

CONSIDERAZIONI, OBIETTIVI E METODI DELL'INDAGINE

5.1 Premessa

Le comunità- alloggio sono sorte inizialmente con l'obiettivo di rifiutare la logica dell'istituzionalizzazione e degli aspetti negativi che essa portava con sé: spersonalizzazione, isolamento affettivo, rigidità degli orari, ecc.

Bisognava cercare soluzioni alternative all'istituto per rispondere all'esigenza residenziale dei disabili in difficoltà e per il pressante problema del "dopo", quando la famiglia del portatore di handicap sarebbe venuta meno.

Pensate, quindi, come intervento di appoggio alla famiglia o sostitutivo quando questa, per vari motivi, non poteva assolvere determinate funzioni assistenziali, le comunità- alloggio hanno acquistato, in seguito, la caratteristica di risorse assistenziali inserite nelle strutture territoriali, nel circuito sociale e sono state sempre più caratterizzate da una capacità educativa in grado di adattarsi alle esigenze individuali del disabile.

Attualmente le comunità- alloggio sono riconosciute come strutture sociali in grado di offrire un servizio adeguato e moderno alle emergenze dei portatori di handicap, dove vengono rispettati la dignità della persona, la diversificazione dei bisogni

e le esigenze evolutive al fine di raggiungere la massima autonomia individuale e la socializzazione di gruppo.

All'inizio degli anni Ottanta, quando per la prima volta si cominciarono a realizzare soluzioni residenziali di questo tipo, vi fu una difficoltà iniziale a ricondurre le esperienze messe in atto entro schemi rigidi, poiché le iniziative diverse rispetto alla prassi dell'istituzionalizzazione, erano necessariamente contraddistinte da fasi alterne di sperimentazione e ricerca.

La realtà iniziale delle comunità- alloggio si presentava disomogenea e qualsiasi tentativo di operare una standardizzazione attraverso parametri qualitativi- quantitativi e strutturali- funzionali, si trovava di fronte una realtà diversificata nei suoi elementi costitutivi a partire dalla motivazione della creazione di una comunità- alloggio per arrivare alla progettualità educativa; le differenziazioni riguardavano gli aspetti organizzativi, strutturali e gestionali.

Ancora oggi la realtà delle comunità- alloggio è quella della sperimentazione: essa rappresenta da una parte un punto di arrivo di un lungo cammino verso il riconoscimento dei diritti dei disabili, e dall'altra rappresenta un punto di partenza in quanto recente e spesso sconosciuta.

La ricerca di una possibile standardizzazione del modello delle comunità- alloggio è determinata dalla necessità di distinguere questa formula educativa da tutte le altre preesistenti, nella prospettiva di individuarne la peculiarità e di

verificarne la validità espressa in termini di effettiva crescita e socializzazione dei disabili.

L'idea di svolgere un'indagine sulle comunità- alloggio nasce, quindi, dall'esigenza di approfondire la realtà attuale di questo tipo di strutture per evidenziarne i principi fondanti e le prospettive effettivamente offerte ai disabili.

La ricerca è stata motivata anche da altre considerazioni: una prima relativa al dato oggettivo che, aumentando la durata della vita media dei disabili, aumenta il numero dei portatori di handicap adulti e sono, quindi, sempre più necessarie risorse assistenziali per questa fascia di età.

Molti handicappati, inoltre, rischiano di rimanere soli in giovane età in quanto hanno genitori anziani. Vi è, infatti, un'alta correlazione tra handicap congenito ed età materna. L'aumento dell'età della madre comporta un aumento dei fenomeni legati alle anomalie congenite registrate dalle statistiche ufficiali.

Sulla base di uno studio di E.B. Hook (1991) sull'incidenza di anomalie cromosomiche nei nati vivi in rapporto all'età materna, Hanau e Iacovitti¹ hanno effettuato il calcolo, per l'Italia, dell'incidenza attesa della sindrome di Down e del totale delle malformazioni cromosomiche (tale insieme rappresenta solo una parte dei casi di disabilità).

