



21/03/2003 - Siracusa

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

Dott. Nicola Tagliani - AIPD Nazionale

Obiettivi e metodologia

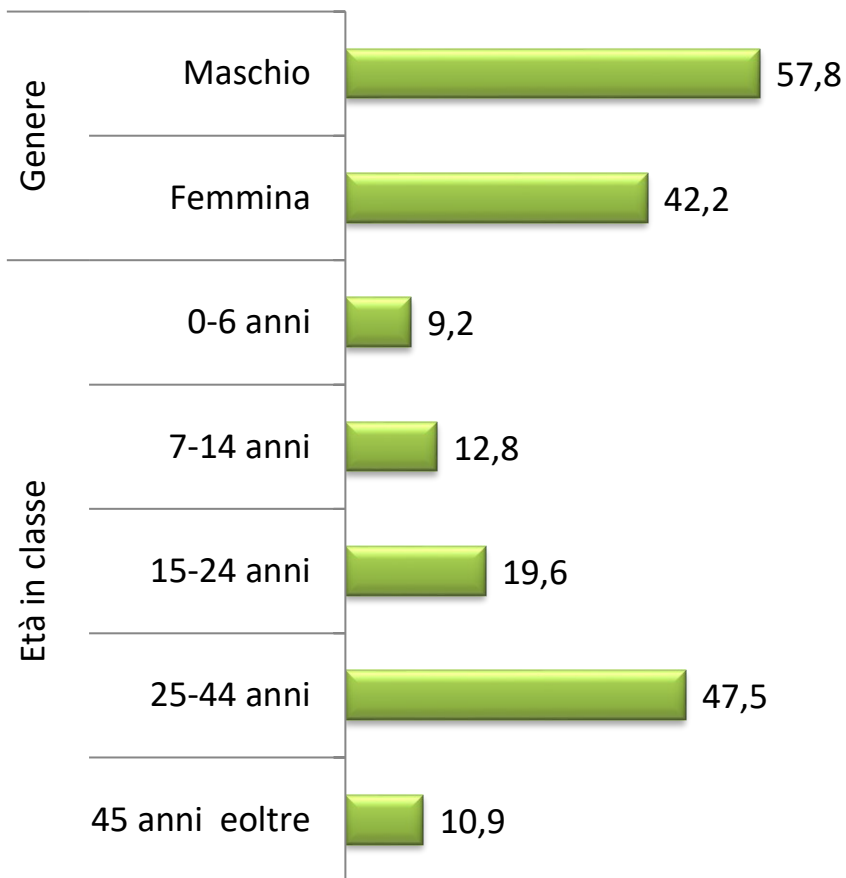
Obiettivi

- L' AIPD si propone il perseguimento del miglior stato di salute -estesamente intesa- possibile per le persone con sindrome di Down (sD) e della loro piena integrazione sociale a partire dalla singola persona con sD, dai suoi bisogni e corrispondenti diritti
- Il progetto di ricerca realizzato in collaborazione con il Censis ha voluto indagare la condizione delle persone con sD, i loro bisogni socio sanitari e la loro soddisfazione, privilegiando il loro punto di vista e quello delle loro famiglie

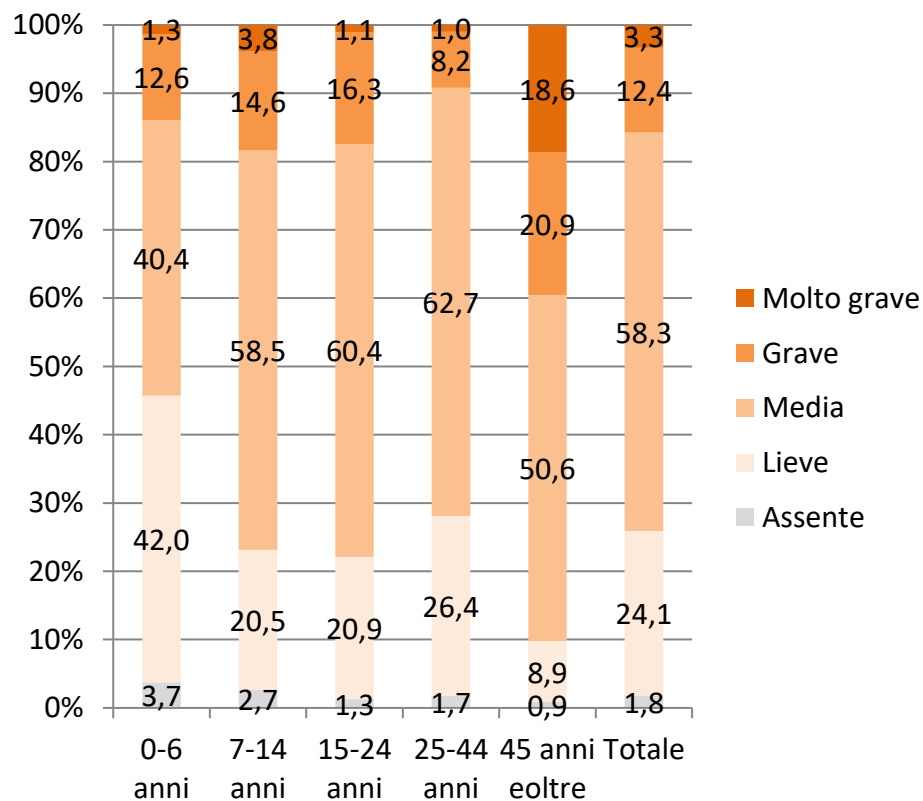
Metodologia

- indagine su un campione di 1.200 *caregiver* di persone con sD.
- La rilevazione è stata effettuata dall'AIPD grazie al coinvolgimento di 38 sedi distribuite sul territorio nazionale e di altre associazioni
- Questionario *ad hoc* realizzato in collaborazione con AIPD

