

Appendice A

Criteri di selezione del collettivo e definizioni

Introduzione

L'indagine sull'integrazione sociale delle persone con disabilità è stata realizzata nell'ambito del progetto "Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità" nato da una convenzione tra l'Istituto nazionale di statistica e il Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Il progetto è volto alla realizzazione di un sistema di indicatori che permetta, attingendo alle diverse fonti dati istituzionali attualmente disponibili, di monitorare il fenomeno della disabilità in Italia e di fornire un supporto alla programmazione. Il sistema di indicatori, insieme ad altri prodotti del progetto, sono consultabili sul sito www.disabilitaincifre.it accessibile anche alle persone con disabilità di tipo sensoriale.

L'analisi delle fonti e dei dati al momento disponibili ha evidenziato alcune carenze informative che, con l'indagine condotta, si è cercato di colmare indagando aspetti che è difficile o non è possibile rilevare da altre fonti. In particolare le informazioni raccolte si riferiscono all'integrazione sociale delle persone con disabilità nel loro contesto di vita (rete di relazioni, scuola, lavoro, tempo libero, ecc.) e ai fattori che ne ostacolano la piena partecipazione (limitazioni nella mobilità, mancanza di adeguati sostegni, ecc).

L'indagine è stata condotta nel 2004, su un collettivo individuato tra quanti, in occasione dell'indagine "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" realizzata nel 1999-2000, avevano riferito, di avere difficoltà nelle funzioni (motorie, sensoriali o delle attività della vita quotidiana), di essere affetti da invalidità o di avere una riduzione di autonomia. È stato quindi utilizzato un criterio di selezione del collettivo più ampio rispetto alla definizione di disabilità adottata nel 1999-2000, che includeva solo le difficoltà nelle funzioni o nelle attività della vita quotidiana.

Il collettivo di riferimento include le persone che avevano riferito limitazioni o disabilità nel 1999-2000 e che si trovavano ancora, nel 2004, in condizioni di disabilità o difficoltà nelle funzioni. Non sono quindi incluse le persone che durante l'indagine o dai controlli preliminari alle interviste sono risultate decedute, istituzionalizzate, trasferite all'estero e le persone che al momento dell'intervista hanno dichiarato limitazioni lievi, considerate non rilevanti per gli obiettivi dell'indagine. Inoltre, poiché la ricerca è stata realizzata tornando ad intervistare persone già contattate, sono escluse le persone la cui disabilità è insorta successivamente al periodo di rilevazione dell'indagine 1999-2000.

Sono state intervistate telefonicamente 1.632 persone non anziane (tra i 4 e i 67 anni), che rappresentano una popolazione di 1 milione 641 mila individui.

Le interviste sono state somministrate a familiari o altri soggetti che si prendono cura della persona con disabilità (*proxy*) in tutti i casi nei quali il disabile non era in grado di rispondere all'intervista e per i bambini disabili di età inferiore ai 14 anni.

1. Criteri di individuazione delle persone con disabilità dall'indagine "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 1999-2000"

Il collettivo contattato per l'indagine rivolta alle persone con disabilità è stato individuato tra coloro che, in occasione dell'indagine "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" realizzata nel 1999-2000, avevano dichiarato di:

- avere, anche con l'aiuto di ausili e apparecchi sanitari, il massimo grado di **difficoltà** o molta difficoltà in almeno una delle **funzioni della mobilità e della locomozione** (difficoltà che nelle situazioni più gravi si configura come confinamento), delle funzioni della comunicazione (vedere, sentire, parlare), delle funzioni della vita quotidiana (vale a dire delle attività di cura della persona) – rilevato per la popolazione di 6 anni e più.
- essere **invalidi**, secondo quanto dichiarato dagli stessi intervistati collocandosi tra i tipi di invalidità indicati (cecità, sordomutismo, sordità, invalidità da insufficienza mentale, invalidità motoria), indipendentemente dal riconoscimento legale dell'invalidità;
- avere una **riduzione di autonomia**, vale a dire essere colpito da una malattia cronica o da un'invalidità permanente che riduce l'autonomia personale fino ad avere bisogno di un aiuto saltuario o continuativo per le esigenze della vita quotidiana in casa o fuori casa.

