Università degli Studi di Torino
Facoltà di Scienze della Formazione
Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione
Educatore professionale socio-culturale
Percorso delle interazioni familiari

Pedagogia sperimentale
Relazione empirica

Famiglia e strutture residenziali per disabili

(prof. Roberto Trinchero)

Studente: ***Alessandra Pezzutto***
Matricola: *335105*
Anno Accademico: *2009-10*

Premessa

Il rapporto tra famiglia e disabilità è stato uno degli aspetti approfonditi durante l'esperienza di tirocinio, svolto all'interno della Cooperativa Domus Laetitiae. La mia osservazione si è concentrata sul ruolo della famiglia e sul rapporto con la struttura residenziale, la comunicazione, la relazione con gli educatori, il loro coivolgimento nelle cure, tenendo presente il punto di vista dei familiari e il loro livello di soddisfazione. La ricerca è stata svolta all'interno di due aree residenziali per analizzare il rapporto tra il livello di soddisfazione e il grado di disabilità del figlio o del parente.

1. Identificazione del tema di ricerca

Tema della presente ricerca è il grado di soddisfazione dei familiari con figli o parenti residenti presso l'area residenziale Domus Laetiziae.

Il problema di ricerca è la qualità del rapporto tra familiari e struttura residenziale per disabili, i familiari sono soddisfatti del rapporto con il personale? Quale valutazione danno dei servizi offerti? Si sentono coivolti nelle attività e nei progetti che riguardano il proprio parente? I principi e le linee generali seguiti dagli operatori nel loro lavoro hanno dei riscontri positivi da parte delle famiglie?

Il livello di soddisfazione delle famiglie viene influenzato dal grado di disabilità del parente?

2. Costruzione del quadro teorico di riferimento

Il punto di partenza per questa ricerca è stata la lettura del testo *Catturare l'Arcobaleno: l'integrazione*

multiprofessionale nel ritardo mentale [1], che descrive l'approccio educativo, abilitativo e riabilitativo di riferimento e gli strumenti e i metodi utilizzati dalla cooperativa Domus Laetiziae e in particolare i principi e le linee guida che descrivono i rapporti tra la struttura, gli operatori e i familiari.

Altri testi mi hanno permesso di approfondire le caratteristiche e i bisogni delle famiglie con un figlio o un parente disabile, di delineare il ruolo dell'educatore e della struttura residenziale all'interno di queste dinamiche. Alcuni materiali sono stati reperiti presso la biblioteca del centro di documentazione della Domus Laetiziae, altri attraverso una ricerca negli OPAC "Catalogo Unito" dell'Università e del Polo bibliotecario biellese. Ho consultato inoltre alcuni numeri della rivista "Animazione sociale" e alcuni forum. [2]

Nel lavoro della Domus Laetitiae, la famiglia è considerata un'importante risorsa, per questo motivo è stato dato un ampio spazio al momento dell'incontro tra operatori e famiglia: l'équipe rende partecipi i familiari della propria filosofia di intervento, tramite una precisa modalità di approccio. Il clima che si viene a instaurare deve essere di collaborazione, di interscambio, di fiducia, affinché le competenze tecniche degli operatori e il bagaglio di conoscenza e di informazioni della famiglia possano confluire nel comune progetto di rendere la permanenza del cliente nei nostri servizi più confortevole possibile. Nella prosecuzione della relazione si tenta di rafforzare tale clima con una serie di incontri periodici con gesti di solidarietà e alleanza, soprattutto quando si intuisce, al di là delle incapacità e delle resistenze, un affetto autentico del familiare verso la persona disabile.

L'approccio centrato sulla persona è l'orientamento teorico e metodologico a cui si riferisce il lavoro della cooperativa Domus Laetiziae, basato sulla teoria delle relazioni umane e delle relazioni d'aiuto dello psicologo statunitense Carl Rogers. Il perno della teoria risiede nell'assunto definito *fiducia nella tendenza attualizzante*. "L'individuo di qualsiasi età ha dentro di sé ampie risorse per l'autocomprensione, per modificare il proprio concetto di sé, le proprie attitudini e il proprio comportamento e queste risorse possono esprimersi solo in un clima facilitante". Alla persona va dunque riconosciuto quel reale potere che essa esprime nelle relazioni: va riconosciuta la sua motivazione, l'atto di scelta da lei attivato e l'ambito di responsabilità che le compete. Secondo Rogers le condizioni necessarie e sufficienti che determinano un clima facilitante che favorisca l'espressione della tendenza alla crescita sono: l'empatia, la congruenza, l'accettazione positiva incondizionata, il contatto psicologico tra operatore e utente, la capacità dell'utente di percepire le prime tre condizioni messe in atto dall'operatore, la motivazione dell'utente alla crescita e al cambiamento. Tale assunzione è stata integrata con la *Teoria del campo* di Kurt Lewin viste le esigenze di un ambito di lavoro legato al ritardo mentale, in cui spesso mancano alcune delle condizioni teorizzate da Rogers. Complicanze di carattere psichiatrico e deficit di carattere neurologico vanno infatti a colpire la capacità dell'utente di dare il necessario contributo. Lewin, descrivendo la realtà psichica come sistema dinamico comprensivo di persona e ambiente, afferma che qualsiasi comportamento o qualsiasi altro mutamento entro un campo psicologico dipende dalla particolare configurazione del campo psicologico a quel dato momento. Il *campo* è definito come la totalità dei fatti coesistenti nella loro interdipendenza: le leggi del campo non derivano dalle caratteristiche singole degli elementi presenti nel campo, ma dalla configurazione del sistema globale, dall'energia che il campo possiede e dalla direzione delle forze in gioco. Il campo è quindi essenzialmente un sistema dinamico, dove le proprietà di ogni fatto, la sua spiegazione e la sua funzione derivano dalla relazione con tutti gli altri fatti all'interno del sistema. Nell'analisi delle forze che influenzano il comportamento Lewin prende in considerazione sia i fattori interni al soggetto, sottolineando il concetto di bisogno e dei fattori motivazionali, sia i fattori sociali come l'appartenenza a un gruppo.

