



Regione Lombardia
IL CONSIGLIO

IL CONSIGLIO IN ASCOLTO DISABILITA' E ACCESSIBILITA'

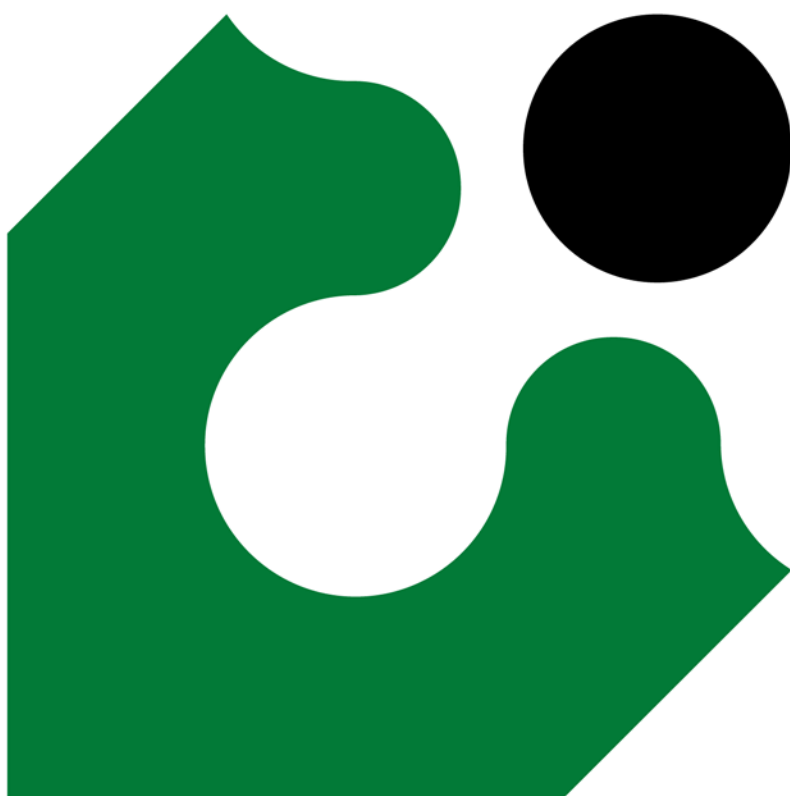
Executive summary

Il Consiglio in Ascolto

Disabilità e accessibilità

Executive summary

221339STA



PoliS-Lombardia

Dirigente di riferimento: Raffaello Vignali

Project Leader: Roberta Rossi

Gruppo di ricerca:

Sara Della Bella, Università degli Studi di Lugano; Federica Nicotra, Prisma Stat; Alberto Vergani, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano; SWG Trieste

Pubblicazione non in vendita.
Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento
può essere pubblicata senza citarne la fonte.
Copyright © PoliS-Lombardia



PoliS-Lombardia
Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano
www.polis.lombardia.it

Abstract

Nel 2022 il Consiglio Regionale della Lombardia ha proseguito il suo percorso di ascolto iniziato nel 2017 orientandolo verso le persone disabili e il tema dell'accessibilità. La ricerca ha utilizzato una metodologia integrata quali-quantitativa. I temi emersi dal materiale raccolto riguardano in particolare le tematiche dell'accesso secondo una prospettiva a 360°.

Viene a galla una diffusa percezione che siano ancora presenti discriminazioni verbali e fisiche nei confronti delle persone disabili, soprattutto nei contesti all'aperto e negli istituti scolastici, meno sui luoghi di lavoro. Tuttavia, la sensazione prevalente è di un miglioramento nel processo di inclusione. In termini di atteggiamento verso la disabilità, nonostante vi sia una autovalutazione delle proprie azioni positiva e solidale, i cittadini tendono a valutare i propri corregionali negativamente in quanto spesso, a loro dire, mostrano disagio in presenza di persone disabili.

L'operato delle istituzioni pubbliche in questo ambito viene considerato abbastanza adeguato anche se poi le persone con disabilità hanno espresso un consistente disagio nei confronti dell'accessibilità di cinema, teatri e musei e impianti sportivi.

