

# IL VALORE DELLA FILIERA DEI SERVIZI NELLA PRESA IN CARICO DELLA DISABILITÀ: LE POLICY, GLI INTERVENTI E LE RISORSE PER LE FAMIGLIE

Fase 2: presentazione dei risultati.

La filiera dei servizi dal punto di vista delle famiglie e delle persone con  
disabilità



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

Elisabetta Notarnicola, Eleonora Perobelli  
Maggio 2020

# Il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità

— **Obiettivo** di questa fase è stato **comprendere**:

- Quale percezione del sistema pubblico hanno le famiglie e le persone con disabilità?
- Quali sono i soggetti di riferimento per la gestione della disabilità?
- Quali sono i bisogni per i quali le famiglie cercano una risposta nella quotidianità?
- Quali sono i servizi parte dell'offerta pubblica che più sono utilizzati e conosciuti dalle famiglie e dalle persone?
- Quali soluzioni sono state intraprese nella quotidianità per rispondere ai bisogni?

— Finalità ultima è mettere a confronto il punto di vista delle famiglie con quello emergente dalla ricognizione del livello regionale.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Indice

---

- 1. La prospettiva adottata rispetto alle famiglie e alle persone con disabilità**
- 2. Focus group: la ricostruzione di una giornata tipo, dei bisogni e della filiera dei servizi attivati**
- 3. Questionario/Survey: approfondimento su percezioni, bisogni e risposte attivate**
- 4. Discussione**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Indice

---

- 1. La prospettiva adottata rispetto alle famiglie e alle persone con disabilità**
- 2. Focus group: la ricostruzione di una giornata tipo, dei bisogni e della filiera dei servizi attivati**
- 3. Questionario/Survey: approfondimento su percezioni, bisogni e risposte attivate**
- 4. Discussione**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Prospettiva adottata per la raccolta dati

- **Prospettiva che ponga le persone con disabilità al centro dell'analisi**, andando a circoscrivere i profili da includere in base alla composizione e alle caratteristiche delle loro famiglie.
- Necessità di incrociare più fenomeni che non riguardano solo la persona con disabilità in modo da intercettare il profilo della famiglia e i rapporti esistenti nel nucleo.
- **4 profili indagati:**

## Persone adulte (18-64) Residenti al domicilio:

Gruppo 1: Persona adulta con disabilità che vive con la **famiglia di origine**, i cui i cui **famigliari sono "giovani e attivi"** (ovvero sono under65 e non presentano condizione di disabilità o non autosufficienza)

Gruppo 2: Persona adulta con disabilità che vive con la **famiglia di origine**, i cui **famigliari sono "non più giovani e attivi"** (ovvero genitori ultra65enni o non autosufficienti o in condizione di disabilità)

Gruppo 3: Persona adulta con disabilità che ha **una propria famiglia** (proprio nucleo familiare) con cui convive

Gruppo 4: Persona con disabilità che **vive sola** (o anche con assistente personale)

**NOTA BENE:** Questa impostazione porta inevitabilmente ad escludere alcune categorie, ma si ritiene che l'incrocio tra dei profili di persone disabili come individui e il loro nucleo di appartenenza possa portare alla definizione di target sufficientemente differenziati tra loro e caratterizzati da bisogni vari e distinti.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Indice

---

1. **La prospettiva adottata rispetto alle famiglie e alle persone con disabilità**
2. **Focus group: la ricostruzione di una giornata tipo, dei bisogni e della filiera dei servizi attivati**
3. **Questionario/Survey: approfondimento su percezioni, bisogni e risposte attivate**
4. **Discussione**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I focus group



Ricostruire nella prospettiva delle famiglie quali sono i servizi e il sistema di offerta che dà risposta a bisogni legati alla presenza nella rete familiare di una persona con disabilità.

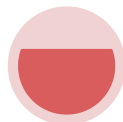
## Domande guida:

- Quali sono i bisogni che i singoli e le famiglie riconoscono nei diversi aspetti della vita (quotidiana)? Esiste una priorità/urgenza tra questi?
- Le famiglie e le persone riescono a rispondere a tali bisogni? A quali e come? (con quali soluzioni, rivolgendosi a chi e con quali risorse rispondono al bisogno?)
- Quali sono i soggetti istituzionali di riferimento per le famiglie / persone con disabilità?
- Come si compone la rete dei soggetti coinvolti nella soddisfazione dei bisogni?

## — Output:



Ricostruire in **una giornata tipo** bisogni, soluzioni e attori coinvolti



Ricostruire rispetto a diversi **ambiti della vita** le **aree di bisogno** e di priorità di intervento



**Mappare la rete** delle soluzioni e dei soggetti coinvolti



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I focus group

## Persone e famiglie raggiunte: sintesi finale

	Gruppo 1	Gruppo 2	Gruppo 3	Gruppo 4
<b>Liguria</b>	3 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie Varie associazioni	3 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche Varie associazioni	6 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali Varie associazioni	6 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali Varie associazioni
<b>Lombardia</b>	3 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali. Ledha	7 Partecipanti Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche UILDM	4 Partecipanti Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie Ledha	2 Partecipanti Gruppo di persone con prevalenti disabilità sensoriali Ledha
<b>Piemonte</b>	6 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche. CPD e altre	5 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche. CPD e altre	5 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali. CPD	4 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie. CPD
<b>Puglia</b>	12 Partecipanti Gruppo di persone con disabilità motorie, psichiche e sensoriali Varie associazioni		5 Partecipanti Gruppo di persone con disabilità motorie, psichiche e sensoriali Varie associazioni	



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



**71 persone con disabilità e/o loro familiari sono stati coinvolti nei FG nelle varie regioni.**

**L'età delle persone con disabilità raggiunte è tra i 18 e i 64 anni.**



# Quali bisogni e servizi nei diversi momenti della vita quotidiana?

Alcune considerazioni di sintesi

Rispetto ai diversi gruppi di profilo familiare:

Chi ha una propria famiglia o vive con genitori non ancora anziani/non autosufficienti esprime generalmente:

- Una maggior **varietà** di attività di ogni tipo (anche con maggior intensità).
- Una maggior **naturalità e facilità di attività legate alla vita sociale** e alla costruzione di percorsi individuali.

Chi vive con propria famiglia esprime come attore centrale il proprio coniuge sottolineando diversi temi:

- **Confine tra vita di coppia e rapporto di assistente / assistito.**
- Difficoltà nella conciliazione dei tempi vita familiare – tutto il resto della vita quotidiana.

Chi vive solo tendenzialmente oggi:

- Ha un livello di autonomia medio alto e grazie alle **tecnologie / organizzazione degli spazi e dei tempi** di vita riesce senza supporti a condurre la vita quotidiana
- Ha un livello di autonomia estremamente basso ma ha **organizzato una rete** di caregiving molto strutturata intorno a sé.



