



C E N S I S

NON UNO DI MENO

**La presa in carico delle persone
con sindrome di Down
per il perseguimento del miglior stato
di salute e la loro piena integrazione sociale**

REPORT FINALE

Roma, ottobre 2022

Indice

1.	Premessa	<i>Pag.</i> 3
		
	Le persone con sindrome di Down ed i loro	
2.	<i>caregiver</i>	5
		
3.	Il primo impatto con la sindrome di Down	11
		
4.	La quotidianità delle persone con sD	15
		
5.	Il percorso scolastico	22
		
6.	La condizione di salute e le cure	32
		
7.	L'accesso ai servizi	40
		
8.	La vita sociale	59
		
9.	Il lavoro	65
		
10.	Le difficoltà delle famiglie	73
		
11.	Il giudizio sull'offerta e le aspettative	80
		
12.	Il costo sociale	86
		

1. Premessa

Il Censis è stato chiamato a collaborare al progetto **“Non uno di meno”** promosso dall’Associazione Italiana persone con sindrome di Down (AIPD), che ha tra i suoi obiettivi primari il perseguimento del miglior stato di salute -estesamente intesa - possibile per le persone con sindrome di Down (sD) e della loro piena integrazione sociale.

L’AIPD ha infatti promosso una ricerca-azione, che integra ricerca, formazione e intervento in un’azione finalizzata al cambiamento e a promuovere la capacità dei destinatari finali (persone con sD e *caregiver*) di essere attori e non semplici fruitori.

La prospettiva adottata è quella di (ri)partire dalla singola persona con sD, dai suoi bisogni e corrispondenti diritti, avvicinarla ai servizi pubblici di riferimento, facilitarne la presa in carico e promuovere una risposta istituzionale nei territori ove non fosse ancora disponibile.

In assenza di un’indagine sistematica a livello nazionale sulla condizione delle persone con sD, la collaborazione con il Censis ha riguardato la realizzazione di una indagine su un campione nazionale di persone con sD, che ha avuto lo scopo di ottenere una migliore e aggiornata conoscenza dei loro bisogni, del rapporto con i servizi disponibili sui territori di residenza e del relativo grado di soddisfazione.

Inoltre, lo studio rappresenta una importante fonte di dati fondamentali per l’Associazione al fine di progettare nuovi interventi e contribuire a migliorare la condizione delle persone con sD.

Da un punto di vista metodologico, il Censis ha predisposto il piano di campionamento, a partire dai dati di letteratura sulla prevalenza della sD nella popolazione italiana nelle diverse classi di età¹ e tenendo conto della distribuzione della popolazione a livello territoriale. È stato così

¹ Mastroiacovo 2002

https://www.researchgate.net/publication/303691568_ASPETTATIVE_DI_VITA DELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN

ottenuto un campione a quote con caratteristiche quanto più possibile in linea a quelle dell'universo.

La rilevazione è stata effettuata in collaborazione con AIPD grazie al coinvolgimento di 38 sedi distribuite sul territorio nazionale e di altre associazioni che si occupano di persone con sD. Di questa modalità di selezione del campione si deve tener conto nella valutazione dei risultati, dal momento che la stessa partecipazione ad associazioni di tutela dei pazienti segnala un tendenziale maggiore livello di informazione e di consapevolezza dei *caregiver* partecipanti allo studio.

Sempre in collaborazione con AIPD è stato predisposto un questionario *ad hoc*, volto ad indagare gli aspetti salienti della condizione delle persone con sD, i loro bisogni e difficoltà ed il rapporto con i servizi, insieme alle loro aspettative.

L'indagine ha riguardato un campione di 1.192 *caregiver* familiari di persone con sD.

I questionari sono stati somministrati in larga misura da rilevatori delle sedi AIPD ed è stata inoltre realizzata una *CAWI* (*Computer-Assisted Web Interviewing*) aperta attraverso un *link* reso disponibile sul sito dell'Associazione.

2. Le persone con sindrome di Down ed i loro caregiver

Le famiglie afferenti al campione si distribuiscono in modo omogeneo sul territorio nazionale e rispecchiano la distribuzione per età delle persone con sD definita nel campione a quote grazie alla riponderazione (tab. 1).

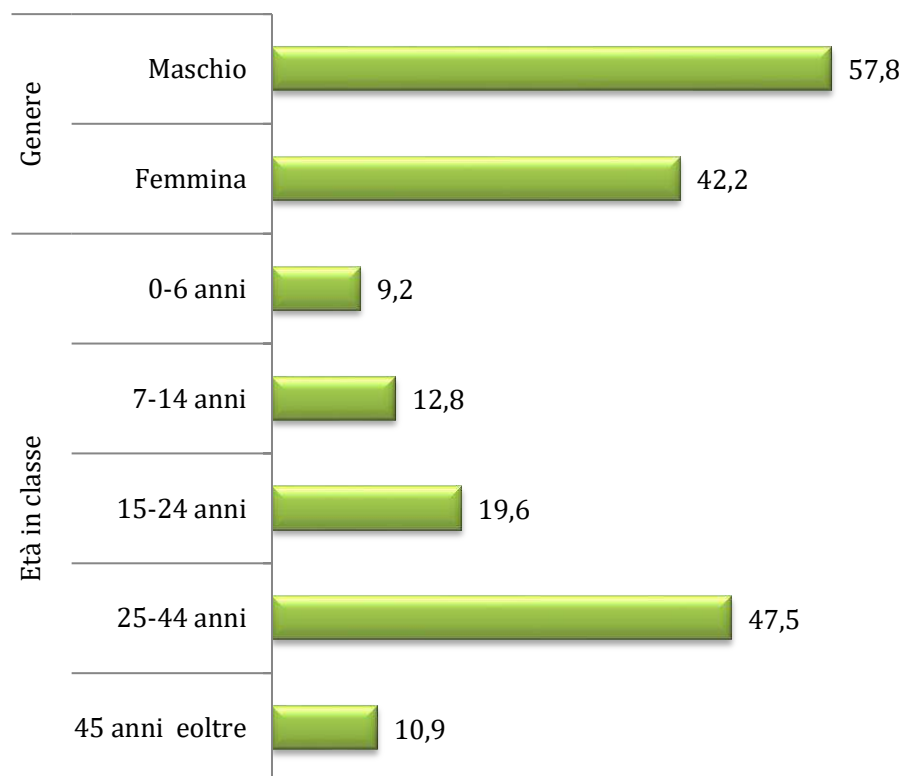
Tab. 1 - Campione per classe d'età e area geografica (val. %)

	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	Totale
Nord Ovest	2,5	3,3	5,2	12,5	2,9	26,3
Nord Est	1,8	2,5	3,8	9,1	2,1	19,3
Centro	1,7	2,6	3,8	9,3	2,1	19,5
Sud e Isole	3,2	4,5	6,8	16,6	3,8	34,9
Italia	9,2	12,8	19,6	47,5	10,9	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

In particolare, considerando le persone con sD, la classe d'età più rilevante è quella dei 25-44enni, che raccoglie il 47,5% delle persone partecipanti all'indagine, che hanno un'età media di 26,4 anni per entrambi i generi. Nella maggioranza dei casi si tratta di maschi (fig. 1).

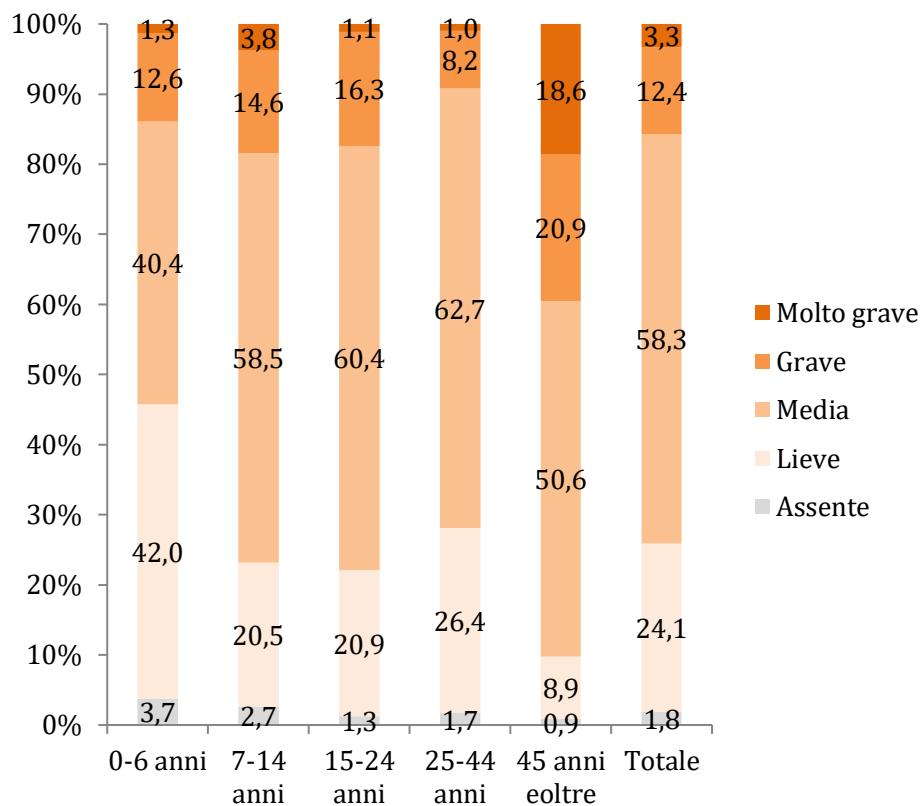
Fig. 1 - Principali caratteristiche del campione di persone con sD intervistate (val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Nel descrivere le caratteristiche generali delle persone con sD coinvolte nell'indagine, è stato preso in considerazione anche il livello di disabilità, così come riferito dai *caregiver*. La maggioranza (58,3%) indica un livello medio, mentre il 15,7% grave o molto grave, a fronte del 24,1% che attribuisce un livello lieve. Va segnalato che, al crescere dell'età della persona con sD, in linea generale, si abbassano le quote di *caregiver* che giudicano lieve o assente la disabilità, mentre la percentuale di chi indica una disabilità grave o molto grave passa dal 13,9% per la classe di età 0-6 anni al 39,5% per quella di 45 anni e più (fig. 2).

Fig. 2 - Livello di disabilità della persona con sindrome di Down percepito dal caregiver, per classe d'età (val. %)



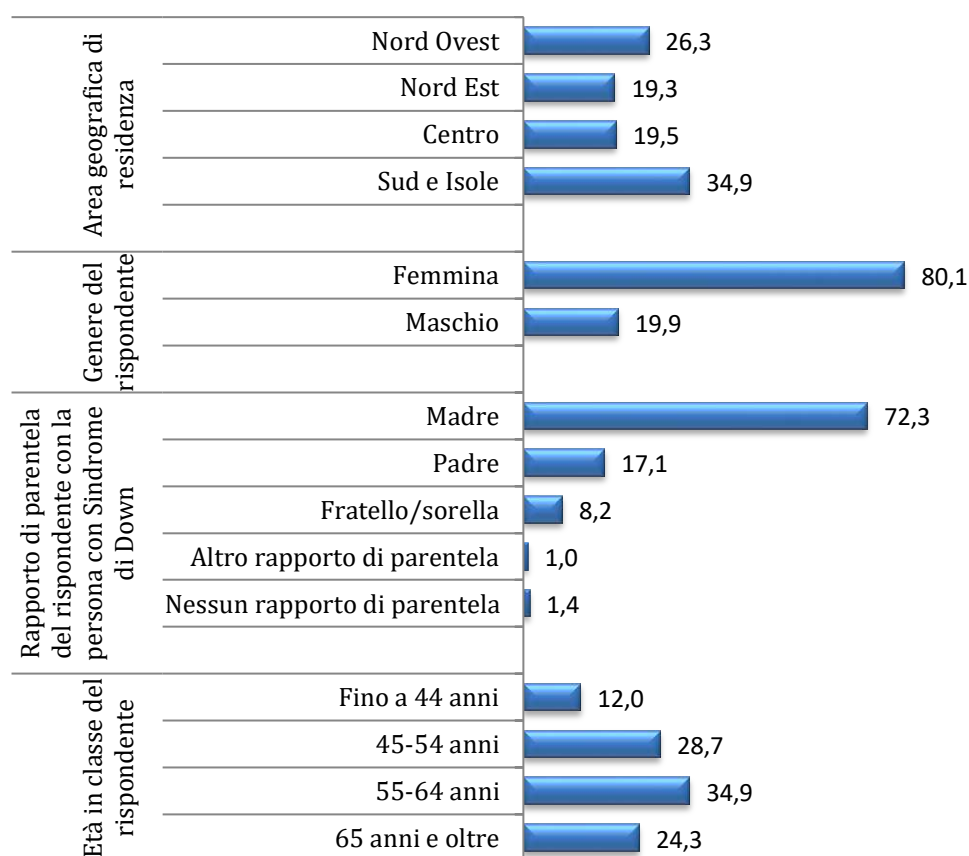
Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

È evidente che, nella maggior parte dei casi, quanto più le persone con la sD si avvicinano all'età adulta, tanto più emergono nel confronto con i coetanei le loro difficoltà in termini di autonomia; e questo accade anche in funzione di quanto il contesto sociale con il quale si confrontano è capace di valorizzarne le abilità e le capacità. Tuttavia, non va sottovalutato anche il significato "storico" di questo dato, per cui le *persone con sD* che oggi hanno più di 45 anni in molti casi sono stati destinatari nei loro primi anni di vita di interventi meno tempestivi ed efficaci, a livello sia medico che riabilitativo.

Per quel che concerne i *caregiver* intervistati, si tratta di donne nell'80,1% dei casi ed in ampia maggioranza madri (72,3%).

Nel 76,5% dei casi i *caregiver* sono coniugati ed il 10% è separato o divorziato. Minoritarie le altre situazioni. La classe di età prevalente è quella dei 55-64enni (in linea con quella dell'età delle persone con sD) (fig. 3).

Fig. 3 - Le caratteristiche del campione di *caregiver* (val. %)

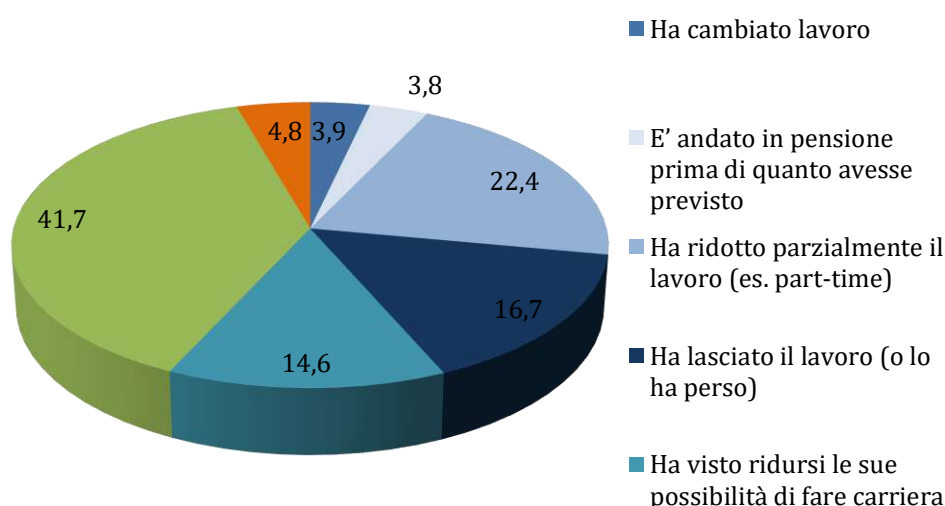


Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Inoltre, il 49% ha il diploma ed il 32,7% la laurea, a riprova che si tratta di un campione caratterizzato, con ogni probabilità, da più alti livelli di informazione.

Ed ancora, anche alla luce dell'età, il 50,3% è costituito da occupati (femmine 49,8% e maschi 52,3%), che, in una quota rilevante, segnalano un impatto sulla loro attività lavorativa legata allo svolgimento dei compiti di *caregiver*. Infatti, il 22,4% ha dovuto ridurre il lavoro (ad es., ha richiesto il *part-time*), mentre il 16,7% ha lasciato il lavoro o lo ha perso ed il 14,6% ha dovuto rinunciare alle possibilità di carriera (fig. 4).

Fig. 4 - L'impatto sul lavoro dei *caregiver* (val. %)



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Un impatto sulla attività lavorativa spiegabile anche con il significativo numero di ore che i *caregiver* dedicano alla assistenza diretta della persona con sindrome di Down, cioè alle attività rivolte direttamente ed esclusivamente alla persona con sD e alla sua cura, come ad esempio: igiene, preparazione e somministrazione pasti, gioco, occuparsene se si sveglia di notte, ecc.). Si tratta di una media di 8 ore al giorno, che diventano 10 per i più piccoli e i più grandi. Per quel che riguarda le ore di sorveglianza, che si riferiscono al tempo trascorso con la persona con sD, compreso il tempo dedicato allo svolgimento di altre attività, come, ad esempio, faccende domestiche, gestione e cura di altri figli, anche la sola presenza in casa mentre la persona riposa, la media giornaliera è di 12 ore, (14 per gli over44enni).

Si tratta, peraltro, di un impatto fortemente differenziato per genere, dal momento che il 59% delle *caregiver* ha sperimentato almeno un cambiamento sul lavoro contro il 30,4% dei maschi. Inoltre, sia la riduzione del lavoro che la perdita o la rinuncia ad esso riguardano in misura significativa proprio le donne, a fronte delle quote residuali relative ai *caregiver* di sesso maschile (tab. 2).