La soddisfazione della famiglia e il suo coivolgimento in situazioni di disabilità aiuta a raggiungere degli obiettivi positivi sia in campo educativo e riabilitativo, attraverso la continuazione e l'estensione dei programmi con un raccordo

1 *Catturare l'arcobaleno. L'integrazione multiprofessionale nel ritardo mentale*, Cgm, 2004, Roma.
2 www.anep.it, lavorare come educatore, www.eduprof.it.

tra operatori e familiari, migliorando l'atmosfera familiare e la relazione di coppia attraverso l'apprendimento di modalità relazionali positive anche in rapporto a figure adulte diverse da quelle usuali. Il contributo dei genitori è considerato molto importante, per una conoscenza dei loro figli che spesso sfugge agli specialisti, per un loro possibile ruolo di raccordo tra il mondo dell'educazione, quello della riabilitazione ed il territorio. Infine, il coivolgimento parentale può accelerare i processi di sviluppo dei figli, il loro livello di autonomia e influenzare la loro stabilità emotiva.[3] Questi aspetti verranno analizzati attraverso la percezione dei familiari rispetto al coivolgimento nella definizione del progetto individuale, nella risoluzione dei momenti di difficoltà, nella condivisione di idee e richieste e nelle informazioni sull'andamento delle attività.

La centralità della persona, principio di riferimento per i servizi attivati nella cooperativa, trova una tra le sue principali declinazioni nell'offrire la possibilità a tutti di sfruttare e potenziare le proprie autonomie, per dare successivamente maggior spazio all'azione di deistituzionalizzazione e di integrazione sociale, attraverso gli inserimenti in gruppi e in realtà animative, le esperienze di tirocinio lavorativo, le esperienze al mare e in montagna, le azioni a sfondo socio-culturale e le attività sportive dell'Asad (Associazione sportiva Anfas-Domus sport).

A seconda dei momenti, l'atteggiamento complessivo del nucleo familiare e quello dei diversi membri è soggetto a numerose oscillazioni tra il polo della disponibilità affettiva e quello del bisogno di allontanamento. Esiste una serie di innegabili bisogni che può considerarsi peculiare per queste famiglie: necessità di ricevere un aiuto concreto ed immediato in caso di difficoltà contingenti, sia in relazione, sia la struttura familiare; necessità di poter contare su di un aiuto altrettanto pronto in caso di crisi psicologica; necessità di poter disporre di un'informazione corretta sulle questioni mediche e sociali, oltreché sulle caratteristiche, disponibilità e limiti delle istituzioni; necessità di conoscere con precisione e con certezza quali saranno i provvedimenti sociali di cui l'handicappato potrà usufruire dopo la morte dei genitori. La comunicazione tra educatore e famiglia non può essere lasciata al caso, deve essere continua e sistematica, con la finalità di far nascere nella famiglia il desiderio di un coivolgimento più intenso nella programmazione educativa e riabilitativa.[4]

Il problema del grave handicappato in età adulta non è stato ancora affrontato con il necessario impegno. La dimensione residenziale, in questa prospettiva è evidentemente indispensabile come "comunità di vita", dove la necessità di mantenere un contatto con i familiari richiede un intenso lavoro da parte degli operatori, in stretto contatto con i servizi del territorio. Offrire procedure elastiche ed un buon livello di professionalità all'interno delle strutture, mantenere rigorosamente le promesse riguardo ai trattamenti ambulatoriali e all'aiuto organizzativo sono scelte strategiche corrette ed efficaci per portare aiuto alle famiglie. La struttura di appoggio dovrebbe stabilire un rapporto fiduciario preordinato con la famiglia e conoscere profondamente il soggetto.[5]

La gestione di questi rapporti è un compito importante e delicato per gli educatori (tra le competenze più importanti) che diventano interlocutori che hanno potere e a cui i genitori delegano un potere, nella speranza che da loro scaturisca un aiuto, una rassicurazione; essi divengono in questa circostanza depositari di una domanda di presa a carico, di una richiesta di legame di attaccamento, ricevono una domanda che va molto al di là della risposta specifica per cui sono interpellati, poiché i loro interlocutori hanno soprattutto bisogno di potersi fidare e affidare a qualcuno.[6] La maggior parte delle persone che risiede in struttura da molti anni è adulta; in questo periodo molti di loro hanno perso i genitori e

3 Caracciolo E., Roletto F., *Ritardo mentale*, Franco Angeli, 1994, Milano.
4 Franchini, R., *Disabilità, cura educativa e progetto di vita* , Edizioni Erickson, 2007, Gardolo (TN).
5 Cannao M., Moretti G., *Il grave handicappato mentale*, Armando Editore, Roma, 1982.
6 Sorrentino A. M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap,* Raffaello Cortina Editore, 2006, Milano.