Ricostruire in **una giornata tipo** bisogni, soluzioni e attori coinvolti

# I diversi momenti della giornata

## Nel week end:

- Dato che pochissimi frequentano centri di servizi il **WE non esprime particolari diversità rispetto alla settimana**, se non per il tempo dedicato al riposo e alla famiglia.
- Ruolo **oratorio**, Chiesa e mondo del volontariato.
- Principalmente attività legate alla **dimensione familiare** (di varia natura ma sempre vincolate alla presenza della famiglia che organizza, accompagna e garantisce la socialità

2 JANUARY TUESDAY

TIME	SCHEDULE
7	<i>Scarsa autonomia, supporto di un caregiver</i>
8	
9	
10	<i>Attività differenziate in base alle reti sociali / assistenziali disponibili</i>
11	
12	<i>Senza la famiglia i pasti sono «difficili»</i>
1	
2	
3	<i>Rischio isolamento</i>
4	<i>Qualcuno che accompagna      Spazio per attività personali</i>
5	
6	<i>Socialità assente / desiderata</i>
EXPENSE	AMOUNT



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I diversi momenti della giornata (1)

Momento della giornata	Bisogni	Principali attività	Osservazioni sulla rete di risposte attivate
<b>Risveglio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bisogno di igiene e preparazione individuale</li> <li>- Bisogno di “orientare e organizzare” la giornata</li> </ul>	<p>Le primissime azioni della mattina sono svolte con il supporto dei genitori sia in termini di igiene che di preparazione.</p> <p>In alcuni casi ci sono OSS o operatori dedicati. Questo dipende strettamente dal tipo di disabilità ovvero se ci sono specifiche limitazioni fisiche/cognitive.</p>	<p>Senza la famiglia vengono meno le attività di base fondamentali per la giornata.</p> <p>Pochissimi hanno attivato caregiver (e per lo più su loro iniziativa)</p>
<b>Sonno</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bisogno di igiene e preparazione individuale</li> </ul>	<p>Non emergono bisogni specifici se non in pochi casi legati a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Preparazione e igiene, serve un supporto e prevalentemente è il familiare</li> <li>- Necessità di cambio posizione notturno, intervengono i famigliari</li> <li>- Necessità di farsi attaccare respiratore o ventilatore notturno</li> </ul>	<p>Pochissimi hanno attivato caregiver (e per lo più su loro iniziativa)</p>



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I diversi momenti della giornata (2)

Momento della giornata	Bisogni	Principali attività	Osservazioni sulla rete di risposte attivate
<b>Mattinata</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bisogni legati a condizione clinica</li> <li>- Bisogni di socialità</li> <li>- Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale</li> <li>- Trasporto è nodo critico</li> </ul>	<p>Emergono diversi profili (che non dipendono necessariamente da disabilità ma più da rete sociale e dal contesto)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Chi lavora/ studia (pochissimi)</li> <li>- Chi frequenta centro diurno (pochi)</li> <li>- Chi fa attività decise da lui o necessarie per la propria terapia (terapie, sport, volontariato, politica..) (la maggior parte)</li> <li>- Chi non fa "niente", ovvero impiega il suo tempo a casa con PC o attività di intrattenimento</li> </ul>	<p>Dipende molto da come il singolo e la famiglia si sono posizionati rispetto alla composizione delle attività legate alla disabilità:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hanno cercato soluzioni?</li> <li>- Le hanno trovate?</li> </ul> <p>Quali sono i soggetti di riferimento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tema del trasporto</li> </ul>
<b>Primo pomeriggio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emerge il tema del trasporto che condiziona quello che si può fare (socialità, attività personali)</li> <li>- Bisogni legati a condizione clinica</li> <li>- Bisogni di socialità</li> <li>- Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale</li> <li>- Bisogno di svolgere pratiche/commissioni legate alla propria vita quotidiana</li> </ul>	<p>Prevalentemente riposo oppure. Diversi profili come per mattinata:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Chi lavora/ studia (pochissimi)</li> <li>- Chi frequenta centro diurno (pochi)</li> <li>- Chi fa attività decise da lui o necessarie per la propria terapia (terapie, sport, volontariato, politica ..) (la maggior parte)</li> <li>- Chi non fa "niente", ovvero impiega il suo tempo a casa con PC o attività di intrattenimento</li> </ul> <p>Questioni che emergono principalmente sono legate a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trasporto e mobilità</li> <li>- Rispetto alle terapie, necessità di integrare privatamente quanto previsto da MMG o SSN presso centri o sedute a domicilio</li> </ul>	<p>Nel pomeriggio il rapporto di "dipendenza" da terzi (sia famiglia che caregiver) è fortissimo e dipende dal tema del trasporto.</p> <p>Senza qualcuno che supporti o accompagni (sia in senso fisico che anche di aiuto nello svolgimento dei compiti) le attività connesse a qualsiasi tipo di bisogno sono compromesse)</p>



# I diversi momenti della giornata (3)

Momento della giornata	Bisogni	Principali attività	Osservazioni sulla rete di risposte attivate
<b>Tardo pomeriggio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bisogni di socialità</li> <li>Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale</li> <li>Bisogno di svolgere pratiche/commissioni legate alla propria vita quotidiana</li> </ul>	<p>Relax, non fa nulla.</p> <p>Attività personali:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>piccole commissioni o attività domestiche</li> <li>Sport o attività ricreative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Si sottolinea il tema dei rapporti sociali e delle relazioni umane.</li> <li>Chi non ha rete sociale (o supporto formale) non ha possibilità di sviluppare questo bisogno</li> </ul>
<b>Sera</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bisogni di socialità</li> <li>Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale</li> </ul>	<p>Rispetto alle uscite serali, emergono quattro profili:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Chi non esce mai perché non ha nessuna possibilità e non esplicita la necessità</li> <li>Chi vorrebbe ma non riesce ad organizzarsi (solitudine o impossibilità trasporto)</li> <li>Chi prova ad organizzare uscite con amici</li> <li>Chi esce con assistente personale</li> </ul> <p>Tanti menzionano di trascorrere il tempo con TV e PC o leggendo.</p>	<p>La soddisfazione dei bisogni è dipendente e/o ostacolate da:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Presenza / assenza di reti sociali</li> <li>trasporto</li> </ul>



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

## I diversi momenti della giornata (4)

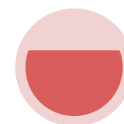
Momento della giornata	Bisogni	Principali attività	Osservazioni sulla rete di risposte attivate
<b>Pranzo e Cena</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquistare</li> <li>• Preparare</li> <li>• Cibarsi</li> <li>• Assumere dieta corretta</li> <li>• Bisogno di socialità</li> </ul>	<p>La maggior parte delle persone sono autonome nel mangiare (assunzione del pasto). Alcune eccezioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frequenza centri diurno</li> <li>• Necessità di essere imboccati (distrofie etc)</li> </ul> <p>Diverso è la preparazione del pasto, rispetto al quale la maggioranza dipende da terzi che sono prevalentemente i famigliari (genitori o coniugi).</p>	<p>Senza la famiglia il pasto è “compromesso” perché pochissimi sono in grado di provvedere a</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquisti</li> <li>• Preparazione</li> <li>• Assunzione del pasto</li> </ul> <p>Completamente in autonomia</p> <p>Rispetto a cena emerge necessità o volontà di socialità anche tramite uscite serali. Queste sono dipendenti e/o ostacolate da:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza / assenza di reti sociali</li> <li>• trasporto</li> </ul>



