



Relazione Progetto

**Personè
con disabilità visiva
in
Friuli Venezia Giulia**

A cura di
Corrado Bortolin

Ricerca realizzata con il contributo di



DIREZIONE CENTRALE SALUTE, INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA E POLITICHE SOCIALI
AREA SERVIZI SOCIALI E INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA
Direttore dott. Giuseppe Bazzo

ANIOMAP - UOR FVG

Edizione del Cammello
Brugnera - PN
2012
ISBN 978-88-904081-3-7

Testo realizzato con il
font ad alta
leggibilità

® Bianconero

A

Cecilia von Rittmeyer,
per la nobiltà di cuore
e la ricchezza d'animo.

I frutti dell'emancipazione sono nati e
maturati dal seme
della sua lungimirante generosità.

ANIOMAP -UOR FVG

Un ringraziamento particolare ai colleghi

- Giovanni Bosco Vitiello
- Martino Zavagno
- Paola Lafhag Nedoch

per le qualità umane e professionali
con cui hanno sostenuto questo progetto.

ANIOMAP -UOR FVG

Indice

PREFAZIONE CONSULTA DISABILI FVG	6
PREFAZIONE POLO NAZIONALE PER L'AUTONOMIA	7
PREFAZIONE ISTITUTO I.RI.FO.R.	8
PREFAZIONE POLO SCIENTIFICO IAPB ITALIA	9
INTRODUZIONE	11
IL QUADRO DI RIFERIMENTO	13
L'ASSOCIAZIONE ANIOMAP.....	15
STRUTTURA DEL PROGETTO DI RICERCA E STUDIO.....	17
LE STRATEGIE DI PARTECIPAZIONE	20
LO STRUMENTO PER LA RACCOLTA DEI DATI	24
GLI ENTI COLLABORATORI	28
Associazione Disabili Visivi.....	28
Associazione La Nostra Famiglia di Pasion di Prato	29
Associazione Nazionale Famiglie Minorati della Vista Onlus.....	30
Istituto Regionale Rittmeyer per i Ciechi.....	31
Unione italiana Ciechi ed Ipovedenti	32
ANALISI DELLE SCHEDE.....	34
TOTALITÀ DELLE SCHEDE.....	35
COMPLETEZZA DELLE SCHEDE.....	36
COMPLETEZZA DEGLI ITEMS	38
DIMENSIONE ANAGRAFICA E DI GENERE.....	42
DIMENSIONE DELLA DISABILITÀ VISIVA.....	46
DIMENSIONE DELLA CECITÀ	48
DIMENSIONE DELL'IPOVISIONE	50
DIMENSIONE GEOGRAFICA	52
DIMENSIONE DEMOGRAFICA.....	56
DIMENSIONE DELL'ISTRUZIONE.....	59
DIMENSIONE DELLA FORMAZIONE PROFESSIONALE	61
DIMENSIONE DEL LAVORO	63
DIMENSIONE DELLA COMUNICAZIONE.....	65
DIMENSIONE DELLA MOBILITÀ	67
DIMENSIONE DELL'AUTONOMIA.....	70
DIMENSIONE DELL'ETÀ EVOLUTIVA.....	73

Prefazione Consulta Disabili FVG

La Consulta Regionale delle Associazioni delle Persone Disabili e delle loro Famiglie del Friuli Venezia Giulia, secondo il proprio mandato istituzionale, "si impegna a promuovere l'applicazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità" e "promuovere l'integrazione e la tutela dei diritti di tutte le persone con disabilità e delle loro famiglie, perseguendo, inoltre, la priorità dei bisogni definiti dal sistema di classificazione ICF o da altri sistemi di classificazione in futuro riconosciuti e/o adottati dall'OMS".

La Consulta ha sostenuto questo progetto di ricerca, voluto dalla Regione ed elaborato e condotto dall'Associazione Nazionale degli Istruttori di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale delle persone con disabilità visiva, perché presenta elementi innovativi nell'approccio allo studio dei bisogni delle persone con disabilità visiva.

Il progetto si offre come occasione di riflessione metodologica per le potenzialità con cui i dati, se pur del tutto limitati, possono essere correlati.

Gli indici clinici ed anagrafici (struttura e funzione) dialogano con le aree di vita quotidiana (attività e partecipazione) tenuto conto dell'ambientale prossimale ed allargato (fattori contestuali).

La creazione del flusso di rete trasforma i dati in informazioni documentate e queste dovranno costituire la base per la progettazione e la programmazione dei servizi socio assistenziali.

Il Presidente

Dott. Mario Brancati

Prefazione Polo Nazionale per l'Autonomia

Il Centro Regionale Helen Keller - Polo Nazionale per l'Autonomia, di Messina costituisce il vertice di un sistema integrato di servizi, finalizzati all'autonomia ed alla riabilitazione socio-lavorativa delle persone con disabilità visiva.

Il Centro realizza programmi educativi e riabilitativi di sviluppo delle capacità e delle competenze per una emancipazione integrata.

Questa nostra "mission" ben si armonizza con la ricerca elaborata e sviluppata dai tecnici di OM & AP Bortolin e Vitiello, che da tempo collaborano con questo Centro, creando una sinergia altamente collaborativa con l'Associazione Nazionale degli Istruttori di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale, ANIOMAP.

Il progetto di ricerca presenta elementi innovativi nell'approccio allo studio dei bisogni delle persone con disabilità visiva; auspichiamo che diventi un modello per l'elaborazione di strategie per i servizi alla persona, secondo i più innovativi sistemi di classificazione internazionale.

I risultati indicano che ancora molto deve essere fatto per l'emancipazione da una visione assistenzialistica e giungere ad un approccio inclusivo e partecipato.

È su questa strada, riteniamo, che devono incamminarsi anche le associazioni e gli enti di servizio.

Il Presidente

Avv. Giuseppe Terranova

Prefazione Istituto I.Ri.Fo.R.

L'Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione - voluto dall'U.I.C.I. nel 1991, iscritto al Registro Nazionale degli enti di ricerca, certificato di qualità ISO 9001/2008, accreditato per la formazione presso il M.I.U.R. - opera a livello nazionale per favorire l'inserimento socio-lavorativo dei disabili visivi.

Questo Istituto, per garantire la qualità nella formazione di coloro che, nei diversi settori, si trovino ad operare con le persone con disabilità visiva, ha istituito gli "albi nazionali" attraverso i quali "certifica" il possesso delle competenze degli iscritti; nel suo operare, ha spesso trovato tra le competenze dell'ANIOMAP valida collaborazione e ha guardato con estremo favore a questa ricerca.

Essa ben si colloca nelle modalità operative dell'I.Ri.Fo.R. mirate al superamento dei "luoghi comuni" nell'individuazione dei bisogni delle persone con disabilità visive, al fine di poter proporre risposte efficaci in termini di formazione e servizi.

La ricerca, sviluppata e condotta con professionalità e rigore scientifico, rappresenta un prezioso contributo ed uno strumento di lavoro messo a disposizione degli amministratori del Friuli per la programmazione delle iniziative di welfare a favore delle persone cieche ed ipovedenti.

Il Direttore Centrale
Prof. Luciano Paschetta

Prefazione Polo Scientifico IAPB Italia

Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti è un progetto dell'Agenda Internazionale per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia onlus - divenuto realtà grazie alla legge n. 291/03 - che nasce dalle seguenti necessità:

- incrementare nel campo oftalmologico la prevenzione nello spirito dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;
- far fronte al fenomeno dell'ipovisione, in forte crescita nei Paesi occidentali a causa dell'allungamento della vita media.

Il Polo Nazionale Ipovisione ha come attività principale la ricerca scientifica, sia a livello di prevenzione della cecità che di riabilitazione visiva degli ipovedenti, al fine di scongiurare le malattie visive e la loro evoluzione e, attraverso percorsi riabilitativi personalizzati mira a garantire alle persone che vivono la condizione di ipovisione un'adeguata autonomia personale e una qualità della vita corrispondente alle proprie aspettative.

Le attività riabilitative si svolgono presso tre differenti Centri:

l'attività rivolta a utenti in età adulta, fin dal 2007 è svolta dal Polo Nazionale sito al Policlinico Gemelli di Roma

per la fascia dell'età evolutiva, il servizio si svolge in due diverse strutture ed è stato reso possibile anche grazie a due prestigiose collaborazioni: con l'Ospedale Bambino Gesù si è aperto il "Servizio di Riabilitazione Visiva in Età Pediatrica Polo Nazionale Ipovisione - Bambino Gesù di S. Marinella e in collaborazione con il Policlinico A. Gemelli - in particolare con il Reparto di neonatologia e di Neuropsichiatria infantile- è stato inaugurato nel 2012 il "Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit pluri sensoriali", struttura che da subito ha iniziato a funzionare a pieno ritmo.

L'équipe del Polo Nazionale è formata da più figure professionali con elevate competenze specialistiche. Nello specifico si compone di oculisti, ortottiste, uno psicologo/psicoterapeuta e consulenti esterni quali un esperto tiflogo e un istruttore di orientamento e mobilità, che operano attraverso un approccio multidisciplinare di tipo olistico che considera l'uomo nella sua globalità.

L'intervento della figura dell'istruttore di Orientamento e Mobilità è reso possibile dalla valida collaborazione con ANIOMAP.

ANIOMAP che si fa promotore di una ricerca che indaga e approccia la disabilità visiva secondo una nuova prospettiva, pienamente rispondete alle modalità volute dall'OMS che promuove l'adozione della nuova classificazione ICF e che, anche se in embrione, contiene gli spunti per poter affermare il modello "riabilitativo multidisciplinare" come essenziale al raggiungimento dell'obiettivo finale: <<migliorare la qualità di vita della persona con disabilità visiva>>.

Tale ricerca rappresenta un esempio da estendere ad altre realtà regionali e nazionali al fine di individuare criticità e bisogni, fondamentali per definire le nuove linee di indirizzo dei programmi di politica sanitaria.

Il Presidente

Avv. Giuseppe Castronovo

ANIOMAP - UOR FVG

Introduzione

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), ci insegna a spostare l'attenzione dagli insiemi in quanto "categorie" (fisse e definite) alle "funzioni" che descrivono le componenti di un dato universo (fluide e dinamiche).

Dobbiamo abbandonare l'uso, rassicurante, di etichette verbali ottuse per cominciare ad osservare e riconoscere il potenziale, impegnativo, della varietà e ricchezza del cambiamento.

Queste funzioni - tutte e qualsiasi - appartengono allo stesso universo di discorso: "noi". Non è più possibile separare "noi" da "loro" per poi riconoscere a "loro" un benevolo diritto di asilo.

Siamo "noi" perché apparteniamo tutti alla stessa "comunità fluida".

In questa prospettiva, l'insieme "disabilità visiva" è costituito da "occhi ammalati" mentre l'insieme "persone con disabilità visiva" è costituito da storie individuali sofferte e dolorose ma anche reattive, emancipate, autonome e tenaci nella realizzazione del proprio progetto di vita.

Nell'insieme delle persone con disabilità visiva troviamo molte e diverse costellazioni con varietà non riducibili a schemi semplici: persone che non vedono, persone che vedono poco, persone che vedono male, persone che non hanno mai visto, persone che fino a ieri vedevano, persone che vedono sempre meno, persone che hanno anche altre patologie e modelli di funzionamento complessi.

Gli occhi sono "casi" e "cartelle cliniche", le persone sono "biografie", "storie vissute e viventi".

La ricerca ideata e promossa dai "Tecnici di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale per le persone con disabilità visiva" cerca, nel suo piccolo, di aiutare gli interlocutori, individuali ed istituzionali, ad allargare la visuale di osservazione includendo la "patologia" nel soggetto (che non è la patologia del soggetto) ed il soggetto nel suo ambiente comunitario.

Il primo piano sulla "patologia visiva" deve fotografare anche la scena in cui questa epifania accade; scena costituita dalla persona con la sua storia, dall'ambiente con le sue specificità e dalle dinamiche reciproche.

L'osservazione qualitativa non può che partire da un'osservazione quantitativa al fine di prevedere e prevenire l'emergenza di domande, bisogni e risorse.

Una progettualità di economia sociale che sia inclusiva, lungimirante e responsabile deve superare l'emotività coinvolgente dell'emergenza dissipativa.

I "numeri" e i "dati" sono semi che, se ben coltivati, possono portare a raccolti copiosi.

Noi nel nostro piccolo abbiamo smosso le acque; abbiamo chiesto agli enti "patronali", ai centri di riabilitazione dedicati e alle associazioni di assistenza la disponibilità a partecipare i dati posseduti per "tratteggiare" le fisionomie plausibili delle persone con disabilità visiva.

Le indagini sul campo sono necessarie per sostenere il lavoro quotidiano, per dirigere ed ottimizzare le buone intenzioni, per aggiornare le consuetudini, per illuminare ciò che è in ombra, per scoprire cosa si nasconde dietro la curva.

Quello che non si può prevedere quando accadrà si può almeno prevenire nei suoi effetti ... se accadrà.

Questo progettare fluido è una sollecitazione al cambiamento e alla partecipazione; è una proposta di apertura e di superamento delle barriere corporative.

Una "Schengen" per tutte le persone con diritto di cittadinanza è anche inclusiva delle persone con disabilità.

Il quadro di riferimento

Gli studi e le indagini che riguardano la popolazione con disabilità visiva presentano una grande varietà di dati e molte aree di approfondimento.

Gli studi nazionali¹ sono affiancati da quelli internazionali².

Il quadro che ne risulta è estremamente complesso e "ad oggi, comunque, non disponiamo di precisi dati epidemiologici relativi alla prevalenza e/o incidenza della cecità e della ipovisione nella realtà italiana"³.

Anche la quantificazione del numero di persone con disabilità visiva risulta di incerta determinazione.

I dati del Ministero della Salute⁴, aggiornati al 2010 su base INPS, indicano per il Friuli Venezia Giulia (a fronte di una popolazione di poco superiore al milione e duecentomila) la presenza di 2.145 "ciechi invalidi". Questo dato indica la presenza di uno 0,17% di invalidi per cecità. Questo

dato è, tutto sommato, in linea con quanto indicato

dall'Organizzazione

Mondiale della Sanità.

I dati ISTAT 2004-2005

indicano per la Regione

Friuli Venezia Giulia una

presenza 11.000 persone di almeno 6 anni che vivono

in famiglia e con

"difficoltà vista, udito,

parola"⁵; cioè lo 0,89%

della popolazione.

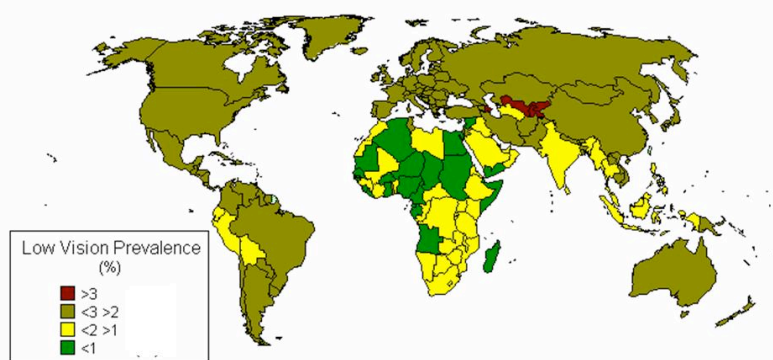
L'universo dell'ipovisione è sicuramente quello più difficile da

"fotografare" dal punto di vista quantitativo.

La costellazione delle ipovisioni presenta processi evolutivi ricchi di

sfumature e altamente frammentati e questa varietà sfugge facilmente al controllo sistematico.

PREVALENCE OF LOW VISION



The boundaries and names shown and the designations used on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement.

¹ ISTAT, *La disabilità in Italia - il quadro della statistica ufficiale*, Roma, 2009

² WHO, *Global data on Visual Impairments 2010*, Geneva 2012

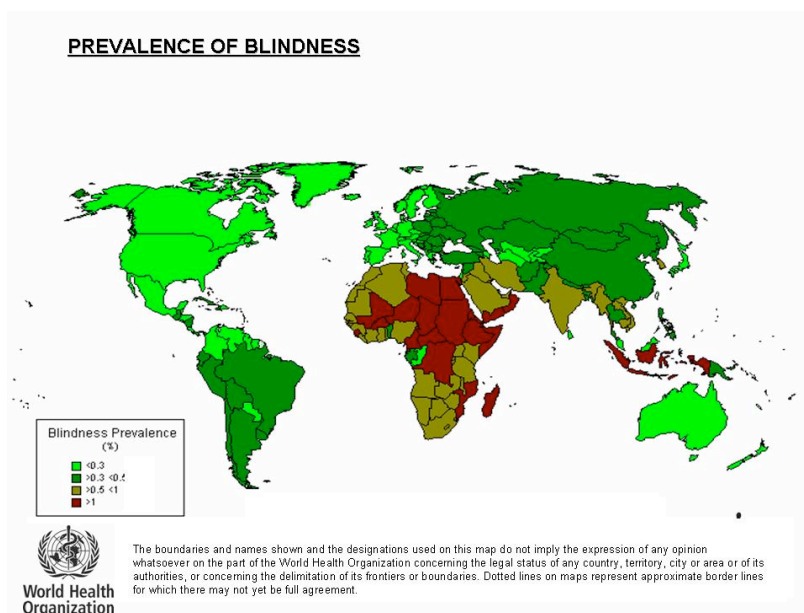
³ Martinoli C. e Del Pino E. (a cura di), *Manuale di riabilitazione visiva per ciechi e ipovedenti*, Milano Ed Franco Angeli, 2008, pag 20

⁴ <http://www.salute.gov.it/prevenzioneIpovisioneCecita/>

⁵ http://www.disabilitaincifre.it/indicatori/tabelle/intro06_2004.asp

Le proiezioni del WHO (Organizzazione Mondiale della Sanità) indicano per l'Europa un'incidenza della cecità inferiore allo 0,3% e per l'ipovisione valori che oscillano tra il 2% e il 3% della popolazione.

La ricerca più articolata, relativamente alla "qualità di vita" e gli "atteggiamenti" delle persone con disabilità visiva, è stata condotta per conto dell'Unione Italiana dei Ciechi ed Ipovedenti nel 2003 dall'Istituto CIRM⁶ di Milano su un campione di 1.283 "non vedenti", includendo di fatto in tale definizione sia i "ciechi" che gli "ipovedenti".



⁶ CIRM – 2003 – Ricerca n. 22514

L'Associazione ANIOMAP

L'Associazione Nazionale Istruttori di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale delle persone con disabilità visiva, anche con minorazioni aggiuntive, è nota con il suo acronimo ANIOMAP.

Fondata nel 1989 come punto di aggregazione nazionale per i professionisti di settore ha perseguito una duplice linea di condotta:

una vigilante attenzione al dibattito nazionale ed internazionale sui temi dell'emancipazione e dei diritti di inclusione delle persone con disabilità visiva;

un responsabile ascolto della domanda individuale e territoriale di attività e partecipazione delle persone con disabilità visiva.

In questa prospettiva d'attenzione verso le istanze che provengono dall'alto quanto dal basso, la sede nazionale ha costituito le realtà territoriali su base regionale denominate "Unità Operative Territoriali". Esse contribuiscono alla realizzazione degli scopi statutari con particolare attenzione alle specificità e risorse locali.

Tra gli scopi che caratterizzano il mandato associativo di ANIOMAP e conseguentemente di ANIOMAP -UOR FVG segnaliamo:

Promuove l'impegno professionale in progetti ed attività di educazione, riabilitazione e formazione all'autonomia e alla mobilità della persona disabile visiva con e senza minorazioni aggiuntive;

Favorisce l'inclusione, l'integrazione e la partecipazione sociale, lavorativa e culturale della persona disabile visiva con e senza minorazioni aggiuntive avendo particolare attenzione alle famiglie e alle risorse della rete socio-sanitaria-educativa;

Promuove, progetta, organizza e conduce corsi, stage, eventi ed altre iniziative atte a promuovere la cultura dell'Autonomia, dell'Orientamento e della Mobilità;

Promuove e rispetta la "Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità" approvata dalle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 con risoluzione A/res/61/106;

Promuove, rappresenta e garantisce l'etica e la professionalità degli associati mediante il periodico aggiornamento e formazione degli stessi;

Promuove la qualità dei servizi e delle iniziative professionali elaborando specifici strumenti e metodi di sviluppo e controllo della qualità;

Promuove la cultura dell'accessibilità e collabora con enti, associazioni e commissioni per la ricerca e la progettazione di soluzioni integrate;

Produce e diffonde pubblicazioni, articoli, saggi, libri e materiale professionale anche attraverso l'uso di tecnologie per l'informazione e la comunicazione;

Effettua e partecipa a ricerche, studi e sperimentazioni a valenza tiflo-pedagogica.

In questa prospettiva di programmazione professionale dei servizi e delle iniziative statutarie si colloca il monitoraggio degli indici di evoluzione della realtà territoriale e nazionale rispetto ai bisogni di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale delle persone con disabilità visiva.

La comprensione delle dinamiche evolutive, espresse e documentate nei modelli internazionali denominati ICF (International Classification Functioning, Disability and Health) e ICF CY (Children and Youth) e nei loro recentissimi aggiornamenti, passa necessariamente attraverso la raccolta dei dati.

Questa modalità induttiva è condizione necessaria per effettuare un tentativo di programmazione e definizione delle linee guida ragionevoli per la progettazione di interventi significativi ed efficaci di promozione delle strategie di emancipazione in Orientamento Mobilità ed autonomia personale delle persone con disabilità visiva con particolare attenzione ai contesti di vita.

La sede regionale del Friuli Venezia Giulia si è particolarmente distinta per le iniziative di aggiornamento professionale permanente dei propri soci, nonché per le costruttive relazioni e collaborazioni con gli enti e le strutture regionali e con le realtà associative e di servizio di settore.

L'associazione ANIOMAP dialoga attivamente con tutti coloro che desiderano approfondire le tematiche connesse all'autonomia e alla mobilità delle persone con disabilità visiva utilizzando principalmente i network e le piattaforme informatiche.

I documenti ed i materiali tematici sono disponibili nel sito web istituzionale www.aniomap.it o possono essere richiesti all'indirizzo di posta elettronica info@aniomap.it.

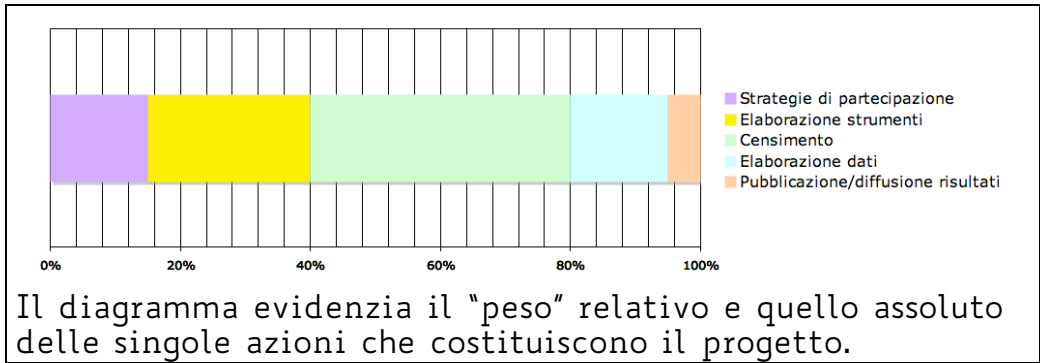
Gli aggiornamenti e le informazioni sono condivise nella pagina facebook all'indirizzo www.facebook.com/aniomap.

Struttura del progetto di ricerca e studio

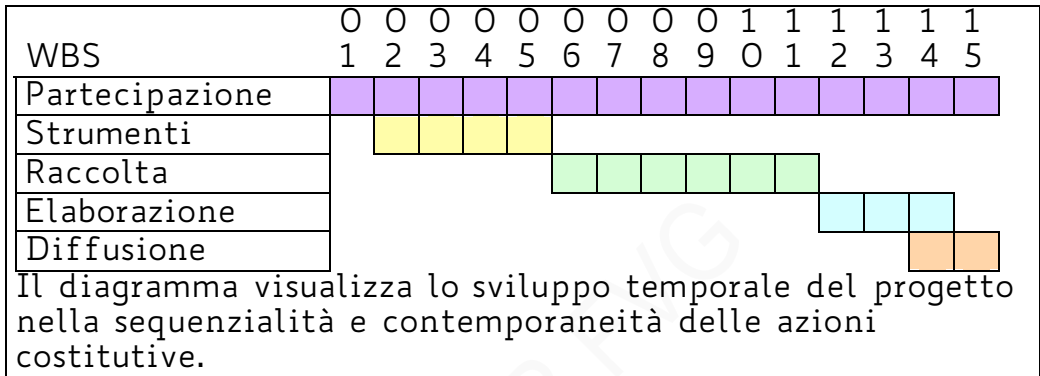
Progettista	Corrado Bortolin
Esecutori	ANIOMAP
Tipologia	Studio - Ricerca - Indagine
Parole chiave	Rilevamento dati - persone con disabilità visiva - ICF 2001 - Mobilità - Autonomia - Comunicazione
Titolo	Persones con disabilità visiva - anche con multidisabilità - in regione FVG attraverso i dati associativi
Presentazione	<p>L'obiettivo della ricerca è delineare il profilo emergente delle persone con disabilità visiva attualmente iscritte nelle diverse realtà associative, patronali e/o afferenti ai centri di ipovisione per meglio rispondere ai bisogni di programmazione e gestione dei servizi a favore delle persone con disabilità visiva.</p> <p>Nel quadro delle politiche socio sanitarie regionali dedicate alle persone con disabilità visiva, anche con deficit aggiuntivi, è necessario delineare una mappa quantitativa e qualitativa della distribuzione regionale dei bisogni delle persone con disabilità visiva con attenzione ai fattori di genere e alle variabili che possono determinare segregazione, discriminazione o esclusione.</p>
Quadro di riferimento inter.le	<p>UN - Risoluzione Assemblea Generale A/RES/61/106. Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.</p> <p>UE - Comunicazione al Consiglio COM(2000) 284. <i>Verso un'Europa senza ostacoli per i disabili.</i></p> <p>UE - Comunicazione al Consiglio COM(2003) 650. Pari opportunità per le persone con disabilità: un Piano d'azione europeo.</p> <p>WHO - ICF 2001.</p>
Quadro di riferimento nazionale	<p>Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".</p> <p>Legge 21 maggio 1998, n. 162 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con <i>handicap</i> grave".</p> <p>Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".</p> <p>Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 23 febbraio 2006, n. 185 "Regolamento recante modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della legge 27 dicembre 2002, n. 289".</p> <p>Linee Guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità (all. Nota Ministeriale prot. n. 4274 4 ago 2009).</p> <p>Legge 28 agosto 1997, n. 284 "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati".</p>
Quadro di	Legge 31 marzo 2006, n. 6, "Sistema integrato di interventi

riferimento regionale	e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale".
Luogo di realizzazione	Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia
Beneficiari diretti	Strutture, associazioni, enti di: programmazione politiche socio sanitarie; servizi socio sanitari; servizi socio educativi; assistenza, tutela e rappresentatività.
Beneficiari indiretti	Persones con disabilità visiva, anche con multidisabilità; Famiglie di persone con disabilità visiva, anche con multidisabilità; Rete dei servizi alle persone con disabilità visiva, anche con multidisabilità;
Durata	Circa 15 settimane
Risultati attesi	Profilo quantitativo e qualitativo delle persone con disabilità visiva anche con minorazioni aggiuntive nella Regione Autonoma FVG.
Partners	La realizzazione del progetto prevede la collaborazione con associazioni/enti/strutture pubbliche e private.
Azioni	Strategie di partecipazione. Elaborazione strumenti di rilevamento. Raccolta dei dati. Elaborazione della Relazione. Pubblicazione e diffusione dei risultati.
Descrizione	Coinvolgimento partecipato ed informato delle associazioni, degli enti, dei patronati, delle strutture socio-riabilitative e dei loro servizi. Elaborazione e sviluppo degli strumenti di rilevamento. Raccolta dei dati attraverso l'uso delle banche dati "associative" attualmente disponibili. Elaborazione e sviluppo dei dati raccolti. Elaborazione della Relazione. Pubblicazione in formato digitale della Relazione. Diffusione gratuita sulle piattaforme informatiche della Relazione.

Sviluppo delle azioni



Diag.ma di Gantt



Le strategie di partecipazione

Sin dalla sua ideazione, la struttura del progetto si è arricchita di



da:
Arnstein

suggerimenti e proposte dialogiche da parte di diversi collaboratori.

Hanno contribuito alla sua maturazione i professionisti di Orientamento Mobilità ed Autonomia Personale, le persone con disabilità visiva impegnate in attività associative e di servizio, gli esperti nel settore della tiflologia, della programmazione dei servizi socio-sanitari, della progettazione, della comunicazione, dei rilevamenti statistici e della cooperazione.

La formulazione del progetto è stata quindi co-generata nel dialogo interprofessionale.

Le fasi di "informazione e consultazione" sono avvenute con modalità varie a seconda dei contesti, degli interlocutori, delle disponibilità e dei ruoli. Qui di seguito elenchiamo le Associazioni ed Enti coinvolti, a diverso titolo, nel

progetto:

- Associazione Disabili Visivi;
- Associazione La Nostra Famiglia di Pasian di Prato;
- Associazione Nazionale Famiglie Minorati della Vista Onlus;
- Centro di Consulenza Tiflodidattica di Trieste;
- Consulta Disabili del FVG;
- Istituto Regionale Rittmeyer per i Ciechi;
- Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti sezione di Gorizia Onlus;
- Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti sezione di Pordenone Onlus;
- Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti sezione di Trieste Onlus;
- Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti sezione di Udine Onlus;
- Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti sezione Regione FVG.

Gli incontri ed i colloqui sono avvenuti inizialmente in modo personale ed informale utilizzando diversi sistemi di "discussione" ("vis à vis", telefonica, mail). In questa fase gli interlocutori hanno posto quesiti e criticità, tanto di principio quanto di natura operativa.

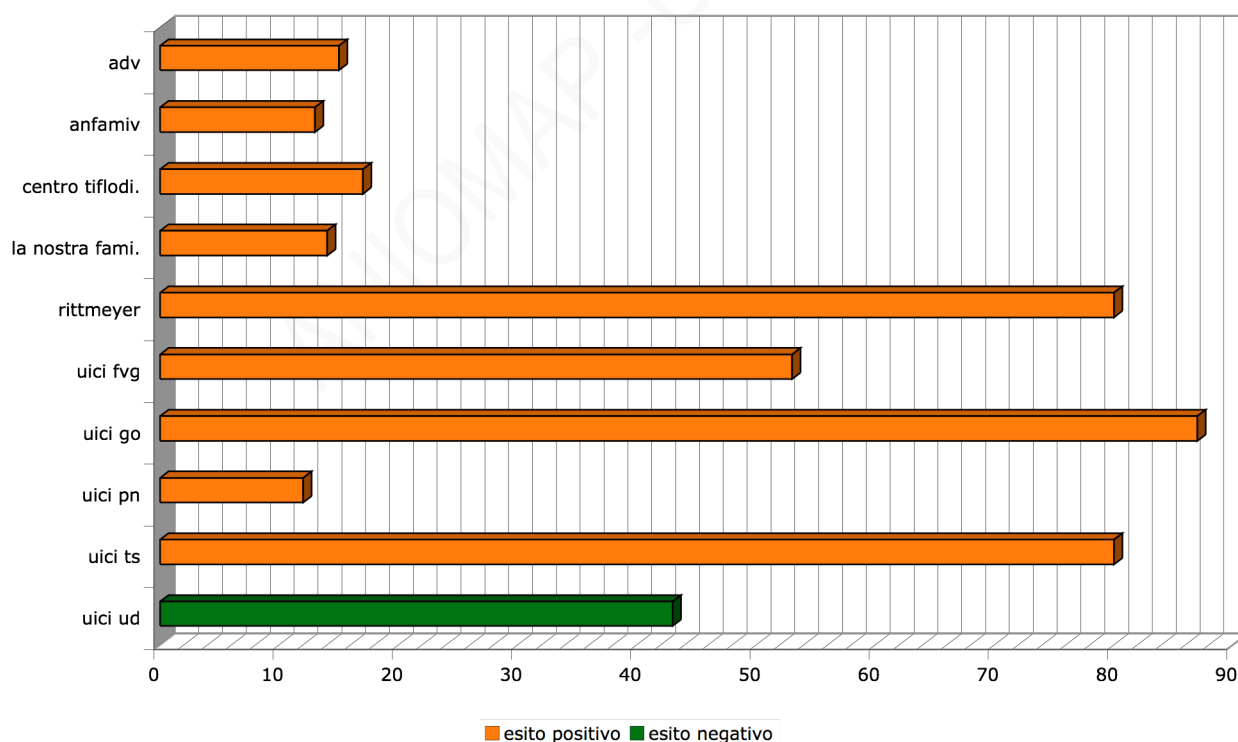
Progressivamente si è andato delineando uno schema per la raccolta di dati quantitativi e qualitativi significativi per i domini di attività e partecipazione cioè capaci di delineare un "profilo delle competenze" delle persone con disabilità visiva residenti in Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.