¹ Una "lunga attesa". *Relazione tra handicap congenito ed età della madre*, C.Hanau S.Iacovitti, Panorama della Sanità n.38- 97

Tabella 5.1 - Incidenza delle anomalie cromosomiche nei nati vivi in rapporto all'età materna, secondo Hook

Età	Sindrome di Down	Tutte le anomalie	Età	Sindrome di Down	Tutte le anomalie
< 25	1/1260	1/476	35	1/355	1/204
25	1/1260	1/476	36	1/284	1/164
26	1/1176	1/476	37	1/227	1/130
27	1/1111	1/466	38	1/175	1/103
28	1/1063	1/435	39	1/105	1/82
29	1/1000	1/417	40	1/105	1/66
30	1/952	1/354	41	1/82	1/51
31	1/909	1/334	42	1/64	1/40
32	1/769	1/322	43	1/59	1/32
33	1/625	1/317	44	1/38	1/25
34	1/600	1/260	45	1/38	1/20

Fonte: C.Hanau S.Iacovitti, Panorama della Sanità numero 38-97

Sulla base dell'età reale delle puerpere italiane, verificata dal 1951 al 1993, Hanau e Iacovitti hanno proiettato l'incidenza rilevata da Hook e hanno calcolato il numero dei disabili nati attesi sulla base dell'età della madre e il numero atteso se, nella migliore delle ipotesi, tutte le madri avessero l'età di 25 anni.

Il valore atteso mostra quanti Down si avrebbero per tutti i nati, se valessero le percentuali di incidenza calcolate da Hook, e quanti con una qualsiasi anomalia cromosomica, essendo conosciuto per l'Italia il numero di nati per età della madre.

Tabella 5.2 - Casi attesi di Sindrome Down e con tutte le anomalie sulla base dell'età della madre

Casi attesi di Sidrome di Down sulla base dell'età della madre			
Anno	totale attesi (età reale) (a)	ipotesi ottima (madri di 25 anni) (b)	a/b
1951	2478	705	3,51
1970	1745	726	2,40
1976	1286	621	2,07
1980	952	507	1,87
1985	832	456	1,82
1986	801	439	1,82
1987	811	436	1,86
1988	861	450	1,91
1990	876	449	1,95
1993	904	438	2,06

Casi attesi con tutte le anomalie sulla base dell'età della madre			
Anno	totale attesi (età reale) (a)	ipotesi ottima (madri di 25 anni) (b)	a/b
1951	4578	1866	2,45
1970	3467	1923	1,80
1976	2658	1643	1,61
1980	2021	1344	1,50
1985	1785	1209	1,47
1986	1724	1162	1,48
1987	1732	1154	1,50
1988	1809	1191	1,51
1990	1855	1190	1,55
1993	1879	1159	1,62

Fonte: C.Hanau S.Iacovitti, Panorama della Sanità numero 38-97

Dalla tabella 5.2 si desume che, sia per la sindrome di Down, sia per tutte le altre anomalie cromosomiche, negli anni dal 1951 al 1986, le frequenze attese sulla base dell'età delle puerpere sono sempre diminuite. Il valore assoluto diminuisce moltissimo nelle coorti che si succedono, passando da 2478 a 801 per i

Down, e da 4578 a 1724 per tutte le anomalie; questa riduzione è effetto combinato della riduzione del numero dei nati in totale e di quelli da madri anziane in particolare. Dal 1986 il valore assoluto del numero dei nati disabili attesi ha ripreso la crescita per effetto dell'aumento dell'età delle puerpere. L'indice del totale atteso ottenuto da Hanau e Iacovitti in base all'età delle puerpere, facendo cento il totale ottimale, rappresenta l'effetto età depurato dall'effetto denatalità.

Le persone affette da sindrome di Down nate nel 1951 hanno buone possibilità di essere ancora viventi 60 anni dopo, nel 2011; la scomparsa dei genitori e in particolare delle loro madri (la cui età, come si è visto, è più elevata della media) o la loro impossibilità ad occuparsi dei figli esige un impegno della collettività.

Secondo Hanau e Iacovitti, la programmazione dei servizi residenziali potrà prevedere una riduzione dell'impegno soltanto dopo la seconda decade del nuovo millennio, per effetto di una riduzione del numero dei disabili viventi, che fa seguito ad una riduzione dei nati disabili. Sempre secondo Hanau e Iacovitti, le necessità di assistenza per gli adulti handicappati dovrebbero alleggerirsi progressivamente fin quando la coorte dei nati nel 1985, quella con meno disabili nati attesi, ne avrà bisogno (anno 2050, approssimativamente).

Ulteriore stimolo a condurre un'indagine sulle Comunità-alloggio è stato il "Progetto residenzialità" del Comune di Roma, redatto nel 1995 e riconfermato nel 1998, con lo scopo prioritario di istituire almeno una Comunità-alloggio e una Residenza Protetta per persone con handicap, in ogni territorio corrispondente a ciascuna Circoscrizione Comunale. Vista l'importanza assunta da tali tipi di strutture e vista la loro necessità riconosciuta anche dal Comune di Roma, si è voluto verificare l'effettivo avanzamento del progetto.