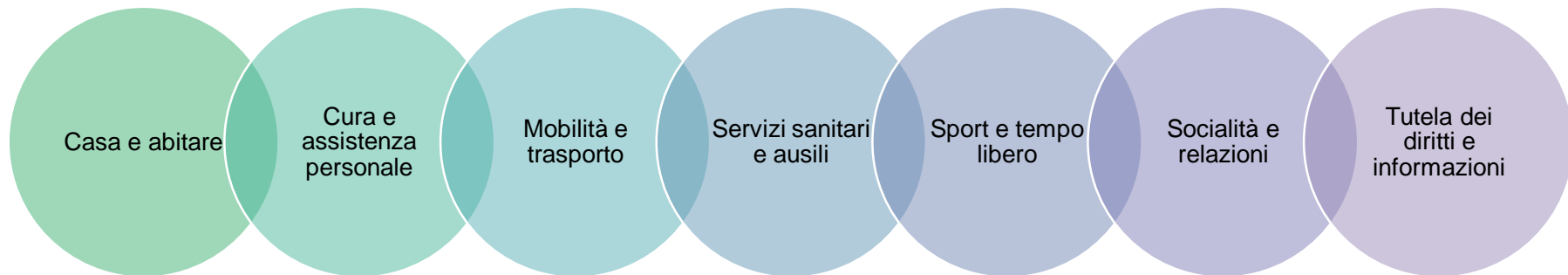
Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Gli ambiti della vita quotidiana: quali temi emergono? Le parole chiave



Ricostruire rispetto a diversi  
**ambiti della vita** le **aree di**  
**bisogno** e di priorità di  
intervento



- **Autonomia: pro e contro**
- **Acquisto, disponibilità di case e adattamento**
- **Quartiere**
- **Tecnologia**

- **Famiglia**
- **Fiducia**
- **Professionalità**
- **Affetto**
- **Dimensione psicologica (auto aiuto e relazioni)**

- **Trasporto pubblico**
- **Vincolo**
- **Edifici pubblici**
- **«Piacevolezza» del vivere collettivo**

- **Labirinto**
- **Out of Pocket e standard**
- **Rapporto con professionisti**
- **Assenza di professionisti**

- **Associazioni**
- **«Club e spazi» dedicati**
- **Naturalità delle relazioni**
- **Terapia vs piacere**

- **Confronto tra pari**
- **Trasparenza**
- **Quale mission per le associazioni?**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

## Gli ambiti della vita quotidiana: quali temi emergono? Alcuni commenti trasversali

- Conferma che **i servizi tradizionali non sono diffusi** e non sono nemmeno quello che le persone esplicitano in modo prioritario
- Il tema della **ricomposizione e assenza di informazioni** è comune a tutte le Regioni. Questo viene percepito come elemento di iniquità anche poco presidiato dalle Associazioni.
- Grande interlocutore pubblico che emerge è la **sanità**: è l'elemento più visibile alle persone che basano la loro percezione di «welfare pubblico» su interventi sanitari per la parte di terapie (di cui lamentano intensità limitata) e ausili (rispetto ai quali si segnala inadeguatezza nelle caratteristiche e lentezza di erogazione)
- Esprimono a più riprese la preferenza per **possibilità di decidere dell'utilizzo delle risorse pubbliche**: tema standardizzazione verso personalizzazione (es. posso assumere assistente personale dato un budget VS ricevo assistenza domiciliare)



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



# I temi riferiti ai diversi ambiti (1)



**Vita indipendente sia per desiderio di autonomia che per futuro dopo di noi** (a seconda di chi si rappresenta la questione, la famiglia o la persona):

- La persona singola pone questi temi:
  - Desiderio di autonomia e voglia di affrancarsi dalla famiglia
  - Necessità di rimanere vicino alle reti sociali e dei servizi già attivi
  - Un luogo abbastanza flessibile in modo da non replicare la “rigidità dei centri diurni” e lasciare spazio a singoli individui e ai loro desideri
  - Evitare le soluzioni “parcheeggio” per “classi di disabilità”
  - Molto si riporta sul percepito e sulla trasposizione di osservazioni fatte su altre tipologie di servizi, no esperienze dirette
- La famiglia pensa a:
  - Professionalità, competenze e standard di qualità delle soluzioni
  - Paura vs fiducia
  - Coerenza con bisogni e flessibili
  - Incertezza anche temporale

## Rispetto alla propria casa:

### Adattamento domestico

- Bagno, scale (ascensore montascale), porte, pedane, citofoni ..
- Progettazione, essere soli o avere un aiuto / consulente professionale
- Diverso se casa autonoma o condominio
- Aiuti economici sono per lo più detrazioni quindi prevedono anticipo delle spese

### Quartiere e reti sociali:

- la difficoltà sta nel trovare la “casa giusta” nel quartiere giusto. Spesso trovare casa impone una ricerca di anni ed estenuante perché non si trova mai la quadra tra tutte le condizioni
- Cambiare casa non è un “upgrade di stile di vita” ma una necessità dovuta dall’evolversi dei bisogni.

### Tecnologia

- Citate delle soluzioni molto “piccole” e auto adattate dai singoli che ci vedono delle opportunità.
- Ruolo delle associazioni e delle informazioni a disposizione



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I temi riferiti ai diversi ambiti (2)

Cura e  
assistenza  
personale

## Chi assiste??

### Famiglia

#### Caregiver professionale:

- Alcuni (con disabilità motorie) specificano molto il tema della cura in termini di pratiche anche sanitarie che devono essere svolte con professionalità e con precisione. Il tema della professionalità ritorna anche nel caso dell'autismo.
- La maggior parte invece attiva o vorrebbe attivare un assistente personale per
  - Gestione casa (per tutti i profili) | Trasporto (sia un accompagnare che un trasportare fisico) | Socialità
- Importanza del Volontariato, servizio civile
- Criticità del turn over, venir meno di persone di riferimento sia da un punto di vista affettivo che professionale

#### Rapporto psicologico tra famiglia e persona con disabilità con varie sfumature:

- Rapporto di dipendenza psicologica
- Mancanza di autonomia (chi si occupa di me decide per me) o iperprotezionismo della famiglia.
- Paura dell'abbandono (vorrei essere più autonomo ma temo di ferirlo)
- Sentirsi un peso
- Nel viceversa: genitore che ha difficoltà a gestire il peso della cura o ad accettare la disabilità sia dalla nascita che acquisita


**Richiesta di accompagnamento psicologico sia per le famiglie che per le persone con disabilità.** Chi l'ha attivata l'ha fatto privatamente o con associazioni (una minoranza).



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I temi riferiti ai diversi ambiti (3)



Servizi  
sanitari e  
ausili

A SSN chiedono presa in  
carico psicologica.

## Due temi: Ausili e Riabilitazione

- 1) Ausili:
  - “labirinto burocratico”
  - Tempi di attesa
  - Standardizzazione, spesso sono al di sotto delle necessità (offerta base) o non coerenti con i bisogni dei singoli che sono molto specifici e variegati
- 2) Riabilitazione: (e fisioterapie o altre terapie)
  - necessarie ma tutti dicono limitate per cui la spesa OOP diventa inevitabile

**Il punto di riferimento diventa il singolo professionista o il centro specialistico** che spesso è il primo contatto forte con il mondo della disabilità che le famiglie hanno (il momento della diagnosi o il ricovero per disabilità acquisita). In quei casi in cui istituzione pubblica viene citata come punto di riferimento per la disabilità citano un singolo professionista o il centro.