Le successive fasi sono avvenute mediante una corrispondenza formale ed istituzionale mediante posta elettronica certificata.

La struttura definitiva della scheda di rilevamento è nata dalla consultazione e presa in carico delle istanze espresse dai partecipanti.

Tutto ciò ha richiesto grande impegno e determinazione per mediare potenziali conflitti e valorizzare le risorse, superare le resistenze.

I giorni di consultazione che sono stati necessari per avere una risposta all'invito di partecipazione al progetto sono espressi nel grafico seguente.



Si evidenzia un primo gruppo che ha risposto positivamente all'invito di partecipazione in meno di venti giorni lavorativi ed ha prodotto efficacemente i risultati contribuendo in modo sostanziale ai risultati della ricerca.

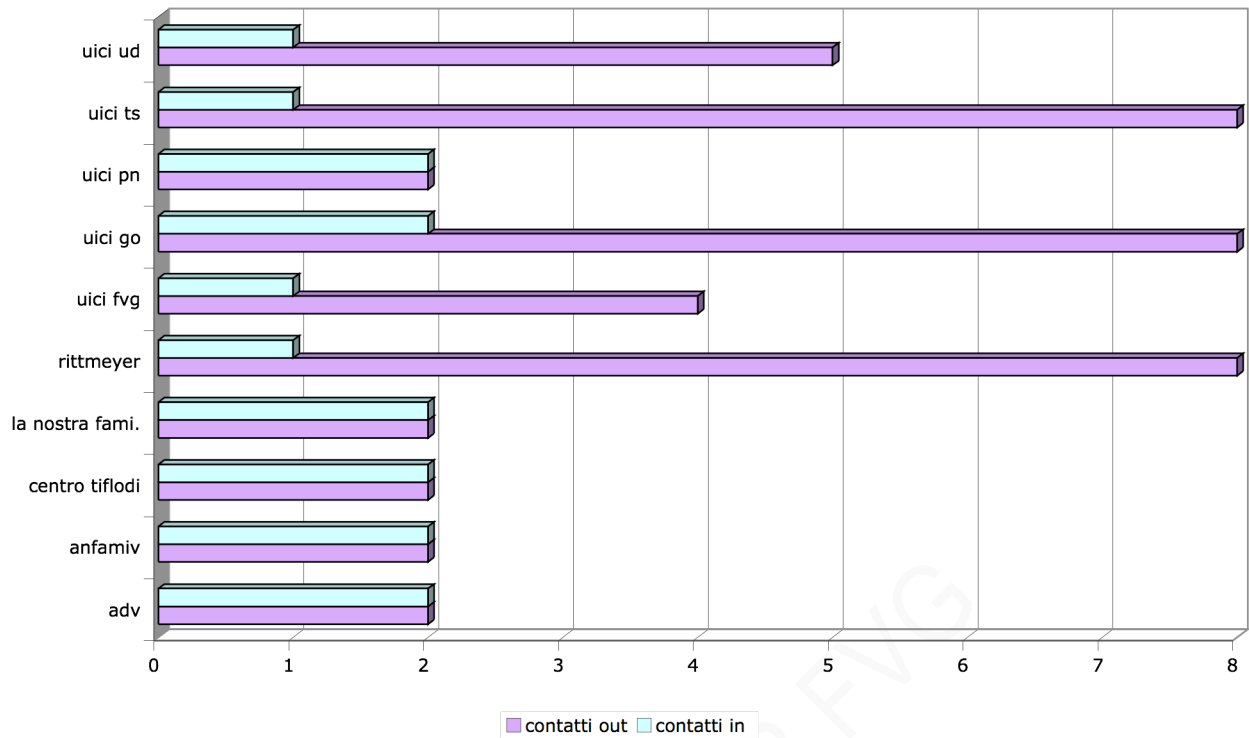
Ciò dimostra che l'investimento sul fattore temporale di consultazione consente di maturare responsabilmente le decisioni; è sempre un tempo dispendioso ma altamente produttivo.

In un solo caso l'invito al progetto è stato declinato dal Presidente con la seguente motivazione: "il Consiglio Sezionale, a larga maggioranza, ha deliberato di non aderire alla ricerca da Lei proposta, attraverso l'utilizzo dei dati dei propri iscritti". Non risultano agli atti motivazioni argomentate, ma anche questo esito denota maturità e consapevolezza delle scelte, ed è uno dei risultati attesi nei processi di concertazione.

I processi di partecipazione annoverano positivamente anche questi esiti; la decisione di non partecipare è essa stessa una forma di partecipazione. Ciò che più importa è che non si sia trascurato di invitare e motivare, rispettando, poi, le scelte conseguenti.

Il rapporto tra i contatti promossi dal leader del progetto e le risposte avute dagli interlocutori mette in evidenza la complessità e l'importanza della consultazione come condizione preliminare fondamentale per una partecipazione condivisa. La mediazione, l'ascolto e l'elaborazione dei conflitti, come delle resistenze, sono parte costitutiva del co-design e del co-decision.

I tempi di risposta dei partners correlati ai contatti promossi dal leader del progetto evidenziano la dinamicità della struttura e la natura della comunicazione interna e dei processi necessari per l'emissione di risposte "ufficiali". Va per altro evidenziato che in alcuni casi la partecipazione non è stata formalizzata con apposita lettera di adesione ma come un "de facto" mediante la trasmissione dei dati stessi.



Il gruppo che ha aderito più celermente all'invito è anche quello che presenta un simmetrico rapporto tra i contatti prodotti dal leader del progetto ("contatti out"= verso i partners) e le risposte formali o informali ottenute ("contatti in"= dai partners).

Diversamente, il gruppo con maggiori resistenze ha richiesto un maggior numero di contatti per un più esiguo numero di risposte.

Ciò che conta è la risposta positiva di nove invitati su dieci.

Lo strumento per la raccolta dei dati

La compilazione delle schede è stata effettuata direttamente dagli Enti collaboratori attraverso l'analisi delle proprie banche dati.

Le informazioni sono state desunte da documenti, certificazioni, ed interviste dirette ed indirette.

I valori rilevati sono stati inseriti in uno schema digitale in formato Excel con possibilità di scelta multipla tra risposte standard.

Sono stati previsti alcuni "campi aperti" per lasciare libertà al compilatore di inserire note ed osservazioni.

Dalla raccolta sono stati esclusi gli elementi sensibili identificativi di nome - cognome - giorno e mese di nascita.

I dati sono stati divisi in due distinti livelli:

- formali di tipo anagrafico-eziologico;
- modalità di comunicazione, di mobilità e di vita indipendente (ICF).

Gli *items* sono stati formulati in modo sintetico per rendere agevole ed efficace il rilevamento.

I fattori eziologici sono stati trattati in modo semplificato perché, per espressa ammissione degli Enti, non sempre è documentata una diagnosi aggiornata e l'utilizzo di strumenti di classificazioni quali ICDH 10 esulano dai limiti di questa ricerca.

Ai fini di una ricostruzione quantitativa delle biografie individuali, la patologia visiva è stata classificata in questi termini:

- cecità (ciechi totali e ciechi parziali⁷)
- ipovisione (ipovedenti gravi, medio-gravi, lievi⁸)

Il dato sensibile relativo al comune di residenza è stato trasformato nell'indicazione della sua consistenza demografica ed ubicazione geografica. Questa scelta è stata fatta per preservare la riservatezza

⁷ Legge n. 138 del 3 aprile 2001

Art. 2. Definizione di ciechi totali: a) coloro che sono colpiti da totale mancanza della vista in entrambi gli occhi; b) coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore; c) coloro il cui residuo perimetrico binoculare e' inferiore al 3 per cento.

Art. 3. Definizione di ciechi parziali: a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione; b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare e' inferiore al 10 per cento.

⁸ Art. 4. Definizione di ipovedenti gravi: a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione; b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare e' inferiore al 30 per cento.

Art. 5. Definizione di ipovedenti medio-gravi: a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 2/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione; b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare e' inferiore al 50 per cento.

Art. 6. Definizione di ipovedenti lievi: a) coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 3/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione; b) coloro il cui residuo perimetrico binoculare e' inferiore al 60 per cento.

individuale e nello stesso tempo consentire di mappare i dati rispetto ai poli gravitazionali a maggiore densità urbana e, presumibilmente di servizi. Il fattore geografico morfologico (montagna, collina, pianura, litorale) è stato inserito per evidenziare eventuali correlazioni con fenomeni di autonomia-segregazione ed potenzialità d'uso delle risorse e dei servizi. Il fattore linguistico, soprattutto in una regione a statuto speciale, ha una valenza di identità e partecipazione comunitaria.

Le dimensioni del nucleo familiare sono state inserite per monitorare il grado di stabilità e vulnerabilità delle relazioni endogamiche.

Gli *items* relativi al livello di scolarizzazione, di qualificazione professionale, di impiego lavorativo nonché di status prevalente sono significativi ai fini del rilevamento delle funzioni di "attività" e "partecipazione" secondo il modello ICF.

Le "aree di vita" individuate con le *performance* di comunicazione, mobilità ed autonomia appartengono anch'esse alla famiglia delle classificazioni internazionali⁹.

Il qualificatore *performance* è stato trattato come variabile fenomenologica. Il valore espresso si riferisce a quello che il soggetto abitualmente e notoriamente esegue nel proprio ambito di vita.

I valori di Performance sono stati determinati secondo questa progressione di uso:

- MOLTO = nessuna difficoltà nell'esecuzione
- ABBASTANZA = lieve difficoltà
- POCO = media difficoltà
- PER NIENTE = totale difficoltà

La scheda, nella sua forma cartacea, si presenta così organizzata:

Informazioni di livello 1		
disabilità visiva	cecità	Congenita
		Acquisita
		+ altro
	ipovisione	Congenita
		Acquisita
		+ altro
genere	maschile	
	femminile	

⁹ Si consulti il PORTALE ITALIANO DELLE CLASSIFICAZIONI della "Direzione Centrale Salute Integrazione Sociosanitaria e Politiche Sociali della Regione Friuli Venezia Giulia" che "è riconosciuta Centro Collaboratore italiano dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali dal primo gennaio 2010".
www.reteclassificazioni.it

	altro	
anagrafica	anno di nascita	
	provincia di nascita	IT altro specificare
residenza	provincia	
	n. abitanti	contesto geografico
nucleo familiare	n. conviventi	
lingua madre	italiano	si/no
	altro	Specificare
	primaria	Elementari
	secondaria di I g.	Medie
	secondaria di II g.	Superiori
	istruzione superiore	Università
	qualifica professionale	Centralinista URP Massaggio
status prevalente	studente	
	lavoratore retribuito	
	lavoratore non retribuito (casalinga, volontariato)	
	disoccupato	
	pensionato	
	altro	
impiego	docente	
	centralinista/urp	
	massofisioterapista	
	altro	

Informazioni di livello 2		
Comunicazione (utilizzo abituale di sistemi in/out di informazione e comunicazione nei seguenti formati)	audio/vocale	M - A - P - P
	braille	M - A - P - P
	digitale (anche con uso di software dedicati)	M - A - P - P
	a stampa (anche ingrandita e con uso di ausili)	M - A - P - P
	mail - internet (anche con uso di software dedicati)	M - A - P - P
	altro	Specificare
Mobilità Urbana (utilizzo abituale dei seguenti sistemi per gli spostamenti urbani ed extraurbani)	accompagnamento	M - A - P - P
	bastone bianco	M - A - P - P
	cane	M - A - P - P
	altro	Specificare

Vita domestica (esegue abitualmente le seguenti attività)	cura della casa	M - A - P - P
	igiene personale	M - A - P - P
	cura della persona	M - A - P - P
	preparazione pasti	M - A - P - P
	altro	Specificare

La raccolta dei dati è stata effettuata direttamente dall'Ente collaboratore tramite il proprio personale o in collaborazione con i professionisti messi a disposizione da ANIOMAP-UOR FVG.

La UOR - FVG ha fornito un supporto tecnico logistico, professionale, per tutta la durata della raccolta dei dati.

In ogni caso è stato utilizzato un database elettronico in formato Excel con un interfaccia semplificata per facilitare le operazioni di immissione dei dati.

Il lavoro di elaborazione dei dati grezzi è stato operato da ANIOMAP-UOR FVG con la collaborazione e la consulenza di qualificati professionisti del settore.

Gli Enti Collaboratori

Il Progetto ha coinvolto efficacemente le Associazioni di categoria e degli enti che, a diverso titolo, si occupano, nella Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, di disabilità visiva in una prospettiva inclusiva con attenzione alle progettualità educative, formative e di assistenza.

Il progetto non ha esteso la partecipazione alle strutture ed i presidi a stretta vocazione medico/sanitaria e clinico/diagnostica per ragioni di coerenza con gli ambiti operativi di interesse professionale di ANIOMAP e per l'impegno gravoso e ambizioso che ciò avrebbe comportato.

Confidiamo che altri possano indagare gli aspetti medici e clinici.

È auspicabile un ulteriore arricchimento nell'ambito delle conoscenze e delle informazioni condivise in una prospettiva di linguaggio comune secondo gli intenti più autentici del sistema ICF.

Le informazioni relative alla *mission*, all'organizzazione e all'attività svolta dalle Associazioni ed Enti partners sono tratte ed estrapolate dai rispettivi siti web istituzionali.

I partners sono presentati in ordine alfabetico.

Associazione Disabili Visivi¹⁰

"L'Associazione Disabili Visivi ONLUS è un'associazione nazionale di promozione sociale e culturale dei non vedenti ed ipovedenti, fondata nel 1970.

Fa parte, insieme a oltre 30 fra le più importanti Associazioni che rappresentano tutti i tipi di disabilità, della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH); è membro fondatore del Forum Italiano della Disabilità (FID), facendo anche parte del suo Consiglio Direttivo; per il suo tramite partecipa all'European Disability Forum. E' membro della Federazione Retina Italia, organizzazione internazionale per la promozione della ricerca sulle patologie retiniche.

Nata come Club di radioamatori ciechi, ha quasi subito esteso le proprie attività in tutti i settori tecnologici che si prestano ad incrementare l'autonomia e l'integrazione sociale di non vedenti ed ipovedenti.

Giuridicamente rientra nel novero delle Associazioni nazionali di promozione sociale, poiché non ha scopo di lucro e si presenta con

¹⁰ <http://www.disabilivisivi.it/>

finalità esterne, dato che presta la sua opera di consulenza e di diffusione della cultura a tutti i disabili visivi italiani, con attività basate sul volontariato.

Negli ultimi venti anni il ventaglio delle attività svolte si è enormemente allargato e spazia in numerosi settori: editoria specializzata per non vedenti, integrazione scolastica, accesso alla cultura ed all'informazione, ausili informatici, progetti riabilitativi personalizzati, sicurezza della deambulazione, sport, turismo ed impiego istruttivo del tempo libero".

Associazione La Nostra Famiglia di Pesian di Prato¹¹

"La Nostra Famiglia è un Ente Ecclesiastico civilmente riconosciuto, che svolge anche attività ONLUS di assistenza sanitaria, socio-sanitaria, istruzione e formazione finalizzate in particolare alla cura di persone disabili e svantaggiate.

Il Centro di Riabilitazione di Pesian di Prato è una struttura sanitaria che opera in convenzione/accreditamento nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale. E' stato riconosciuto con Decreto Interministeriale del 31/07/1998 quale Sede del Polo Regionale dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea". Il Centro eroga prestazioni diagnostiche finalizzate al recupero e alla riabilitazione in forma diurna, ambulatoriale, domiciliare, extramurale. Assicura la personalizzazione dell'intervento per raggiungere il più alto livello possibile di autonomia funzionale del soggetto nel proprio ambiente familiare, scolastico, lavorativo e sociale.

L'accesso alle prestazioni sanitarie specialistiche e riabilitative nelle diverse tipologie di intervento è garantito ai soggetti in età evolutiva che ne abbiano necessità; le prestazioni sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale. L'accesso all'attività di idrochinesiterapia è possibile anche ad adulti invalidi civili. L'invio al Centro avviene su richiesta dell'utente o dei familiari, su richiesta del pediatra di libera scelta o del medico di medicina generale, oppure su invio di altre strutture. La visita specialistica può essere a carico del Servizio Sanitario Regionale o dell'utente. Il primo contatto - personale o telefonico - con la struttura avviene di norma con l'Assistente Sociale al fine di orientare gli utenti nei successivi percorsi e procedure".

¹¹ <http://www.lanostrafamiglia.it/>

Associazione Nazionale Famiglie Minorati della Vista Onlus¹²

"Nel 1983 alcune famiglie della provincia udinese intesero unire i loro sforzi per favorire il sorgere di una mentalità più aperta nei confronti della minorazione visiva in ogni sua manifestazione sotto forma di Volontariato Sociale.

I promotori considerarono in primo luogo il delicatissimo ruolo della famiglia nell'educazione dei figli e le particolari difficoltà che si incontrano nel seguirli adeguatamente quando siano ciechi o ipovedenti, se non addirittura pluriminorati.

Le difficoltà sono da attribuirsi anche alla relativamente scarsa incidenza della patologia visiva grave nella fascia dell'età evolutiva. Per istituire un collegamento paritario tra le famiglie con il medesimo problema, i promotori posero in essere un'azione che le coinvolgeva in prima persona nell'aiutare chi non avesse ancora superato il trauma dato dalla minorazione dei figli.

Si mirava a far sentire le famiglie parte di un gruppo che, con la sua forza aggregante, avrebbe permesso loro di confrontarsi e crescere, maturando così un atteggiamento che fosse educativo anziché di passiva rassegnazione.

Il termine "Minori" fu esteso fin dalle origini anche ai figli che, pur avendo raggiunto la maggiore età, non avessero raggiunto anche l'indipendenza dalla famiglia, o perché ancora studenti, o perché in attesa di lavoro, o in quanto impossibilitati ad una vita autonoma perché in situazione di plurihandicap.

Nel corso degli anni l'assistenza venne estesa anche ai disoccupati divenuti tali per l'insorgenza di una minorazione visiva in età adulta".

¹² <http://www.anfamiv.it/>

*Centro di Consulenza Tiflodidattica di Trieste*¹³

"La Biblioteca Italiana per i Ciechi, assieme alla Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi, ha istituito una rete di 16 Centri di Consulenza Tiflodidattica su tutto il territorio nazionale, ciascuno con competenze territoriali diverse.

I Centri di Consulenza Tiflodidattica hanno il compito di svolgere un servizio dinamico ed itinerante al fine di facilitare la comprensione dei problemi reali dell'alunno minorato visivo. In particolare, essi operano per il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

Facilitare la comprensione del bisogno aiutando l'educatore a valutare più realisticamente i limiti e le potenzialità del bambino minorato della vista sia dal punto di vista clinico che pedagogico.

Orientare la programmazione dell'itinerario educativo, sia in famiglia sia a scuola, nel rispetto delle caratteristiche specifiche dell'alunno e di quelle tiflologiche.

Guidare la scelta dei sussidi didattici più opportuni.

Ciascun Centro è inoltre supportato settimanalmente dalla consulenza di un esperto nelle materie tiflologiche.

Chiunque sia interessato può prendere visione del materiale didattico in mostra presso i singoli Centri e delle modalità del suo utilizzo. E' a disposizione anche un catalogo generale di tutto il materiale didattico prodotto in Italia.

Ricordiamo che presso il sito dell'Unione Italiana dei Ciechi è possibile consultare una ricca pagina di risorse riguardanti i problemi dell'istruzione e della didattica."

*Istituto Regionale Rittmeyer per i Ciechi*¹⁴

"L'Istituto dei Ciechi Rittmeyer nasce nel 1913, grazie alla munifica donazione della baronessa Cecilia de Rittmeyer, molto sensibile alla questione della minorazione visiva, nello spirito del mecenatismo protestante.

Oggi l'Istituto è entrato in una nuova fase. Pur mantenendo molte delle attività già consolidate - il supporto agli studenti della scuola e dell'università, la formazione professionale, il laboratorio occupazionale, il

¹³ <http://www.bibciechi.it/>

¹⁴ <http://www.istitutorittmeyer.it/>

centro ricreativo diurno per gli anziani - ha progressivamente abbandonato il criterio dell'impostazione convittuale come unica risposta efficace per la riabilitazione e la conquista dell'autonomia nel soggetto ipo o non vedente.

Un risultato ottenuto grazie alla professionalità dei propri educatori e alla creazione di un'équipe polifunzionale, capace di dare una risposta globale ai problemi giornalmente posti dagli utenti. Ne fanno parte, tra gli altri, specialisti in tiflopedagogia, psicologia, psicomotricità, fisioterapia, musicoterapia, logopedia, rieducazione visiva, stimolazioni di base, pet-therapy, plurihandicap, terapia orticolturale, autonomia personale, orientamento e mobilità. L'équipe del Centro ha ormai consolidato questa impostazione di metodi e percorsi ad ampio respiro, programmando attentamente l'itinerario educativo in famiglia, collaborando strettamente con le scuole, proponendosi come guida e riferimento nella individuazione dei sussidi più adatti e orientando la scelta di mezzi, tecnologie e materiali. In particolare, il Rittmeyer ha sviluppato un efficace percorso a sostegno dell'integrazione scolastica, con l'intervento specialistico a favore dei ragazzi, la presenza nelle scuole, il supporto agli insegnanti di sostegno, la programmazione di attività in parallelo e a completamento di quelle condotte in aula".

Unione italiana Ciechi ed Ipovedenti¹⁵

"L'Unione Italiana Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS è un ente morale con personalità giuridica di diritto privato, cui la legge e lo statuto affidano la rappresentanza e la tutela degli interessi morali e materiali dei non vedenti nei confronti delle pubbliche amministrazioni.

L'Unione Italiana Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS ha per scopo l'integrazione dei non vedenti nella società, perseguendo l'unità della categoria.

Per il raggiungimento dei suoi fini l'Unione ha anche creato strumenti operativi per sopperire alla mancanza di adeguati servizi sociali dello Stato e degli altri enti pubblici. In particolare vanno ricordati il Centro Nazionale del Libro Parlato, il Centro Ricerca Scientifica, l'I.Ri.Fo.R. (Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione), il centro studi e riabilitazione "Le Torri" di Tirrenia, l'U.N.I.Vo.C. (Unione Nazionale Italiana

¹⁵ <http://www.uiciechi.it> e <http://www.uiciechi.it/friuliveneziagiulia/>

Volontari pro Ciechi) e ultima creazione, l'A.L.A (Agenzia Per La Promozione Del Lavoro Dei Ciechi). L'Unione ha anche istituito la Sezione Italiana della Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità.

Nucleo primario dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, strutturata secondo un principio democratico, sono le Sezioni provinciali, presenti sull'intero territorio nazionale. Esse, a loro volta, si raggruppano nei Consigli regionali che, nella loro totalità, danno vita al Consiglio nazionale. Vi è poi la Direzione nazionale, composta da dieci Consiglieri nazionali eletti tra i venti nominati dal congresso, presieduta dal Presidente Nazionale.

Ogni Consiglio Regionale, al fine di mantenere un costante ed aggiornato rapporto con i propri iscritti, gestisce un proprio sito, maggiormente attento all'ambito territoriale di volta in volta in esame."

"La nostra associazione opera in tutta la regione avvalendosi di vari collaboratori sia nella sua sede regionale che in tutte le sedi provinciali. L'unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti da sempre si occupa di tutte le problematiche dei non vedenti e degli ipovedenti.

Scuola, lavoro, anziani sono i temi principali coi quali quotidianamente ci confrontiamo".

Analisi delle schede

Abbiamo sviluppato i grafici relativi al contributo assoluto e relativo di ciascun Ente in termini di "schede prodotte" ed osservato il grado di completezza ed accuratezza delle informazioni.

Il materiale è stato fornito, ad eccezione di un unico caso, in formato Excel.

L'ente partner ha compilato un foglio elettronico con risposte a scelta multipla.

Al compilatore è stata data facoltà di compilare anche un campo "aperto" nel caso in cui le voci proposte non risultassero esaustive, o si volessero segnalare delle "note".

La seguente "legenda" faciliterà la lettura dei grafici:

ipo = persona con disabilità visiva parziale (ipovisione)

+ altro = persona con disabilità visiva e con altre disabilità

adv = Associazione Disabili Visivi

anfamiv = Associazione Nazionale Famiglie Minorati della Vista

lnf = La Nostra Famiglia

ctts = Centro Tiflodidattico

ist ritt = Istituto dei Ciechi Rittmeyer

uici go = Unione Italiana Ciechi Ipovedenti sez. prov. Gorizia

uici pn = Unione Italiana Ciechi Ipovedenti sez. prov. Pordenone

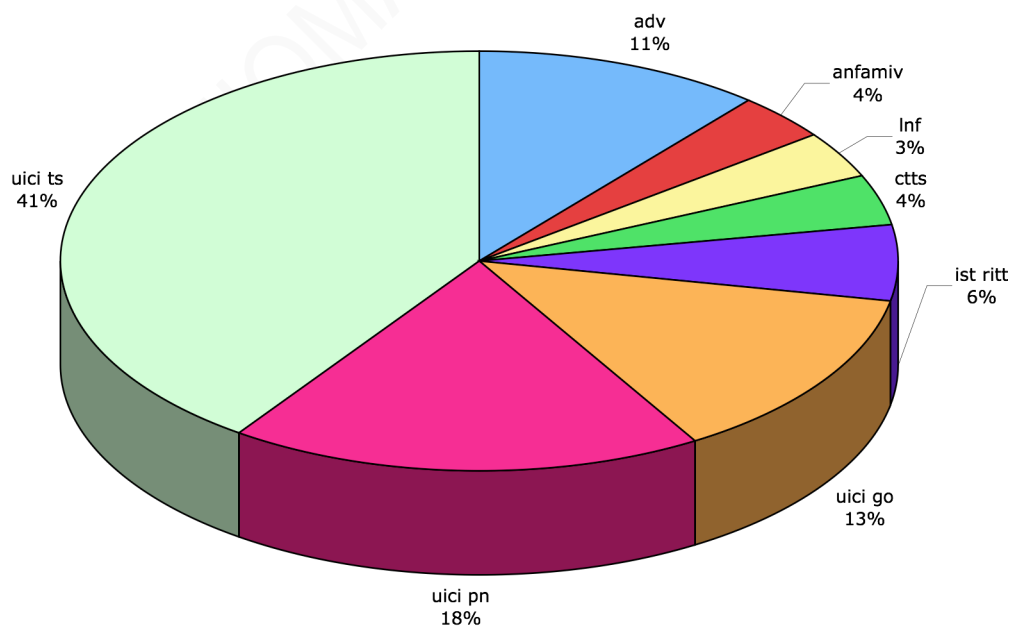
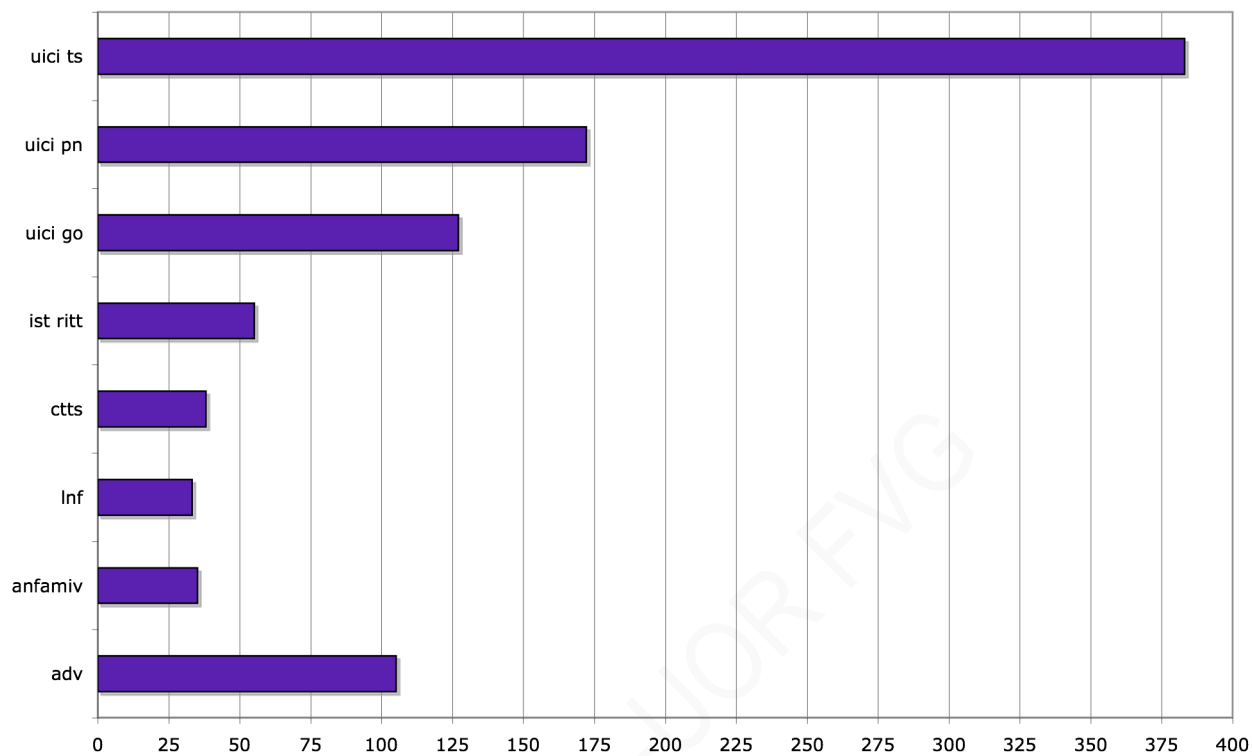
uici ts = Unione Italiana Ciechi Ipovedenti sez. prov. Trieste

bastone b. = bastone bianco

Sono state analizzate in tutto n. 948 schede utili.

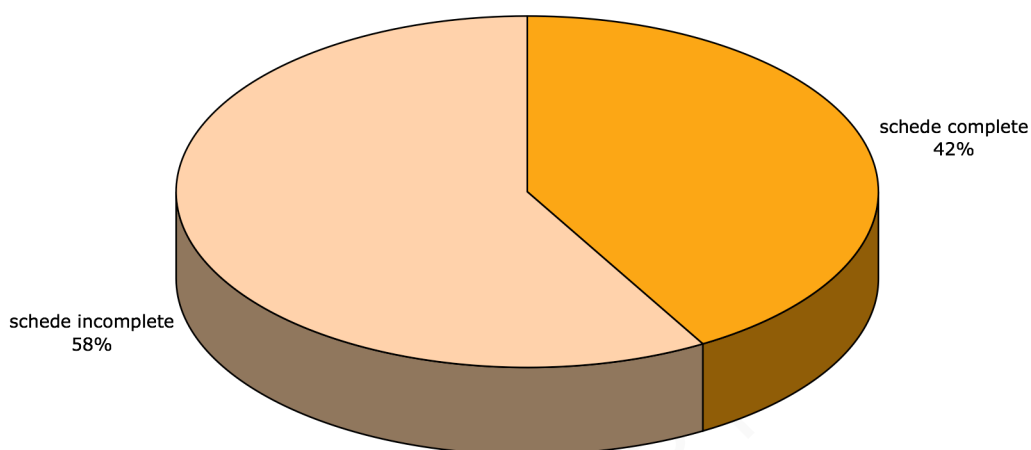
Totalità delle schede

Il grafico rappresenta il numero di schede prodotte da ciascun partners e la loro ripartizione percentuale.