Tab. 2 - L'impatto sul lavoro dei *caregiver* per genere (val. %)

	Femmina	Maschio
Almeno un cambiamento	59,0	30,4
Ha cambiato lavoro	4,6	0,8
È andato in pensione prima di quanto avesse previsto	3,4	5,6
Ha ridotto parzialmente il lavoro (es. part-time)	25,9	7,7
Ha lasciato il lavoro (o lo ha perso)	20,4	1,2
Ha visto ridursi le sue possibilità di fare carriera	14,2	16,7
No, nessun cambiamento	35,2	69,2
No, non ha mai lavorato	5,9	0,3
Totale	100,0	100,0

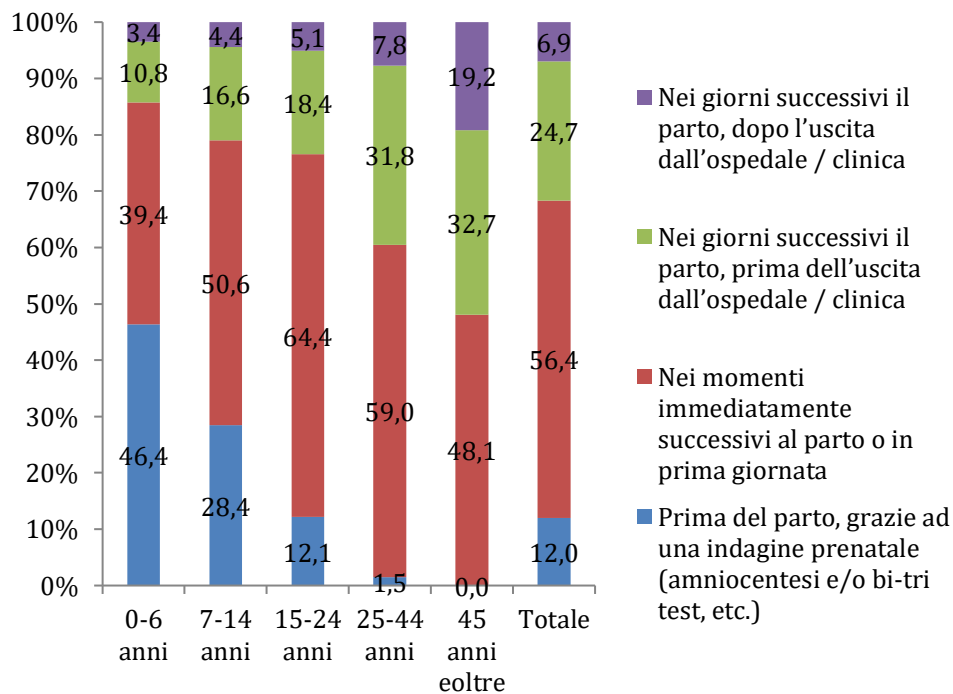
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

3. Il primo impatto con la sindrome di Down

Il momento della comunicazione della diagnosi rimane un momento molto importante nel vissuto dei genitori e risente della dimensione “storica”.

Infatti, la tempistica della comunicazione ai genitori della presenza della sD varia in modo significativo a seconda dell'età della *persona con sD*: in media la diagnosi prenatale ha riguardato il 12,0% dei casi, ma questi si concentrano nelle classi più giovani (dunque in tempi più recenti), ed in particolare sono il 46,4% tra i bambini da 0 a 6 anni. I casi in cui la comunicazione è stata data nei momenti immediatamente successivi al parto o in prima giornata rappresentano la maggioranza del campione (complessivamente il 56,4%), ma il dato si abbassa un po' nei casi più lontani nel tempo, ossia laddove la *persona con sD* ha oggi 45 anni e più (48,1%), mentre tra questi si alza anche la quota di chi ha avuto la diagnosi dopo l'uscita dall'ospedale o clinica, nei giorni successivi al parto (19,2%). È interessante sottolineare che l'alta quota di diagnosi prenatali mette in evidenza anche che la scelta di continuare la gravidanza risulta abbastanza diffusa, e contribuisce a mettere in luce una nuova immagine sociale della sindrome di Down e più in generale una più diffusa accettazione della diversità a livello culturale (fig. 5).

Fig. 5 - Il momento in cui è stata comunicata ai genitori la presenza della sindrome di Down, per età della persona con sD (val. %)



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Come è evidente, la reazione emotiva alla diagnosi, e dunque all'irruzione della sindrome di Down nella vita delle persone intervistate, è naturalmente un tema complesso e difficile da approfondire nell'ambito di una indagine quantitativa. Per questo, l'aspetto che si è voluto indagare è quello della forma di sostegno su cui i genitori hanno potuto contare e che è stato valutato da loro stessi importante nell'aiutarli ad affrontare in modo positivo la situazione, soprattutto nei primi tempi.

L'aiuto più citato è quello legato al sostegno reciproco all'interno della coppia genitoriale (37,4% degli intervistati), ed è una percentuale simile (35,1%) che richiama l'affetto e l'aiuto della famiglia più allargata e degli amici. Il 27,2% cita la normalità della vita quotidiana con il bambino ed

il 24,1% le informazioni fornite dai medici, certamente fondamentali per affrontare le incertezze del futuro di fronte alla nuova situazione.

Va inoltre segnalato che solo il 10,4% del campione ha ammesso che all'inizio non la ha affrontata positivamente e che questa quota si alza, raggiungendo il 16,8%, tra i genitori con i livelli di istruzione più bassi. Si tratta di un dato che ribadisce l'importanza dell'informazione, soprattutto nel momento cruciale del primo impatto con la sD, quando ancora non sono chiare le sue caratteristiche e le conseguenze ed implicazioni che essa potrà avere sulla vita del bambino e sulla sua famiglia (tab.3).

Tab. 3 - Le cose che più hanno aiutato i genitori ad affrontare positivamente la situazione nei primi tempi, per titolo di studio (val. %)

	Titolo di studio del rispondente			Totale
	Al più la licenza media inferiore	Qualifica professionale o diploma	Laurea o post laurea	
Il supporto reciproco tra i genitori	32,3	35,4	43,3	37,4
La vicinanza e l'affetto ricevuto da parenti e amici	29,8	32,3	42,3	35,1
La normalità della vita quotidiana con il/la bambino/a	25,9	27,3	27,9	27,2
Le informazioni fornite dai medici	26,1	26,1	19,9	24,1
Le esperienze e le informazioni ricevute dall'associazione	13,9	21	20,7	19,6
All'inizio non è stata affrontata positivamente	16,8	9,3	8,4	10,4
Il supporto ricevuto da una guida spirituale	4,6	5,3	7,3	5,8
Il supporto /sostegno psicologico	2,4	2,8	5,4	3,6
Non saprei	5,3	5,4	1,4	4,1
Altro	1,7	3	2	2,5
Totale	100	100	100	100

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

4. La quotidianità delle persone con sD

In questo campione di persone con sD selezionate grazie all'AIPD, la maggioranza vive in un ambito familiare, soprattutto con i genitori (55,3%) o anche con genitori e fratelli (36,6%), dato che varia, come prevedibile, al variare dell'età della persona con sD. Tra chi ha l'età più elevata è significativa la percentuale di chi vive con i fratelli e /o la loro famiglia (26,2%) (tab.4).

Solo l'1,2% vive in una struttura residenziale ed anche in questo caso si tratta di una situazione che, seppure rimane minoritaria, raggiunge il 5,0% tra chi ha più di 44 anni.

Tab. 4 - Con chi vive la persona con sD, per classe d'età (val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Solo con il/i genitore/i	45,6	45	38,3	66,8	56,1	55,3
Con la sua famiglia (genitori, fratelli e altri parenti)	54,4	54,2	59,5	25,9	6,1	36,6
Con il fratello/i e l'eventuale sua famiglia (con o senza altri parenti esclusi i genitori)	0	0,9	0,3	1,2	26,2	3,6
Con la badante	0	0	0	0,6	0,7	0,3
Da solo	0	0	0	1,5	5,3	1,3
Con coniuge/compagno/a (con o senza altri parenti)	0	0	0,4	1,5	0	0,8
In una struttura residenziale permanente	0	0	0	1,3	5	1,2
Con altre persone	0	0	1,5	1,1	0,7	0,9
Totale	100	100	100	100	100	100

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Questi modelli prevalenti di convivenza sono diffusi in modo abbastanza uniforme in tutte le aree del paese, anche se sono presenti piccole differenze, ad es. la quota residuale di chi vive in modo permanente in una struttura residenziale è più elevata al Centro (tab. 5).

Tab. 5 - Con chi vive la persona con sD, per classe d'età per area geografica
(val. %)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Solo con il/i genitore/i	58,7	57,6	53,4	52,5	55,3
Con la sua famiglia (genitori, fratelli e altri parenti)	33,1	31,2	37,8	41,4	36,6
Con il fratello/i e l'eventuale sua famiglia (con o senza altri parenti esclusi i genitori)	2,6	3,7	3,8	4,2	3,6
Con la badante	0,0	1,0	0,4	0,2	0,3
Da solo	4,2	1,0	0,0	0,0	1,3
Con coniuge/compagno/a (con o senza altri parenti)	1,4	0,0	0,9	0,7	0,8
In una struttura residenziale permanente	0,0	2,0	3,1	0,5	1,2
Con altre persone	0,0	3,5	0,7	0,2	0,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Un dato strategico per la descrizione della condizione delle persone con sD è certamente quello relativo alle attività in cui sono impegnati quotidianamente. Ed è un dato che, come è evidente, dipende dall'età e dalle fasi della vita che le persone con sD stanno vivendo al momento dell'intervista.

Complessivamente a frequentare la scuola è il 29,7%, cui si aggiunge l'1,9% che frequenta un corso di formazione professionale e lo 0,1% che va all'università. Il 18,1% frequenta un centro diurno, il 21,8% lavora, mentre a non svolgere nessuna attività prevalente, stando a casa, è il 22,9% (tab. 6).

Tab. 6 - L'attività attuale prevalente della persone con sD, per classe d'età
(val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Frequenta il nido	9,1	-	-	-	-	0,8
Frequenta la scuola dell'infanzia (materna)	65,9	1,7	-	-	-	6,3
Frequenta la scuola primaria (elementare)	5,0	54,4	-	-	-	7,5
Frequenta la scuola secondaria di primo grado (scuola media)	-	40,5	2,8	-	-	5,8
Frequenta la scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore)	-	2,5	46,0	-	-	9,3
Frequenta la scuola	80,0	99,1	48,8	0,0	0,0	29,7
Frequenta un corso di formazione professionale	-	-	5,7	1,4	0,7	1,9
Frequenta l'università	-	-	0,2	0,1	-	0,1
Frequenta un centro diurno	-	-	10,9	24,3	41,3	18,1
Svolge un'attività lavorativa	-	-	11,1	39,3	9,1	21,8
Nessuna di queste, sta a casa	19,0	-	16,4	27,6	44,8	22,9
Altro	1,0	0,9	6,8	7,3	4,2	5,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Chiaramente questi dati complessivi vanno articolati per età:

- i bambini in età prescolare che frequentano il nido o la scuola dell'infanzia sono l'80,0%;
- tra i 7 ed i 14 anni l'inclusione scolastica raggiunge il picco del 99,1%;
- tra i 15 ed i 24 anni la quota di persone a scuola si abbassa drasticamente (48,8%) ma è ancora la percentuale più elevata, mentre il 5,7% frequenta un corso di formazione professionale, l'11,1% lavora, il 10,9% frequenta un centro diurno ed il 16,4% sta a casa;
- tra gli adulti tra i 24 e di 44 anni è il 39,3% a lavorare (la quota maggiore nel campione), il 24,3% frequenta un centro diurno ed il 27,6% sta a casa
- il dato di chi sta a casa, non essendo impegnato in alcuna attività, si alza drasticamente al crescere dell'età e raggiunge il 44,8% tra chi ha 45 anni e più. In questa fascia d'età solo il 9,1% lavora, mentre il 41,3% frequenta un centro diurno, che assume il ruolo di punto di riferimento importante per uscire di casa ed essere impegnato in qualche attività.

Già da questi primi dati si evidenzia una situazione di perdita di opportunità al crescere dell'età; se è vero che il sistema scolastico garantisce alla quasi totalità delle persone con sD una occasione strategica di inclusione sociale, finito il percorso formativo solo una parte di esse riesce a collocarsi nel mercato del lavoro, e va ricordato che il campione è composto da famiglie che sono iscritte o in contatto con l'AIPD, e dunque che hanno accesso ad una serie di informazioni e canali che non sempre a disposizione di tutte le famiglie.

Qualche differenza si rileva anche considerando l'area di residenza, con una situazione di minori opportunità rilevabile al Sud. Le differenze sono meno marcate in relazione alla frequenza scolastica, ma crescono se si considera lo svolgimento di una attività lavorativa (solo il 9,3% delle persone con sD residenti in quest'area lavora, contro il 30% circa del Nord ed il 23% del Centro). Rispetto alla frequenza di centri diurni, l'ambito territoriale in cui è meno diffusa è invece il Centro (9,9% contro la media del 18,1%). Più elevata al Sud (33,7%) la percentuale di persone con sD che non svolge alcuna attività (tab. 7).

Tab. 7 - L'attività attuale prevalente delle persone con sD, per area geografica (val. %)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Frequenta il nido	0,8	1,3	1,5	0,3	0,8
Frequenta la scuola dell'infanzia (materna)	7,3	6,0	5,6	6,1	6,3
Frequenta la scuola primaria (elementare)	7,0	7,1	7,1	8,2	7,5
Frequenta la scuola secondaria di primo grado (scuola media)	5,6	6,5	6,7	5,0	5,8
Frequenta la scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore)	9,6	11,3	10,1	7,7	9,3
Frequenta la scuola	30,4	32,2	31,0	27,2	29,7
Frequenta un corso di formazione professionale	2,0	2,6	2,5	1,0	1,9
Frequenta l'università	0,0	0,0	0,5	0,0	0,1
Frequenta un centro diurno	15,4	22,2	9,9	22,5	18,1
Svolge un'attività lavorativa	29,8	31,8	23,4	9,3	21,8
Nessuna di queste, sta a casa	19,0	8,8	22,9	33,7	22,9
Altro	3,5	2,4	9,8	6,2	5,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

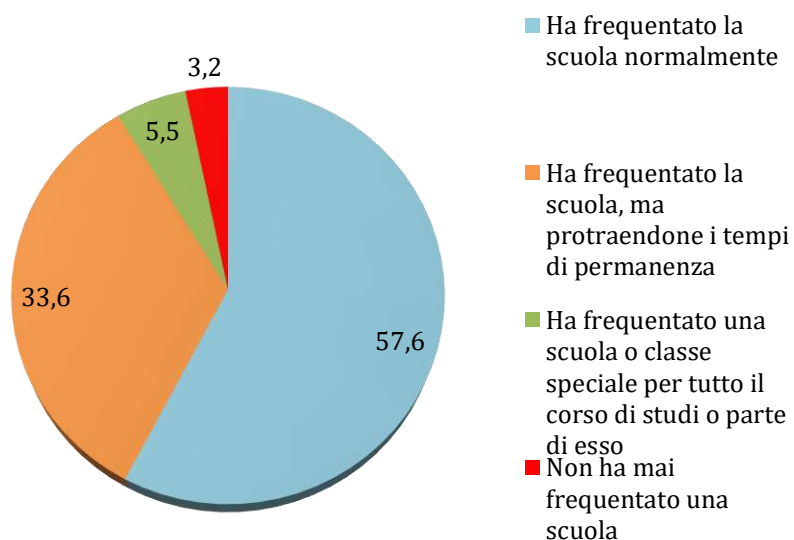
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

5. Il percorso scolastico

La scuola è l'attività che impegna soprattutto i più giovani, principalmente nella fascia di età dell'obbligo scolastico. Come già ricordato il 29,7% del campione frequenta al momento la scuola, ma si tratta di una percentuale che si articola in modo significativo: vanno a scuola l'80,0% delle persone con sD fino a 6 anni, il 99,1% tra 7 e 14 anni ed il 48,8% tra 15 e 24.

Tra loro, il 57,6% ha frequentato finora la scuola normalmente, ossia seguendo la durata prestabilita dei vari gradi e ordini, mentre il 33,6% l'ha frequentata protraendo i tempi di permanenza in alcune classi, le famiglie che hanno invece indicato la frequenza di scuole o classi speciali rappresentano il 5,5%. Solo il 3,2% non ha mai frequentato la scuola, dato influenzato dall'età, dal momento che la quota sale all'8,8% tra le persone con sD che hanno dai 45 anni in su (fig. 6).

Fig. 6 – Modalità di frequenza della scuola (val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

La variabile età ha un peso, ed evidenzia le maggiori difficoltà delle persone con sD più avanti negli anni, anche per quanto riguarda la più diffusa esperienza della frequenza di una scuola o classe speciale. Più trasversale il dato sulla tendenza a protrarre i tempi di permanenza nelle classi, dato che può testimoniare il mantenersi della presenza di qualche difficoltà sia nel tempo che nei diversi ordini di scuola, con una situazione comunque più marcata dopo l'obbligo scolastico (tab. 8)

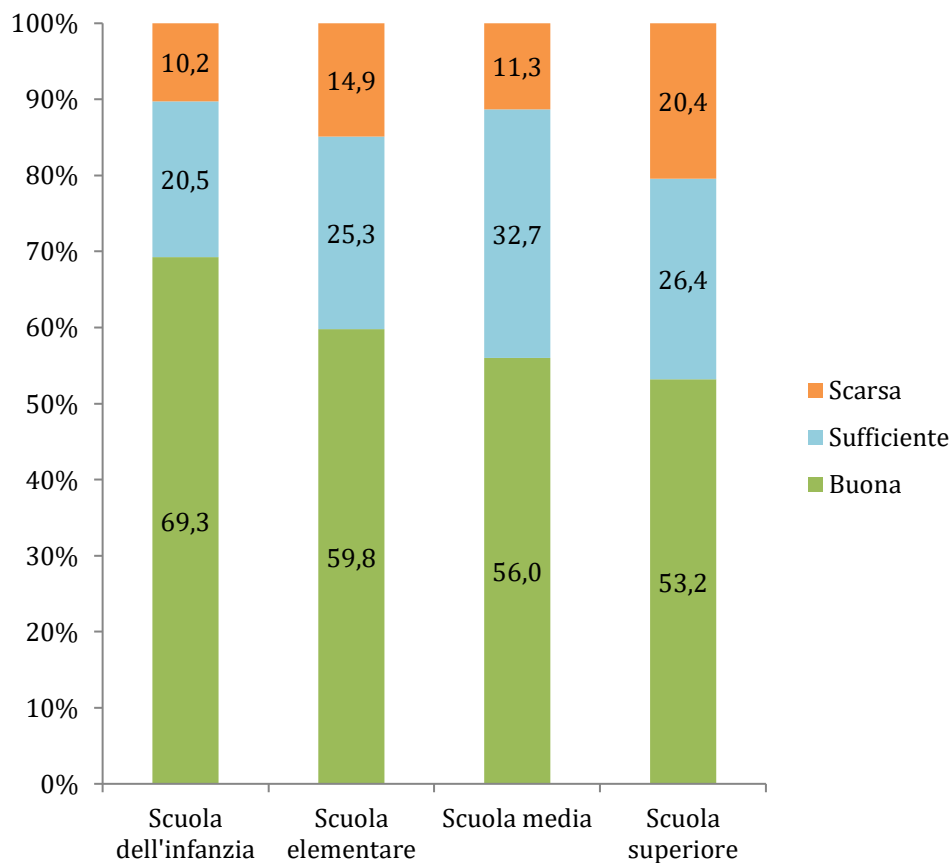
Tab. 8 – Modalità di frequenza della scuola, per classe d'età (val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Ha frequentato la scuola normalmente	66,4	64,6	58,6	59,8	31,0	57,6
Ha frequentato la scuola, ma protraendone i tempi di permanenza	9,1	34,6	40,4	34,4	37,6	33,6
Ha frequentato una scuola o classe speciale per tutto il corso di studi o parte di esso	0,8	0,9	1,0	5,6	22,6	5,5
Non ha mai frequentato una scuola	23,7	0,0	0,0	0,2	8,8	3,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

La maggioranza delle famiglie dà un giudizio positivo degli ordini scolastici che i loro figli hanno frequentato finora, e tale valutazione è tendenzialmente più frequente per la scuola dell'infanzia (69,3%) e quella elementare (59,6%) e si abbassa un po', pur rimanendo maggioritaria, per le scuole superiori (53,6%). In questo caso è anche più elevata la percentuale di chi esprime un giudizio negativo (20,4%) (fig. 7).