## Quando questo manca:

- (Autismo o malattie rare o casi specifici) labirinto delle possibili soluzioni e autoreferenzialità della famiglia che devono trovare la strada migliore anche dal punto di vista terapeutico
- Innesca meccanismi di mobilità e trasferimento nel caso in cui manchino determinate professionalità e si sia costretti a spostarsi in Italia e all'estero



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I temi riferiti ai diversi ambiti (4)



**Il trasporto come condizione abilitante alla socialità** o più in generale come condizione per la quotidianità e le attività personali lavorative



- Incide molto sulle spese famigliari
- Accessibilità dei luoghi (specialmente istituzioni pubbliche)
- Barriera psicologica all'uscire dato da incertezza della accessibilità
- Accessibilità delle strutture turistiche e dei luoghi di svago

Attività sportiva svolta prevalentemente tramite associazioni di persone disabili o iniziative/luoghi dedicati → come farlo diventare un luogo di socialità?

Emerge una forte polarizzazione:

- Alcuni fanno tantissime attività legate al tempo libero o perché spinti da partecipazione in una associazione molto attiva, o perché hanno una rete sociale / famigliare molto attiva
- Altri invece (quelli più grandi di età o quelli più isolati) sono invece estremamente isolati e riportano la solitudine come una condizione da cui **difficilmente riescono ad uscire**.

**PC come canale principale di intrattenimento**


**La rete sociale in cui sei inserito sembra quindi fare la differenza.**



Università Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# I temi riferiti ai diversi ambiti (5)



Tutela dei  
diritti e  
informazioni

## Ruolo di internet e canali di comunicazione diretti

### Ruolo associazioni, sia bene che male:

Per alcuni funge da collettore informazioni

- Per altri le associazioni hanno un orientamento troppo di advocacy / ricerca e poco di supporto alla quotidianità
- Frammentazione dell'associazionismo e non copertura di alcune tematiche / o disabilità crea differenze e iniquità nell'accesso all'informazioni e nelle possibilità note

## Percezione di Iniquità

- **Rispetto a “residenza/domicilio”**
- **Varianza e opacità dei criteri di accesso**
- **Variabilità dei criteri tra enti**

## Chi tutela i diritti oggi?

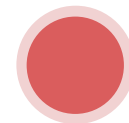
- La famiglia che si attiva con tutte le risorse per essere proattivamente portatore delle varie istanze
- Più facile essere tutelati se parte di specifici circuiti associativi/sociali. Chi è fuori da questi non ha possibilità di accesso.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Le soluzioni attivate per la risposta ai bisogni (1)



**Mappare la rete** delle soluzioni e dei soggetti coinvolti



**Università  
Bocconi**

**CERGAS**  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

## Le soluzioni attivate per la risposta ai bisogni (2)



Legenda:

PRIVATO

WELFARE  
PUBBLICO

ENTRAMBI



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# La rete dei soggetti coinvolti (1)

Gli attori citati per frequenza



Università  
Bocconi

CERGAS

Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



# La rete dei soggetti coinvolti (2)

Qual è il soggetto punto di riferimento per i vostri bisogni?

<b>Centro specialistico di riferimento per una patologia o condizione di disabilità</b>	<b>Rete dell'associazionismo (con varie accezioni)</b>	<b>Famiglia di origine</b>
<b>Professionista sanitario</b>	<b>Operatori / soggetti che facilitano la vita quotidiana</b>	<b>Compagno / Compagna</b>
		<b>Assistente personale</b>



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

	<b>Gruppo 1</b>	<b>Gruppo 2</b>	<b>Gruppo 3</b>	<b>Gruppo 4</b>
<b>Liguria</b>	<b>Centro specialistico di riferimento</b> che si pone come luogo di riferimento per la presa in carico della disabilità (riferimento come ricomposizione) → rimane però la famiglia come riferimento assistenziale e principale rete sociale	<b>Famiglia con prime riflessioni su dopo di noi e intervento di terzi</b> (colf, badanti ..) per supplire a compiti di assistenza e gestione domestica che iniziano a diventare gravosi	<b>Compagno / compagna</b> per tutte le attività della vita quotidiana con integrazione di terzi (colf, badanti.. sia volontari che no).  <b>Rete costruita nell'associazionismo per la socialità.</b>	<b>Centro specialistico di riferimento</b> che si pone come luogo di riferimento per la presa in carico della disabilità (riferimento come ricomposizione)
<b>Lombardia</b>	<b>Rete dell'associazionismo</b> come luogo di socialità e di costruzione di rapporti → rimane però la famiglia come riferimento assistenziale (e focus trasporto) e principale rete sociale	<b>Rete costruita nell'associazionismo</b> per l'aiuto nella gestione delle informazioni e dei processi	<b>Centro specialistico di riferimento</b> che si pone come luogo di riferimento per la presa in carico della disabilità (riferimento come ricomposizione) → rimane però compagno / compagna come riferimento assistenziale	<b>Soggetti che facilitano la quotidianità.</b>
<b>Piemonte</b>	<b>Rete dell'associazionismo</b> come luogo di socialità e di costruzione di rapporti → rimane però la famiglia come riferimento assistenziale (e focus trasporto) e principale rete sociale	<b>Famiglia con prime riflessioni su dopo di noi e intervento di terzi</b> (colf, badanti ..) per supplire a compiti di assistenza e gestione domestica che iniziano a diventare gravosi.  <b>Professionista sanitario</b> per presa in carico condizione clinica.	<b>Compagno / compagna</b> per tutte le attività della vita quotidiana con integrazione di terzi (colf, badanti.. sia volontari che no)	Nella quotidianità, <b>assistente personale</b> che si occupa a 360° dei bisogni. In senso più ampio rete sociale e familiare (come rete di sicurezza e affetto)
<b>Puglia</b>	<b>Famiglia</b> che assolve ai carichi di cura e assistenza. <b>Rete</b> costruita nell'associazionismo per ricercare percorsi di socialità e attività varie. <b>Professionista</b> sanitario come riferimento clinico.		<b>Rete costruita nell'associazionismo</b> per l'aiuto nella gestione delle informazioni e dei processi	

# In conclusione: quali bisogni emergono?

## Macro titoli e bisogni emersi

1. Individuare risposte e soluzioni che non siano standard ma nella possibilità di **definizione e adattamento del singolo**

2. **Riequilibrare la sfera dei rapporti** sociali, familiari e personali (anche affettività e sessualità)

3. Possibilità di **spostamenti** nelle città e tra luoghi diversi

4. Supporto **psicologico** per se stessi e per la propria famiglia

5. Avere a disposizione **informazioni proattive** che riequilibrino equità di accesso

6. Vivere in un **contesto sociale** informato e non ostile



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# In conclusione: Quali bisogni emergono? (2)

## Macro titoli e bisogni emersi

- **Attenzione!** Il fatto che tra i bisogni emersi non emerga al punto 1 il tema dell'assistenza non vuol dire che questa non sia tra i bisogni menzionati
- Le persone coinvolte hanno però individuato dei bisogni che sono «condizioni favorevoli» rispetto al rispondere al bisogno di cura e assistenza e che oggi non vengono presidiati perché meno «visibili»