2. Definizione disabilità adottata

Sono stati considerati individui con disabilità (e quindi è stato loro somministrato tutto il questionario) coloro che hanno risposto:

- a. di avere limitazioni gravi o meno gravi (modalità 1 o 2 alla domanda 1) *oppure*
- b. di essere affette da almeno una delle invalidità indicate (domanda 2) *oppure*
- c. di essere costrette a rimanere in casa, su una sedia o una poltrona oppure sdraiate a letto (domanda 3) *oppure*
- d. di avere almeno qualche difficoltà in almeno una delle funzioni ed attività indicate (domanda 4)

1) A CAUSA DI PROBLEMI DI SALUTE, LEI HA DELLE LIMITAZIONI, CHE DURANO DA ALMENO SEI MESI, NELLO SVOLGERE LE ABITUALI ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA?

- | | |
|------------------|----------------------------|
| Sì, gravi | 1 <input type="checkbox"/> |
| Sì, ma non gravi | 2 <input type="checkbox"/> |
| No | 3 <input type="checkbox"/> |

2) E' AFFETTO DA UNA O PIÙ DELLE SEGUENTI INVALIDITÀ?

	NO	SÌ
Cecità	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Mutismo	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sordità	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Insufficienza mentale	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Malattia mentale / Disturbi del comportamento	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Invalidità motoria (mancanza o paralisi di uno o più arti, anchilosi di una o più articolazioni)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

3) ANCHE POTENDO CONTARE SULL'AIUTO DI UNA PERSONA, È COSTRETTO A RIMANERE SEMPRE:

	NO	Sì
Nella sua abitazione (sono compresi gli eventuali spazi all'aperto dell'abitazione)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Seduto su una sedia o una poltrona (non su una sedia a rotelle)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sdraiato a letto	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

4) HA DIFFICOLTÀ PERMANENTI, PUR UTILIZZANDO AUSILI QUALI AD ESEMPIO...

	Non è in grado	Molta difficoltà	Qualche difficoltà	Nessuna difficoltà
1. Nel sentire	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. Nel parlare	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. Nel vedere	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. Nel camminare	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6. Nel chinarsi	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7. Nel salire le scale	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
8. Nel mangiare, vestirsi o svolgere le altre attività della vita quotidiana	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
9. Nel realizzare altre attività che la maggior parte delle persone della sua età svolgono (es. studiare, lavorare, giocare...)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Si ricorda che la definizione di disabilità utilizzata nel 1999-2000 include solo le persone che, pur con l'aiuto di ausili, riferivano il massimo grado di difficoltà nelle funzioni. Non erano quindi definite disabili le persone che avevano riferito solo di avere qualche o molta difficoltà nelle funzioni, solo di essere invalide o solo di avere una riduzione di autonomia. Per maggiori informazioni sull'Indagine Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" anni 1999-2000 cfr. il volume "Le Condizioni di salute della popolazione – Anni 1999-2000" Collana: Informazioni, n. 12 Anno di edizione: 2002.

3. Tipologia della disabilità

Sulla base dei quesiti inseriti nel questionario specificamente rivolto alle persone con disabilità, invalidità e/o limitazioni, le categorie di disabilità individuate sono:

- confinamento: rientrano in questa categoria le persone che, anche potendo contare sull'aiuto di una persona, sono costrette a rimanere sempre in casa, su una sedia, non a rotelle, o a letto;
- area motoria: include le persone che sono invalide motorie e/o dichiarano difficoltà permanenti nel movimento, anche in associazione con difficoltà nelle attività della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, lavorare, ecc.);
- area sensoriale: include le persone che sono invalide per cecità e/o mutismo e/o sordità e/o dichiarano difficoltà permanenti nel sentire e/o parlare e/o vedere, anche in associazione con difficoltà nelle attività della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, lavorare, ecc.);
- area mentale o mentale in associazione con area sensoriale e/o motoria: include le persone che sono invalide per insufficienza mentale e/o malattia mentale e/o le persone che hanno queste difficoltà in associazione a problemi sensoriali e/o motori. Include anche coloro che dichiarano di avere questi problemi in associazione con difficoltà nelle attività della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, lavorare, ecc.);
- area sensoriale/motoria: include le persone che hanno difficoltà sia motorie che sensoriali, anche in associazione con difficoltà nelle attività della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, lavorare, ecc.);

- limitazioni per problemi di salute: include le persone che, per problemi di salute, riferiscono di avere limitazioni nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

4. Livello di gravità della disabilità

La variabile **livello di gravità** della disabilità è stata costruita prendendo in considerazione: a) la presenza di limitazioni nello svolgere le abituali attività della vita quotidiana (domanda 1); b) il confinamento a letto, su una sedia, non a rotelle, o in casa (domanda 2); c) il numero di aree funzionali compromesse.