Fig. 7 - Giudizio sulla qualità dei diversi ordini di scuola frequentati (val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Qualche variazione nelle opinioni emerge considerando le diverse aree geografiche: anche se il giudizio prevalente rimane positivo, al Sud si abbassano un po' le percentuali per le scuole dell'infanzia e per quelle elementari. Diverso l'andamento per la scuola media, dove le valutazioni positive sono inferiori anche al Nord-Ovest, e per le scuole superiori, ed in questo caso diventano minoritarie sia al Nord-Ovest che al Centro (tab. 9), confermando le maggiori difficoltà vissute in questo ordine di scuola.

Tab. 9 - Giudizio sulla qualità dei diversi ordini di scuola frequentati, per area geografica (val. %)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Scuola dell'infanzia (materna)					
Buona	69,9	82,1	69,3	60,5	69,3
Sufficiente	16,4	16,8	19,4	27,1	20,5
Scarsa	13,7	1,1	11,2	12,4	10,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Scuola primaria (elementare)					
Buona	59,5	69,2	59,8	53,9	59,8
Sufficiente	26,9	16,2	30,5	26,3	25,3
Scarsa	13,6	14,6	9,7	19,8	14,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Scuola secondaria di primo grado (scuola media)					
Buona	47,5	65,6	59,9	54,1	56,0
Sufficiente	42,4	24,6	23,0	36,9	32,7
Scarsa	10,1	9,8	17,2	9,0	11,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Scuola secondaria di secondo grado (scuole superiori)					
Buona	48,4	63,3	44,5	57,7	53,2
Sufficiente	19,9	20,0	35,7	30,8	26,4
Scarsa	31,6	16,7	19,8	11,5	20,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

In merito alle caratteristiche del percorso scolastico, si è deciso di indagare sul tipo e le ore di supporto ricevuti nella scuola attualmente frequentata.

Decisamente prevalente, in tutti gli ordini di scuola, è il supporto garantito dall'insegnante di sostegno che è presente per la quasi totalità

delle persone con Sd che frequentano una scuola, con l'unica esclusione dei corsi di formazione professionale in cui ha un ruolo rilevante (è citato dal 45,0% dei casi ed leggermente prevalente rispetto alla quota (42,4%) di chi indica l'insegnante di sostegno) anche l'educatore. Molto meno citate le altre figure, come gli assistenti alla comunicazione (tab.10).

Considerando i diversi ordini di scuola emerge, nel complesso, un numero medio di ore di supporto di 25 ore settimanali, abbastanza omogeneo per tutte le tipologie. Per i corsi di formazione professionale il numero di ore supporto si abbassa ad 8. In ogni caso emerge ancora il ruolo prevalente degli insegnanti di sostegno che, in media, forniscono 17 ore di supporto a settimana, contro le 5 degli educatori e le 2 delle altre tipologie di assistenti (tab. 11).

Tab. 10 - Persone con sD che ricevono supporto per tipologia e ordine di scuola (val%)

	Frequenta la scuola dell'infanzia (materna)	Frequenta la scuola primaria (elementare)	Frequenta la scuola secondaria di primo grado (scuola media)	Frequenta la scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore)	Frequenta un corso di formazione professionale	Frequenta l'università	Totale
Insegnante di sostegno	83,6	100,0	98,8	92,8	42,4	100,0	92,6
Assistenti alla comunicazione	15,5	21,4	10,1	20,2	7,4	0,0	17,3
Educatori	44,4	45,7	47,2	51,4	45,0	0,0	47,5
Assistenza ed operatori di altro genere	20,2	22,5	21,7	19,0	7,4	100,0	20,5

% di chi ha indicato che la persona con sD riceve supporto

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Tab. 11 - Ore medie settimanali di supporto per tipologia e ordine di scuola (*val. medi*)

	Frequenta la scuola dell'infanzia (materna)	Frequenta la scuola primaria (elementare)	Frequenta la scuola secondaria di primo grado (scuola media)	Frequenta la scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore)	Frequenta un corso di formazione professionale	Frequenta l'università	Totale
Insegnante di sostegno	17	21	17	14	5	18	17
Assistenti alla comunicazione	2	2	1	2	1	0	2
Educatori	4	4	5	5	2	0	5
Assistenza ed operatori di altro genere	2	2	2	2	0	4	2
Totale ore settimanali di supporto	25	29	25	24	8	22	25

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Inoltre, emerge qualche differenza a livello territoriale, con un numero medio di ore degli insegnanti di sostegno più basso al Nord, dove però è più elevato il numero di ore garantito dagli educatori. Nel complesso al Sud ed al Centro risulta garantito un numero maggiore di ore di supporto (tab. 12)

Tab. 12 - Ore medie settimanali di supporto per area geografica (val. medi)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Insegnante di sostegno	13	16	19	20	17
Assistenti alla comunicazione	1	1	2	3	2
Educatori	8	5	3	2	5
Assistenza ed operatori di altro genere	0	2	3	3	2
Totale ore settimanali di supporto	22	24	27	28	25

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

A fronte di questa situazione, è importante rilevare che le problematiche emerse con maggior frequenza riguardano la preparazione degli insegnanti, sia di quelli curricolari (29,4%) che di quelli di sostegno (25,4%). Le altre difficoltà sono menzionate da quote più ridotte che indicano anche problemi legati alle relazioni tra compagni (il 18,5%), mentre il 14,5% cita situazioni in cui il dirigente scolastico ha manifestato scarsa volontà di risolvere i problemi ed il 13,4% l'impossibilità di ottenere un numero adeguato di ore di supporto. Nel complesso, il 38,1% indica l'assenza di particolari difficoltà e di nuovo questa percentuale è più elevata nel caso dei bambini che frequentano la scuola per l'infanzia e diminuisce al crescere dell'età, ad ulteriore

conferma che le maggiori difficoltà riguardano in misura maggiore le scuole di grado più elevato (tab. 13).

Tab. 13 – Principali difficoltà incontrate nell’esperienza scolastica per classe d’età (val. %)

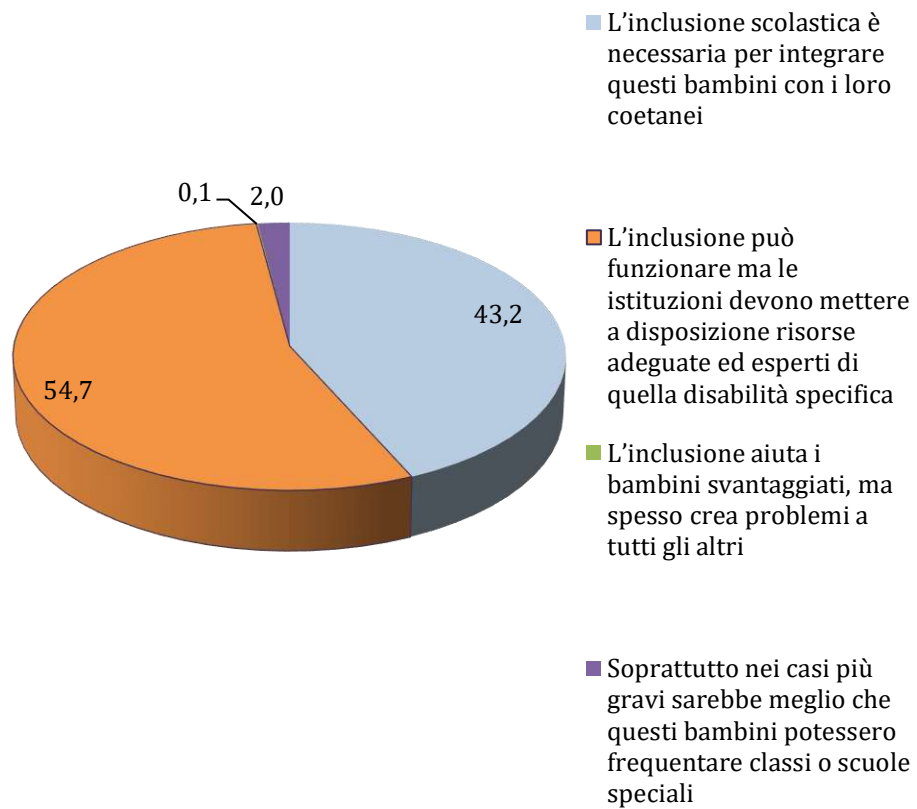
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	Totale
<i>Nessuna in particolare</i>	46,5	38,0	33,0	38,1
Conflittualità con altri genitori	1,0	1,1	0,5	0,9
Scarsa preparazione degli AEC (assistente educativo culturale) e/o OTA (operatore tecnico assistenziale)	8,0	6,9	4,2	6,2
Altro	13,8	8,4	9,9	10,1
Impossibilità di ottenere un numero adeguato di ore di sostegno/supporto	17,3	14,9	9,0	13,4
Scarsa volontà del dirigente scolastico (preside) di risolvere i problemi	18,9	12,6	14,1	14,5
Difficoltà di integrazione e rapporti con i compagni	8,2	16,0	28,0	18,5
Scarsa preparazione degli insegnanti di sostegno	14,5	27,3	30,1	25,4
Scarsa preparazione degli insegnanti curricolari	21,0	28,7	35,5	29,4

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Si tratta indubbiamente di una circostanza più volte emersa e sottolineata nelle indicazioni dei *caregiver* intervistati, in contrasto con il valore trasversalmente riconosciuto all’inclusione scolastica, che rappresenta un obiettivo prioritario, seppure con diverse sfumature, per poco meno della totalità dei *caregiver*. Infatti, per il 43,2% è una condizione necessaria per l’integrazione sociale delle persone con sD ed il 54,7% ritiene che l’inclusione scolastica possa funzionare a condizione che le istituzioni mettano a disposizione risorse adeguate ed esperti in grado di rispondere alle esigenze delle diverse situazioni di disabilità (fig. 8).

Fig. 8 - Le opinioni sulla inclusione scolastica (val.%)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

6. La condizione di salute e le cure

Un aspetto importante della condizione delle persone con sD è rappresentato dalla maggiore incidenza, rispetto al resto della popolazione, di una serie di patologie che possono avere un impatto importante sulla qualità della vita, e che richiedono attenzione e controlli medici frequenti.

Nel complesso, almeno una delle patologie associate elencate nel questionario è stata indicata come presente dai rispondenti nel 97,1% dei casi, e il dato non sembra essere influenzato o influenzare il livello di disabilità percepito: si passa infatti dal 95,8% dei casi in cui il livello di disabilità percepito è lieve o assente, al 98,3% dei casi in cui la disabilità è indicata come media e quindi al 94,5% in cui è ritenuta grave (tab.14). Le patologie più citate sono quelle della vista, indicate dal 72,0% del campione, seguite dai problemi ortopedici (52,9%).

Tab. 14 – Le patologie presenti, per livello di disabilità della persona con sindrome di Down percepito dal caregiver (val. %)

	Percezione del livello di disabilità attuale della persona con Sindrome di Down			
	Assente o lieve	Media	Grave o molto grave	Totale
Almeno una patologia associata	95,8	98,3	94,5	97,1
Problemi di vista	69,1	73,8	69,9	72,0
Problemi ortopedici (lassità dei legamenti, problemi posturali, etc.)	46,6	53,9	59,4	52,9
Problemi odontoiatrici (denti)	34,0	48,5	56,9	46,1
Disfunzioni tiroidee	45,6	45,1	45,8	45,3
Problemi dermatologici (eczema, alopecia, altro)	27,2	39,9	48,5	38,0
Malformazioni cardiache	25,7	27,9	32,8	28,1
Problemi psicopatologici	4,5	22,3	38,4	20,2
Celiachia o altri problemi intestinali	18,2	15,0	27,1	17,7
Problemi di udito	6,8	10,9	19,3	11,1
Problemi neurologici (epilessia, altro)	2,2	7,8	14,0	7,4
Patologia apparato digestivo	0,8	1,6	1,0	1,3
Patologia apparato respiratorio	0,7	1,1	2,3	1,2
Difficoltà nel linguaggio	0,0	1,2	1,1	0,9
Diabete	0,0	0,7	2,1	0,7
Leucemia	0,3	0,6	1,5	0,7
Colesterolo	0,0	0,9	0,6	0,6
Allergia/intolleranze	1,6	0,3	0,0	0,6
Patologia vie urinarie - reni	0,5	0,7	0,0	0,5
Autismo	0,0	0,1	2,4	0,5
Obesità	1,1	0,2	0,0	0,4
Tumore	0,0	0,6	0,0	0,4
Disturbo del comportamento	0,4	0,2	1,0	0,4
Patologia apparato genitale	0,0	0,5	0,0	0,3
Malformazioni congenite degli arti (agenesia, sindattilia)	0,2	0,3	0,0	0,2
Stenosi	0,5	0,1	0,0	0,2
Altro	2,3	1,2	5,2	2,1
Nessuna	4,2	1,7	5,5	2,9

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

La presenza di patologie associate non risente in modo particolare neanche dell'età della persona con sD (tab. 15).

Tab. 15 – Le patologie presenti, per classe d'età della persona con sindrome di Down (val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-5 anni	6-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45anni e oltre	
Almeno una patologia associata	86,1	98,1	98,4	98,8	93,4	97,1
Problemi di vista	39,7	78,4	76,3	74,7	66,7	72,1
Problemi ortopedici (lassità dei legamenti, problemi posturali, etc.)	43,2	65,0	58,6	49,2	48,2	52,8
Problemi odontoiatrici (denti)	20,3	55,6	45,9	42,9	63,7	45,9
Disfunzioni tiroidee	20,0	32,6	46,4	52,8	46,9	45,5
Problemi dermatologici (eczema, alopecia, altro)	14,7	27,2	45,0	42,1	37,0	37,9
Malformazioni cardiache	27,1	30,7	26,4	28,5	28,4	28,3
Problemi psicopatologici	4,5	8,2	17,3	26,3	25,3	20,2
Celiachia o altri problemi intestinali	14,3	20,4	20,5	18,3	8,2	17,7
Problemi di udito	11,1	11,6	12,6	8,2	20,5	11,1
Problemi neurologici (epilessia, altro)	4,5	5,7	3,5	6,8	20,7	7,3
Patologia apparato digestivo	5,8	0,2	1,0	0,1	5,3	1,3
Patologia apparato respiratorio	2,6	1,0	2,6	0,7	0,0	1,2
Diabete	0,0	0,0	0,5	2,0	0,0	1,0
Difficoltà nel linguaggio	5,3	2,9	0,2	0,0	0,0	0,8
Leucemia	0,0	1,5	1,4	0,2	0,7	0,6
Colesterolo	0,0	0,0	0,0	0,2	4,9	0,6
Allergia/intolleranze	0,0	0,2	0,3	1,1	0,0	0,6
Patologia vie urinarie - reni	0,0	0,4	1,1	0,5	0,0	0,5
Autismo	0,0	0,8	1,4	0,2	0,0	0,5
Obesità	0,0	0,0	0,0	0,8	0,0	0,4
Tumore	0,0	0,0	0,0	0,6	0,9	0,4
Disturbo del comportamento	1,2	0,8	0,4	0,2	0,0	0,4
Patologia apparato genitale	0,0	0,0	0,4	0,4	0,0	0,3
Malformazioni congenite degli arti (agenesia, sindattilia)	0,8	0,0	0,9	0,0	0,0	0,2
Stenosi	1,0	0,5	0,0	0,1	0,0	0,2
Altro	4,6	2,3	1,4	2,1	1,8	2,1
Nessuna	13,9	1,9	1,6	1,2	6,6	2,9

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

È interessante sottolineare che la stragrande maggioranza delle persone con sD affette da patologie sono comunque seguite regolarmente ed effettuano controlli medici e/ specialistici, quasi la metà del campione segue una terapia farmacologica ed il 31,2% è stato sottoposto ad un intervento chirurgico per la correzione della malformazione (fig. 9).

Fig. 9 - Attività sanitarie di controllo per le patologie di cui soffrono le persone con sD (val. %)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Si tratta quindi di situazioni cliniche che vengono controllate regolarmente anche se si registra un certo rallentamento nei controlli nelle persone con sD di età più elevata (tab. 16).

Tab. 16 - Attività sanitarie di controllo per le patologie di cui soffrono le persone con sD, per classe d'età (val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Esegue regolarmente i controlli specialistici e medici per questa/e patologia/e	92,6	89,9	92,6	90,4	77,9	89,7
Segue una terapia farmacologia	34,4	30,3	46,3	57,1	52,3	49,0
Segue una terapia farmacologica psichiatrica	2,4	0,7	5,4	10,9	5,0	7,2
È stato eseguito l'intervento chirurgico per la correzione della malformazione	44,6	32,7	32,8	30,9	17,0	31,2
Segue una terapia riabilitativa fisica	50,0	16,1	2,9	4,3	13,2	10,3
Segue una terapia psicologica/psicoterapica	33,7	20,2	11,6	12,1	10,8	14,7
Altro	0,0	2,0	1,1	2,1	6,5	2,2
Nessuno	0,8	0,3	0,7	1,2	0,0	0,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Come già ricordato, la percezione del livello di disabilità espressa dal *caregiver* restituisce un quadro complessivo in cui prevale una valutazione di disabilità media (58,3%), mentre il 24,1% parla di livello lieve ed il 15,7% grave o molto grave, percentuale che si incrementa al crescere dell'età, fino a raggiungere rispettivamente il 20,9% ed il 18,6% nella classe d'età 45 anni e più.

