

*RICERCA-INTERVENTO IN COLLABORAZIONE CON  
LA FONDAZIONE PIO ISTITUTO DEI SORDI DI MILANO*

**LA RETE DEI SERVIZI SOCIALI E SANITARI  
PER LE PERSONE CON DISABILITÀ  
SENSORIALI DELL'UDITO NELL'AREA  
METROPOLITANA MILANESE:  
ATTORI, CRITICITÀ E PROPOSTE DI POLICY**

## **Premessa**

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (ratificata in Italia con la Legge n.18/2009) impegna tutti gli Stati a riconoscere la dignità e i diritti uguali e inalienabili delle persone come fondamento di libertà, giustizia e pace nel mondo e, soprattutto, a garantire alle persone con disabilità il pieno godimento di questi diritti senza discriminazioni<sup>1</sup>.

Il fenomeno della disabilità sensoriale dell'udito rappresenta una delle forme di disabilità più diffuse che si presenta con caratteristiche e frequenza differenziate in funzione dell'età dei soggetti e della gravità del deficit uditivo, così come di altri diversi fattori.

Verso questo tipo di disabilità si attuano in genere una serie di politiche e di interventi volti alla riabilitazione e all'inclusione dei soggetti, in particolare attraverso interventi di tipo medico-sanitario ed azioni educative mirate, nonché con strumenti di carattere finanziario e di sostegno ai singoli così come alle famiglie, anche attraverso il supporto economico (sempre più esiguo) alle loro Associazioni. Oggi appaiono evidenti - pur in presenza di chiari progressi nel trattamento delle problematiche legate alla disabilità uditiva - limiti di tipo informativo e culturale, ma soprattutto limiti degli interventi che sono scarsamente integrati e di cui non si effettua un'adeguata valutazione di efficacia<sup>2</sup>.

Rispetto alle dimensioni del fenomeno (che presenta cifre in costante crescita a causa degli andamenti demografici e dell'invecchiamento della popolazione), in Italia la stima delle persone con disabilità sensoriale dell'udito è superiore alle 50.000 unità se si considerano i cosiddetti "invalidi civili totali" ossia "sordomuti", fino ad arrivare a circa 500.000 "invalidi civili con una percentuale di invalidità superiore a un terzo"<sup>3</sup>. Si tratta tuttavia di un dato parziale che sottostima il fenomeno a causa del non riconoscimento del problema quando questo sia legato ad un complesso di situazioni e patologie che conducono ad uno stato di non-autosufficienza, specie nelle persone anziane.

Negli ultimi anni, soprattutto a partire dalla Legge 104/92 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" e da altre normative di riferimento (tra le quali si ricordano la Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", la 328/2000 "Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"), si è assistito ad un ripensamento delle politiche sociali a favore delle persone disabili che è sfociato anche in numerosi interventi legislativi a carattere regionale.

L'applicazione delle legislazioni nazionale e regionali, nonché le concrete esperienze di intervento sviluppate in ambito locale a partire dagli anni '60 in particolare, consentono di poter valutare oggi potenzialità e limiti delle attuali politiche sanitarie e sociali e di sottolineare la necessità di interventi di semplificazione burocratica e di miglioramento

---

<sup>1</sup> Per una sintesi dei contenuti della Convenzione si veda la pubblicazione "Diritti umani. Diritti di tutti" curata dalla Provincia di Milano nel 2009. Questo documento contiene, tra l'altro, una parte specifica sulle persone con sordità.

<sup>2</sup> Un esempio significativo di carenza nelle fasi di valutazione degli interventi è contenuto nel Progetto MAP Matching Aid and Person. Analisi, valutazione ed ottimizzazione dei modelli di assegnazione e riutilizzo degli ausili dell'Università degli Studi di Perugia. Secondo i risultati di questo studio in Regione Umbria oltre un terzo degli strumenti e delle tecnologie dopo esser stato acquistato, anche con ingenti contributi a carico del SSN, non viene utilizzato dal paziente.