La richiesta che emerge trasversalmente è quella di un cambio di approccio al tema, meno parcellizzato e più centrato sulla persona nella sua interezza e non sul singolo bisogno, i cui effetti benefici potrebbero ricadere anche su tutte le persone che vivono occasionalmente situazioni che li rendono dis-abili rispetto all'uomo standard per cui sono progettati e pensati normalmente i servizi e gli spazi della città.

In 2022, the Regional Council has oriented its listening towards disabled people and themes around accessibility. To figure out citizens' experiences, perceptions, needs and suggestions, the research has been based on an integrated qualitative-quantitative methodology. The questionnaire, interviews and focus groups have allowed to focus on many aspects of disabled lives, concerning 360-degree accessibility issues.

There is a widespread perception that there is still verbal and physical discrimination against disabled people, especially in outdoor contexts and in educational institutions, less so in the workplace. However, the prevailing feeling is an improvement in the process of inclusion of disabled people compared to 10 years ago. In terms of attitude towards disability, although there is a positive and supportive self-assessment of their actions, citizens tend to evaluate their co-regionals negatively as they often show discomfort in the presence of disabled people.

The work of public institutions on the issue of disability is considered quite adequate. It is interesting to note that for people with disabilities there is a marked demand to improve inclusion in sport. The accessibility of facilities and infrastructure for disabled people is considered satisfactory with regard to PA offices and cultural and entertainment facilities, while the situation appears more critical with regard to roads and sidewalks and homes. On the other hand, people with disabilities have expressed considerable discomfort with the accessibility of cinemas, theaters and museums and sports facilities. The request that emerges crosswise is about a change of approach to the theme, becoming less fragmented and more centered on the person in his entirety rather than on the individual need. It is a request for true inclusion that should concern all areas of life and whose effects could also be beneficial for able-bodied people, who might occasionally live difficulties.

Questo lavoro si pone in continuità con il percorso di ascolto avviato nel 2017 dal Consiglio Regionale della Lombardia.

Nella ricerca condotta nel 2017, il 15% della popolazione dichiarava di occuparsi di un parente affetto da una malattia cronica o da disabilità (i cosiddetti “caregiver”) e oltre il 50% di questi affermava di dedicare almeno due ore al giorno del proprio tempo per prestare assistenza. A fronte di 8 individui, o famiglie, su 10 che potevano contare su una buona rete relazionale e/o sull’assenza di situazioni di malattia cronica o disabilità da sostenere, esisteva un corrispondente 20% per cui invece sussistevano problematiche di solitudine o di malattia cronica/handicap. Si tratta dunque di un segmento tutt’altro che marginale della popolazione. In Italia, secondo gli ultimi dati ISTAT disponibili e riferiti al 2019, le persone con disabilità sono 3 milioni e 150 mila (il 5,2% della popolazione). Al mondo, oltre 1,5 miliardi di persone (circa il 15%) della popolazione soffre di una qualche forma di disabilità e la prevalenza di persone con disabilità andrà aumentando nei prossimi anni in parallelo con l’invecchiamento della popolazione (The Lancet, 2021). A fronte di un lento ma progressivo aumento della speranza di vita (che a 65 anni, nel 2018, è pari a circa 22 anni) si assiste ad un aumento anche degli anni di vita attesi senza limitazioni nelle attività (a 65 anni nel 2018 è pari a circa 10 anni) (Istat 2020).

La necessità di affrontare il tema della qualità di vita e dei bisogni delle persone con disabilità e di coloro che li assistono è stata resa ancor più urgente dalla pandemia da Covid-19 che sembra aver esacerbato le disuguaglianze e aver impattato in modo particolarmente forte sulla salute (fisica e mentale) e sulla qualità di vita delle persone con disabilità.