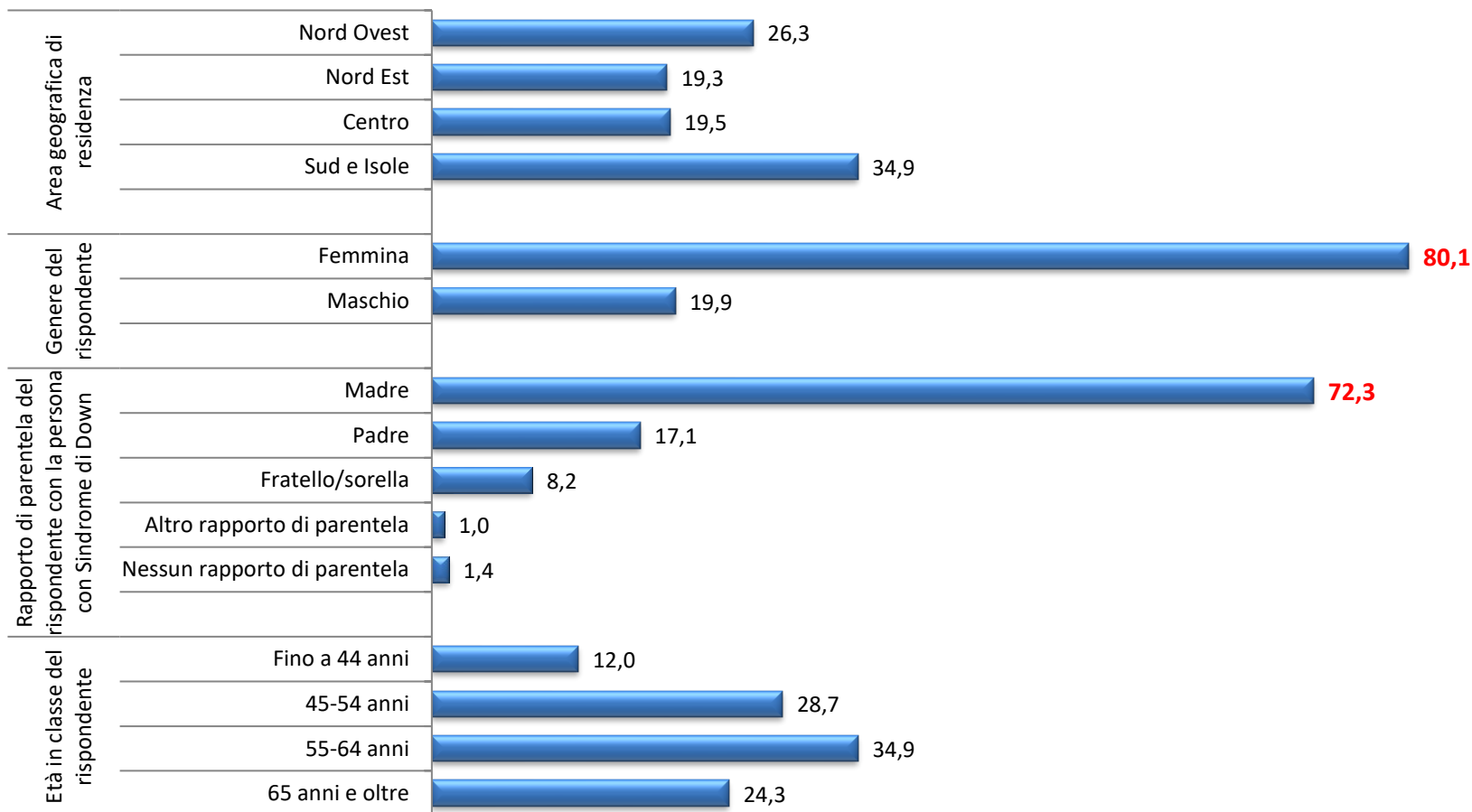
Le persone con sD intervistate



Livello di disabilità percepito della persona con sindrome di Down di cui si occupa (val.%)