<sup>3</sup> Fonte dati: AIRS - [www.numedionline.it/numedi/document/comairs.html](http://www.numedionline.it/numedi/document/comairs.html)

complessivo dell'organizzazione della rete assistenziale e sanitaria, nonché di ripensamento degli importi e delle modalità di finanziamento di specifiche misure a favore delle persone disabili, nel caso delle persone con deficit sensoriali dell'udito a partire dalla componente protesica e della riabilitazione.

Partendo dalla consapevolezza che le conseguenze sociali della disabilità uditiva siano ancora poco conosciute in termini di rilevazione demografica, di analisi psico-sociologica, nonché di metodologie sanitarie e assistenziali anche innovative, con la presente proposta di ricerca-intervento si intende analizzare come la disabilità sensoriale dell'udito sia affrontata nelle politiche sanitarie, sociali e sociosanitarie in una specifica realtà territoriale come l'area metropolitana milanese. Si intendono analizzare anche quali siano i ruoli e le relazioni tra i diversi attori pubblici e privati all'interno della rete dei servizi.

### **1. Obiettivi della ricerca**

In collaborazione con la Fondazione Pio Istituto dei Sordi di Milano (d'ora in avanti PIS) il CeRGAS Bocconi intende effettuare una ricerca-intervento in grado di affrontare le diverse problematiche di ordine economico, sanitario e sociale delle disabilità sensoriali dell'udito in una specifica area territoriale, mettendo in luce criticità e risorse esistenti.

Lo studio ha in particolare le finalità di:

- migliorare la conoscenza del fenomeno,
- evidenziare buone prassi assistenziali ed educative,
- fornire indicazioni di policy ai responsabili sociali e sanitari a livello locale e regionale.

La tendenza a considerare il problema "sordità" principalmente dal punto di vista sanitario e di sostegno al reddito tende a porre in secondo piano gli aspetti relazionali, formativi, lavorativi, ricreativi ritenuti da tutti gli operatori del settore fondamentali nei percorsi positivi di inclusione delle persone con disabilità uditive nel tessuto civile, economico, sociale e culturale dell'area metropolitana milanese.

Si propone una linea di analisi e valutazione focalizzata sugli aspetti sociali e assistenziali che metta in rilievo:

- a) le caratteristiche della rete di servizi sociali e sanitari nonché educativi e il livello della loro integrazione,
- b) le problematiche percepite direttamente dalle persone che vivono questa disabilità, dall'ambito della vita familiare a quello dell'istruzione, piuttosto che nella fase dell'inserimento lavorativo, valutando altresì la loro percezione e valutazione dell'offerta di servizi sanitari e sociali presenti sul territorio integrati a vari livelli con altri servizi/politiche.

In questa logica, risulta prioritario focalizzare l'attenzione sui percorsi sia tipicamente sanitari (terapeutici e riabilitativi), sia socio-educativi e delle politiche attive del lavoro, sviluppati nel contesto metropolitano e sulle risorse economiche coinvolte nell'erogazione dei servizi, soprattutto in riferimento alle diverse categorie di pazienti-utenti-studenti-clienti-attori in funzione del grado di disabilità e delle loro relazioni familiari, lavorative e nel mondo della formazione, ecc.

La declinazione analitica di questa linea di ricerca permette di cogliere agevolmente il carattere di interdisciplinarietà di questo progetto.

Il CeRGAS si propone quindi con questa ricerca-intervento di sviluppare un'analisi degli aspetti sociali e sanitari legati alla disabilità sensoriale dell'udito che possa fornire indicazioni di intervento, in primo luogo alle Amministrazioni Pubbliche (Comune e Provincia di Milano, Ufficio Provinciale Scolastico), e stimolare relazioni costruttive e di tipo sussidiario tra le stesse e le Aziende Ospedaliere e Sanitarie Locali e la Regione Lombardia, nonché con l'universo delle organizzazioni di natura privatistica che concorrono alla rete dei servizi (Fondazioni, Organizzazioni di Volontariato, Terzo Settore in genere).