Il percorso di ascolto in tema di disabilità e accessibilità ha realizzato i seguenti obiettivi:

- esplorare le rappresentazioni della disabilità (interviste alla popolazione nel suo complesso)
- valutare in modo differenziale le aspettative/rappresentazioni/bisogni a seconda della condizione dichiarata dal rispondente (autonomo/con limitazione funzionale-perdita di autonomia/caregiver)
- approfondire le necessità percepite, in tema di accessibilità, come più urgenti dalle associazioni rappresentative delle diverse forme di limitazione funzionale
- suggerire le priorità di intervento da presentare ai policy maker regionali in relazione alle aspettative delineate dai cittadini

Per analizzare i vissuti, le percezioni, le necessità e i suggerimenti dei cittadini lombardi relativamente all’ambito di indagine, la ricerca ha utilizzato una metodologia integrata quali-quantitativa:

1. In primo luogo, è stata realizzata una rilevazione campionaria rivolta a cittadini lombardi.
2. Sulla base delle prime analisi condotte, si è scelto di approfondire l’indagine con due metodi paralleli e complementari: le interviste in profondità e i focus group, che hanno coinvolto associazioni, ordini professionali, enti locali, persone con disabilità fisiche o sensoriali e caregiver

Di seguito una sintesi delle principali evidenze emerse.

Operato delle istituzioni pubbliche

Considerando le diverse esigenze delle persone con disabilità motoria o sensoriale, la maggioranza dei rispondenti (55,4%) ritiene che le istituzioni pubbliche (Regione, Comuni, etc.) prestino un'attenzione molto o abbastanza adeguata al tema dell'inclusione scolastica e formativa; un altro 52,8% ritiene che vi sia un'attenzione molto o abbastanza adeguata verso il tema dell'assistenza sanitaria e sociale. Al contrario, il 14,5% degli intervistati indica come aspetto rispetto al quale l'attenzione delle istituzioni pubbliche non risulta per niente adeguata le azioni di sensibilizzazione dei cittadini e l'11,5% segnala la scarsa attenzione a ciò che potrebbe garantire una vita autonoma

L'accesso all'abitazione è una questione centrale nel processo di costruzione di una vita autonoma per le persone con disabilità. Le condizioni abitative e l'impovertimento del nucleo originario rappresentano una grave limitazione alla possibilità per una persona disabile di poter accedere ad una vita pienamente autonoma. Il tema dell'autonomizzazione e della costruzione di una nuova famiglia sta infatti diventando un'aspirazione sempre più diffusa anche per le persone con disabilità che segnalano come sia un tema troppo poco contemplato dai contorni attuali delle politiche sul tema. Ciò fa parte di un tema più generale che sottolinea la necessità di una unità di gestione dei progetti di vita che non sia frammentata tra scuola, servizi territoriali ed età anziana. Il tema della formazione è un elemento chiave di accesso al lavoro e ad una vita adulta e piena. Infatti gli intervistati sottolineano l'importanza di costruire legami con il mondo della scuola e della formazione già in ottica transizione al mondo del lavoro, che consentano alle persone di mantenere vivo e rafforzare un percorso di vita, senza subire interruzioni legate alla necessità di transitare da un servizio ad un altro, con la conseguenza di una lunga perdita di tempo e della necessità di ripartire ogni volta con un nuovo operatore, un nuovo servizio, nuove logiche e procedure di contatto.

