto i valori percentuali vanno letti prestando sempre attenzione alle numerosità riportate a fianco di ciascuna distribuzione percentuale.

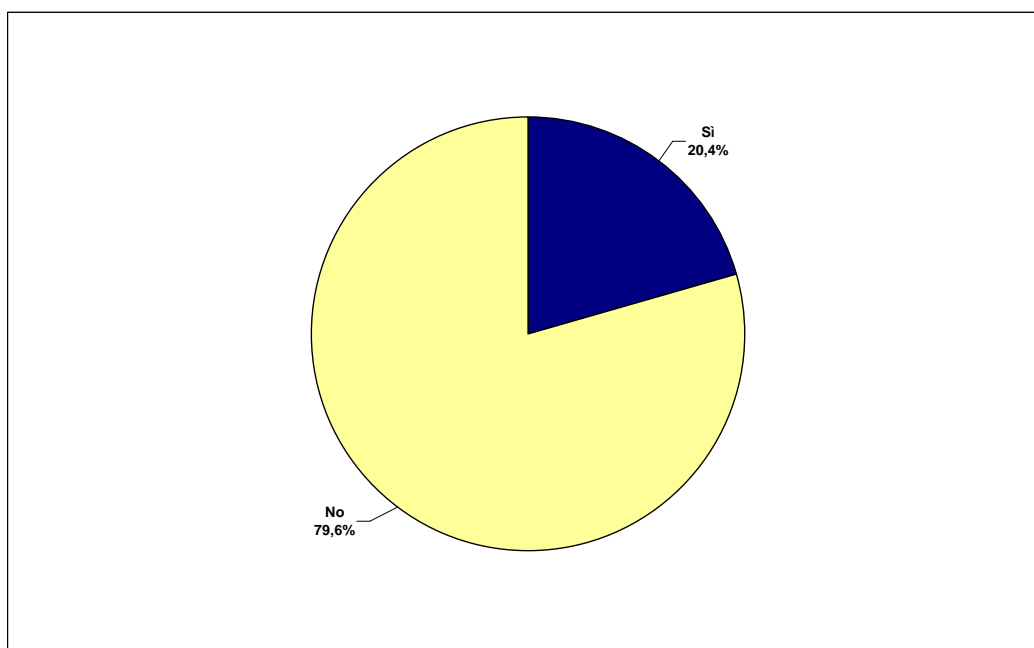
I dati di tabella 4 permettono comunque, pur con tutte le cautele sopra sottolineate, di giungere ad alcune considerazioni di rilievo. Innanzitutto, si osserva che è certamente la madre la figura che maggiormente si occupa del figlio con disabilità durante l'arco della giornata: oltre un terzo di queste (34,5%) dedicano tra il 75 e il 100% della giornata alla cura del figlio; si possono poi aggiungere il 20% di madri che *si occupano del figlio disabile* per metà o più di due terzi della giornata - fra il 51 e il 74%. Seconda figura più presente, seppur maggiormente concentrata nelle fasce di valori percentuali meno elevate, è il padre. Considerevole anche il ruolo degli altri parenti, ma il dato va riferito ad un totale di appena 31 famiglie rispondenti.

Deve essere poi notato che le figure esterne alla famiglia – siano esse personale dei servizi sociali e sanitari, del volontariato o privati incaricati – anche nei casi in cui sono presenti, *coprono* al massimo la metà del tempo che nel complesso è necessario per la cura e l'assistenza alla persona disabile (cfr. tab. 4).

4. La partecipazione associativa

Le famiglie con figli disabili, per risolvere almeno parte di quelle difficoltà e problematiche sopra esposte, così come per far fronte alla cura e all'assistenza del figlio, possono fare riferimento anche all'associazionismo che si occupa di disabilità o di specifiche malattie.

Fig. 5 – Adesione ad associazioni che si occupano di disabilità da parte delle famiglie intervistate



Come evidenziato dalla figura 5, sono poco più di un quinto i nuclei familiari intervistati che aderiscono ad associazioni di questo tipo, mentre quasi l'80% non lo fa.

Una partecipazione difficile

Le associazioni con il maggior numero di adesioni sono Futura e Anmic, ciascuna con 23 famiglie iscritte. Ulteriori elaborazioni hanno permesso di rilevare che hanno sede nel territorio della provincia di Cremona circa due terzi delle associazioni indicate dalle famiglie intervistate. Queste raccolgono oltre l'80% dei casi che ha indicato almeno un'associazione, mentre il restante 20% delle famiglie aderisce a realtà di altri territori, generalmente di Milano o Brescia.

5. Considerazioni di sintesi

5.1. Coinvolgere le famiglie con figli disabili: un compito riuscito

Come già evidenziato, sono **605** le famiglie con figli disabili frequentanti le scuole del territorio – dalle scuole dell'infanzia alle secondarie di II grado – che hanno risposto alle domande del questionario, un campione significativo che ben rappresenta i circa 920 alunni disabili certificati presenti nelle scuole della provincia. Si tratta in prevalenza di maschi – due su tre – , concentrati nella fascia d'età 6-14 anni – 74% dell'aggregato. Importante la quota di 15-17enni – 13%. Quasi metà risiede nel distretto di Cremona, due su cinque in quello di Crema e il restante nel distretto di Casalmaggiore – 11,5%. Particolarmente rilevante la presenza di **58 alunni disabili 'immigrati'**, di cui un 30% figli di genitori indiani, un 40% con genitori provenienti da un Paese dell'Europa dell'Est e il restante di origini prevalentemente Nord africane. Per quanto riguarda le famiglie sono perlopiù composte da 4 persone (padre, madre e due figli); significativo il numero di famiglie cosiddette allargate ossia nelle quali convivono anche nonni o zii. Piuttosto **bassi i livelli occupazionali delle madri** che risultano o casalinghe/pensionate/non occupate (58% dei casi) o operaie (20%); i padri sono in prevalenza operai o simili (48%).

5.2. Famiglie con un gravoso carico di cura

Delle quasi 170 madri rispondenti, oltre un terzo dedica alla cura del figlio disabile non autosufficiente la maggioranza del proprio tempo quotidiano, dato che conferma come il lavoro di cura ricada prevalentemente sulle donne che, nel 58%, non risultano occupate. Un compito gravoso a cui partecipano anche i padri, seppur in maniera più ridotta rispetto alle madri, e ciò non stupisce essendo un dato noto e rilevato in numerose ricerche: il 50% dei 130 padri rispondenti indica comunque un impegno che occupa da un quarto a metà della giornata. Da rilevare anche come la gravosità dell'impegno di cura richieda il contributo di tanti soggetti dentro e attorno alla famiglia: fratelli, parenti, ma anche i servizi del territorio e il privato sociale – associazionismo e volontariato. E se non basta, come spesso accade, ecco allora la richiesta anche dell'intervento di privati incaricati dalla famiglia. La gravosità dell'impegno, commisurato e proporzionale alla gravità della disabilità dei giovani, e senza soluzioni di continuità, rende particolarmente necessario 'dare sollievo' alle famiglie in alcuni specifici momenti della settimana o dell'anno – da qui la richiesta di alcune famiglie di vacanze/weekend di sollievo, interventi sperimentati con successo in vari territori.

5.3. Associarsi perché

Solo un 20% delle famiglie dichiara di aderire ad associazioni che si occupano di disabilità; due terzi di tali associazioni hanno sede nel territorio provinciale, mentre il restante terzo ha sede perlopiù a Milano o a Brescia. Certamente il numero di adesioni è piuttosto ridotto, soprattutto se confrontato a quello di altri contesti; tuttavia il dato va inserito all'interno di una riflessione più ampia sulla partecipazione. Nelle organizzazioni di volontariato o di promozione sociale la questione è ampiamente dibattuta in quanto la partecipazione dei singoli o delle famiglie negli ultimi anni tende

sempre più a ridursi. Ciò nonostante alcune istanze che hanno generato e rafforzato l'associazionismo nel suo ruolo di advocacy sono ancora oggi attuali: la tutela dei diritti, l'accesso alle informazioni, il sostegno psicologico-relazionale, tanto per citarne alcune. Si tratta di capire se su questi temi le associazioni possono ancora giocare un ruolo importante – all'interno di una sussidiarietà effettivamente orizzontale – e se sì come supportarle in questo difficile passaggio storico in cui le modalità partecipative delle persone stanno cambiando rispetto ai modelli tradizionali fin qui praticati.

Cap. 2 – Certificazione, agevolazioni e indennità

1. Il percorso 'tortuoso' per la certificazione

Anche al fine di meglio delineare il profilo dei disabili al centro dell'analisi, con il presente capitolo ci si concentra in primo luogo sulla certificazione, l'eventuale invalidità riconosciuta e le relative indennità.

La
certificazione
di disabilità

Circa l'età della prima certificazione, il dato va letto assieme a quello dell'età delle persone disabili. Nella tabella 1 viene presentata l'età della prima certificazione (in riga) in rapporto all'età attuale dei giovani disabili (in colonna).

Tab. 1 – Età al momento della prima certificazione per età attuale

	3-5anni	6-10 anni	11-14anni	15-17 anni	18 anni e oltre	Totale
0-2anni	68,0	29,7	23,5	22,0	30,8	28,7
3-5anni	32,0	39,4	17,9	18,6	17,9	27,0
6-10 anni		30,9	49,4	37,3	33,3	36,7
11-14anni			9,3	18,6	5,1	6,1
15-17 anni				3,4	12,8	1,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Count	25	175	162	59	39	460

Fra i disabili che hanno al massimo 5 anni, circa due terzi ha registrato la prima certificazione entro i due anni di età, percentuale che si riduce per le fasce d'età successive, per poi crescere sopra il 30% per i 39 disabili maggiorenni.

Nelle classi di età centrali l'età della prima certificazione è decisamente spostata in avanti, con in particolare i ragazzi di 11-14 anni che nella metà dei casi circa sono stati certificati per la prima volta fra i 6 e i 10 anni (cfr. tab. 1).

Dalla realizzazione di ulteriori analisi bivariate è emersa l'assenza di relazione fra l'età al momento della prima certificazione e il genere, mentre si è osservato come i disabili immigrati siano stati certificati tendenzialmente in età più avanzata (oltre il 20% dei giovani stranieri, ad esempio, ha avuto la certificazione ad almeno 11 anni, a fronte del 6,6% che si registra per i soli italiani). Ciò potrebbe essere in parte spiegato facendo riferimento all'età in cui questi giovani sono giunti in Italia; va da sé, infatti, che il disabile immigrato che risiede in Italia da pochi anni non può aver conseguito la certificazione di disabilità da un numero di anni superiore a quello di residenza nel nostro Paese³.

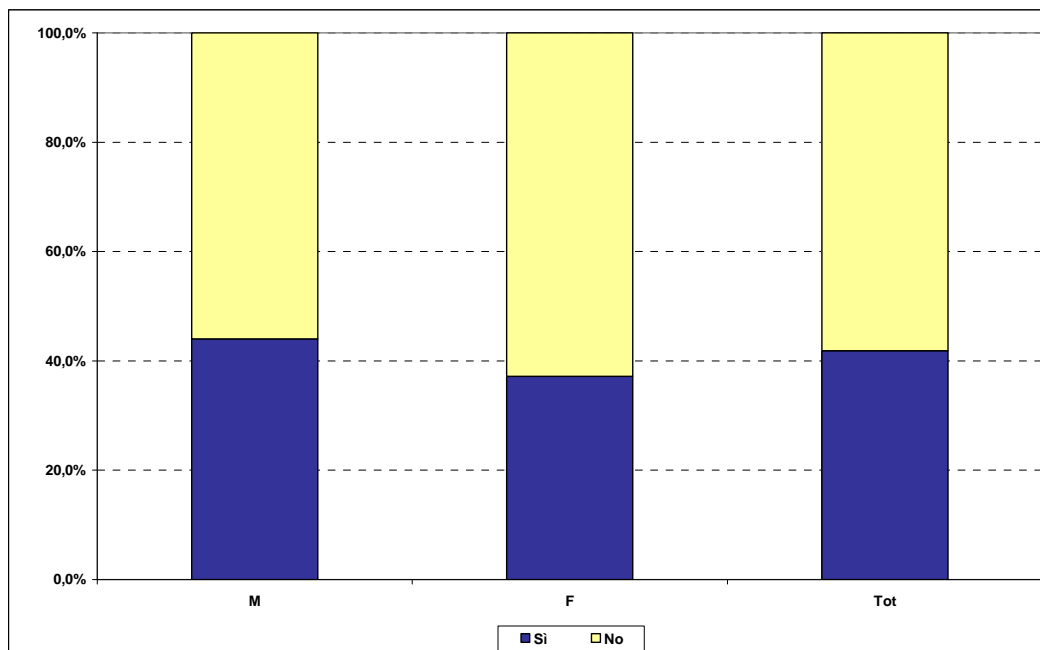
³ Si vedrà tra breve che l'età in cui si decide di certificare il disabile dipende considerevolmente anche dal suo grado di disabilità.

Una informazione che certamente permette di definire al meglio il profilo delle persone disabili al centro dell'analisi è il riconoscimento o meno della gravità dell'handicap.

La disabilità grave

Si ricorda che per disabilità grave si intende, in base all'art. 3 della Legge 104/92, quella che porta la persona alla necessità di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale perché essa non è in grado di svolgere autonomamente gli atti quotidiani necessari al mantenimento in vita. La certificazione di handicap grave è indispensabile, in particolare, per permessi e congedi lavorativi e per alcuni benefici economici. Va inoltre precisato che l'attestazione della disabilità grave è cosa diversa e indipendente dal riconoscimento della percentuale di invalidità, di cui si parlerà tra breve.

Fig. 1 – Attestazione disabilità grave per genere



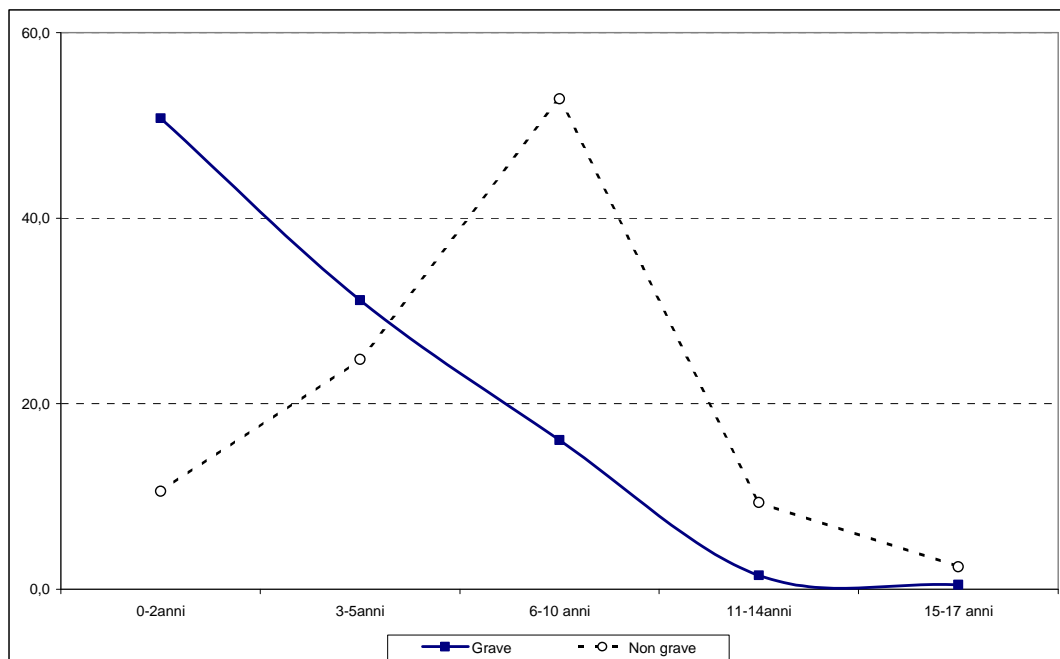
Come evidenziato in figura 1, tra i rispondenti (499 casi), i disabili con attestazione di handicap grave sono il 42% – 211 in termini assoluti –, con una percentuale più elevata fra gli uomini (44%) rispetto alle donne (37,2%).

Da notare poi che questa percentuale è decisamente più alta fra i giovani disabili italiani (43,1%, a fronte del 29,2% registrato fra quelli stranieri).

La figura 2 permette poi di osservare come la gravità o meno della disabilità incida considerevolmente sull'età in cui si decide di certificare la persona disabile, con

uno 'slittamento' in avanti per i disabili meno gravi e un'anticipazione per quelli gravi: fra i disabili gravi, più della metà (50,6%) è stato certificato entro i 36 mesi, a fronte del 10% che si registra fra i non gravi; specularmente, se questi ultimi sono stati certificati per la prima volta dopo i 10 anni di età nel 12% dei casi circa, fra i gravi questa percentuale scende al 2% (cfr. fig. 2).

Fig. 2 – *Disabilità grave e non grave per anno di prima certificazione*



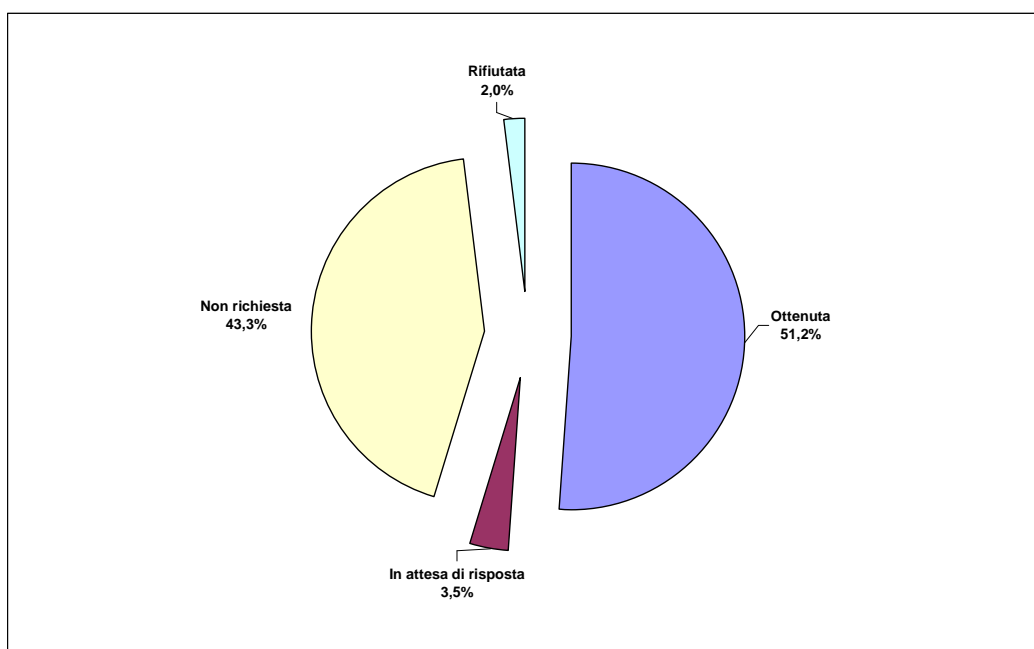
Sono circa 100 le famiglie che lamentano di aver incontrato difficoltà nell'espletamento dell'iter per giungere al riconoscimento della certificazione. La problematicità maggiormente segnalata da queste famiglie riguarda i tempi di attesa lunghi, di cui in parte si è già detto in precedenza, criticità indicata da 80 famiglie; un numero di poco inferiore di intervistati fa riferimento alle difficoltà incontrate nel reperimento delle informazioni necessarie, mentre minori sono i casi che indicano difficoltà nella comunicazione con i medici (28 casi) e il problema dell'incertezza della diagnosi (40).