## **2. Metodologie della ricerca**

La proposta di ricerca del CeRGAS contenuta nel presente documento si basa su una metodologia di analisi caratterizzata dai seguenti elementi:

- una ricognizione della normativa nazionale e regionale relativa alla disabilità uditiva e lo stato di effettiva attuazione a livello locale;
- un'analisi quantitativa del fenomeno a livello locale e regionale sulla base dei dati disponibili nelle diverse fonti (INPS, ENS, Assessorati all'Istruzione e al Lavoro di Comune e Provincia di Milano, Ufficio Scolastico Provinciale e Regionale, ASL Milano Città);
- un'analisi delle politiche sanitarie e sociali portate avanti a livello metropolitano dai diversi soggetti e dell'inserimento della disabilità sensoriale dell'udito nei documenti di programmazione sanitaria e sociale con l'identificazione delle linee di *policy* seguite nell'ambito delle politiche sociali, assistenziali e del lavoro;
- un'analisi della rete dei servizi erogati nell'area metropolitana milanese dai diversi operatori pubblici e privati e una valutazione delle fonti di finanziamento e degli impieghi relativi alle diverse tipologie assistenziali;
- un confronto fra la realtà metropolitana milanese e le reti dei servizi strutturate in aree provinciali significative del Paese (Torino, Brescia e Bologna) in grado di evidenziare le eventuali differenze in termini di *policy*, *governance* del sistema assistenziale, ruolo delle organizzazioni non profit, risorse finanziarie ed umane coinvolte nell'erogazione di servizi;

- una sintesi di possibili indicazioni di intervento e di miglioramento dell'offerta di servizi erogati dalle Amministrazioni Pubbliche, dalle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, dalla Regione Lombardia.

Per raggiungere compiutamente questi obiettivi di analisi, risulta indispensabile la collaborazione attiva dei soggetti promotori della ricerca nelle diverse fasi del lavoro, in particolare nell'ambito della raccolta e della messa a disposizione dei ricercatori delle informazioni esistenti a livello locale. Non ci riferiamo solo agli aspetti relativi all'organizzazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità sensoriale, ma anche alle relazioni esistenti tra Enti Locali e Strutture sanitarie locali e tra Enti Locali e Organizzazioni non profit.

### 3. Tempi e gruppo di ricerca

La ricerca intervento durerà un arco di tempo di 12 mesi, a partire dal mese di gennaio 2014. Il progetto è così articolato:

<b>AMBITO DELLA RICERCA INTERVENTO</b>	<b>TIMING</b>
<b>FASE 1. ANALISI SETTORE</b>	Gennaio 2014 - Maggio 2014
ANALISI DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA	
INCONTRI CON ESPERTI E PARTNER PROGETTO	
ANALISI QUANTITATIVA DEL FENOMENO IN AMBITO LOCALE	
PRESENTAZIONE A PIS DEI PRIMI RISULTATI DELLA RICERCA	
<b>FASE 2. DISCUSSIONE E REDAZIONE REPORT FINALE</b>	Giugno -Dicembre 2014
INTERVISTE E ELABORAZIONI DI DATI QUANTITATIVI	
ANALISI CRITICITÀ DELLA RETE DEI SERVIZI	
CONFRONTO FRA AREE METROPOLITANE	
PRESENTAZIONE DEI PRINCIPALI RISULTATI	
DISCUSSIONE DELLE PROPOSTE DI POLICY CON PIS	
STESURA E CONSEGNA REPORT FINALE	

#### **4. Output previsti**

Gli output previsti dal progetto di ricerca sono i seguenti:

- una presentazione presso la Fondazione PIS di Milano dei risultati intermedi della ricerca;
- un report di sintesi contenente le evidenze dell'indagine;
- una Consensus Conference a cura del CeRGAS Bocconi da svolgere nel corso del 2015 con gli operatori pubblici e privati dell'area metropolitana milanese per illustrare i risultati dell'indagine;
- una pubblicazione scientifica a cura del gruppo di ricerca su una rivista di economia e management sanitario o sociale.