si sono allontanati dai parenti e dalle amicizie. In molti casi i rapporti vengono mantenuti attraverso delle telefonate e qualche visita. Questi contatti restano comunque molto importanti per loro e richiedono un intenso lavoro da parte degli operatori che hanno il compito di rendere le relazioni il più possibile facili e non traumatiche, collaborando a risolvere eventuali ostacoli organizzativi (ad esempio quelli di trasporto). Il rapporto tra la famiglia e i professionisti che si occupano della cura è un aspetto importante, la famiglia infatti decide l'oggetto e l'ampiezza della delega affidando a un professionista il compito della cura, la funzione genitoriale della cura è parte integrante dello statuto della professione di aiuto, all'operatore, dunque spetta non di erogare la cura sostituendosi alla famiglia in modo unilaterale ma di restituirla alla famiglia stessa, conducendola in un itinerario che dalla presa in carico del problema conduce al potenziamento delle sue competenze, educandola a diventare consapevole del proprio ruolo, liberandolo da condizionamenti interni ed esterni. Al centro dell'intervento sul disabile c'è in ogni modo l'operatore, il quale, mentre si occupa del figlio riveste nei confronti del genitore un ruolo asimmetrico e dominante, che in alcuni casi si traduce in un vero e proprio atteggiamento di colpevolizzazione delle famiglie, mentre in casi più sfumati si esprime come tensione salvifica e scarsa disponibilità all'ascolto. La fiducia nelle competenze degli operatori è essenziale per creare un clima di collaborazione.

Alcuni punti significativi, rispetto allo sforzo che viene perseguito all'interno della Domus e verificato nella quotidianità nell'assistenza degli utenti, con la finalità di creare uno stile di vita familiare possono essere: la cura della persona, il sostegno per alimentazione, le cure sanitarie, l'igiene; il tempo dedicato al singolo utente; la sicurezza fisica ed emotiva; il rispetto degli effetti personali. Tutti questi atteggiamenti, comportamenti e concetti partono dal fondamentale presupposto del rispetto della dignità e unicità del singolo.

Il contesto materiale relazionale è composto da una serie di dati strettamente collegati, ma che possono essere tuttavia esaminati in funzione dei sentimenti che contribuiscono a determinare. I comportamenti di comunicazione, di autonomia, di socializzazione possono essere influenzati dalla qualità dell'ambiente circostante; è comprovato che più l'ambiente risponde ai bisogni di sicurezza, di affetto, di riconoscimento, di stima, di approvazione, di valorizzazione, di autonomia, più le persone vivono in modo totale la loro esistenza. È essenziale che i clienti abbiano la possibilità di muoversi e poter accedere liberamente ai locali della casa. L'attuabilità di questo è garantita sia dal rispetto della legge sull'eliminazione delle barriere architettoniche. Nella riorganizzazione dei servizi, avvenuta recentemente all'interno della struttura, si è posta attenzione alla progettazione degli ambiti vitali. Oltre ai professionisti che hanno realizzato il progetto architettonico, alla équipe, soprattutto gli ospiti sono stati chiamati a pensare, personalizzare e definire gli spazi e gli arredi. Altro criterio è stato quello di pensare a gruppi il più possibile omogenei e di piccola dimensione. In ogni singolo contesto è stata predisposta una o più sale tv e/o ricreative, dove poter trascorrere in compagnia il tempo libero, fornite del materiale ludico-ricreativo necessario. Infine è prevista la dotazione di apparecchi domestici adattati ai diversi livelli di disabilità, per permettere, dove attuabile, la maggior autonomia possibile nella gestione del quotidiano, per esempio poter cucinare, poter stirare e così via in autonomia e sicurezza.

Bibliografia

- Groppo M., Scoratti G., *Osservazione in ambito pedagogico, psicologico e terapeutico* , Casa Editrice Moretti Scuola, Casale Monferrato, 1991.

- Cannao M., Moretti G., *Il grave handicappato mentale*, Armando Editore, Roma, 1982.

- *Catturare l'arcobaleno. L'integrazione multiprofessionale nel ritardo mentale* , Cgm, 2004, Roma.

- Sorrentino A. M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap,* Raffaello Cortina Editore, 2006, Milano.

- Tommassini R., *Echi dal silenzio. L'adolescenza nelle famiglie con figli sordi* , Meltemi editore, 1999, Roma.

- Caracciolo E., Roletto F., *Ritardo mentale*, Franco Angeli, 1994, Milano.

- Pioli A., a cura di, *Educazione degli handicappati* , Franco Angeli Editore, 1983, Milano.

- Franchini, R., *Disabilità, cura educativa e progetto di vita* , Edizioni Erickson, 2007, Gardolo (TN)

Sitografia

- www.domuslaetitiae.org
- www.siblings.it
- www.disabili.com
- www.dopodinoi.biella.it
- www.agendabiella.org
- www.diversifuoriugualidentro.it
- www.tiaiutoio.org
- www.vedovoci.it

3. Formulazione delle ipotesi

Le ipotesi che hanno guidato la mia indagine sono state le seguenti:

1. I familiari sono soddisfatti dei servizi offerti dalla Domus Laetiziae, (gli interventi educativi e riabilitativi, il coivolgimento nelle attività, il rapporto con il personale, della comunicazione, e dell'assistenza.
2. Il livello di soddisfazione dipende dal grado di disabilità del figlio o del parente ricoverato.

4. Fattori dipendenti e indipendenti

Il fattore indipendente ricavato dall'ipotesi è il grado di disabilità, mentre il fattore dipendente è il grado di soddisfazione delle famiglie.