2. E dopo?

Il riconoscimento dell'invalidità

Il riconoscimento dell'invalidità è stato ottenuto dal 51,2% dei casi, a cui aggiungere un 3,5% in attesa di una risposta. Da evidenziare il 2% di casi che ne ha fatto richiesta ma l'ha poi rifiutata, probabilmente perché è stata riconosciuta una percentuale di invalidità troppo bassa o comunque giudicata non congrua. Infine, oltre il 43% dei casi non ne ha fatto richiesta (cfr. fig. 3).

Fig. 3 – Riconoscimento dell'invalidità



Premettendo che delle 234 famiglie intervistate con figlio a cui è stata attestata l'invalidità hanno risposto alla domanda relativa alla percentuale di invalidità riconosciuta in 179 – ossia poco più di tre quarti – risulta comunque assai interessante osservare che nella quasi totalità dei casi (163, pari al 91%) è stata riconosciuta una invalidità del 100%, a denotare quanto grave siano le situazioni dei casi al centro del presente studio.

Le indennità

I giovani disabili che percepiscono una indennità sono complessivamente 261, pari al 53% dei rispondenti. Essi si equidistribuiscono perfettamente fra coloro che fruiscono dell'indennità di

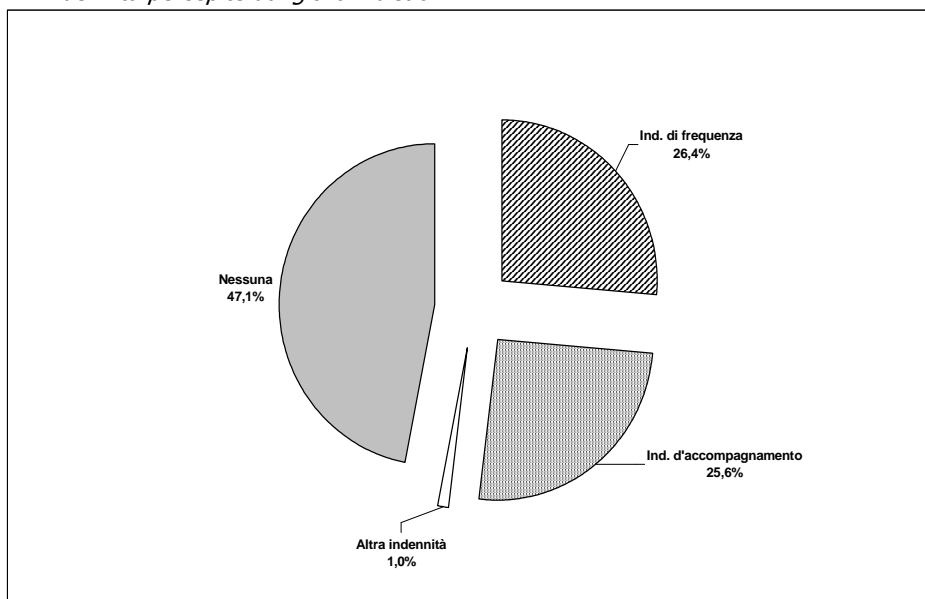
accompagnamento⁴ e coloro che godono dell'indennità di frequenza⁵ - da aggiungere una piccola quota di disabili che essendo ciechi o sordomuti godono di indennità specifiche, quali ad es. l'indennità di comunicazione⁶. Si ricorda che i due tipi di indennità non sono sovrapponibili dal momento che l'indennità di frequenza può essere percepita solamente dai disabili che non godono di quella d'accompagnamento – sono invece cumulabili l'indennità di accompagnamento con la pensione di invalidità civile che tuttavia può essere percepita solo da persone di età compresa tra i 18 ei 65 anni.

⁴ L'indennità di accompagnamento, ai sensi delle leggi 406/68, 18/80 e 508/88, è riconosciuta alle persone impossibilitate a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e a chi necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita e, con sentenza n. 346 del 1989 della Corte Costituzionale, è stata estesa anche al minore e al bambino in tenera età dal momento che «anche per gli infanti, che pure, per il solo fatto di essere tali, hanno bisogno comunque di assistenza, può verificarsi una situazione determinata dall'inabilità, la quale comporti che l'assistenza, per le condizioni patologiche in cui versa la persona, assuma forma e tempi di esplicazione ben diversi da quelli di cui necessita un bambino sano».

⁵ L'indennità di frequenza è stata introdotta dalla Legge 289/90 «Modifiche alla disciplina delle indennità di accompagnamento di cui alla: legge 21 novembre 1988, n. 508, recante norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti e istituzione di un'indennità di frequenza per minori invalidi». Essa può essere riconosciuta ai residenti in Italia, minori di 18 anni, che attestino di frequentare, anche in modo non continuo, un centro di riabilitazione, la scuola di ogni ordine e grado a partire dalla scuola materna, un centro di formazione professionale, oltre ad essere stati riconosciuti «minori con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età oppure essere ipoacustico che presenta una perdita uditiva superiore a 60 decibel» e non essere percettori di reddito sopra un certo importo.

⁶ L'indennità di comunicazione è stata istituita dall'articolo 4 della Legge 21 novembre 1988, n. 508. Criteri di concessione sono diversi a seconda se il richiedente è maggiorenne, ha più di 12 anni, oppure ha meno di 12 anni e sono correlati al grado di ipoacusia accertata (Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992). Minore di 12 anni: l'ipoacusia deve essere pari o superiore a 60 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore. Maggiore di 12 anni: l'ipoacusia deve essere pari o superiore a 75 decibel. Viene inoltre richiesto di dimostrare che l'insorgenza dell'ipoacusia è precedente ai 12 anni. L'erogazione dell'indennità di comunicazione è incompatibile con l'indennità di frequenza (per i minori), mentre è cumulabile con l'indennità di accompagnamento concessa agli invalidi civili e ai ciechi civili. L'indennità di comunicazione non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa dipendente o autonoma.

Fig. 4 – Indennità percepite dai giovani disabili



Da notare come quasi la metà dei casi (47,1%) non goda di alcuna forma di indennità (cfr. fig. 4). Il profilo di questi giovani disabili privi di certificazione non risulta particolarmente nitido, dal momento che non pare essere caratterizzato né rispetto al genere, né all'età; certamente si nota una più forte tendenza alla richiesta dell'invalidità da parte dei soggetti con handicap grave (fra questi, sono circa il 6% quelli che non ne hanno fatto richiesta a fronte del 74,5% registrato fra i disabili non gravi) e da parte degli italiani: non hanno richiesto l'invalidità oltre il 60% dei disabili stranieri e meno del 42% degli italiani. Va comunque aggiunto che i disabili stranieri sono meno di frequenti portatori di handicap grave.

Le agevolazioni della 104

A completamento del quadro, devono poi essere prese in considerazione le agevolazioni che, in base alla Legge 104, art. 33, sono garantite ai familiari di disabili.

Sono il 44% le famiglie rispondenti⁷ che hanno ottenuto le agevolazioni previste dalla normativa vigente.

Anche in questo caso è interessante approfondire l'analisi cercando di tratteggiare il profilo di coloro che hanno fruito di queste agevolazioni. Non si evidenzia alcuna relazione fra questa dimensione e la gravità dell'handicap del figlio, mentre una variabile in grado di spiegare una certa varianza è la nazionalità: hanno goduto delle agevolazioni previste dalla normativa oltre il 46% delle famiglie italiane intervistate e il 20% di quelle straniere.

⁷ Anche rispetto a questo quesito sono 150 le famiglie che non hanno fornito risposta. Dato che comunque la numerosità dei rispondenti è elevata (455 casi), si ritiene l'analisi statisticamente significativa.

Generalmente, per queste famiglie, l'agevolazione è goduta dalla madre (59,4% dei casi, a fronte del 40,6% dei padri). Fra le madri beneficiarie si ha una indubbia sovra-rappresentazione delle dirigenti e delle impiegate e insegnanti, così come fra i padri prevalgono i lavoratori dipendenti (impiegati ed operai).

Tab. 1 – *Tipo di agevolazioni fruite dalle famiglie intervistate*

	% su rispondenti ^a
Tre giorni mensili	86,6
2 anni di aspettativa	10,1
Astensione facoltativa	6,7
Due ore permesso	6,1
Avvicinamento sede lavoro	1,7
N	179

Note:

^a: % di persone che ha indicato la risposta su 100 rispondenti; la somma delle percentuali supera il valore di 100% in quanto ciascun intervistato poteva fornire due risposte.

Relativamente poi al tipo di agevolazione di cui si sono avvalsi i genitori intervistati, dalla tabella 1 si osserva che la quasi totalità (86,6%) ha fatto richiesta e ottenuto i tre giorni mensili di permesso previsti dalla normativa vigente. La seconda agevolazione maggiormente fruita, comunque assai distaccata dalla prima in termini di valori percentuali, è costituita dall'aspettativa di due anni (10%, tutti italiani), seguita dall'astensione facoltativa (6,7%) e dalla fruizione di due ore di permesso (6,1%), diffusa soprattutto fra le madri di bambini di 3-5 anni.

3. Considerazioni di sintesi

3.1. *Definizioni disabilità e percezione delle famiglie: disabile chi?*

La disabilità è anche e soprattutto una **questione culturale**. Il linguaggio usato per definire le persone disabili, la definizione stessa di disabilità è stata ed è ancora oggetto di dibattito, soprattutto a livello internazionale; l'ultima classificazione dell'OMS – ICF, 2001 – ha cambiato ulteriormente l'approccio alla disabilità impostandolo sulla definizione dello stato di salute della persona: secondo tale classificazione la persona non è più vista in rapporto al suo deficit funzionale e sociale, ma in rapporto al suo stato di salute, rispetto al quale la patologia è solo una delle variabili. Le scelte effettuate dall'OMS hanno ricadute a livello culturale e, necessariamente, nelle prassi di lavoro, in primis, per quanto attiene alle modalità di certificazione, anche se ciò avviene in tempi non brevi.

Nel territorio provinciale, le interviste effettuate nel corso del 2007 con operatori e referenti dei servizi avevano evidenziato una *diffusa impreparazione culturale*, in taluni casi da parte del personale che si occupa di disabili, ma anche dei genitori. Questa **difficoltà culturale** a riconoscere e accettare la disabilità trova una parziale conferma nella fatica/ritrosia delle famiglie che hanno compilato il questionario, a definire il grado

di difficoltà del figli "nello svolgere attività che la maggior parte delle persone della sua età svolgono" (cfr. capitolo 1): quasi il 60% (247 casi) delle famiglie dichiara che il proprio figlio riesce a svolgere le attività tipiche della sua età (giocare, studiare). Questo dato di percezione positiva delle famiglie può indurre qualche dubbio se raffrontato al numero di persone con disabilità grave (211 casi). Altro dato che può fare riflettere sulla difficoltà delle famiglie di 'parlare' della disabilità del proprio figlio riguarda l'età in cui è avvenuta la certificazione, indicata da 'solo' 460 famiglie.

Più in generale, ad aggravare ulteriormente la situazione delle famiglie che si trovano ad affrontare la disabilità interviene un altro problema, come rilevato anche da altre indagini⁸: si tratta della difficoltà derivante **dall'incertezza prima della diagnosi**, e da come questa viene comunicata ai genitori. Come noto, infatti, la comunicazione da parte dei servizi della disabilità del proprio figlio rappresenta un momento doloroso, traumatico, talvolta catastrofico, che non di rado può sconvolgere gli equilibri famigliari. Il sostegno e l'accompagnamento nel **"pre e post diagnosi"** diviene pertanto una responsabilità ed un compito fondamentale dei servizi.

In sintesi: la grande sofferenza individuale e i rischi di stigmatizzazione sociale sollecitano fortemente le amministrazioni pubbliche: è in questo quadro che, nella provincia di Cremona, potrebbe essere importante **rilanciare la questione culturale**, prevedendo azioni mirate sulla *cultura della disabilità*; ciò nella consapevolezza che un'attenzione vigile e costante su tale aspetto può costituire un importante elemento di contrasto rispetto agli atteggiamenti di chiusura dei contesti sociali e dei singoli che tanto incidono poi sugli effettivi percorsi di integrazione delle persone disabili.

3.2. Quando le diversità si sommano: ragazzi disabili immigrati e le nuove sfide per il welfare

La presenza di 58 alunni disabili immigrati nelle scuole cremonesi testimonia di un fenomeno recente, ma ormai diffusamente presente nelle scuole, anche nella provincia di Cremona. Si tratta di una realtà in crescita e molto rilevante per i servizi, considerati i bisogni assistenziali espressi.

Con riferimento a tali situazioni, la recente letteratura sul tema parla di 'doppia differenza' o di 'doppio svantaggio', svantaggi che tuttavia non possono essere semplicemente sommati⁹: la persona disabile, in questo caso un bambino o un giovane, ha una specificità unica e diversa dalla somma delle due condizioni prese singolarmente. I servizi e le politiche devono far fronte a situazioni emergenti, si pensi al tema della certificazione di invalidità – percorso già complesso per una persona italiana – all'accesso ai servizi sanitari, alle indennità, alla necessità di orientarsi tra varie istituzioni, uffici e servizi che si occupano di disabili... Insomma certamente una sfida per il welfare tutt'altro che semplice!

A ciò si aggiunga il fatto che sono poco conosciuti gli atteggiamenti che gli appartenenti alle diverse comunità straniere hanno nei confronti della disabilità. Come viene vista, all'interno della propria famiglia, ma anche nel contesto sociale in cui vive, un ragazzo *disabile e migrante*? A fronte delle scarse conoscenze sul tema ancora troppo recente, è

⁸ G. Gioga (a cura di), *Disabilità, famiglia, servizi: parlano i protagonisti*, Fondazione Zancan, Padova, 2008.

⁹ Cfr. *HaccaParlante* n. 2, giugno 2008. Ed. Erickson (Trento).

tuttavia importante ricordare quanto gli atteggiamenti personali e culturali possono contribuire a superare o amplificare una situazione di handicap.

Le problematiche espresse sopra rimandano pertanto alla necessità da parte del sistema di servizi di continuare ad investire anche su questo specifico problema: nel contesto analizzato gli alunni stranieri intraprendono in misura minore degli italiani il percorso per la richiesta di invalidità e fruiscono meno di alcuni specifici tipi di agevolazioni. Ciò può essere messo certamente in connessione alla minore presenza di disabili immigrati gravi, ma anche a una maggiore difficoltà di accesso, laddove l'accesso è complicato per tutti (italiani e non).

Cap. 3 – La scuola e l'integrazione scolastica

1. La scuola frequentata

Età e tipo di scuola frequentata

Il tema della scuola e del rapporto che con essa intrattengono le famiglie e i loro figli costituisce uno dei nodi fondamentali della presente indagine. Lo si è pertanto approfondito, cercando di individuare anche quelle dimensioni – età, gravità della disabilità, comune di residenza, nazionalità, etc. – che possono costituire variabili indipendenti per le analisi che seguiranno, in merito alla soddisfazione da parte delle famiglie rispetto all'integrazione scolastica e sociale dei loro figli.

Nell'osservare l'ordine e il grado di scuola frequentato dai giovani disabili è necessario tenere conto della loro età, dal momento che, come già ricordato, l'aggregato è composto da persone di età compresa fra i 3 e i 20 anni.

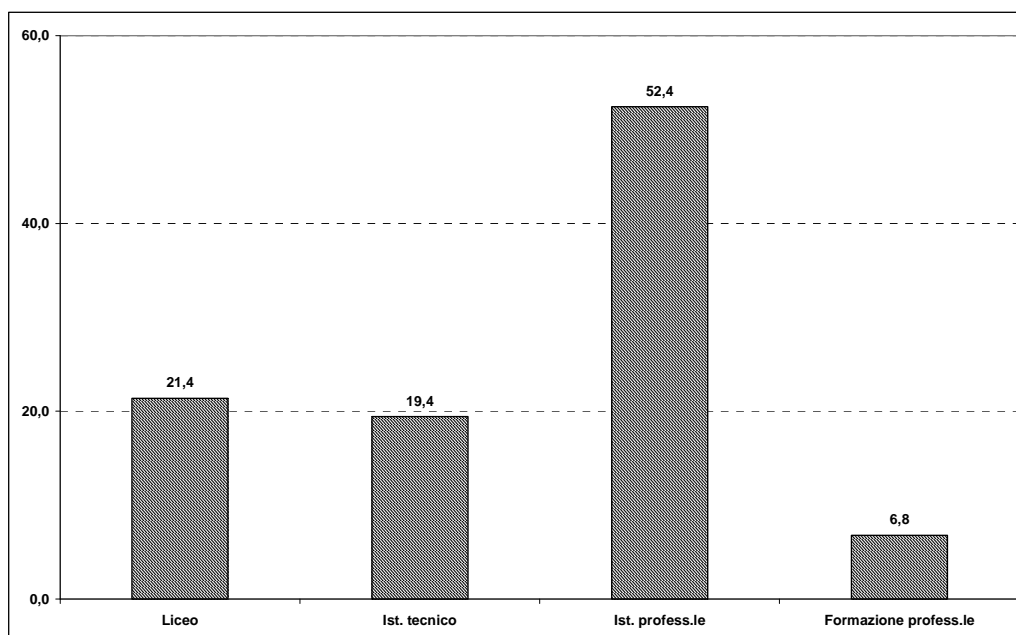
Tab. 1 – *Tipo di scuola frequentata dai giovani disabili*

	%
Scuola d'infanzia	8,5
Scuola primaria	45,5
Scuola secondaria di I grado inferiore	27,7
Scuola secondaria di II grado	18,3
Totale	100,0
N	591

Quasi la metà dei figli disabili delle famiglie intervistate frequenta la scuola primaria (45,5%), il 27,7% la scuola secondaria di I grado, il 18,3% quella superiore e l'8,5% dei casi la scuola d'infanzia.

Questa distribuzione sembra riflettere, a grandi linee, quella per classi di età esaminata in precedenza. Va però aggiunto che ponendo in relazione la scuola frequentata con l'età si evidenziano quelli che potrebbero essere percorsi accidentati e ripetenze degli anni scolastici. Ad esempio, fra i disabili di 15-17 anni quasi il 30% sta frequentando la scuola secondaria di I grado, mentre, in termini anagrafici, dovrebbe trovarsi alla scuola secondaria di II grado o comunque fuori dal percorso scolastico obbligatorio. Isolando questo ristretto gruppo di casi (22), si è potuto evidenziare che si tratta in prevalenza di uomini, con presenza sia di italiani che di stranieri, solo nella metà dei casi circa con certificazione di handicap grave.

Fig. 1 – Tipo di scuola secondaria di II grado frequentata (N = 103)



Fra i 103 giovani che frequentano la scuola secondaria di II grado, si rileva una netta preponderanza di iscritti agli istituti professionali (52,4%), a cui aggiungere il 6,8% frequentanti corsi di formazione professionale. Da sottolineare, ad ogni modo, il 21,4% di giovani iscritti al liceo e il 19,4% ad un istituto tecnico (cfr. fig. 1)¹⁰.