A questa valutazione ne è stata affiancata una più specifica che dà conto della presenza di difficoltà nello svolgimento di varie attività della vita quotidiana.

Come è evidente si tratta di un quadro molto articolato che, a livello generale, mette in luce una prevalenza di lievi e nessuna difficoltà nelle attività di cura di sé, di medie e lievi difficoltà nella sfera della comunicazione e di gravi e medie in quella dell'apprendimento. Si tratta di situazioni in cui sono presenti anche differenze non irrilevanti considerando le singole attività e questa articolazione interna è molto evidente quando si parla delle autonomie complesse, ma anche dello svolgimento di attività quotidiane. Ad esempio, lo svolgimento di attività domestiche senza o con lievi difficoltà viene segnalato nel 63,0% dei casi ma scende quando si parla di preparare pasti semplici (42,8%), mentre si attesta sul 47,3% con riferimento alla capacità di spostarsi autonomamente (tab. 17).

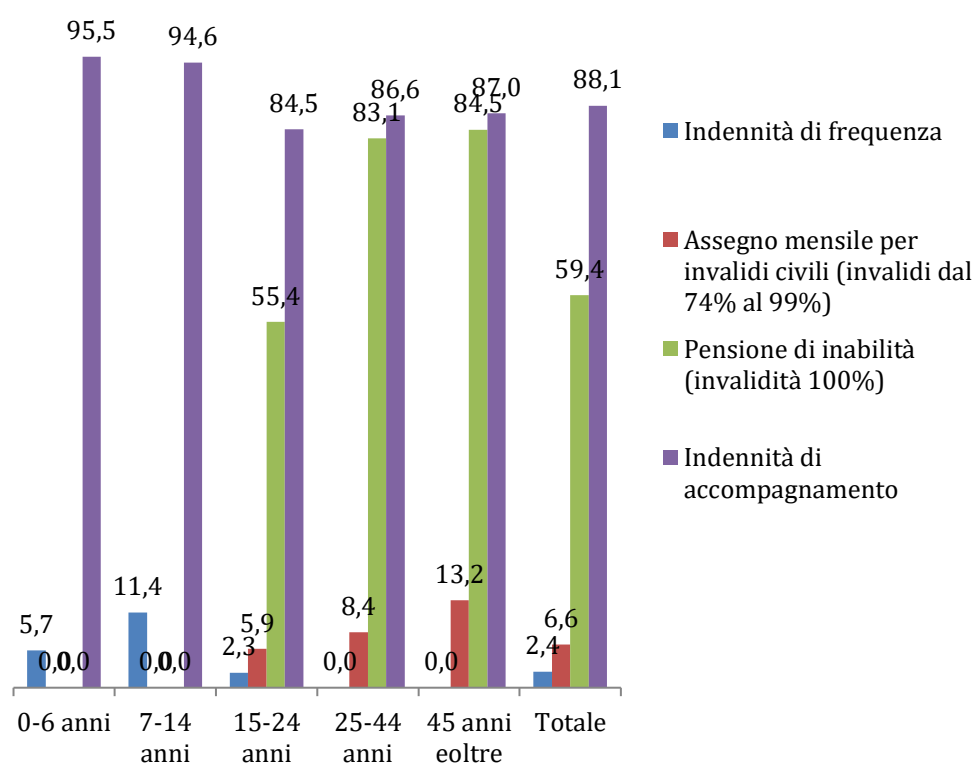
Tab. 17 – Livello di difficoltà che la persona con sindrome di Down incontra in varie attività rispetto ai suoi coetanei (val. %)

	Grave (massima difficoltà)	Media	Lieve	Nessuna difficoltà	Totale
Cura di sé					
Bere da solo	2,3	5,9	7,0	84,8	100,0
Mangiare da solo	2,3	4,8	10,7	82,2	100,0
Svestirsi da solo	4,4	8,2	13,0	74,4	100,0
Vestirsi da solo	6,2	11,8	20,1	61,9	100,0
Usare i servizi igienici	5,7	11,0	17,3	66,0	100,0
Curare la propria igiene quotidiana	8,4	17,8	27,7	46,1	100,0
Sfera della comunicazione					
Farsi capire dagli altri	10,4	28,3	29,7	31,5	100,0
Usare la comunicazione verbale	16,3	29,6	26,2	27,9	100,0
Comprendere la comunicazione verbale	2,3	21,3	29,2	47,3	100,0
Sfera dell' apprendimento					
Scrivere	24,7	32,1	19,8	23,4	100,0
Leggere	25,0	27,9	20,7	26,3	100,0
Firmare	22,5	18,8	16,7	42,0	100,0
Autonomie complesse					
Utilizzare il denaro	46,0	36,1	13,3	4,5	100,0
Utilizzare l'orologio	38,5	22,0	18,6	20,8	100,0
Utilizzare il PC o altri device	16,6	23,9	23,0	36,4	100,0
Svolgere attività domestiche	13,0	24,0	28,9	34,1	100,0
Preparare pasti semplici	29,9	27,3	24,0	18,8	100,0
Spostarsi autonomamente	27,9	24,8	20,6	26,7	100,0
Attività quotidiane					
Svolgere attività domestiche	13,0	24,0	28,9	34,1	100,0
Preparare pasti semplici	29,9	27,3	24,0	18,8	100,0
Spostarsi autonomamente	27,9	24,8	20,6	26,7	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

A fronte di situazioni articolate di difficoltà e disabilità, va sottolineato che comunque nel campione la stragrande maggioranza riceve l'indennità di accompagnamento e la pensione di inabilità (con le variazioni legate all'età) (fig. 10).

Fig. 10 - Indennità economiche riconosciute alla persona con sD, per classe d'età (val.%)



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

7. L'accesso ai servizi

Un aspetto centrale dell'indagine ha riguardato l'analisi della offerta di servizi dedicati alle persone con sD.

In particolare è stato chiesto ai *caregiver* se nella propria Asl di appartenenza è presente un servizio pubblico o convenzionato dedicato alle persone con disabilità intellettiva.

Poco meno della metà segnala la presenza di questa tipologia di servizio e tra questi tutti lo utilizzano. È alta la percentuale di chi non è informato (28,8%) mentre il 23,7% dichiara che questa tipologia di servizio non è presente.

È evidente una certa difformità territoriale, dal momento che la carenza è segnalata soprattutto al Sud: solo il 33,8% ne indica la presenza, contro il 63,3% del Nord Est ed il 58,7% del Centro, a fronte del 45,6% del Nord-Ovest (tab. 18).

Tab. 18 - Presenza ed utilizzo nella Asl di appartenenza di un servizio pubblico o convenzionato dedicato alle persone con disabilità intellettiva per area geografica (val.%)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Sì	45,6	63,3	58,7	33,8	47,5
No	21,1	21,1	16,0	31,4	23,7
Non sa	33,3	15,6	25,4	34,8	28,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Se sì, lei lo utilizza					
Sì	40,9	58,6	50,7	41,2	47,9
No	59,1	41,4	49,3	58,8	52,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Ma il dato varia anche sulla base del livello di istruzione dei rispondenti, mettendo in luce la presenza di problemi di informazione: solo il 34,6% di chi ha il titolo di studio più basso (tendenzialmente si tratta anche dei *caregiver* più anziani) afferma che il servizio è presente, contro il 55,5% dei laureati. Anche la quota di chi afferma di non essere informato è più elevata (37,0% contro il 21,0%) e questa situazione evidentemente condiziona anche lo stesso utilizzo dei servizi (tab. 19).

Tab. 19 - Presenza ed utilizzo nella Asl di appartenenza di un servizio pubblico o convenzionato dedicato alle persone con disabilità intellettiva per titolo di studio del *caregiver* (val.%)

	Titolo di studio del rispondente			Totale
	Al più la licenza media inferiore	Qualifica professionale e o Diploma	Laurea o post laurea	
Sì	34,6	46,9	55,5	47,5
No	28,5	22,0	23,5	23,7
Non sa	37,0	31,1	21,0	28,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Se sì, lei lo utilizza				
Sì	38,3	45,5	54,0	47,9
No	61,7	54,5	46,0	52,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Ma su che tipo di presa in carico possono contare le persone con sD?

L'indagine ha voluto verificare se gli intervistati possono contare su una presa in carico da parte del servizio pubblico del loro territorio fondata sulla predisposizione di un Piano *ad hoc*. Nei fatti, solo il 26,0% del campione afferma che il piano è stato realizzato, il 24,0% dice che è stato predisposto ma è solo formale e/o ha una applicazione parziale, mentre nella metà dei casi il piano non è stato predisposto. Ancora una volta emergono differenze significative a livello territoriale, con una

situazione di maggiore difficoltà al Sud, dove il 73,2% dei *caregiver* afferma che il piano per la presa in carico della persona con sD di cui si occupa non è mai stato realizzato. Cresce, viceversa, la quota di chi l'ha ottenuto nelle altre aree, soprattutto nel Nord-Est (40,6%), mentre al Centro e nel Nord- Ovest è più elevata la quota di chi lo giudica solo un documento formale (tab. 20).

Tab. 20 - Predisposizione da parte del servizio pubblico di un Piano di presa in carico, per la persona con sD per area geografica (val.%)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Sì è stato fatto	26,6	40,6	34,0	13,4	26,0
Sì ma solo parzialmente /nella forma ma non nella sostanza	32,2	23,6	32,1	13,4	24,0
No	41,2	35,8	33,9	73,2	50,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

La situazione varia anche sulla base della diversa età della persona con sD, dal momento che la predisposizione del Piano per la presa in carico riguarda in misura maggiore i più piccoli, ed è molto meno frequente già a partire dalla classe d'età 25-44 anni (tab. 21).

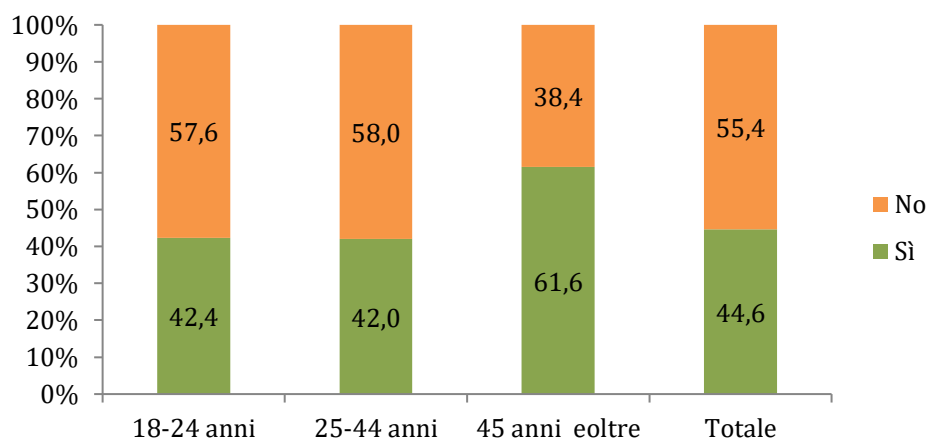
Tab. 21 - Predisposizione da parte del servizio pubblico di un Piano di presa in carico per la persona con sD per classe d'età (val.%)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Sì è stato fatto	45,5	36,9	21,7	22,0	21,6	26,0
Sì ma solo parzialmente /nella forma ma non nella sostanza	29,9	29,5	30,1	20,6	15,6	24,0
No	24,6	33,6	48,3	57,3	62,8	50,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Per questo si è deciso di verificare cosa accade nel momento di passaggio all'età adulta, che rappresenta un punto delicato, come abbiamo visto, anche per il percorso scolastico, che spesso si interrompe senza alternative per una buona parte delle persone con sD di età più elevata. In questo caso, è sempre maggioritaria la quota di chi afferma che il rinnovo non è stato effettuato, tranne che nella classe d'età più elevata, presumibilmente perché, essendo la predisposizione del piano meno frequente in questa classe d'età, tale quota minore ha comunque avuto il rinnovo (fig. 11).

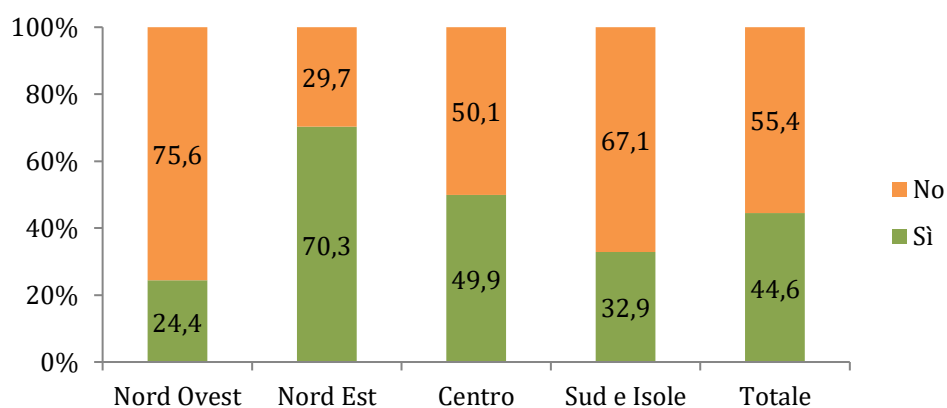
Fig. 11 - Rinnovo del Piano per la presa in carico dopo la maggiore età per classe età della persona con sD (val.%)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Anche nel caso del rinnovo del Piano si conferma la maggiore diffusione nelle aree del Nord, a fronte del 67,1% dei residenti al Sud che non ha potuto contare sul rinnovo (fig. 12).

Fig. 12 - Rinnovo del Piano per la presa in carico dopo la maggiore età per area geografica (val.%)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

A prescindere dalla presenza del Piano, è stato chiesto agli intervistati se la famiglia ha un punto di riferimento unico che segue/coordina gli interventi di salute della persona con sD. Questo punto di riferimento è stato indicato nel 63,0% dei casi, quota che sale al 71,4% nel caso dei più piccoli ed all'81,0% nel caso di coloro che hanno almeno 45 anni e si abbassa al 55,3% nella fascia di età 15-24, che è spesso quella di passaggio dalla presa in carico del pediatra a quella del medico di medicina generale (tab. 22).

Tab. 22 - Presenza di un punto di riferimento unico che segue/coordina gli interventi di salute della persona con sD, per classe d'età (val.%)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Sì	71,4	65,6	55,3	60,0	81,0	63,0
Sì, è il pediatra di libera scelta	28,5	31,0	5,9	0,6	0,0	8,1
Sì, è il medico di medicina generale	1,8	2,7	29,5	41,6	62,0	32,7
Sì, è un neurologo	0,0	0,4	0,8	1,7	0,7	1,1
Sì, è un neuropsichiatra infantile	16,9	15,1	5,1	0,9	0,0	5,0
Sì, è uno psichiatra	0,0	0,5	0,7	2,9	0,0	1,6
Sì, è un geriatra	0,0	0,0	0,2	1,5	5,5	1,3
Sì, è un altro medico specialista	14,7	7,6	8,9	4,6	3,7	6,7
Un professionista non medico	2,3	3,6	0,4	0,7	5,1	1,6
Altro	7,2	4,7	3,7	5,4	4,1	5,0
No, non ha un punto di riferimento unico	28,6	34,4	44,7	40,0	19,0	37,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

E sono proprio questi due professionisti ad essere protagonisti della presa in carico, il primo per circa il 30% delle persone con sD fino a 14 anni, che in quote minori indicano come punto di riferimento unico il neuropsichiatra infantile (16,9%) ed un medico specialista di altra tipologia (14,7%).

Questa è anche la fascia d'età in cui è più bassa la percentuale che non ha un punto di riferimento.

Il ruolo di riferimento del Medico di Medicina Generale (MMG) diventa sempre più presente al crescere dell'età della persona con sD, citato dal 29,5% dei *caregiver* di coloro che hanno dai 15 ai 25 anni fino al 62,0% di chi ha 45 anni e più. In questa fascia di età il 5,5% cita invece il geriatra.

Neurologo e psichiatra sono indicati da quote minoritarie nella fascia d'età 24-44 anni.

È dunque evidente che il punto di riferimento unico responsabile della presa rimane principalmente il pediatra e poi il MMG, mentre non esercitano tale ruolo, se non parzialmente, il neuropsichiatra infantile e poi marginalmente lo psichiatra e il neurologo.

Non si evidenziano differenze marcate nelle diverse aree geografiche, anche se, ad es, il neuropsichiatra infantile è un po' indicato al Nord ed al Centro e così pure il geriatra ma sempre nell'ambito di percentuali ampiamente minoritarie (tab. 23).

Tab. 23 - Presenza di un punto di riferimento unico che segue/coordina gli interventi di salute della persona con sD, per area geografica (val.%)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Sì	69,7	57,4	59,1	63,2	63,0
Sì, è il pediatra di libera scelta	7,5	8,7	4,4	10,2	8,1
Sì, è il medico di medicina generale	39,4	24,7	29,8	33,4	32,7
Sì, è un neurologo	1,0	0,0	0,4	2,1	1,1
Sì, è un neuropsichiatra infantile	5,2	5,7	6,0	3,8	5,0
Sì, è uno psichiatra	0,3	4,5	1,3	1,2	1,6
Sì, è un geriatra	2,2	2,1	1,5	0,2	1,3
Sì, è un altro medico specialista	4,6	5,4	7,4	8,6	6,7
Un professionista non medico	1,2	5,3	0,3	0,7	1,6
Altro	8,3	1,1	8,0	3,0	5,0
No, non ha un punto di riferimento unico	30,3	42,6	40,9	36,8	37,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

La frequenza con la quale si incontra il medico o l'equipe di riferimento appare, come è facile immaginare, più elevata nei primi anni di vita, ma in generale i dati mostrano che l'80% circa viene sottoposto a controllo almeno una volta l'anno (38,8% circa una volta l'anno ed il 34,4% circa una volta ogni 6 mesi), segnalando la tendenza ad un monitoraggio delle condizioni di salute abbastanza attento (tab. 24).