In base a tutte le considerazioni esposte, lo scopo principale dell'indagine è quello di cercare di capire quale situazione si presenta, rispetto alle comunità-alloggio, nel territorio romano: quante strutture vi operano, quale la loro capacità ricettiva, come sono distribuite nelle varie zone di Roma, come e da chi vengono gestite.

Obiettivo della ricerca è anche quello di analizzare quali disabili risiedono in tali strutture, quale il loro livello di autonomia, quali attività svolgono e se la loro condizione generale migliora con l'ingresso in comunità-alloggio.

5.2 Il "Progetto Residenzialità" del Comune di Roma

Il 29 dicembre 1995 la Giunta del Comune di Roma ha approvato una delibera, successivamente riconfermata il 3 marzo

1998, contenente il “Progetto Residenzialità” per le persone handicappate.

Tale piano persegue l’obiettivo di istituire una Residenza protetta e una Comunità- alloggio per ogni Circostrizione del territorio romano e indica, inoltre, i requisiti minimi funzionali e strutturali per il rilascio dell’accreditamento da parte del Comune di Roma. Le strutture accreditate possono chiedere al Comune di Roma un finanziamento per il funzionamento degli interventi.

L’accreditamento è un processo per cui le strutture diventano “credibili” nei confronti delle istituzioni pubbliche e dei cittadini, poiché vengono loro riconosciute delle caratteristiche peculiari (con particolare riguardo alla qualità e all’efficienza dei servizi erogati). Tale processo è finalizzato a superare il sistema delle “convenzioni”, cioè quello strumento che consentiva alle strutture private di erogare un servizio sulla base di un’ipotesi siglata con l’Ente pubblico, che comunque ne era il finanziatore.

Le tipologie residenziali previste dal Comune di Roma per l’accreditamento sono di due tipi: le Comunità- alloggio e le Residenze protette.

Secondo la delibera n.673/98, viene definita Comunità- alloggio una *“struttura residenziale avente la tipologia edilizia della casa di civile abitazione, nel cui contesto sono riservati ad ogni ospite uno spazio personale e spazi comuni per la vita di relazione. A tale soluzione residenziale si ricorre quando non sia*

più praticabile l'ambiente familiare di appartenenza o quando sia utile e necessaria per una vita più autonoma e, infine, quando non sia richiesto il ricorso a soluzioni residenziali particolarmente protette". I destinatari cui il Comune di Roma riserva tali strutture sono gli handicappati adulti (di cui alla legge n.104/92) affetti da minorazioni fisiche, psichiche e/o sensoriali con discreta o parziale autonomia e autosufficienza.

L'obiettivo di tali strutture è quello di permettere, in un ambiente caratterizzato da un clima di interrelazioni, l'espressione di comportamenti che, seppur differenziati e autonomi, siano ancorati ad un'adeguata vita di relazione all'interno del gruppo promossa e programmata nell'ambito di un progetto riabilitativo finalizzato alla più ampia integrazione sociale (studio, lavoro e tempo libero).

La capacità ricettiva di tali strutture è fissata in un massimo di otto posti residenza (più un posto per eventuali ospitalità temporanee o di emergenza).

Sempre secondo la delibera n.673/98 viene definita *Residenza Protetta* una struttura residenziale ad alta intensità assistenziale, per handicappati adulti (di cui alla legge n.104/92) minorati gravi non autosufficienti e/o non autonomi, che non necessitano di assistenza sanitaria di tipo continuativo.

La struttura deve essere articolata in moduli da un minimo di due ad un massimo di quattro. *"Ogni modulo deve caratterizzarsi come un abitazione che faccia sentire a proprio agio ogni ospite, riservando ad ognuno uno spazio personale e spazi comuni per la*

vita di relazione. I moduli possono essere sia in un unico stabile, che in stabili diversi, ma vicini e facenti riferimento ad un unico gestore". Per ogni modulo sono previsti fino ad un massimo di sei posti (oltre ad un posto per eventuali ospitalità temporanee o di emergenza).

Le finalità delle Residenze protette sono quelle di offrire, attraverso un progetto di vita individualizzato, un'ospitalità stabile, temporanea o programmata in una situazione in cui vengono garantite: l'assistenza alle funzioni di base dell'utente, la continuità dell'assistenza riabilitativa individualizzata (da attuarsi preferibilmente all'esterno), le attività di socializzazione e di inserimento sociale, la frequenza ove possibile di un centro diurno.