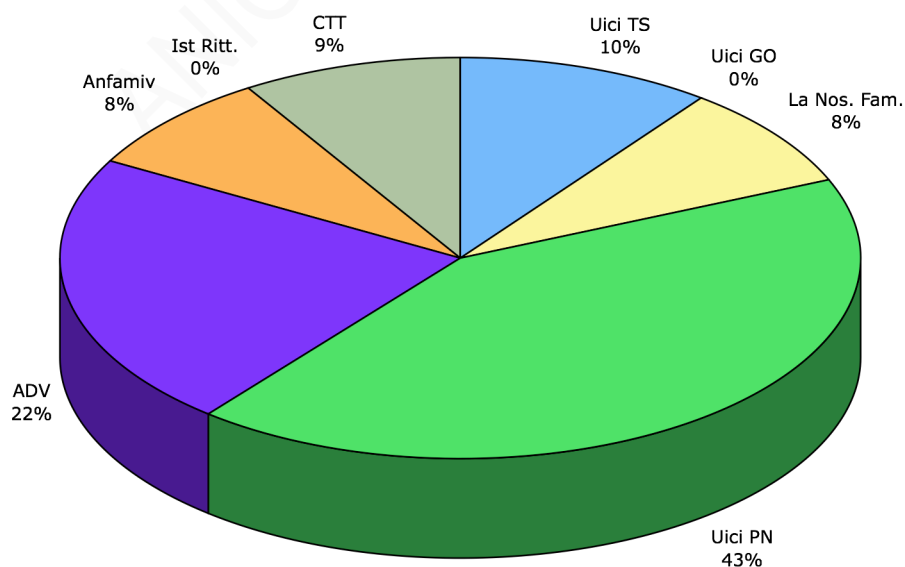


Completezza delle schede

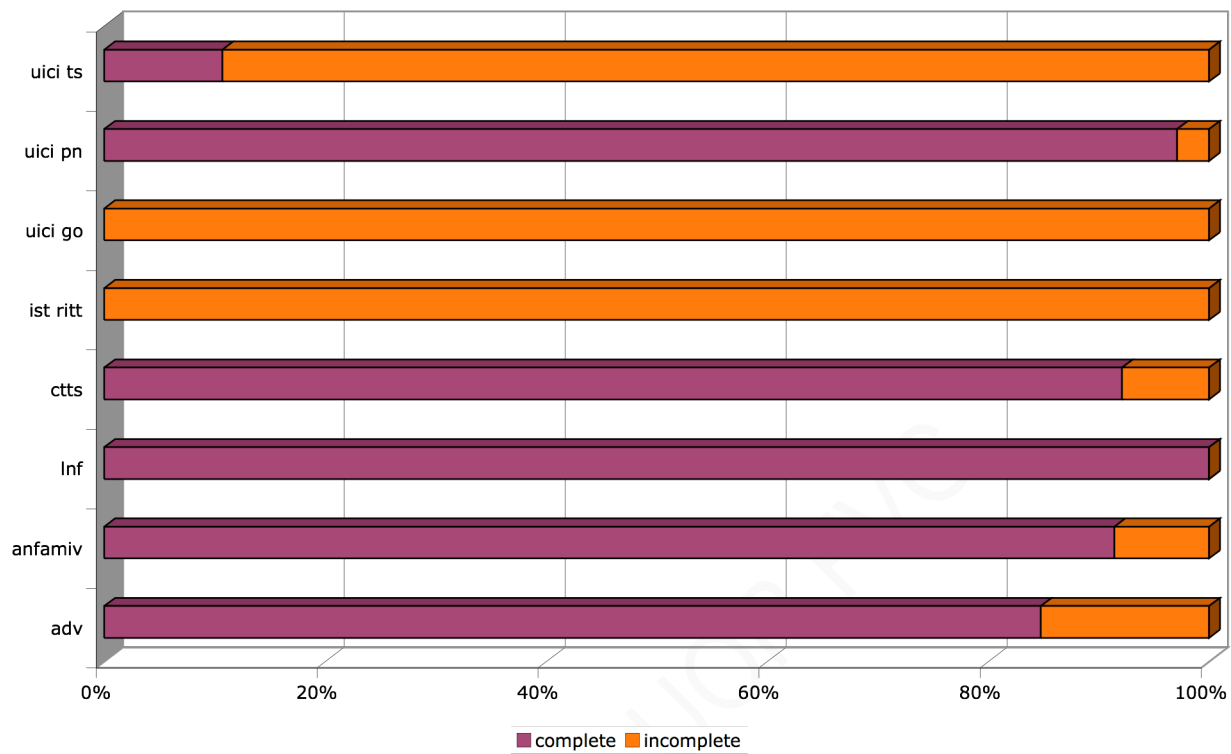
Una scheda è stata considerata completa se compilata per almeno l'85% delle voci.



Considerate le sole schede complete, il grafico rappresenta il peso percentuale del contributo per ciascuna associazione.

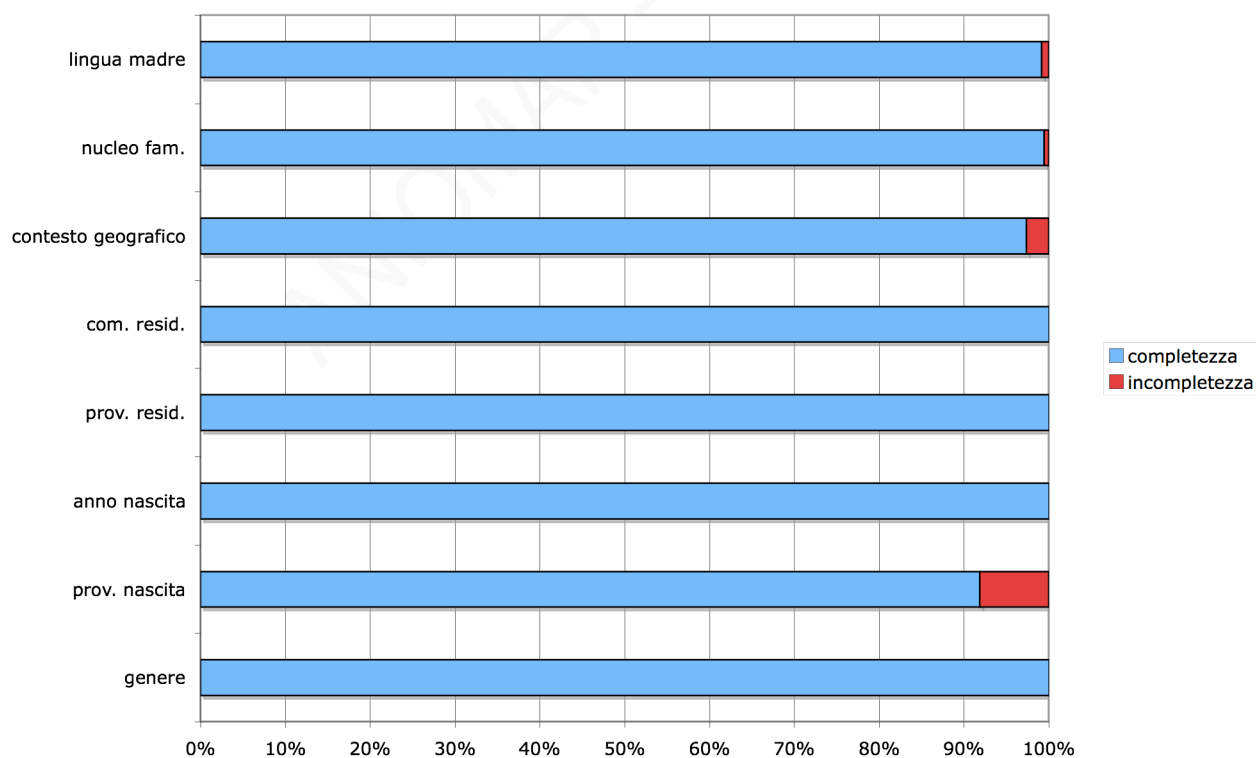
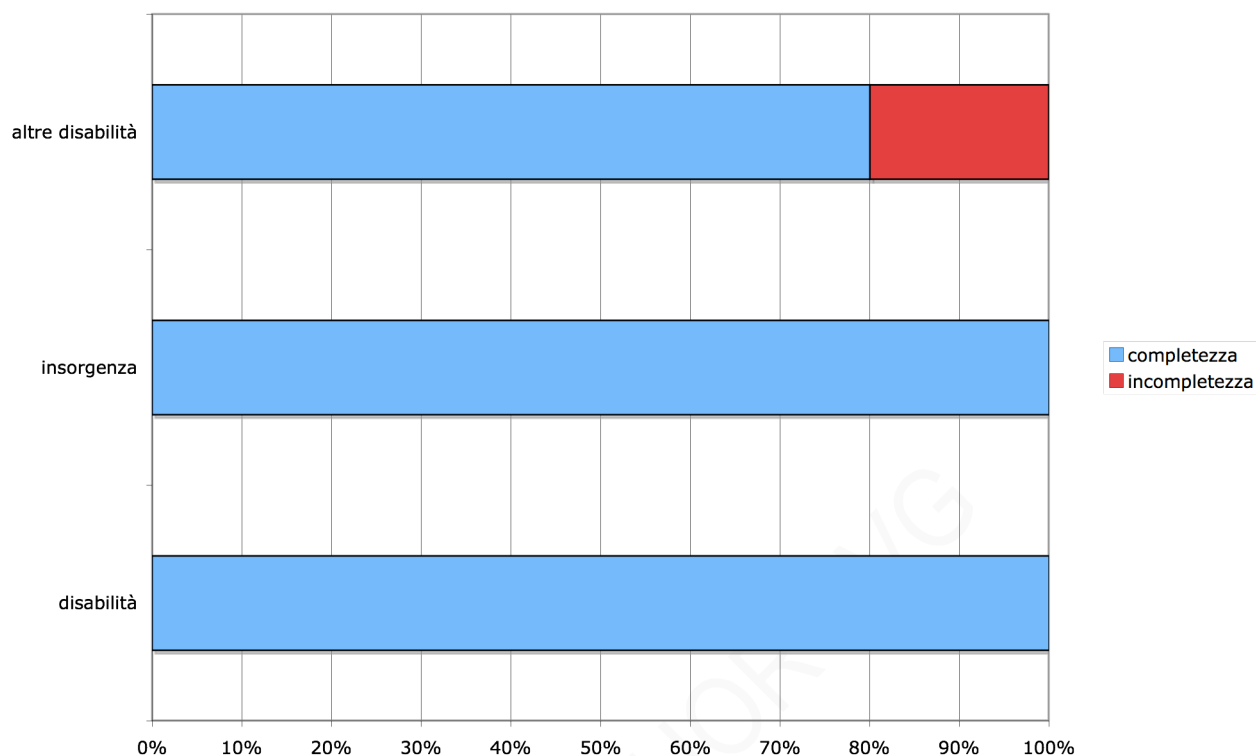


Il grafico rappresenta, per ciascun ente il grado di completezza delle schede trasmesse. L'Ass. La Nostra Famiglia ha compilato le schede con il massimo grado di completezza.

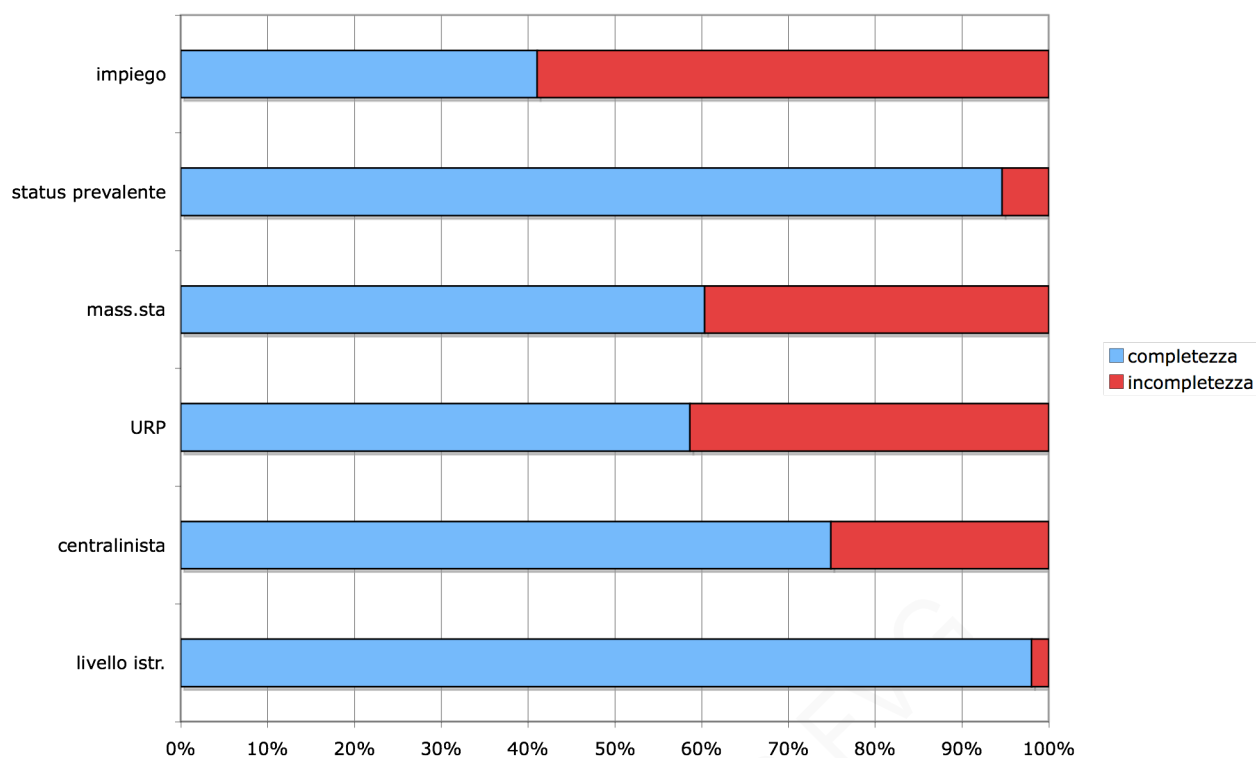


Completezza degli items

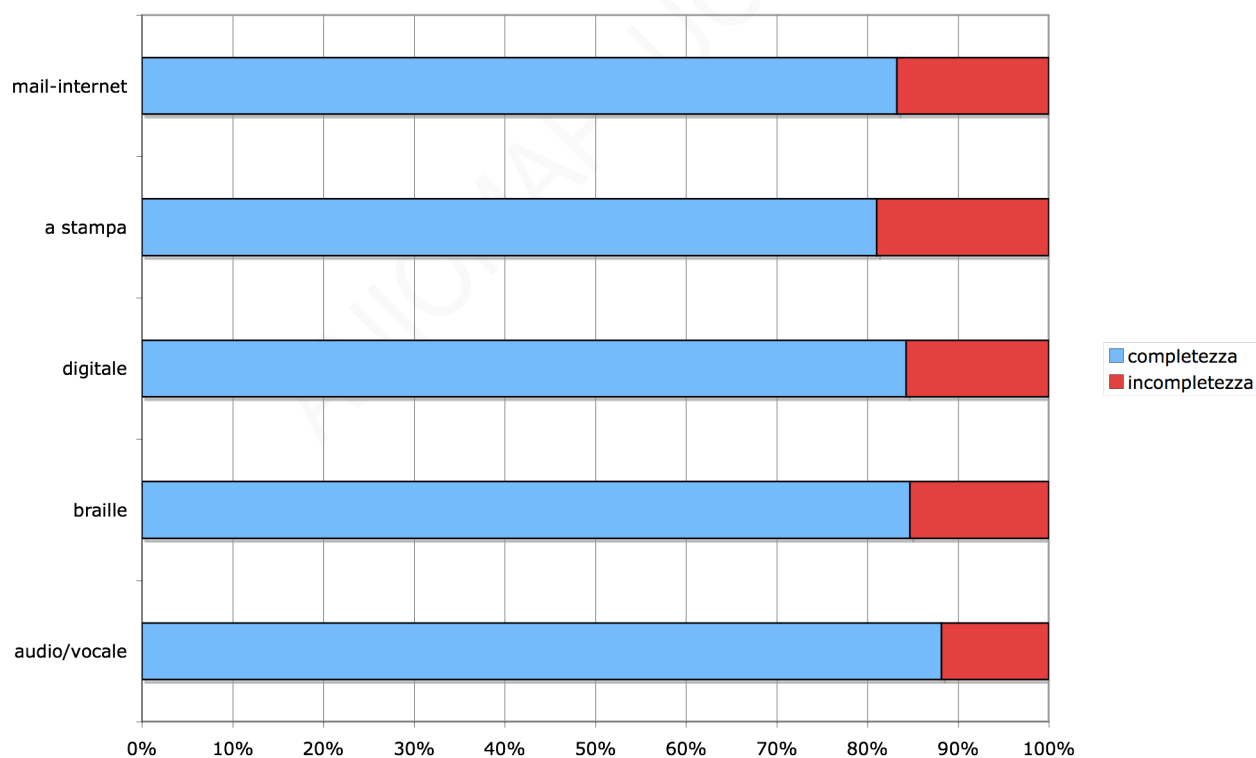
I dati "anagrafici" presentano una completezza superiore al 97%.



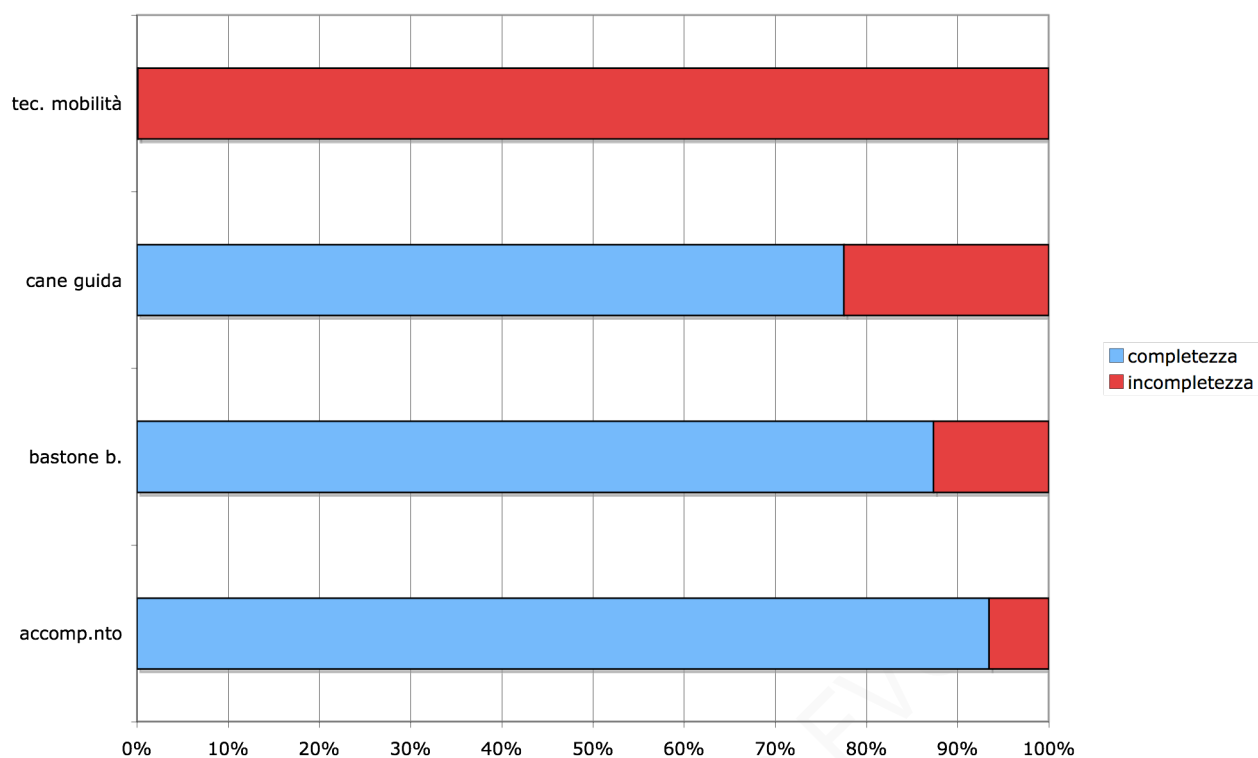
La completezza degli items relativi ad istruzione, formazione professionale e status prevalente è pari all'76%.



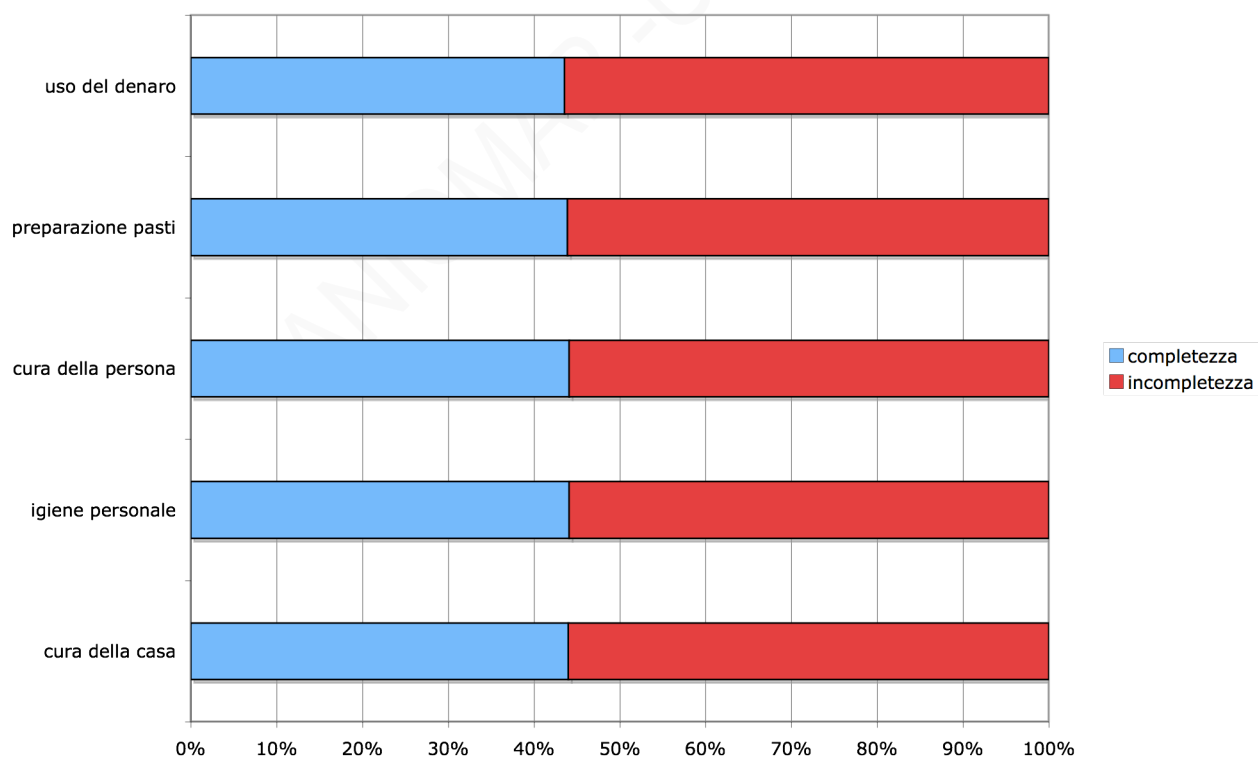
La completezza relativa all'uso dei sistemi di comunicazione è dell'84%.



Tenuto conto dell'assenza di segnalazioni sull'uso di tecnologie per la mobilità, la media della completezza si assesta all'87%.



Per quanto riguarda la valutazione delle competenze di autonomia in ambito domestico la percentuale di completezza raggiunge il 44%.



Dal punto di vista dei processi di partecipazione e contributo oggettivo, ci sono correlazioni significative (tempi di risposta e struttura dell'ente, finalità dell'ente ed completezza dei dati, servizi alla persona ed informazioni sulle aree di vita, tipo di completezza dei dati, etc.) che possono essere elaborate a partire dai dati e che lasciamo all'arguzia del lettore.

Le schede che hanno presentato tra loro una somiglianza superiore all'90% negli items di tipo anagrafico sono state considerate identiche (cioè relativa alla stessa persona) e pertanto sono state conteggiate una sola volta indipendentemente dall'ente che ha trasmesso la scheda.

Sono state eliminate in tutto numero 10 schede.

Le analisi sono state elaborate sulle schede utili pari a $948 - 10 = 938$ schede.

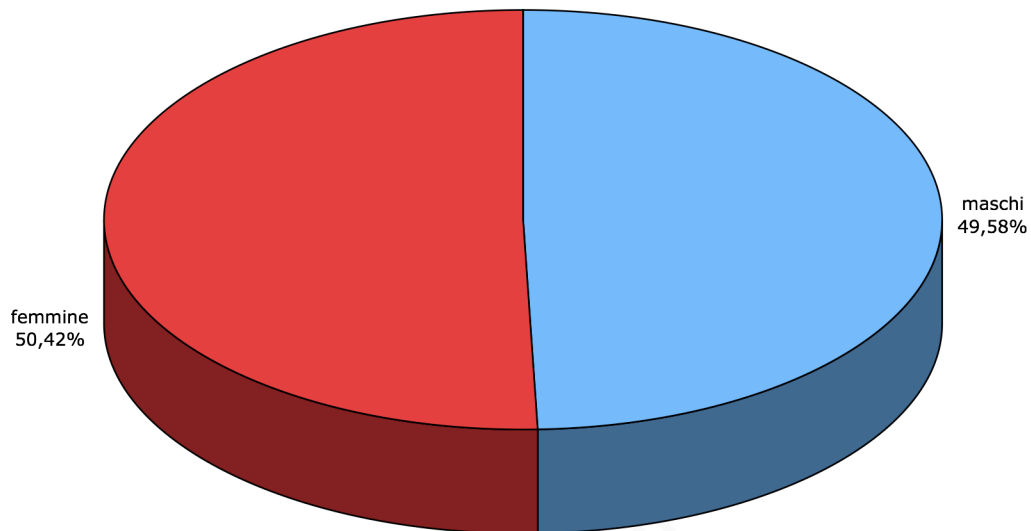
Per quanto riguarda la valutazione delle competenze nelle principali aree di vita è stato necessario effettuare un trattamento separato per quanti hanno un'età compresa in quel che viene definita "età evolutiva".

Le limitate competenze in ambito quotidiano (performance) possono essere strettamente correlate al fatto che la persona non ha ancora appreso le relative "capacità" per ragioni strettamente anagrafiche.

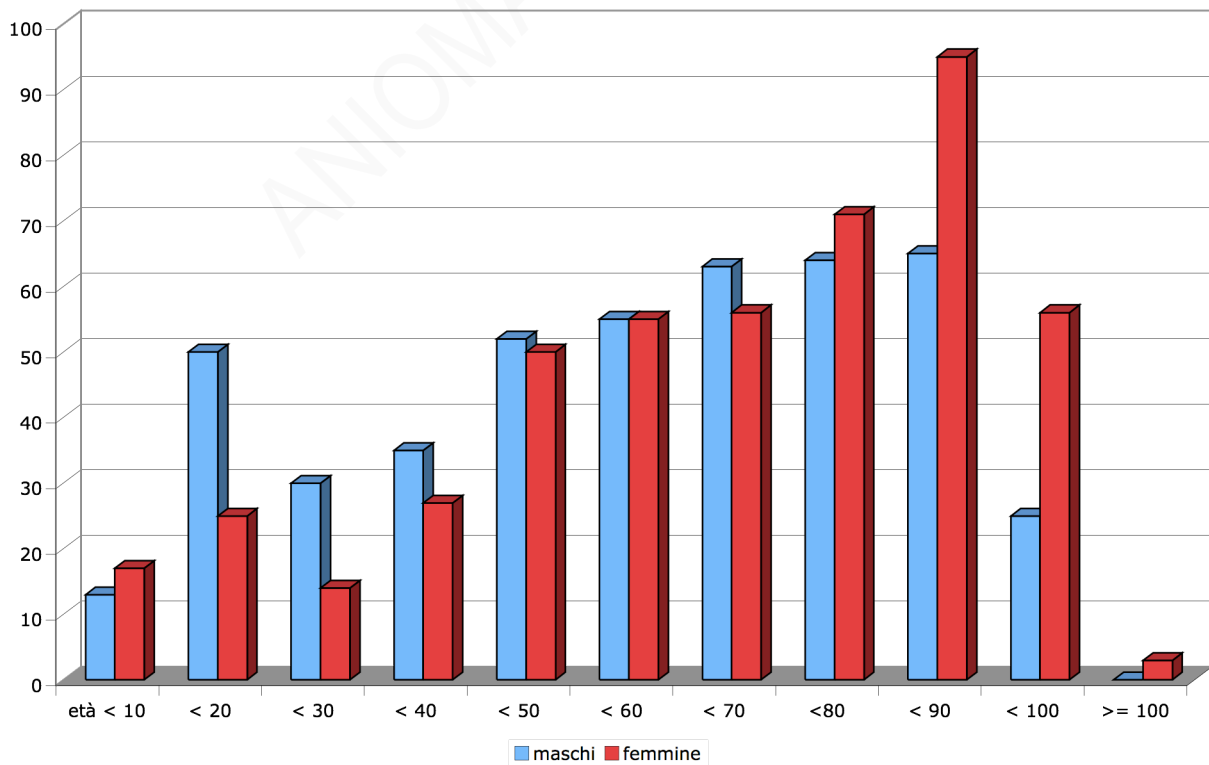
Su questi dati incide in particolar modo l'incompletezza con cui alcune associazioni hanno compilato le schede dichiarando nella restituzione di non avere informazioni in merito.

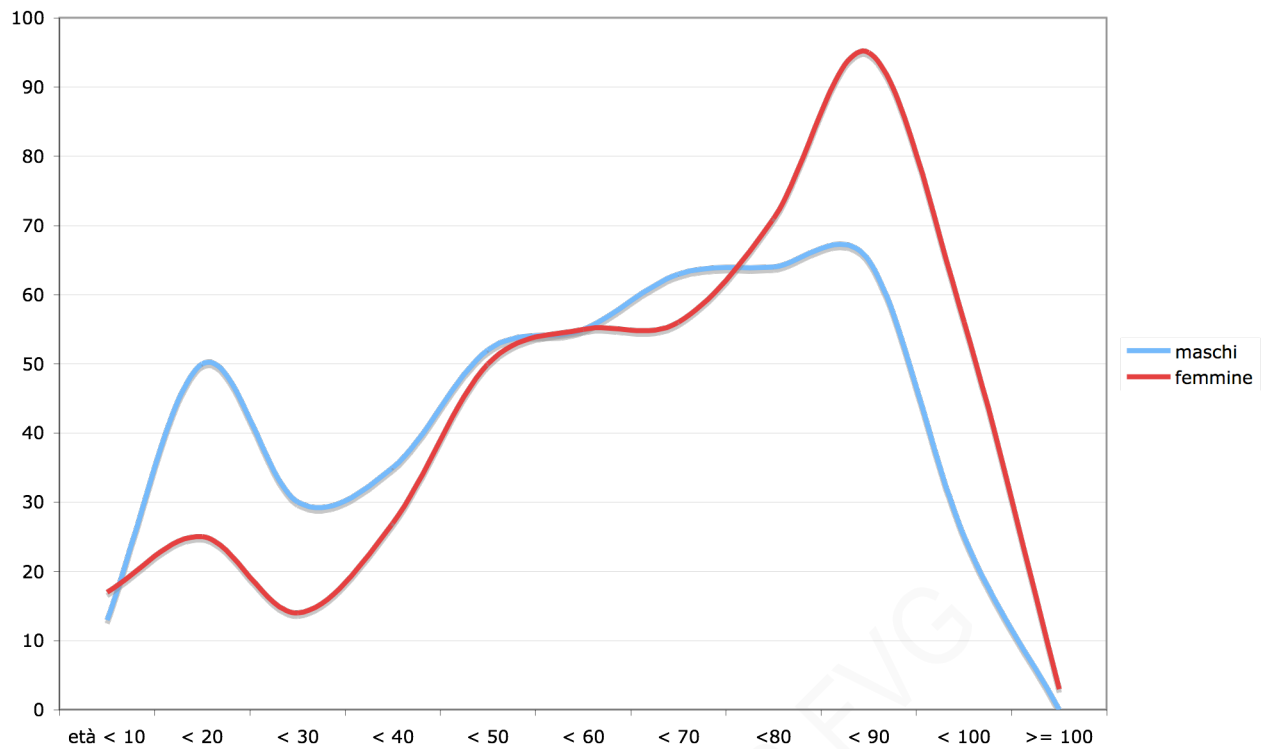
Dimensione anagrafica e di genere

Le schede evidenziano una distribuzione di genere con una percentuale di 50,48% di maschi ed un 49,52% di femmine.