Guardando al profilo dei giovani frequentanti il liceo, pur tenendo in considerazione la scarsa numerosità dell'aggregato, si può osservare:

- una maggiore sovra-rappresentazione delle donne (41%, a fronte del 32% circa registrato per l'intero campione),
- l'assenza assoluta di disabili immigrati,
- una elevata presenza di soggetti con certificazione di handicap grave, che costituiscono circa tre quarti degli iscritti ai licei (mentre si è visto che sono meno della metà dei casi al centro dell'analisi),
- una maggiore presenza di genitori – sia madri che padri – che svolgono lavoro autonomo o occupati come impiegati e insegnanti.

Gli intervistati sono stati poi chiamati a indicare se i figli hanno frequentato – con riferimento a tutte le scuole frequentate fino al momento dell'intervista – istituti scolastici statali, comunali o privati.

¹⁰ Si sottolinea che, in percentuale, hanno risposto al questionario più gli studenti disabili frequentanti il liceo e meno quelli iscritti negli istituti professionali: l'aggregato non è quindi del tutto rappresentativo dell'universo in quanto la percentuale di alunni disabili negli istituti professionali è intorno al 70%, quelle dei licei si attesta intorno al 17%.

Ciò che emerge è una netta prevalenza della scuola pubblica – statale o, laddove presente, comunale.

Entrando nel dettaglio dei singoli ordini di scuola, è possibile notare in primo luogo, per il nido d'infanzia, una certa incidenza del privato, che raccoglie oltre un terzo dei casi, anche se è da evidenziare che comunque i nidi comunali assorbono quasi per intero il restante 66%. Per la scuola d'infanzia, si espande il peso percentuale delle scuole statali, che raccolgono il 47% dei casi, a fronte del 37% circa registrato per quelle comunali e il 15,6% di quelle private.

Con riferimento alla scuola primaria e alle secondarie di I grado, i giovani disabili dichiarano di avere frequentato quasi interamente scuole statali (più del 97%). Infine, con riferimento alle scuole superiori, si osserva un 3% di casi frequentanti istituti privati e il restante 97% iscritti presso scuole statali.

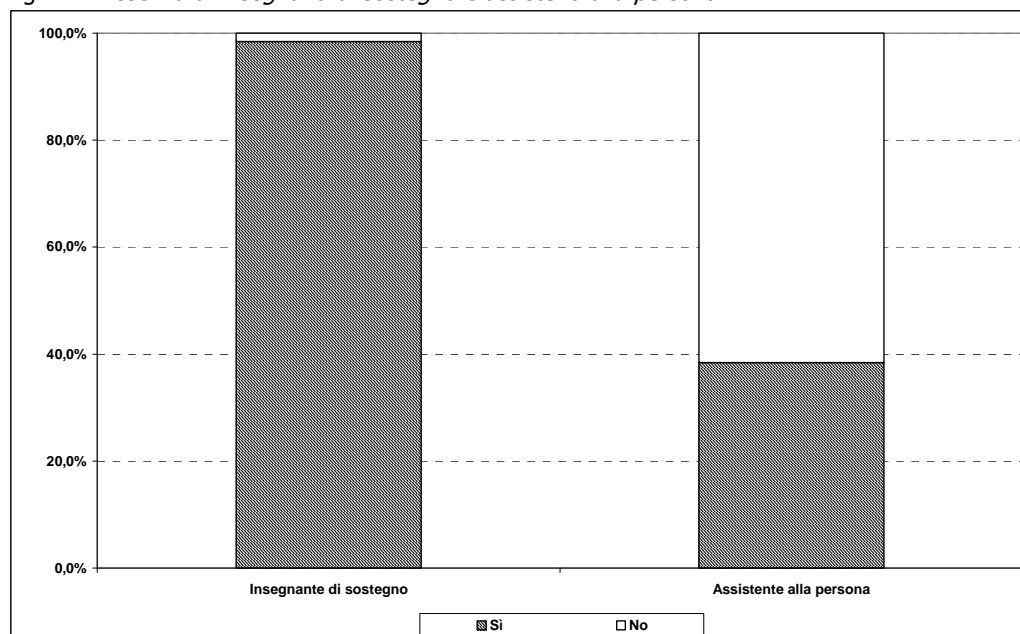
2. Il sostegno al disabile nella scuola

2.1. Insegnanti di sostegno e assistenti alla persona

La quasi totalità delle persone disabili al centro dell'analisi fruisce dell'insegnante di sostegno in classe: solamente l'1,5% non si avvale di questo tipo di aiuto.

Per quanto concerne invece la presenza di assistenti alla persona – altra figura di sostegno ma che trova copertura finanziaria nei fondi comunali – si osserva che ne fruiscono il 38,4% dei casi (cfr. fig. 2).

Fig. 2 – Presenza di insegnanti di sostegno e assistenti alla persona



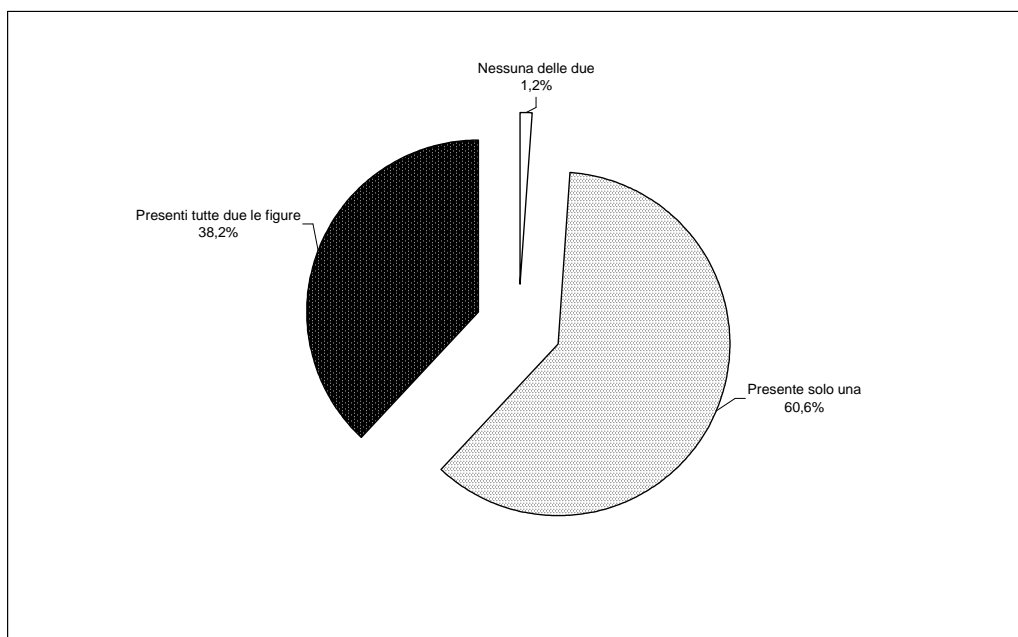
Interventi a confronto

Poiché le due figure non sono fra loro incompatibili - ed anzi si possono sovrapporre nell'assistenza e nel sostegno - si è proceduto alla costruzione di un apposito indice, che permette di distinguere fra i casi che fruiscono di entrambe le figure, quelli che godono della presenza di solo una delle due figure ed infine quelli per i quali non è prevista la presenza né dell'insegnante di sostegno né dell'assistente alla persona.

Sulla base di quanto già evidenziato poco sopra, non sorprende che siano solo una ristretta minoranza (1,2%) i disabili che a scuola non godono del sostegno di alcuna figura di assistenza. Nel 60,6% dei casi è presente una sola figura, in base a quanto osservato con il grafico 3, è scontato ipotizzare che si tratti principalmente di insegnanti di sostegno (per l'esattezza, sono soltanto 3 i casi in cui è presente l'assistente alla persona ma non l'insegnante di sostegno).

È certamente rilevante poi notare che quasi 4 casi su 10 (38,2%) si avvalgono di entrambe queste figure di sostegno (cfr. fig. 3).

Fig. 3 – Presenza di insegnanti di sostegno e assistenti alla persona



Da apposite analisi bivariate si è tentato di comprendere quali siano le variabili legate alla presenza o meno di queste figure e in particolare in quali casi siano presenti entrambi: la presenza di entrambe le persone di sostegno e assistenza è strettamente connessa, come ipotizzabile, alla gravità della disabilità; fra i disabili certificati come

gravi, infatti, più del 70% è assistito a scuola da entrambe le figure di sostegno, mentre fra gli studenti con disabilità non gravi questa percentuale scende al 16%.

Si è inoltre rilevato che la presenza di entrambe le figure è più frequente per i livelli di scuola inferiori (e di conseguenza per i disabili più giovani): fra i casi frequentanti la scuola d'infanzia, il 54% fruisce di entrambe le figure; la percentuale scende al 38,4% considerando i disabili frequentanti la scuola primaria, al di sotto del 36% per quelli iscritti alla scuola secondaria di I grado ed infine al 33,7% per quelli frequentanti le scuole secondarie di II grado.

Rapporto ore
assegnate
per disabile

L'assistenza da parte dell'insegnante di sostegno deve essere poi valutata anche rispetto al numero di ore concesse. Calcolando la media delle ore godute, si ottiene un valore medio di 10 ore per disabile, ma è ovvio che dietro a questa astrazione statistica si trovino situazioni assai diversificate: si va infatti da un caso con una ora sola di sostegno fino, all'opposto, al giovane che fruisce di 40 ore di insegnante di sostegno. Aggregando queste specificità per classi, si registra un 8,4% di casi che gode di massimo 5 ore settimanali, il 52,3% con una fruizione compresa fra le 6 e le 10 ore, il 34,3% con 11-20 ore ed infine il restante 4,9% con almeno 20 ore settimanali con l'insegnante di sostegno (cfr. tab. 2).

Tab. 2 – Ore assegnate di insegnanti di sostegno e di assistenti alla persona

	Insegnante sostegno	Assistente alla persona
Fino a 5 ore	8,4	5,5
6-10 ore	52,3	22,7
11-20 ore	34,3	56,4
Oltre 20 ore	4,9	15,3
Totale	100	100
N	405	163

La tabella 2 permette di comparare i dati appena illustrati a proposito degli insegnanti di sostegno con quelli relativi agli assistenti alla persona. Va innanzitutto ricordato quanto mostrato con la precedente figura 3 circa la maggiore presenza del primo tipo di figura. Specificato ciò, è comunque interessante rilevare che, per quella quota di giovani disabili che fruisce degli assistenti alla persona, più della metà (56,4%) ne gode per 11-20 ore settimanali, il 15,3% per almeno 21 ore; solamente poco più di un quarto dei casi si avvale di una assistenza inferiore alle 10 ore settimanali.

Si può quindi concludere che, se da una parte gli insegnanti di sostegno sono assai più diffusi nelle scuole e ne fruisce la quasi totalità degli intervistati, dall'altra, si deve anche sottolineare che gli assistenti alla persona – meno diffusi – offrono un servizio più consistente in termini di ore settimanali.

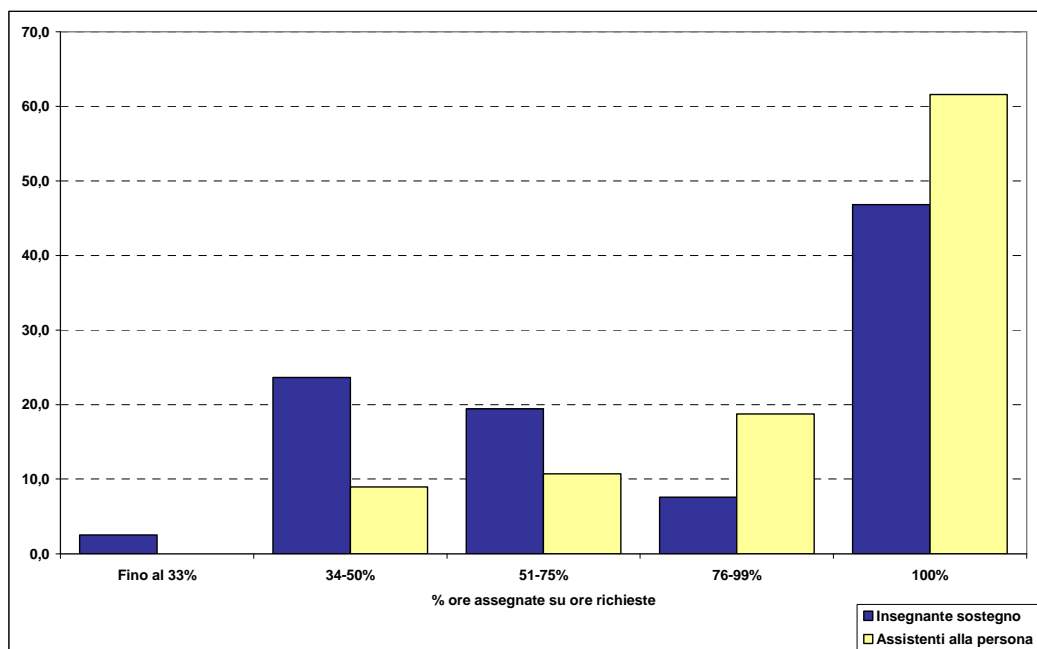
Rapporto ore richieste/assegnate

Va poi specificato che le ore assegnate al disabile frequentante la scuola non necessariamente corrispondono a quelle richieste. Proprio per approfondire questo possibile *trade-off* si sono rapportate le due dimensioni: le ore richieste e quelle effettivamente assegnate, procedendo al calcolo di un indicatore di soddisfazione delle ore richieste sia con riferimento agli insegnanti di sostegno che agli assistenti alla persona (cfr. fig. 5).

Il primo dato da evidenziare è che nella maggioranza dei casi le ore assegnate corrispondono alle ore richieste (indicatore pari al 100%): ciò si verifica nel 61,6% dei casi con riferimento agli assistenti alla persona e nel 46,8% per gli insegnanti di sostegno. A questi si possono aggiungere quasi il 19% di intervistati che hanno un numero di ore di assistenza alla persona pari ad almeno il 76% di quelle richieste e il 7,6% che ha ottenuto questo grado di soddisfazione con riferimento agli insegnanti di sostegno.

Una rispondenza delle ore assegnate rispetto a quelle richieste inferiore ad un terzo non si registra in alcun caso per gli assistenti alla persona e solamente nel 2,5% dei casi con riferimento agli insegnanti di sostegno. Tuttavia, relativamente a questo secondo tipo di figura, va sottolineato che per quasi un quarto dei casi (23,6%) sono state assegnate solamente il 34-50% delle ore di cui è stata presentata richiesta.

Fig. 4 - % ore assegnate rispetto alle ore richieste per insegnanti di sostegno e per assistenti alla persona



Analizzando questi due indicatori rispetto alle principali variabili socio-demografiche, non si registrano relazioni di particolare rilievo. Stupisce, piuttosto,

l'andamento non lineare di questi due indicatori rispetto alla gravità dell'handicap. Infatti, con riferimento ai casi certificati come disabili gravi non si evidenzia un aumento dei casi con una assegnazione del 100% delle ore richieste.

Si evidenzia invece una maggior corrispondenza fra ore richieste e ore assegnate nel caso di disabili frequentanti la scuola primaria, sia con riferimento agli insegnanti di sostegno che agli assistenti alla persona.

Le differenze
distrettuali
sull'accesso

La tabella 3 permette poi l'analisi di questi due indicatori rispetto alle aree territoriali della provincia di Cremona.

Per quanto concerne l'insegnante di sostegno il *gap* più significativo tra ore richieste e ore effettivamente assegnate si registra per il distretto di Crema (escluso il comune capofila), con meno del 71%, seguito proprio dal comune di Crema (73,3%).

Come si è già avuto modo di evidenziare, minore è lo scarto fra ore richieste e assegnate con riferimento alle figure di assistenza alla persona. Nel caso degli altri comuni del distretto di Casalmaggiore (escluso il capoluogo) si arriva ad una corrispondenza perfetta (100%), ma va precisato che si tratta di pochi casi. Per questa ragione, non pare opportuno, anche con riferimento agli altri territori – anche se numericamente più significativi – addentrarsi ulteriormente nell'analisi relativa a questa seconda figura di sostegno.

Tab. 3 - % media di ore assegnate rispetto a ore richieste per area territoriale

	% media ore assegnate / ore richieste	
	Insegnante sostegno	Assistente alla persona
Comune Casalmaggiore	87,9%	76,1%
Altri comuni distr. Casalmaggiore	78,5%	100,0%
Comune Crema	73,3%	82,7%
Altri comuni distr. Crema	70,7%	92,7%
Comune Cremona	85,5%	93,2%
Altri comuni distr. Cremona	79,1%	86,4%

2.2. La somministrazione di farmaci a scuola

Con riferimento all'assistenza durante le ore di scuola, un apposito quesito del questionario ha domandato agli intervistati se il figlio necessita della somministrazione di farmaci durante l'orario scolastico.

Sono soltanto 16 le famiglie che hanno risposto affermativamente a questa domanda.

In questi casi, la somministrazione avviene principalmente ad opera dei genitori che si recano all'uopo a scuola o degli assistenti alla persona.

2.3. L'Accordo provinciale sull'integrazione scolastica degli alunni disabili

A conclusione di questo paragrafo, si vuole porre l'accento su una specifica domanda con cui si è chiesto alle famiglie coinvolte nell'indagine se sono a conoscenza dell'Accordo Provinciale sull'integrazione scolastica degli alunni disabili – siglato da una pluralità di soggetti nel 2007 (tra i quali i Comuni di Casalmaggiore, Crema e Cremona, l'ASL, le Aziende ospedaliere di Crema e Cremona, l'Ufficio scolastico provinciale) – e volto a definire le modalità e i tempi degli interventi istituzionali a favore delle persone disabili frequentanti i diversi ordini e gradi di istruzione.

La conoscenza
dell'Accordo

Le famiglie rispondenti al questionario che dichiarano di conoscere questo Accordo sono circa il 10%, valore percentuale che scende al di sotto del 6% tra i nuclei famigliari immigrati. Non si notano particolari differenze a seconda del tipo di scuola frequentata, mentre, dal punto di vista territoriale, deve essere segnalato una conoscenza superiore al 26% fra i nuclei familiari residenti nel comune di Casalmaggiore e vicina al 14% per quelli residenti nel comune di Cremona.