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Domande per la discussione

- 1. Quale ritenete essere il momento della vita quotidiana rispetto al quale è più critico / importante per la famiglia attivare un servizio di supporto?**
- 2. Quale ambito della vita ritenete essere quello oggi meno portato all'attenzione delle policy pubbliche e che beneficerebbe di un maggior investimento (sia finanziario che in termini di progettazione di servizi e interventi)?**
- 3. Quali esperienze di integrazione tra filiera pubblica e privata dei servizi avete vissuto direttamente e ritenete siano le più efficaci?**
- 4. Quali bisogni risultano essere i più trasversali ai diversi profili?**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Indice

---

- 1. La prospettiva adottata rispetto alle famiglie e alle persone con disabilità**
- 2. Focus group: la ricostruzione di una giornata tipo, dei bisogni e della filiera dei servizi attivati**
- 3. Questionario/Survey: approfondimento su percezioni, bisogni e risposte attivate**
- 4. Discussione**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Il questionario

## Obiettivo e metodologia



- Gli esiti dei focus group ci hanno permesso di identificare **alcune dimensioni di bisogno** delle persone con disabilità e relativi **pattern di comportamento**;
- Abbiamo provato a testare la solidità delle evidenze emersa attraverso un **questionario online** diffuso tra il 4 e il 21 giugno 2019 attraverso i canali di comunicazione FISH (indirizzario Fish; rivista Superando e sito web FISH);
- Il **target** di rispondenti è stato identificato, coerentemente con l'impostazione della ricerca, nelle:
  - Persone **adulte** (18-64) con disabilità
  - Residenti in **Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia**;
  - Appartenenti ai quattro **profili familiari** proposti nei focus group.
- Il questionario era composto da **44 domande chiuse** (a risposta singola o multipla) articolate lungo quattro sezioni, coerenti con le aree indagate nei focus group.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



Il questionario è stato testato telefonicamente su  
un campione di 14 persone con profili coerenti  
con il target della survey.

federazione italiana **fish**  
onlus  
per il superamento dell'handicap

# Il questionario

## Le sezioni

**Anagrafica del rispondente**

1

**Caregiving (formale e informale)**

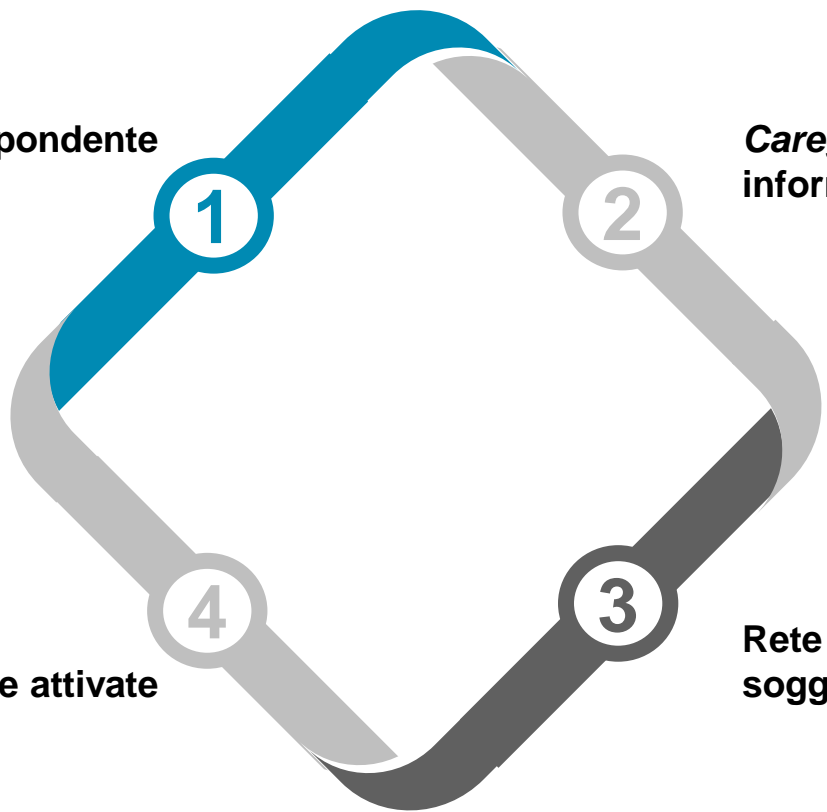
2

**Rete dei servizi e dei soggetti istituzionali**

3

**Altre risposte attivate**

4



Università Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



# Modalità di presentazione dei risultati

---

# 1

I dati verranno esposti dal punto di vista del **profilo familiare**. L'approfondimento regionale sarà inserito nel report finale come allegato. In questa presentazione sono presenti alcuni affondi regionali, utili a decodificare alcune evidenze.

---

# 2

Sono stati **esclusi** coloro che non hanno risposto alle domande; in ogni elaborazione è indicato il numero di rispondenti alla domanda stessa. Alcune domande venivano sottoposte in maniera «condizionata» a quelle precedenti, e pertanto si riferiscono a un campione più ridotto di rispondenti.

---

# 3

Nella sezione «**Appendice**» è disponibile il **dettaglio** delle elaborazioni per tutte le domande oggetto del questionario, dal punto di vista del profilo familiare.

---



# 1. Anagrafica dei rispondenti

Risposte registrate: 263

Risposte valide: **205\***

## Distribuzione geografica dei rispondenti

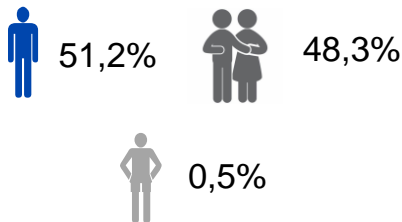
Liguria	8,3%
Lombardia	52,2%
Piemonte	22,0%
Puglia	17,6%

**Età media:** 40 anni

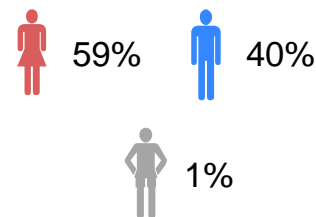
## Distribuzione profilo familiare dei rispondenti

Vive con genitori over65	21,5%
Vive con genitori under65	21,5%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	15,1%
Vive con propria famiglia	42,0%

## Tipologia di rispondente



## Genere dei rispondenti



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

\*Sono state considerate valide le risposte in cui era presente sia il dato sulla Regione di residenza che il profilo familiare di appartenenza

# 1. Anagrafica dei rispondenti

## Profilo di disabilità, distribuzione per profilo familiare. n=202

Profilo familiare	Motoria	Sensoriale dell'udito	Sensoriale della vista	Cognitiva/Relazionale	Altro
Vive con genitori over65	43,2%	4,5%	13,6%	59,1%	6,8%
Vive con genitori under65	34,1%	0,0%	15,9%	79,5%	15,9%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	51,6%	3,2%	25,8%	12,9%	16,1%
Vive con propria famiglia	51,8%	3,6%	13,3%	26,5%	25,3%



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.