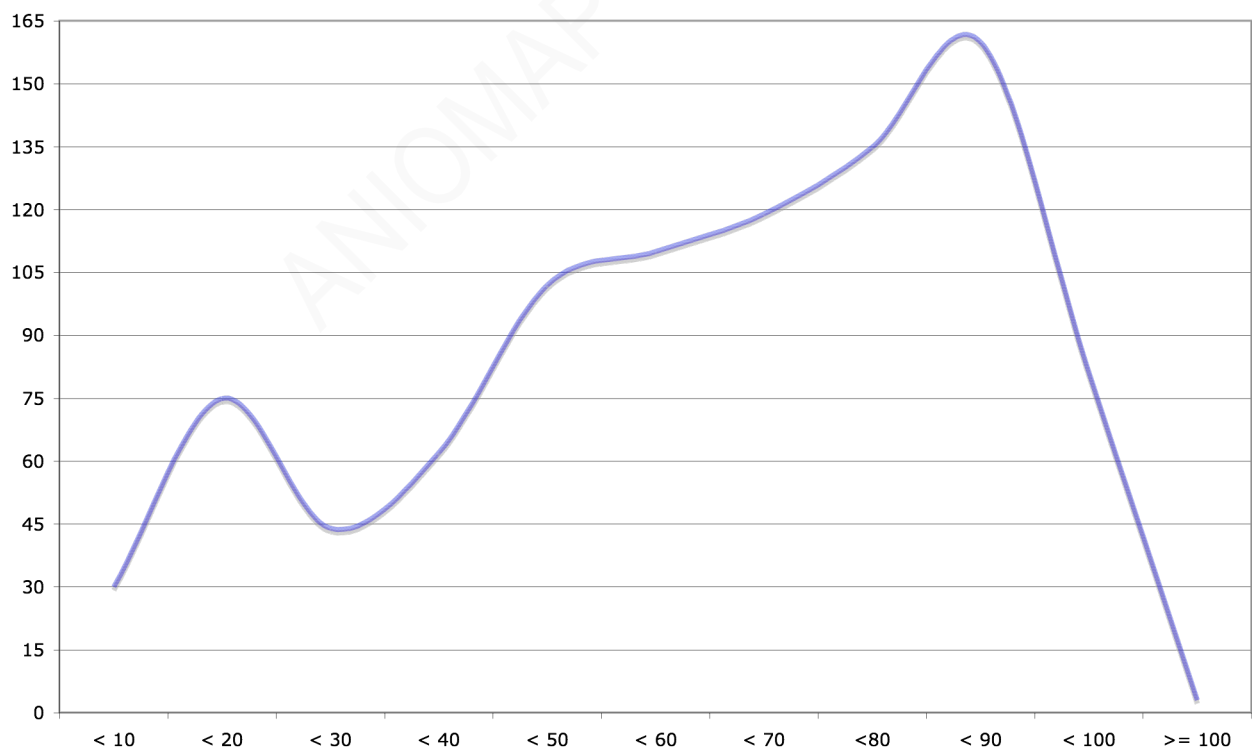


Il grafico rappresenta gli universi di genere in correlati all'età.

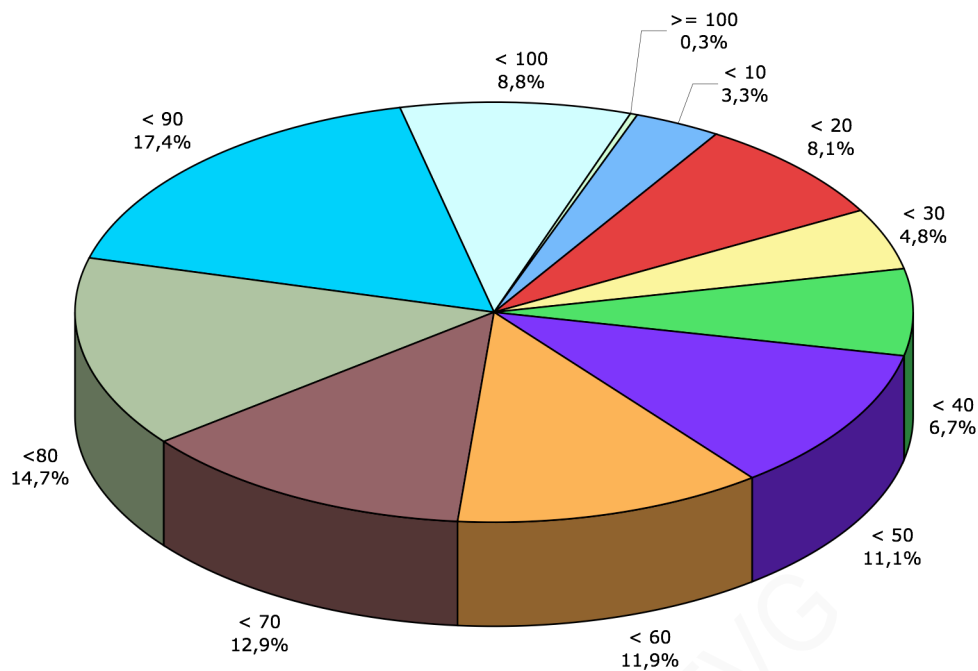




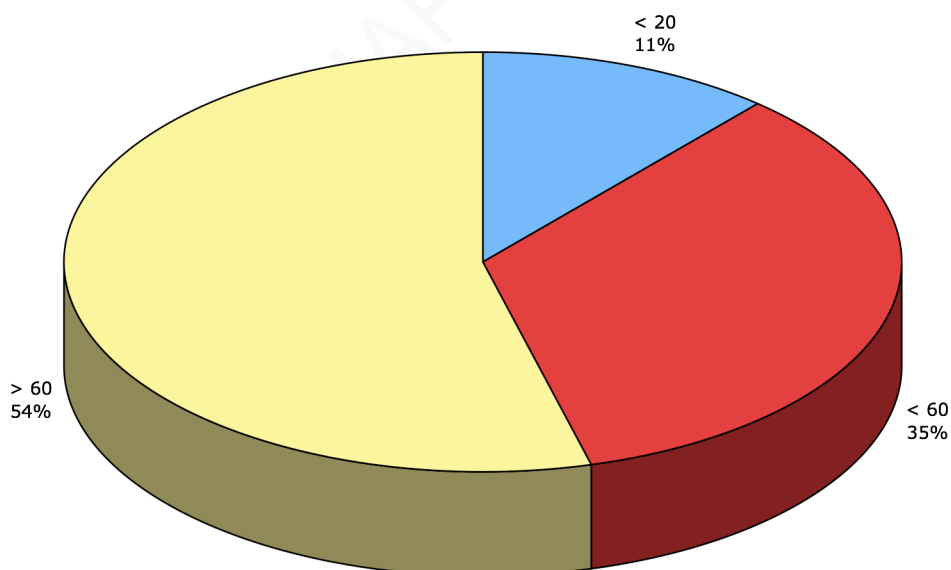
Il diagramma rappresenta la distribuzione delle età evidenziando un primo picco intorno ai diciotto anni, una depressione fino ai trenta anni ed un profilo globalmente ascensionale dai trenta ai novanta anni.



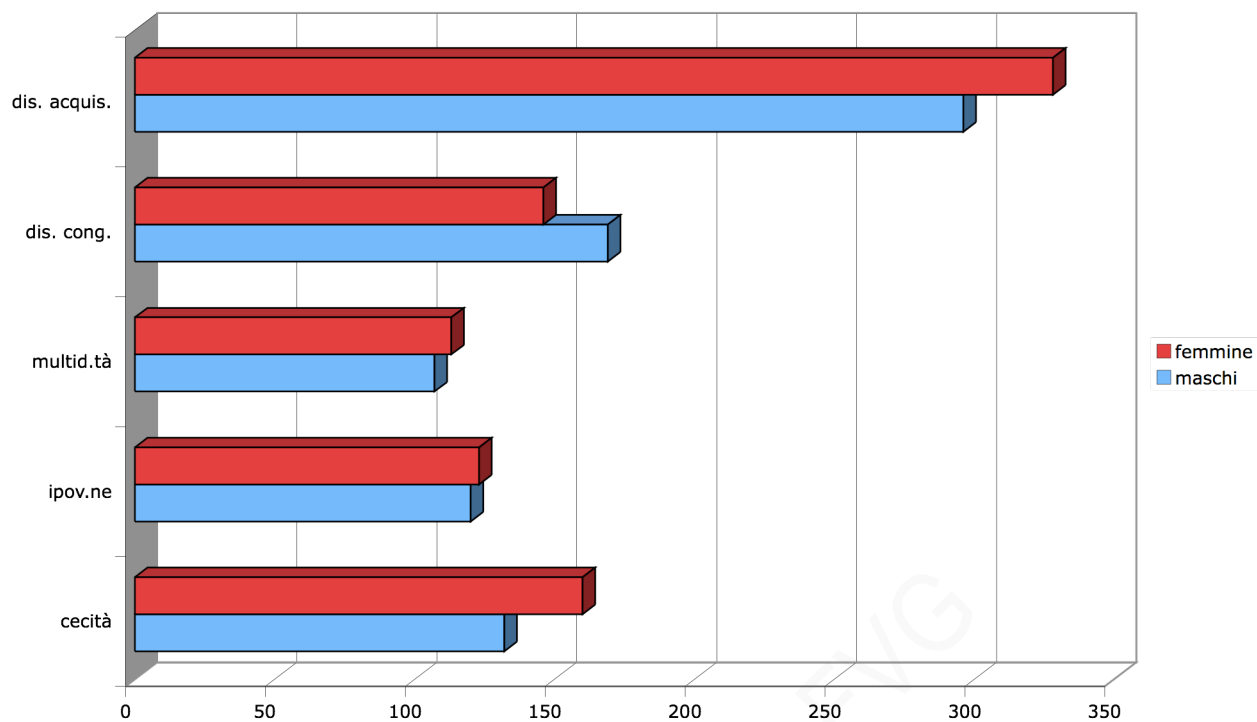
Con quasi il 26%, il diagramma evidenzia il maggior peso percentuale delle persone con una età superiore agli ottant'anni.



Il 54% ha più di sessanta anni, l'11% ha meno di vent'anni e il 35% ha tra i venti e si sessant'anni.



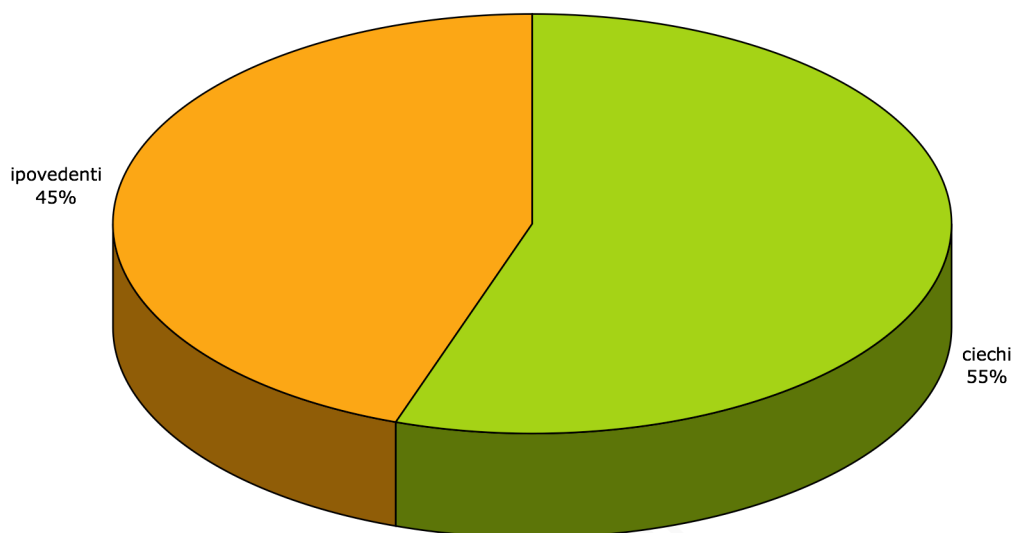
Il grafico evidenzia una netta prevalenza delle donne sia nel fattore cecità sia in quello della disabilità acquisita.



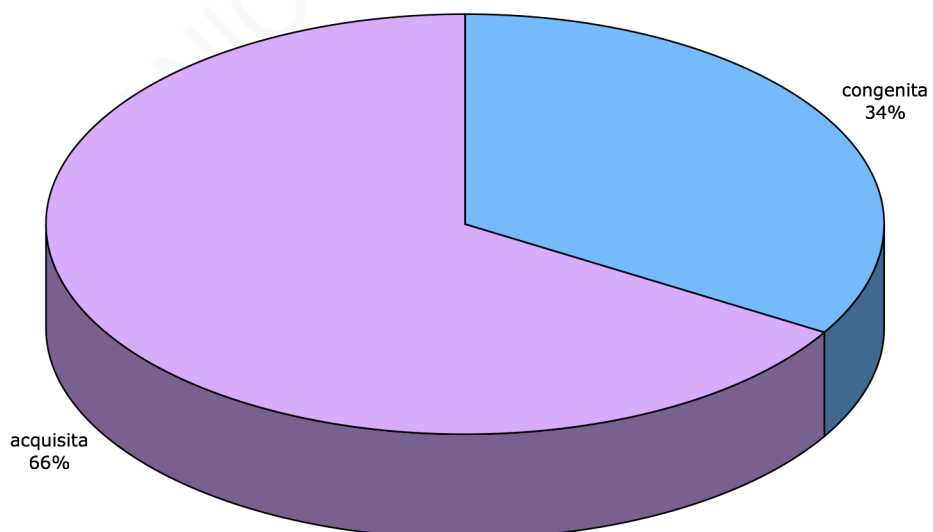
L'età media femminile è di 63 anni e quella maschile di 54 anni.

Dimensione della disabilità visiva

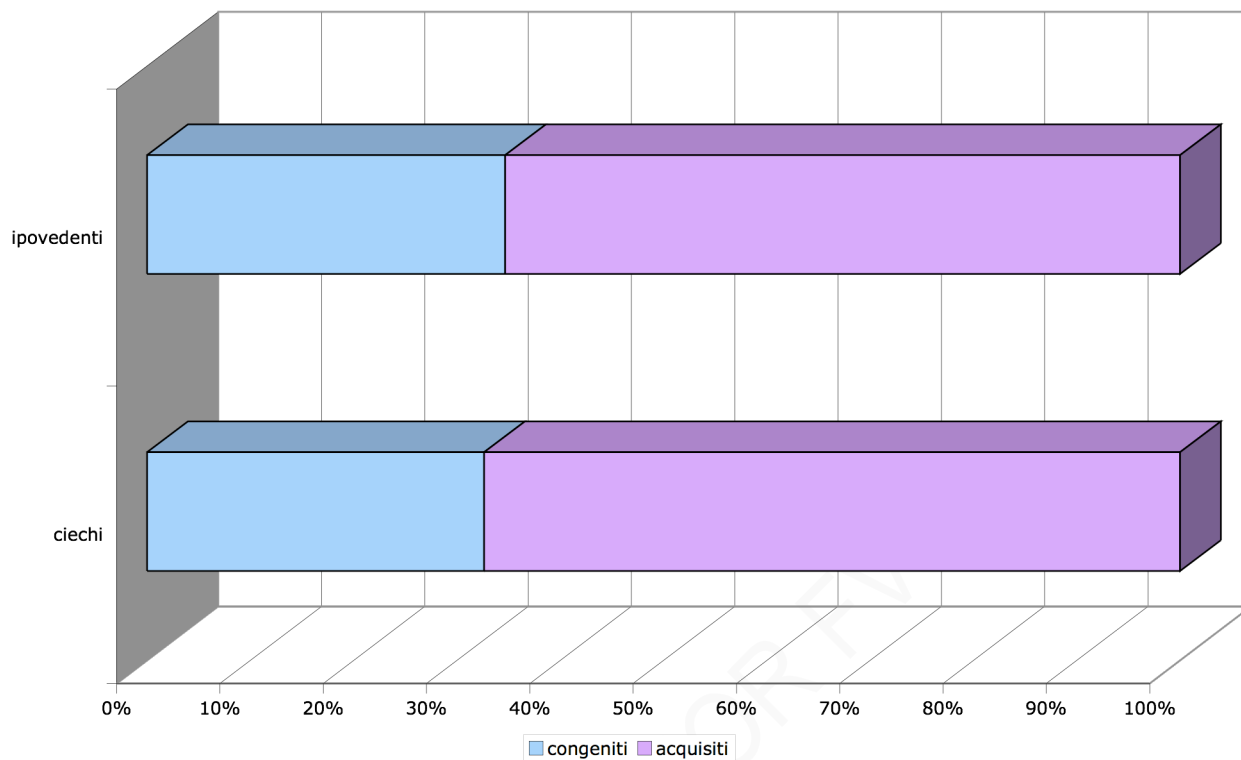
Il campione analizzato evidenzia la presenza di un 55% di persone con una cecità legale ed un 45% di persone con diversi gradi di ipovisione.



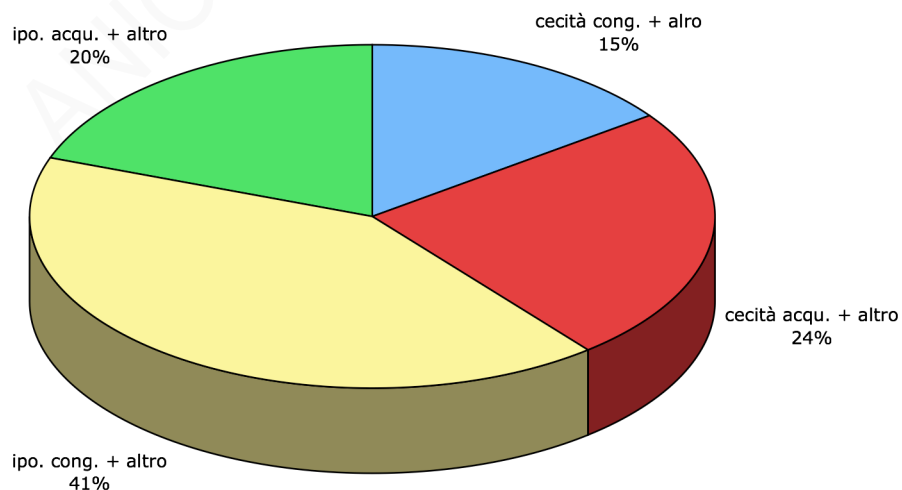
Il 34% presenta una disabilità visiva di tipo congenito.



Sia tra le persone con disabilità visiva totale sia nel gruppo degli ipovedenti la disabilità acquisita pesa per circa il 70%.

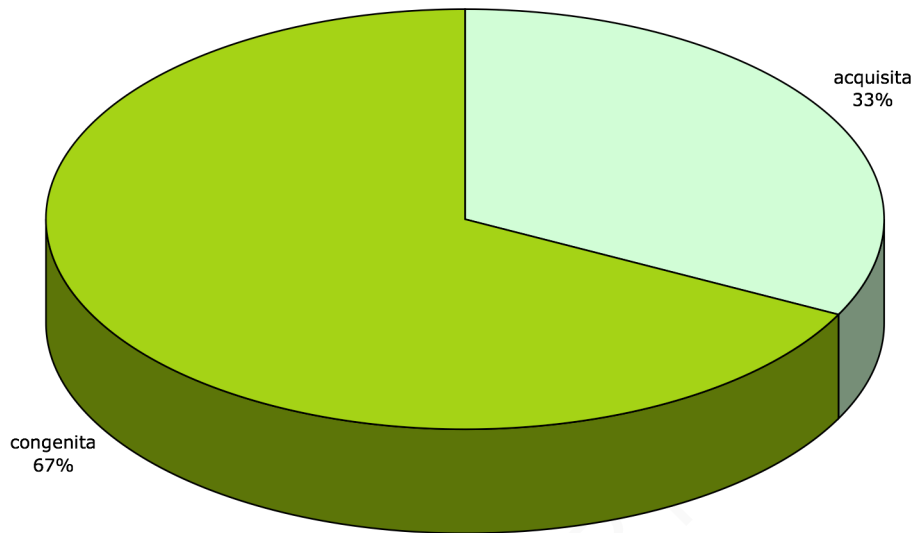


Tra coloro che presentano funzionalità complesse la disabilità visiva congenita è presente nel 56% dei casi rilevati.

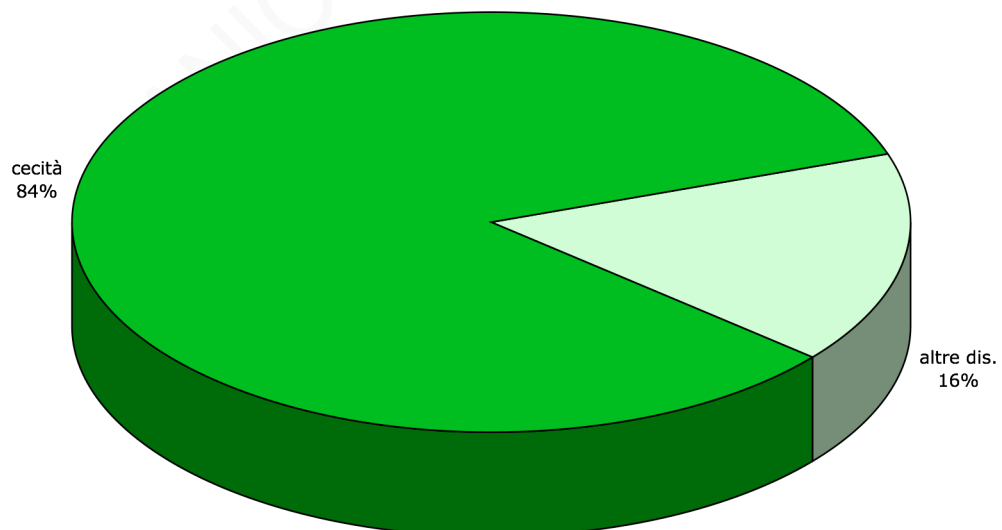


Dimensione della cecità

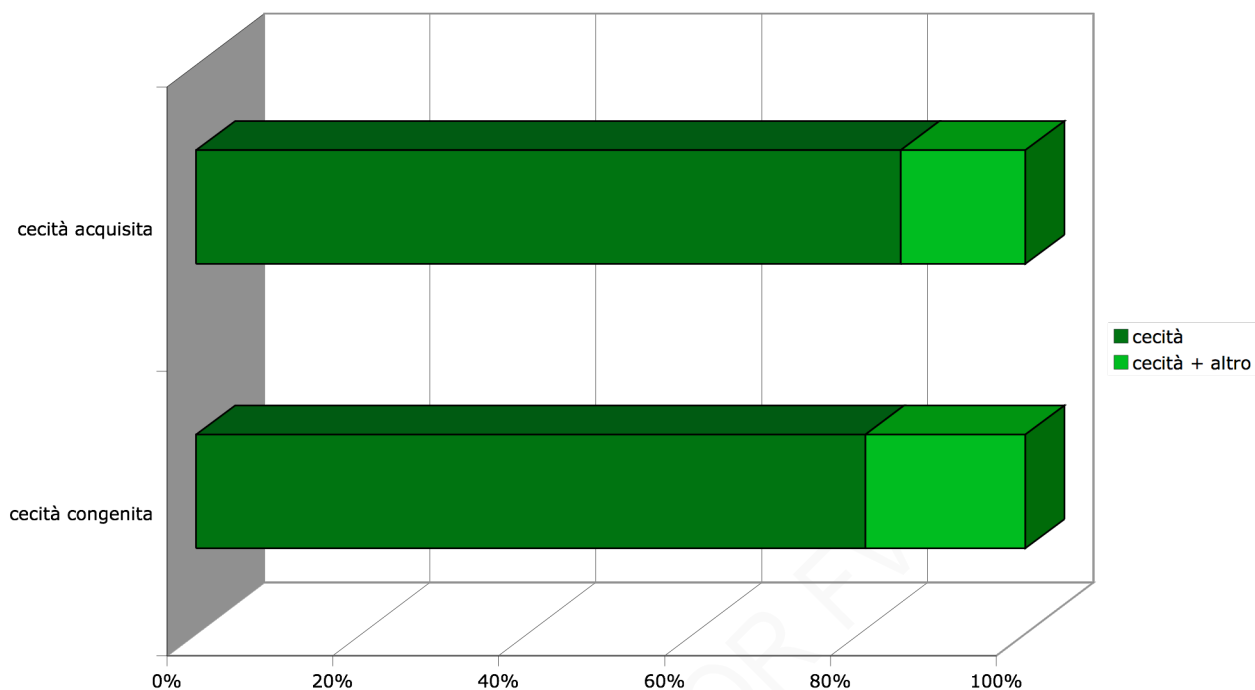
Il 33% delle persone con cecità ha perso la vista in età adulta.



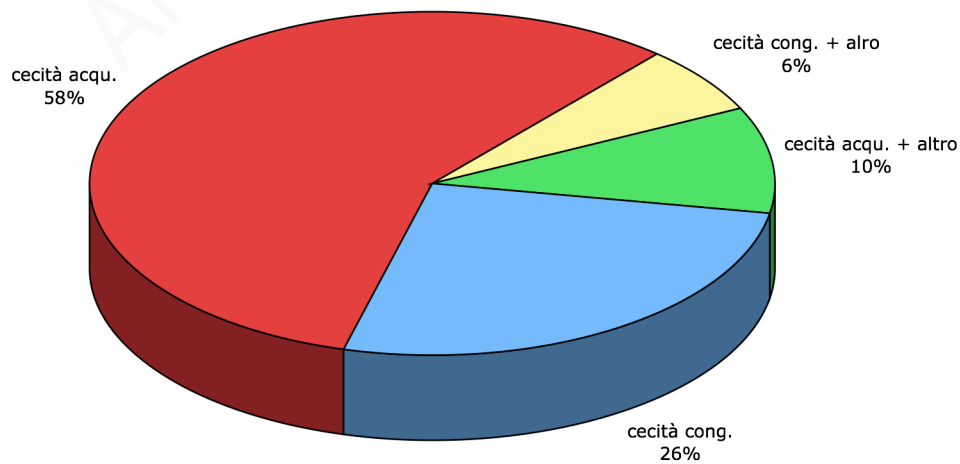
Il 16% del campione con cecità legale presenta un quadro che include anche altre disfunzioni primarie.



Sia tra le persone con disabilità visiva congenita che acquisita le persone che presentano quadri di funzionalità complessa sono circa il 20%.

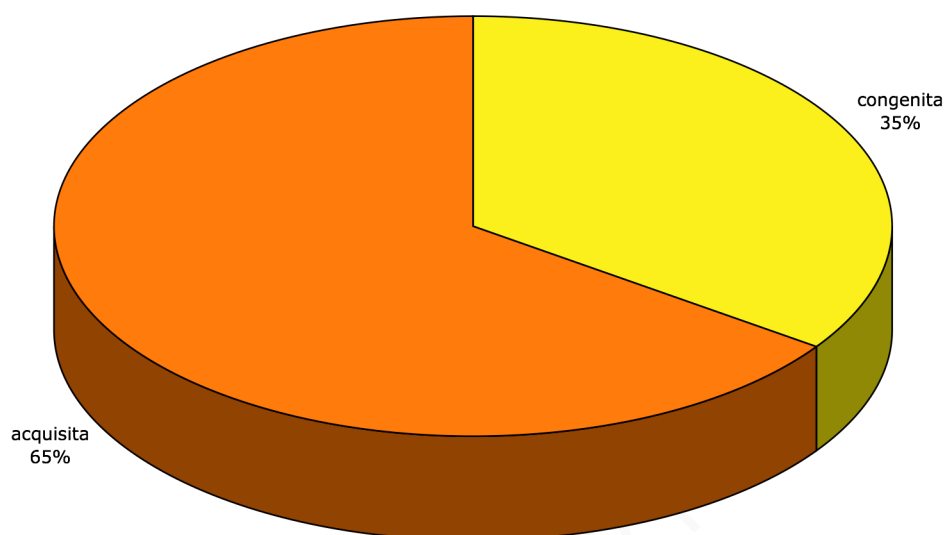


Nel grafico viene rappresentato il peso percentuale delle cecità nelle molteplici sue forme.

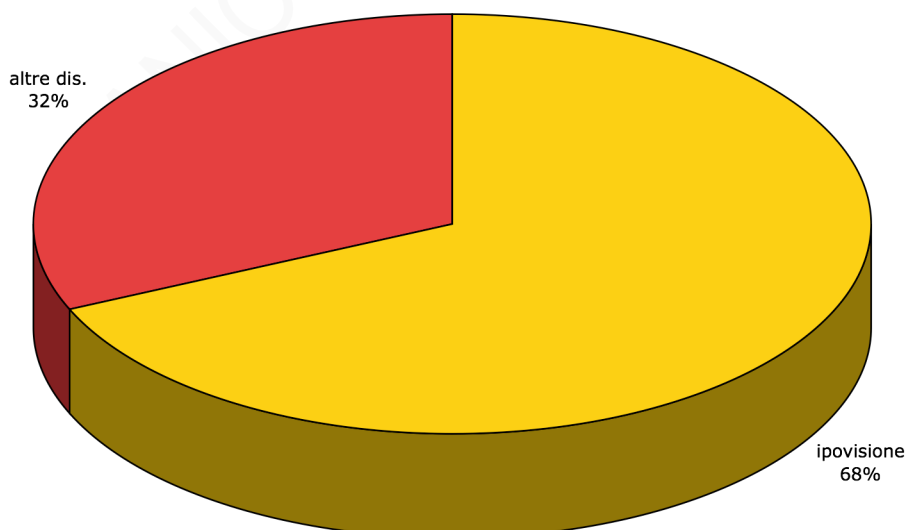


Dimensione dell'ipovisione

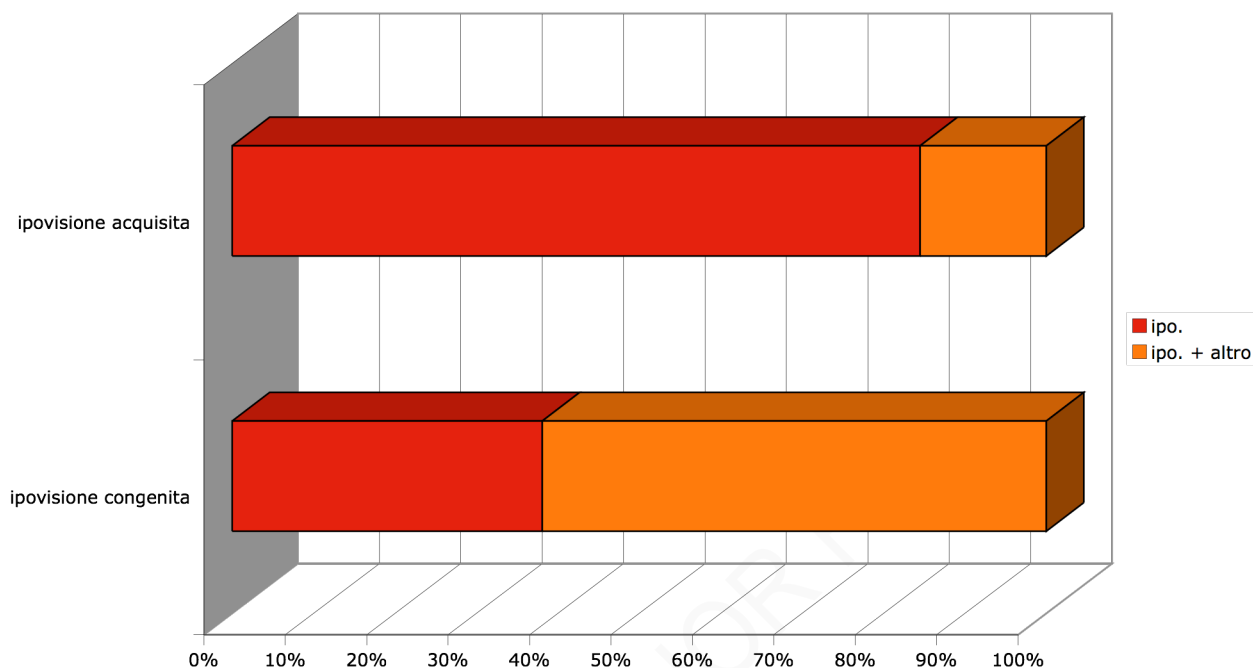
Il 65% del campione ha perso parzialmente la vista con l'età.