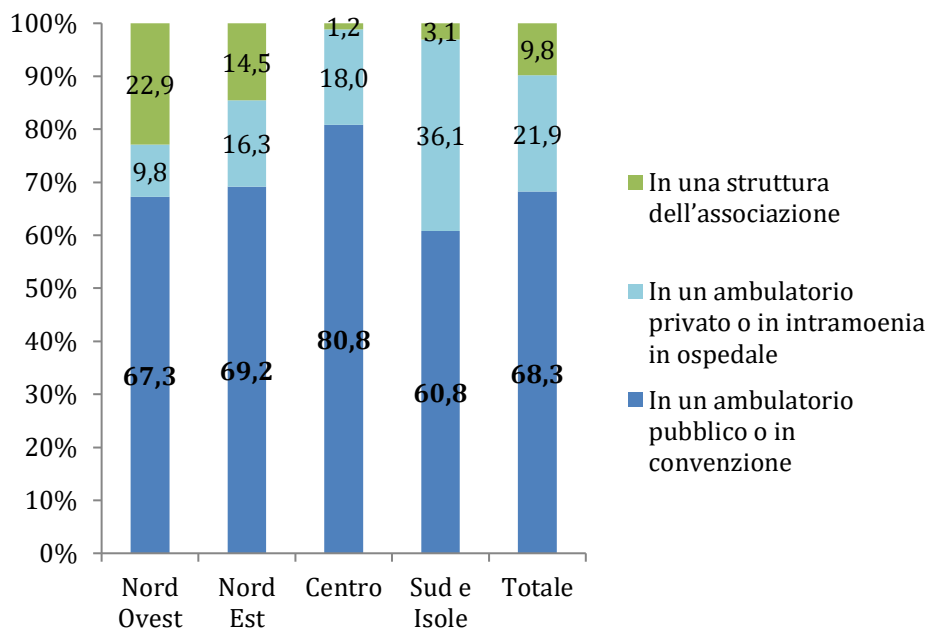
Tab. 24 - Frequenza con la quale incontra il medico o l'equipe di riferimento
(val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Circa una volta al mese	24,5	6,5	5,3	6,6	9,7	8,3
Circa una volta ogni 6 mesi	38,1	32,2	26,0	33,7	51,9	34,4
Circa una volta all'anno	29,2	45,9	44,5	39,5	25,0	38,8
Meno di una volta all'anno	8,2	15,4	24,2	20,2	13,4	18,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Inoltre il medico di riferimento opera prevalentemente in una struttura pubblica o convenzionata (68,3%), il 21,9% è seguito in intramoenia o in ambito privato (la quota arriva al 36,1% al Sud) ed il 9,8% in una struttura della associazione, modalità che è invece più frequente al Nord (fig. 13).

Fig. 13 - Tipo di regime del servizio/professionista per area geografica (val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Nonostante si tratti di un campione che risulta abbastanza seguito dal punto di vista sanitario e che, come già richiamato, è tendenzialmente più informato in virtù della partecipazione alle attività dell'AIPD, solo il 21,0% sa cosa sia il Progetto di vita, il 29,5% ne ha solo sentito parlare, mentre la metà del campione non lo conosce. I livelli di conoscenza sono più bassi al Sud ed anche al Centro. Tuttavia, sono più elevate le percentuali di chi afferma che è stato formulato proprio al Centro e nel Nord-Ovest, ma è in quest'ultima area del paese, ed in misura minore anche nel Nord- Est, che il progetto di vita viene dichiarato in corso di attuazione, a testimonianza che la sua concreta realizzazione, anche se rimane appannaggio di quote minoritarie, è comunque più diffusa al Nord (tab. 25).

Tab. 25 - Conoscenza e stato di attuazione del Progetto di vita per area geografica
(val.%)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Sì so esattamente di cosa si tratta	30,8	22,6	16,3	15,4	21,0
Sì ma ne ho solo sentito parlare	32,9	31,7	31,4	24,7	29,5
No	36,2	45,8	52,3	59,9	49,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Se sì:					
È stato formulato	14,9	11,9	16,7	9,5	13,1
È in corso di attuazione	16,6	13,9	11,1	15,4	14,7
Nessuna delle precedenti	68,5	74,2	72,2	75,1	72,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Si tratta di un dato che varia fortemente sulla base del livello di istruzione degli intervistati: infatti conosce il Progetto di vita il 30,2% dei laureati, contro l'11,2% di coloro che hanno al massimo la licenza di scuola media inferiore (tab. 26).

Tab. 26 - Conoscenza e stato di attuazione del Progetto di vita per titolo di studio del caregiver (val. %)

	Titolo di studio del rispondente			Totale
	Al più la licenza media inferiore	Qualifica professionale o Diploma	Laurea o post laurea	
Sì so esattamente di cosa si tratta	11,2	18,5	30,2	21,0
Sì ma ne ho solo sentito parlare	26,5	29,1	31,8	29,5
No	62,3	52,5	38,0	49,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Se sì:				
È stato formulato	10,0	15,8	11,0	13,1
È in corso di attuazione	22,0	11,1	16,5	14,7
Nessuna delle precedenti	68,0	73,1	72,5	72,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Per quel che concerne il percorso riabilitativo, che nel caso dei bambini con sD è opportuno che inizi, seppure chiaramente in modo dolce, già nel primo anno di vita, si osserva il peso della variabile dell'età della persona con sD.

La quota di casi che attualmente effettua neuro e psicomotricità è elevata tra le famiglie con bambini più piccoli (84,4%) e scende già nella fascia di età successiva (7-14 anni) (29,0%), per diventare residuale già a partire dai 15 anni. Ancora maggiore nel caso dei bambini da 1 a 6 anni è la quota di chi fa logopedia (88,2%) ed il 21,2% fa fisioterapia ed in questa fascia di età tutti al momento effettuano almeno un intervento di tipo abilitativo/riabilitativo. Già a partire dai 15 anni, invece, la quota di chi non fa interventi diventa ampiamente maggioritaria. Nelle fasce d'età intermedia sono presenti percentuali che oscillano intorno al 10% che

ricevono intervento di psicoterapia e/o terapia occupazionale, mentre, tra chi ha 45 anni e più, il 13,1% fa fisioterapia (tab. 27).

Tab. 27 - Persone con sD che attualmente effettuano interventi di terapia abilitativa /riabilitativa per classe d'età (val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Neuro e/o psico-motricità	84,4	29,0	4,1	2,9	1,0	14,2
Logopedia	88,2	58,5	11,0	3,2	2,7	20,1
Fisioterapia	21,2	8,0	1,4	3,9	13,1	6,6
Psicoterapia	1,9	10,2	11,0	9,1	3,8	8,4
Terapia occupazionale	2,7	11,6	10,0	9,7	7,9	9,1
Altro	13,6	11,0	4,4	3,3	1,0	5,3
Nessun intervento ricevuto	0,0	27,0	68,9	74,0	76,8	60,0

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Questa situazione, seppure presenti qualche variabilità, è abbastanza comune tra le diverse aree del paese e segnala un approccio alla abilitazione/riabilitazione ed un modello di offerta dei servizi sostanzialmente stabile (tab. 28).

Tab. 28 - Persone con sD che attualmente effettuano interventi di terapia abilitativa /riabilitativa per area geografica (val. %)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Neuro e/o psico-motricità	15,4	9,1	14,5	15,7	14,2
Logopedia	20,6	18,2	19,8	21,0	20,1
Fisioterapia	8,9	3,9	3,8	7,8	6,6
Psicoterapia	8,4	7,1	10,1	8,0	8,4
Terapia occupazionale	2,9	13,4	16,6	7,4	9,1
Altro	4,8	6,0	7,9	3,7	5,3
Nessun intervento ricevuto	62,1	62,9	53,9	60,3	60,0

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Esiste però un problema di accesso differenziato ai servizi legato più alla condizione familiare. Se si prende in considerazione il livello di istruzione dei *caregiver*, anche come variabile che può dare una indicazione sullo status socio-economico della famiglia, la quota di chi attualmente sta svolgendo attività di neuro e/o psico-motricità e logopedia aumenta sensibilmente al crescere di tale titolo di studio (tab. 29).

Tab. 29 - Persone con sD che attualmente effettuano interventi di terapia abilitativa /riabilitativa per livello di istruzione del caregiver (val. %)

	Titolo di studio del rispondente			Totale
	Al più la licenza media inferiore	Qualifica professionale o Diploma	Laurea o post laurea	
Neuro e/o psico-motricità	4,0	11,2	24,2	14,2
Logopedia	8,2	16,0	32,7	20,1
Fisioterapia	8,1	5,5	7,3	6,6
Psicoterapia	10,4	7,0	9,2	8,4
Terapia occupazionale	11,1	9,6	7,4	9,1
Altro	3,0	4,1	8,2	5,3
Nessun intervento ricevuto	65,2	65,3	49,4	60,0

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Interessante, infine, valutare le diversità d'accesso a livello territoriale rispetto al tipo di regime pubblico, privato convenzionato o privato. In linea generale, sono piuttosto elevate le percentuali di famiglie che usufruiscono di questi servizi in ambito privato, circa la metà dei casi per quel che concerne logopedia, fisioterapia, terapia occupazionale ed oltre il 70% per la psicoterapia. Si tratta prevalentemente di famiglie del Nord, dove l'offerta tende ad essere più ampia e le famiglie con maggiori disponibilità economiche (tab. 30).

Tab. 30 - Persone con sD che attualmente effettuano interventi di terapia abilitativa /riabilitativa per area geografica e tipo di regime (val. %)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Neuro e/o psico-motricità					
Pubblico	19,9	28,3	34,7	42,9	33,0
Privato convenzionato	32,8	40,0	42,8	40,4	38,7
Privato	58,1	35,6	27,6	27,0	36,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Logopedia					
Pubblico	13,6	47,4	24,2	42,7	32,0
Privato convenzionato	22,1	30,9	33,5	40,4	32,5
Privato	76,2	32,1	55,6	30,3	47,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Fisioterapia					
Pubblico	27,4	81,8	44,8	20,4	32,6
Privato convenzionato	9,4	18,2	13,1	32,1	20,5
Privato	63,3	9,1	42,1	49,6	48,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Psicoterapia					
Pubblico	5,0	0,0	24,6	12,5	11,7
Privato convenzionato	34,1	28,4	9,1	11,0	18,7
Privato	60,9	71,6	78,5	76,4	72,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Terapia occupazionale					
Pubblico	0,0	43,0	33,2	21,1	29,6
Privato convenzionato	50,0	15,1	11,3	25,9	19,9
Privato	50,0	41,9	64,6	53,0	53,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Altro					
Pubblico	14,5	6,4	17,4	4,1	10,9
Privato convenzionato	32,8	43,6	23,0	7,4	25,8
Privato	59,9	57,0	59,6	88,4	66,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Una parte importante della offerta è certamente rappresentata dagli interventi educativi extra-scolastici, sia quelli rivolti allo sviluppo delle autonomie che quelli rivolti al recupero/sviluppo delle capacità scolastiche.

IL 42,9% delle persone con sD coinvolte nell'indagine usufruisce di interventi rivolti allo sviluppo delle autonomie, e questa quota diventa maggioritaria nella fascia di età 15-24 anni, che è quella in più larga misura destinataria di questa tipologia di attività. Si tratta di un dato elevato, legato sicuramente alle caratteristiche del campione che fa parte o frequenta le sezioni dell'AIPD, fortemente impegnate in questo tipo di attività.

Il coinvolgimento in interventi di recupero delle attività scolastiche viene segnalato soprattutto nella fascia di età maggiormente coinvolta (7-14 anni) ma riguarda solo il 16,7% (a fronte di una media del 5,7%) (tab. 31).

Vero è che la quota di chi non usufruisce di nessun intervento di questo tipo è maggioritaria (a parte che tra i più piccoli, come prevedibile) nelle fasce d'età più elevate, cioè 25-44 anni, in cui è pari al 52,1%, e soprattutto in quella 45 ed oltre, in cui raggiunge il 74,9%.

Tab. 31 - Persone con sD che attualmente usufruiscono di interventi educativi extra-scolastici per classe d'età (val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Interventi rivolti allo sviluppo delle autonomie	17,1	41,6	63,5	44,0	22,2	42,9
Interventi rivolti al recupero/sviluppo delle capacità scolastiche	3,0	16,7	7,6	3,5	1,0	5,7
Altro	1,6	5,3	2,1	3,5	2,9	3,2
Nessun intervento ricevuto	80,0	47,5	34,3	52,1	74,9	52,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Non si rilevano, anche in questo caso, forti differenze territoriali. Neanche il titolo di studio impatta rispetto all'accesso a questi interventi che comunque sono soprattutto privati: nell'87% dei casi gli interventi rivolti al recupero/sviluppo delle capacità scolastiche e nel 79,0% quelli rivolti allo sviluppo delle autonomie (spesso realizzate dall'AIPD).

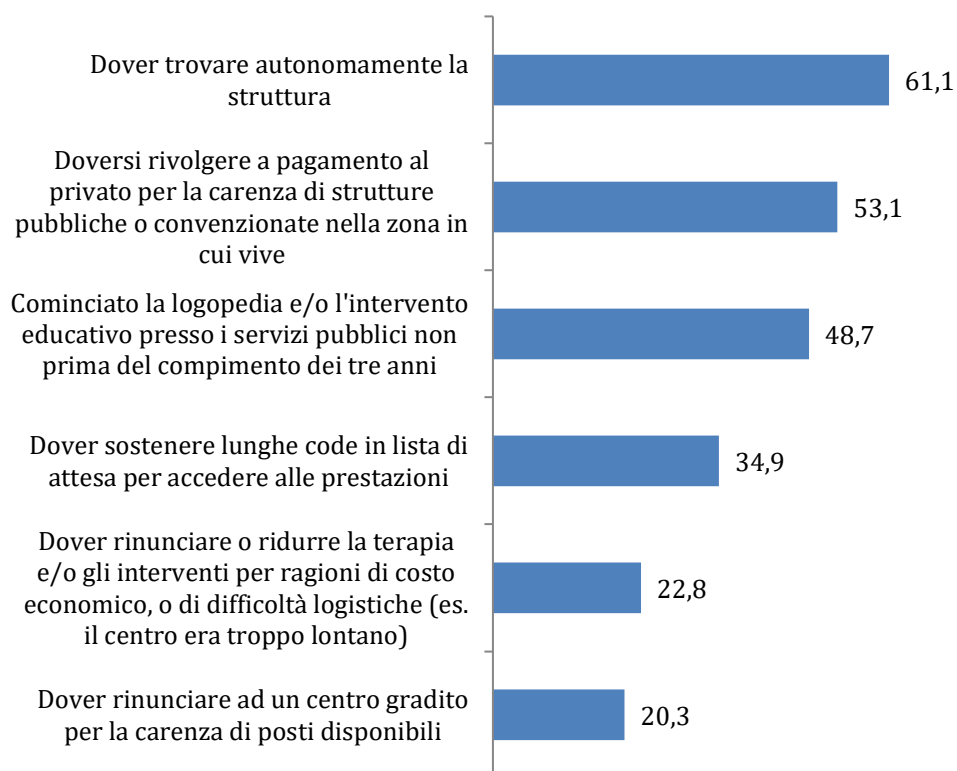
Infine sono state prese in considerazione le eventuali difficoltà sperimentate dalle famiglie sia nell'usufruire dei servizi per la terapia abilitativa/riabilitativa che degli interventi extra-scolastici.

Il 61,1% segnala le difficoltà ad orientarsi nell'offerta e la necessità di dover trovare autonomamente la struttura o il personale in grado di svolgere gli interventi, mentre il 53,1% il fatto di doversi rivolgere a strutture private a pagamento.

Il tema delle difficoltà d'accesso legate alle caratteristiche ed al funzionamento dei servizi è richiamato anche da poco meno della metà del campione, che lamenta di aver potuto cominciare la logopedia e/o l'intervento educativo presso i servizi pubblici non prima del compimento dei tre anni e dal 34,9% che denuncia le liste d'attesa eccessive. A questi si associa il 22,8% che ha dovuto rinunciare o ridurre

la terapia e/o gli interventi per ragioni di costo economico, o di difficoltà logistiche (ad es. il centro era troppo lontano). Infine il 20,3% ha dovuto rinunciare ad un centro gradito per la carenza di posti disponibili (fig. 14).

**Fig. 14 - Circostanze verificatesi a proposito della terapia
abilitativa/riabilitativa e/o degli interventi extra-scolastici**
(val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

8. La vita sociale

I modi in cui i bambini, i ragazzi e le persone adulte con sD inclusi nello studio passano il loro tempo libero è evidentemente molto vario, e soprattutto legato, oltre che alle inclinazioni e ai caratteri di ciascuno, anche all'età.

Ciò che emerge è che per la maggior parte dei bambini con sD esistono i presupposti perché vivano il loro tempo libero in modo pieno e socialmente attivo: la quasi totalità di loro svolge attività fisica o giochi di movimento in modo informale (da 0 a 6 quasi il 60% lo fa spesso ed il 34,1% circa ogni tanto) e da 7 a 14 rispettivamente il 45,8% ed il 50,3%. Ma già nel corso dell'adolescenza e ancor più in età adulta le quote relative a quanti svolgono spesso attività fisica informale scendono in modo vistoso ed aumenta la quota, fino al 22,9% dei 44enni e oltre, che non lo fanno mai (tab. 32).

Ancora una volta, la partecipazione ad attività esterne, anche di tempo libero, risulta meno frequente al crescere dell'età.

Tab. 32 - Attività svolte nel tempo libero, per età della persona con SD (val.%)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni eoltre	
Svolge attività fisicao di movimento in modo informale (giochi all’aperto, lunghe passeggiate, etc.)						
Spesso	59,4	45,8	37,1	38,6	30,4	40,2
Ogni tanto	34,1	50,3	55,6	48,6	46,7	48,7
Mai	6,5	3,9	7,3	12,7	22,9	11,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Partecipa a feste e altre occasioni di ritrovo con i coetanei						
Spesso	20,1	16,3	7,8	17,5	12,9	15,2
Ogni tanto	48,4	54,7	60,3	55,5	32,3	53,3
Mai	31,4	29,0	31,8	27,0	54,8	31,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Riceve a casa amici e compagni (al di fuori di feste o occasioni particolari)						
Spesso	15,9	5,5	5,2	5,8	8,5	6,9
Ogni tanto	35,8	47,9	39,2	41,4	25,6	39,7
Mai	48,3	46,6	55,6	52,7	66,0	53,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Va a trovare a casa amici e compagni (al di fuori di feste o occasioni particolari)						
Spesso	15,1	2,8	3,6	5,1	8,2	5,7
Ogni tanto	37,6	39,9	37,6	44,4	18,3	39,1
Mai	47,3	57,3	58,8	50,6	73,5	55,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Esce da solo con amici e compagni						
Spesso	0,0	1,4	4,7	11,9	11,1	7,9
Ogni tanto	3,2	5,2	32,3	41,7	10,6	28,4
Mai	96,8	93,4	63,0	46,4	78,2	63,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Altro						
Spesso	9,4	4,6	4,0	7,0	6,6	6,3
Ogni tanto	10,3	9,7	22,8	19,3	19,8	17,8
Mai	80,3	85,7	73,3	73,7	73,6	75,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Inoltre, considerando la tipologia di attività che vengono svolte più frequentemente nel tempo libero, si evidenzia una prevalenza di partecipazione ad attività strutturate, ad esempio le feste di coetanei, mentre diventano minoritarie le quote di chi svolge attività informali più consuete sulla carta, come ricevere o andare a trovare a casa gli amici, o uscire in loro compagnia (solo il 7,9% lo fa spesso, il 28,4 % qualche volta ed il 63,7% mai).