2.4. Il trasporto

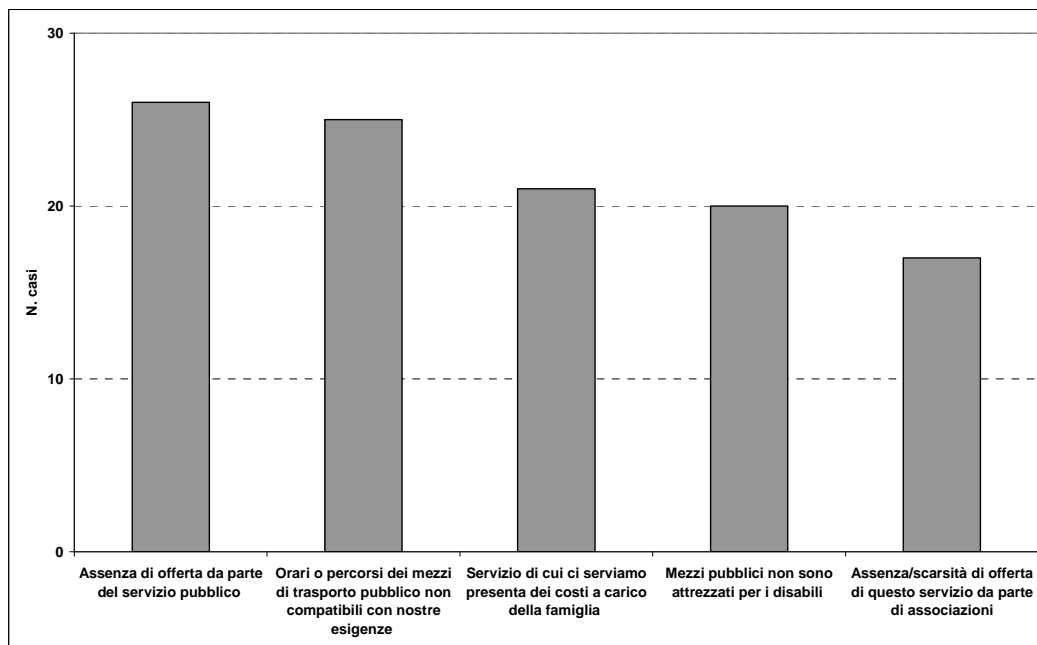
Il trasporto rappresenta senza dubbio un servizio non di rado fondamentale per i giovani disabili; consentendo infatti di raggiungere l'edificio scolastico, si rende possibile un primo aspetto dell'integrazione scolastica.

Sono il 14,4% (n. 78) le famiglie che riscontrano difficoltà in questo senso ed è interessante cercare di comprendere di che tipo di difficoltà si tratti, pur ricordando che, come appena sottolineato, sono una minoranza i genitori che lamentano criticità in questo senso.

Come evidenziato dalla figura 5, il problema maggiormente sentito (26 segnalazioni) da questa parte del campione, è l'assenza di una offerta di trasporto da parte del servizio pubblico. 25 famiglie lamentano che il servizio pubblico esistente offre corse con tragitti e orari non adatti alle loro esigenze. Sono 20 invece quelle che ritengono che il servizio pubblico non utilizzi mezzi adeguatamente attrezzati per il trasporto di ragazzi disabili.

Da queste difficoltà deriva, forse, la scelta o la necessità da parte delle famiglie di ricorrere a servizi di trasporto privato che, tuttavia, come lamentano 21 intervistati, presenta dei costi a carico delle famiglie stesse.

Fig. 5 – N. casi che indicano i seguenti problemi legati al trasporto a scuola della persona disabile (in ordine decrescente di n. casi)



Le famiglie che hanno fornito risposte in merito alla spesa sostenuta per il trasporto scolastico sono solamente 16. Di queste, più della metà (10 casi) dichiara che sono a loro carico il 100% delle spese per il trasporto affidato a soggetti esterni. Tutti questi nuclei sono residenti nel distretto cremasco (in comuni diversi da Crema). Una famiglia contribuisce al 60% delle spese, un'altra al 20% ed infine 4, di cui tre residenti nel distretto di Cremona, a meno del 10%.

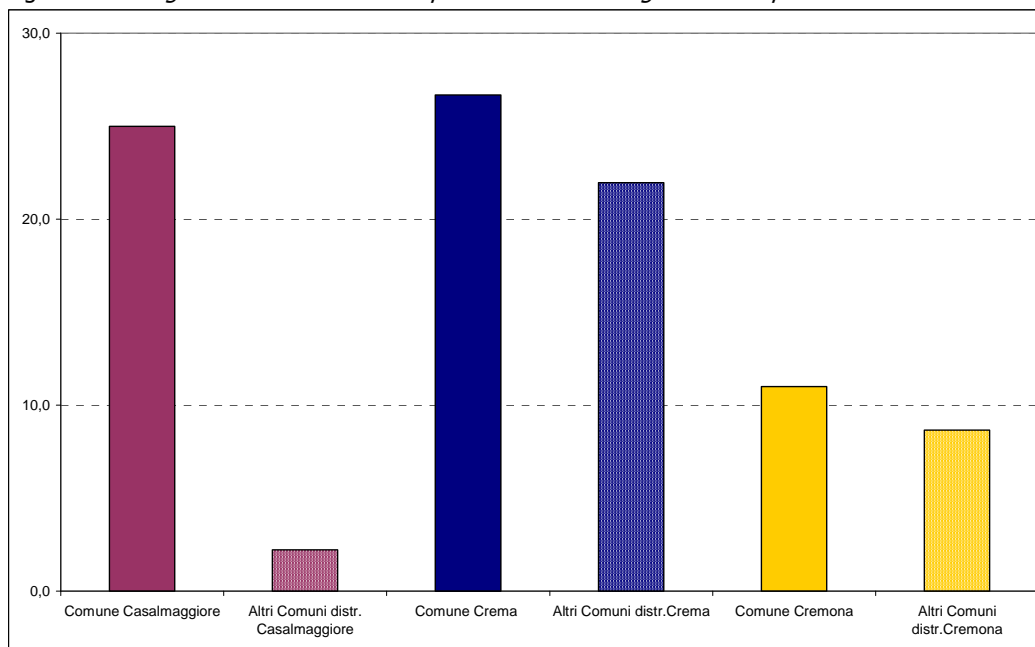
Se per alcune variabili indipendenti come il genere o la nazionalità pare scontata l'assenza di relazione rispetto alle difficoltà nel trasporto a scuola, non si può dire altrettanto con riferimento alla residenza delle famiglie intervistate.

Infatti, come mostra la figura 6, la percentuale di famiglie che denuncia difficoltà in tal senso non è omogenea nelle diverse aree del territorio provinciale.

Le maggiori difficoltà si ravvisano nel distretto cremasco, ed in particolare nel comune capo-distretto, con oltre un quarto (26,7%) delle famiglie intervistate che lamentano criticità in questo senso.

Anche per il distretto di Casalmaggiore le difficoltà, pur più contenute, sembrano riguardare quasi esclusivamente il comune capofila (25%, a fronte del 2,2% registrato negli altri comuni del distretto), mentre nel distretto cremonese, sia con riferimento al capoluogo che agli altri comuni, le difficoltà risultano essere decisamente inferiori (sono segnalate, rispettivamente, nell'8,7% e nel 14,6% dei casi).

Fig. 6 - % famiglie con difficoltà nel trasporto a scuola del figlio disabile per aree territoriali



3. Famiglie e servizi: la soddisfazione

Al fine di studiare il gradimento e la soddisfazione per la scuola da parte dei genitori di giovani disabili si sono loro proposte una serie di dimensioni, chiedendo di esprimere un giudizio tramite una scala che va da 1 ("Per niente soddisfatto") a 5 ("Molto soddisfatto").

Le distribuzioni di frequenza ed anche il valore medio rispetto alla scala 1-5 sono presentati in tabella 4, mentre in figura 7, per una più immediata rappresentazione, sono presentate le quote percentuali degli intervistati che possono essere considerati completamente o assai soddisfatti (risposte "Molto" + "Abbastanza").

Tab. 4 – Soddisfazione da parte delle famiglie intervistate in merito ai seguenti aspetti
(Scala da 1 = per niente a 5 = Molto)

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Totale	N	Media
- Attenzione e disponibilità mostrati dalla scuola nei confronti di suo figlio	1,1	5,9	40,9	52,2	100,0	563	3,44
- Competenza del personale specializzato (insegnanti di sostegno, assistenti alla persona, ecc.)	1,2	7,6	35,0	56,1	100,0	563	3,46
- Attenzione per la famiglia	3,1	8,5	48,4	40,1	100,0	554	3,25
- Apprendimento e sviluppo di competenze importanti per suo figlio	0,6	10,8	50,7	37,9	100,0	544	3,26
- Socializzazione e sviluppo di buone relazioni con i compagni	1,6	13,8	44,0	40,6	100,0	564	3,24
- Serenità e soddisfazione di suo figlio	1,3	7,3	42,6	48,8	100,0	559	3,39
- Ambiente scolastico (spazi, locali)	2,2	6,4	52,7	38,6	100,0	546	3,28

Quanto soddisfatti...

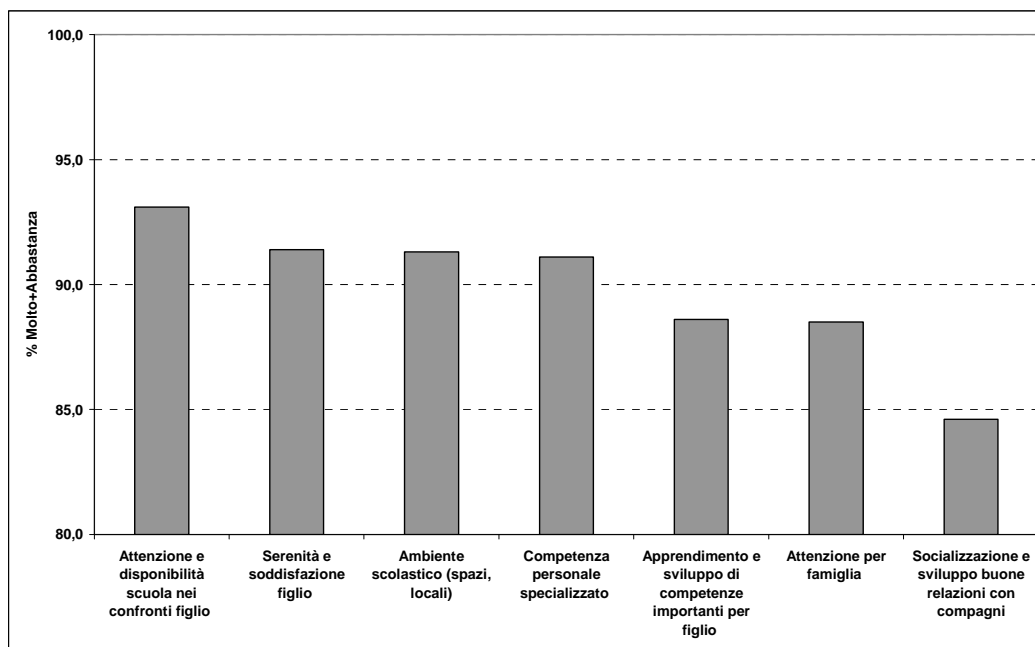
La dimensione rispetto alla quale si evidenzia un più alto livello di soddisfazione da parte dei nuclei familiari intervistati è l'attenzione e la disponibilità mostrati dalla scuola nei confronti del figlio disabile: oltre la metà dei casi si posiziona sul punteggio massimo (5) e quasi il 41% sul punteggio 4 (abbastanza), ad indicare una assoluta o quasi assoluta soddisfazione su questo rilevante aspetto da parte del 93% circa delle famiglie.

Con una percentuale ancora più elevata di casi (56,1%) posizionati sul punteggio massimo si trova la competenza del personale specializzato – insegnanti di sostegno, assistenti alla persona, educatori, ecc.

Segue un aspetto non direttamente legato al servizio scolastico, ma più vicino alla dimensione soggettivo-personale del figlio: la sua serenità, rispetto alla quale quasi la metà dei casi (48,8%) si dichiara molto soddisfatto e un ulteriore 42,6% abbastanza soddisfatto.

Anche sugli altri *item* si registra, nel complesso, un giudizio piuttosto positivo da parte dei genitori, come dimostrano i punteggi medi, sempre superiori a 3,2 ed in alcuni casi vicini a 3,5 (cfr. tab. 3), ad indicare una concentrazione dei casi sui valori indicanti una elevata soddisfazione.

Fig. 7 - % di famiglie intervistate soddisfatte (% Molto + Abbastanza) per ciascuna dimensione (ordine decrescente di soddisfazione)



Con l'obiettivo di approfondire il tema della soddisfazione e per comprendere quali possano essere i fattori in grado di influenzarla, in tabella 5 si presentano, per ciascun *item*, le quote percentuali di casi che hanno dichiarato di essere molto o abbastanza soddisfatti sul totale dei casi rientranti in ciascuna di queste categorie.

Si può così osservare che, ad esempio, per quanto concerne il giudizio sulla competenza del personale specializzato (secondo *item* in tabella), si sono dichiarati molto o abbastanza soddisfatti meno del 90% dei nuclei familiari il cui figlio frequenta la scuola d'infanzia o la scuola secondaria di I grado; la quota aumenta leggermente con riferimento alla scuola primaria (90,2% di soddisfatti) e si avvicina al 96% con riferimento ai disabili frequentanti le scuole secondarie di II grado.

Esaminando la scuola frequentata, si può notare come la percentuale meno elevata di genitori soddisfatti si registri, per quasi tutti gli aspetti presi in esame, fra quelli con figli frequentanti la scuola secondaria di I grado.

Quanto alle eventuali differenze di giudizio per aree territoriali, rimandando alla stessa tabella 5 per il confronto sistematico su tutti gli *item*, si può evidenziare in questa sede una maggiore sofferenza – stando ai giudizi delle famiglie intervistate – da parte del distretto di Crema, con riferimento spesso al comune capo-distretto e talvolta anche agli altri comuni del territorio.

Tab. 5 – % di famiglie intervistate Molto o Abbastanza soddisfatte per principali variabili indipendenti (Risposte molto o Abbastanza soddisfatto ogni 100 intervistati appartenenti alla stessa categoria)

	Attenz. e disponibilità nei confronti figlio	Competenza personale specializz	Attenz. per famiglia	Apprendi m. e sviluppo competenze	Socializz. e sviluppo buone relaz. con compagni	Serenità e soddisfaz. figlio	Ambiente scolastico
<i>Scuola frequentata</i>							
Sc. infanzia	95,6	89,1	89,4	93,6	87,2	95,6	93,3
Sc. primaria	92,2	90,2	86,5	89,0	88,2	91,5	89,4
Sc. s. I grado	92,1	89,3	87,8	86,1	78,4	89,0	91,6
Sc. s. II grado	94,8	95,9	93,1	89,4	83,2	92,8	95,7
<i>Area</i>							
Comune Casalmaggiore	100,0	92,9	92,9	100,0	93,8	93,3	86,7
Altri distr. Casalmaggiore	95,9	93,8	87,8	95,8	86,0	89,8	96,0
Comune Crema	89,7	90,6	96,9	86,2	83,9	93,5	90,3
Altri distr. Crema	91,7	88,4	84,5	84,6	80,9	90,8	91,0
Comune Cremona	93,3	93,3	91,0	87,9	85,4	89,1	87,8
Altri distr. Cremona	93,7	91,0	89,4	89,7	85,7	92,8	91,9
<i>Nazionalità</i>							
Italiana	92,7	90,8	87,9	88,8	84,1	90,7	90,7
Straniera	96,4	92,2	94,3	85,7	90,4	96,1	98,0
<i>Disabilità certificata</i>							
Grave	93,1	89,3	83,2	86,4	83,8	92,7	92,0
Non grave	92,4	92,3	91,6	89,3	84,6	90,6	90,8

Per quanto riguarda la nazionalità, gli italiani lamentano più di frequente la poca attenzione da parte della scuola nei confronti delle famiglie: su questo punto, si dichiarano soddisfatti meno dell'88% dei nuclei famigliari italiani e oltre il 94% di quelli stranieri. All'opposto, le famiglie straniere risultano meno soddisfatte circa la socializzazione e lo sviluppo di buone relazioni con i compagni.

L'ultima variabile indipendente considerata in tabella 5 – la certificazione di disabilità grave – non risulta in grado di incidere sul giudizio delle famiglie sulla scuola nei suoi diversi aspetti: l'unica varianza di un certo rilievo riguarda la dimensione relativa all'attenzione rivolta alle famiglie dalla scuola, con i genitori di figli certificati come disabili gravi tendenzialmente meno soddisfatti (cfr. tab. 5).

Indice di soddisfazione

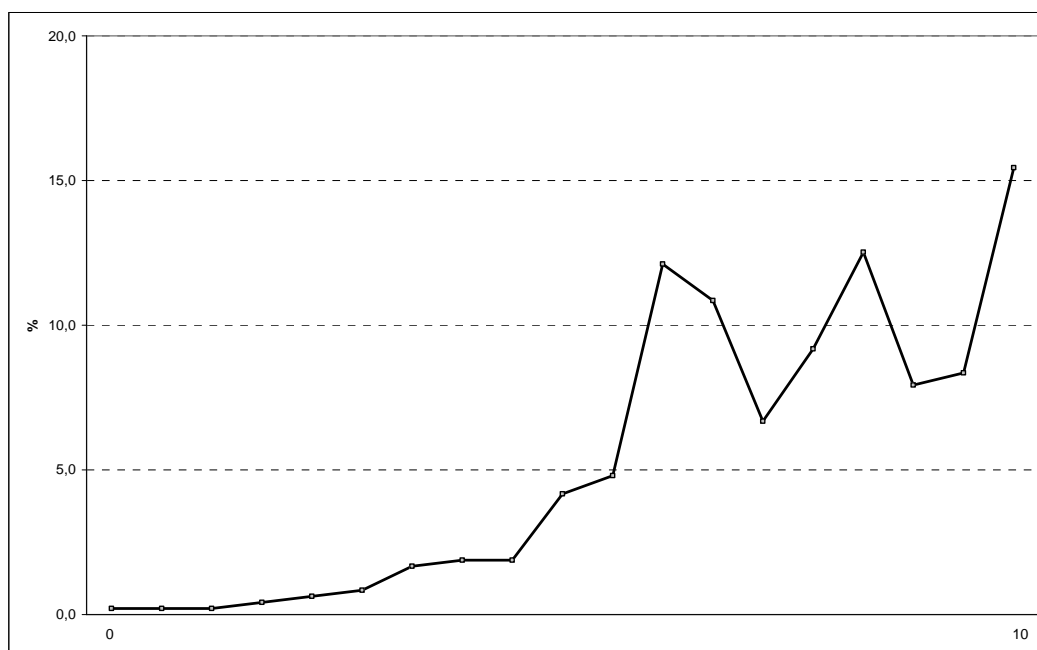
Nella lettura dei dati sopra riportati è evidente che si possano distinguere dimensioni che maggiormente afferiscono al servizio nel suo rapporto diretto con i giovani disabili, così come altre dimensioni fanno invece maggiormente riferimento al nucleo familiare della persona disabile (ad esempio l'attenzione che la scuola dedica alla famiglia), ed altre ancora guardano agli aspetti strutturali (come l'*item* relativo agli ambienti e ai locali).

Con riferimento a questa distinzione concettuale, non si può non sottolineare il fatto che, da apposite analisi, è emerso che la maggior parte di queste dimensioni mostrano valutazioni fra loro strettamente correlate, per cui laddove si ha una maggiore soddisfazione su un aspetto si ha tendenzialmente anche un giudizio buono sugli altri aspetti e, viceversa, le famiglie che si mostrano meno soddisfatte in merito ad una dimensione lo sono generalmente anche sulle altre.