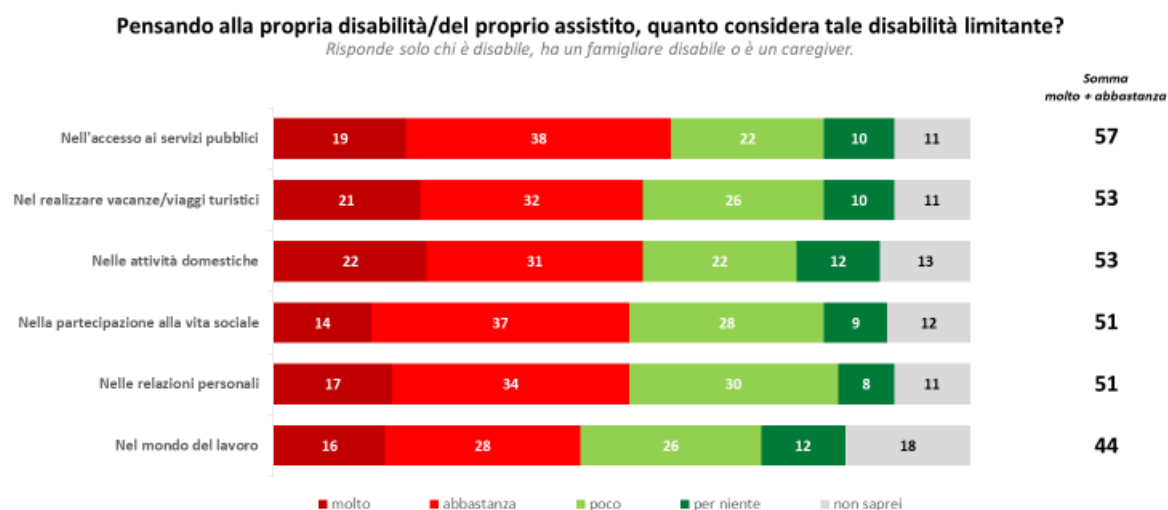
Mobilità e barriere architettoniche

Per quanto riguarda il tema dell'accessibilità, centrale nel discorso sulla disabilità, bisogna prendere in considerazione diversi aspetti. In generale, l'accessibilità di strutture e infrastrutture per le persone disabili viene ritenuta soddisfacente dai cittadini per quanto riguarda gli uffici della Pubblica Amministrazione e le strutture culturali e dello spettacolo, ma la situazione appare più critica in merito a strade e marciapiedi ed abitazioni. Le persone disabili hanno espresso invece un consistente disagio nei confronti dell'accessibilità anche di cinema, teatri e musei e impianti sportivi.

Tali percezioni variano a seconda del target. La percezione di miglioramento è più diffusa nella popolazione che non ha direttamente a che fare con la disabilità (61,1% percepiscono l'accessibilità molto o un po' migliorata vs il 60,5% dei caregiver e il 53,6% delle persone con disabilità).

Anche i dati emersi durante il web focus che ha coinvolto persone con disabilità differenti confermano la grande criticità relativa all'accessibilità di strade e marciapiedi e l'assenza di sicurezza. Anche sull'effettiva accessibilità dei mezzi pubblici, i partecipanti al web focus sono abbastanza critici. In

particolare emerge il fatto che spesso la presunta accessibilità sia solamente di facciata: le tecnologie spesso ci sono, ma non funzionano.



Impatto della pandemia

Per quasi 3 lombardi su 4 le persone disabili hanno avuto difficoltà accentuate durante la pandemia, che ha inciso in particolare sulle relazioni sociali, sulla qualità della vita dei lombardi e anche sulla condizione fisica. Inoltre, l'impatto della pandemia sui disabili è stato maggiore tra i residenti nelle città medio-grandi e nelle province di Milano e Monza e Brianza, meno nelle province di Sondrio e Lodi. Effetto positivo del Covid 19 è stato, invece, l'effetto di accelerazione dirompente impressa alle tecnologie che governano le modalità di comunicazione e di incontro in remoto: ciò ha facilitato, per esempio, l'accesso alla formazione per molti disabili.

La percezione dei disabili e dei caregiver

Le persone che sono a stretto contatto con la realtà della disabilità la ritengono limitante soprattutto per quanto riguarda l'autonomia nell'ambito domestico, il turismo e l'accesso ai servizi pubblici. Leggermente meno sul piano lavorativo.

Nel rivolgersi agli uffici della Regione il problema principale è riuscire ad individuare l'interlocutore giusto e entrare in contatto con esso, il che in molti casi non appare agevole.

Per quanto riguarda l'impatto della pandemia nella loro vita quotidiana, si rileva un peggioramento per le persone disabili soprattutto sul piano delle relazioni sociali.

Negli ultimi anni, per quasi 2 lombardi su 3 c'è stato un cambiamento positivo nei confronti delle persone con disabilità. Leggermente più critici i soggetti con esperienza diretta.

Nonostante la consapevolezza delle discriminazioni subite dalle persone con disabilità, complessivamente, oltre la metà degli intervistati (53,8%) ritiene che rispetto a dieci anni fa l'atteggiamento dei cittadini nei confronti delle persone con disabilità motoria o sensoriale sia cambiato in meglio, anche se c'è ancora molto da fare. Il 9% valuta in modo decisamente positivo l'evoluzione. Solo il 7,8% ritiene che l'approccio verso la disabilità sia peggiorato (ma queste percezioni variano però in base allo status dei rispondenti rispetto alla disabilità. In particolare, tra i caregiver la percezione di un peggioramento dell'atteggiamento dei cittadini nei confronti delle persone con disabilità è maggiore: ritiene infatti che ci sia stato un peggioramento il 14% dei caregiver).