Le funzioni svolte dalle Residenze protette riguardano attività socio riabilitative assistenziali idonee a soddisfare i principali bisogni degli utenti individuabili in:

- attività educative indirizzate all'autonomia personale;
- attività terapeutico riabilitative (da concordare con il competente servizio della ASL) mirate all'acquisizione e/o al mantenimento delle capacità comportamentali, cognitive ed affettivo- relazionali;
- attività di socializzazione;
- attività con significato prevalentemente occupazionale.

Sia per le Comunità- alloggio sia per le Residenze protette, il Comune di Roma prevede una équipe di operatori con diverse figure professionali: un responsabile di comunità (assistente

sociale o educatore professionale), assistenti domiciliari e dei servizi tutelari, animatori socioculturali e operatori di base, in quantità proporzionale alla gravità delle minorazioni, alle necessità ed al numero degli utenti. Il personale viene organizzato in turni in modo da assicurare la continuità di presenza nelle 24 ore.

I finanziamenti concessi dal Comune di Roma alle strutture che hanno ricevuto l'accreditamento, variano a seconda che le strutture siano di nuova istituzione o già funzionanti e a seconda che si tratti di Comunità- alloggio o Residenza Protetta (per la quale la retta è sempre maggiore). Gli utenti sono tenuti a partecipare alle spese di mantenimento nella misura del 70% del reddito netto percepito, risultante dalla dichiarazione IRPEF dell'anno precedente, fermo restando che deve comunque essere garantita ad ognuno la conservazione di una quota di pensione o di reddito pari alla pensione sociale. Inoltre, i beneficiari per legge di *Assegno di Accompagnamento* sono tenuti alla corresponsione all'ente gestore dell'intera quota.

Di norma tutte le strutture residenziali considerate dovrebbero essere ubicate in zone abitate e, possibilmente, in unità residenziali e/o condominiali servite da mezzi pubblici e da servizi commerciali e ricreativi.

Vengono privilegiate per l'accreditamento le strutture con funzionamento permanente nell'arco delle 24 ore, per l'intera settimana e per tutto l'anno, ma possono essere prese in esame

anche strutture che operino limitatamente al periodo del week-end e festività infrasettimanali o per ospitalità temporanee.

La delibera del Comune di Roma auspica, inoltre, che ogni struttura abbia un'utenza con caratteristiche omogenee rispetto ai bisogni espressi dagli utenti; in caso di caratteristiche diverse, queste dovrebbero essere compatibili tra loro, anche in relazione alle attività delle strutture.

E' previsto, inoltre, che ogni struttura si dia un proprio regolamento riguardante le attività giornaliere che, nel pieno carattere familiare della vita all'interno della comunità, sia comunque la base di riferimento per l'organizzazione degli interventi.

L'Amministrazione Comunale esige dall'Ente gestore una relazione scritta ogni sei mesi riguardante l'attività complessiva svolta e su tale relazione, il competente servizio della ASL esprime un parere per la parte di propria competenza.

Le funzioni di vigilanza sulle attività, sulla struttura e sul personale sono esercitate dal Comune avvalendosi, secondo le diverse competenze, dei Servizi della Circostrizione e della ASL nel cui territorio ha sede la struttura. L'attività di vigilanza riguarda: la permanenza dei requisiti minimi; gli aspetti igienico-sanitari degli ambienti, degli ospiti, del personale, degli alimenti; la sicurezza degli impianti.

L'attività di vigilanza, secondo i progetti del comune di Roma, si esplica mediante visite periodiche ordinarie, almeno semestrali, e straordinarie di tutte le strutture.

5.3 La metodologia e la raccolta degli indirizzi

Vista la sua possibile utilizzazione pratica da parte di associazioni, di genitori, di quanti si occupano di handicap e degli stessi gestori delle comunità- alloggio, la prima parte della ricerca è stata dedicata alla formulazione di un indirizzario contenente l'elenco delle strutture operanti nel territorio romano.

Le informazioni utili per formare tale indirizzario sono state ricercate e ottenute tramite più fonti:

- COMUNE di ROMA – Dipartimento V – U.O. Area della Solidarietà – Servizio Handicap, Via Merulana 123 Roma, che ha fornito l'elenco delle strutture in possesso dell'accreditamento e che sono finanziate dallo stesso Comune di Roma;
- REGIONE LAZIO – Assessorato Politiche per la Qualità della Vita – Dipartimento Socio Sanitario Educativo per la Qualità della Vita – Ufficio Handicap, Via Caravaggio 105 Roma;
- ASL del Comune di Roma (RMA, RMB, RMC, RMD, RME);
- CNCA – Coordinamento Nazionale Comunità di Accoglienza – Yearbook 1999/2000 Comunità Edizioni
- APRITI SESAMO – Guida interattiva ai servizi – Edizione 1997, contenente schede informative e di approfondimento sui

servizi rivolti ai giovani nel Comune di Roma, al cui interno vi è una parte dedicata ai portatori di handicap;