Sulla base di questa affinità statistico-sintattica fra gli indicatori e considerando che, da un punto di vista semantico, essi fanno tutti riferimento alla scuola nelle sue diverse dimensioni e declinazioni, si è deciso di giungere alla costruzione di un indice complessivo di soddisfazione, nel quale vengono "sommati" i giudizi che ciascun intervistato ha fornito in merito agli *item* sopra analizzati¹¹.

L'indice finale, per una più immediata lettura, è stato ricondotto ad un intervallo di valori compresi fra 0 (nessuna soddisfazione su tutti i sette *item* considerati) e 10 (massima soddisfazione su tutti i sette *item*). La distribuzione dei casi rispetto a questo indice finale è presentata in figura 8.

Fig. 8 – Distribuzione percentuale sull'indice finale di soddisfazione



¹¹ Ciò significa che chi ha attribuito punteggio 1 (Per niente soddisfatto) su tutte sette le dimensioni otterrà sull'indice sintetico punteggio 7 e chi, all'opposto, ha attribuito punteggio massimo (4 = Molto soddisfatto) a tutte queste dimensioni avrà un punteggio sull'indice pari a 28.

Emerge chiaramente una concentrazione dei casi verso il polo della massima soddisfazione: oltre il 15% dei casi ha il punteggio massimo 10 e un altro 16% circa ha ottenuto almeno 9; valori superiori a 7 – dunque denotanti un buon livello di soddisfazione – raccolgono oltre il 70% dei casi. Questo sbilanciamento verso i punteggi più elevati trova conferma anche nella media, pari a 7,8 su una scala che va da 0 a 10.

In tabella 6 sono presentati i punteggi medi che sull'indice sintetico di soddisfazione sono raggiunti dai diversi sotto-insiemi di intervistati.

Ricordando che la media generale è superiore a 7,8 e che l'intervallo teorico è compreso fra 0 e 10, si osserva una soddisfazione media meno elevata per i genitori con figli disabili frequentanti la scuola secondaria di I grado inferiore (7,53), che dalla tabella 4 erano emersi come quelli più di frequente meno soddisfatti sulla maggior parte delle dimensioni esaminate e ricomprese nella costruzione di questo indice finale; un punteggio medio più elevato – dunque una maggiore soddisfazione – si registra per i nuclei familiari con figli iscritti alla scuola d'infanzia (8,25) ed anche alla scuola primaria (7,9) o secondaria superiore (7,88).

Dall'analisi dei punteggi per aree del territorio, si osserva una minor soddisfazione media per i comuni non capoluogo dei tre distretti rispetto ai tre comuni capofila ed in particolare per quelli del cremasco (punteggio medio 7,62).

Tab. 6 – *Punteggi medi dell'indice rispetto ad alcune variabili*

	Punteggi su indice
<i>Scuola frequentata</i>	
Sc. infanzia	8,23
Sc. elementare	7,91
Sc. media	7,53
Sc. superiore	7,88
<i>Area</i>	
Comune Casalmaggiore	7,96
Altri distr. Casalmaggiore	7,86
Comune Crema	7,97
Altri distr. Crema	7,62
Comune Cremona	7,99
Altri distr. Cremona	7,93
<i>Nazionalità</i>	
Italiana	7,82
Straniera	8,00
<i>Disabilità certificata</i>	
Grave	7,75
Non grave	7,89
Media generale	7,84

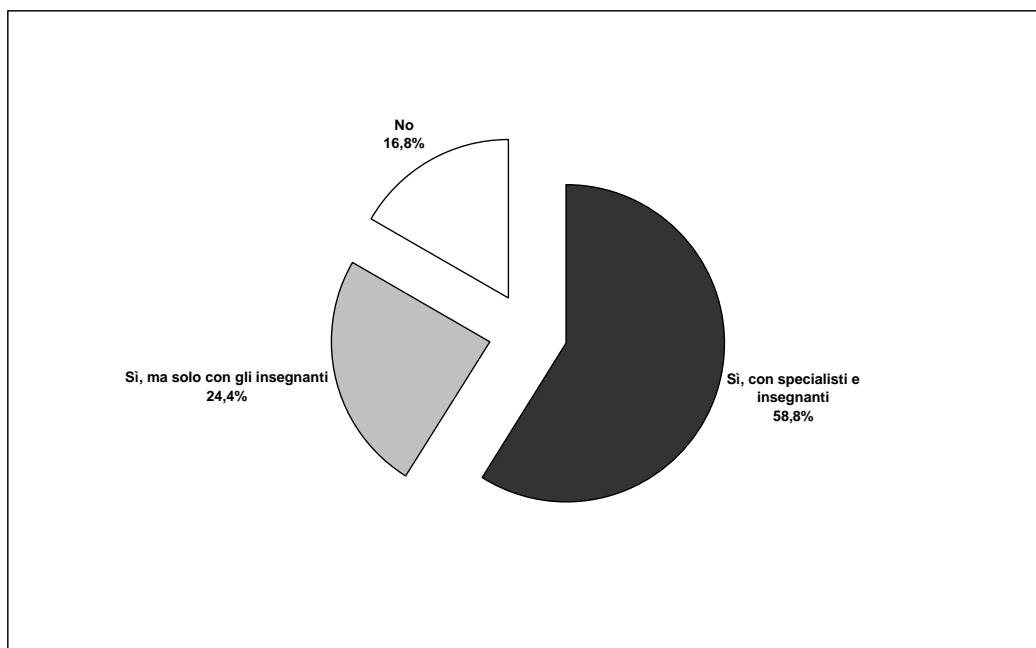
I genitori stranieri risultano leggermente più soddisfatti, nel loro complesso, di quelli italiani (8 contro 7,82), così come – anche questo dato in linea con quanto già

evidenziato in precedenza – sono soprattutto i genitori di giovani con disabilità certificata come non grave a mostrare un livello medio di soddisfazione nei confronti della scuola leggermente più elevato: 7,89 contro 7,75 (cfr. tab. 6).

Le riunioni

Con il questionario si è analizzato anche uno specifico aspetto dei rapporti fra la scuola e i genitori, ossia il coinvolgimento di questi ultimi in riunioni periodiche con insegnanti e specialisti.

Fig. 9 – Coinvolgimenti dei genitori in riunioni periodiche



Quasi 6 genitori su 10 (58,8%) dichiarano di essere coinvolti in questi incontri periodici sia con specialisti che con insegnanti, mentre un altro quarto circa (24,4%) viene coinvolto soltanto in riunioni con insegnanti; il restante 16,8% dei casi dichiara invece di non essere coinvolto in alcun tipo di incontro dalla scuola (cfr. fig. 9).

Da apposite analisi bivariate è emerso che questo mancato coinvolgimento cresce via via che aumenta il grado di scuola frequentato dal figlio; infatti, non si sentono in alcun modo coinvolti dalla scuola l'8% dei genitori i cui figli frequentano la scuola d'infanzia, il 10% circa di quelli con figli frequentanti la scuola primaria, il 24,7% di quelli con figli iscritti alla scuola secondaria di I grado e il 26,5% dei genitori i cui figli frequentano la scuola secondaria di II grado.

Fra coloro che dichiarano di essere chiamati dalla scuola a partecipare a questi incontri, la netta maggioranza si sente soddisfatta della partecipazione: il 77,5% dei

rispondenti la considera infatti "buona". Il 17,2% dei casi dichiara però che vorrebbe "essere più coinvolto" e il 5,3% la considera "insufficiente".

La valutazione di questa partecipazione non risulta correlata con il tipo di scuola frequentata, mentre, dal punto di vista territoriale, risulta leggermente meno positivo il giudizio da parte per gli intervistati residenti nel comune di Cremona (mentre il resto del distretto mostra le percentuali più elevate di famiglie soddisfatte).

4. Considerazioni di sintesi

4.1. "Stare a scuola": un'integrazione difficile ma possibile

Complessivamente le famiglie con figli disabili valutano molto positivamente il rapporto con le scuole della provincia di Cremona: più del 70% dei casi si concentra infatti sui valori di massima soddisfazione. Elevata soddisfazione viene espressa rispetto alla competenza del personale specializzato – insegnanti di sostegno, assistenti alla persona –, all'attenzione e alla disponibilità mostrati dalla scuola nei confronti del figlio disabile, alla serenità del giovane disabile dentro la scuola. Tale aspetto trova riscontro nelle interviste a testimoni significativi del territorio, del Pubblico e del Privato sociale: molteplici le segnalazioni della 'buona volontà' degli operatori, cui spesso si attribuisce il successo di un percorso, nonostante le procedure e i compiti si caratterizzino, non di rado, per un alto livello di informalità.

Positivo anche il giudizio sul coinvolgimento dei genitori da parte della scuola in riunioni con gli insegnanti o anche con specialisti – il 77,5% ritiene "buona" la partecipazione a tali incontri; è tuttavia da sottolineare come le famiglie vengano coinvolte molto nelle scuole di infanzia e nella scuola primaria, mentre in seguito le opportunità di partecipazione diventano maggiormente sporadiche (un dato che trova spesso riscontro anche nelle indagini rivolte alla totalità delle famiglie con figli in età scolare). Questo dato va sottolineato: come si vedrà nel capitolo 4, le famiglie e i loro figli faticano in generale a intrattenere relazioni formali e informali 'fuori' dal contesto domestico: l'inserimento scolastico costituisce una opportunità in più di 'stare insieme agli altri' non solo per i ragazzi, ma anche per i loro genitori.

Dentro questo quadro di generale soddisfazione, differenze emergono rispetto ad alcune specifiche variabili, quali la gravità della disabilità – le famiglie con figli gravi esprimono giudizi più critici –, il tipo di scuola attualmente frequentato – giudizi meno positivi sono rivolti alla scuola secondaria di I grado (ex scuola media inferiore); ancora il comune di residenza incide in modo significativo nelle valutazioni – meno soddisfazione viene espressa dalle famiglie nel cremasco. Sempre in questo distretto il gap tra ore richieste ed effettivamente assegnate di insegnanti di sostegno è più elevato che negli altri territori. Da sottolineare, infine, come siano meno soddisfatte le famiglie italiane rispetto a quelle immigrate.

4.2. Il trasporto: un problema distrettuale

Il trasporto è indicato come problema da 78 famiglie: le criticità maggiori consistono nell'assenza di offerta da parte del servizio pubblico e nella non adeguatezza degli orari/percorsi dei mezzi pubblici rispetto alle esigenze delle famiglie. Il problema è

indicato maggiormente dalle famiglie residenti a Crema – per es. sono tutte di Crema le 10 famiglie che dichiarano di dover coprire il 100% delle spese di trasporto dei loro figli – e, a seguire da quelle residenti a Casalmaggiore. Per quest'ultimo Comune le interviste effettuate con operatori dei servizi avevano evidenziato come il problema fosse conosciuto e si stessero predisponendo specifiche azioni per farvi fronte (ad esempio, la firma di convenzioni con cooperative sociali).

Sarebbe comunque opportuno approfondire le ragioni di tali differenze tra distretti (dovute, ad esempio, a problemi logistici, diversità di criteri di accesso, alle diverse entità della domanda espressa, ecc.). Da segnalare come le organizzazioni del Terzo settore non ritengono generalmente il trasporto particolarmente problematico; tuttavia, alcune associazioni di familiari del cremonese e cremasco sottolineano che, quando non garantito, esso diventa un fattore di condizionamento nella scelta della scuola a cui iscriversi, dal momento che "obbliga" l'iscrizione alle scuole più comode o vicine, indipendentemente dai desideri e dalle attitudini del ragazzo.

In sintesi, nonostante e fortunatamente le famiglie con problemi di trasporto siano in netta minoranza rispetto all'aggregato, non si può non sottolineare come la 'questione trasporto' sia fondamentale, in quanto si ripercuote su 'efficacia ed efficienza complessiva' del sistema dei servizi per l'integrazione: non è sufficiente offrire sostegno ed integrazione nella scuola, è fondamentale consentire di potervi arrivare.

4.3. Quanto 'tiene' il sistema di welfare?

Nonostante la generale soddisfazione per l'integrazione scolastica, come sopra evidenziato, non mancano criticità, anche importanti, segnalate dai genitori (cfr capitolo 1). In particolare, molteplici gli aspetti problematici segnalati dalle famiglie: le diverse questioni connesse all'inserimento scolastico, i tempi lunghi per la diagnosi e la cura, il difficile percorso di accesso alle informazioni, le difficoltà economiche nel sostenere i costi dei servizi, il trasporto. Problemi ascrivibili ad un **accesso difficile** e ad una **altrettanto difficile adeguatezza della risposta al bisogno espresso**. Certo le valutazioni perlopiù positive sui processi attuati dalla scuola per l'integrazione degli alunni restituiscono l'immagine di un sistema che per ora riesce a soddisfare tali bisogni; tuttavia, le difficoltà sopra elencate sono indicatori importanti di una fragilità del sistema di welfare che appare **'in affanno'**: oltre i già citati problemi di risposta tempestiva e di accesso (un'attenzione specifica meritano i giovani con disabilità grave: i dati evidenziano che più frequentemente non ottengono le ore di sostegno richieste e che incontrano più difficoltà nel processo di certificazione), costituiscono un problema i rapporti delle famiglie con le figure sanitarie e di queste con le figure sociali ed educative. Ed, inoltre, dato ancora più critico, la carenza di alcuni servizi specialistici (ad esempio, la logopedia). Questo tema richiama una questione molto importante: le competenze dei singoli soggetti coinvolti: sanità, scuola, enti locali. Questi ultimi prendono a cuore la questione dell'integrazione scolastica, come testimoniato dal dato relativo all'utilizzo dell'assistente alla persona, di cui, nel 62% dei casi, le famiglie dichiarano che vengono assegnate le ore effettivamente richieste. Tale percentuale scende al 47% per quanto riguarda l'insegnante di sostegno. Questo impegno dei Comuni non elimina tuttavia le difficoltà che si celano anche dietro l'intervento di assistenza alla persona nelle scuole: come testimoniato dalle cooperative sociali

coinvolte nell'indagine, spesso i bandi predisposti dagli enti locali non riescono a garantire qualità e continuità delle prestazioni.

Infine, occorre ribadire che lo strumento preposto alla definizione delle competenze, dei soggetti e 'del chi fa che cosa', ossia l'accordo di programma per l'integrazione dell'alunno disabile rinnovato nel 2007, rappresenta lo strumento giuridico per l'integrazione professionale sociale e sanitaria ed educativa: esso è molto poco conosciuto dalle famiglie, e pare poco diffuso e praticato dai servizi, dato confermato anche dalle interviste a testimoni significativi.

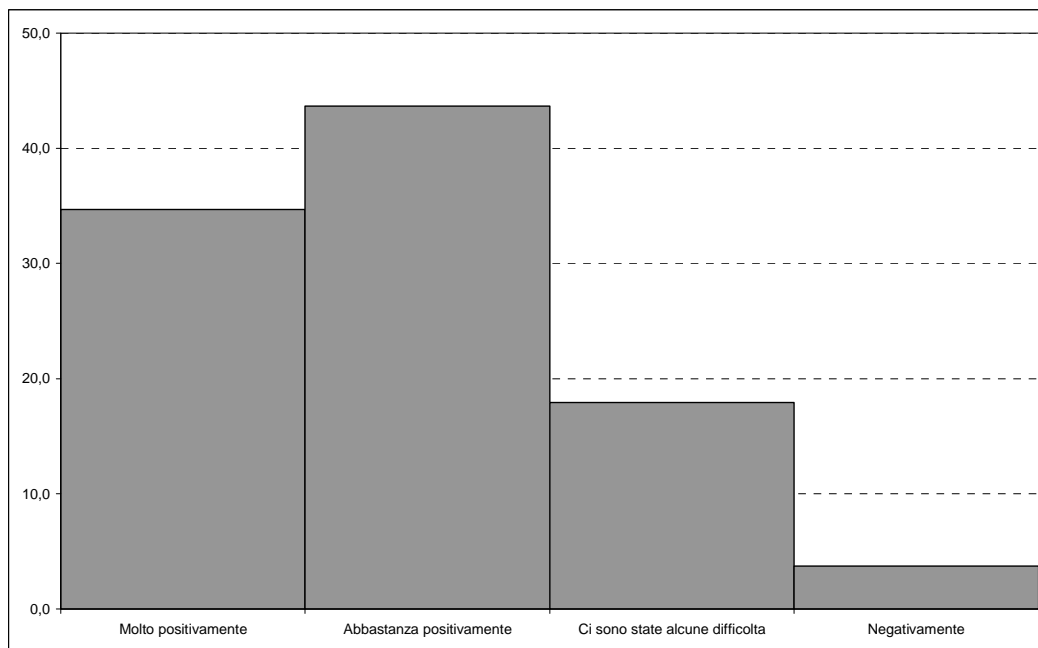
Cap. 4 – Le relazioni con i coetanei: dentro e fuori la scuola

1. La scuola come luogo di socializzazione

... l'essere accolti

Il giudizio dei genitori rispetto ai rapporti tra il figlio disabile e i compagni di classe è, nel complesso, assai positivo: oltre un terzo dei casi (34,7%) ritiene l'accoglienza molto positiva e quasi il 44% la ritiene abbastanza positiva. Ciò significa che circa tre quarti degli intervistati considera l'accoglienza riservata al proprio figlio in maniera positiva, almeno parzialmente. Sono quasi 18% i casi, però, che dichiarano che si sono avute alcune difficoltà, a cui si aggiunge un 3,7% di casi che giudicano questa accoglienza negativamente.

Fig. 1 – Accoglienza del figlio disabile da parte dei compagni di classe



La valutazione risulta pressoché identica sia per i genitori di disabili uomini che donne, così come non sembrano esserci differenze fra famiglie italiane e straniere.

Una valutazione diversa sembra rivelarsi a seconda del grado di scuola frequentato, così come per aree territoriali. Rispetto alla prima di queste dimensioni, si registra una quota più elevata di genitori soddisfatti fra quelli con figli frequentanti la

scuola primaria (quasi l'83% - cfr. tab. 1) e una percentuale che decresce per gli ordini e gradi superiori di istruzione, fino ad arrivare a una percentuale del 73,6% di genitori soddisfatti per la scuola secondaria di II grado. Rispetto al territorio, una incidenza leggermente meno elevata di genitori contenti dal punto di vista dell'integrazione del figlio con i compagni di classe si registra nel distretto di Crema (escluso il comune capoluogo), seguito dal comune di Casalmaggiore. La più alta si registra invece fra i residenti del comune di Cremona (81,9%).

Da evidenziare, infine, un giudizio maggiormente positivo fra i genitori di disabili certificati come gravi (cfr. tab. 1).

Tab. 1 – % di famiglie intervistate Molto o Abbastanza soddisfatte per l'accoglienza da parte dei compagni di classe rispetto alle principali variabili indipendenti (Risposte molto o Abbastanza soddisfatto ogni 100 intervistati appartenenti alla stessa categoria)

	% risposte "Molto positivo"+"Abbastanza positivo"
<i>Scuola frequentata</i>	
Sc. infanzia	79,2
Sc. elementare	82,8
Sc. media	74,3
Sc. superiore	73,6
<i>Area</i>	
Comune Casalmaggiore	76,5
Altri Comuni distretto Casalmaggiore	80,0
Comune Crema	78,8
Altri Comuni distretto Crema	74,9
Comune Cremona	81,9
Altri Comuni distretto Cremona	79,4
<i>Genere</i>	
Maschio	78,8
Femmina	76,6
<i>Nazionalità</i>	
Italiana	78,2
Straniera	79,0
<i>Disabilità certificata</i>	
Grave	86,2
Non grave	75,3

... lo stare
insieme

Al fine di approfondire il tema dell'integrazione con i compagni di classe, è stato poi domandato agli intervistati se e con che frequenza il figlio è invitato a casa dai compagni ed anche se e con che frequenza è lui/lei a invitarli a casa propria.