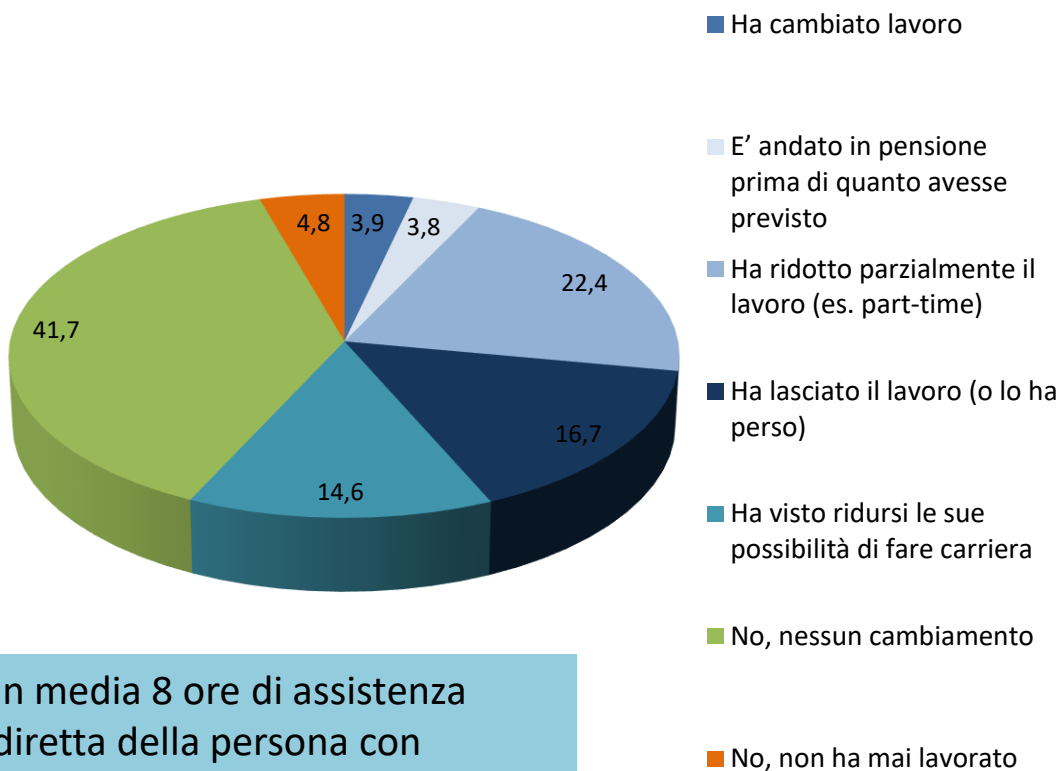
Il campione di *caregiver*



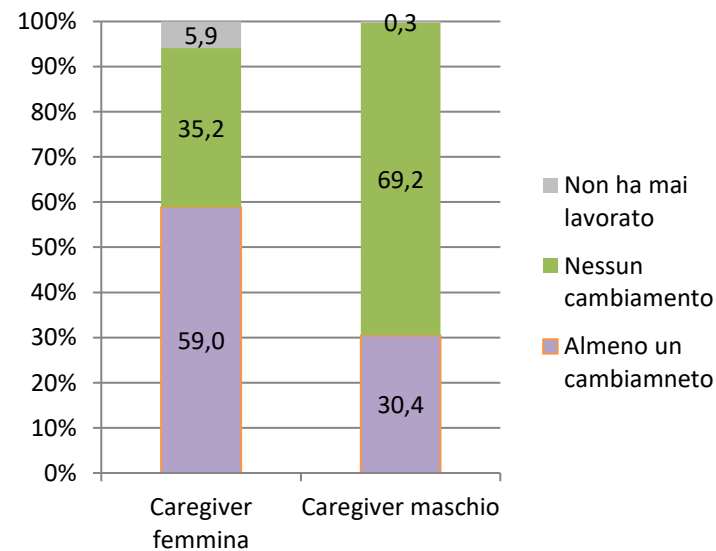
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

L'impatto sul lavoro del *caregiver*

L'impatto sul lavoro dei *caregiver* familiari (val.%)



Il 25,9% delle *caregiver* donna ha ridotto il lavoro (es. part-time)
Il 20,4% ha lasciato il lavoro o lo ha perso

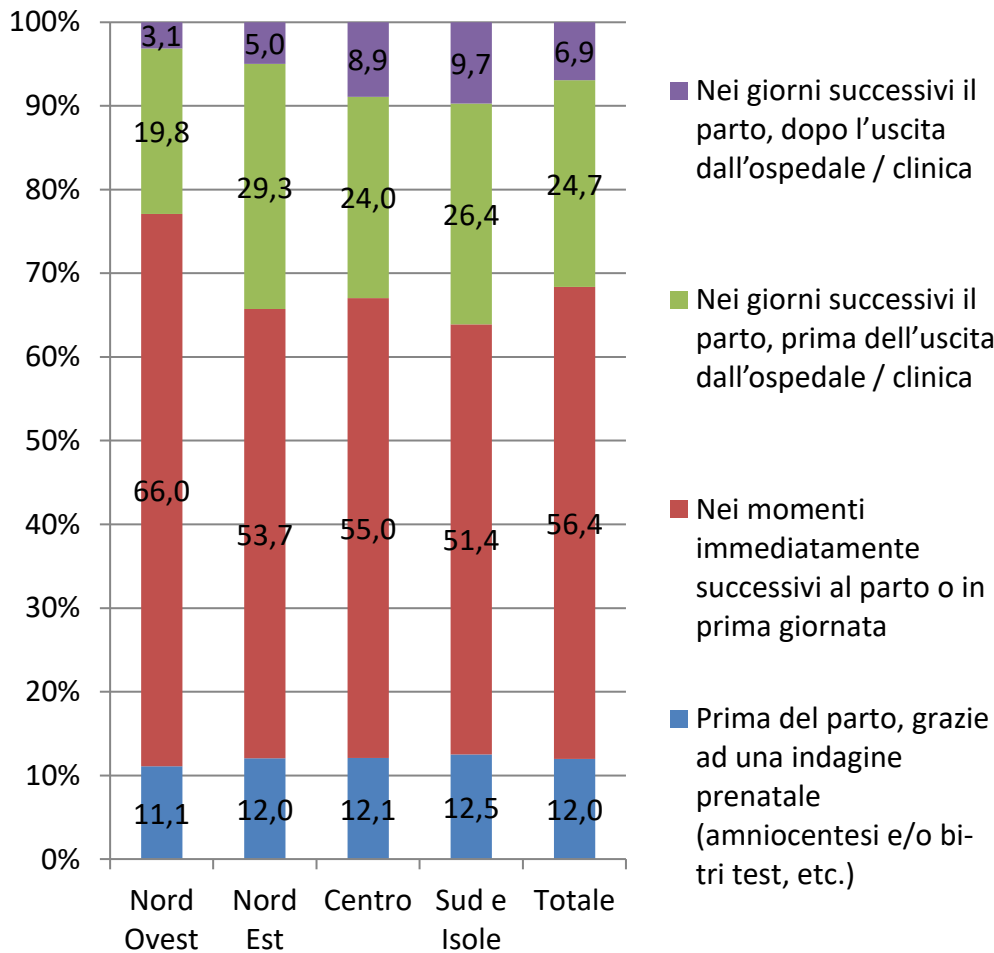


In media 8 ore di assistenza diretta della persona con sindrome di Down (che diventano 10 per i più piccoli e i più grandi) e 12 di sorveglianza (14 per gli over44enni)