## 2A. Caregiver informale: chi è?

### Presenza di un caregiver informale\*. n=204

Profilo familiare	Sì	No
Vive con genitori over65	77%	23%
Vive con genitori under65	82%	18%
Vive solo (o con assistente familiare)	61%	39%
Vive con propria famiglia	64%	36%

### Genere del caregiver informale. n= 143

Profilo familiare	Donna	Uomo
Vive con genitori over65	65%	35%
Vive con genitori under65	86%	14%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	63%	38%
Vive con propria famiglia	75%	25%

### Identificazione del caregiver informale. n= 143

Profilo familiare	Genitore	Fratello /Sorella	Compagno/a, Marito/ moglie	Figlio	Amici o altro
Vive con genitori over65	68%	18%	9%	3%	3%
Vive con genitori under65	94%	3%	0%	0%	3%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	35%	18%	12%	0%	35%
Vive con propria famiglia	48%	4%	44%	0%	4%

\*Chi segnalava di non avere il caregiver informale passava direttamente alla sezione 2B. Le domande sul caregiver sono state visualizzate dai n=143 rispondenti che hanno segnalato di avere il caregiver informale.

## 2A. Caregiver informale: che cosa fa?

Attività in cui è presente il supporto del caregiver informale. n= 143

Profilo familiare	Risveglio	Andare a dormire	Pasti	Trasporto	Terapie e supporto ass.le	Piccole commissioni e uscite	Compagnia, tempo libero	Altro
Vive con genitori over65	62%	56%	79%	71%	65%	74%	71%	12%
Vive con genitori under65	71%	60%	89%	86%	63%	86%	97%	14%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	25%	25%	56%	56%	25%	81%	38%	25%
Vive con propria famiglia	54%	40%	71%	67%	48%	67%	56%	15%

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.

Le domande sul caregiver sono state visualizzate dai n=143 rispondenti che hanno segnalato di avere il caregiver informale.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Identikit del caregiver informale nei 4 profili

## Vive con genitori over65

- Donna
- **Madre over65** della persona con disabilità, pensionata
- Supporto forte in **tutte le attività** quotidiane (dai pasti al trasporto al risveglio,...)

## Vive con genitori under65

- Donna
- **Madre** della persona con disabilità, di età compresa tra i **51 e i 64 anni** ancora attiva nel mercato del lavoro
- Supporto forte in tutte le attività quotidiane, molto presente nel **tempo libero**

## Vive solo (o con assistente)

- Ha un caregiver **donna**
- **Madre** della persona con disabilità **o soggetto della rete sociale** (amici o altro) di età compresa tra i 50 e i 64 anni, in pensione o ancora occupata
- Supporto prevalentemente nella gestione delle **piccole uscite**

## Vive con propria famiglia

- Ha un caregiver **donna**
- **Madre** della persona con disabilità, o il **partner** di età compresa tra i **50 e i 64 anni**, ancora occupato/a full time
- Supporto prevalentemente nel **trasporto, compagnia e gestione dei pasti**



## 2B. Caregiver formale: *chi è?*

### Presenza di un caregiver formale. n=198

Profilo familiare	Sì	No
Vive con genitori over65	41%	59%
Vive con genitori under65	28%	72%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	69%	31%
Vive con propria famiglia	28%	72%

### Presenza di un contributo pubblico per il collaboratore/assistente personale. n=73

Profilo familiare	Sì	No
Vive con genitori over65	35%	65%
Vive con genitori under65	33%	67%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	35%	65%
Vive con propria famiglia	30%	70%

### Modalità con cui è stato trovato il caregiver formale. n=73

Profilo familiare	Passaparola	Agenzia di lavoro	CAF, patronati, ecc	Associazioni	Con il supporto di servizi pubblici	Rapporti precedenti o altri servizi	Altro
Vive con genitori over65	53%	0%	0%	18%	12%	6%	18%
Vive con genitori under65	50%	0%	0%	8%	17%	17%	8%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	55%	0%	0%	0%	10%	20%	20%
Vive con propria famiglia	78%	4%	0%	4%	9%	0%	4%

\*Chi segnalava di non avere il caregiver formale passava direttamente alla domanda sul soggetto di riferimento.

\*\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più dimensioni.

Le domande sul caregiver formale sono state sottoposte agli n=73 rispondenti che hanno indicato di averne uno

## 2B. Caregiver formale: *che cosa fa?*

Attività svolte dal caregiver formale. n=73

Profilo familiare	Lavori domestici	Assistenza e cura personale	Tempo libero	Altro
Vive con genitori over65	53%	40%	60%	7%
Vive con genitori under65	42%	25%	50%	8%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	85%	40%	25%	10%
Vive con propria famiglia	83%	30%	17%	9%

La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più dimensioni



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



# Identikit del caregiver formale nei 4 profili

## Vive con genitori over65

- Generalmente **non presente** (41% casi non c'è)
- Quando c'è, **non è presente contributo** pubblico
- Presenza polarizzata tra 1/2 o 6/7 gg, **meno di 3h/giorno**
- Supporto prevalentemente nel **tempo libero e assistenza**

## Vive solo (o con assistente)

- Generalmente è **presente** (69% casi)
- Quando c'è, **non è presente contributo** pubblico
- Presenza polarizzata tra 1/2 o 6/7 gg, **meno di 3h/giorno**
- Supporto prevalentemente nei **lavori domestici e nell'assistenza**

## Vive con genitori under65

- **Poco diffuso** (28% casi)
- Quando c'è, **non è presente contributo** pubblico
- Presenza polarizzata tra 1/2 o 6/7 gg, **meno di 3h/giorno**
- Supporto prevalentemente nel **tempo libero e lavori domestici**

## Vive con propria famiglia

- **Poco diffuso** (28% casi)
- Quando c'è, **non è presente contributo** pubblico
- Presenza prevalentemente 3gg/settimana, tra 1/2 o 6/7 gg, **tra 3 e 5h/gg**
- Supporto prevalentemente nei **lavori domestici e nell'assistenza**



## 2. Il soggetto di riferimento

Persona di riferimento per i bisogni che derivano dalla gestione della disabilità. n=194

Profilo familiare	Genitori	Marito/ Moglie, Compagno/a	Amici	Fratelli o altri parenti	Assistente personale	Volontari / membri di associazioni	Assistente sociale	Professionista medico/sanitario	Me stesso	Altro
Vive con genitori over65	78%	2%	0%	5%	2%	2%	2%	0%	2%	5%
Vive con genitori under65	90%	0%	0%	2%	0%	0%	0%	2%	0%	5%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	7%	7%	3%	14%	17%	3%	0%	3%	17%	28%
Vive con propria famiglia	29%	43%	1%	5%	2%	1%	0%	4%	10%	5%

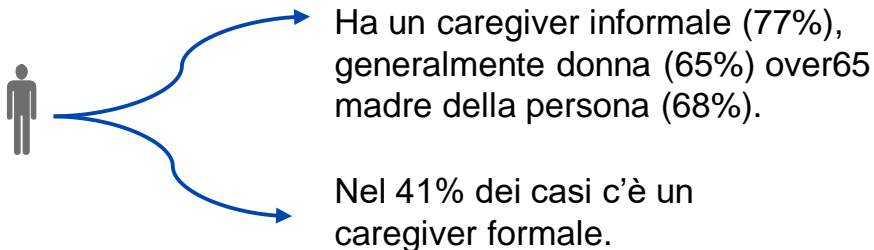


Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

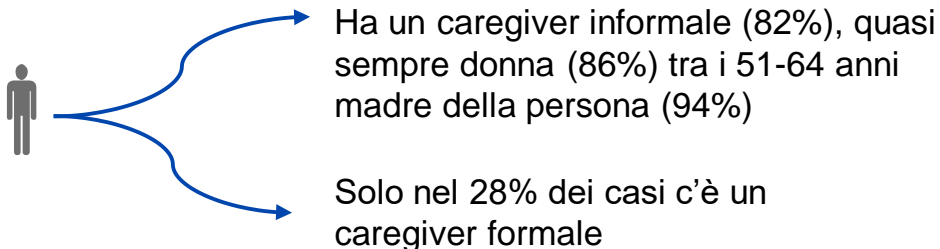
# La rete del caregiving (1/2)