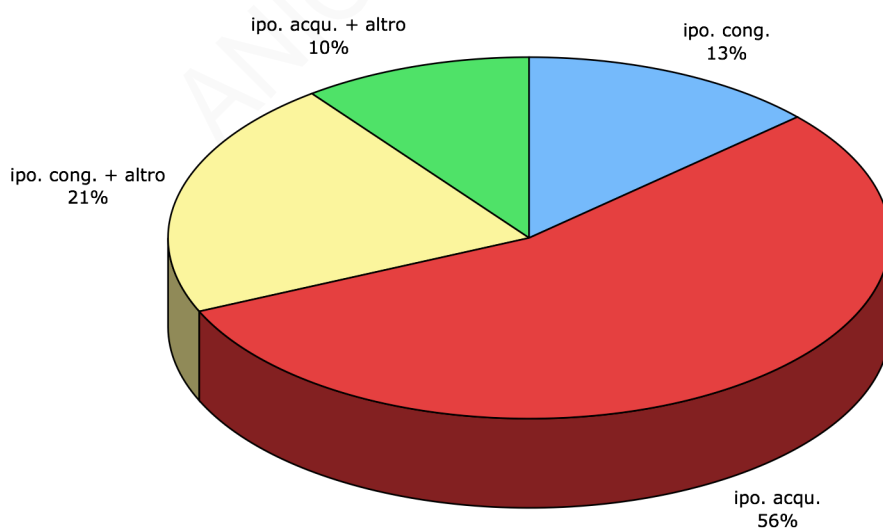
Il 32% del campione con ipovisione presenta anche altre importanti disabilità primarie.



Tra le persone con ipovisione congenita il 65% presenta quadri funzionali complessi mentre tra le persone con ipovisione acquisita i quadri complessi incidono per circa il 20%.

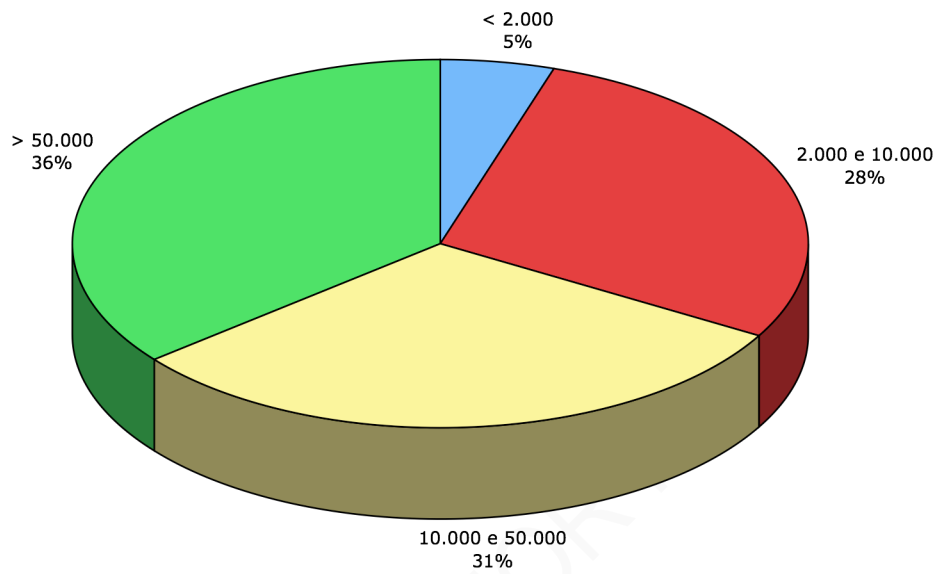


Nel grafico viene rappresentato il peso percentuale delle ipovisioni nelle molteplici sue forme.

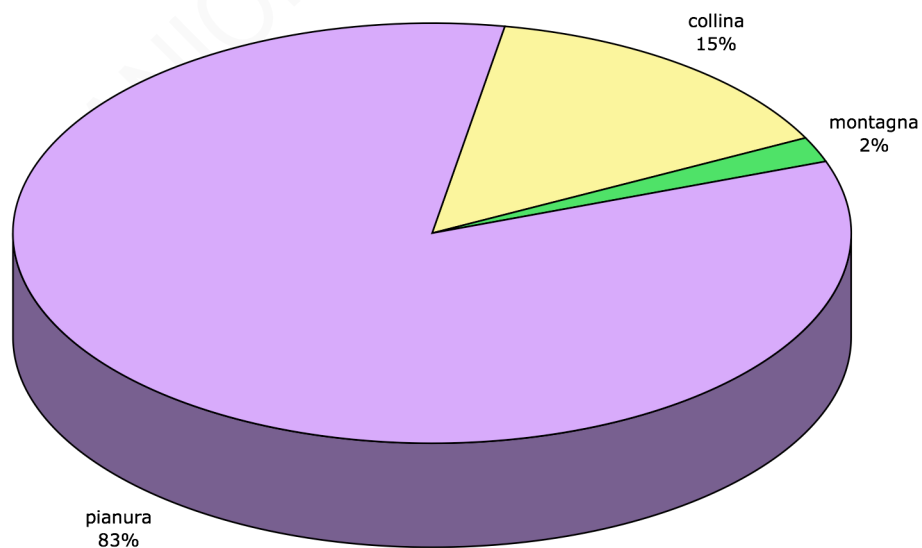


Dimensione geografica

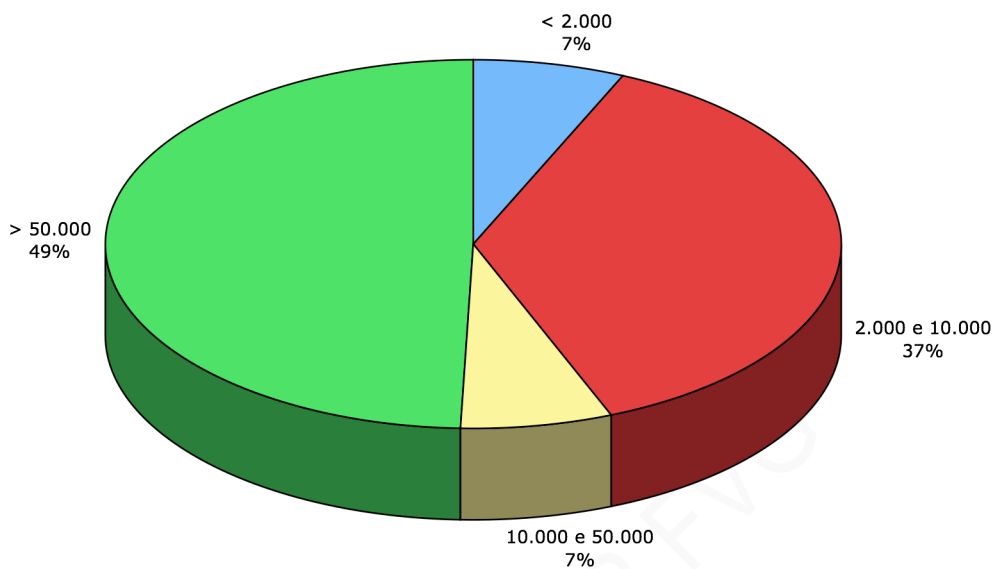
Per la Provincia di Pordenone il 36% è residente nel capoluogo ed il 31% in Comuni con più di 10.000 abitanti.



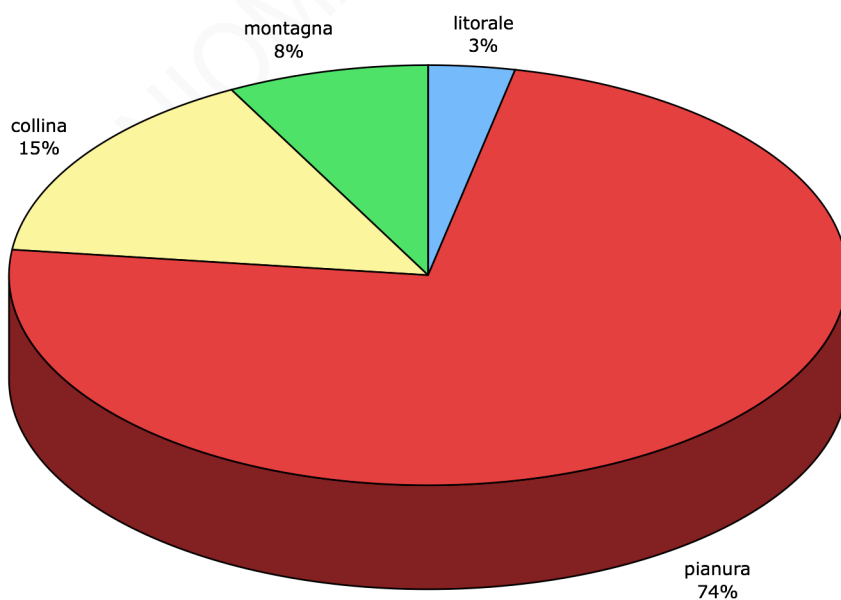
A conferma del dato precedente l'83% vive in pianura.



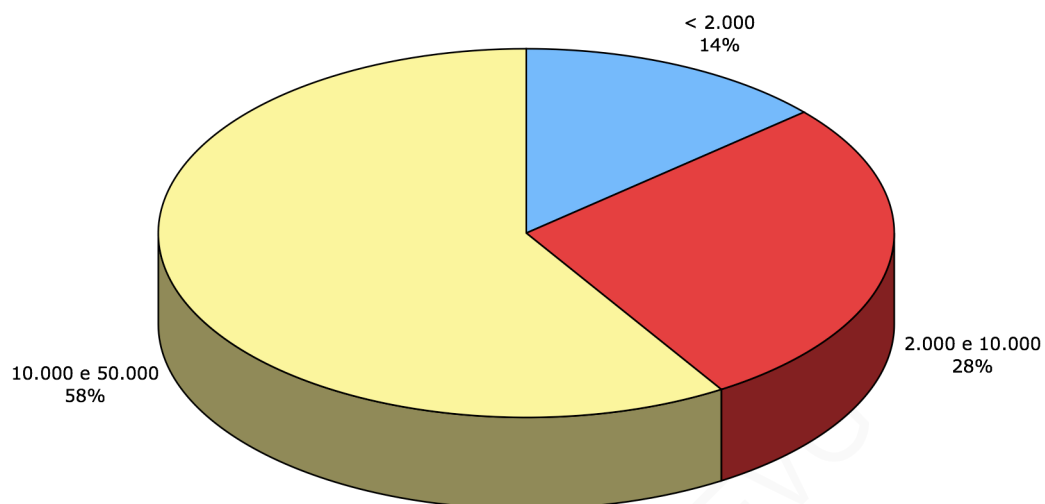
Per la Provincia di Udine il 49% vive nel capoluogo ed un 7% in comuni con meno di 2.000 abitanti.



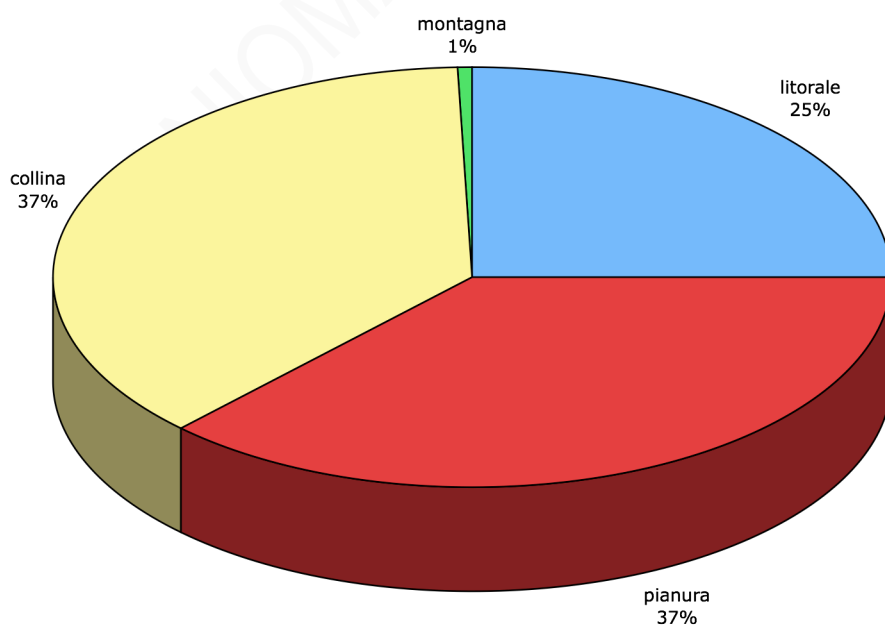
Il 23% abita in zone collinari o montuose ed il 74% in pianura.



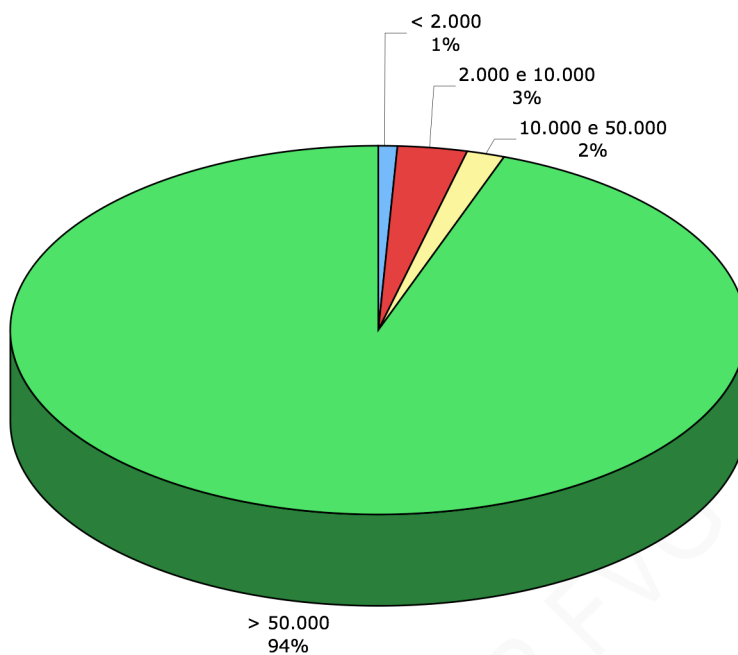
Per la Provincia di Gorizia, il 58% abita in comuni con più di 10.000 abitanti ed il 42% in Comuni con meno di 10.000 abitanti.



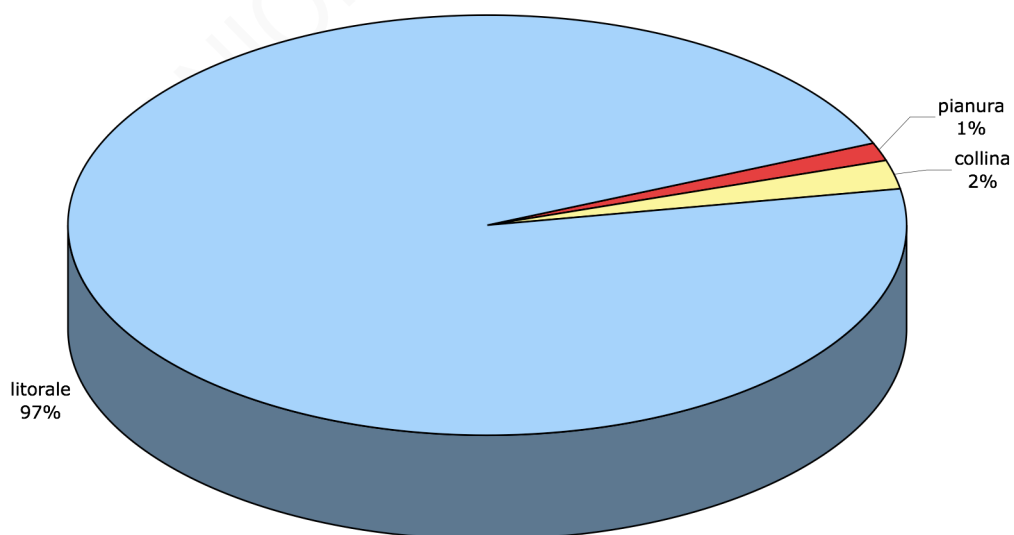
Le persone risiedono, in egual misura, per il 37% in pianura ed in collina, e per un 25% lungo la costa.



Per quanto riguarda la Provincia di Trieste il 94% è risidente nel Comune Capoluogo.

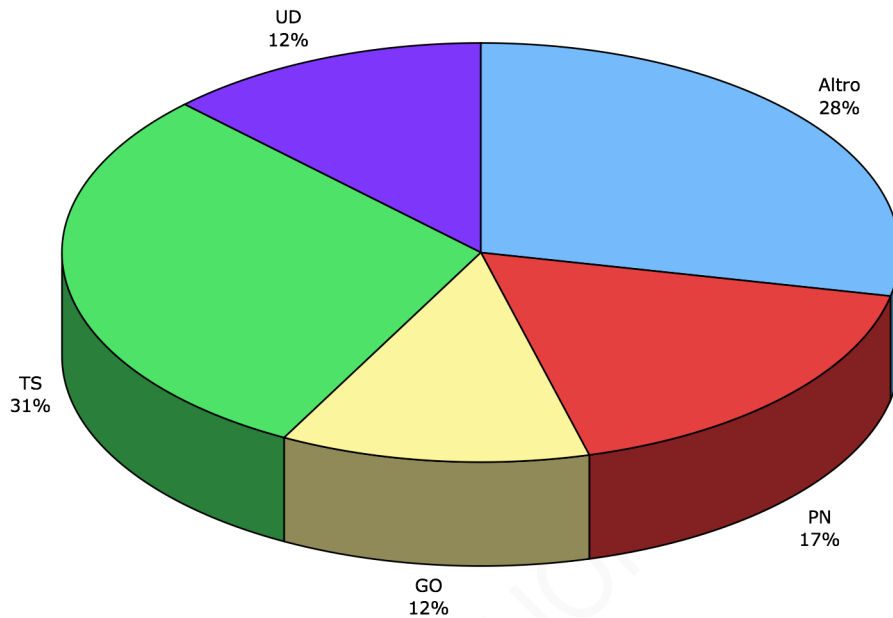


Data la specificità territoriale di Trieste il 97% vive in Comuni del litorale Adriatico.

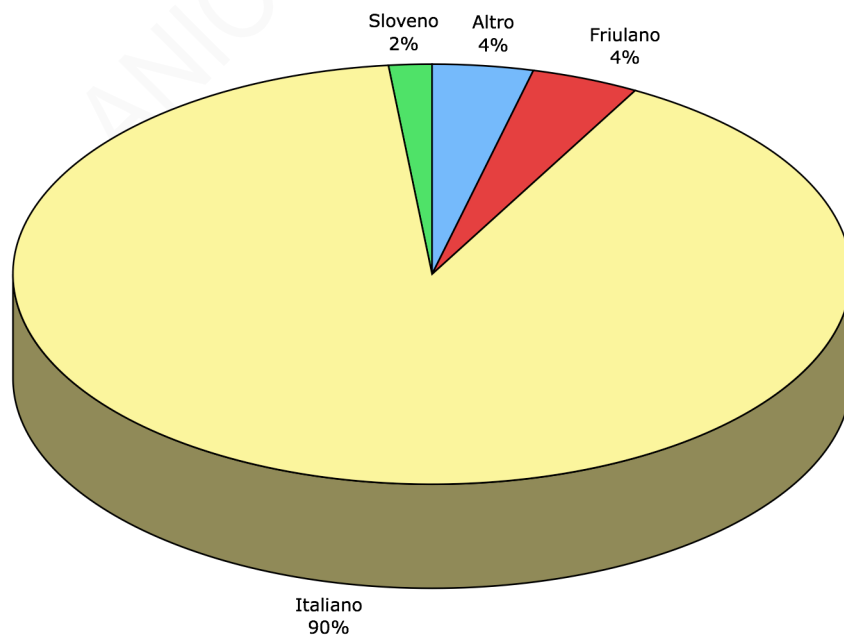


Dimensione demografica

Il 28% è nato in luogo diverso dalla Regione FVG ed in molti casi all'estero.

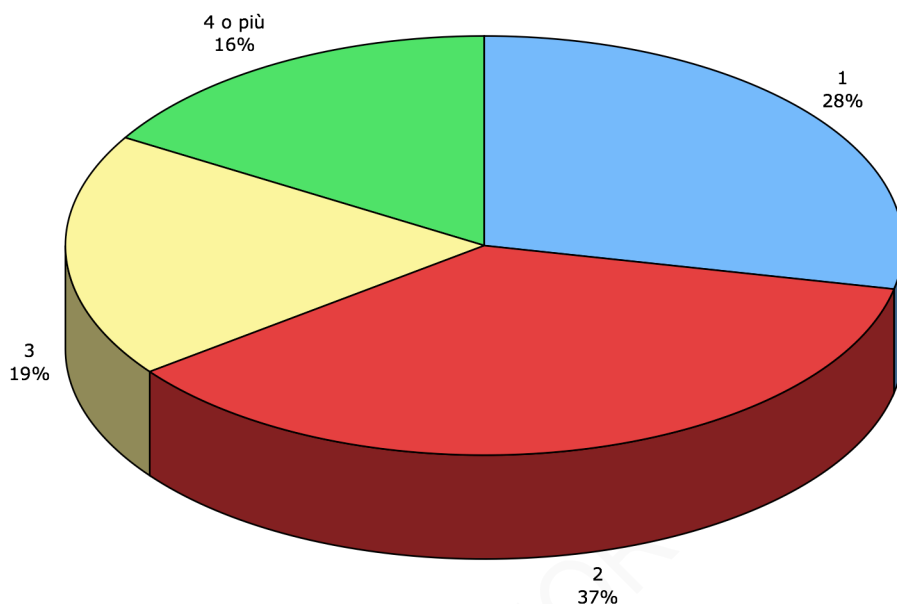


Questa realtà trova riscontro anche nei dati relativi alla lingua madre: 90% l'italiano, 6% sloveno e friulano, 4% di lingue straniere.

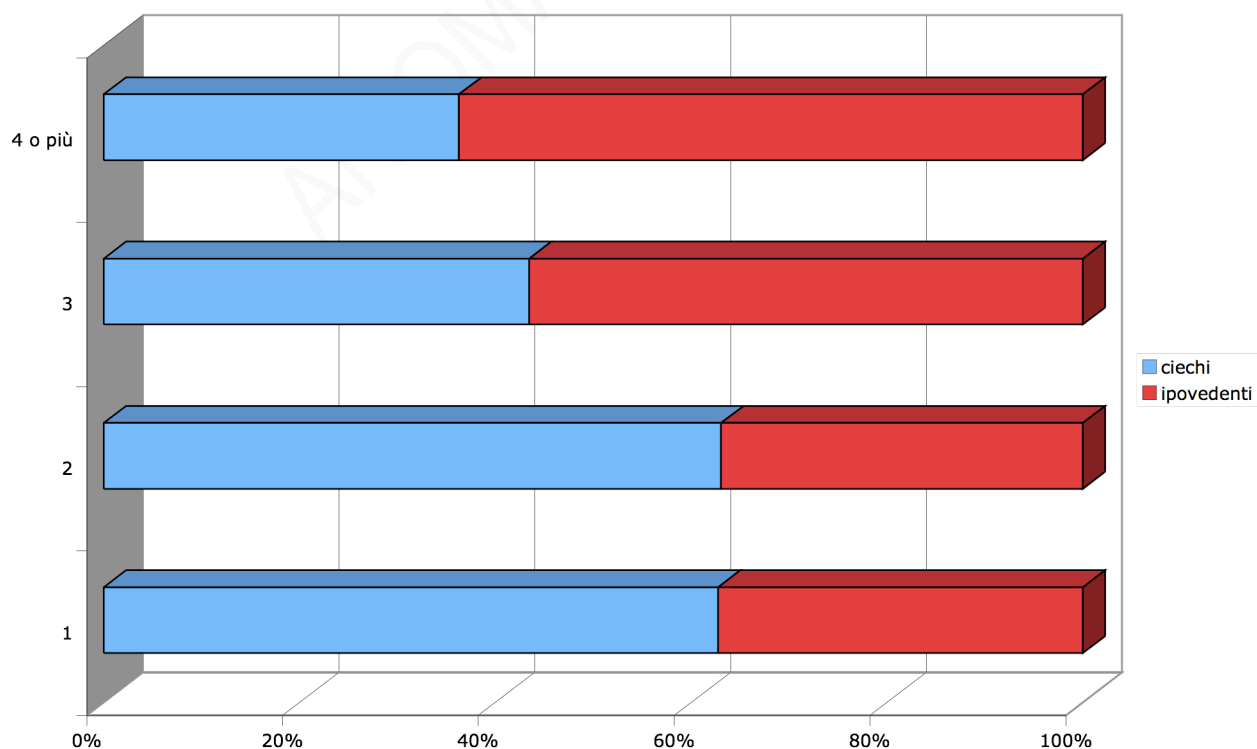


Dimensione della famiglia

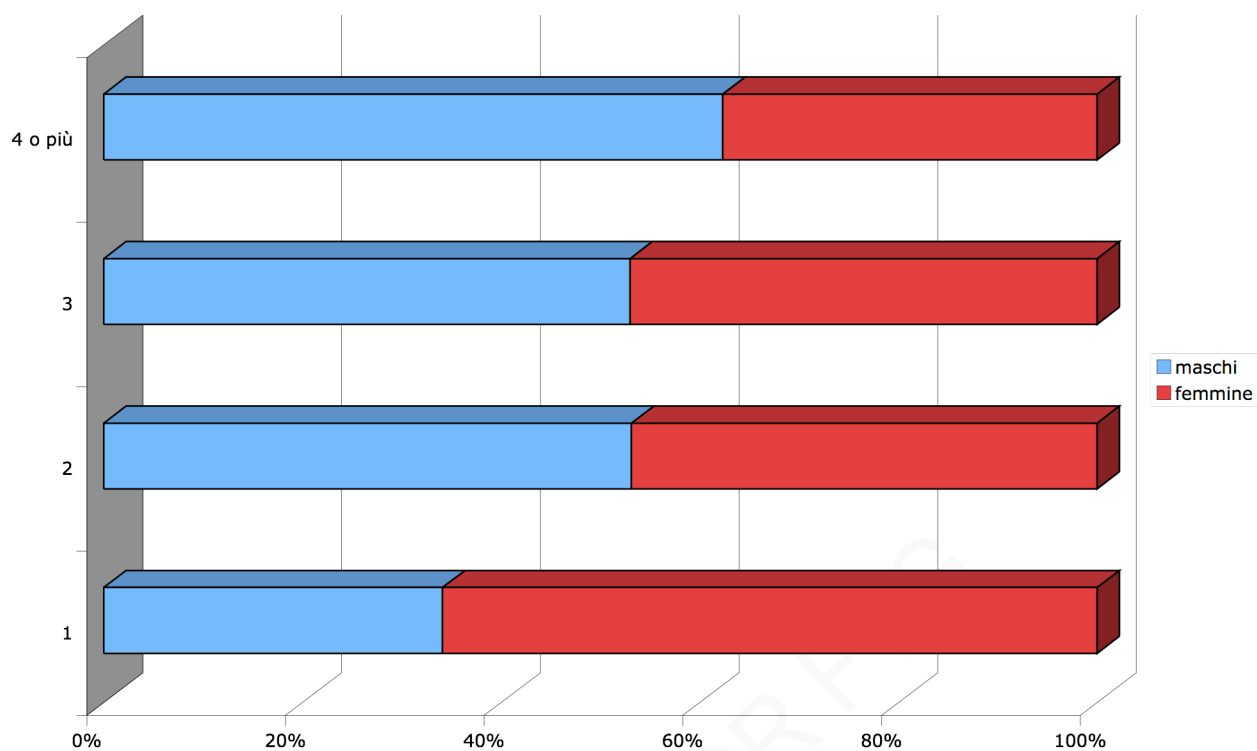
Il 28% vive da solo ed il 37% ha un solo familiare. Il dato relativo al 16% che vive in nuclei con più di 4 componenti include le case di riposo.



Tra quanti vivono da soli il 60% ha una disabilità visiva totale e tra quanti vivono in coppia il 40% è ipovedente.

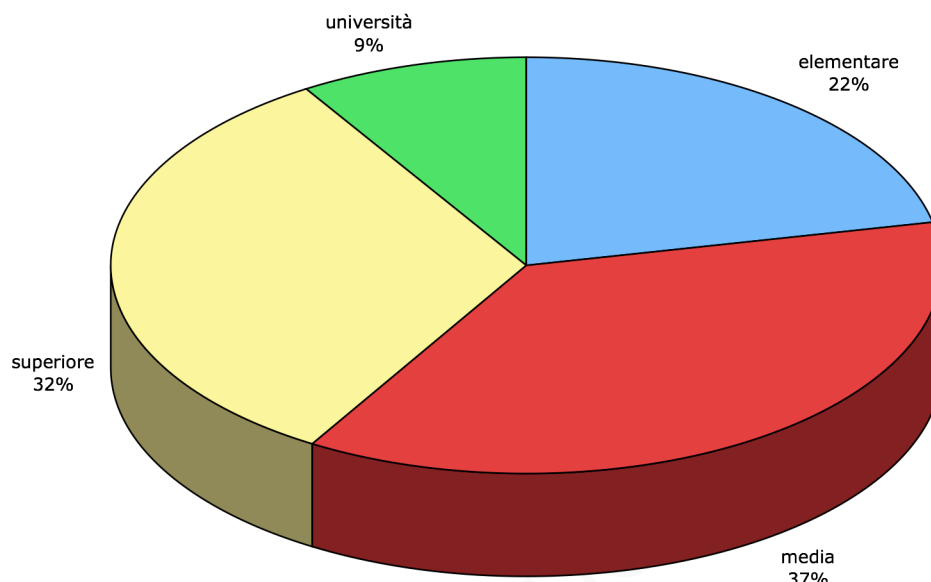


Tra quanti vivono da soli il 66% sono donne.