- PUNTOACCAPO – Editrice Il Calamaio, Roma 1993, una guida ai servizi e alle strutture di Roma per l'handicap;
- AIPD – Associazione Italiana Persone Down, Viale delle Milizie 106 Roma, che ha fornito riferimenti bibliografici sulle Comunità- alloggio e un elenco delle strutture conosciute dall'associazione;
- C.I.D.Ha – Centro Informazione e Documentazione Handicap, Via delle Canapiglie 112 Roma, che ha fornito l'elenco delle Comunità- alloggio contenute nell'archivio.

Partendo dalle comunità- alloggio contattate tramite le fonti descritte, sono stati ottenuti “a valanga” gli indirizzi di altre strutture. Nel questionario somministrato ai responsabili delle varie comunità- alloggio, infatti, una delle informazioni richieste riguardava l'eventuale conoscenza di altre comunità- alloggio operanti nel territorio romano.

Nella fase di acquisizione delle informazioni necessarie a formare l'indirizzario, sono stati seguiti alcuni criteri di esclusione delle strutture individuate dall'indagine.

Non sono state considerate le comunità- alloggio che ospitavano al loro interno esclusivamente persone con problemi psichiatrici, in quanto i progetti individuali di intervento a carattere terapeutico- riabilitativo, sono nettamente differenti da quelli che vengono attuati nel settore dell'handicap; inoltre, l'organizzazione gestionale di un gruppo appartamento per

persone con disturbi mentali segue schemi e regole peculiari al settore psichiatrico.

Sono state escluse dalla ricerca le strutture con capacità ricettiva superiore a 15 posti, in quanto, nonostante l'etichetta rinnovata, si è ritenuto che fossero dei piccoli istituti: abbiamo visto che uno dei problemi maggiori dell'istituzionalizzazione era dovuto proprio all'elevato numero di pazienti ospitati che portava alla spersonalizzazione dell'individuo.

Analogamente, sono state escluse le strutture che, seppur con un numero limitato di utenti, non prevedevano la partecipazione degli stessi all'organizzazione generale (pulizia della casa, preparazione dei pasti, spesa, ecc.) e individuale (progetti di autonomia personali, interventi specifici di socializzazione, ecc.), in quanto si è ritenuto che anche questi fossero mini-istituti che non avevano eliminato la logica riconosciuta ormai da tutti come negativa e non adatta a raggiungere livelli di vita autonoma soddisfacenti.

Per quanto riguarda la collocazione territoriale, bisogna fare un discorso a parte.

L'indagine si rivolge alle comunità- alloggio presenti nel territorio romano; per territorio romano si intende il Comune di Roma diviso nelle sue diciannove Circoscrizioni. Sono state considerate anche tre comunità- alloggio non facenti parte prettamente del Comune di Roma ma immediatamente adiacenti ad esso, in quanto, si è ritenuto che i fruitori di tali strutture fossero, comunque, cittadini romani. Una di queste strutture è,

tra l'altro, accreditata e finanziata dal Comune di Roma, pur non appartenendo ad esso.

Nel corso dell'indagine sono state individuate due comunità-alloggio operanti solo il fine settimana. Queste strutture non sono state incluse poiché, oltre ad un'organizzazione particolare, hanno un'utenza non fissa che si alterna a rotazione nei vari fine settimana.

Concludendo, la popolazione obiettivo della ricerca è data da tutte le strutture residenziali la cui ricezione di handicappati adulti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e/o sensoriali con qualsiasi livello di autosufficienza e autonomia, sia non superiore a 15 posti. Tali strutture devono, inoltre, prevedere la partecipazione degli utenti all'organizzazione e alla gestione della casa, nonché il loro coinvolgimento nei progetti individuali (tenendo conto delle singole potenzialità); le strutture devono far parte del Comune di Roma o essere ubicate in luoghi strettamente adiacenti ad esso.

Tali tipologie di strutture vengono individuate, a seconda della fonti, attraverso diverse etichette: comunità- alloggio, case-famiglia, gruppi- appartamento, residenze protette, ecc. Fatte salve alcune piccole distinzioni nelle varie definizioni, possiamo accomunare le soluzioni residenziali individuate con il termine maggiormente utilizzato dagli "addetti ai lavori": Comunità-alloggio.