## Vive con genitori over65



Nel 78% dei casi il punto di riferimento per la gestione della disabilità è il/i genitore/i

## Vive con genitori under65



Nel 90% dei casi il punto di riferimento per la gestione della disabilità è il/i genitore/i

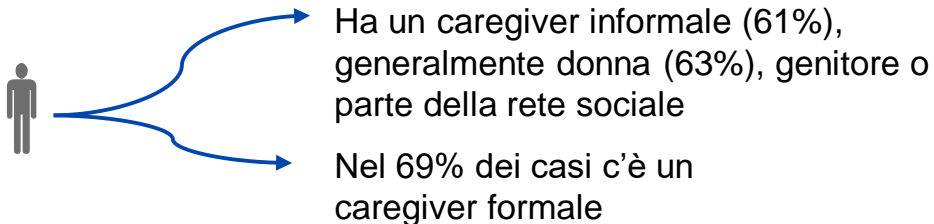


Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

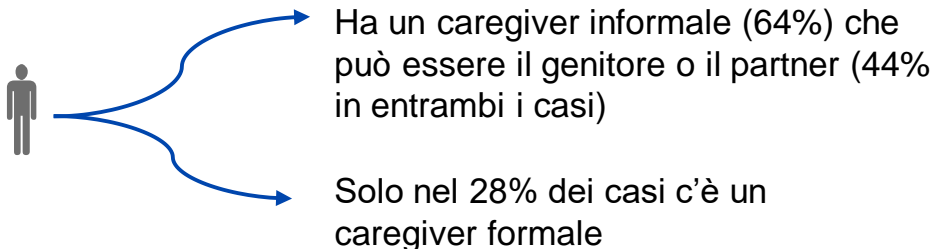
# La rete del caregiving (2/2)

## Vive solo o con assistente personale



Non emerge un punto di riferimento chiaro, prevalgono i familiari (14%) o se stessi (17%)

## Vive con propria famiglia



Nel 43% dei casi il punto di riferimento per la gestione della disabilità è il partner



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

### 3. Rete dei servizi pubblici e soggetti istituzionali

**Interlocutori pubblici con cui ci si è relazionati nel corso della propria vita. n=194**

Profilo familiare	INPS	INAIL	Regione	Comune	Ospedali	ASL	Istituti specializzati	Nessuno
Vive con genitori over65	66%	0%	34%	83%	54%	80%	32%	5%
Vive con genitori under65	81%	0%	26%	74%	67%	83%	57%	2%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	69%	14%	38%	69%	66%	79%	38%	3%
Vive con propria famiglia	78%	6%	32%	50%	70%	72%	43%	2%

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Sezione 3. Rete dei servizi pubblici e soggetti istituzionali

Servizi pubblici utilizzati. n=177

Profilo familiare	SAD	ADI	Fisioterapia o altre forme di riabilitazione (SSN)	Ricovero ospedaliero	Visite specialistiche	Residenzialità condivisa temporanea	Sportelli inf.vi	Trasporto sociale	TPL agevolato	Altro	Nessuno
Vive con genitori over65	14%	3%	17%	17%	31%	14%	17%	22%	19%	3%	19%
Vive con genitori under65	3%	6%	20%	6%	46%	11%	14%	26%	9%	6%	23%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	4%	0%	32%	18%	54%	4%	4%	14%	29%	18%	14%
Vive con propria famiglia	0%	5%	23%	14%	41%	5%	10%	6%	17%	5%	24%



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.

# 3. Rete dei servizi pubblici e soggetti istituzionali

**Servizi pubblici utilizzati, focus regionale. n=177**

Regione di residenza	SAD	ADI	Fisioterapia o altre forme di riabilitazione (SSN)	Ricovero ospedaliero	Visite specialistiche	Residenzialità condivisa temporanea	Sportelli inf.vi	Trasporto sociale	TPL agevolato	Altro	Nessuno
Liguria	0%	6%	44%	19%	44%	0%	6%	19%	13%	6%	13%
Lombardia	2%	4%	20%	14%	55%	10%	13%	16%	18%	6%	16%
Piemonte	8%	3%	21%	13%	26%	5%	13%	16%	32%	8%	21%
Puglia	7%	3%	20%	10%	20%	10%	7%	7%	0%	7%	43%

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.

Alert: la numerosità dei rispondenti per ogni regione (vedi slide 34) incide sulla significatività di queste risposte



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# 3. Rete dei servizi pubblici e soggetti istituzionali

## Elemento prioritario cercato nei servizi pubblici. n=188

Profilo familiare	Orientamento e ricomposizione delle informazioni	Consulenza e progettazione del proprio P.I.	Flessibilità e personalizzazione dei servizi	Servizi o ausili a cui altrimenti non potrebbe accedere	Assistenza sanitaria	Supporto generale al reddito	Altro	Nessuno dei precedenti
Vive con genitori over65	13%	23%	23%	18%	8%	10%	5%	3%
Vive con genitori under65	22%	34%	17%	2%	2%	10%	12%	0%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	14%	0%	46%	11%	4%	14%	11%	0%
Vive con propria famiglia	27%	13%	18%	18%	5%	8%	9%	4%

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



# 3. Rete dei servizi pubblici e soggetti istituzionali

## Spese in cui prevale la solvenza. n=185

Profilo familiare	Collaborator e domestico (pulizie)	Assistente familiare o personale	Assistenza domiciliare	Ausili e dispositivi	Adattamento abitazione	Centro diurno di qualsiasi tipo	Terapie specialistiche	Trasporti	Automobile adattata	Altro	Nessuno
Vive con genitori over65	25%	18%	8%	30%	25%	15%	38%	35%	18%	20%	25%
Vive con genitori under65	15%	24%	10%	24%	12%	17%	44%	32%	10%	22%	15%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	29%	29%	7%	25%	25%	0%	29%	18%	14%	4%	29%
Vive con propria famiglia	21%	16%	1%	30%	21%	3%	37%	24%	25%	7%	21%

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.