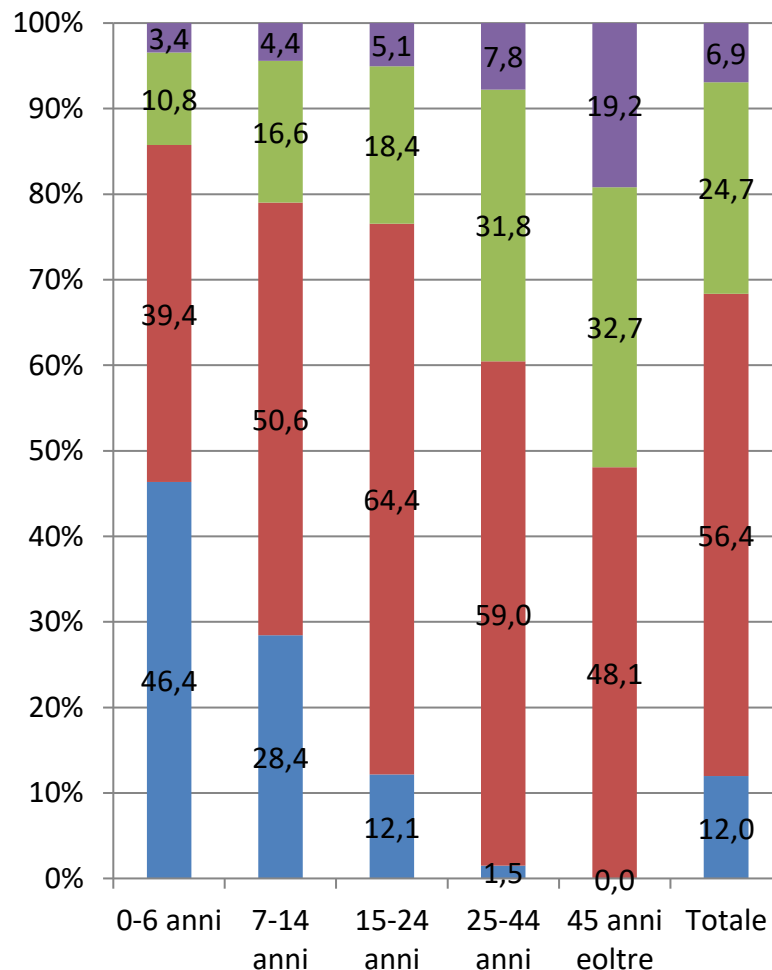
Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Il momento della diagnosi

Momento in cui per la prima volta ai genitori è stata comunicata la diagnosi, per area geografica (val.%)



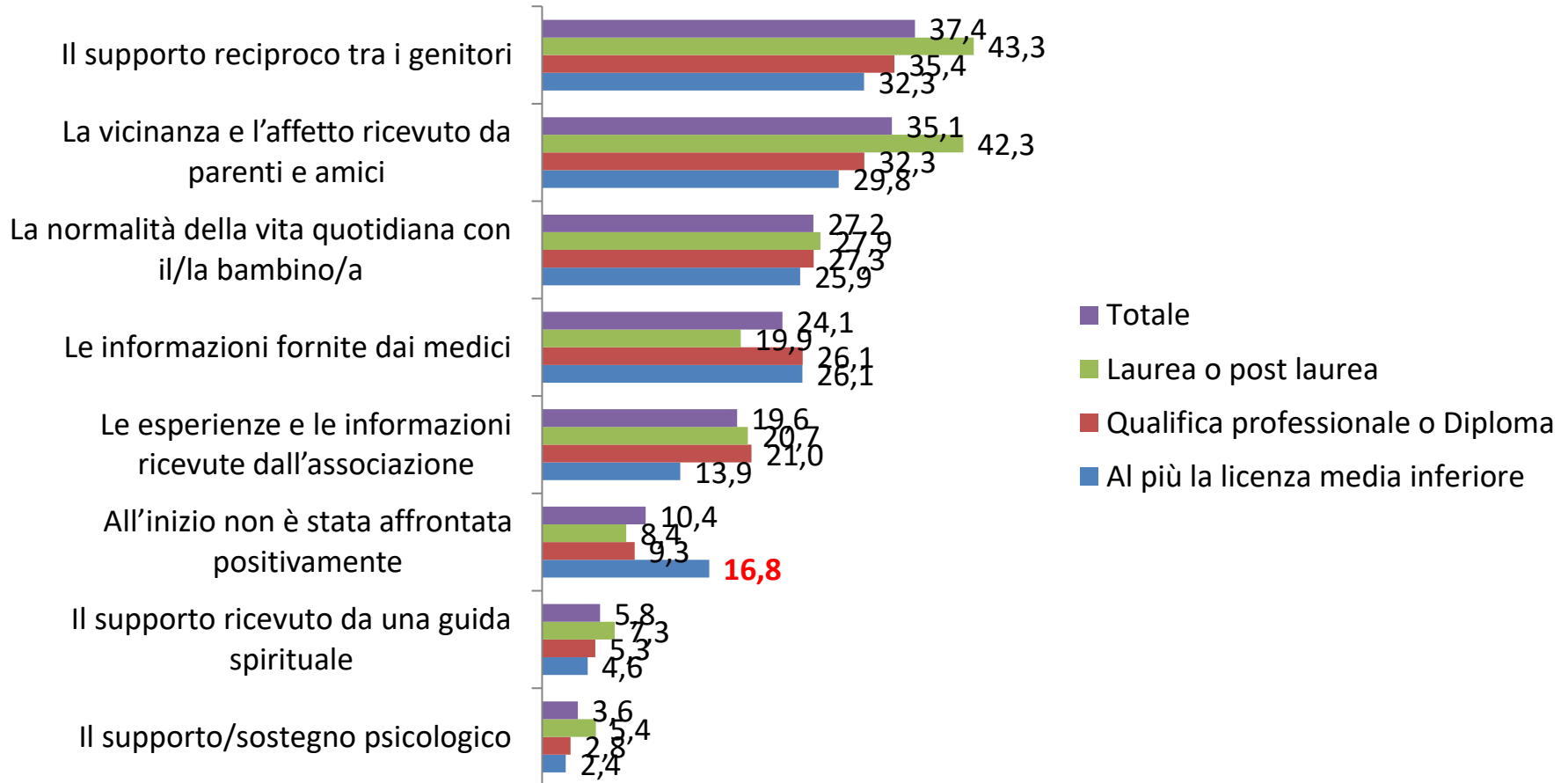
Momento in cui per la prima volta ai genitori è stata comunicata la diagnosi, per età della persona con sD (val.%)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Quale sostegno?