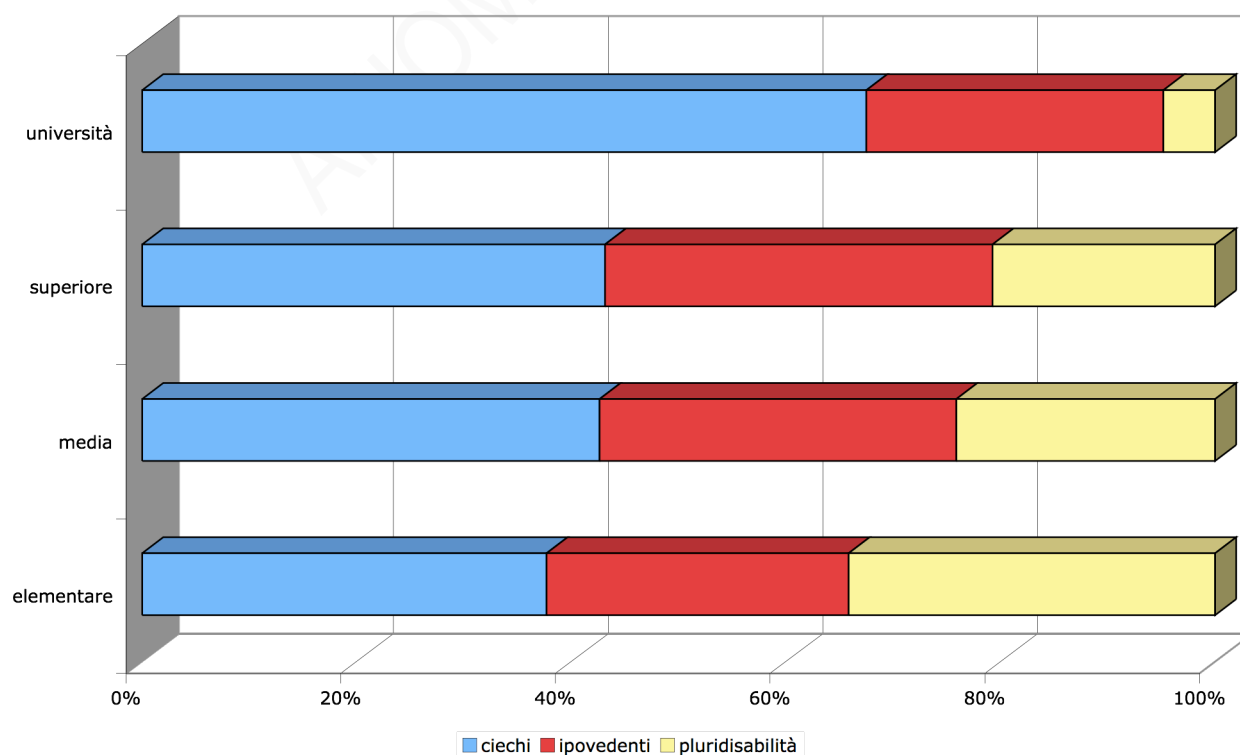


Dimensione dell'istruzione

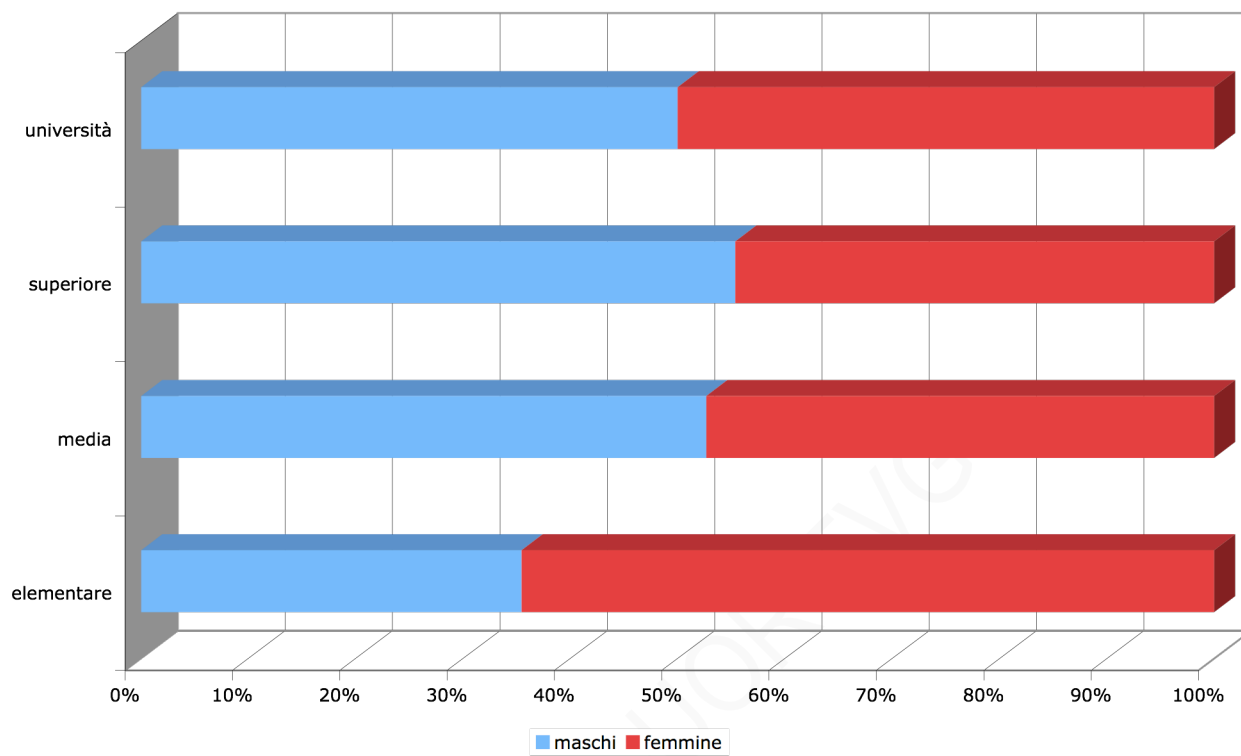
Il 9% del campione (tolti quelli che per ragioni anagrafiche sono ancora in formazione) ha una laurea, il 32% un diploma di scuola secondaria di II° grado, il 37% una licenza secondaria di I° ed il 22% di primaria.



Tra i laureati, più del 60% sono ciechi e il 4% presenta multidisabilità.

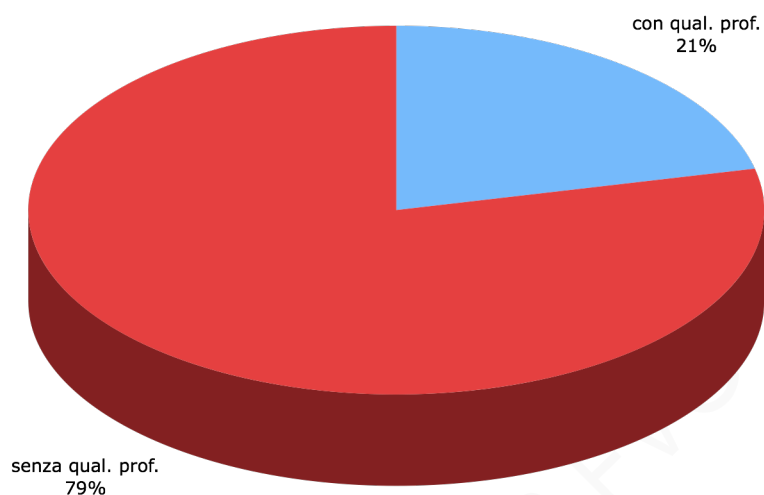


Nel grafico seguente il dato viene correlato alla funzione di genere; con licenza elementare il 35% circa sono maschi mentre per gli altri gradi di scolarizzazione il rapporto maschi femmine oscilla intorno al 50%

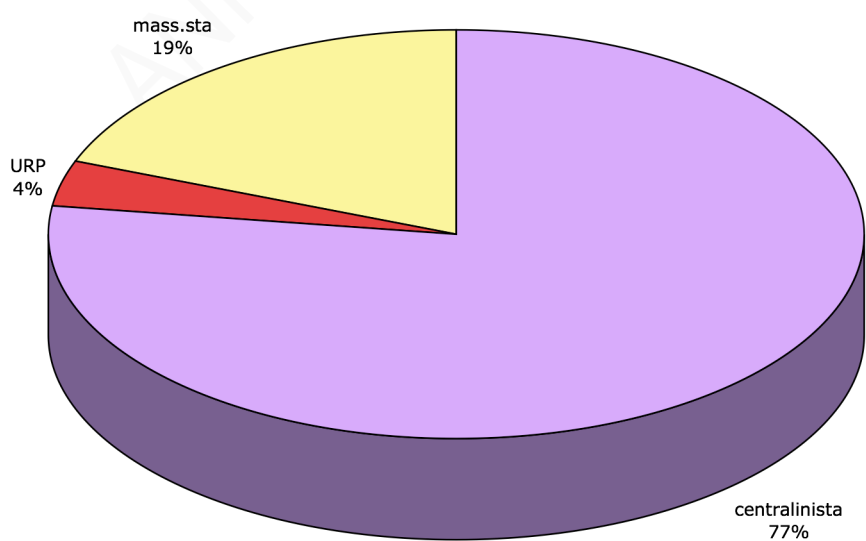


Dimensione della formazione professionale

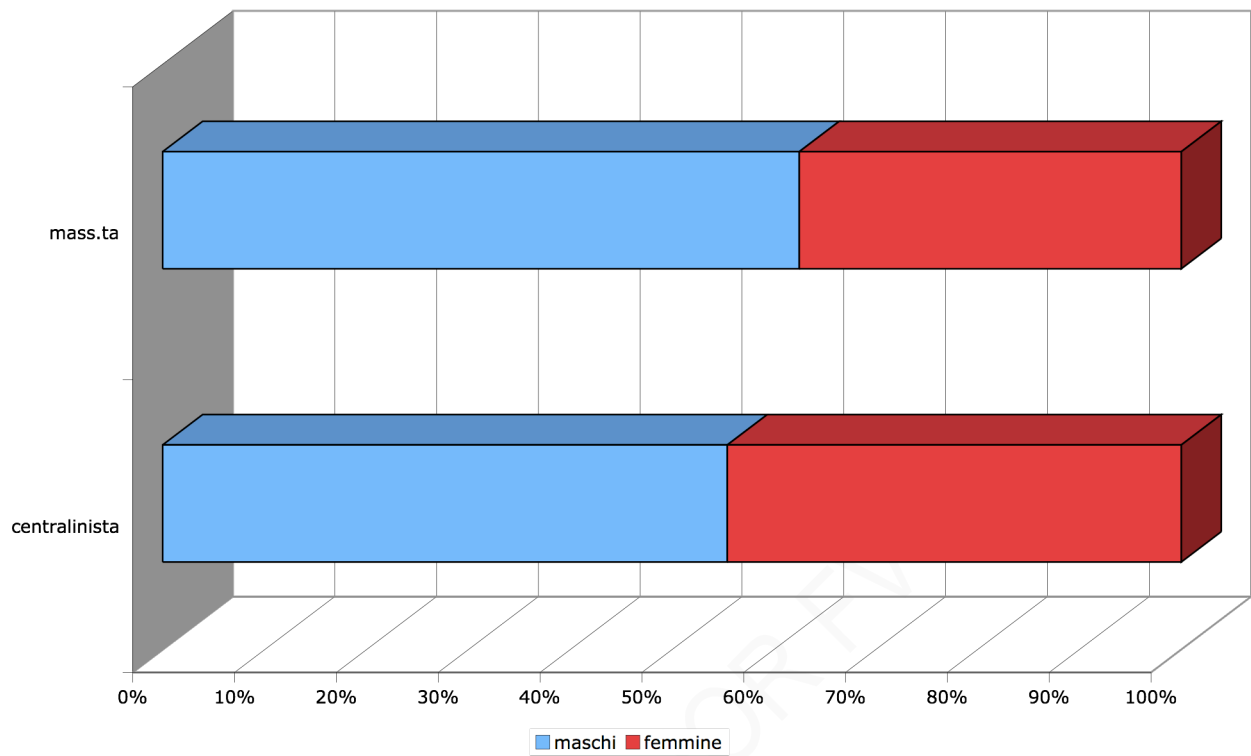
Il 21% ha conseguito almeno una qualifica professionale.



Il 77% ha conseguito una qualifica di centralinista ed il 19% di massofisioterapista, il 4% di relazioni pubbliche.

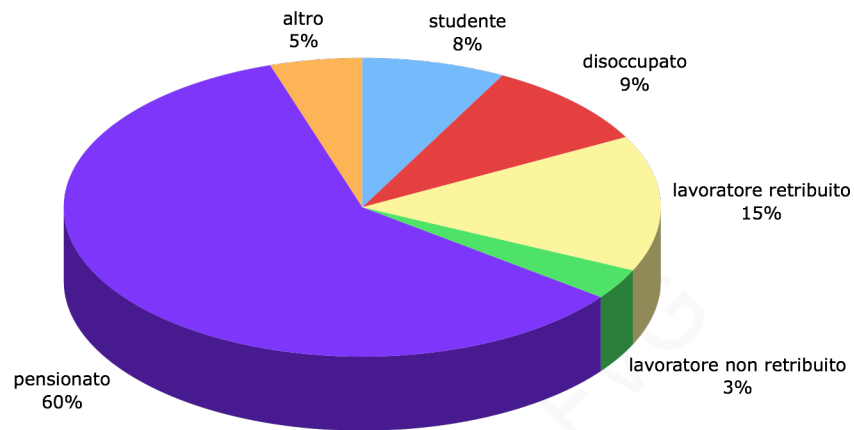


Tra le tradizionali qualifiche professionali la popolazione maschile è leggermente prevalente.

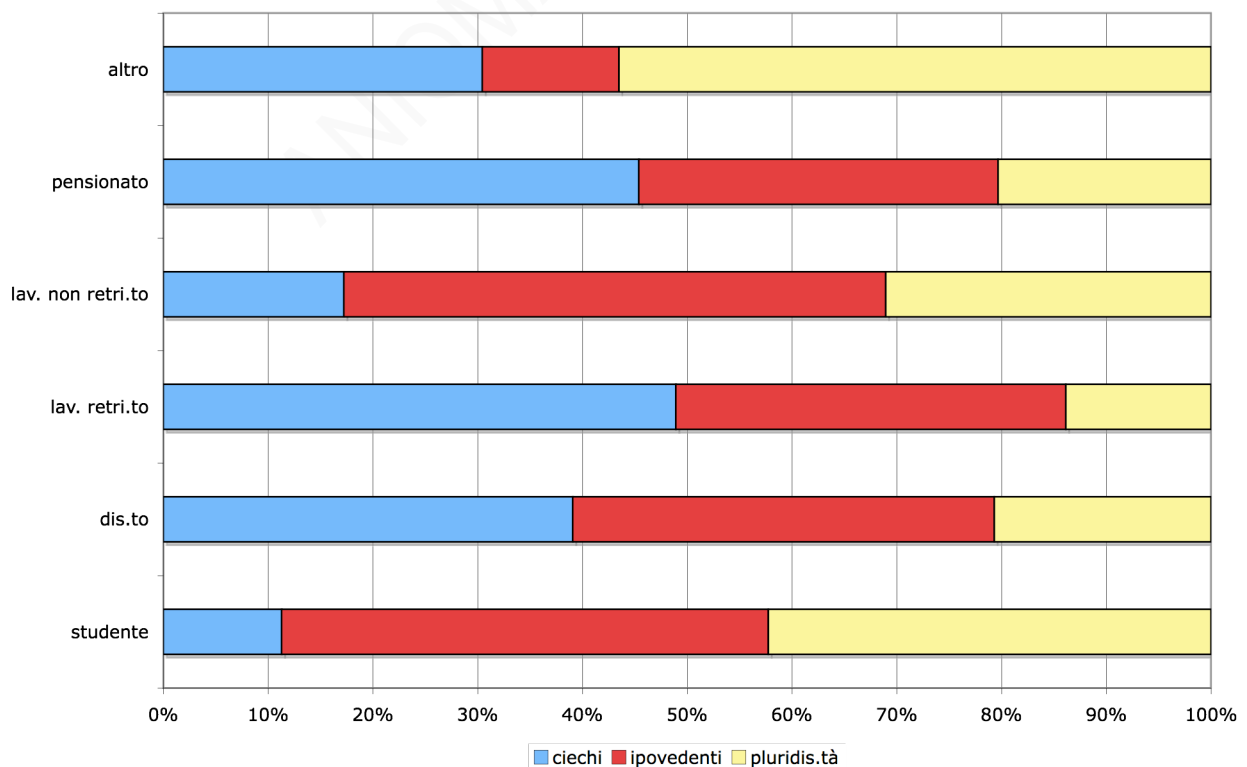


Dimensione del lavoro

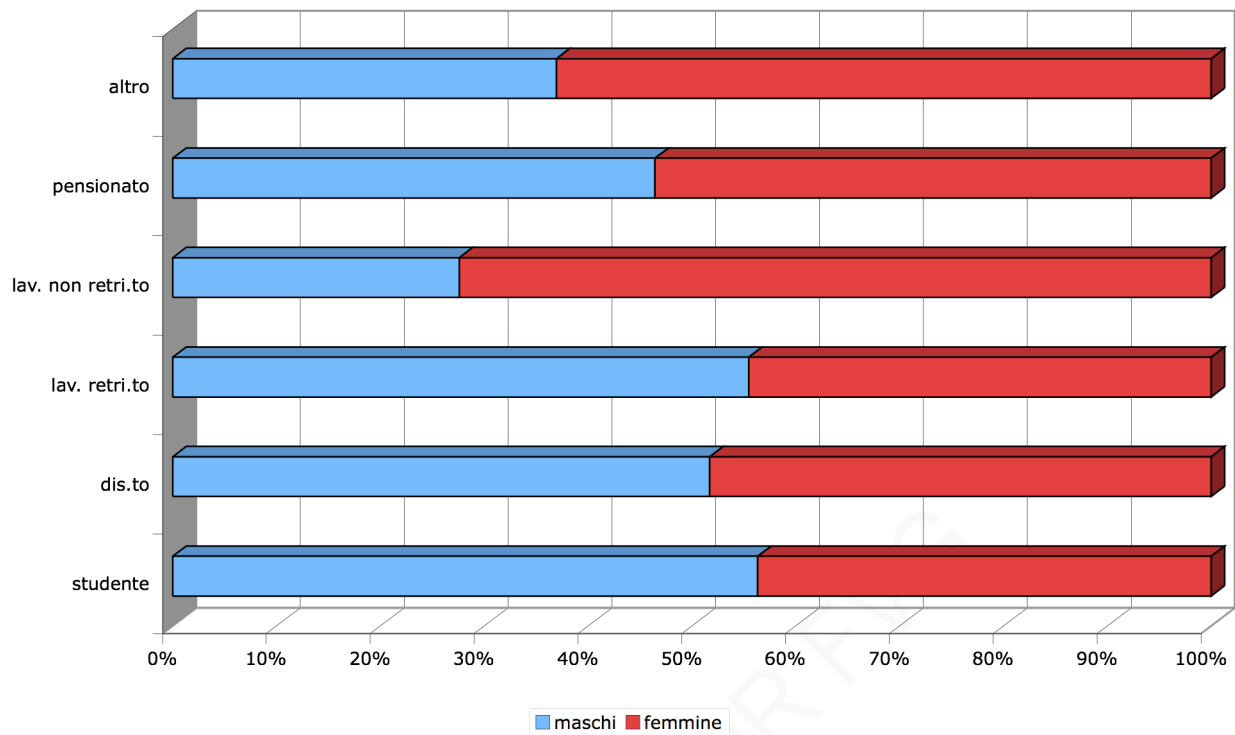
La forza produttiva è rappresentata dal'8% di studenti, il 15% di lavoratori retribuiti e dal 3% di lavoratori non retribuiti.



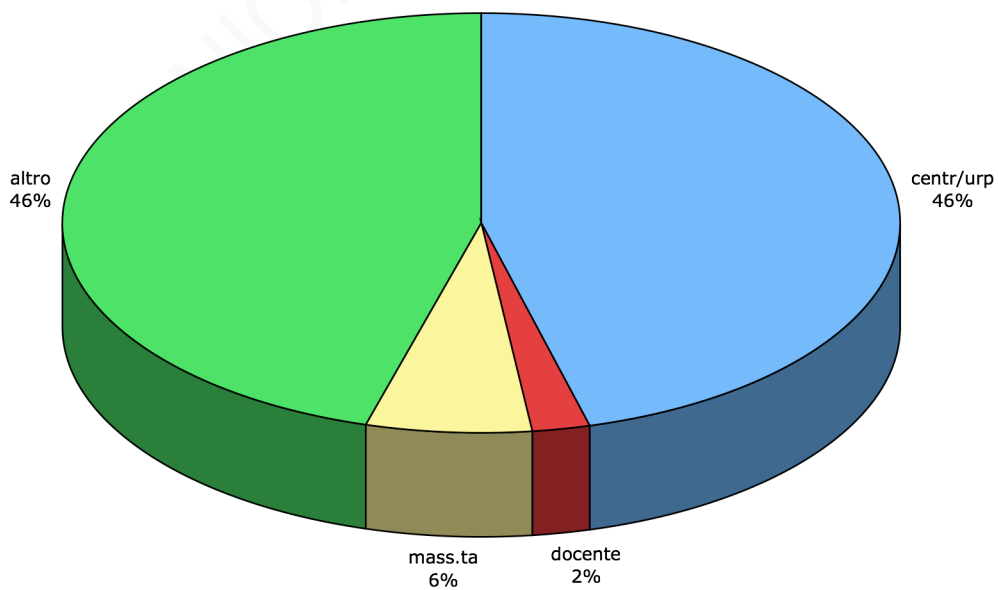
Per ciascuna area di attività è evidenziato il peso percentuale della disabilità.



Ora, gli stessi indici sono correlati alla differenza di genere.

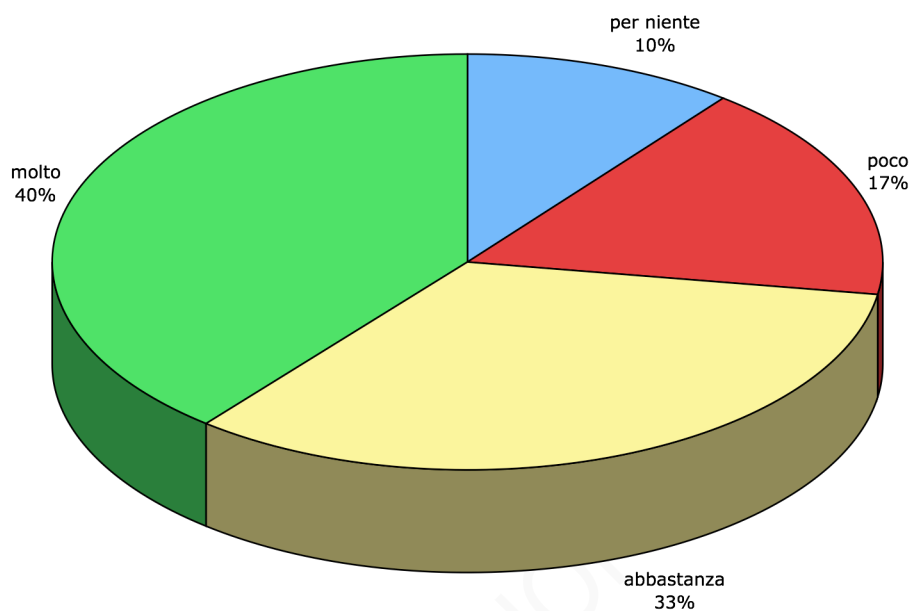


Il 46% dei lavoratori retribuiti svolge l'attività di centralinista, il 6% di massofisioterapista, il 2% sono insegnanti ed il 46% svolge attività lavorative diverse.

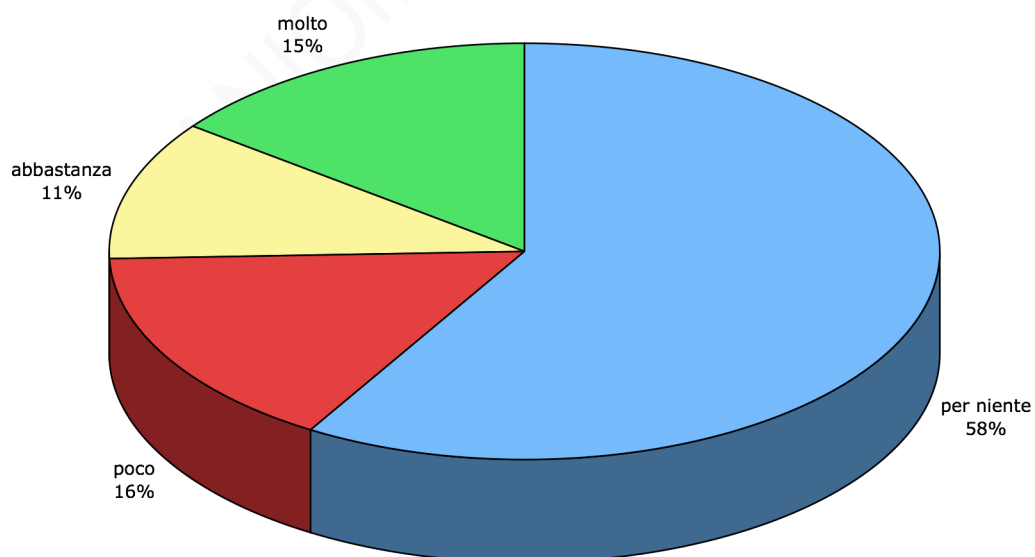


Dimensione della comunicazione

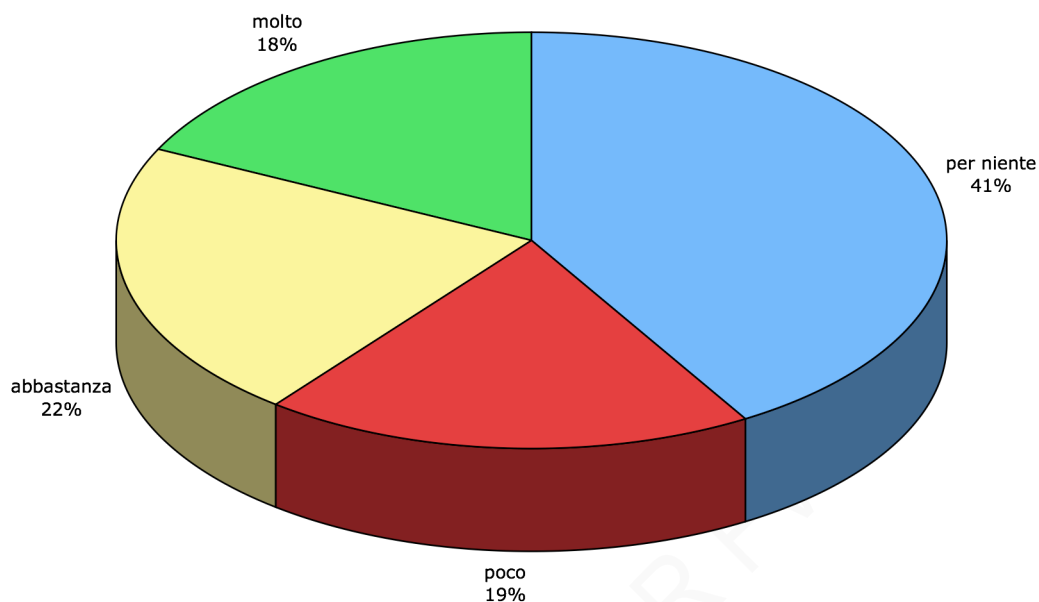
Il sistema audio vocale viene "molto utilizzato" dal 40% e "abbastanza" dal 33%.



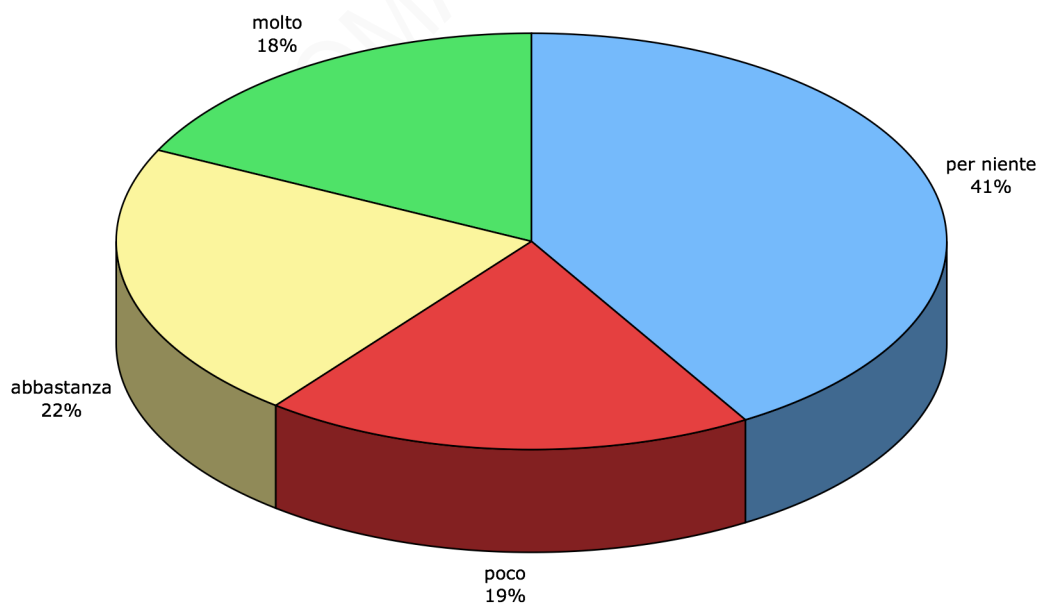
Il sistema Braille è "per niente utilizzato" dal 58%.



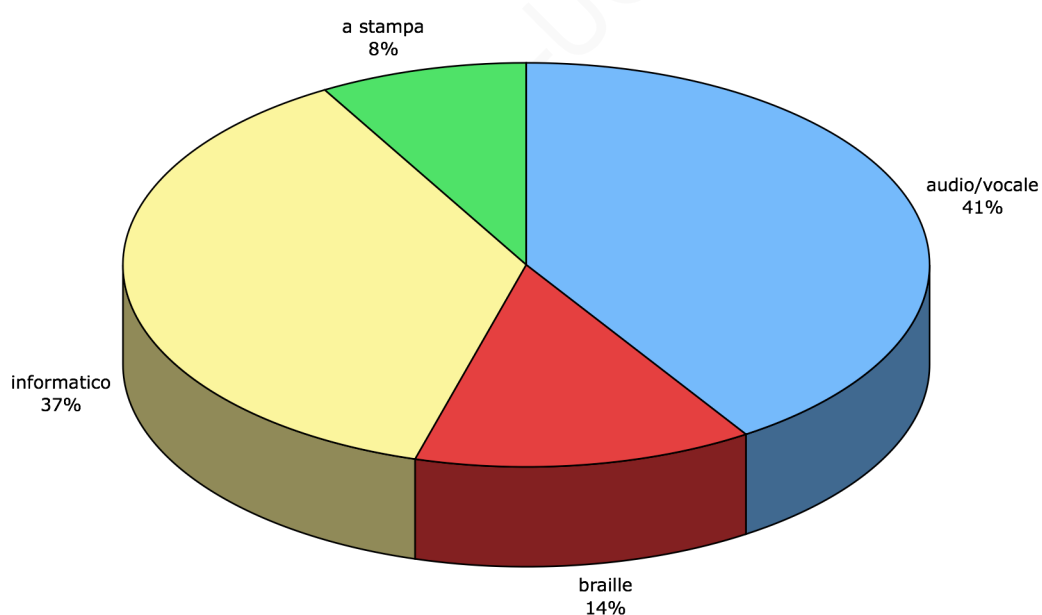
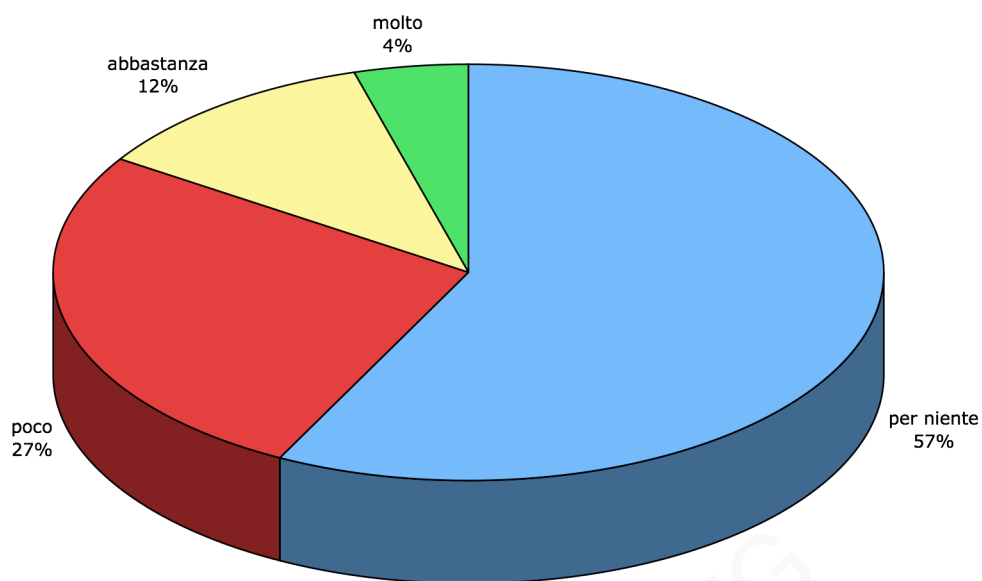
I sistemi di comunicazione digitale sono "molto e abbastanza" utilizzati dal 40% ed il 41% non ha alcuna familiarità con le piattaforme informatiche



Tra quanti utilizzano il computer il 55% non fa uso di mail ed internet.