Per quanto riguarda le attività socio-educative strutturate, queste variano nella tipologia in modo chiaramente rilevante a seconda della classe d'età, per cui se il 43,4% svolge attività sportive, il dato si abbassa non solo per la classe d'età dei bambini più piccoli, ma diventa residuale per quella di 45 anni e più. I progetti di educazione all'autonomia (in tutto indicati dal 46,2%) riguardano soprattutto i ragazzi e le ragazze tra i 15 ed i 24 anni (64,3%) e, in misura minore, ma ancora maggioritaria, quelli dai 25 ai 44 (52,7%). Il 10,4% complessivo ha frequentato attività educative, come scout o oratorio, e si tratta soprattutto di bambini e ragazzi tra i 7 ed i 14 anni, mentre tra i ragazzi più grandi e gli adulti sono chiaramente più frequenti i centri diurni, i laboratori occupazionali, con la quota maggiore del 10,4% di frequentanti dai 15 ai 24 anni, e i soggiorni climatici e di vacanza. Nella fascia d'età più elevata tutte le attività si riducono drasticamente, con l'esclusione della frequenza di centri diurni che riguarda il 40,9% di coloro che hanno dai 45 anni in su (tab. 33).

Tab. 33 - Attività socio- educative svolte nell'ultimo anno, per classe d'età
(val. %)

	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Centro diurno	1,1	3,0	11,6	25,0	40,9	19,1
Laboratori occupazionali	1,8	4,5	10,4	8,1	4,1	7,1
Attività sportive	25,8	57,4	55,8	45,9	7,1	43,4
Attività creative e culturali (pittura, musica, danza, teatro, scultura)	11,1	25,2	30,1	33,1	16,8	27,8
Progetti di educazione all'autonomia / Percorsi di preparazione alla vita indipendente(residenzialità temporanea)	8,6	38,6	64,3	52,7	24,5	46,2
Soggiorni climatici o di vacanza	0,0	5,8	18,6	23,8	15,0	17,4
Attività educative (scout, oratorio, etc.)	3,5	26,2	20,6	5,5	0,9	10,4
Altro	3,9	2,4	5,2	4,8	3,9	4,4
Nessuna attività	57,3	16,0	5,9	9,2	31,2	16,1

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Come sempre emergono differenze territoriali in questo caso legate alle differenti opportunità di offerta, in cui tendenzialmente, con poche

eccezioni, sono le persone con sD residenti al Sud ad essere più penalizzate (tab. 34).

Tab. 34 - Attività socio- educative svolte nell'ultimo anno, per area geografica (val. %)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Centro diurno	19,2	19,9	11,4	22,9	19,1
Laboratori occupazionali	5,8	10,5	6,7	6,5	7,1
Attività sportive	52,1	49,7	47,8	31,0	43,4
Attività creative e culturali (pittura, musica, danza, teatro, scultura)	26,6	27,1	31,6	27,0	27,8
Progetti di educazione all'autonomia / Percorsi di preparazione alla vita indipendente (residenzialità temporanea)	49,6	49,4	51,6	39,0	46,2
Soggiorni climatici o di vacanza	15,7	29,4	18,8	11,6	17,4
Attività educative (scout, oratorio, etc.)	14,2	13,8	8,5	6,8	10,4
Altro	4,7	3,0	5,3	4,4	4,4
Nessuna attività	16,5	15,0	11,4	19,0	16,1

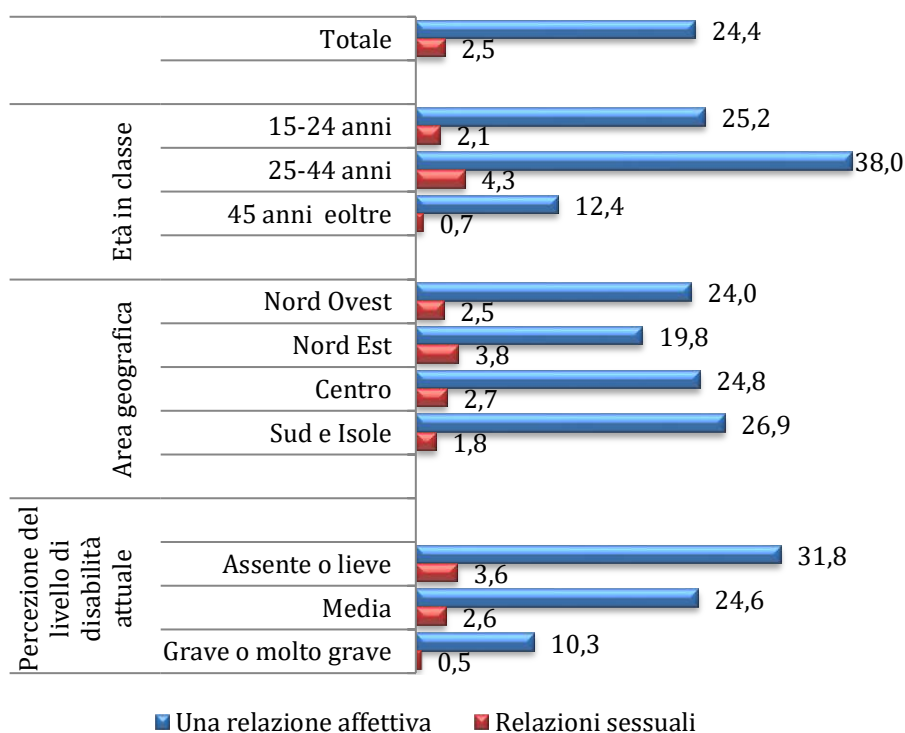
Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Infine, è stata presa in considerazione la vita sentimentale. Nel complesso, il 24,4% delle persone con sD ha una relazione affettiva, quota che sale al 38,0% nella fascia di età 25-44 anni ed al 31,8% nel caso di un livello di disabilità percepito come lieve. Drasticamente più bassa è invece la quota di chi ha una relazione sessuale, una percentuale residuale del 2,5% che si alza al 4% circa tra coloro che hanno dai 25 ai 44 anni e che più sperimentano una relazione sentimentale, chi ha una disabilità lieve e chi risiede nel Nord- Est.

Il dato segnala che si sta andando avanti nel percorso di normalizzazione ed accettazione sociale della vita affettiva delle persone con sD, in cui però si mantiene con forza il tabù della sessualità (fig.15).

Fig. 15 - Relazioni sentimentali e sessuali delle persone con sD (val. %)



% di chi ha risposto sì
 Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

9. Il lavoro

La dimensione lavorativa rappresenta un aspetto centrale del percorso di acquisizione di autonomia delle persone con sD.

Eppure, nonostante la larghissima percentuale di chi è impegnato o è stato impegnato nel percorso scolastico, attualmente solo il 13,3% lavora con un contratto di dipendenza o di collaborazione a cui si può associare il 2,5% che lavora in una cooperativa sociale (tab. 35).

Tab. 35 - Attività prevalente svolta dalle persone con sD con più di 15 anni, per classe d'età (val. %)

	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	Totale
Frequenta una struttura socio-assistenziale (laboratorio protetto, centro occupazionale, etc.)	6,7	12,9	16,1	11,8
È impegnato in inserimento socio-assistenziale in un ambito occupazionale	5,3	9,1	0,0	6,9
Lavora per una cooperativa sociale	0,0	4,1	0,0	2,5
Svolge un tirocinio formativo e/o finalizzato all'assunzione	10,3	8,4	0,7	7,9
Lavora con un contratto di dipendenza o di collaborazione	3,2	18,5	8,5	13,3
Lavora senza un vero e proprio contratto	0,7	4,6	0,9	3,1
Nessuna delle precedenti	73,8	42,3	73,8	54,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Si tratta in misura maggiore di chi ha dai 24 ai 44 anni (18,5% e 4,1% rispettivamente) e sempre in questa classe d'età è più frequente trovare chi è impegnato in inserimento socio-assistenziale in un ambito occupazionale (9,1%) ed anche chi lavora senza un vero e proprio contratto (4,6%).

Tra chi ha dai 15 ai 24 anni, il 10,3% svolge un tirocinio formativo e/o finalizzato all'assunzione e lo stesso fa l'8,4% di coloro che hanno dai 25 ai 44 anni. Una buona quota di questi ultimi (12,9%) frequenta una struttura socio-assistenziale (laboratorio protetto, centro occupazionale, etc.), insieme al 16,1% di chi ha oltre 44 anni. Tra questi ultimi, l'8,5% lavora ed il 73,8% non svolge nessuna di queste attività, così come accade per chi ha dai 15 ai 24 anni, confermano che la classe d'età più impegnata in attività di questo tipo è quella dai 25 ai 44 anni, soglia oltre la quale si riducono ancora una volta le possibilità di vita attiva e più autonoma, anche sotto il profilo economico.

Dal punto di vista territoriale, sono ancora una volta evidenti le differenti e minori opportunità di chi vive al Sud, ma anche al Centro, mentre il Nord-Ovest è l'area in cui è più elevata la quota di persone con sD che lavorano con un vero contratto (19,3%) (tab. 36).

Tab. 36 - Attività prevalente svolta dalle persone con sD con più di 15 anni per area geografica (val. %)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Frequenta una struttura socio-assistenziale (laboratorio protetto, centro occupazionale, etc.)	15,6	17,7	4,5	9,9	11,8
È impegnato in inserimento socio-assistenziale in un ambito occupazionale	6,7	16,4	8,7	1,2	6,9
Lavora per una cooperativa sociale	1,3	6,6	2,9	1,0	2,5
Svolge un tirocinio formativo e/o finalizzato all'assunzione	14,2	7,9	7,0	3,6	7,9
Lavora con un contratto di dipendenza o di collaborazione	19,3	14,8	16,5	6,4	13,3
Lavora senza un vero e proprio contratto	2,7	4,0	3,4	2,8	3,1
Nessuna delle precedenti	40,3	32,6	57,0	75,3	54,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Si tratta di attività lavorative o di tirocinio e/o di tipo socio-assistenziale, ma in ambito occupazionale, che si svolgono in ambito prevalentemente privato (74,8%), mentre nel 25% dei casi sono garantite da un ente pubblico, ancora una volta meno al Sud (20,8% dei casi), dove è più alta la percentuale residuale di chi è impegnato presso l'azienda di famiglia (tab. 37).

Tab. 37 - Dove viene svolta l'attività per area geografica (val. %)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
In un ente pubblico	26,2	26,2	24,5	20,8	24,9
In un'azienda privata	72,1	76,6	76,4	75,3	74,8
In un'azienda di famiglia	2,4	0,0	3,5	4,8	2,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Le modalità con cui questa tipologia di attività vengono svolte mettono in luce che si tratta di lavoro che solo nel 35,1% dei casi viene retribuito con il compenso normale per quel lavoro, mentre nella stessa percentuale la persone con SD percepiscono un salario minimo, nel 17,6% è la famiglia a pagare per la partecipazione alle attività e nell'12,1% non percepisce compenso ma non paga nulla, il che sottolinea che, in entrambi i casi, si tratta di attività che si configurano più come di tipo socio-assistenziale in ambito lavorativo (tab. 38%).

Tab. 38 - Modalità con cui si svolge l'attività lavorativa, per area geografica
(val. %)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
La famiglia paga una quota per la partecipazione alle attività	20,8	13,5	3,8	33,9	17,6
La persona con sindrome di Down non percepisce nessun compenso, ma non paga nulla	11,0	12,4	14,4	11,4	12,1
La persona con sindrome di Down percepisce un compenso minimo	30,7	49,7	39,5	14,5	35,2
La persona con sindrome di Down percepisce il compenso normale per quel lavoro	37,6	24,4	42,4	40,2	35,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Infine, nel 41,5% dei casi la persona con sD che svolge una attività in ambito lavorativo viene seguito sul posto di lavoro da un operatore/tutor privato ed il 26,8% da uno pubblico, a fronte del 39,9% che svolge autonomamente il proprio lavoro, con una variabilità, come è facile prevedere, legata al livello di disabilità indicato (tab. 39).

Tab. 39 - Livello di autonomia con cui si svolge l'attività lavorativa, per livello di disabilità (val. %)

	Percezione del livello di disabilità attuale della persona con Sindrome di Down			Totale
	Assente o lieve	Media	Grave o molto grave	
È seguito da un operatore/tutor pubblico sul posto di lavoro	20,6	29,5	38,2	26,8
È seguito da un operatore/tutor privato sul posto di lavoro	30,7	45,4	48,4	41,5
Svolge il suo lavoro autonomamente	58,4	33,1	13,4	39,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

È vero che le caratteristiche socio- economiche, così come le differenze nell'offerta socio -assistenziale del contesto in cui la persona con sD vive, finiscono per impattare sulle sue opportunità in ambito lavorativo. Non è un caso che al Sud raggiunga il 25% la percentuale di chi non ha mai cercato lavoro, contro la media del 14,8% e le percentuali molto più basse delle altre aree. Tuttavia, in un contesto generale nel quale il mercato del lavoro offre poche opportunità ai giovani, per giovani con bisogni particolari come quelli con la sD evidentemente gli spazi si restringono ulteriormente e molte difficoltà risultano comuni, anche se quella di trovare un qualunque lavoro appare un po' meno segnalata al Nord, dove è maggiore, seppure limitata, la quota di chi è impegnato in attività lavorative (tab. 40).

Tab. 40 - La difficoltà più importante che la persona con sD incontra o ha incontrato (per persone con sD di più di 18 anni sia che lavorino attualmente che non) (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
La difficoltà di trovare un lavoro, a qualunque condizione e di qualunque genere	19,9	11,4	23,8	20,9	19,5
La difficoltà di trovare un lavoro compatibile con i suoi desideri e le sue capacità	26,3	42,8	36,9	34,0	34,4
La difficoltà di trovare un lavoro che offra qualche forma di gratificazione economica	11,1	1,6	2,7	4,5	5,2
La difficoltà di trovare un lavoro con una prospettiva di lungo periodo	19,4	20,1	19,8	10,2	16,4
Altro	9,0	7,0	3,2	1,6	4,8
Non ha mai cercato	10,6	8,8	6,7	25,6	14,8
Nessuna difficoltà	3,6	8,2	6,9	3,2	5,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

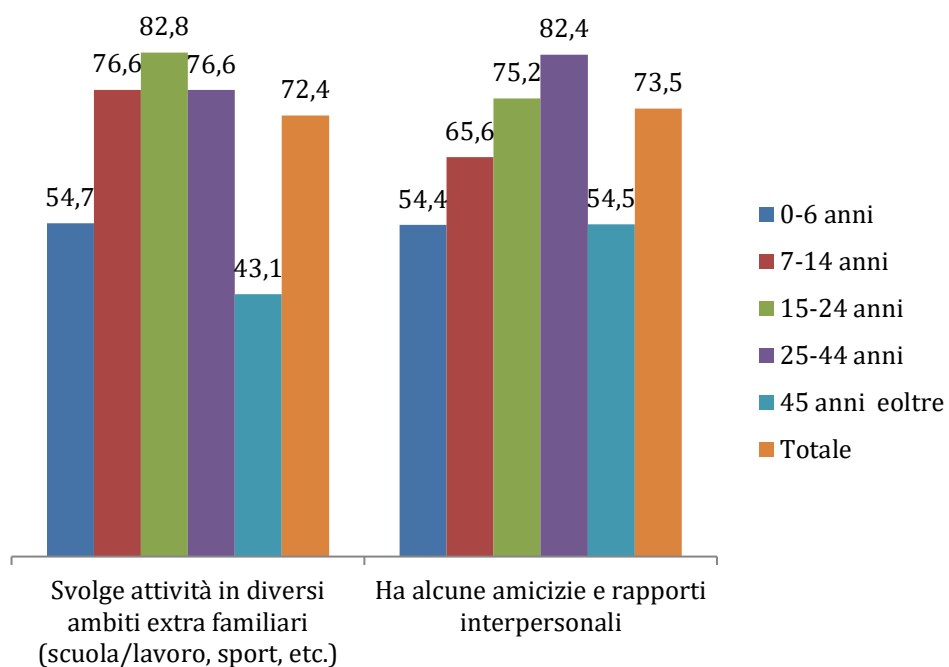
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

È infine interessante considerare la valutazione sintetica offerta dai *caregiver* su due aspetti essenziali della integrazione sociale; l'impegno in una attività extra familiare di qualunque tipo e la presenza di relazioni interpersonali.

Nel complesso emerge una valutazione positiva con quote ampiamente maggioritarie di intervistati che sottolineano la presenza di entrambi gli aspetti. Anche in questo caso sono indicate le maggiori difficoltà delle persone con sD più avanti negli anni, soprattutto con riferimento

all'impegno in attività esterne, in cui la percentuale di chi li descrive come impegnati in qualche attività diventa minoritaria (fig. 16).