5. Definizione operativa dei fattori

Il punto di partenza è il concetto di soddisfazione dei familiari che è stato scomposto nella valutazione di diverse dimensioni: educazione, coinvolgimento, rapporti con il personale, comunicazione, assistenza e caratteristiche della struttura residenziale. Queste dimensioni sono state ulteriormente scomposte in classi di sottoconcetti e analizzate attraverso degli indicatori empiricamente rilevabili, associabili alle opinioni espresse dai familiari sui diversi servizi e sul rapporto tra questi servizi e il benessere del parente. Gli indicatori utilizzati sono delle componenti specifiche del concetto espresso nell'ipotesi generale. Il grado di disabilità del figlio o del paziente è stato identificato come fattore indipendente, il grado di soddisfazione dei familiari come fattore dipendente.

Ipotesi	Fattori	Indicatori	Domanda del questionario
Il grado di disabilità influenza il grado di soddisfazione. La soddisfazione dei familiari degli interventi educativi svolti all'interno della struttura contribuisce alla soddisfazione generale dei servizi.	Grado di disabilità del familiare. Soddisfazione del familiare rispetto all'intervento educativo.	Servizio in cui è inserito il familiare. Opinione dichiarata dal familiare sul rapporto tra educazione e qualità della vita. Opinione del familiare sul rapporto tra educazione e autonomia personale. Opinione dichiarata dal familiare sul rapporto tra educazione e integrazione sociale. Opinione dichiarata dal familiare sulle attività svolte durante gli interventi educativi. Opinione dichiarata dal familiare sull'importanza dell'intervento educativo nella gestione dei momenti critici.	Segnate il servizio in cui è inserito il vostro familiare. 1. L'intervento educativo ricevuto dal vostro familiare è stato in grado di migliorare la qualità complessiva della sua vita? 2. L'intervento educativo è attento alle attività di sviluppo della sua autonomia personale? 3. L'intervento educativo è attento alla necessità di integrazione sociale del vostro familiare? 4. Siete soddisfatti delle opportunità offerte al vostro familiare in termini di attività incluse nell'intervento educativo? 5. Secondo voi l'intervento educativo permette una gestione adeguata nei momenti critici o di particolare difficoltà comportamentale del vostro familiare?
La soddisfazione del familiare del suo coivolgimento nelle attività svolte dalla struttura contribuisce alla soddisfazione generale.	Soddisfazione del familiare sul coivolgimento da parte della struttura.	Opinione del familiare sul coivolgimento nella gestione del progetto individuale. Opinione del familiare sul coivolgimento nella risoluzione dei momenti critici e di difficoltà. Opinione del familiare sulla considerazione delle richieste fatte. Opinione del familiare sull'utilità nell'essere coivolti e informati. Opinione del familiare sull'utilità di avere incontri con scadenza regolare.	6. Siete soddisfatti della vostra partecipazione alla definizione del progetto individuale? 7. Vi sentite coivolti dagli operatori nella risoluzione dei momenti di difficoltà del vostro parente? 8. Ritenete che le vostre idee/richieste siano tenute in considerazione? 9. Ritenete utile essere regolarmente informati sull'andamento delle attività che il vostro familiare svolge? 10. Ritenete utile avere incontri a scadenze regolari con gli operatori?
La soddisfazione del familiare dei rapporti con il personale contribuisce alla soddisfazione generale.	Soddisfazione del familiare rispetto al rapporto con il personale.	Opinione del familiare sui rapporti con la Direzione. Opinione del familiare sui rapporti con Responsabile di piano.	11. Ritenete che la Direzione possieda capacità di ascoltare e comprendere i vostri problemi? 12. Ritenete che il responsabile del servizio

		Conoscenza dell'operatore di riferimento da parte del familiare. Opinione del familiare sui rapporti tra personale e paziente.	possieda capacità di ascoltare e comprendere i vostri problemi? 13. Vi è chiaro chi è l'operatore di riferimento del vostro familiare? 14. Vi ritenete soddisfatti della qualità del rapporto tra gli operatori e il vostro familiare?
La valutazione positiva delle competenze professionali degli operatori contribuisce alla soddisfazione generale.	La soddisfazione dei familiari sulle competenze professionali	Opinione del familiare sulle competenze professionali del personale. Opinione del familiare sulla conoscenza del paziente da parte degli operatori. Opinione del familiare sul rapporto con il personale. Opinione del familiare sulla capacità di progettazione degli operatori.	15. Avete fiducia nella competenza professionale degli operatori del servizio? 16. Ritenete che gli operatori del servizio conoscano il vostro familiare e le sue esigenze? 17. Vi ritenete soddisfatti della qualità del rapporto tra voi e gli operatori? 18. Ritenete soddisfacente la capacità di progettazione e gestione delle attività?
Una valutazione positiva della comunicazione contribuisce alla soddisfazione generale.	La soddisfazione della comunicazione	Opinione del familiare sulle informazioni utili fornite. Opinione del familiare sulla reperibilità delle informazioni. Opinione del familiare sulle informazioni fornite sull'utente. Conoscenza da parte dei familiari degli “Specialisti” esterni che collaborano con la struttura.	19. Siete soddisfatti della comunicazione che ricevete rispetto a: - eventi, progetti e servizi della struttura 20. Diritti e leggi 21. Eventi pubblici sulla disabilità 22. Sapete a chi rivolgervi per ricevere informazioni utili? 23. Vi ritenete soddisfatti del livello di informazioni fornitevi dai nostri operatori in merito al vostro familiare? 24. Siete a conoscenza degli “specialisti” che collaborano con la Domus Laetitiae?
Una valutazione positiva dell'assistenza contribuisce alla soddisfazione generale.	Soddisfazione dell'assistenza.	Opinione del familiare sull'assistenza di base. Opinione del familiare sul tempo dedicato all'utente.	25. Siete soddisfatti dell’assistenza di base rivolta al vostro familiare (cura della persona, sostegno per alimentazione, cure sanitarie, igiene, ecc)? 26. Ritenete sufficiente il tempo che il servizio dedica