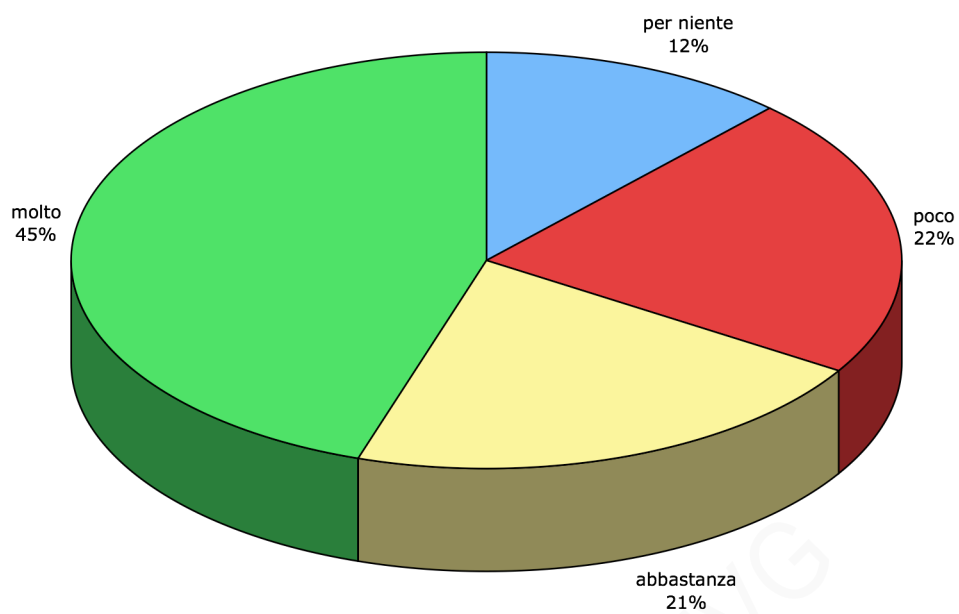
Tra gli ipovedenti il 57% non fa alcun uso della carta stampata



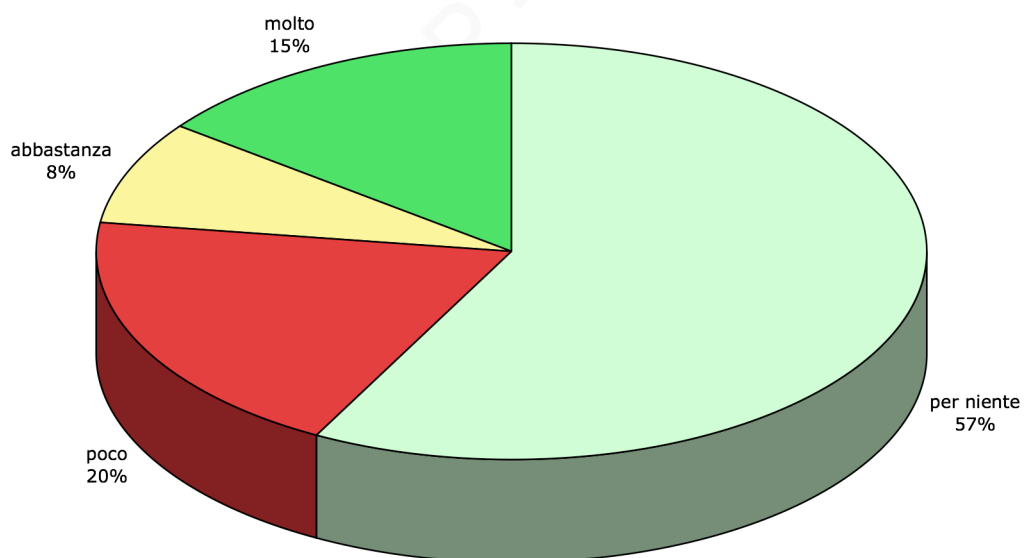
Il sistema audiovocale è utilizzato "molto-abbastanza" dal 41% mentre il Braille dal 14% ed i sistemi informatici dal 37%.

Dimensione della mobilità

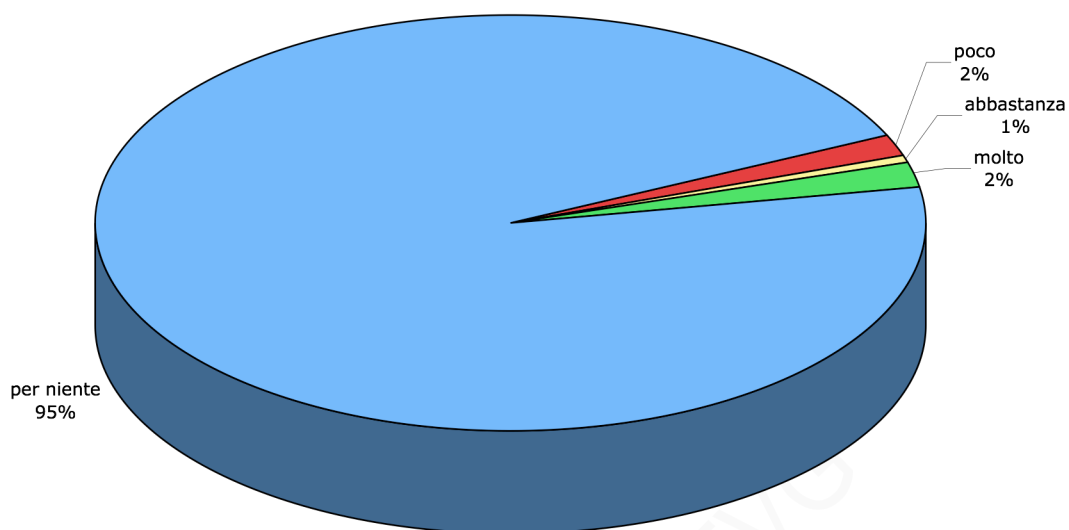
Il 66% utilizza "molto-abbastanza" l'accompagnatore come sistema di mobilità.



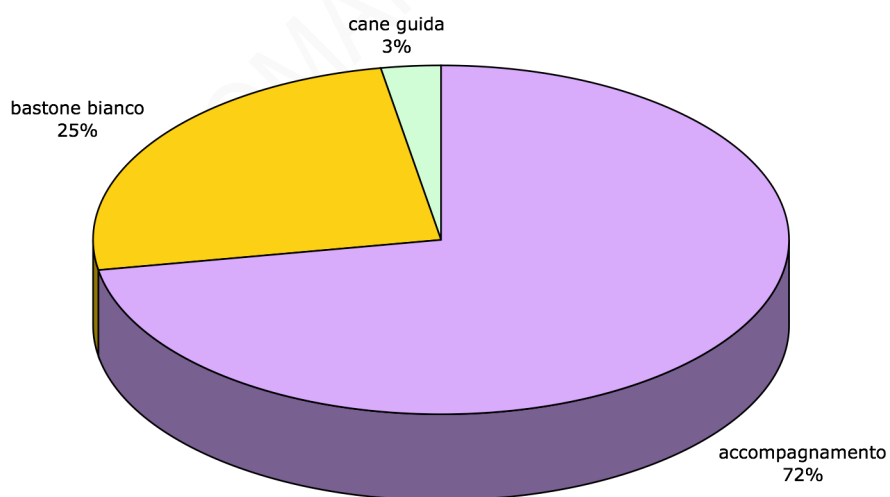
Il 23% utilizza "molto-abbastanza" il bastone bianco, il 57% non lo usa mai.



Il 3% utilizza "molto-abbastanza" il cane guida.



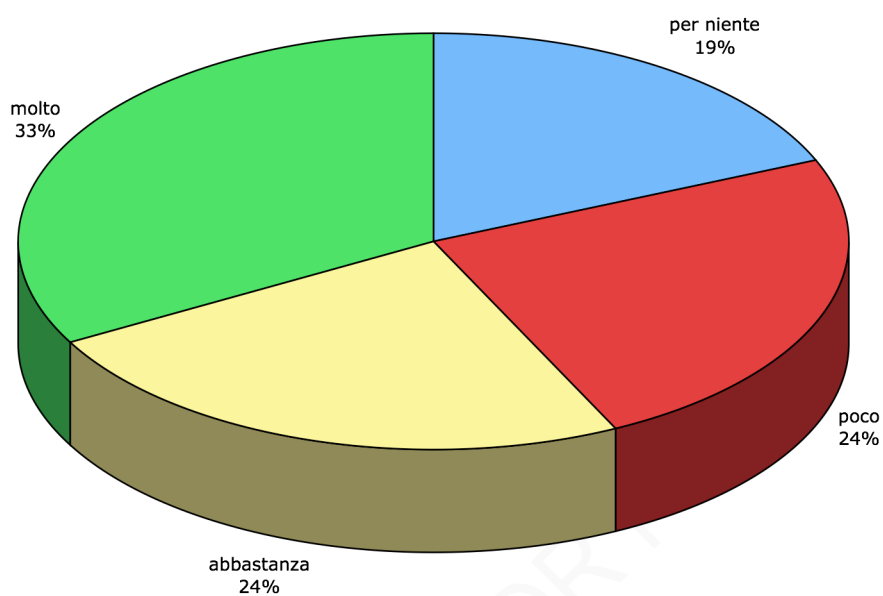
L'accompagnamento con il 72% prevale come sistema di mobilità.



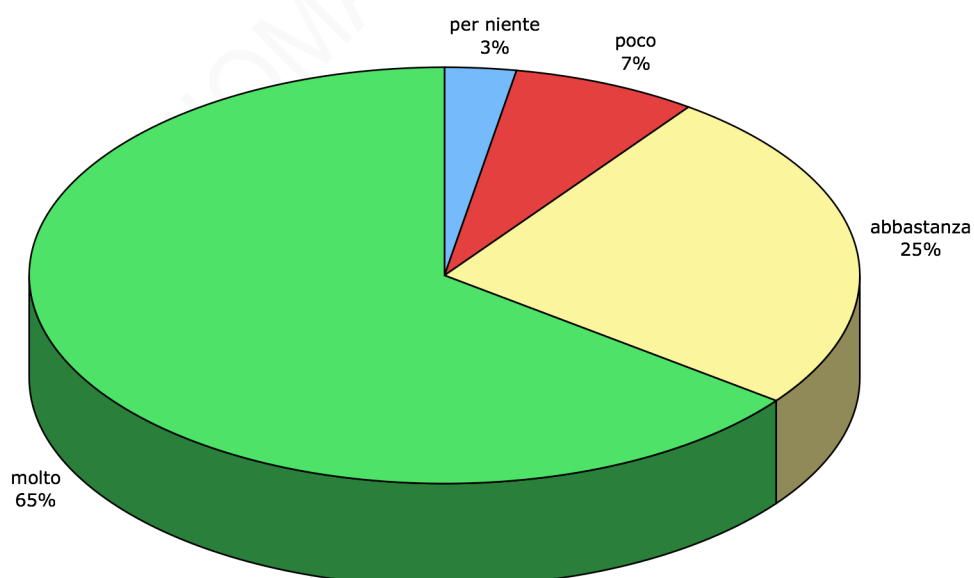
Nessuno ha segnalato l'uso di tecnologie per la mobilità e l'orientamento.

Dimensione dell'autonomia

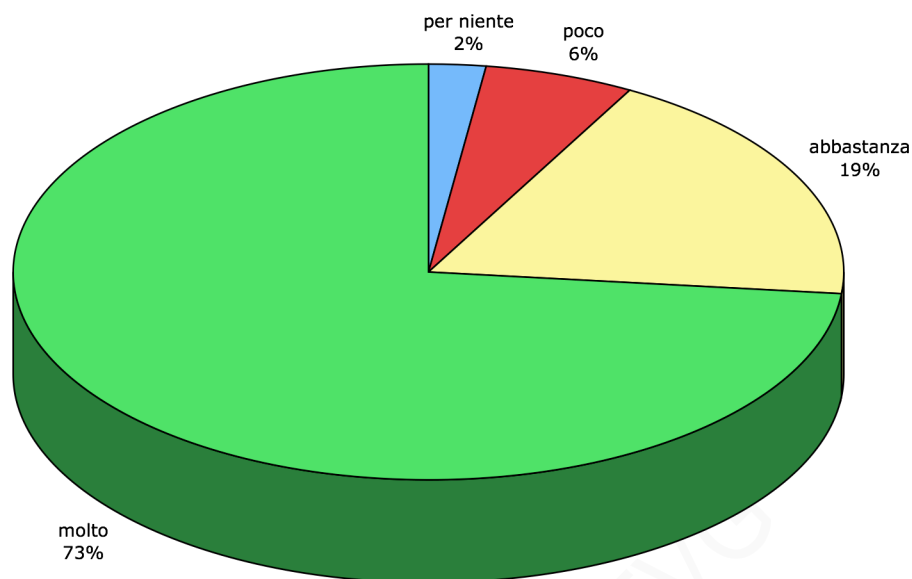
Il 57% gestisce autonomamente la cura della casa.



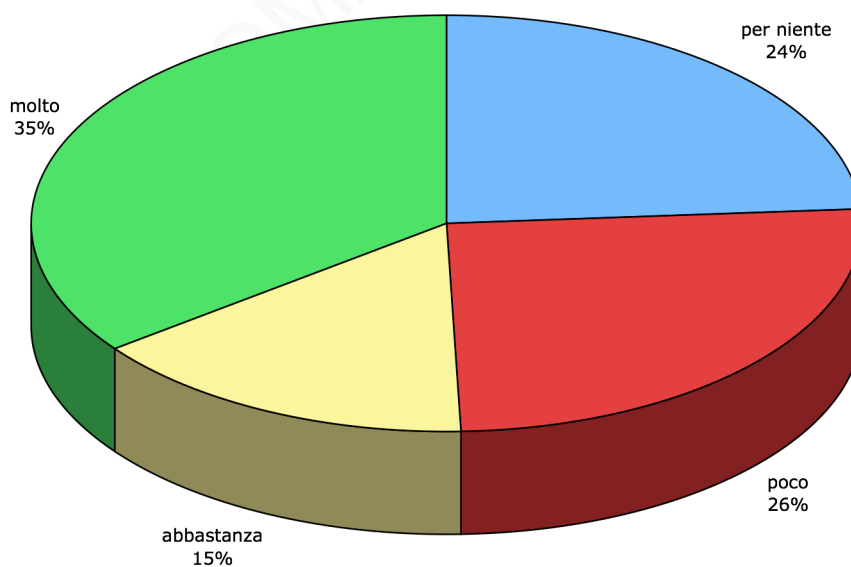
L'80% è autonomo nell'igiene personale.



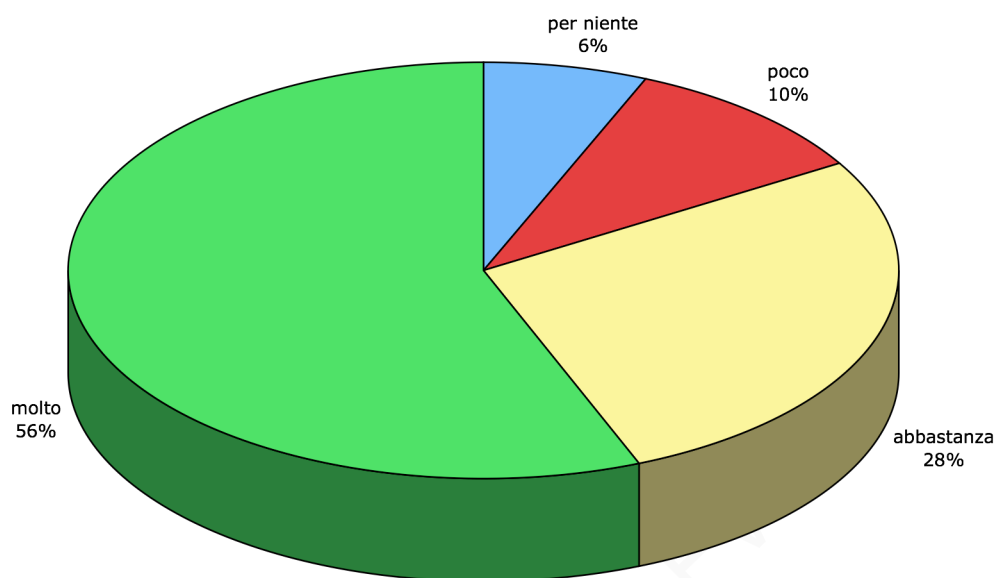
Il 92% dichiara di gestire "molto-abbastanza" bene la cura della persona.



Per quanto riguarda la preparazione dei pasti il 24% non ha alcuna autonomia ed il 26% poco. Sono "molto-abbastanza" autonomi il 50%.



Per quanto riguarda l'uso del denaro l'84% è "molto-abbastanza" autonomo ed il 16% fa un uso autonomo giudicato "poco - per niente".



Va evidenziato che su questi ultimi dati pesa il fatto che alcuni enti non abbiano compilato i relativi *items* dichiarando espressamente di non avere informazioni relative all'autonomia domestica e personale dei propri iscritti. I dati sono stati elaborati sulle informazioni fornite dal 38% delle schede totali utili.

Dimensione dell'età Evolutiva

I dati relativi alle "aree di vita" dei minori devono essere letti con prudenza ed attenzione.

Trattandosi di persone in età evolutiva e in corso di formazione gli items presentano una incompletezza "fisiologica".

Le istituzioni hanno fornito dati con gradi molto diversificati in termini di completezza ed accuratezza.

Il tempo rimasto a nostra disposizione per l'elaborazione dei dati non ci consente di approfondire ed ampliare lo spettro di analisi che tanto ci sta a cuore e che dovrebbe/potrebbe prevedere una funzionale differenziazione per ordini di età/scolarizzazione.

Noi auspichiamo un supplemento di indagine in cui poter definire con puntualità i qualificatori e determinare le condizioni standard del grado di autonomia (per esempio: esegue il compito con o senza aiuto). Non da ultimo dovrebbe essere rilevato il grado di "Capacità" ed il corrispondente grado di "Performance".

Esistono già strumenti di rilevamento elaborati secondo il sistema ICF sia per le competenze di mobilità¹⁶ che per quelle di autonomia¹⁷. A breve sarà disponibile lo strumento di raccolta dati per quanto riguarda l'uso degli ausili tiflodidattici e tiflotecnici¹⁸

Un impulso di grande interesse all'argomento deriverà dalla pubblicazione del Libro Bianco sull'Istruzione che raccoglie i risultati della ricerca promossa dall'I.Ri.Fo.R. Nazionale.

Le analisi che seguono sono state sviluppate sulle 95 schede utili.

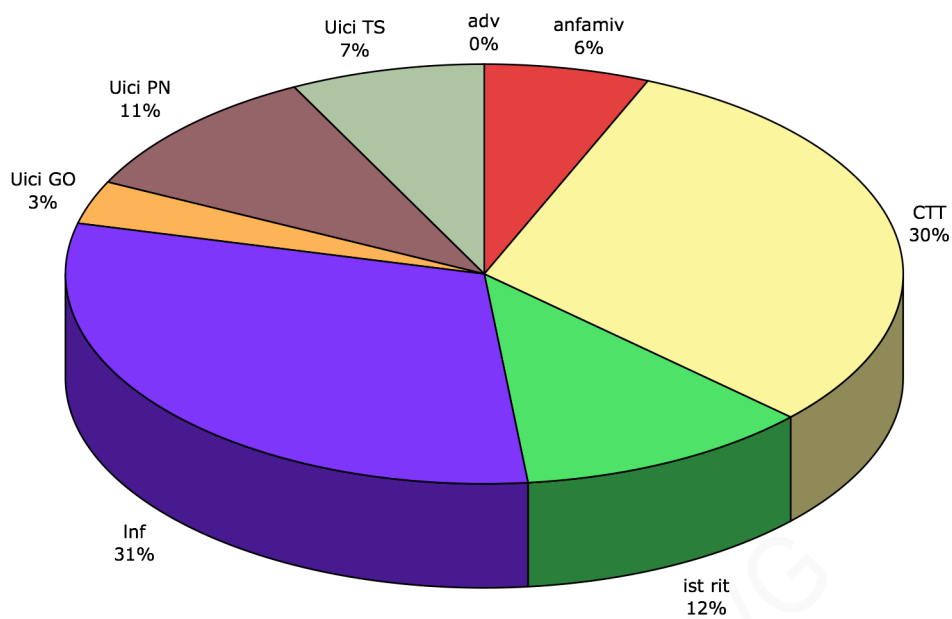
Va ricordato che queste sono state scorporate dal totale e che non sono state utilizzate nelle precedenti analisi delle aree di vita.

I dati forniti dall'Associazione La Nostra Famiglia pesano per il 31%, il 30% quelli forniti dal Centro Tiflodidattico e per il 12% quelli dell'Istituto Rittmeyer.

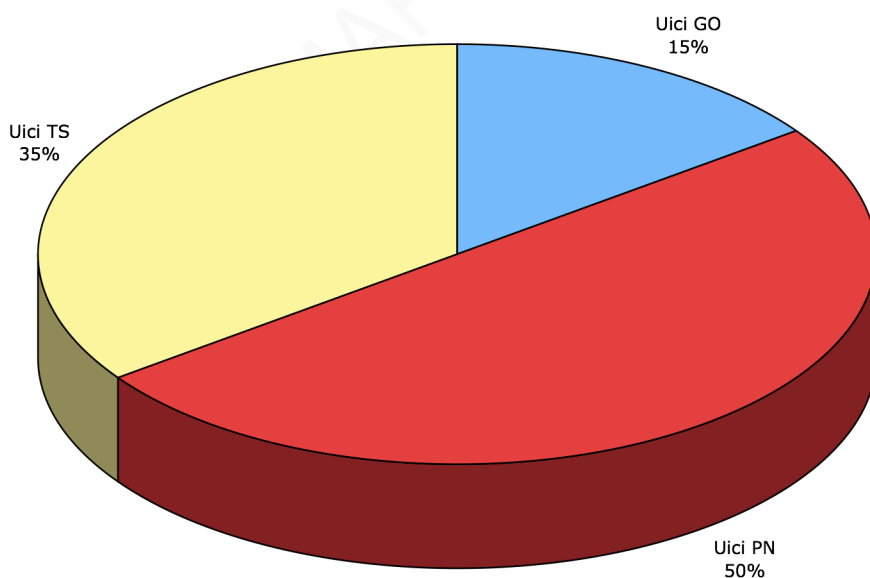
¹⁶ Bortolin, Vitello, Zavagno, *Persona con disabilità visiva - ICF OM*, Brugnera, E-book Edizioni del Cammello, 2010

¹⁷ Bortolin, Vitello, Zavagno, *Persona con disabilità visiva - ICF AP*, Brugnera, E-book Edizioni del Cammello, 2012

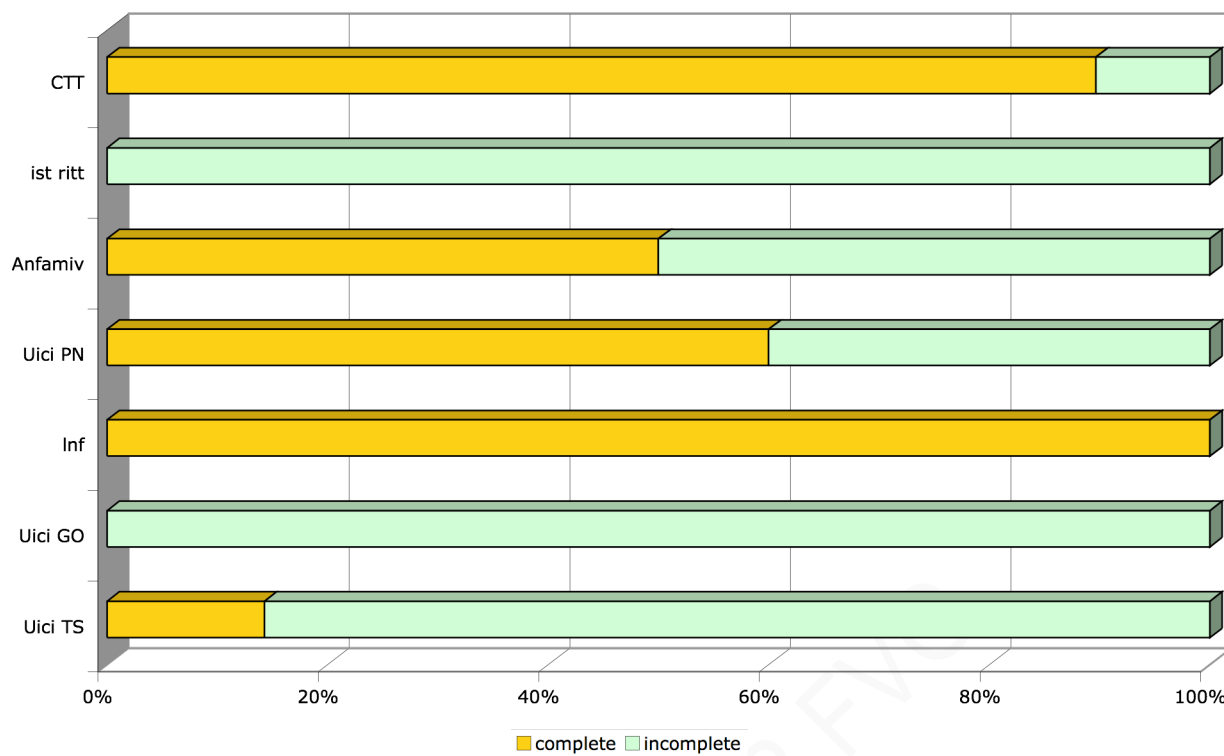
¹⁸ Bortolin, Vitello, Zavagno, *Persona con disabilità visiva - ICF Ausili*, Brugnera, E-book Edizioni del Cammello



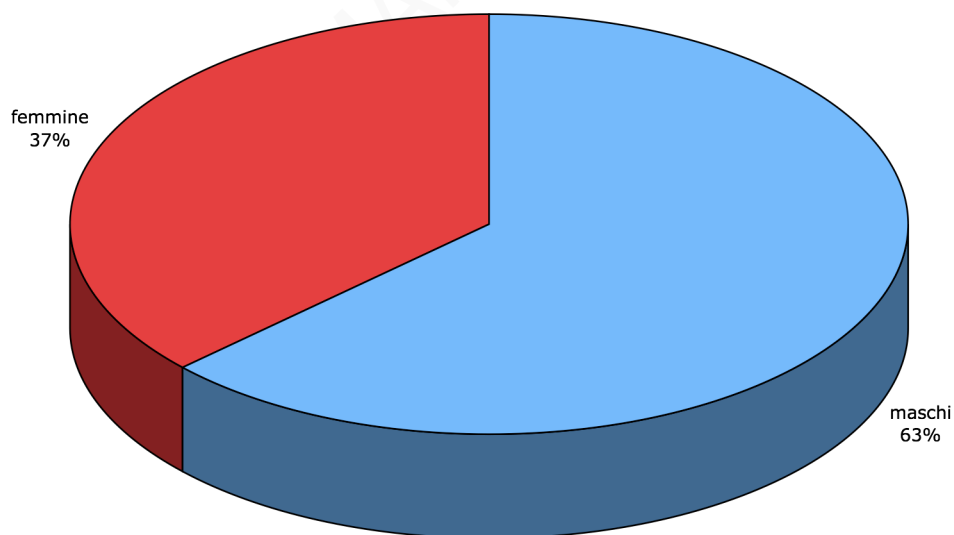
Tra le sezioni dell'Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti i dati forniti da Pordenone pesano il 50%, da Trieste per il 35% e da Gorizia per il 15%.



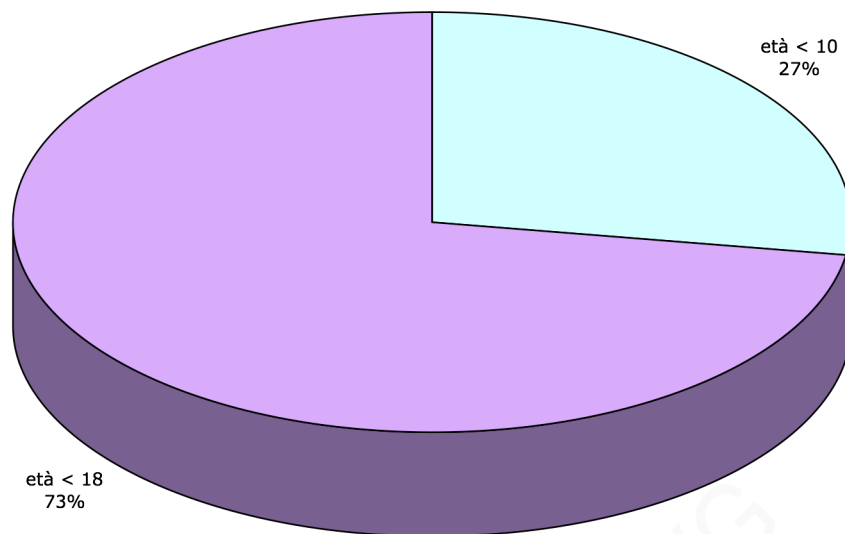
La Nostra Famiglia ha fornito schede con il massimo grado di completezza. L'indice di completezza è stato determinato con almeno l'85% degli items compilati.



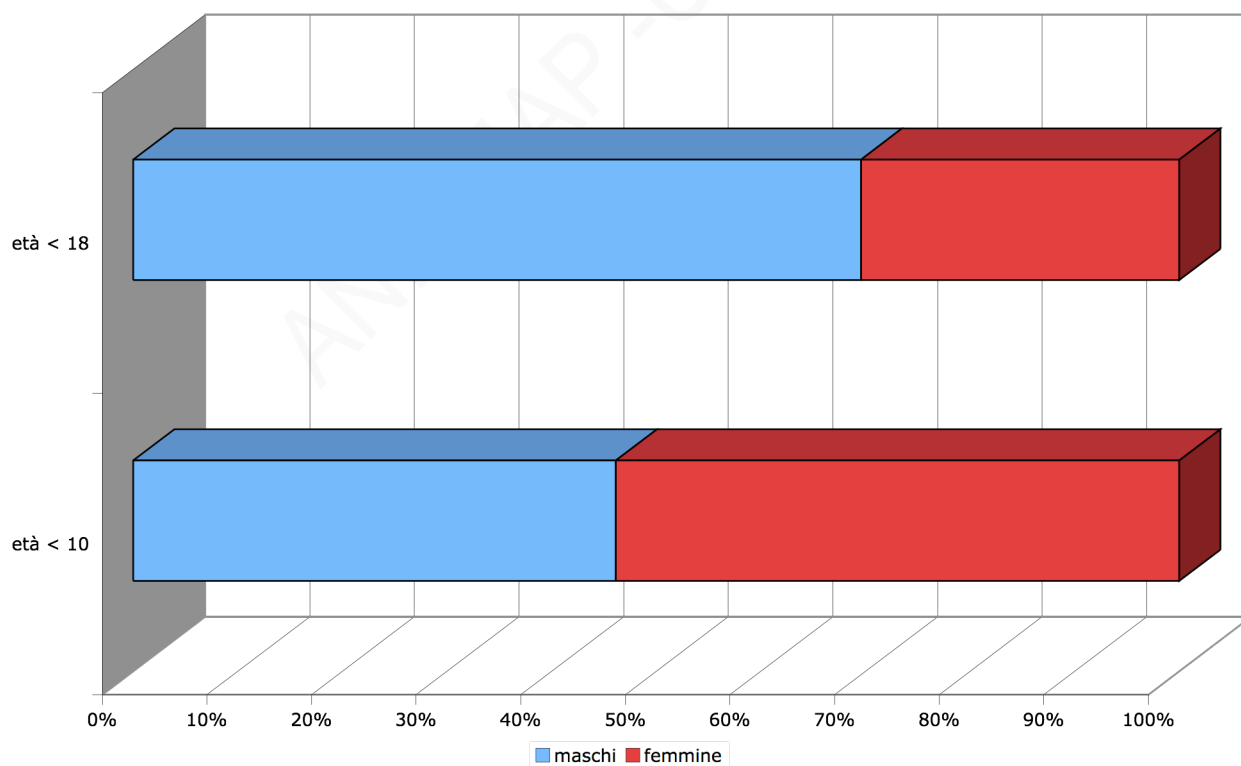
In considerazione della variabile di genere il 37% sono femmine ed il 63% maschi.