Dalla ricerca emerge una diffusa percezione che nella società lombarda siano ancora presenti discriminazioni verbali e fisiche nei confronti delle persone disabili. Tali episodi, secondo i cittadini, si concentrano soprattutto nei contesti all'aperto e negli istituti scolastici, meno sui luoghi di lavoro. In ogni caso è ben presente la consapevolezza che si possa fare ancora molto, soprattutto tra le persone a stretto contatto con la disabilità.

Le interviste con testimoni privilegiati e i focus group realizzati con disabili e caregiver hanno evidenziato inoltre la percezione di vivere in una condizione pervasiva di discriminazione praticamente in ogni campo dell'esistenza, con minori opportunità di studio e maggiori tassi di dispersione scolastica, con maggiori difficoltà di accesso alle cure sanitarie; la restituzione è di un accesso al mondo lavorativo condizionato e di una possibilità di vita autonoma estremamente ridotta.

Gli aiuti economici e i servizi al sostegno della disabilità

Nella valutazione degli aiuti economici erogati alle persone disabili, secondo oltre 1 lombardo su 2 si tratta di un valido contributo alle spese sostenute, ma tra le persone disabili o chi li assiste 4 su 10 li ritengono del tutto insufficienti.

Tuttavia, più che il sostegno economico, la priorità di intervento sembra essere il rafforzamento dei servizi, richiesto principalmente all'ATS, alla Regione e ai Comuni.

Nel corso della ricerca è emerso un bisogno di maggiore attenzione verso l'inclusione delle persone disabili in vari contesti (scuola, lavoro, sport, ecc..), ma le esigenze primarie sono sempre quelle di base, ovvero una maggiore assistenza e più servizi di accessibilità (es. rampe e ascensori).

Nei web focus, vengono citati una serie di progetti e servizi concreti, quali "Vita indipendente" (che prevede la possibilità di avere un'assistenza dedicata) e "Dopo di Noi" (che affronta il tema dell'autonomia e di un'assistenza adeguata alle persone con disabilità a cui viene a mancare il sostegno della famiglia). I partecipanti paiono molto consapevoli delle difficoltà di progetti come questi.

Ancora oggi la presa in carico delle persone con disabilità è fortemente sulle spalle delle famiglie e, in particolare delle donne. Nel web focus con i caregiver sono molti i racconti che evidenziano come l'irruzione della disabilità nella vita delle famiglie abbia comportato una ridefinizione completa delle scelte e porti con sé l'angoscia per il tema del "dopo di noi".

Il dettaglio provinciale

La percezione della disabilità e dei servizi registra alcune differenze tra i diversi territori. In alcune zone emergono situazioni di inclusione e accessibilità percepite come migliori, in altre si pongono in evidenza particolari criticità. Nella loro complessità si possono individuare tre tipologie di zona:

- Le province accessibili e inclusive, tra cui Sondrio, Brescia, Cremona, Lecco e Lodi, in cui vi è una maggiore attenzione all'inclusione nelle attività di vita quotidiana e nei servizi, ma anche un crescente riguardo nei confronti della mobilità e accessibilità nelle varie strutture. Inoltre, i residenti di queste province valutano la propria disabilità e/o quella del proprio assistito come meno limitante nelle attività di vita quotidiana.
- Le province in chiaroscuro, ovvero Bergamo e Mantova, dove ci sono alcuni punti di forza come l'attenzione verso l'inclusione e la mobilità (prevalentemente per Mantova), ma dati meno edificanti in merito alla vita quotidiana delle persone, in particolare sulla percezione della disabilità come possibile limite nelle attività.
- Le province con maggiori problemi percepiti, ovvero Milano, Monza e Brianza, Como e in parte Pavia e Varese. Queste province presentano diverse criticità in molte delle dimensioni considerate (inclusione, mobilità, limitazioni e discriminazioni). In particolare, Milano e la provincia di Monza e Brianza, in quanto vi è poca attenzione all'inclusione e all'accessibilità, ma soprattutto sono le province in cui sono percepite maggiori discriminazioni verbali e fisiche.