# Ricorso alla rete dei servizi nei 4 profili

## Vive con genitori over65

- Interlocutori più presenti sono **Comune e ASL** (83% e 80%)
- È beneficiario di **IdA** (83%), fa **visite specialistiche** SSN (31%) e usa i servizi di **trasporto sociale** (41%)
- Ha rinunciato a servizi pubblici per **difficoltà nelle procedure** (40%) e percepita **distanza** tra servizio e profilo di bisogno (39%)
- Nei servizi pubblici cerca **flessibilità** (23%) e **consulenza** (23%)
- Prevale la solvenza nei **trasporti** (35%) e nelle **terapie** (38%)

## Vive solo (o con assistente)

- Interlocutori più presenti sono **Comune e INPS** (entrambi 69%)
- Meno presente **IdA** (46%), fa **fisioterapia** (32%) e usa i servizi di **trasporto sociale** (53%)
- Ha rinunciato a servizi pubblici per **difficoltà nelle procedure** (36%) e **nell'attivazione** del servizio (36%)
- Nei servizi pubblici cerca **flessibilità** (46%) e **orientamento** (14%)
- Prevale la solvenza nelle **terapie** (29%) e per **collaboratori domestici** (29%)

## Vive con genitori under65

- Interlocutori più presenti sono **INPS e ASL** (81% e 83%)
- È beneficiario di **IdA** (79%), fa **visite specialistiche** SSN (46%) e usa i servizi di **trasporto sociale** (34%)
- Ha rinunciato a servizi pubblici per percepita **distanza** tra servizio e profilo di bisogno (40%)
- Nei servizi pubblici cerca **consulenza** (34%) e **flessibilità** (17%)
- Prevale la solvenza nelle **terapie** (44%) e nei **trasporti** (32%)

## Vive con propria famiglia

- Interlocutori più presenti sono **INPS** (78%) e **ospedali** (70%)
- È beneficiari **IdA** (59%), fa **terapie** (41%) e **fisioterapia** (23%)
- Ha rinunciato a servizi pubblici per percepita **distanza** tra servizio e profilo di bisogno (32%)
- Nei servizi pubblici cerca **orientamento** (27%) e **flessibilità** (18%)
- Prevale la solvenza nelle **terapie** (37%) e negli **ausili** (30%)

## 4. Altre risposte attivate

### La rete degli attori

**Rete degli attori che contribuiscono a soddisfare i bisogni derivanti dalla condizione di disabilità. n=178**

Profilo familiare	Supermercati e reti di negozi	Assicurazioni	Società sportive	Imprese del trasporto	Istituzioni culturali	Imprese del turismo	Imprese tecnologiche	Associazioni	Altro	Nessuno
Vive con genitori over65	13%	5%	21%	8%	11%	13%	11%	45%	13%	34%
Vive con genitori under65	5%	0%	38%	5%	13%	3%	13%	60%	5%	18%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	33%	0%	19%	15%	19%	4%	15%	44%	4%	30%
Vive con propria famiglia	15%	4%	15%	10%	14%	10%	10%	23%	3%	56%



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.

## 4. Altre risposte attivate

### La rete degli attori

#### Frequenza ad associazioni. n=181

Profilo familiare	No, non frequento nessuna associazione	Sì, sono membro e volontario	Sì, sono membro e ho un ruolo direttivo.	Sì, sono membro e utilizzo i servizi offerti dall'associazione
Vive con genitori over65	45%	33%	13%	40%
Vive con genitori under65	58%	8%	5%	34%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	59%	26%	15%	15%
Vive con propria famiglia	66%	14%	11%	20%



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

## 4. Altre risposte attivate

### La rete degli attori

#### Modalità con cui le persone si informano. n=180

Profilo familiare	Associazione che frequenta abitualmente	Altre associazioni specifiche	Istituzioni pubbliche	Ricerca personale	Passaparola	Altro	Non mi informo
Vive con genitori over65	45%	23%	40%	60%	55%	8%	0%
Vive con genitori under65	29%	24%	32%	58%	50%	11%	3%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	41%	22%	67%	70%	37%	7%	7%
Vive con propria famiglia	28%	21%	43%	59%	33%	7%	7%

\*La somma delle righe supera il 100% poiché era possibile selezionare più alternative.



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

## 4. Altre risposte attivate

### Supporto psicologico

**Presenza di un supporto psicologico per la persona con disabilità. n=181**

Profilo familiare	Sì	No
Vive con genitori over65	55%	45%
Vive con genitori under65	79%	21%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	41%	59%
Vive con propria famiglia	38%	62%

**Modalità di finanziamento del supporto psicologico per la persona con disabilità. n=92**

Profilo familiare	Pubblico	Privato	Misto
Vive con genitori over65	41%	32%	27%
Vive con genitori under65	27%	27%	47%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	45%	45%	9%
Vive con propria famiglia	36%	29%	36%



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale

# Altre risposte attivate nei 4 profili

## Vive con genitori over65

- Le associazioni sono identificate come attore che **risponde** ai propri bisogni (40%) ma si tende a **non frequentarle** (45%)
- Si informa prevalentemente da **solo** (60%) o con **passaparola** (55%)
- Va o è andato dallo **psicologo** (55%), nel 41% dei casi finanziato dal **pubblico**
- I genitori **non ricevono** / non hanno ricevuto supporto psicologico (65%)

## Vive solo (o con assistente)

- Le associazioni sono identificate come attore che **risponde** ai propri bisogni (44%) ma si tende a **non frequentarle** (59%)
- Si informa prevalentemente da **solo** (70%) o tramite le **istituzioni pubbliche** (67%)
- **Non va** o non è andato dallo psicologo (59%)
- I genitori **non ricevono** / non hanno ricevuto supporto psicologico (78%)

## Vive con genitori under65

- Le associazioni sono identificate come attore che **risponde** ai propri bisogni (60%) ma si tende a **non frequentarle** (58%)
- Si informa prevalentemente da **solo** (58%) o con **passaparola** (50%)
- Va o è andato dallo **psicologo** (79%), nel 47% dei casi con **finanziamento misto** pubblico e privato
- I genitori **non ricevono** / non hanno ricevuto supporto psicologico (53%)

## Vive con propria famiglia

- Nel 56% dei casi **non viene identificato** un attore di riferimento extra-pubblico per la gestione della disabilità; non frequenta associazione (66%)
- Si informa prevalentemente da **solo** (59%) o tramite le **istituzioni pubbliche** (43%)
- **Non va** o non è andato dallo psicologo (62%)
- I genitori **non ricevono** / non hanno ricevuto supporto psicologico (68%)

# Area di bisogno della vita quotidiana

Area di bisogno più urgente. n=180

Profilo familiare	Casa e abitare	Cura e assistenza personale	Mobilità e trasporto	Servizi sanitari e ausili	Sport e tempo libero	Socialità e comunità	Tutela dei diritti e accessibilità delle informazioni	Nessuno dei precedenti
Vive con genitori over65	10%	26%	10%	5%	3%	21%	21%	5%
Vive con genitori under65	11%	13%	3%	8%	3%	50%	8%	5%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	15%	19%	22%	4%	0%	7%	22%	11%
Vive solo con propria famiglia	9%	18%	11%	13%	5%	9%	26%	8%



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale



# Domande per la discussione

- 1. Rispetto alla diffusione di caregiver formali e alle attività svolte dai caregiver informali, quali spazi intravedete per un migliore coordinamento delle attività?**
- 2. Rispetto al rapporto con le istituzioni e i servizi, quali elementi dovrebbero essere rafforzati per migliorare la presa in carico e la gestione della filiera?**
- 3. Rispetto agli attori e servizi attivati dalle famiglie, al di fuori delle filiere di welfare tradizionale, quale ritenete essere il tema prioritario su cui porre maggiormente l'attenzione?**



Università  
Bocconi

CERGAS  
Centro di Ricerche sulla Gestione  
dell'Assistenza Sanitaria e Sociale