Le cose che più hanno aiutato i genitori ad affrontare positivamente la situazione nei primi tempi, per livello di istruzione del *caregiver* (val. %)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Dove vivono le persone con sD

- Solo l'**1,2%** di questo campione vive in una struttura residenziale
- Nel **5,2%** dei casi nel nucleo familiare c'è anche una altra persona con disabilità

	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

Fino a 6 anni

- **80,0% frequenta il nido o la scuola per l'infanzia o la scuola primaria (89,1%)**

Tra 7 e 14 anni

- **99,1% va a scuola (97,4%)**

Tra 15 e 24

- **48,8% va a scuola (47,0%)**
- 5,7 % frequenta corso di formazione professionale (11,2%)
- 11,1% lavora (11,2%)
- 10,9% frequenta centro diurno
- 16,4% sta a casa (7,1%)

25-44 anni

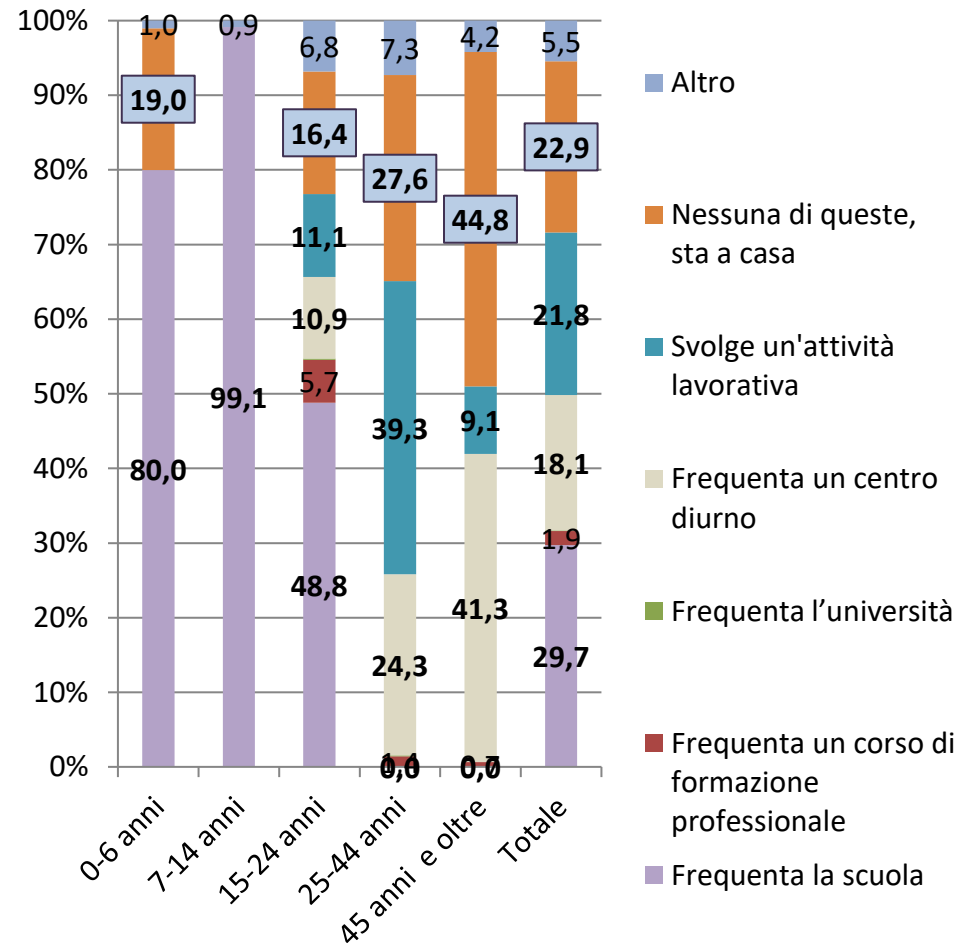
- **39,3% lavora**
- 24,3% frequenta centro diurno
- 27,6% sta a casa