Denominata l'unità statistica con il termine Comunità-alloggio, come entità di riferimento per la fase di acquisizione

delle informazioni statistiche sono stati considerati i responsabili delle varie strutture, assunti, quindi, come unità di rilevazione.

5.4 Il questionario e la raccolta dei dati

Dopo un attento e approfondito studio sull'handicap e in particolare sul problema residenziale delle persone disabili, sono stati formulati gli obiettivi della ricerca e le sue esigenze conoscitive; sono state, quindi, individuate le variabili di interesse e le relative domande.

Una volta progettato il questionario tramite il quale raccogliere le informazioni sulle comunità- alloggio individuate e gli utenti presenti all'intero di esse, questo è stato sottoposto a verifica nella terminologia utilizzata e nella sua strutturazione, da parte di esperti appartenenti a organizzazioni ed enti che si occupano, a vario titolo, di handicap.

Il questionario per la raccolta dei dati relativi alle strutture residenziali, è stato diviso in tre parti.

La prima parte riguarda gli "*Aspetti generali*" della struttura in esame: denominazione, indirizzo, ente gestore, tipo di finanziamento, ecc. Le domande relative a chi ha deciso di fondare la Comunità- alloggio e con quali fondi, sono state lasciate aperte poiché differiscono molto da struttura a struttura e, inoltre, tali informazioni corrispondono ad un'esigenza conoscitiva e non a variabili da mettere in relazione con le altre.

La seconda parte del questionario denominata “*Organizzazione della Comunità- alloggio*” raccoglie informazioni sul modo di gestire la struttura: l’accesso della persone esterne, le attività svolte, gli strumenti organizzativi, i corsi di aggiornamento, ecc. E’ stata inserita una domanda relativa agli eventuali contatti con altre Comunità- alloggio e le attività svolte insieme poiché si è ritenuto che fosse di particolare importanza accertare l’esistenza o meno di raccordo tra le strutture operanti nel territorio romano.

L’ultima parte del questionario sulle strutture denominata “*Ubicazione e descrizione locali*”, ha come interesse principale quello di stabilire se la Comunità- alloggio è inserita in una rete territoriale soddisfacente. Tale obiettivo è stato perseguito tramite una batteria di domande relative all’ubicazione, al collegamento con mezzi di trasporto, servizi commerciali, servizi sociosanitari e strutture ricreative. Il concetto di “ben collegata con...” è stato tradotto, in termini concreti, con la possibilità di raggiungere i vari luoghi in 10 minuti a piedi.

E’ stata, inoltre, inserita una domanda relativa alla presenza nelle immediate vicinanze di altre Comunità- alloggio; l’interesse di questa domanda è quello di verificare l’effettiva conoscenza delle strutture circostanti.

Per i dati relativi agli ospiti delle varie Comunità- alloggio, è stata compilata una scheda a parte per ogni portatore di handicap.

Per rilevare l'età è stato chiesto l'anno di nascita e non la data per tutelare il più possibile la loro privacy e per fare in modo che non fosse possibile risalire al loro nominativo.

Per la tipologia di handicap è stata considerata la diagnosi presente nei documenti in possesso dei responsabili delle Comunità- alloggio.

La domanda relativa al luogo di provenienza (stesso comune della CA, altro comune della provincia, ecc.), è stata inserita per studiare le eventuali migrazioni dei disabili alla ricerca del servizio residenziale offerto dalle Comunità- alloggio.

E' stata inserita una batteria di domande volta a comprendere l'autonomia degli ospiti negli spostamenti esterni, nella cura della persona, nella gestione della casa e, infine, la conoscenza o meno dell'uso del denaro.

I dati riguardanti i portatori di handicap sono stati tutti rilevati, in loro assenza, fatta eccezione per 15 utenti, tutti appartenenti alle varie strutture gestite da Capodarco, che hanno risposto direttamente; le schede sono state, in ogni caso, revisionate successivamente dai responsabili.

Sia nel questionario sia nelle schede individuali, le modalità delle domande per le quali è ammessa una sola risposta sono state contrassegnate con un cerchio; per le domande per le quali sono previste più risposte, sono stati utilizzati dei quadrati. Nella domanda relativa all'uso del tempo libero da parte degli utenti delle Comunità- alloggio, è stato fissato a tre il massimo delle risposte accettabili.

Tutte le notizie richieste dovevano essere riferite al momento dell'intervista.