Quasi la metà dei casi (48,4%) non è mai invitata a casa da compagni di classe, così come oltre la metà (51,4%) non invita mai nessuno a casa propria. Con una frequenza regolare – di almeno una volta al mese – è invitato da compagni il 26% dei giovani disabili; una percentuale del tutto simile è quella che invita a sua volta i compagni a casa propria (cfr. tab. 2).

Ponendo in relazione queste due dimensioni, è emerso come esse siano fra loro strettamente connesse: chi non è mai invitato a casa di amici generalmente a sua volta non invita i compagni di classe a casa propria (questo accade per oltre l'82% dei casi). Si può dunque ritenere che queste due variabili possano essere considerate facce dello stesso fenomeno, di relazioni amicali stabilite o meno e di avvenuta o meno integrazione con i compagni di scuola.

Tab. 2 – *Frequenza con cui il giovane disabile è invitato a casa da compagni di classe e frequenza con cui li invita a casa propria*

	Freq. con cui il figlio è invitato da compagni di classe	Freq. con cui il figlio invita a casa proprio compagni di classe
Una o più volte / settimana	9,9	10,6
Una o più volte / mese	16,1	15,7
Una o più volte / anno	25,6	22,3
Mai	48,4	51,4
Totale	100,0	100,0
N	578	578

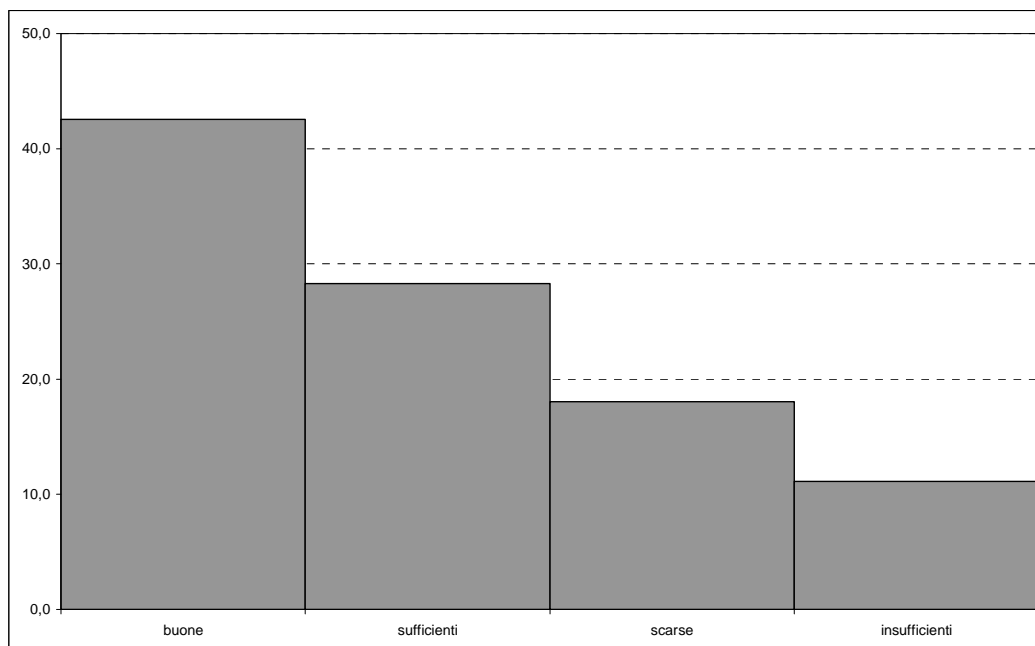
Per questa ragione, per studiare l'eventuale relazione esistente fra questa dimensione e le caratteristiche socio-demografiche dei giovani disabili, si può fare riferimento anche solo ad una delle due variabili. Emerge così, anche in questo caso, una assai limitata influenza del genere (appena più elevata la percentuale di donne che non sono mai invitate a casa dei compagni e delle compagne di classe: 51,6% a fronte del 47,2% registrato per i disabili maschi) e della nazionalità (non sono mai invitati il 50% degli stranieri e il 48,8% degli italiani).

Le differenze maggiori si ravvisano rispetto alla gravità della disabilità, con una percentuale di giovani che non sono mai invitati dai compagni di classe pari al 63,2% per i soggetti con certificazione di handicap grave e del 40,5% per quelli non gravi, ed anche rispetto all'età e alla scuola frequentata: la percentuale che non è mai invitata dai compagni è superiore all'80% per i disabili di 3-5 anni, si riduce al 40% circa per tutte le classi di età fino ai 15 anni, cresce oltre il 64% per i 15-17enni e supera nuovamente l'80% per i maggiorenni.

Al di là delle relazioni con i compagni, si sono voluti indagare, più in generale, i rapporti con tutti i coetanei.

Come evidenziato dalla figura 2, anche in questo caso il giudizio da parte delle famiglie è piuttosto positivo: il 42,5% dei casi considera questo insieme di relazioni, in generale, buono e il 28,3% sufficientemente positive; i giudizi negativi si distribuiscono fra il 18% che considera le relazioni del figlio scarse e il restante 11,1% che le considera insufficienti.

Fig. 2 – Valutazione da parte dei genitori intervistati delle relazioni con i coetanei del figlio disabile



Da apposite analisi bivariate si è potuto evincere che questi giudizi mostrano gli stessi andamenti e le stesse relazioni osservate a proposito dei rapporti con i compagni: valutazioni maggiormente positive si ravvisano per i disabili non gravi, per quelli delle classi intermedie di età che frequentano le scuole elementari o medie inferiori, mentre assai limitata risulta la variabilità per genere e per nazionalità.

È poi interessante comprendere quanto incidano, all'interno dell'insieme di relazioni con i coetanei, quelle riguardanti compagni e compagne di classe e quanto quelle maturate al di fuori della scuola.

I genitori intervistati hanno indicato l'ambito in cui sono nate le relazioni amicali del figlio: sono 428 le famiglie che dichiarano che il proprio figlio ha maturato amicizie all'interno dell'istituzione scolastica; assai meno della metà (159 casi) i genitori che indicano invece relazioni maturate nell'ambito di attività extra-scolastiche (come la pratica sportiva, musicale, ecc.). 171 intervistati fanno poi riferimento a relazioni amicali nate all'interno dell'ambito familiare.

2. La fruizione dei servizi extra-scolastici

Proprio per investigare al meglio l'integrazione extra-scolastica e la fruizione dei servizi offerti dal territorio oltre la scuola, si sono posti ai genitori intervistati alcuni

quesiti, volti ad indagare, appunto, l'utilizzo dei servizi extra-scolastici, lo svolgimento di attività extra-scolastiche, ecc.

Frequenza
servizi
extrascolastici

Sono oltre un terzo (35,6%) i giovani disabili coinvolti nell'indagine che fruiscono – stando a quanto dichiarato dai genitori intervistati – di qualche servizio extra-scolastico. Il 64,4% non utilizza invece alcun servizio al di fuori della scuola.

Prima di procedere alla disamina dei singoli servizi e del loro grado di fruizione da parte dei giovani disabili (cfr. successiva fig. 3), si ritiene opportuno approfondire i profili di coloro che utilizzano questi servizi e, specularmente, di chi non ne fa uso.

Tab. 3 – *Fruizione dei servizi extra-scolastici*

	% che fruisce almeno un servizio fuori dalla scuola	% che non fruisce di alcun servizio
<i>Scuola frequentata</i>		
Sc. infanzia	19,6	80,4
Sc. elementare	36,3	63,7
Sc. media	46,9	53,1
Sc. superiore	23,4	76,6
<i>Area</i>		
Comune Casalmaggiore	28,6	71,4
Altri Comuni distretto Casalmaggiore	33,3	66,7
Comune Crema	32,3	67,7
Altri Comuni distretto Crema	40,4	59,6
Comune Cremona	40,6	59,4
Altri Comuni distretto Cremona	29,4	70,6
<i>Genere</i>		
Maschio	35,4	64,6
Femmina	34,9	65,1
<i>Nazionalità</i>		
Italiana	34,9	65,1
Straniera	40,4	59,6
<i>Disabilità certificata</i>		
Grave	35,9	64,1
Non grave	35,3	64,7

Dalla tabella 3 si evince chiaramente come la fruizione dei servizi sia pressoché identica per disabili uomini e donne, così come non sembra in alcun modo dipendere dalla gravità della disabilità (in tutti i casi sono circa il 35% gli intervistati che fruiscono almeno di un servizio al di fuori della scuola).

Si nota invece un assai più diffuso utilizzo da parte degli stranieri (40,4% a fronte del 35% circa registrato per gli italiani) e di seguito sarà interessante comprendere quali siano questi servizi extra-scolastici maggiormente utilizzati da parte dei giovani stranieri e relative famiglie.

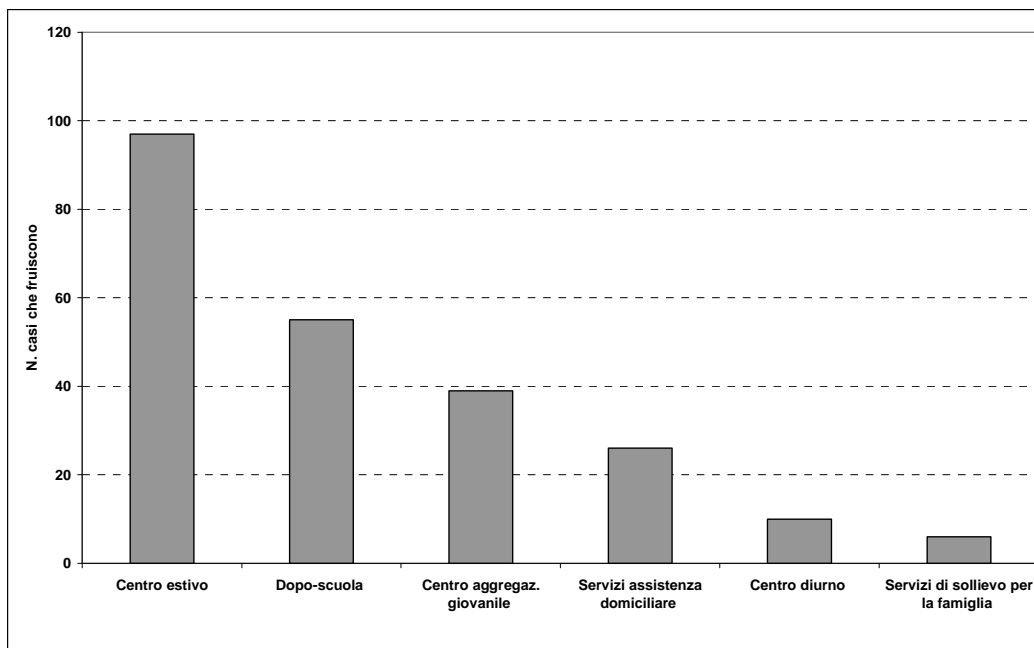
Ancora una volta, si notano differenze per tipo di scuola frequentata (e, dunque, per età), con percentuali più elevate di fruitori di servizi extra-scolastici fra i disabili frequentanti la scuola primaria (36,3% di fruitori) e, soprattutto, la scuola secondaria di I grado inferiore (quasi 47%).

Tipi di servizi frequentati

Da rilevare sono inoltre le differenze territoriali: se nel comune di Casalmaggiore sono meno del 29% i giovani disabili che fruiscono di servizi extra-scolastici, questa percentuale sale al 33% circa per gli altri comuni del distretto e per il comune di Crema e supera il 40% per gli altri comuni del distretto cremasco e per il comune di Cremona (mentre per gli altri comuni del distretto cremonese la percentuale torna al di sotto del 30%). Nelle pagine seguenti si cercherà di capire se questa differenziazione territoriale sia da imputarsi più a una non omogenea distribuzione territoriale dei servizi offerti o piuttosto ad una diversa caratterizzazione territoriale dei soggetti disabili, da cui deriverebbero esigenze e domande differenti.

Per approfondire questo aspetto, occorre tuttavia guardare innanzitutto a qual è l'articolazione dell'offerta e della fruizione di servizi extra-scolastici.

Fig. 3 – N. giovani disabili che fruiscono dei seguenti servizi (in ordine decrescente)



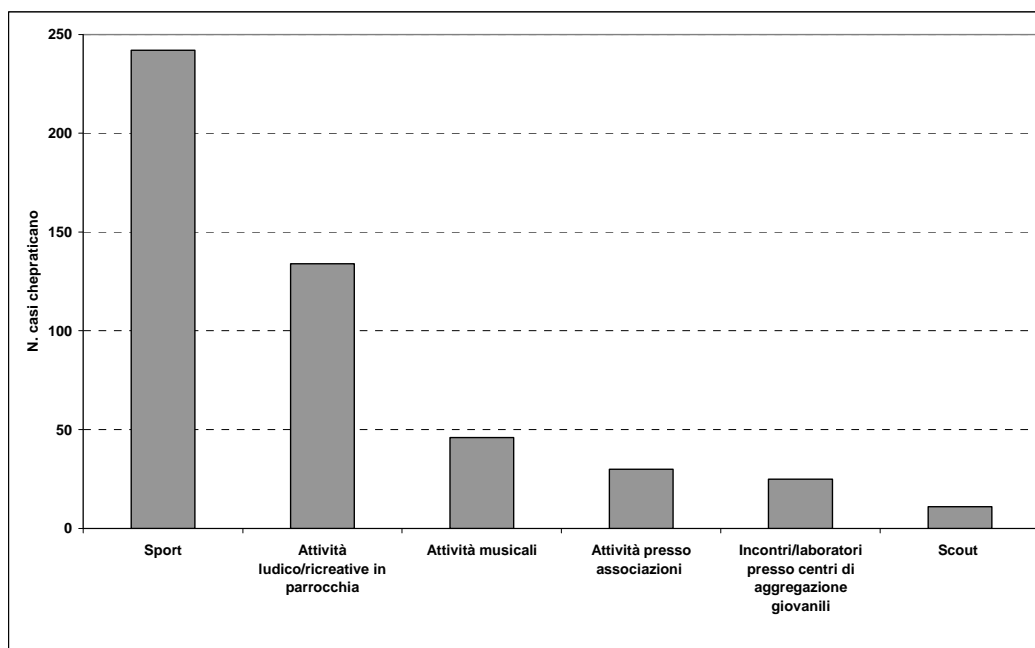
Con la figura 3 si osserva che il servizio maggiormente utilizzato – da 97 casi – è il Centro estivo, fruito in eguale misura nei diversi ambiti territoriali provinciali e senza particolari differenze di genere ed età, così come il dopo-scuola, indicato da 55 casi¹². Segue il Centro di aggregazione giovanile, frequentato da 39 casi, concentrati in particolare nel comune di Cremona e negli altri comuni dello stesso distretto e fra soggetti appartenenti alle fasce di età più alte.

L'assistenza domiciliare viene utilizzata da 26 famiglie, concentrate in una certa misura nel distretto di Crema (18 casi). Il Centro diurno è indicato da 10 casi (generalmente italiani e residenti nel comune di Cremona) e il servizio di sollievo per la famiglia da 6, tutti nuclei di italiani, con figli disabili generalmente maggiorenni o comunque appartenenti alle fasce di età più elevate.

Al di là della scuola, analizzata nel paragrafo precedente, e dei servizi extra-scolastici offerti, appena presi in esame, è interessante considerare quali siano le attività che i giovani disabili svolgono nel loro vivere quotidiano.

Anche in questo caso, la rappresentazione grafica permette di evidenziare il numero di giovani che svolge le singole attività riportate (cfr. fig. 4).

Fig. 4 – N. giovani disabili che svolge le seguenti attività (in ordine decrescente)



¹² Si ricorda che ogni intervistato poteva indicare tutti i servizi fruiti dal figlio e che di conseguenza le risposte non sono fra loro esclusive. Ovvio infatti che chi utilizza il Centro estivo possa fruire altresì del dopo-scuola, ecc.

L'attività che maggiormente viene svolta dai giovani disabili al centro dell'analisi è la pratica sportiva extra-scolastica, segnalata da 242 casi, ossia da circa due terzi dei 387 rispondenti allo specifico quesito.

Un numero consistente di casi (134) svolge attività ludiche e ricreative presso la parrocchia.

Minori sono i casi che praticano le altre attività previste dal questionario: in 46 svolgono attività musicali, in 30 attività presso associazioni, in 25 laboratori presso il Centro di aggregazione giovanile (di cui si è detto anche in precedenza) ed infine in 11 fanno parte di movimenti scout (cfr. fig. 4).

Da apposite analisi bivariate – che hanno posto in relazione le variabili relative allo svolgimento delle singole attività appena esaminate e le caratteristiche socio-demografiche già in precedenza analizzate – emergono le osservazioni di seguito riportate.

- Tutte le attività sono svolte maggiormente dall'aggregato dei disabili italiani che da quello degli stranieri: lo sport è praticato da circa due terzi degli italiani e dal 35% circa degli stranieri, così come le attività presso i Centri di aggregazione giovanile riguardano il 13% degli italiani e il 4% circa degli stranieri, con percentuali simili registrate anche con riferimento alle attività svolte presso associazioni, ecc.
- L'età – e di conseguenza il tipo di scuola frequentata – mostra, come ipotizzabile, una considerevole influenza sulla pratica di queste attività extra-scolastiche: ad esempio la fascia di età compresa fra i 3 e i 5 anni ha una partecipazione assai più limitata alle attività extra-scolastiche.
- Anche il genere sembra avere una certa relazione con lo svolgimento di attività extra-scolastiche e con la scelta di quale realizzare: i ragazzi assai più di frequente praticano sport o, da una certa età in avanti, frequentano i laboratori presso il Centro di aggregazione giovanile, mentre le ragazze paiono prediligere le attività in parrocchia.
- Quanto alle differenze territoriali, si evidenzia una maggiore pratica di queste attività extra-scolastiche nel comune di Casalmaggiore, in particolare per quanto concerne lo sport, l'attività in parrocchia o presso associazioni, mentre l'attività musicale o i laboratori sono più frequentate nel distretto di Crema.

Considerando insieme queste attività e individuando coloro che ne svolgono almeno una, si ottiene di converso un sotto-insieme di 96 casi che non svolge alcuna attività.

Se si guarda alle caratteristiche di questi casi, in linea con le evidenze sopra presentate, si nota che vi risultano sovra-rappresentati:

- le donne (oltre il 24% quelle che non praticano alcuna attività a fronte del 20% degli uomini);
- gli stranieri (oltre 43% contro una percentuale di non praticanti inferiore al 20% per gli italiani);
- i bambini che ancora frequentano la scuola materna.
- All'opposto, si evidenzia una minor incidenza dei casi che non praticano alcuna attività nel comune di Casalmaggiore (8%, a fronte del 22% medio provinciale).