44 anni e oltre

- 9,1% lavora
- 41,3% frequenta centro diurno
- **44,8% sta a casa**

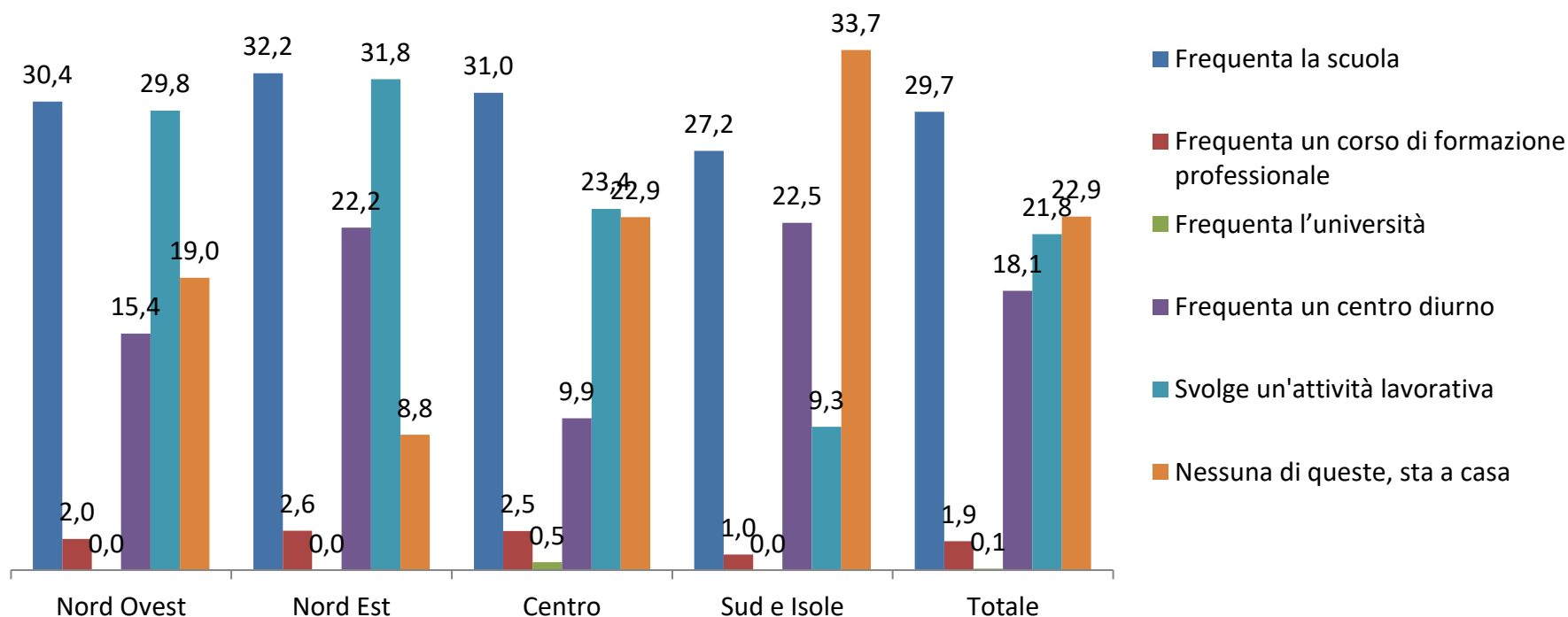
Cosa fanno

L'attività attuale prevalente della persone con sD (val.%)



Le differenze legate al contesto

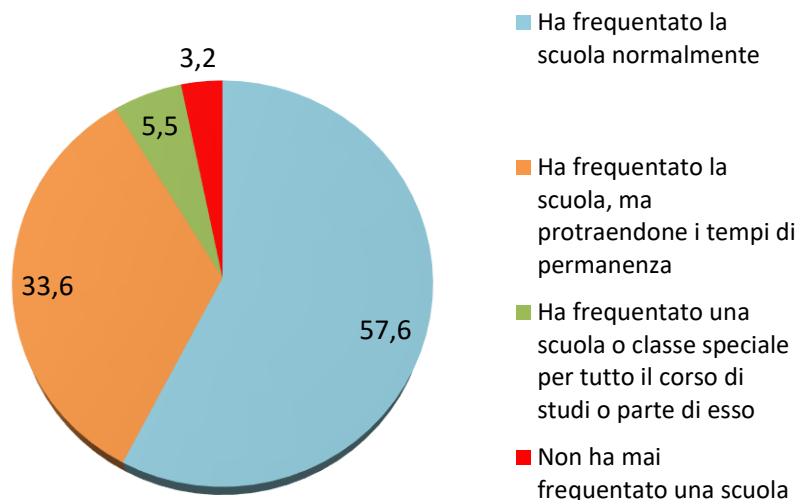
L'attività attuale prevalente della persone con sD, per area territoriale
(val.%)