Conclusioni e indicazioni di policy

Gli enti pubblici sono sempre più chiamati a svolgere un ruolo di coordinamento e monitoraggio e alla promozione di una cultura dell'inclusione a tutti i livelli. Al centro un nuovo modello di azione che ragioni sulle accessibilità al plurale, secondo il paradigma dell'Universal design.

L'indirizzo è quello di promuovere a tutti i livelli una nuova cultura dell'inclusione, che incida sui percorsi formativi e professionalizzanti, e si rivolga alle associazioni di imprenditori e ai responsabili del personale.

Il tema della rete ritorna in tutta la sua importanza, come la capacità di ascolto di tutti i soggetti in gioco e non solo di quelli più forti e/o più rappresentativi. Appare fondamentale che l'ascolto avvenga soprattutto in fase di progettazione di nuovi spazi e servizi perché siano già costruiti secondo criteri di accessibilità e non si debba poi rincorrere per anni soluzioni di aggiustamento che poi non sono mai adeguati.

Tra le indicazioni di policy emerse il primo tema è quello del **lavoro**, inteso sia come accesso sia (soprattutto) come permanenza al lavoro, un fattore fondamentale rispetto all'autonomia della persona. Si diramano almeno 5 direzioni:

- a) la diffusione di strumenti quali tirocini e *work-experiences*, in particolare per il primo ingresso al lavoro;
- b) l'aumento del numero di inserimenti – create le opportune condizioni – di persone con

disabilità diversa da quella fisica ; c) l'incremento del numero di aziende che assumono persone con disabilità; d) lo sviluppo – nei confronti dei lavoratori/ici con disabilità – di componenti centrali del lavoro quali la *qualità* del lavoro svolto, la retribuzione e le opportunità di carriera e crescita professionale; e) l'attenzione a contenere la polarizzazione, in termini di opportunità lavorative, tra le persone (disabili) con buona professionalità (che non hanno di fatto problemi a collocarsi, soprattutto se hanno disabilità lievi) e quelle invece con disabilità più gravi (psichica e intellettuale in primo luogo) che trovano invece molte difficoltà di inserimento lavorativo *ordinario*.

Emerge anche l'indicazione alla promozione della figura del Disability Manager, Una figura importante per aiutare le aziende a superare le barriere e i limiti culturali che spesso accompagnano la relazione con la persona con disabilità e che ne impediscono un reale coinvolgimento

Un secondo tema è quello della piena ed attiva inclusione e partecipazione ai **percorsi di istruzione e formazione iniziali** (almeno fino all'assolvimento del Diritto-dovere ma anche, in misura crescente, rispetto all'istruzione universitaria), in particolare per le persone con disabilità di tipo visivo o uditivo. Si tratta di un ambito che non riguarda la partecipazione formale bensì la *consistenza* e lo *spessore* di questa partecipazione, spesso di fatto limitata o depotenziata dalle barriere e dagli ostacoli (non adeguatamente rimossi o contrastati) riconducibili ad una specifica disabilità (non a caso, l'esempio delle disabilità uditive o visive è il più immediato). Si collegano a questo tema, altri due *fronti* che hanno a che fare con il sistema di istruzione e formazione iniziale. Il primo attiene alla necessità di promuovere con continuità, costanza e in maniera adeguata alle diverse età – ma comunque universalistica - l'educazione alla diversità ed alle differenze, nel cui ambito vi è anche la disabilità. Il secondo, che in realtà non concerne solo l'istruzione (anzi), riguarda invece il contributo che le **tecnologie** (nella loro accezione e gamma più ampia) possono dare all'aumento della accessibilità di servizi, opportunità, risorse da parte delle persone con disabilità

Un terzo tema, già introdotto in relazione alla *multidimensionalità* della accessibilità, è quello della accessibilità alla **comunicazione e informazione** su luoghi, opportunità, risorse, servizi, soprattutto per le persone con disabilità sensoriale o intellettuale. È quindi necessario che non ci siano barriere alla comunicazione ed alle informazioni relative ai vari *mondi vitali* delle persone con disabilità (si pensi, ad esempio, alla cartellonistica negli ospedali) e questo può avvenire diffondendo indicazioni e linee-guida esistenti (ad esempio, quelle denominate Easy-to-read, relative ai testi scritti) oppure ideandone di nuove.