Circa i motivi che fanno sì che questi giovani disabili non svolgano alcuna delle attività prese in considerazione in questa sede, dalla tabella 4 si evidenzia come la ragione maggiormente scelta dagli intervistati sia, fra quelle proposte dallo specifico quesito, "problemi organizzativi della famiglia", dunque, ad esempio, la mancanza di tempo per accompagnare il figlio nel luogo in cui si svolge l'attività, ecc. Questo tipo di difficoltà è indicata dal 35,4% dei rispondenti.

Seguono, con la medesima numerosità di casi, la mancanza nel territorio di offerte adeguate alle necessità del figlio e il fatto che il ragazzo non abbia ancora l'età o le condizioni per poter svolgere queste attività.

Il 12,5% dei casi segnala poi il problema della spesa che queste attività richiedono ed infine il 6,3% la criticità dell'assenza di un adeguato trasporto pubblico.

Tab. 4 – Motivo del non svolgimento delle attività extra-scolastiche (in ordine decrescente)

	% su tot. rispondenti ^a
Problemi organizzativi della famiglia (tempi, spostamenti,...)	35,4
Nel territorio non vi sono offerte adeguate alle necessità di suo figlio/a	24,0
Al momento non ha l'età, le condizioni per poterle fruire	24,0
Costi delle attività	12,5
Assenza di un trasporto pubblico	6,3

Note:

^a: % di persone che ha indicato la risposta su 100 rispondenti; la somma delle percentuali supera il valore di 100% in quanto ciascun intervistato poteva fornire due risposte.

Ponendo in relazione queste risposte con il comune di residenza degli intervistati, emerge una assoluta omogeneità territoriale: i casi in cui il figlio non svolge alcuna attività extra-scolastica segnalano tutti sia l'inadeguatezza di quanto offerto dal territorio, sia l'assenza di un trasporto pubblico adeguato (ma si tratta di solo 6 casi), mentre il problema dei costi delle attività non viene indicato dalla famiglia residente nel comune di Casalmaggiore il cui figlio non fa alcuna attività.

3. Considerazioni di sintesi

3.1. Oltre la scuola: attività e amicizie

Si è cercato di indagare anche le **relazioni** che le famiglie e i loro figli instaurano nel contesto sociale nel quale vivono, dentro e fuori la scuola, **dentro e fuori casa**, nella comunità locale. Se da un lato, oltre un terzo delle famiglie ritiene positiva l'accoglienza dei loro figli in classe, circa metà dei ragazzi non viene mai invitato a casa dai compagni e non invita nessuno a casa propria.

Ciò non stupisce: si tratta di famiglie – e ciò è più vero per le famiglie con disabili gravi – che faticano più di altre a socializzare nella quotidianità, e la partecipazione alla vita della scuola può rappresentare una buona opportunità di relazione (cfr. capitolo 3).

Qualora ce ne fosse bisogno, merita sottolineare che la scuola si conferma come il luogo in cui si formano le relazioni fra coetanei: oltre il 90% delle famiglie la indica come tale. Quindi sarà opportuno sfruttare ancora di più le opportunità che la scuola offre come luogo di incontro e socializzazione quasi esclusivo, tenendo anche conto che ciò avviene soprattutto nella scuola elementare e media inferiore, periodi della vita del ragazzo in cui forse è più possibile socializzare, fare amicizia. Prima è troppo presto, dopo rischia di essere troppo tardi. A tal proposito, emblematico questo dato: non sono mai invitati a casa dei compagni oltre l'80% dei disabili fra i 3 e i 5 anni e oltre l'80% dei disabili di 18 anni e oltre.

Infine, la **'comunità come opportunità di stare insieme'** esiste, anche se viene in più punti ribadito che l'offerta ha ancora ampi margini di potenziamento. Associazioni sportive, culturali, musicali, parrocchie offrono comunque effettivi spazi e tempi di relazioni, altrimenti molto difficili da vivere per i disabili (quasi impossibili per i disabili gravi), oltre naturalmente ai servizi pubblici preposti (centro estivo, dopo-scuola, centri di aggregazione giovanile, ecc.). Occorre pensare modalità per fare conoscere le attività delle associazioni, sostenerle per implementare e diversificare la loro offerta: fra le ragioni segnalate dalle famiglie sulla scarsa partecipazione alle iniziative comunitarie vengono indicate, la difficoltà organizzativa delle famiglie stesse, ma anche l'assenza di un'offerta adeguata e diversificata nel territorio.

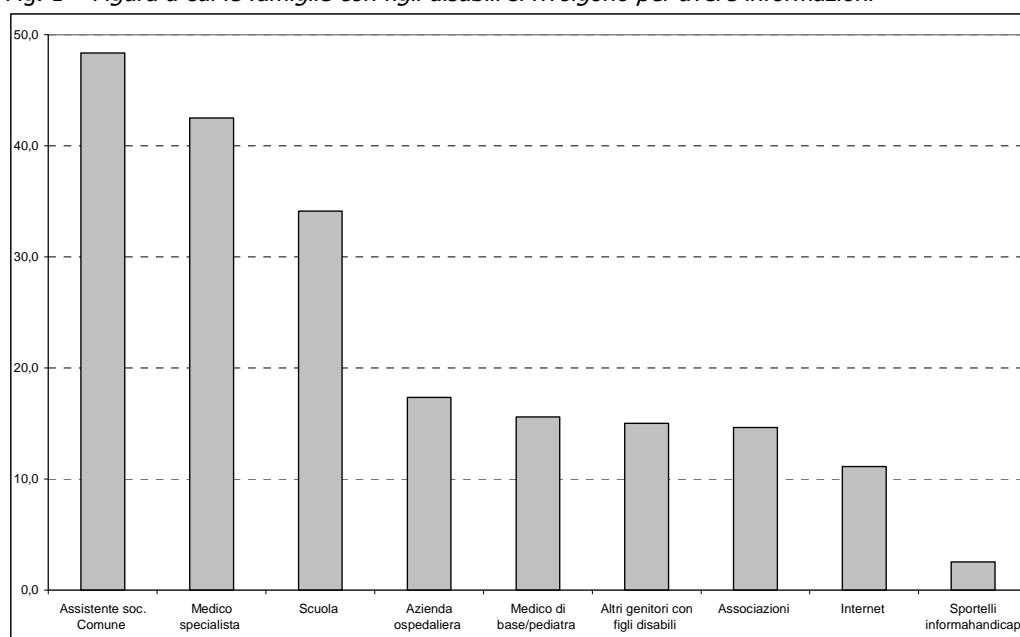
Anche la **conoscenza reciproca fra le associazioni locali**, nonché l'interscambio costruttivo di 'buone pratiche' sono fondamentali per migliorare l'offerta alle famiglie, come emerso dalle interviste con il terzo settore locale.

Cap. 5 – Famiglie e accesso all'informazione

1. A chi si rivolgono le famiglie

Si è voluto infine indagare anche il rapporto che le famiglie hanno nei confronti dei soggetti operanti sul territorio e a cui possono rivolgersi in caso di necessità o per ottenere informazioni e ragguagli relativamente ai percorsi, alle risorse, ai servizi, ecc. per fare fronte ai problemi legati alla disabilità del figlio.

Fig. 1 – Figura a cui le famiglie con figli disabili si rivolgono per avere informazioni



Note:

% di persone che ha indicato la risposta su 100 rispondenti; la somma delle percentuali supera il valore di 100% in quanto ciascun intervistato poteva fornire tre risposte.

Figure e luoghi di riferimento

Al di là del fatto che, a fini analitici, sarebbe utile conoscere per quali esigenze in specifico le famiglie si rivolgono a queste figure, è comunque interessante osservare come, in generale, il soggetto che rappresenta il principale punto di riferimento e la principale fonte di informazioni sia l'assistente sociale comunale: sono quasi la metà delle famiglie intervistate (48,3%) ad avere indicato questa figura, con percentuali ancor più elevate per i casi residenti nel distretto di Crema e, da notare, per gli stranieri, che, come si vedrà anche nel prosieguo dell'analisi, probabilmente non conoscono tutti i canali a disposizione e, di conseguenza,

tendono a rivolgersi alla figura più nota e più "vicina" sul territorio: il Comune e gli assistenti sociali.

La seconda figura di riferimento, indicata da oltre il 42% dei casi, è il medico specialista, indicato assai più di frequente del medico/pediatra di base (15,6%), probabilmente a causa della specificità e complessità della situazione medico-clinica in cui si trovano le persone disabili.

Interessante notare, poi, come oltre una famiglia intervistata su tre (34,1%) indichi anche la scuola, che può certamente rappresentare un punto di riferimento di rilievo per alcuni versanti legati alla vita quotidiana del giovane disabile.

Ponendo poi in relazione questa specifica risposta con le variabili socio-demografiche sin qui utilizzate, si evince che sono soprattutto le famiglie con figli frequentanti la scuola secondaria di II grado a rivolgersi al personale della scuola per ottenere informazioni e soddisfare le proprie esigenze conoscitive. Va aggiunto che fra le famiglie che hanno indicato l'istituzione scolastica come uno dei punti di riferimento principali si registra una sovra-rappresentazione degli stranieri, che la indicano assai più dei nuclei familiari italiani, probabilmente a causa del fatto che – come già sottolineato – forse conoscono meno altre opportunità e canali presenti sul territorio; di converso, infatti, queste famiglie straniere si riferiscono assai meno di frequente a medici specialisti, all'azienda ospedaliera, all'informahandicap, ecc.

Quote di intervistati comprese fra il 15 e il 18% dei rispondenti hanno poi indicato, nell'ordine, l'azienda ospedaliera, il pediatra/medico di base, altri genitori con figli disabili e associazioni presenti sul territorio (in particolare per i residenti nei tre comuni capo-distretto, in cui con buona probabilità queste associazioni concentrano le loro sedi).

Sono poi l'11% le famiglie (pressoché tutte italiane) che cercano informazioni e risposte alle proprie esigenze conoscitive utilizzando Internet.

Da ultimo, gli sportelli dell'informahandicap di altre regioni sono segnalate soltanto da 13 famiglie, anche queste quasi esclusivamente italiane.

2. ... e quali difficoltà incontrano

Gli ambiti nei quali le famiglie con figli disabili incontrano maggiori difficoltà nel reperire le informazioni di cui necessitano sono presentati, in ordine decrescente, in figura 2¹³.

Anche in questo caso, è evidente che molto dipenda da quali siano le informazioni che le famiglie ricercano, per cui – ad esempio – si può ipotizzare che il numero più basso di intervistati che indica problemi per il reperimento dell'informazione sul fronte dell'inserimento lavorativo derivi dal fatto che sono solamente una parte dei nuclei

¹³ Anche in questo caso gli intervistati potevano indicare fino a tre risposte e di conseguenza la somma dei valori percentuali, calcolate sui rispondenti, dà necessariamente un totale superiore a 100%.

coinvolti nell'indagine a trovarsi ad affrontare questo problema, data anche l'età piuttosto giovane dei figli disabili.

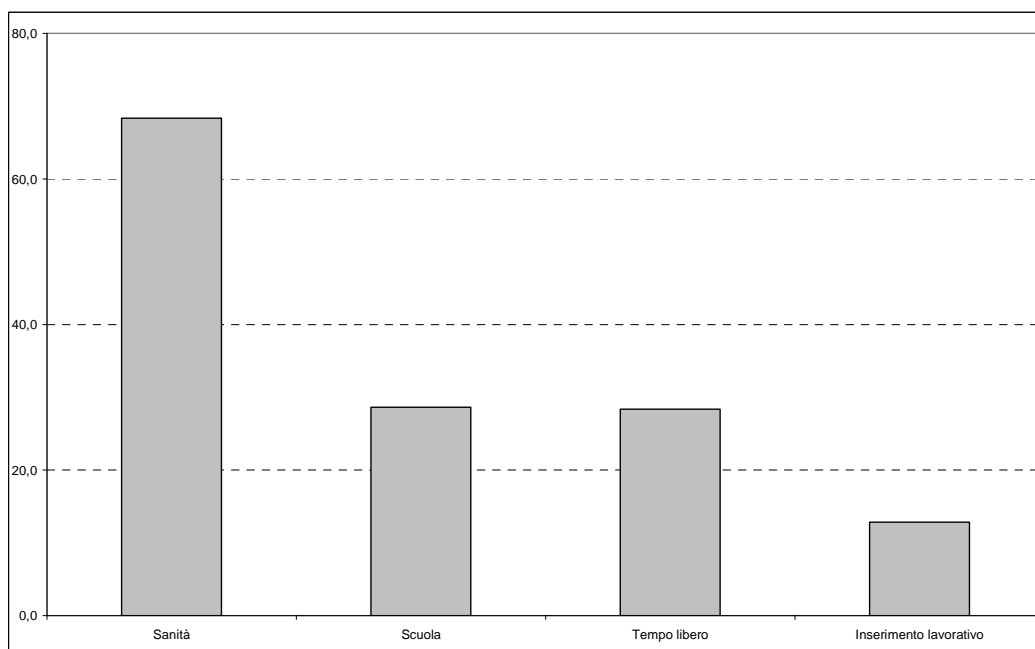
Non essendo però note le ragioni per cui le famiglie possono rivolgersi a questi diversi ambiti, con la figura 2 non ci si può limitare a constatare che il settore in cui questi nuclei incontrano maggiori difficoltà nel reperire le informazioni di cui necessitano è quello sanitario, indicato da oltre due intervistati su tre (68,4%).

Ambiti

Sono poi state segnalate da più di un intervistato su quattro (28,5% circa) sia la difficoltà di reperimento di informazioni con riferimento all'ambito scolastico sia quella relativa al tempo libero.

Come si è già evidenziato, minori - meno del 13% - i casi che hanno indicato difficoltà sul versante dell'inserimento lavorativo del figlio (cfr. fig. 2).

Fig. 2 – Ambito in cui le famiglie con figli disabili incontrano difficoltà per ottenere informazioni



Note:

% di persone che ha indicato la risposta su 100 rispondenti; la somma delle percentuali supera il valore di 100% in quanto ciascun intervistato poteva fornire tre risposte.

Dalle risposte fornite dagli intervistati a questa domanda a risposta multipla, si è giunti a identificare i casi che hanno indicato, in almeno una delle tre opzioni di risposta, un tal ambito (sanitario, scolastico, del tempo libero o lavorativo) come problematico dal punto di vista del reperimento delle informazioni.

In tabella 1 sono riportate, per ciascuno di questi ambiti, le percentuali di coloro che, per ciascuna categoria di intervistati esaminata (ad esempio, le famiglie residenti in un distretto o con figlio maschio o femmina), hanno indicato difficoltà nel reperimento dell'informazione.

Tab. 1 – Famiglie che segnalano difficoltà di reperimento per ambito distinte per alcune variabili socio-demografiche (% che segnalano difficoltà ogni 100 appartenenti alla stessa modalità)

	Sanità	Scuola	Tempo libero	Inserimento lavorativo
<i>Genere</i>				
Maschio	41,5	14,3	16,0	6,2
Femmina	27,8	17,5	14,4	8,8
<i>Età</i>				
3-5	70,4	3,7	7,4	-
6-10	41,0	16,7	13,3	-
11-14	33,3	16,0	15,6	-
15-17	32,5	13,0	22,1	6,5
18 e oltre	29,4	17,6	19,6	11,8
<i>Nazionalità</i>				
Italiana	38,3	15,2	15,4	6,4
Straniera	29,3	19,0	17,2	12,1
<i>Disabilità certificata</i>				
Grave	50,2	16,6	23,2	7,6
Non grave	34,7	16,0	11,2	6,8
<i>Area residenza</i>				
Comune Casalmaggiore	23,5	5,9	5,9	5,9
Altri Comuni distretto Casalmaggiore	32,0	12,0	18,0	6,0
Comune Crema	44,1	14,7	23,5	5,9
Altri Comuni distretto Crema	42,1	19,5	22,6	9,7
Comune Cremona	36,1	16,7	13,0	2,8
Altri Comuni distretto Cremona	33,3	12,3	9,9	7,6

Si nota così, anche a completamento delle informazioni desunte dalle analisi precedentemente illustrate, che i problemi in ambito sanitario riguardano soprattutto persone disabili molto giovani e che poi via via questi si riducono, mentre, di converso, al crescere dell'età del figlio aumentano le difficoltà legate all'istruzione, al tempo libero e, come ipotizzato, all'inserimento lavorativo.

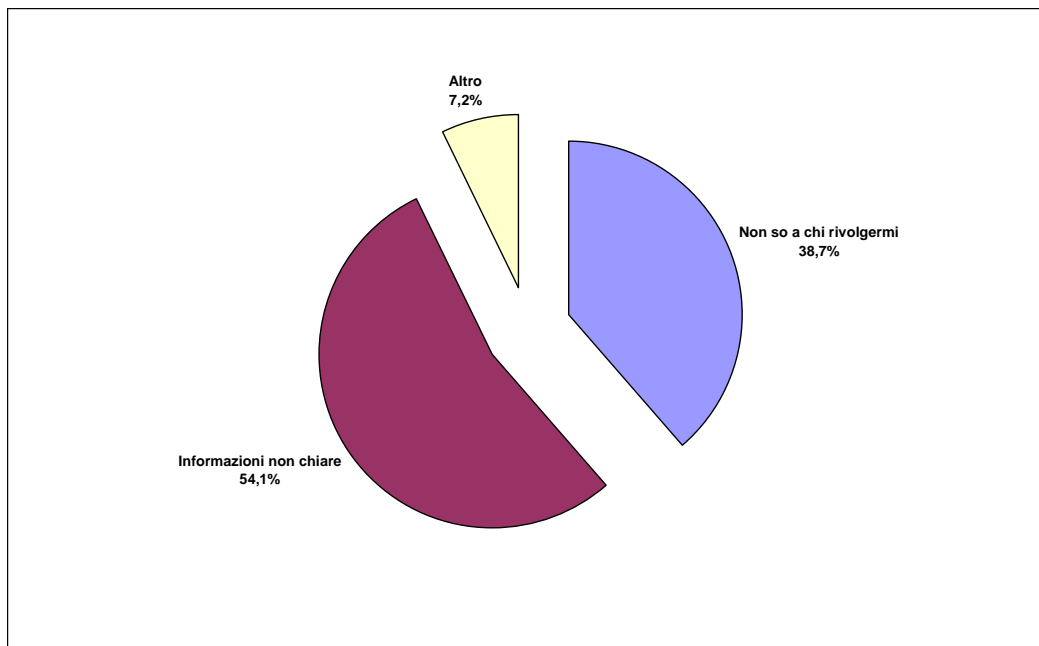
Deve essere poi sottolineata la quota più elevata di famiglie che segnalano difficoltà a reperire informazioni fra gli stranieri, per tutti gli ambiti presi in esame, ad esclusione di quello sanitario.

Come ipotizzabile, sono soprattutto i genitori di figli con disabilità grave ad incontrare problemi nel reperimento di informazioni, ecc. in tutti gli ambiti esaminati, probabilmente a causa della maggiore complessità e delicatezza delle situazioni che si trovano ad affrontare.