			al vostro familiare?
		Opinione del familiare sulla sicurezza dell'utente.	27. Ritiene che il servizio in cui è inserito il vostro familiare sia sufficientemente attento a prevenire cadute, incidenti e quanto attiene in genere alla sua sicurezza personale?
		Opinione del familiare sull'attenzione degli effetti personali dell'utente.	28. C'è attenzione alle proprietà personali dei vostri familiari? (soldi, vestiario, ausili…)
Una valutazione positiva della struttura contribuisce alla soddisfazione generale.	La soddisfazione della struttura.	Opinione del familiare sulla comodità dei parcheggi.	29. Siete soddisfatti dei parcheggi che trovate quando venite a trovare o ad accompagnare il vostro familiare?
		Opinione del familiare sull'esistenza di barriere architettoniche.	30. Gli accessi alla struttura sono facilitati dall'assenza di barriere architettoniche?
		Opinione del familiare sui locali.	31. Esprimete il vostro grado di soddisfazione circa aspetto, disposizione e funzionalità degli ambienti/locali
		Opinione del familiare sul rapporto tra la struttura e le esigenze dell'utente.	32. Ritenete i locali della nostra struttura adeguati alle caratteristiche ed esigenze del vostro familiare e alle attività che vi si svolgono?
		Opinione del familiare sulla pulizia della struttura.	33. Ritenete puliti i locali della nostra struttura?

6. Campione e popolazione di riferimento

Ho scelto come campione i familiari di persone disabili ospitate all'interno di due aree residenziali. Le due aree si differenziano per il grado di disabilità degli utenti. Gli utenti ricoverati sono suddivisi tra disabili con un ritardo mentale medio/grave, ospitati nell'area "Terra di Mezzo" e persone con disabilità grave derivate da situazioni di plurihandicap e disturbi del comportamento, con minime autonomie e limitate capacità relazionali e sociali, ricoverate presso la Residenza RSH.

7. Scelta e costruzione dello strumento di rilevazione dei dati

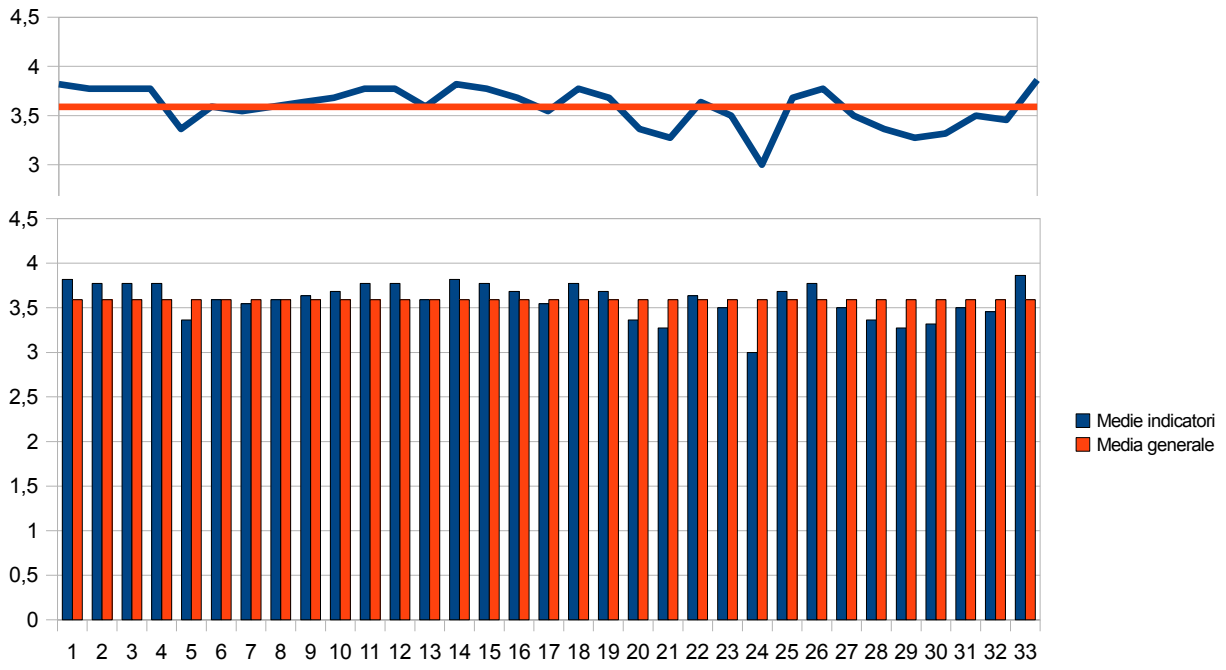
Come strumento di rilevazione dei dati ho utilizzato il questionario autocompilato e anonimo, a risposta chiusa volto a ricavare il grado di soddisfazione dei familiari. Il questionario è composto da domande di grado di accordo e posizionamento con scale discrete. Il grado di soddisfazione dei familiari è stato misurato attraverso una scala dove: 0 significa per nulla; 1 poco; 2 moderatamente; 3 molto; 4 pienamente.