Un quarto tema è quello delle **transizioni** ovvero dei *passaggi* che la singola persona con disabilità (spesso insieme a chi gli è più vicino) attraversa sia in termini di età e fasi della vita sia rispetto alle condizioni tipicamente e socialmente collegate alle diverse età – studio, lavoro, pensione, ... ma anche rispetto alla convivenza con un'altra persona o al *mettere su famiglia*. Questo ambito presenta, da un lato, un profilo generale che attiene al sostegno ed all'accompagnamento alla persona disabile in ciascuno di questi snodi (con una particolare delicatezza per l'invecchiamento nonché, riallacciandoci a quanto già introdotto in precedenza, per la transizione istruzione-lavoro e quella lavoro-lavoro) e, dall'altro, un profilo di attenzione specifico relativo alla questione abitativa

Un quinto tema potenziale di policy è quello della **mobilità sul territorio**, in primo luogo pubblica. A questo proposito, un fronte è il frequente ricorso forzato alla mobilità privata in mancanza o nella carenza di adeguati trasporti pubblici (ad esempio nei territori extra-urbani o periferici, ricordando che la mobilità è al tempo stesso una questione di *accesso* alla stessa ma è anche condizione per l'accesso a risorse, opportunità, ...).

Un altro fronte, forse più minuto ma altrettanto rilevante per il diritto alla mobilità delle persone con disabilità, è quello dell'**ordinario quotidiano**. Il riferimento, fatto qui sopra, ai territori extra-urbani o periferici – particolarmente pertinente in un territorio come quello lombardo, molto articolato e variegato – si collega anche alla questione delle persone disabili che risiedono in zone con vincoli/difficoltà di tipo ambientale oppure a scarsa disponibilità di servizi, di qualunque tipo-.

Un altro tema, il settimo, riguarda le difficoltà che, a livello sociale e quindi di attenzione rispetto alle condizioni effettive di accessibilità ed inclusione, incontrano da sempre la **disabilità intellettiva** (in primo luogo nei minori) e **psichica**. Sono difficoltà che derivano da una sorta di *timore di principio* nei suoi confronti (per le sue forme e manifestazioni ma anche per quello che *significa*) e che finisce con il tradursi nella difficoltà a costruire percorsi e opportunità di accessibilità – anche lavorativa - adeguate e praticabili

L'ottavo tema emergente è quello della **formazione** di politici, dirigenti (in primo luogo pubblici) e tecnici (architetti, progettisti, ...) sui principi e le pratiche dello *universal design* (definito anche dalla Convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità) e del *design for all* o, almeno, sul principio e le implicazioni della logica dell'*accomodamento ragionevole* (come soluzione minima per la accessibilità fisica di luoghi, ambienti, spazi). Collegata a ciò, vi è la necessità di adeguati sostegni (normativi e finanziari) alla diffusione ed alla pratica ordinaria di questi principi e indicazioni.

Un nono tema è quello della **diffusione delle buone pratiche** (anche micro) o di **esperienze-pilota**, in ambito *accessibilità e disabilità* ovviamente, che esistono sul territorio lombardo e che potrebbero essere esempi virtuosi a livello regionale più ampio, in grado di muovere dal livello locale a quello di sistema.

Il penultimo tema riguarda la **relazione tra la persona disabile e i suoi genitori oppure figli/e** ovvero coloro che, di solito, lo assistono e se occupano quotidianamente (ovviamente con intensità e impegno diverso a seconda dell'età e della gravità della sua condizione). Qui i fronti *aperti* – sono almeno due: il primo è costituito dalla necessità di costruire – in generale – *il miglior quadro di aiuto* possibile per chi quotidianamente si occupa di un figlio/a o di un genitore con disabilità; il secondo fronte – che riguarda però solo la relazione tra genitori ed i propri figli/e con disabilità è invece costituito dalla piena attuazione della l. 112/2016 sul cosiddetto *Dopo di Noi* anche in relazione alle criticità e difficoltà che la sua prima attuazione ha segnalato.

Da ultimo, l'indicazione è a far funzionare **luoghi e pratiche di confronto e consultazione** tra il Policy maker e i/le rappresentanti delle persone con disabilità che entrino in gioco *prima* di decisioni o iniziative che li riguardano direttamente o di fatto.