Quanto all'articolazione territoriale, i residenti nel comune di Casalmaggiore si distinguono per essere quelli che, percentualmente, mostrano minori difficoltà nel reperire informazioni in tutti i quattro i settori considerati, con un distacco considerevole rispetto agli altri territori in particolare per la scuola e il tempo libero (cfr. tab. 1). Seguono, generalmente, gli intervistati residenti in altri comuni dello stesso distretto.

Maggiori difficoltà nell'ottenere informazioni sia con riferimento alla salute che al tempo libero si registrano fra i residenti del distretto di Crema (sia nel comune capodistretto che negli altri comuni).

Fig. 3 – *Motivo principale della difficoltà a reperire informazioni*



Con uno specifico quesito si è cercato di comprendere, poi, quali siano queste difficoltà che i genitori di ragazzi con disabilità incontrano nel raccogliere informazioni rispetto agli ambiti sin qui considerati e, in base a quanto visto, in particolare nell'ambito sanitario, seguito da quelli della scuola e del tempo libero.

Motivi di difficoltà

Come evidenziato in figura 3, il motivo di difficoltà e di malcontento più indicato dai genitori intervistati (54,1%) consiste nel fatto che le informazioni che si riescono ad ottenere non sono chiare

e soddisfacenti.

Il 38,7% dei casi indica poi la impossibilità di comprendere a chi si deve rivolgere, fra i diversi soggetti operanti sul territorio, per ottenere le informazioni di cui necessita.

Esaminando in dettaglio le specificazioni fornite a questa domanda¹⁴ da coloro che hanno indicato altre motivazioni (7,2% dei casi), si registra in particolare una certa insoddisfazione per lo scarso livello di competenza e/o disponibilità del personale preposto a fornire queste informazioni, così come si rileva un certo numero di genitori che lamenta i tempi lunghi e l'eccesso di burocrazia per l'ottenimento di quanto richiesto.

3. Considerazioni di sintesi

3.1. Accesso alle opportunità del welfare e famiglie: tra disorientamento e 'fai da te'

È noto come il nostro sistema di welfare abbia negli anni definito una vasta gamma di opportunità e servizi rivolti alla persona disabile – indennizzi/pensioni, contributi economici, personale ad hoc dentro la scuola, strutture semi/residenziali specializzate, agevolazioni per i genitori, tanto per citarne alcune. Si tratta di interventi erogati e/o gestiti da enti differenti – il Comune, l'Asl, l'Azienda ospedaliera, l'Inps, la Scuola, la Provincia – tra i quali le famiglie devono necessariamente districarsi. Il punto è che accedere a tali opportunità richiede spesso **percorsi di accesso non sempre chiari e semplici** da cui anche il proliferare sul tema di siti internet specifici sulla disabilità, o, a livello territoriale, di sportelli informativi realizzati da istituzioni pubbliche o da organizzazioni del privato sociale.

Avere le informazioni adeguate è fondamentale per poter intraprendere l'iter previsto. E infatti le famiglie con figli disabili della provincia di Cremona indicano l'accesso alle informazioni tra i problemi più rilevanti.

A livello provinciale, in assenza di sportelli informativi specializzati sul tema – come invece presenti in altri contesti –, o di appositi punti informativi, i riferimenti prioritari per le famiglie sono il Comune, nella figura dell'assistente sociale, il medico specialista e la scuola; tutto il resto è residuale: dal pediatra/medico di base, ad altri genitori, alle associazioni. Queste ultime in particolare, altrove punti di riferimento importanti, hanno un ruolo poco rilevante: le famiglie non si rivolgono a queste 'agenzie' per avere informazioni utili, alle quali oltretutto dichiarano di aderire un numero molto ridotto di famiglie – il 20%.

Le difficoltà maggiori nel reperire informazioni riguardano prima di tutto la sanità e, molto più distanziati la scuola e il tempo libero: essendo le famiglie con figli nella fascia 3-5 anni e con disabilità grave a segnalare con più frequenza la questione occorre una seria e urgente riflessione su come migliorare l'accesso ai servizi sanitari - certificazioni, visite specialistiche etc. Quali azioni di orientamento e accompagnamento possono essere messe in campo per le famiglie con figli disabili? I percorsi informativi costruiti per il sito dell'osservatorio provinciale sulle politiche sociali possono essere una prima risposta? Come possono integrarsi con altre opportunità? A cosa sono dovute le maggiori difficoltà segnalate dalle famiglie residenti nel cremasco?

¹⁴ Gli intervistati potevano inserire propri commenti in un apposito spazio lasciato 'aperto' nel questionario.

La stessa rete informatica non è scevra di problematicità: non sono infatti da dimenticare quanti non riescono ad avervi accesso (per esempio per mancanza di competenze specifiche) o non riescono ad orientarsi nella moltitudine di informazione in essa reperibili. Tenendo conto di tali aspetti, anche l'accesso all'informazione non può essere ricondotto solo ed esclusivamente a sportelli telematici.

Cap. 6 Alcune riflessioni finali

Dato importante da cui partire sono le *650 famiglie* con figli disabili che hanno risposto al questionario relativo all'integrazione scolastica e sociale nella provincia di Cremona. Si tratta di un numero consistente (su un universo di circa 900 alunni con certificazione di disabilità presenti in tutte le scuole, dall'infanzia agli istituti superiori di secondo grado) che permette di leggere le opinioni espresse come rappresentative a livello provinciale.

Il dato è importante anche perché evidenzia un interesse e una disponibilità delle famiglie che hanno manifestato apprezzamento per questa iniziativa dell'Amministrazione provinciale, apprezzamento testimoniato anche da riscontri diretti di alcune di loro. Nonostante ciò sono da segnalare anche le numerose 'non risposte' a molte domande relative al tipo di disabilità e al percorso di certificazione, domande che consentono di leggere le difficoltà della diagnosi e del processo di certificazione.

Sono famiglie perlopiù con due figli, molto gravate dalle esigenze di cura e assistenza del bambino/a disabile, un compito di cui si occupano entrambi i genitori, ma che ricade soprattutto sulle madri: significativa a tal proposito la percentuale di casalinghe (58% dei casi). Rispetto agli alunni disabili, sono in prevalenza maschi – due su tre –, concentrati nella fascia d'età 6-14 anni – 74% dell'aggregato, un 13% sono adolescenti tra i 15 e i 17 anni. Sul tipo di disabilità le informazioni sono frammentate: vengono indicati 211 persone con certificazione di handicap grave, una cinquantina di ragazzi/e non è in grado o ha molte difficoltà nel sentire e/o nel vedere, circa 170 sono i casi per i quali i genitori dichiarano che "non sono in grado, o hanno molte difficoltà a svolgere le attività tipiche dell'età (studiare, giocare,...)". Insomma, si conferma la grande difficoltà nel ricostruire un quadro dettagliato sul tipo di disabilità, al di là delle macro classificazioni utilizzate nell'annuale raccolta dati del Ministero dell'Istruzione che prevedono tre gruppi: handicap visivo, uditivo e psicofisico.

Con riferimento al tema della diagnosi e del processo di certificazione emerge la grande sofferenza individuale e i rischi di stigmatizzazione sociale che vivono le famiglie. Non è un caso che, anche dalle interviste realizzate con operatori dei servizi pubblici e del privato sociale, viene ribadita la necessità di ***rilanciare la questione culturale***, ossia di prevedere azioni mirate sulla *cultura della disabilità*; ciò nella consapevolezza che un'attenzione vigile e costante su tale aspetto può costituire un importante elemento di contrasto rispetto agli atteggiamenti di chiusura dei contesti sociali e dei singoli che tanto incidono poi sugli effettivi percorsi di integrazione delle persone disabili.

Un dato positivo è la complessiva soddisfazione sulla qualità dell'integrazione scolastica: elevata soddisfazione viene espressa dalle famiglie rispetto alla competenza del personale specializzato – insegnanti di sostegno, assistenti alla persona –, all'attenzione e alla disponibilità mostrati dalla scuola nei confronti del figlio disabile, alla serenità del giovane disabile dentro la scuola. Ed è proprio la scuola a confermarsi come il ***luogo di incontro e di socializzazione*** quasi esclusivo per le famiglie: è nella scuola che si

formano le relazioni con i coetanei, è nella scuola che anche le famiglie trovano importanti occasioni di 'uscita dall'isolamento'. E tuttavia ciò è più frequente durante la scuola primaria e nella scuola superiore di primo grado, periodi della vita del ragazzo in cui forse è più possibile socializzare, fare amicizia. Prima è troppo presto, dopo rischia di essere troppo tardi: a conferma di ciò non sono mai invitati a casa dei compagni oltre l'80% dei disabili fra i 3 e i 5 anni e oltre l'80% dei disabili di 18 anni e oltre.

A partire dalle valutazioni delle famiglie, le questioni emergenti fanno riferimento a temi specifici riguardanti il tipo di problematiche e il rapporto con i servizi (è il caso della disabilità grave e degli alunni disabili immigrati); ma anche a questioni trasversali riguardanti la complessiva organizzazione dei servizi (è il caso dell'accesso e delle differenze territoriali). In entrambi i casi si tratta di temi che possono diventare punti all'attenzione nelle agende dei servizi e degli operatori, del pubblico e del privato sociale:

⇒ la **disabilità grave** richiede risposte più articolate e impegnative sia nella scuola che fuori, risposte che le famiglie valutano spesso non adeguate (giudizi più critici vengono espresse da queste famiglie sulla qualità dell'integrazione scolastica e sul processo di certificazione);

⇒ l'aumento di **alunni disabili immigrati** rappresenta un'ulteriore sfida per il sistema di welfare, laddove la disabilità si intreccia con una diversità culturale. Nel contesto analizzato gli alunni stranieri intraprendono in misura minore degli italiani il percorso per la richiesta di invalidità e fruiscono meno di alcuni specifici tipi di agevolazioni. Ciò può essere messo certamente in connessione alla minore presenza di disabili immigrati gravi, ma anche a una maggiore difficoltà di accesso, laddove l'accesso è complicato per tutti (italiani e non);

⇒ l'**accesso e il reperimento di informazioni**, rispetto al quale le famiglie segnalano difficoltà di chiarezza e di tempestività nell'avere/trovare informazioni e risposte da parte dei servizi (in primis la sanità). Sono soprattutto le famiglie con figli nella fascia 3-5 anni e con disabilità grave a segnalare con più frequenza la difficoltà di reperire informazioni, da cui la necessità di una seria e urgente riflessione su come migliorare l'accesso ai servizi sanitari - certificazioni, visite specialistiche etc.;

⇒ le **differenze distrettuali**. Opinioni più critiche sull'integrazione scolastica vengono espresse nel distretto di Crema; il trasporto è indicato come problematico soprattutto per chi vive a Crema e a Casalmaggiore.

Più in generale, si sottolinea la necessità di riflettere sulla **tenuta complessiva del sistema di welfare locale**, evidentemente in affanno a dare risposte adeguate alle tante situazioni di disabilità (due dati: l'assenza in alcuni territori di servizi specialistici come la logopedia, la non assegnazione del numero di ore di insegnante di sostegno richieste per gli alunni con handicap grave). Questo tema richiama una questione molto importante: le competenze dei singoli soggetti coinvolti: sanità, scuola, enti locali. Questi ultimi prendono certamente a cuore la questione dell'integrazione scolastica (interessante il confronto tra ore richieste/assegnate dell'assistente alla persona rispetto all'insegnante di sostegno). Questo impegno dei Comuni non elimina tuttavia le difficoltà che si celano anche dietro l'intervento di assistenza alla persona nelle scuole: come testimoniato dalle cooperative sociali coinvolte nell'indagine, spesso i bandi predisposti dagli enti locali non riescono a garantire qualità e continuità delle prestazioni. Infine, occorre ribadire che lo strumento preposto alla definizione delle competenze, dei

soggetti e 'del chi fa che cosa', ossia l'accordo di programma per l'integrazione dell'alunno disabile rinnovato nel 2007, rappresenta lo strumento giuridico per l'integrazione professionale sociale e sanitaria ed educativa: esso è molto poco conosciuto dalle famiglie, e pare poco diffuso e praticato dai servizi, dato confermato anche dalle interviste agli operatori dei servizi pubblici e del privato sociale.

Appendici

Appendice 1: Nota metodologica. Il percorso di ricerca.

La ricerca esposta nel presente rapporto è stata commissionata dall'Amministrazione provinciale di Cremona - Assessorato Politiche Sociali - all'Istituto Regionale Emiliano-Romagnolo per i servizi sociali e sanitari, la ricerca applicata e la formazione (Iress) di Bologna¹⁵. Tutto il lavoro si è svolto tra il 2007 e il 2008.

L'indagine ha previsto **azioni di indagine quantitative e qualitative** volte a rilevare criticità e punti di forza dell'integrazione scolastica e sociale degli alunni disabili nel territorio provinciale. A tal fine sono state effettuate *9 interviste vis à vis* e telefoniche agli operatori delle istituzioni pubbliche (Enti locali, Ausl, Scuola, ecc.) 3 per ciascun distretto, così suddivise: 3 assistenti sociali dei Comuni capi-distretto referenti per l'area disabilità, 2 assistenti ad personam (1 comune di Cremona e 1 comune di Casalmaggiore), 3 insegnanti di sostegno (1 per ogni distretto) e 1 psicologa (del servizio di Npi del distretto di Crema). Le interviste sono state finalizzate a raccogliere il punto di vista degli operatori pubblici in relazione ai seguenti aspetti: caratteristiche e principali criticità dell'integrazione scolastica nel territorio di riferimento, l'integrazione con gli altri attori istituzionali coinvolti, eventuali proposte per l'Osservatorio delle politiche sociali della Provincia e/o per il gruppo di lavoro.

Contemporaneamente alle interviste sono stati realizzati *tre focus group*, uno per distretto, con le organizzazioni del terzo settore attive nel territorio provinciale in area disabilità e operanti, a vario titolo, nel processo di integrazione scolastica degli alunni disabili. La selezione delle organizzazioni da coinvolgere è stata condotta per ciascun distretto sulla base della "mappatura" fornita dal Cisvol – Centro servizi di volontariato di Cremona che ha consentito di individuare come organizzazioni "target" dell'indagine complessivamente 54 realtà tra associazioni e cooperative sociali, così suddivise nel territorio: 19 organizzazioni nel distretto di Cremona, 21 nel distretto di Crema e 14 in quello di Casalmaggiore.

Ai focus hanno partecipato complessivamente 20 organizzazioni, così distribuite: 11 nel distretto cremonese (7 associazioni e 4 cooperative sociali), 5¹⁶ nel distretto di Crema (3 associazioni e 2 cooperative sociali) e 4 nel distretto di Casalmaggiore (tutte cooperative sociali).

Per un maggiore dettaglio sui contenuti emersi nelle azioni qui riportate si rimanda alla Relazione di sintesi della prima fase elaborata da Iress all'inizio del 2008; tuttavia, per ricostruire un quadro più esaustivo sull'integrazione scolastica e sociale degli alunni disabili, come già anticipato in Premessa al presente rapporto, le principali questioni emerse dalle interviste e dai focus sono state qui riprese all'interno dei box di sintesi al termine di ogni capitolo. In altre parole, si è affiancata alla valutazione delle famiglie il punto di vista di quanti operano all'interno dei servizi, del Pubblico e del Privato sociale.

¹⁵ L'indagine è stata diretta e coordinata da Rossella Piccinini e Marisa Anconelli; hanno preso parte alle azioni di ricerca Ornella Russo, Gerardo Lupi e Valerio Vanelli.

¹⁶ L'associazione sordi di Crema si è presentata al Focus ma non ha ritenuto di partecipare, preferendo lasciare un contributo scritto su quanto realizzato dall'associazione.

Il presente rapporto dà conto di quanto emerso dalla rilevazione condotta tramite **questionari** somministrati a tutte le famiglie con almeno un figlio disabile inserito nel percorso scolastico (dalle scuole dell'infanzia alle scuole secondarie di secondo grado).

Nel corso della primavera 2008, in collaborazione con l'Ufficio scolastico provinciale e con le Scuole, l'Amministrazione provinciale ha distribuito a tutte le 923 famiglie con figli disabili residenti nel territorio della Provincia di Cremona un questionario per raccogliere il loro punto di vista sul processo di integrazione scolastica e sociale. Complessivamente sono stati compilati 605 questionari ossia il 65,5% sul totale di quelli distribuiti.

Il **questionario** utilizzato raccoglie informazioni sui seguenti aspetti:

I. Caratteristiche socio-demografiche delle famiglie con figli disabili e degli stessi disabili (professione e impegno lavorativo dei genitori, numero di figli, scuola frequentata, età);

II. Certificazione disabilità e agevolazioni economiche: percorso di accesso e valutazioni delle famiglie;

III. Integrazione scolastica: insegnanti di sostegno, assistenti ad personam, trasporto, relazioni con la Scuola, grado di soddisfazione delle famiglie;

IV. Integrazione sociale: opportunità per il tempo libero, socializzazione tra coetanei, grado di soddisfazione delle famiglie sull'offerta di servizi e opportunità presenti nel territorio di residenza;

V. Informazione: accesso delle famiglie alle informazioni, criticità, grado di partecipazione delle famiglie con figli disabili alle associazioni che si occupano di disabilità.

Appendice 2 - Definizione operativa degli indici presenti nel Rapporto

1. *Indice di sostegno al disabile in classe* = Indice costruito sulla base della presenza in classe dell'insegnante di sostegno e/o di assistenti alla persona.

I casi sono distinti fra:

- coloro che non fruiscono di nessuna di queste due figure
- coloro che fruiscono di una di queste due figure
- coloro che fruiscono di entrambe queste figure

2. *% ore di insegnante di sostegno assegnate / ore richieste* =
(Ore di insegnante di sostegno assegnate / ore di insegnante di sostegno richieste) * 100

3. *% ore di assistenti alla persona assegnate / ore richieste* =
(Ore di assistenti alla persona assegnate / ore di assistenti alla persona richieste) * 100

4. *Indice di soddisfazione per la scuola* =

Somma delle risposte fornite dai genitori in merito al grado di soddisfazione per i seguenti aspetti relativi alla scuola frequentata dal figlio:

- Attenzione e disponibilità mostrati dalla scuola nei confronti del figlio;
- Competenza del personale specializzato (insegnanti di sostegno, assistenti alla persona, ecc.);
- Attenzione per la famiglia;
- Apprendimento e sviluppo di competenze importanti per suo figlio;
- Socializzazione e sviluppo di buone relazioni con i compagni;
- Serenità e soddisfazione del figlio;
- Ambiente scolastico (spazi, locali).

La domanda del questionario era così formulata "*Rispetto alla attuale esperienza scolastica di suo figlio , quanto si ritiene soddisfatto rispetto...*" e prevedeva l'utilizzo di una scala con valori compresi da 1 (Per niente) a 4 (Molto).

L'indice additivo, essendo costruito come somma di sette variabili con *range* compreso fra 1 e 4, avrebbe assunto valori compresi fra 7 (per i casi che hanno risposto su tutti e sette gli *item* 1) e 28 (per i casi che hanno risposto 4 per tutti i sette *item*), ma al fine di avere un indice di più immediata comprensione, si è poi proceduto alla normalizzazione, che ha permesso di ricondurre lo spettro di variazione dell'indice dal *range* 7-28 a quello, più intuitivo, 0- 10.

Appendice 3 - Il questionario