8. Piano di raccolta dei dati.

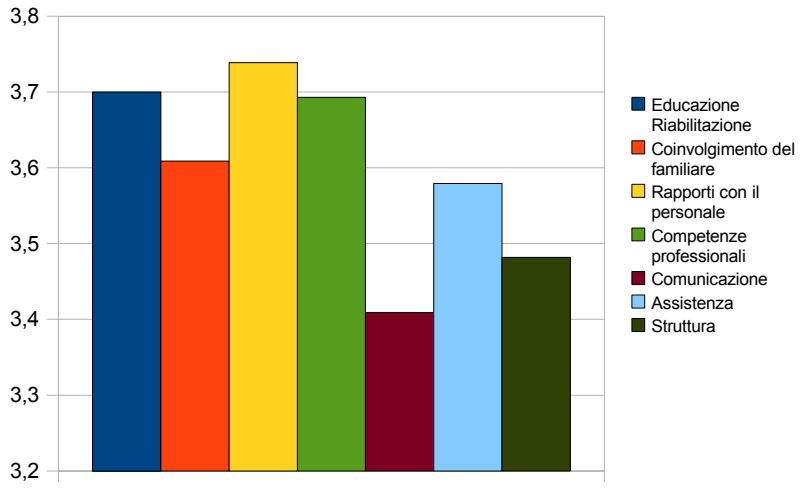
I dati sono stati raccolti attraverso la consegna dei questionario ai familiari degli utenti, spiegando loro le finalità della ricerca e la modalità di compilazione. I questionari compilati sono stati in tutto 22. I risultati del questionario sono stati caricati sul un foglio Excel che è stato utilizzato per effettuare l'analisi delle variabili e creare le tabelle e i grafici utilizzati nell'interpretazione dei risultati .

9. Interpretazione dei risultati

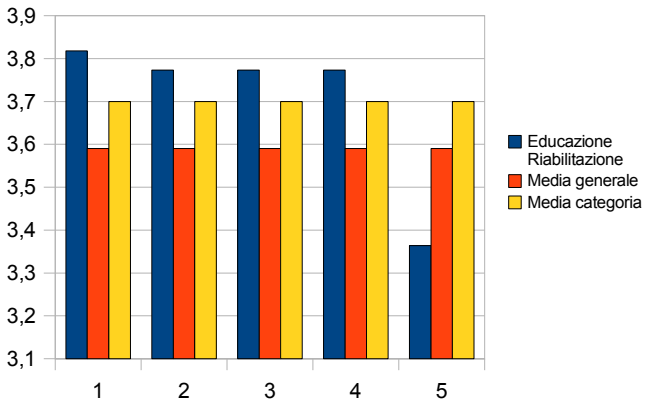
Per analizzare i dati sono stati presi in considerazione alcuni indici centrali: è stato calcolato il valore medio per ogni indicatore analizzato, una media parziale per categoria analizzata e una media complessiva. I risultati ricavati dal questionario hanno confermato l'ipotesi che i familiari siano soddisfatti dei livelli di assistenza fornita all'interno della struttura residenziale, la media dei risultati ottenuti arriva infatti a un valore di 3,59 per tutti gli aspetti analizzati. La prima ipotesi, formulata inizialmente, che rappresenta il punto di partenza di questo lavoro, è stata confermata dai dati ottenuti e dalla successiva analisi. Tuttavia trattandosi di un campione ridotto non si possono considerare validi i dati per tutta la popolazione di riferimento.



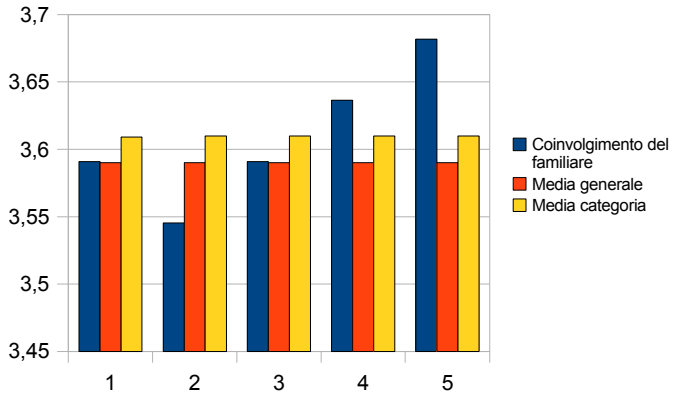
La risposta che ha ottenuto la media più bassa la numero 24: la conoscenza di “specialisti” che collaborano con la struttura, mentre gli aspetti che soddisfano maggiormente le famiglie sono: il rapporto tra educazione e qualità della vita, il rapporto tra gli operatori e l'utente e la pulizia dei locali. Attraverso la realizzazione del grafico a barre e dell'andamento dei risultati del questionario è possibile individuare quali indicatori siano al di sopra e al di sotto della media.



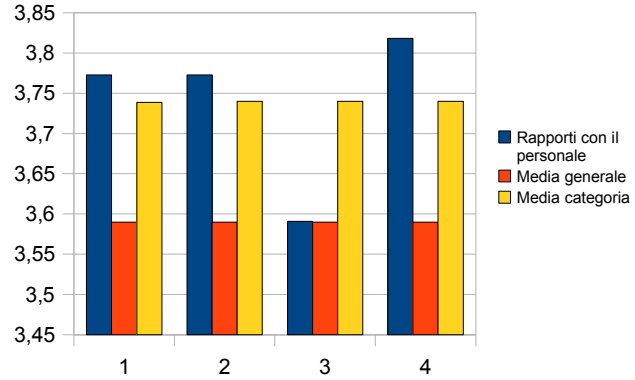
I risultati emersi dall'analisi delle medie delle diverse categorie e dal loro confronto dicono che tra gli aspetti con valori più alti e quindi più apprezzati dalle famiglie vi è il rapporto con il personale (con un valore medio di 3,74), segue l'educazione e la riabilitazione (3,7), il coivolgimento dei familiari (3,61), l'assistenza (3,58), la struttura (3,48) e infine la comunicazione (3,41). All'interno dei diversi ambiti sono stati analizzati i valori dei diversi indicatori rapportandoli ai valori medi dei raggruppamenti (media categoria) e alla media complessiva (media complessiva).