Fig. 16 - Valutazione complessiva del livello di integrazione sociale della persona con sindrome di Down di cui lei si occupano per classe d'età (val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

10. Le difficoltà delle famiglie

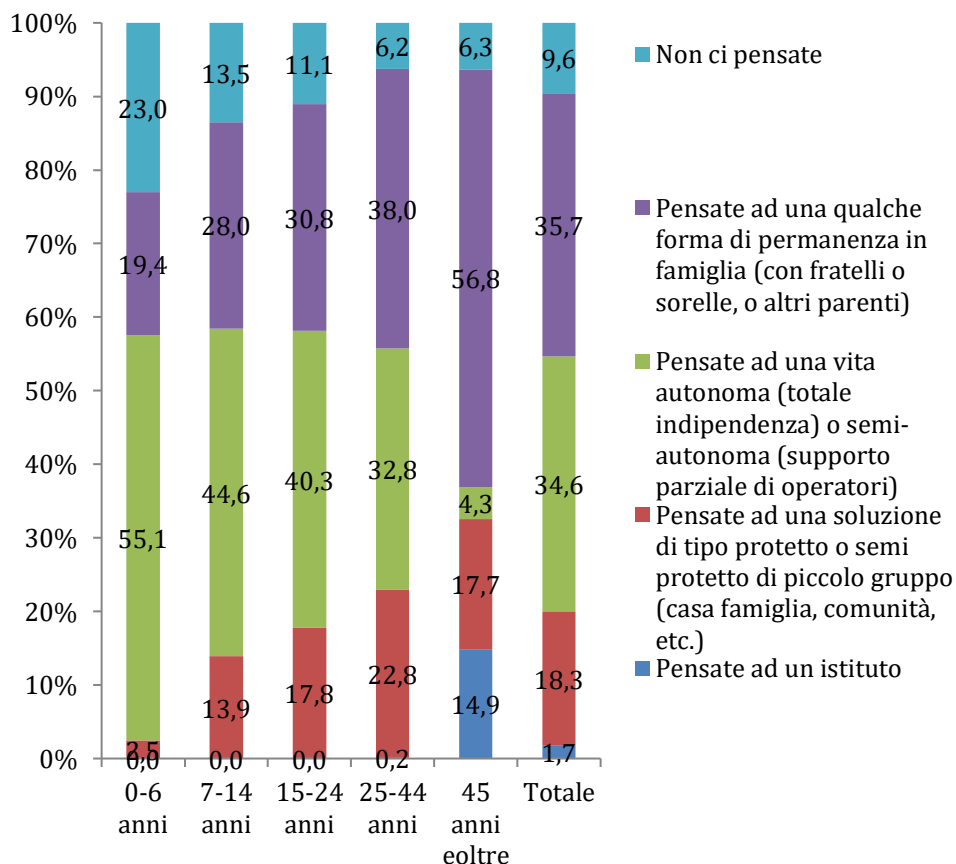
Da quanto fin qui emerso, appare chiaro che la variabile dell'età potrebbe avere un valore "storico", e dunque è possibile, e certamente è auspicabile, che le persone con sD attualmente più giovani ottengano, una volta adulti, livelli di autonomia più alti, grazie anche alle cure e terapie mediamente più tempestive e diffuse che hanno ricevuto, al più ampio inserimento scolastico e nei percorsi di autonomia ed anche alla luce del loro maggiore, seppur ancora minoritario, impegno in attività lavorative rispetto, soprattutto, alla generazione attuale degli over 44enni.

Tuttavia, la questione della adeguata collocazione nella società dei ragazzi più grandi e degli adulti e delle loro attuali difficoltà rimane assolutamente centrale.

Lo dimostrano i dati relativi a come i *caregiver* immaginano (o progettano, a seconda dell'età della persona con sD) la loro vita adulta, il cosiddetto "dopo di noi".

Chiaramente una quota ampia di rispondenti, specie quelli che parlano di un bambino o di una bambina, ancora non ha un'idea precisa di come affronterà un futuro che ovviamente percepisce come remoto, ed è ottimista rispetto alle possibilità di una sua vita autonoma (indicata come prospettiva dal 55,1% dei genitori di bambini da 0 a 6 anni). Tuttavia, all'aumentare dell'età si osserva anche un vistoso aumento delle indicazioni relative ad una qualche forma di permanenza in famiglia, che raggiungono il 56,8% per chi si prende cura di una persona con sD che ha oggi dai 45 anni in su e sale al 14,9% la quota di chi pensa ad un istituto, non contemplata dai genitori con figli con sD di età inferiori (fig. 17).

Fig. 17 –Soluzione pensata per la vita futura della persona con sD, per classe d'età
(val. %)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Nella attuale percezione delle famiglie, il futuro della persona con sD di cui si occupano è dunque contrassegnato da livelli di autonomia ridotta, in cui la prospettiva più probabile rimane il prolungare la presa in carico familiare, allargandola ai fratelli o ad altri parenti. Sfuma infatti per i *caregiver* dei più adulti l'idea prevalente di una vita autonoma o con un supporto parziale di operatori e si amplia, insieme a quella familiare, l'ipotesi di una soluzione protetta (casa famiglia, comunità) e perfino quella dell'istituto, che resta comunque minoritaria anche per i più adulti.

Una prospettiva futura che si inserisce nella esperienza quotidiana di una serie di difficoltà finora sperimentate dalle famiglie, che appaiono

comunque trasversali ai territori e con poche differenze legate alla fase di vita della persona con sD (tab. 41). Prevalgono nettamente le difficoltà a promuovere l'integrazione nella scuola e nella società in generale (indicate dal 51,3% dei *caregiver*) e quelle ad orientarsi tra i servizi sociali e sanitari (48,1%), mentre le difficoltà economiche sono richiamate dal 12,9% e quelle psicologiche ad accettare il figlio e convivere con la situazione da una quota simile, pari all'11,9%. Il dato è ancora una volta quello che sottolinea la carenza dell'integrazione sociale e la difficoltà di accesso a quei servizi, sia sociali che sanitari, che potrebbero contribuire a renderla possibile.

Tab. 41 - Le difficoltà principali incontrate dalla famiglia, per classe d'età
(val. %)

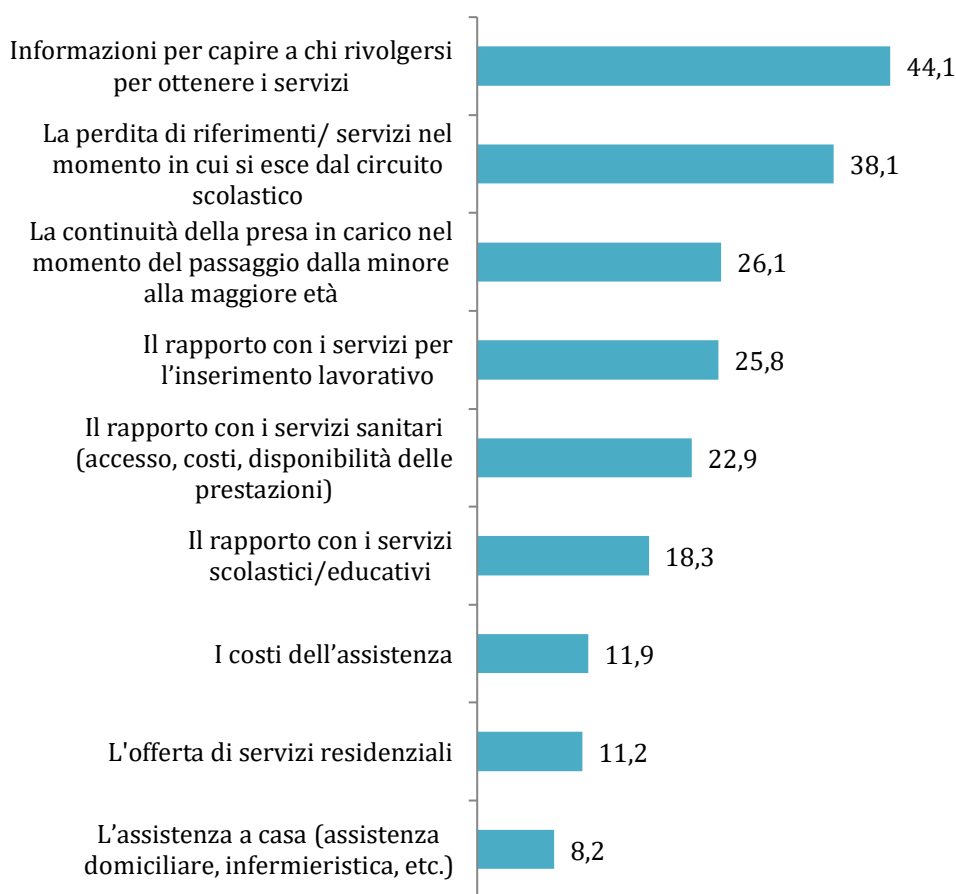
	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45 anni e oltre	
Difficoltà psicologiche ad accettare il figlio e convivere con la situazione	12,4	13,7	7,3	13,2	4,7	11,1
Difficoltà a orientarsi tra i servizi sociali e sanitari	63,9	50,6	45,9	44,5	51,2	48,1
Difficoltà a far accettare il proprio figlio da amici e parenti	8,5	6,0	6,9	5,9	4,5	6,2
Difficoltà a promuovere l'integrazione nella scuola e nella società in generale	18,0	51,0	59,8	57,3	38,2	51,3
Difficoltà economiche, legate ai costi dell'assistenza e delle terapie	22,7	18,2	13,0	9,6	12,8	12,9
Altro	7,1	1,9	3,2	4,6	6,7	4,4
Nessuna difficoltà	11,3	8,1	10,9	11,3	21,5	11,9

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

E, nello specifico, riguardo ai problemi dell'assistenza, le famiglie intervistate segnalano ancora una volta una difficoltà di orientamento, il dover fare da sole, il rischio di perdere i riferimenti una volta usciti dal sistema scolastico e nel passaggio all'età adulta, le difficoltà di inserimento lavorativo (fig. 18).

Fig. 18 - I principali problemi nell'assistenza (val. %)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

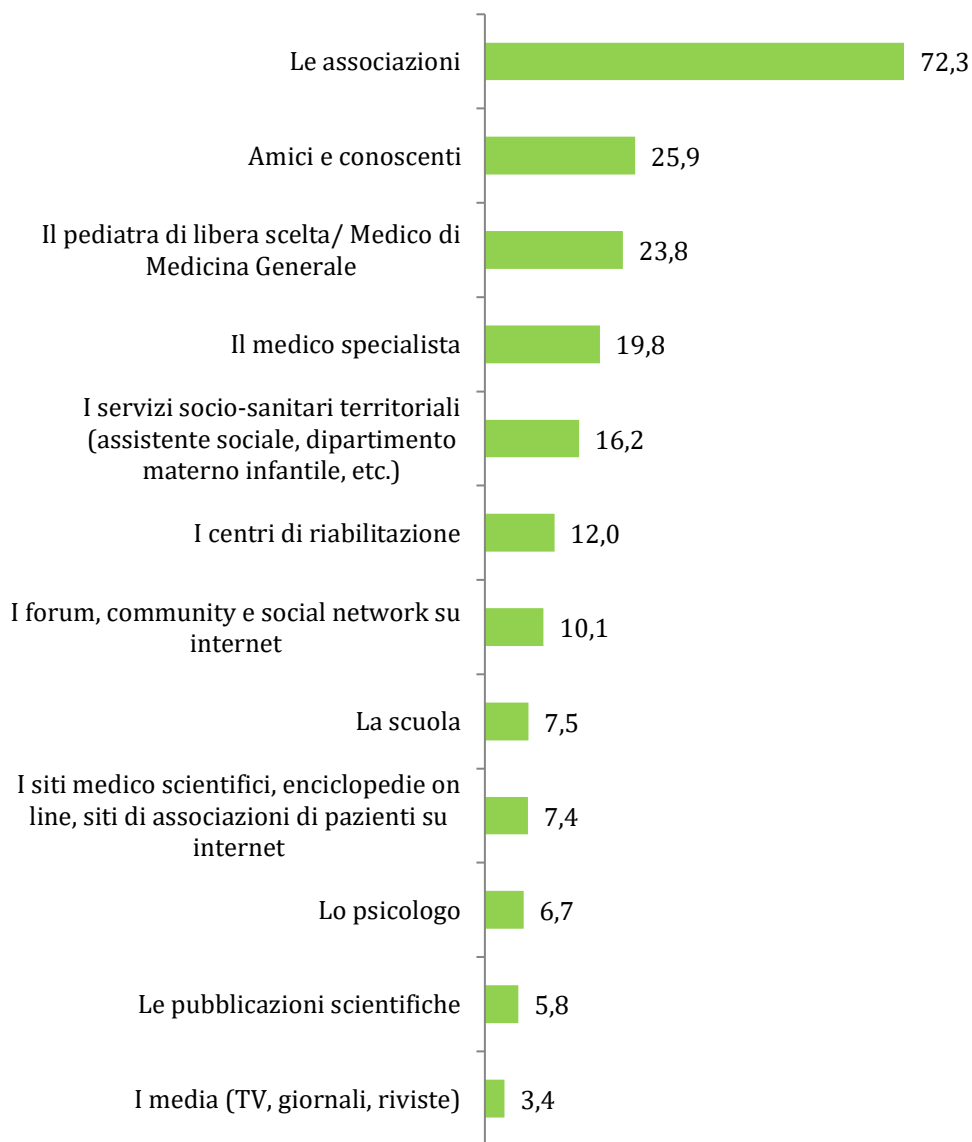
Questo elenco di difficoltà variamente accentuate segnala comunque una carenza di presa in carico complessiva, l'assenza nei fatti di quel progetto

di vita condiviso che pure è indicato, spesso solo sulla carta, come obiettivo dei servizi che supporti ed accompagni le famiglie lungo la loro complessa e quotidiana esperienza di *caregiver*.

Il tema dell'orientamento ritorna più volte e l'informazione è da questo punto di vista assolutamente strategica.

I *caregiver* intervistati affermano la rilevanza del ruolo delle associazioni a cui appartengono o sono comunque collegati, indicate dal 72,3% come i soggetti che più hanno fornito informazioni utili e supporto. Si tratta di un dato che, ancora una volta, deve essere valutato tenendo conto delle modalità di selezione del campione, ma è interessante sottolineare l'assoluta preminenza del ruolo dell'associazione in questo campo, dal momento che altri soggetti, come amici e conoscenti ed il pediatra di libera scelta e/o il medico di famiglia sono citati da quote molto più contenute (25% circa) (fig. 19).

Fig. 19 - I soggetti che più hanno fornito informazioni utili e supporto (val. %)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Si tratta di un ruolo ritenuto fondamentale, che non si limita solo all'informazione ma che contribuisce a dare sostegno alle famiglie, che denunciano in larga maggioranza una carenza di informazioni corrette

sulla sD nella società. Il dato è più accentuato al Sud, e testimonia anche di una più marcata difficoltà in quest'area del Paese anche su questo aspetto, ma è sottolineato in misura maggiore proprio tra i genitori con il livello di istruzione più elevato che percepiscono tutta la gravità e le conseguenze e di una carenza informativa e culturale che pesa sulla loro condizione e su quella delle persone con sD. (tabb.42 e 43).

Tab. 42 - Carenza di informazioni corrette sulla sD nella società, per area geografica (val.%)

	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Sì	84,3	82,0	88,2	93,7	87,9
No	15,7	18,0	11,8	6,3	12,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Tab. 43 - Carenza di informazioni corrette sulla sD nella società, per livello di istruzione dei caregiver (val. %)

	Titolo di studio del rispondente			Totale
	Al più la licenza media inferiore	Qualifica professionale o Diploma	Laurea o post laurea	
Sì	83,2	86,5	92,6	87,9
No	16,8	13,5	7,4	12,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

11. Il giudizio sull'offerta e le aspettative

Ma qual è il giudizio più generale che le famiglie esprimono nei confronti dell'offerta di servizi oggi disponibili per le persone con sD e quali le loro priorità per un miglioramento della loro condizione?

La valutazione più positiva, che indica la presenza sul proprio territorio di molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione, è leggermente più elevata solo con riferimento ai servizi sanitari e riabilitativi (31,1%), mentre per quel che riguarda le altre tipologie - servizi socio-assistenziali, per l'inserimento professionale, per il tempo libero - sono sempre un po' più elevate le quote di chi afferma che ci sono poche opportunità, sempre e solo a pagamento intero (rispettivamente 26,6%, 30,0%, 37,7%). In ogni caso, le opinioni sui diversi servizi appaiono piuttosto articolate e non sono basse le quote di chi dice di non averne perché non ne usufruisce, fino al massimo del 51,9% con riferimento ai servizi per l'inserimento professionale, che, certo, sono destinati alle persone con sD dai 15 anni in su, ma nello stesso tempo presentano le carenze già messe in luce. Inoltre l'opzione che indica la presenza di molte opportunità anche gratuite è significativamente più bassa e per tutte le tipologie di servizio, al Sud (tab. 44).