Il percorso scolastico

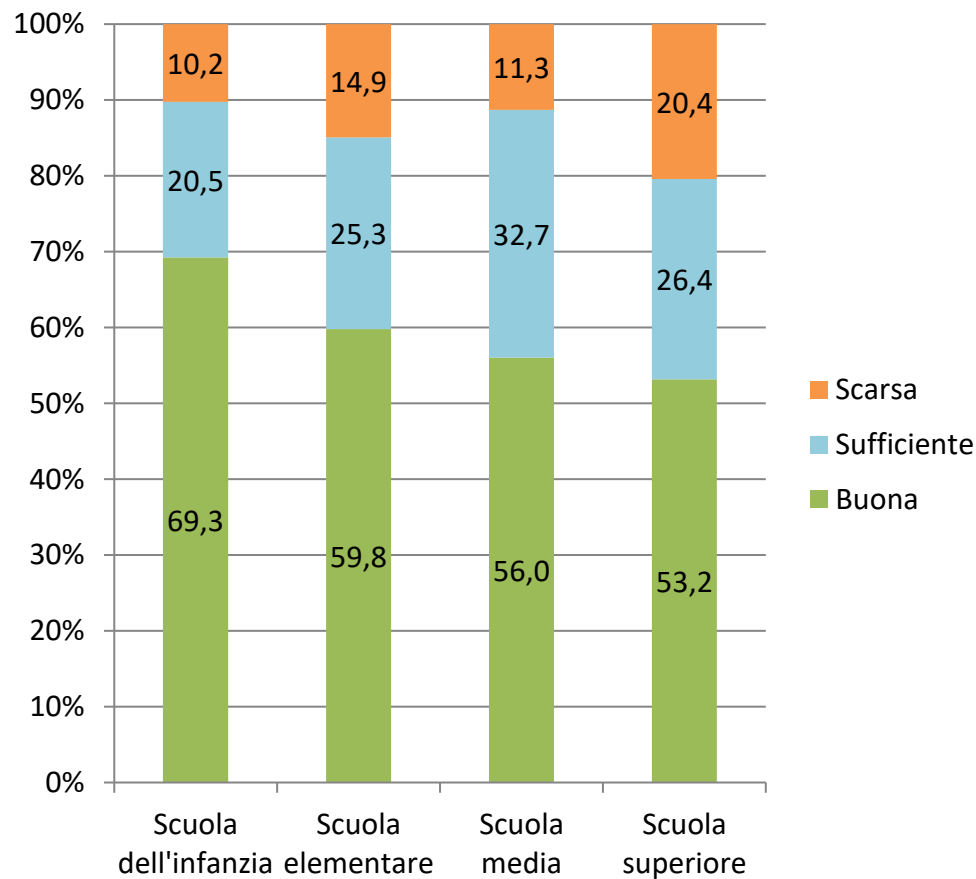
La scuola, una grande opportunità

- Il 29,7% frequenta al momento la scuola
- **80,0%** fino a 6 anni
- **91,1%** tra 7 e 14 anni
- **48,8%** tra 15 e 24



Non ha mai frequentato la scuola il 5,7% al Sud e l'8,8% delle persone con sD che hanno 45 anni e oltre

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

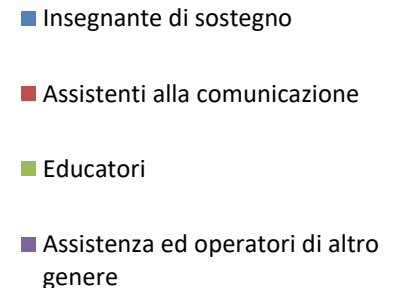
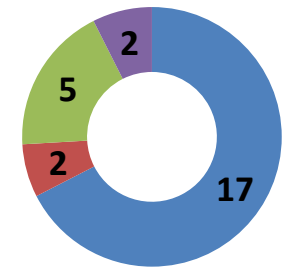


Il supporto scolastico

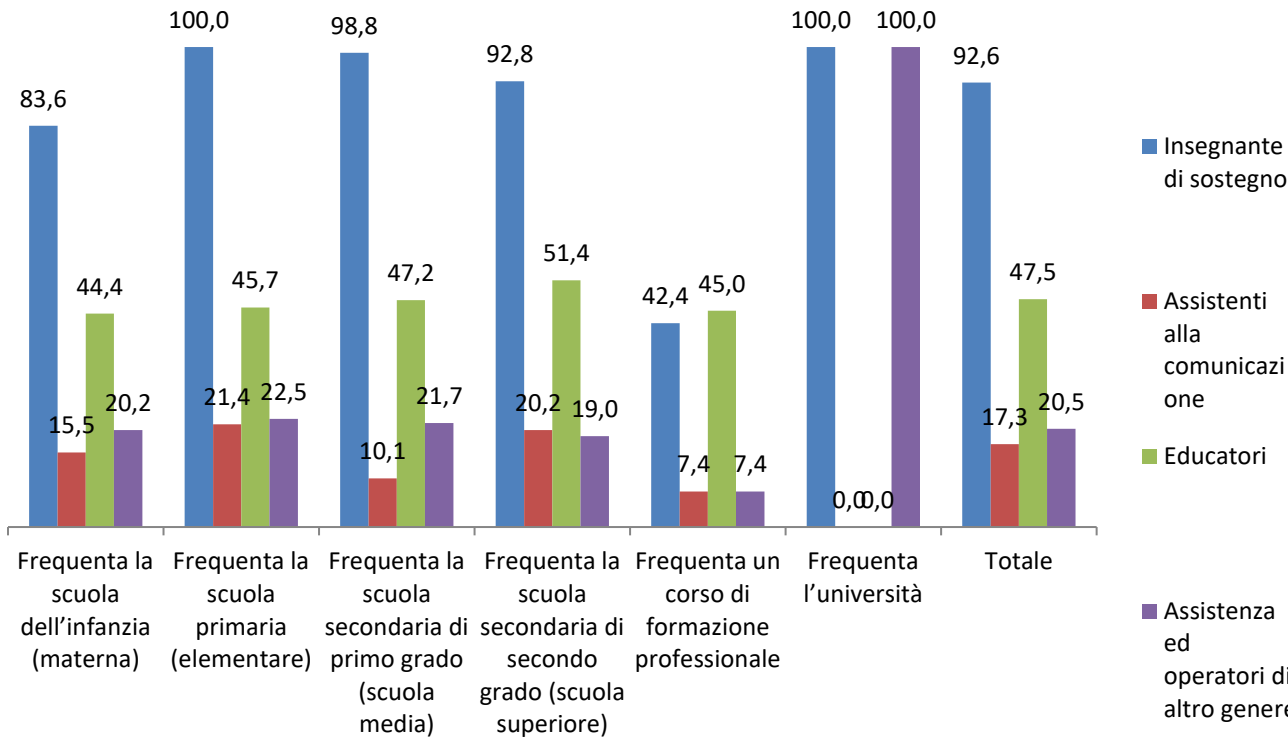
Ore medie settimanali di supporto per ordine di scuola:

Scuola infanzia:	25
Scuola elementare	29
Scuola media	25
Scuola superiore	24
Formazione profes.	7
Università	22