Il grafico che illustra la prima categoria (Educazione e Riabilitazione) che ha un valore medio di 3,7. Le medie delle singole variabili vengono confrontate anche con la media generale (3,59). La qualità di vita viene percepita dai familiari come uno degli aspetti più importanti, il suo valore è maggiore della media parziale e della media complessiva. La soddisfazione da parte dei familiari rimane al di sopra della media anche per l'autonomia (2), l'integrazione (3) e le attività svolte (4). La gestione dei momenti critici e dei momenti di difficoltà (5) ha invece un risultato inferiore alla media (3,36).

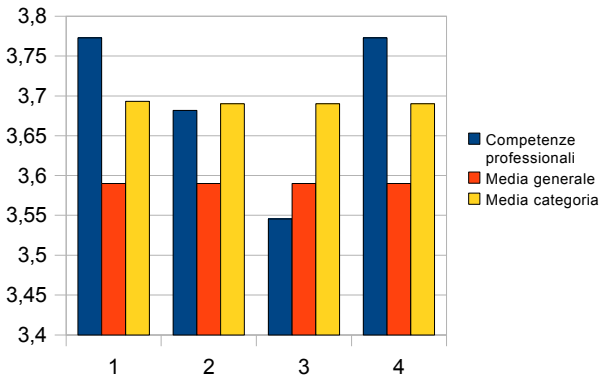


Il convolgimento del familiare ha complessivamente un valore medio (media categoria) più alto della media complessiva. La condivisione del progetto individuale ha una soddisfazione media di 3,59, scende con la variabile che si riferisce alle idee e richieste esposte dai familiari (3,55) e si riallinea alla media invece con l'utilità di essere informati e coivolti sulle attività svolte dal proprio familiare (3,59). La media più alta è stata calcolata per l'opinione dei familiari sull'utilità di avere incontri regolari con gli operatori.



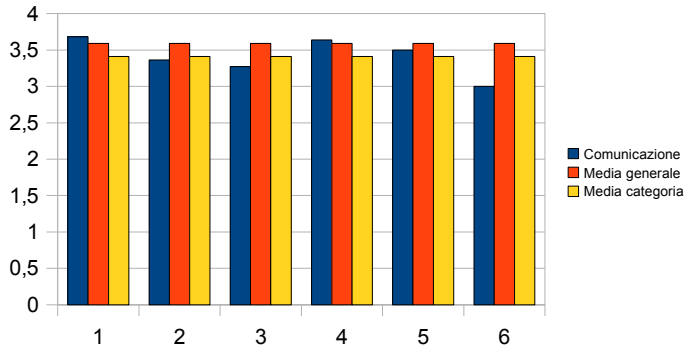
Il rapporto con il personale ha una soddisfazione media molto alta (3,74), complessivamente più alta

della media complessiva. All'interno di questa classificazione il primo indicatore si riferisce al rapporto con la direzione (3,77), superiore ad entrambe le medie, il secondo al responsabile di piano (3,77), il terzo alla conoscenza dell'operatore di riferimento, inferiore alla media della categoria, ma uguale a quella complessiva (3,59). Il quarto indicatore indica invece il grado di soddisfazione sulla qualità del rapporto tra gli operatori e l'utente (3,82).

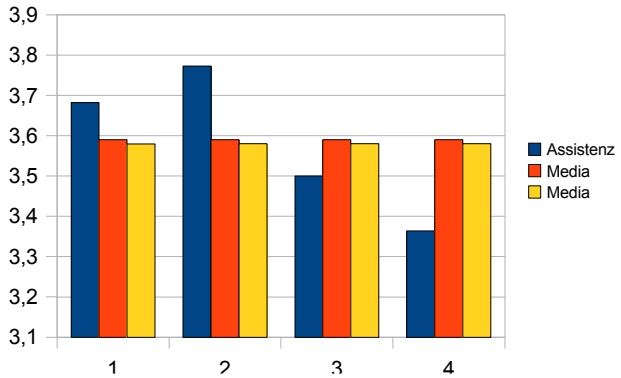


Il grafico a barre (a sinistra) analizza i dati ottenuti sulla soddisfazione delle competenze professionali (3,69), con il primo valore medio sulle competenze di 3,77, la soddisfazione sulla conoscenza del paziente (3,68), la qualità dei rapporti con la famiglia (3,55) e la capacità di progettazione (3,77).