Tab. 44 - Il giudizio complessivo sull'offerta di servizi sul proprio territorio
(val. %)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Sanitari e riabilitativi					
Ci sono molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione	34,1	39,1	28,7	26,2	31,1
Ci sono opportunità, ma quasi solo a pagamento intero	22,6	21,6	24,4	20,7	22,1
Ci sono poche opportunità, sempre e solo a pagamento intero	20,9	13,8	21,4	28,8	22,4
Non saprei, non li frequento	22,5	25,5	25,6	24,3	24,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Socio assistenziali					
Ci sono molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione	26,7	34,1	19,5	12,3	21,8
Ci sono opportunità, ma quasi solo a pagamento intero	19,6	18,8	23,2	24,7	21,9
Ci sono poche opportunità, sempre e solo a pagamento intero	26,8	14,9	24,5	34,7	26,6
Non saprei, non li frequento	26,9	32,2	32,9	28,4	29,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Inserimento professionale					
Ci sono molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione	9,1	15,0	9,5	2,8	8,2
Ci sono opportunità, ma quasi solo a pagamento intero	13,3	5,2	12,5	8,7	9,9
Ci sono poche opportunità, sempre e solo a pagamento intero	34,2	19,9	27,7	34,1	30,0
Non saprei, non li frequento	43,3	59,9	50,3	54,4	51,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

(segue)

(segue)

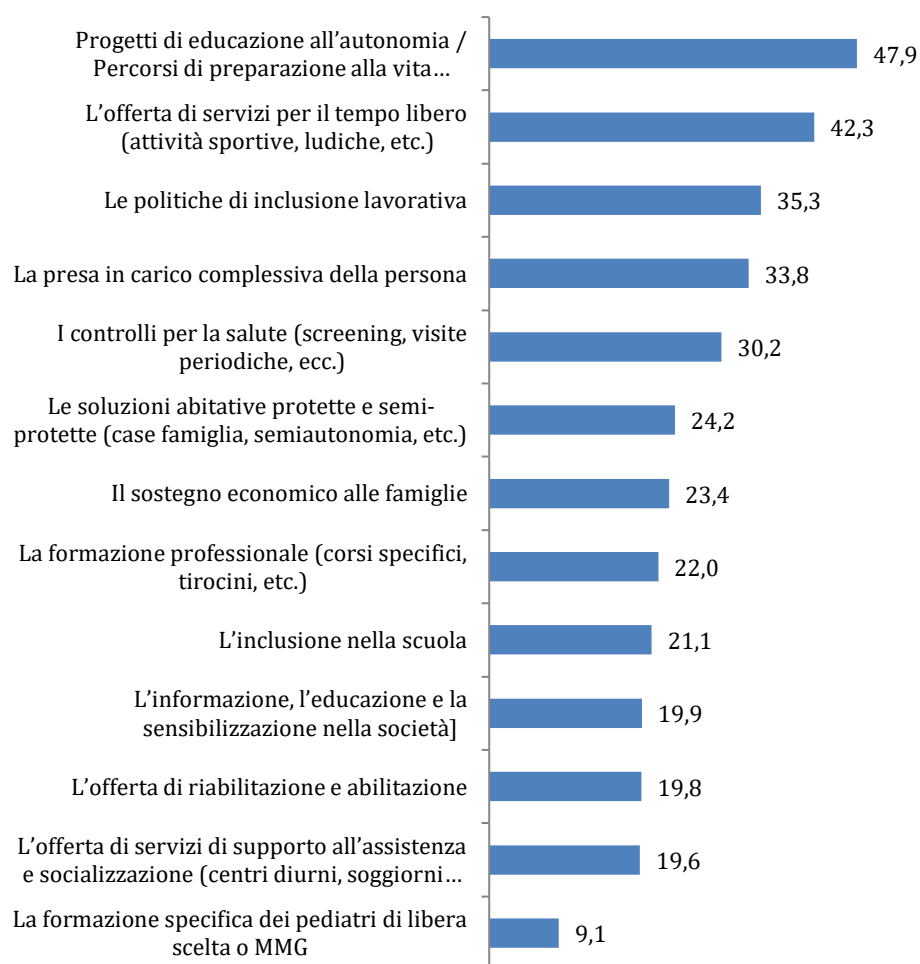
	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Per il tempo libero					
Ci sono molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione	19,9	17,7	12,8	8,1	13,9
Ci sono opportunità, ma quasi solo a pagamento intero	33,4	26,5	33,6	24,7	29,1
Ci sono poche opportunità, sempre e solo a pagamento intero	31,1	35,7	33,8	45,9	37,7
Non saprei, non li frequento	15,5	20,0	19,8	21,4	19,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

A fronte di questo quadro, le indicazioni delle famiglie su quelli che sono gli ambiti e servizi da potenziare in via prioritaria, sottolineano proprio la necessità di intervenire sugli aspetti ritenuti più carenti, come i progetti di educazione all'autonomia, l'offerta di servizi per il tempo libero, le politiche di inclusione lavorativa.

Il richiamo è anche ad una presa in carico complessiva della persona che non sempre è garantita, soprattutto con il passaggio ad un'età adulta e all'ampliamento della offerta sanitaria per le visite ed in controlli. Si tratta comunque di un elenco articolato ma in cui sono evidenti priorità di intervento che possono garantire soprattutto una piena integrazione sociale della persona con sD (fig. 20).

Fig. 20 - Ambiti e servizi da potenziare in via prioritaria (val. %)

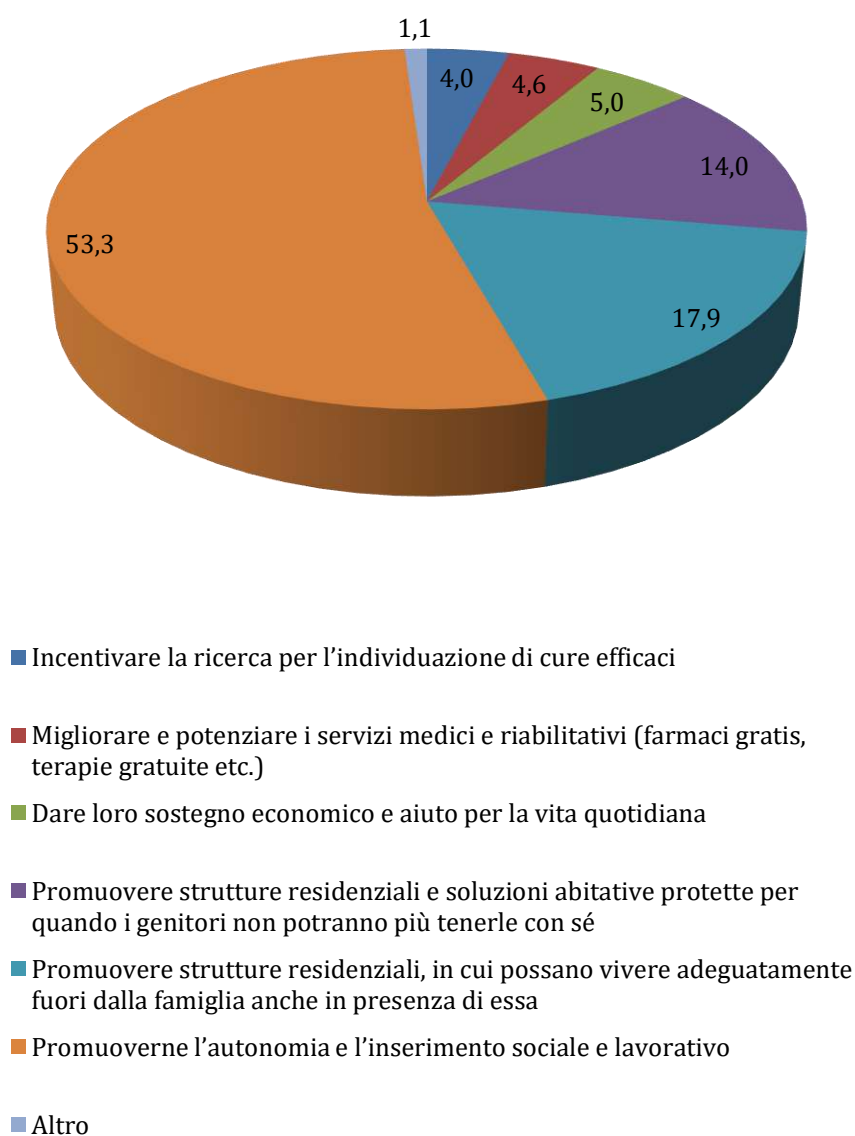


Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Si tratta, inoltre, di una indicazione di priorità di intervento che viene ribadita anche nella individuazione della cosa più importante che dovrebbe fare la società per le persone con sindrome di Down, che, per la metà del campione è, ancora una volta, promuoverne l'autonomia e l'inserimento sociale e lavorativo (fig. 21).

Fig. 21 - La cosa più importante che dovrebbe fare la società per le persone con sindrome di Down (val. %)



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

12. Il costo sociale

Tra gli obiettivi dello studio c'è stato anche quello di evidenziare i costi sociali della sindrome di Down concentrandosi su quelli a carico della famiglia e sui costi sociali indiretti. Non è stata presa in considerazione la parte di costi a carico del SSN ed in particolare si è tenuto conto delle seguenti categorie:

- i *costi diretti*, cioè quelli legati alle spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di beni e di servizi per la cura e l'assistenza ad una persona con sD sostenute direttamente dalla famiglia;
- i *costi di tipo indiretto* che, pur non comportando un esborso monetario, sono valutabili in termini di perdita di risorse per la collettività legata alla malattia. In questo caso si ricorre al concetto di costo opportunità, considerando cioè l'uso alternativo che la persona avrebbe potuto fare del tempo ed applicando a questo un valore economico. Per il calcolo dei costi indiretti si può dunque considerare il tempo sottratto ad una attività produttiva e si è scelto in particolare di valorizzare l'assistenza informale prestata dai familiari della persona con sD, a partire dalla stima dei costi che si sarebbero sostenuti ricorrendo a personale retribuito.

La scelta alla base di questo esercizio di valutazione dei costi è stata quella di partire dai dati dell'indagine sui 1.192 *caregiver* familiari di persone con sD, che contengono le specifiche indicazioni dei *caregiver* circa le varie spese sostenute per far fronte alle esigenze del familiare di cui si occupano.

In particolare i dati si riferiscono al carico assistenziale ed il ricorso a varie forme di aiuti esterni ed alle spese per essi sostenute, all'accesso a servizi e prestazioni con l'indicazione degli eventuali costi a carico delle famiglie, sia come spesa interamente sostenuta che come compartecipazione. Va specificato che per il calcolo dei costi indiretti non si sono prese in considerazione le eventuali modifiche della condizione di lavoro del *caregiver* ed il mancato reddito delle persone con sD, ma soltanto le ore dedicate dal *caregiver* all'assistenza paziente a seguito della malattia, con specifico riferimento alle eventuali ore di lavoro perse per garantirle. L'assistenza prestata dal *caregiver* è stata quindi monetizzata considerando solo le ore di assistenza e considerando il

compenso minimo tabellare del contratto collettivo di lavoro degli infermieri

Il *Costo Medio Annuo per Paziente* (CMAP) così stimato, comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico della collettività, è risultato pari a 27.677 euro.

In particolare, i *costi diretti* rappresentano il 15% dei costi complessivi mentre, i *costi indiretti*, per definizione a carico della collettività, rappresentano l'85% del totale. Si tratta di costi sostanzialmente legati agli oneri di assistenza che pesano sul *caregiver*, che sono stati monetizzati e risultano pari a 23.513 euro all'anno e che, come ricordato, non hanno tenuto conto dell'attività di sorveglianza ma solo di quella di vera e propria assistenza e possono pertanto ritenersi sottostimati (tab. 45).

Tab. 45 - Costo Medio Annuo per persona con sD non istituzionalizzata, 2022 (v.a. e val. %)

	Totale		Nord		Centro		Mezzogiorno	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Costi diretti	4.164	15,0	4.156	14,7	4.045	19,2	4.240	13,9
<i>di cui:</i>								
Terapia abilitativa/riabilitativa ⁽¹⁾	638	15,3	761	18,3	655	16,2	473	11,2
Interventi educativi extra-scolastici ⁽²⁾	806	19,4	711	17,1	857	21,2	897	21,2
Visite mediche, strumentali e di laboratorio ⁽³⁾	537	12,9	410	9,9	398	9,8	777	18,3
Farmaci, ausili, presidi e assistenza domiciliare non sanitaria ⁽⁴⁾	375	9,0	410	9,9	290	7,2	377	8,9
Attività socio-educativa ⁽⁵⁾	1.220	29,3	1328	31,9	1177	29,1	1105	26,1
Trasporti per frequentare servizi e attività	588	14,1	536	12,9	668	16,5	609	14,4
Costi indiretti	23.513	85,0	24.106	85,3	17.030	80,8	26.363	86,1
Assistenza diretta prestata dal caregiver alla persona con sD ⁽⁵⁾	23.513	-	24.106	-	17.030	-	26.363	-
Totale	27.677	100,0	28.263	100,0	21.075	100,0	30.603	100,0

(1) Comprende: logopedia, neuro e/o psicomotricità, fisioterapia, psicoterapia, terapia occupazionale e altra terapia abilitativa/riabilitativa

(2) Comprende: interventi rivolti allo sviluppo delle autonomie, al recupero/sviluppo delle capacità scolastiche e altri interventi educativi extra-scolastici

(3) Comprende: assistenza medica pubblica/privata, esami di laboratorio, riabilitazione ambulatoriale, ricoveri in ospedale/clinica/strutture riabilitative

(4) Comprende: farmaci, ausili e presidi, assistenza domiciliare non sanitaria

(5) Comprende: centro diurno, laboratori occupazionali, attività sportive, attività ricreative e culturali (pittura, musica, danza, teatro, scultura), progetti di educazione all'autonomia/progetti di preparazione alla vita indipendente, soggiorni climatici o di vacanza, attività educative (scout, oratorio, etc.)

(6) Ottenuto moltiplicando il numero medio delle ore indicate per l'assistenza per il costo medio di orario di un infermiere (Livello D dei contratti del Servizio Sanitario Nazionale) pari a € 12,10.

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Nell'ambito dei costi diretti, la quota più consistente pari a 1.220 euro (29,3% del totale dei costi diretti) è rappresentata da quelli sostenuti per l'attività socio-educativa, che comprende varie attività come quelle sportive, creative e culturali (pittura, musica, danza, teatro, scultura) o attività educative (scout, oratorio, etc.) e/o la frequenza di diverse tipologie di servizi come centri diurni, laboratori occupazionali e/o la partecipazione a progetti di educazione all'autonomia, a percorsi di preparazione alla vita indipendente (residenzialità temporanea), a soggiorni climatici o di vacanza. Si tratta di una spesa articolata, dal momento che il ricorso al privato a pagamento intero o ai servizi a compartecipazione appare articolato, ma in cui il contributo economico delle famiglie risulta comunque ampiamente prevalente, con poche eccezioni (tab. 46).

Tab. 46 - Servizi socio- educativi per tipologia di regime (val.%)

	Gratis	A pagamento	Totale
Centro diurno	41,9	63,1	100,0
Laboratori occupazionali	46,6	58,7	100,0
Attività sportive	16,4	87,0	100,0
Attività creative e culturali	17,7	84,1	100,0
Progetti di educazione all'autonomia/preparazione alla vita indipendente	18,4	85,4	100,0
Soggiorni climatici e di vacanza	6,5	95,1	100,0
Attività educative	72,3	29,9	100,0

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Altra voce consistente è quella per gli interventi educativi extra-scolastici, pari a 806 euro (19,4% dei costi diretti). Si tratta principalmente di interventi rivolti allo sviluppo delle autonomie, e/o al recupero/sviluppo delle capacità scolastiche, che sono per l'80% e oltre offerti in regime privato e quindi a totale carico delle famiglie.

I costi diretti per le terapie abilitative/riabilitative (neuro e/o psico-motricità, logopedia, fisioterapia, psicoterapia, terapia occupazionale ecc.) sono pari a 638 euro (15,3%). In questo caso la tipologia di offerta è più articolata, circa un terzo delle famiglie riceve gratuitamente il servizio pubblico per la neuro e/o psico-motricità, il 38,7% in regime

convenzionato ed il 36,7% in regime privato e quindi a pagamento intero. Le quote cambiano già per le altre terapie, in cui la percentuale di privato cresce e raggiunge il 47,9% per la logopedia, il 48,8% per la fisioterapia, il 53,7% per la terapia occupazionale ed il 72,6% per la psicoterapia (tab. 46).

Tab. 46 Terapie abilitative/riabilitative per tipo di regime e area geografica (val.%)

	Area geografica di residenza				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Neuro e/o psico-motricità					
Pubblico	19,9	28,3	34,7	42,9	33,0
Privato convenzionato	32,8	40,0	42,8	40,4	38,7
Privato	58,1	35,6	27,6	27,0	36,9
Logopedia					
Pubblico	13,6	47,4	24,2	42,7	32,0
Privato convenzionato	22,1	30,9	33,5	40,4	32,5
Privato	76,2	32,1	55,6	30,3	47,9
Fisioterapia					
Pubblico	27,4	81,8	44,8	20,4	32,6
Privato convenzionato	9,4	18,2	13,1	32,1	20,5
Privato	63,3	9,1	42,1	49,6	48,8
Psicoterapia					
Pubblico	5,0	0,0	24,6	12,5	11,7
Privato convenzionato	34,1	28,4	9,1	11,0	18,7
Privato	60,9	71,6	78,5	76,4	72,6
Terapia occupazionale					
Pubblico	0,0	43,0	33,2	21,1	29,6
Privato convenzionato	50,0	15,1	11,3	25,9	19,9
Privato	50,0	41,9	64,6	53,0	53,7
Altro					
Pubblico	14,5	6,4	17,4	4,1	10,9
Privato convenzionato	32,8	43,6	23,0	7,4	25,8
Privato	59,9	57,0	59,6	88,4	66,6

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Le visite mediche e più specificamente l'assistenza medica pubblica/privata, gli esami di laboratorio, la riabilitazione ambulatoriale, i ricoveri in ospedale/clinica/strutture riabilitative, pesano sui costi diretti per il 12,9%, e risultano pari a 537 euro, mentre la spesa familiare per farmaci, ausili, presidi e assistenza domiciliare non sanitaria ammonta a 375 euro, il 9,0% del totale ed in questi casi il ricorso al privato appare inferiore (tab. 47).

Tab. 47 - Attività mediche per regime (val. %)

	Gratis	Con ticket	A pagamento intero
Assistenza medica pubblica (visita generica o specialistica)	88,9	13,2	4,8
Assistenza medica privata (visita generica o specialistica)	5,0	7,6	7,6
Esami di laboratorio e accertamenti diagnostici	76,9	18,0	13,4
Ricoveri in ospedale o clinica	91,3	9,0	1,4
Ricoveri in strutture riabilitative	59,1	20,5	20,5
Farmaci	51,5	42,8	28,4
Ausili e presidi	48,6	9,9	50,3
Assistenza domiciliare (non sanitaria)	49,2	13,7	37,8
Tata/ Colf a tempo pieno	4,4	4,5	93,4
Riabilitazione ambulatoriale	56,9	15,2	38,5

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Pesa abbastanza anche la voce delle spese di trasporto per poter frequentare servizi e svolgere attività, quasi totalmente a carico delle famiglie, che risulta pari a 588 euro, 14,1% (tab. 48)

Tab. 48 Modalità con cui avvengono i trasporti (val.%)

	%
Accompagnato in macchina da un genitore (o familiare/amico/vicino)	83,5
Tramite il servizio di trasporto dei servizi sociali/asl (trasporto sociale)	11,1
Tramite un'associazione di volontariato	5,3
Accompagnato con i mezzi pubblici da un genitore (o familiare/amico/vicino)	2,9
Autonomamente (va da solo/a)	22,8
Altro	4,9
Totale	100,0

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

I costi indiretti (23.513 euro) sono, come già sottolineato, stimati a partire dalle ore di assistenza indicate dagli intervistati (in media 8 ore al giorno) monetizzate considerando il costo medio orario di un infermiere sulla base del Contratto di lavoro del SSN..

I dati evidenziano una volta di più l'onerosità del carico assistenziale per le famiglie, anche sotto il profilo economico, sia rispetto alle spese che sono obbligate a sostenere per garantire attività essenziali alle persone con sD, che con riferimento al grande valore del tempo impiegato per attività di assistenza, a fronte della grave carenza di servizi pubblici su questo fronte strategico.