Le informazioni sono state tutte ottenute dai responsabili delle Comunità- alloggio contattati telefonicamente e successivamente di persona, nella sede dell'ente gestore o, più frequentemente, nelle stesse Comunità- alloggio (in particolare, su 37 strutture individuate, 22 sono state visitate personalmente, mentre, per le altre 15 i responsabili sono stati incontrati altrove).

Al momento dell'intervista sono state fornite ai responsabili notizie su come si stava svolgendo l'indagine e sulle motivazioni che l'avevano indotta; ciò ha portato in quasi tutti i rispondenti uno stimolo alla risposta e un interesse ai risultati finali. Anche in conseguenza di ciò, non si sono verificati rifiuti alla raccolta delle informazioni.

Il livello culturale e professionale dei responsabili che hanno risposto alle domande del questionario era pressoché omogeneo, essendo laureati in psicologia o assistenti sociali comunque in possesso di diploma superiore. C'è da segnalare, inoltre, l'assenza di dati mancanti, in quanto, i responsabili possedevano un'ottima conoscenza sia delle strutture sia degli ospiti interni ad esse.

Le interviste dirette, condotte tutte personalmente, sono state svolte in un lasso temporale di circa 20- 30 minuti secondo il numero di utenti presenti nelle strutture.

I dati sono stati raccolti tra marzo e agosto del 1999. A febbraio 2000 sono state contattate nuovamente le fonti descritte e sono state individuate altre tre Comunità- alloggio aperte nel

Tabella 5.3 - Elenco delle Comunità-alloggio per handicappati adulti operanti nel territorio romano

	ASL/Circ	Nome	Indirizzo	Ente gestore
1	A/IV	Sirio	Via A.Cabrini,22 00139	Cooperativa Obiettivo 2000
2	A/I	Tordinona	Piazza Lancellotti,1 00186	Cooperativa S.O.S. Solidarietà
3	A/I	Tordinona	Vicolo degli Amatriciani,5 00186	Cooperativa S.O.S. Solidarietà
4	A/II	Eco1	Corso Trieste,165 00198	Cooperativa Europa
5	A/II	Goccia	Via Lago Tana,16 00199	Cooperativa Nuove Risposte
6	B/V	Onda	Via di Pietralata,430 00158	Cooperativa Nuove Risposte
7	D/XV	Comunità v.Murlo	Via Murlo,13 00146	E.C.A.S.S.
8	D/XV	Comunità Magliana	Via della Magliana,256 00146	E.C.A.S.S.
9	C/XI	Casa Santa Rosa	Via Appia Antica,203 00178	Opera Don Guanella
10	D/Fiumicino	Il Carro	Via Portuense,2107 00054 Fiumicino	Associazione Comunità Il Carro
11	E/XIX	ANFFAS	Via delle Medaglie d'Oro,203 00136	ANFFAS
12	D/XVI	ANFFAS	Via dei Capasso, 50 00164	ANFFAS
13	D/XV	Scuola Viva	Via Sillano,3 00146	Associazione Scuola Viva
14	B/VIII	Centauri	Via dei Centauri, 14 00133	Cooperativa Cospexa
15	B/VIII	Il Melograno	Via degli Albatrì,26 00169	Cooperativa Cospexa e Iskra
16	B/VIII	Martellotti	Via Martellotti, 8 00169	Cooperativa Cospexa
17	E/XIX	Pulcinella	Piazza S.M.della Pietà,5 00135	Cooperativa Universo
18	B/X	Gruppo Accoglienza	Via Lungro,3 00178	Capodarco di Roma
19	B/X	Luca & Lela	Via Tropea,14 00178	Capodarco di Roma
20	D/XVI	C.R.I.	Via Ramazzini,31 00151	Croce Rossa Italiana
21	VIII	Scafoletti	Via B.Cennini,24 00178	Capodarco di Roma
22	D/XIII	Il Grillo Parlante	Via Casana,37/A Ostia 00121	Cooperativa Futura
23	E/XIX	Una casa per vivere	Via del Fosso di S.Spirito,60 00135	Associazione OIKOS
24	D/XVI		Via P.Falconieri,23 00152	Cooperativa Agorà
25	E/XIX	Nuova Scuola Serena	Via Piedicavallo,51 00166	Associazione Nuova Scuola Serena
26	C/XI	La Gabbianella	Via C.Federici,1 00147	Cooperativa Foglie d'albero
27	H/Ciampino	Il Chicco	Via Ancona,1 00043 Ciampino	Associazione ARCA Comunità Il Chicco
28	B/Ciampino	Il Ciampetto	Via dell'Acqua Cetosa,89 00044 Ciampino	Associazione Ottantanove
29	B/X	Massimo & Company	Via Lungro,3 00178	Capodarco di Roma
30	B/X	Capodarco	Via Bisignano, 19 00178	Capodarco di Roma
31	D/XIII	Giocoincasa	Via G.Cantelli,28 00124	Associazione Giocoincasa
32	E/XIX	Piccola Stella	Via E.Bonifazi,48/A 00167	Cooperativa S.Onofrio
33	B/X	Fausta e Camilla	Via Lungro,3 00178	Capodarco di Roma
34	B/X	Capodarco	Via Lungro,3 00178	Capodarco di Roma
35	B/X	Capodarco	Via Tropea,23 00178	Capodarco di Roma
36	B/VII	Il Castelletto	Via dell'Omo,158 00155	Cooperativa Progetto '96
37	D/XV		Via Vigna Jacobini,48 00149	Cooperativa Progetto '96