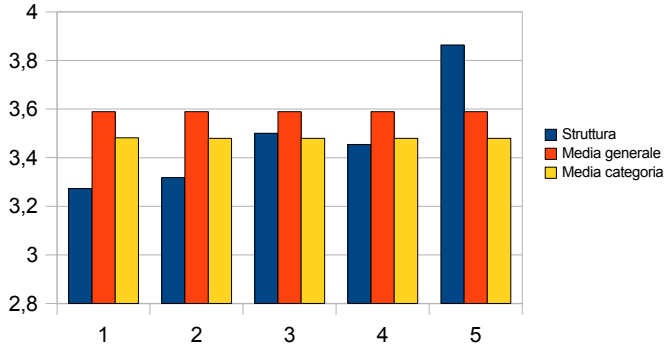
L'insieme delle variabili che descrivono la dimensione della comunicazione hanno ottenuto una media complessiva di 3,41: la comunicazione di eventi e progetti ha una media di 3,68, distribuita tra: la conoscenza di diritti e leggi (3,36), eventi pubblici sulla disabilità (3,27). La soddisfazione della presenza di punti di riferimento è di 3,64, delle informazioni sull'utente di 3,5, mentre la conoscenza delle figure specialistiche che lavorano all'interno della struttura residenziale ha una media di 3.



All'interno dell'insieme di variabili che descrivono la soddisfazione dell'assistenza, le operazioni di base (cura della persona, sostegno per l'alimentazione, cure sanitarie e igiene hanno un valore di 3,68, il tempo dedicato all'utente ha la media più alta (3,77), mentre la sicurezza, la prevenzione delle cadute e degli incidenti arriva 3,5. Infine l'attenzione alle proprietà personali ha una soddisfazione media di 3,36, inferiore alla media riferita all'assistenza e alla media complessiva.



La soddisfazione rispetto alle caratteristiche della struttura ha una media inferiore a quella complessiva. La media più bassa (3,27) è risultata dalla soddisfazione dei parcheggi (1). Anche la presenza di barriere architettoniche (2) ha una media inferiore a quella complessiva (3,32). La soddisfazione sale per la disposizione dei locali (3,5), l'adeguatezza degli ambienti rispetto alle esigenze del paziente (3,45) e aumenta nella valutazione della pulizia (3,86.



Il calcolo della deviazione standard e quindi della dispersione dei dati intorno alla media non ha evidenziato grosse differenze tra il valore ricavato dai dati della residenza “Terra di mezzo”: 0,64 e quello della residenza RSH: 0,60.

9. Analisi bivariata

Per effettuare l'analisi bivariata è stata analizzata la relazione tra una variabile categoriale non ordinata (il grado di disabilità del paziente) e una variabile categoriale ordinata (il livello di soddisfazione dei familiari), attraverso una tabella a doppia entrata. Questa relazione può rispondere al problema conoscitivo della seconda ipotesi: esiste una relazione tra la soddisfazione della famiglia e il grado di disabilità del paziente?

Per rispondere a questa domanda ho utilizzato la procedura detta “analisi della varianza non parametrica”. Tale procedura si basa sul confronto delle localizzazioni tra la distribuzione dei giudizi dei familiari con un parente/figlio con disabilità medio/grave (Terra di mezzo) e la distribuzione dei giudizi dei familiari con disabilità grave (RSH). Ho costruito una tabella che ordina i giudizi dal più basso al più alto (v. allegato ParametroH) seguendo la procedura descritta nel testo. Il primo dato ottenuto, la somma dei ranghi dei due settori analizzati:

Terre di mezzo = 115,5

RSH = 137, 5

ha confermato il dato ottenuto con le medie dei due settori, la somma più alta ottenuta nel settore RSH significa che il grado si soddisfazione è più alto tra i familiari che hanno un paziente con una disabilità più grave. Utilizzando la formula presente nel manuale e le slide sul corso ho calcolato il parametro H di Kruskal & Wallis (0,52) e la significatività di 0,47. In questo caso non esiste relazione tra le due variabili essendo il valore di significatività superiore alla soglia di 0,05.

10. Autoriflessione sull'esperienza compiuta

Questa ricerca mi ha aiutato ad ampliare la mia conoscenza del rapporto tra famiglia e struttura residenziale dal punto di vista dei familiari, completando il percorso fatto durante il tirocinio. Svolgere questa relazione mi ha aiutato a mettere in pratica una serie di strumenti applicabili anche a ricerche successive e utili nella mia futura occupazione come educatore, aiutandomi a maturare la consapevolezza dell'importanza delle diverse fasi che scandiscono il processo di ricerca, la loro applicazione in modo sequenziale e le implicazioni che le legano le une alle altre. Durante il lavoro infatti mi sono ritrovata ad affettuare delle correzioni a causa di carenze e incomprensioni trascurate nei passaggi precedenti. Un altro aspetto molto importante è stata la costruzione del quadro teorico, attraverso l'individuazione del tema di ricerca e del problema conoscitivo, che mi ha permesso di selezionare e catalogare i contenuti e le informazioni ricavate dalle risorse bibliografiche, di focalizzare l'attenzione solo su alcuni aspetti ed eliminare le contraddizioni. Per ragioni pratiche ho scelto uno strumento di valutazione pratico da somministrare, viste le difficoltà ad incontrare e a parlare con tutti i familiari. Se potessi rifare la ricerca utilizzerei invece come strumento un'intervista per avere la possibilità di ampliare la mia conoscenza attraverso delle informazioni più ricche e articolate, raccolte attraverso una relazione partecipata che mi permetta di effettuare un'indagine in profondità, vista la delimitazione del campione e la delicatezza e la complessità del tema trattato. Uno dei punti di forza di questa ricerca è la semplicità, ho cercato infatti di utilizzare poche variabili ma significative e mirate, utilizzando domande molto chiare e legate ai problemi concreti

dei familiari. Questi aspetti positivi hanno però fatto emergere un quadro un po' superficiale delle opinioni dei genitori, che andrebbero approfondite ulteriormente, tenendo conto delle caratteristiche della famiglia e della persona disabile.