- Le aree funzionali sono state individuate in base a due gruppi di quesiti che rilevano rispettivamente la presenza di invalidità e la difficoltà nelle funzioni (motorie, sensoriali o relative alle attività della vita quotidiana) rilevata secondo una scala a quattro livelli (non è in grado; molta difficoltà; qualche difficoltà; nessuna difficoltà).

Sono state individuate le seguenti aree funzionali

- *movimento* (invalidità motoria - non è in grado o molta difficoltà nel camminare, nel chinarsi o nel salire e scendere le scale,)
- *vista* (invalidità per cecità - non è in grado o molta difficoltà nel vedere)
- *parola* (invalidità per mutismo - non è in grado o molta difficoltà nel parlare)
- *udito* (invalidità per sordità - non è in grado o molta difficoltà nel sentire)
- *capacità cognitiva* (presenza di invalidità per insufficienza mentale o malattia mentale)
- *attività quotidiane* (non è in grado o molta difficoltà nel mangiare, vestirsi, lavorare, studiare, ecc.)

Sulla base di questo, sono stati individuati tre livelli di gravità della disabilità.

- 1) La disabilità è considerata di livello alto nei seguenti casi:
 - confinamento a letto o su sedia
 - problemi in almeno due diverse aree funzionali
 - problemi in una area funzionale in associazione a confinamento in casa o a limitazioni gravi.
- 2) La disabilità è considerata di livello medio nei seguenti casi:
 - problemi solo in una area funzionale non in associazione a limitazioni gravi o a confinamento in casa
 - solo limitazioni gravi senza problemi in nessuna area
- 3) La disabilità è considerata di livello basso nei seguenti casi:
 - solo limitazioni non gravi
 - solo qualche difficoltà in almeno una area funzionale
 - confinamento in casa senza problemi in nessuna area

5. L'indicatore di relazioni sociali

L'indicatore è stato costruito in base alla frequenza con cui le persone intrattengono contatti diretti o telefonici con parenti non conviventi o amici.

Il procedimento per il calcolo dell'indicatore è stato articolato in due fasi.

Nella prima fase sono stati costruiti due indicatori sintetici di relazione, uno per i familiari non conviventi e l'altro per gli amici. Per la costruzione di ciascun indice è stata utilizzata la tecnica di costruzione e riduzione dello spazio di attributi costituito dall'incrocio di due variabili, la frequenza

dei contatti telefonici e la frequenza dei contatti diretti, articolate entrambe secondo tre modalità: Mai o quasi mai, Qualche volta al mese, Almeno qualche volta a settimana.

I due indicatori sintetici risultanti assumo quattro modalità: 0 (contatti telefonici e contatti diretti con frequenza mai o quasi mai, qualche volta al mese i contatti telefonici e mai o quasi mai i contatti diretti, mai o quasi mai i contatti telefonici e qualche volta al mese i contatti diretti), 1 (qualche volta a settimana contatti telefonici e mai o quasi mai contatti diretti, qualche volta al mese contatti telefonici e diretti, almeno qualche volta a settimana i contatti diretti e mai o quasi mai i contatti telefonici), 2 (qualche volta a settimana i contatti telefonici e qualche volta al mese i contatti diretti e viceversa), 3 (qualche volta a settimana i contatti telefonici e diretti)

Nella seconda fase, gli indici di relazione sintetici relativi ai familiari non conviventi e amici sono stati sintetizzati, attraverso la costruzione e riduzione dello spazio di attributi, in un indicatore a tre modalità: relazioni poco frequenti (isolati) (punteggio 0-1), relazioni occasionali (2-3-4), relazioni assidue (5-6).