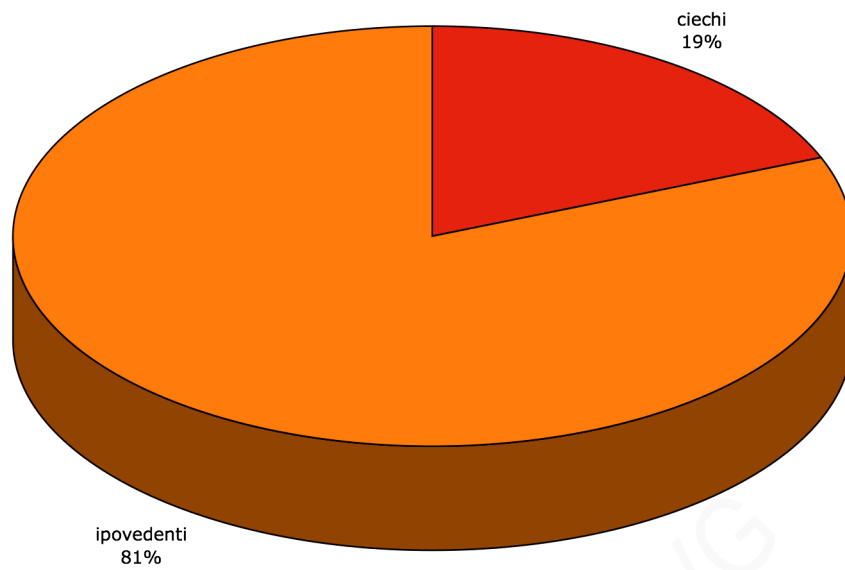
Il 27% ha un'età inferiore a 10 anni ed il 73% ha un'età compresa tra i 10 e i 18 anni.



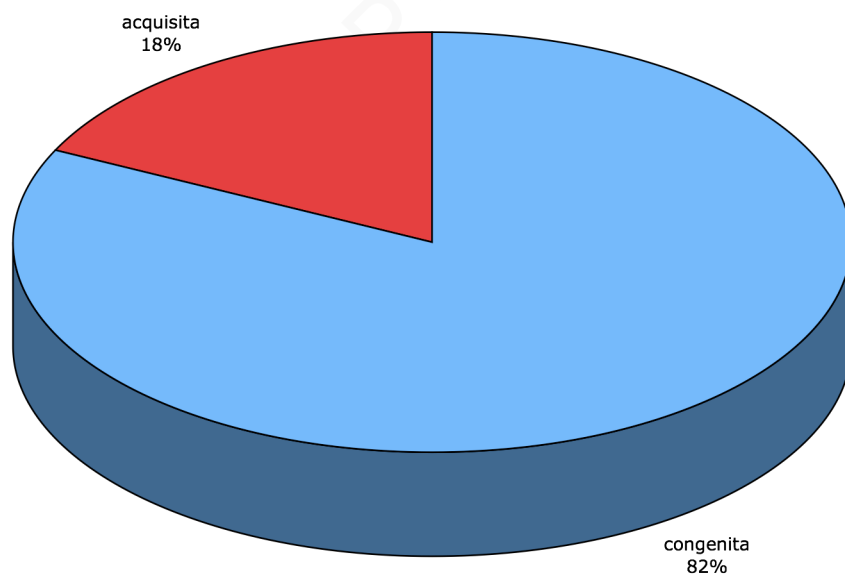
Tra quanti hanno un'età inferiore ai 10 anni le femmine sono quasi il 60% mentre i maschi sono quasi il 70% nella fascia d'età tra i 10 e 18 anni.



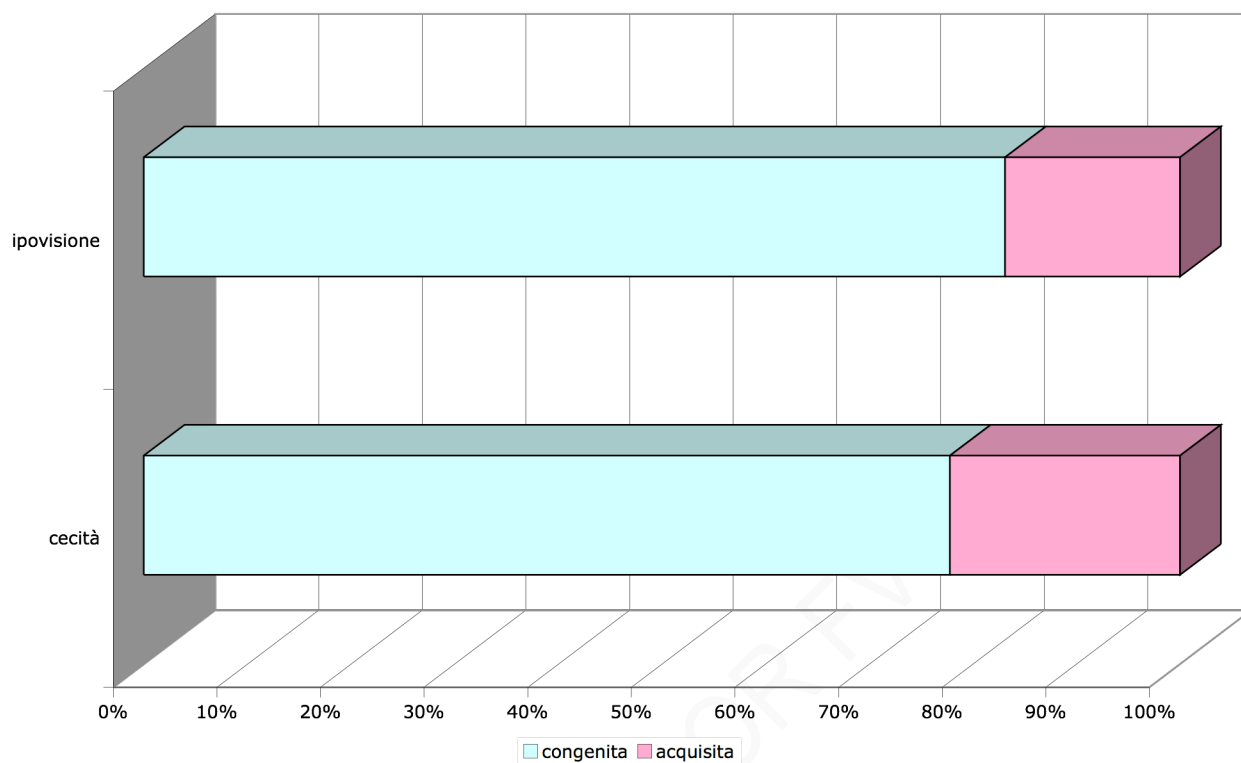
Gli ipovedenti rappresentano 81% del gruppo.



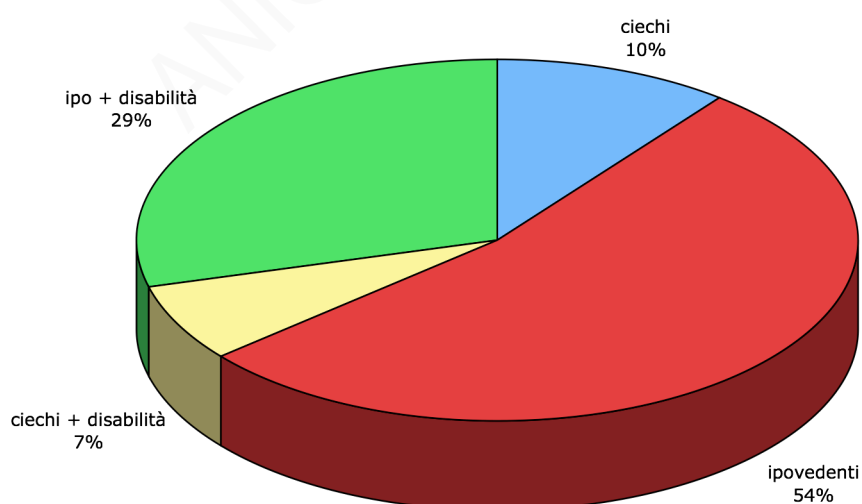
La disabilità è congenita nel 82% dei casi



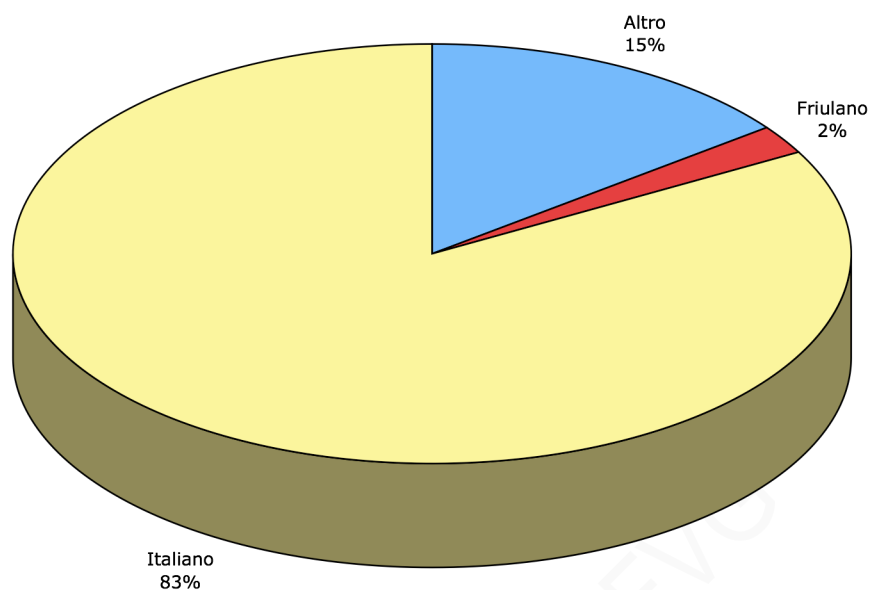
La prevalenza della disabilità congenita si assesta tra il 70% nella cecità e l'80% nell'ipovisione..



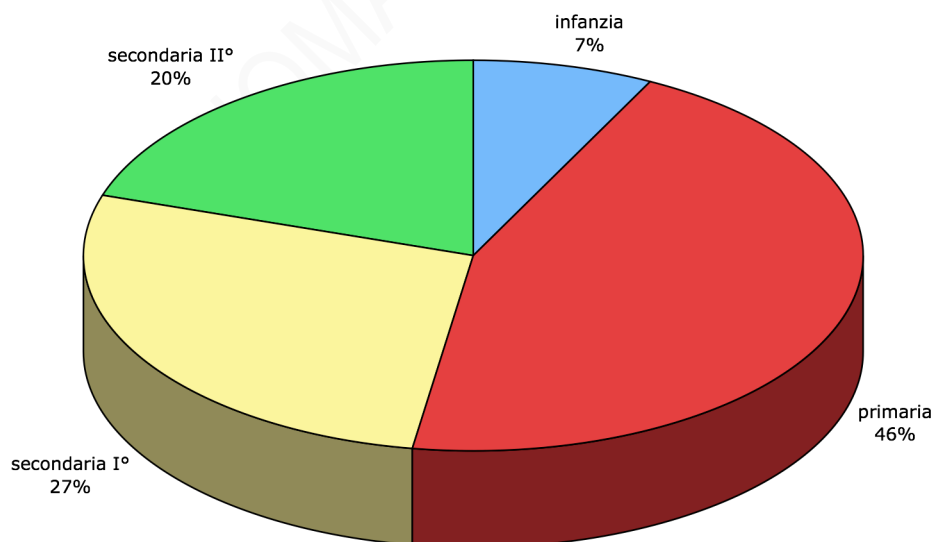
I giovani che presentano una disabilità visiva e un quadro di funzionamento complesso sono il 36%. I giovani con cecità sono 10% ed il rimanente 54% sono ipovedenti.



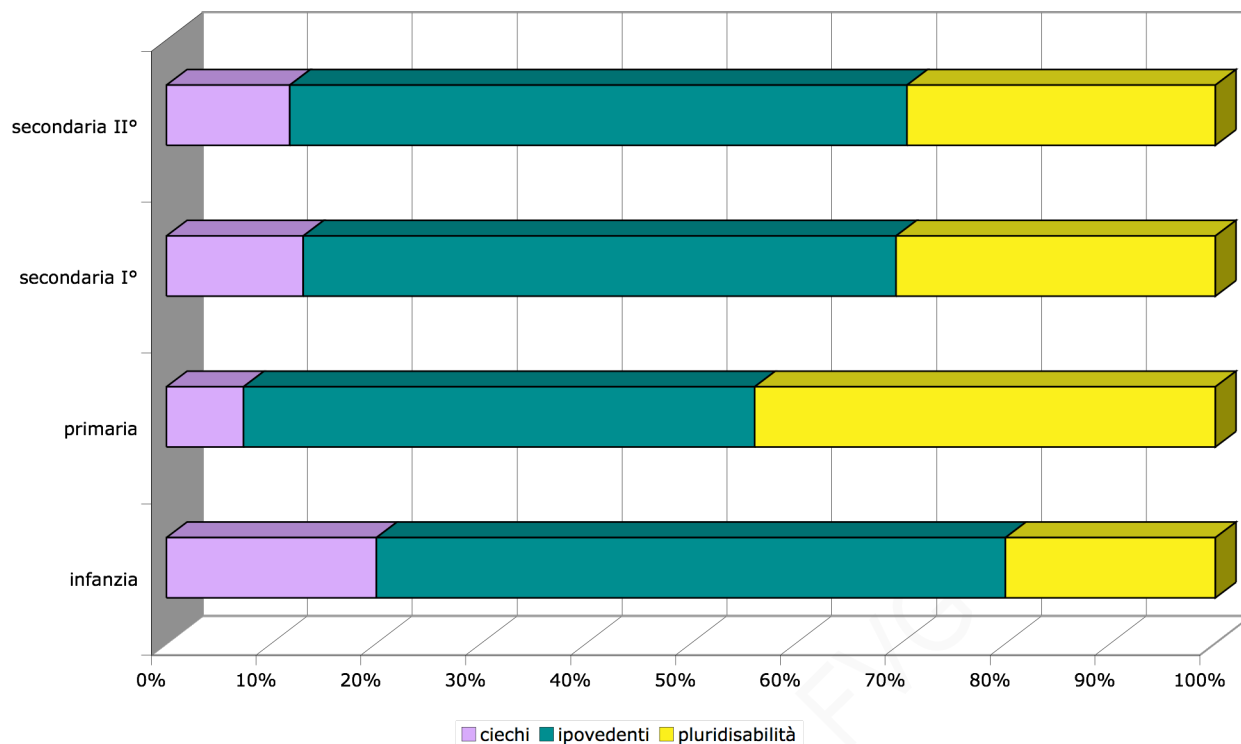
Il 17 % non è di madrelingua italiana.



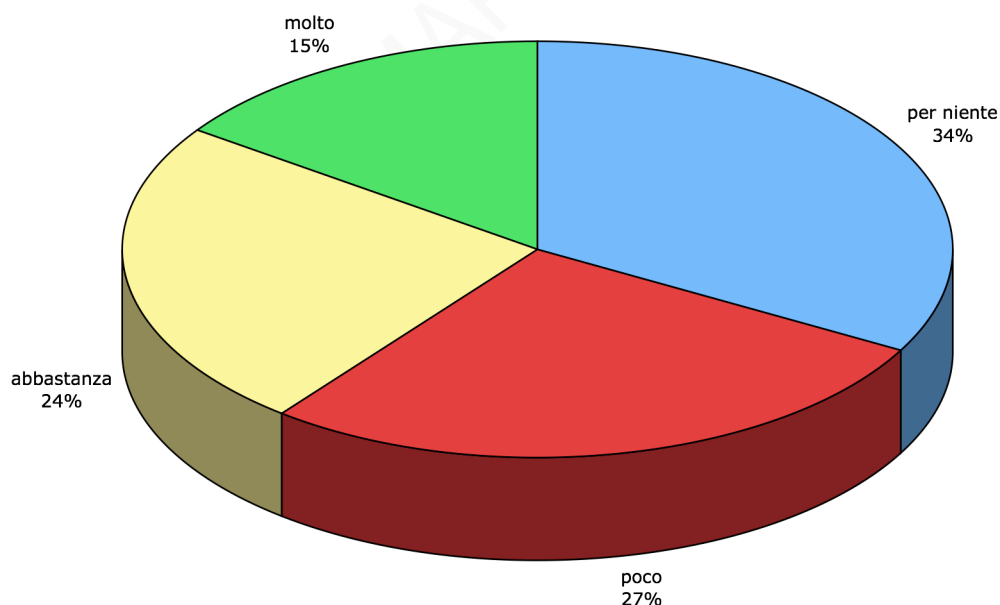
Il 7% frequenta la scuola dell'infanzia, il 46% quella primaria, il 27% la secondaria di primo grado ed il 20% la secondaria di secondo grado.



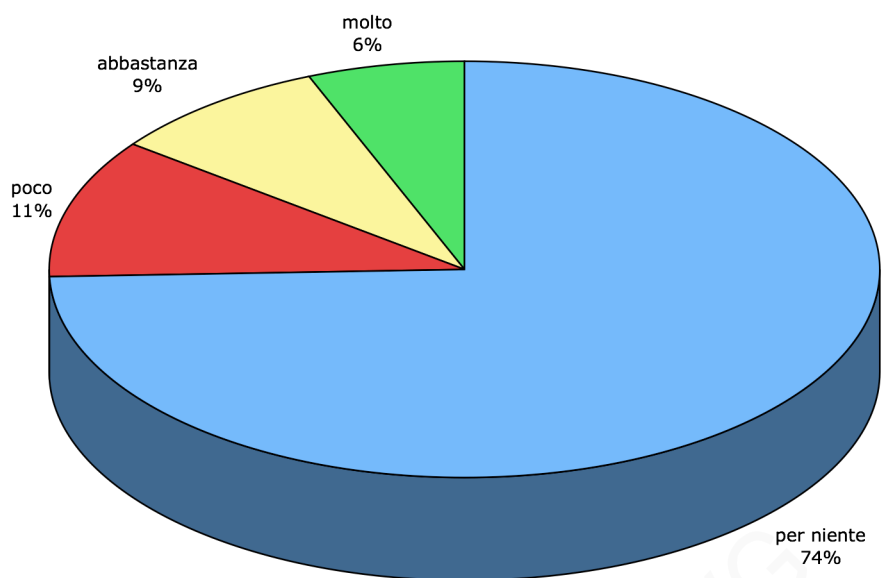
In ogni ordine di scuola sono prevalenti gli ipovedenti, seguiti dalle persone con multidisabilità ed infine dalle persone con cecità.



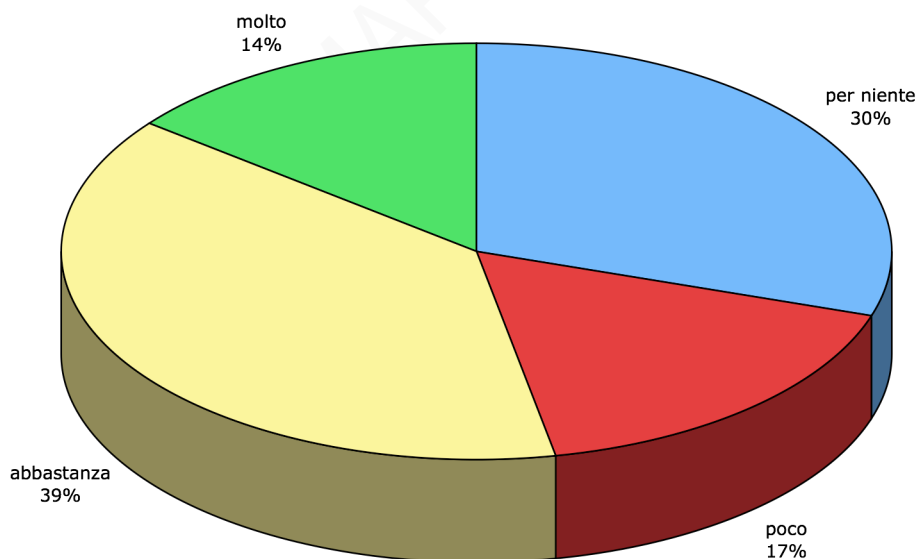
Il 39% utilizza "abbastanza" e "molto" sistemi audiovocali, il 34% per niente ed il 27% poco.



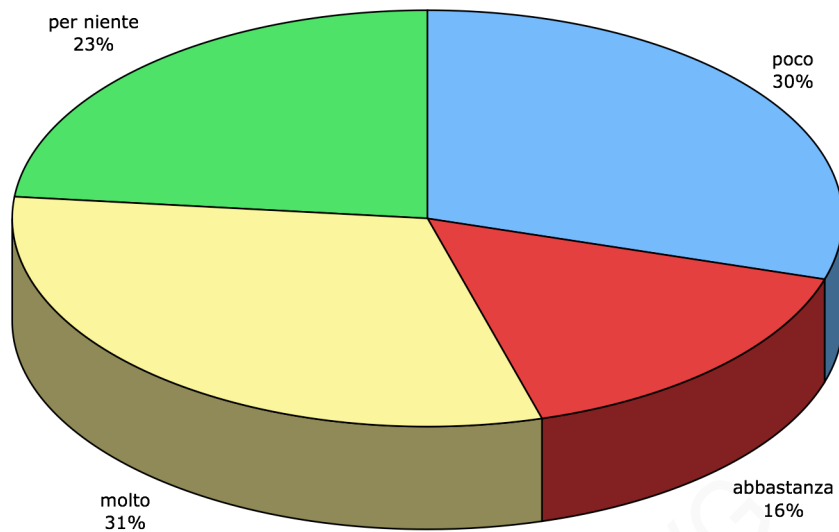
In accordo con la prevalenza di ipovedenti, 15% utilizza "molto" e "abbastanza" il sistema di lettura e scrittura Braille.



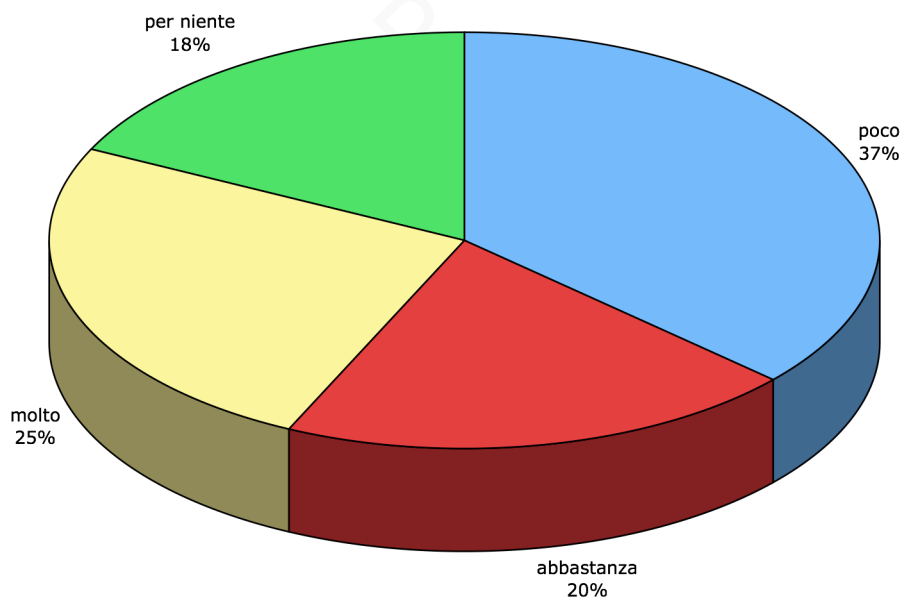
I sistemi digitali sono prevalentemente utilizzati dal 53%, poco utilizzati nel 17% e per niente nel 30%.



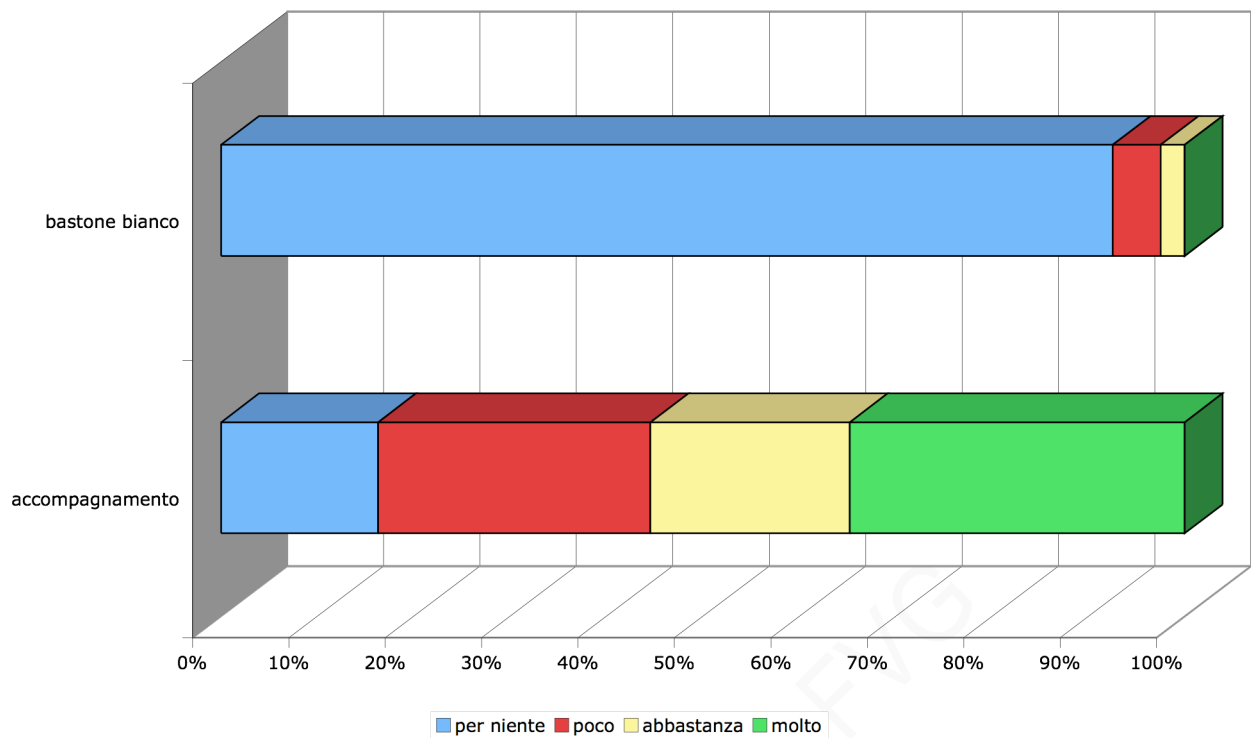
I sistemi di comunicazione a stampa sono utilizzati "molto" e "abbastanza" dal 47% e il 23% non ne fa alcun uso



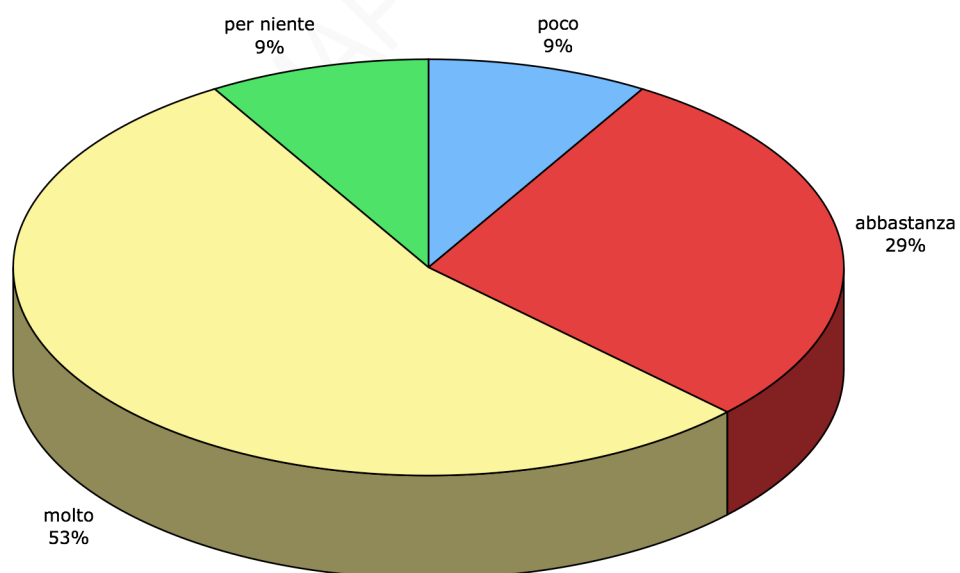
Il 45% utilizza internet e la posta elettronica, il 18% non ne fa uso.



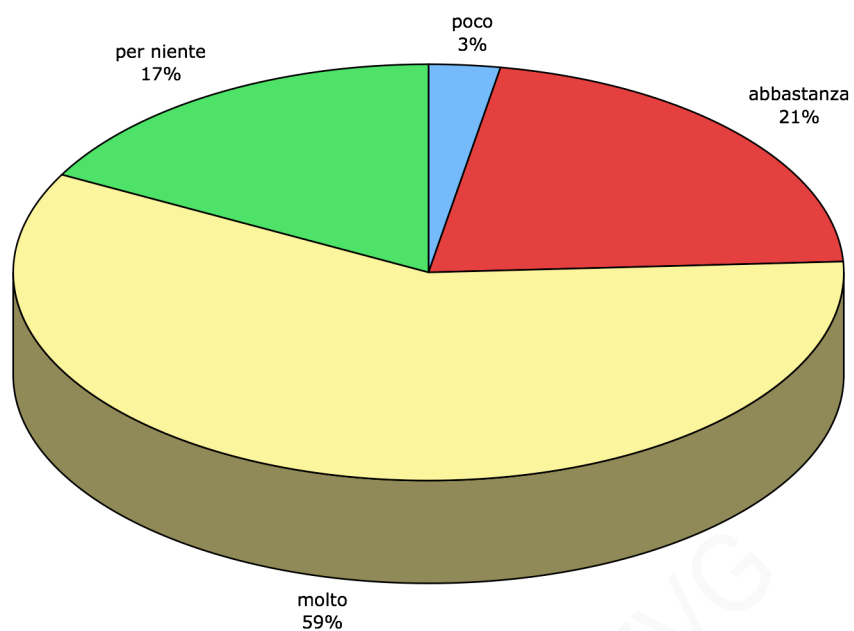
Il 90% non fa alcun uso del bastone bianco e la quasi totalità utilizza prevalentemente l'accompagnamento.



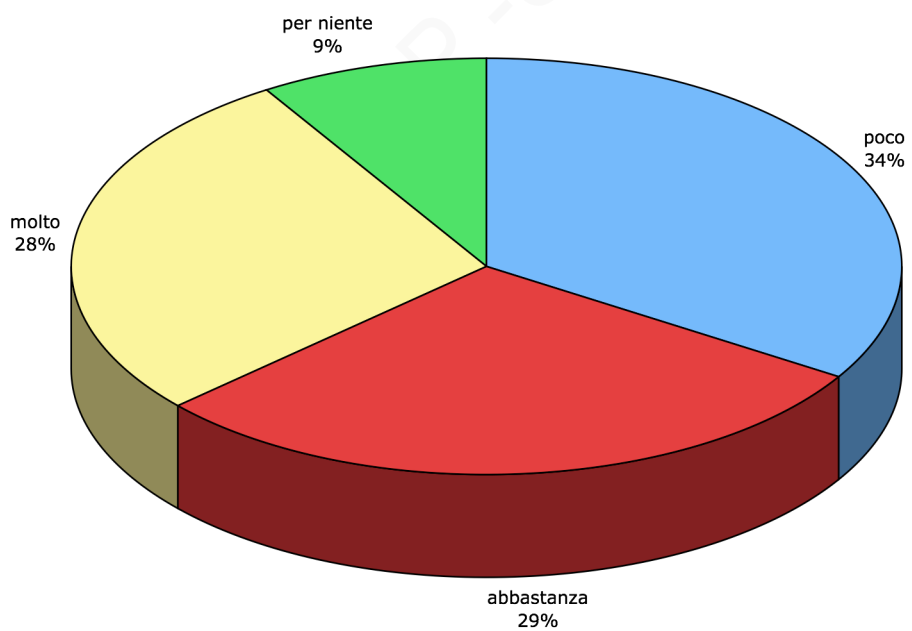
Il grado di autonomia nell'igiene personale raggiunge l'82% (molto+abbastanza)



Il 20% ha un basso indice di cura della persona e l'80% è autonomo in questo ambito di vita.



Per quanto riguarda il denaro il 57% ne fa un suo frequente



Testo in libera e gratuita distribuzione

È consentita la riproduzione dell'opera e delle sue parti a condizione di una corretta citazione della fonte.

Questo impegno morale garantisce:

- il diritto alla paternità dell'opera
- il diritto all'integrità dell'opera
- il diritto di pubblicazione.

Per informazioni

Dott. Corrado Bortolin

corrado.bortolin@aniomap.it