Tabella 5.4 - Comunità-alloggio aperte nel periodo settembre '99 - febbraio '00

38	B/X	Capodarco	Via Amantea, 83	Capodarco di Roma
39	A/II	Casa Girasoli	Via Mascagni, 7	Associazione Italiana Persone Down
40	E/XIX	Casa Primula	Via delle Medaglie d'Oro, 106 00136	Associazione Italiana Persone Down

periodo tra settembre 1999 e febbraio 2000; di tali strutture sono

state riportate le notizie generali nella tabella 5.4, ma non sono stati raccolti i dati inerenti all'indagine.

5.5 Analisi Statistica

L'analisi statistica effettuata si divide in due fasi: una descrittiva e una inferenziale; l'analisi inferenziale si divide, a sua volta, nella ricerca di relazioni bivariate tra le variabili e nella ricerca di modelli multivariati che tengano conto degli effetti multipli e delle interconnessioni tra le variabili oggetto di studio.

Nella fase descrittiva sono stati costruiti grafici e tabelle di frequenza per rendersi conto dell'entità del fenomeno oggetto di studio, della qualità dei dati e per "far suggerire" ai dati stessi eventuali ipotesi di lavoro.

Una volta osservate le caratteristiche delle singole variabili, si è proceduto allo studio delle associazioni tra le stesse, in particolare si è cercato di verificare l'esistenza di relazioni statisticamente significative tra le variabili oggetto di studio e le altre variabili di interesse.

Per la popolazione delle strutture, composta da trentasette unità, è stata condotta prevalentemente una analisi di tipo descrittivo; vista la numerosità delle variabili (quasi tutte qualitative) e la loro appartenenza a diverse dimensioni del fenomeno da indagare, abbiamo fatto ricorso all'Analisi delle

Corrispondenze Multiple e, successivamente, alla Cluster Analysis con lo scopo di ottenere raggruppamenti omogenei, rispetto ai fattori emersi, delle Comunità- alloggio individuate.

La numerosità della popolazione relativa agli ospiti, di 205 unità, è sufficiente a permettere l'utilizzo di test statistici parametrici, ma nei casi in cui le caratteristiche della variabili non lo hanno permesso, sono stati usati test di tipo non parametrico (indipendenti cioè dalla forma distributiva della variabile). Ad esempio, se le variabili quantitative non rispettavano l'ipotesi di normalità, si è optato per il test delle mediane o di Kruskal- Wallis piuttosto che per il test F di Fisher o T di Student; oppure, quando la variabile quantitativa era di tipo discreto si è usato l'indice di cograduazione di Spearman piuttosto che il coefficiente di correlazione di Bravais- Pearson.

Per la relazione tra variabili qualitative sono stati usati test del tipo CHI quadrato, Indice di contingenza e Odds Ratio.

Per approfondire le relazioni esistenti tra alcune variabili obiettivo ritenute più importanti, e le altre variabili oggetto di studio, è stata applicata la procedura CHAID (*Chi-square Automatic Interaction Detection*). Abbiamo così ottenuto un diagramma ad albero che identifica, a cascata, i migliori criteri di previsione della variabile obiettivo; sono stati cioè individuati graficamente i raggruppamenti significativi e le relazioni tra le variabili esplicative.

L'Analisi delle Corrispondenze multiple e la Cluster Analysis sono state effettuate tramite il programma SPAD (*Système Portable pour l'Analyse des Données*) Versione 3.21. La procedura CHAID è stata effettuata tramite il Programma SPSS Answer Tree Versione 2.0.1 presso il centro di Calcolo della Facoltà di Sociologia. Tutte le restanti analisi dei dati sono state condotte utilizzando il programma statistico SPSS Versione 6.1.3.