Totali 25

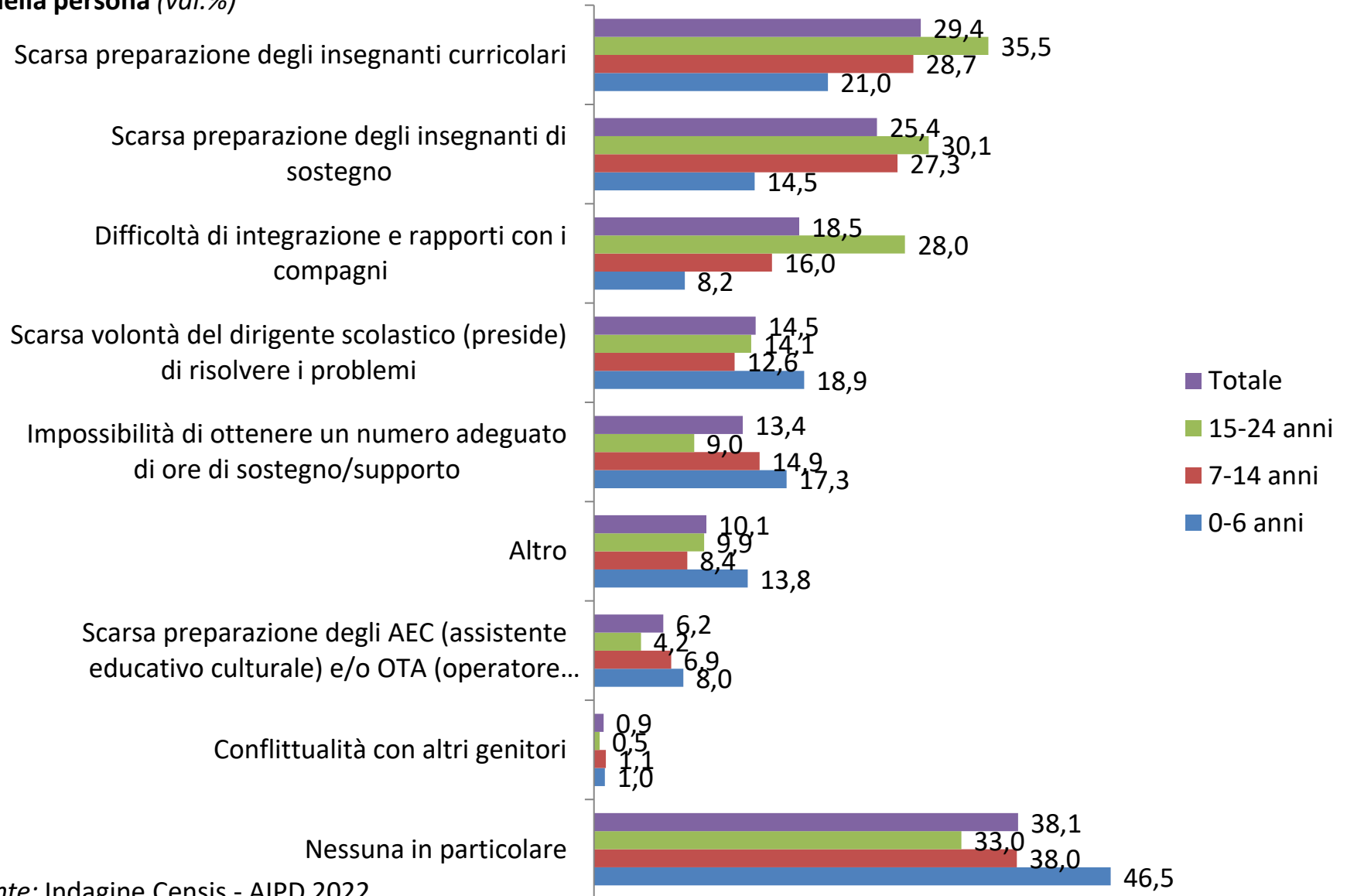


Personae con sD che ricevono supporto, per tipologia e ordine di scuola (val.%)



Le difficoltà della inclusione scolastica

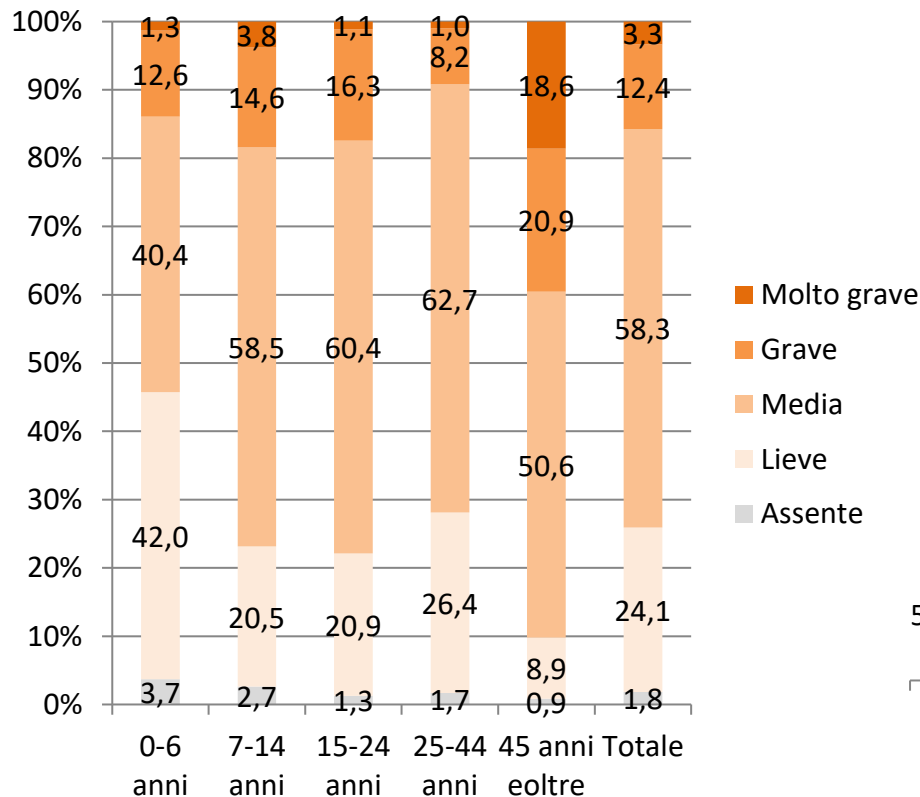
Le difficoltà più gravi che la famiglia sta incontrando nel percorso scolastico attuale della persona con sD, per età della persona (val.%)



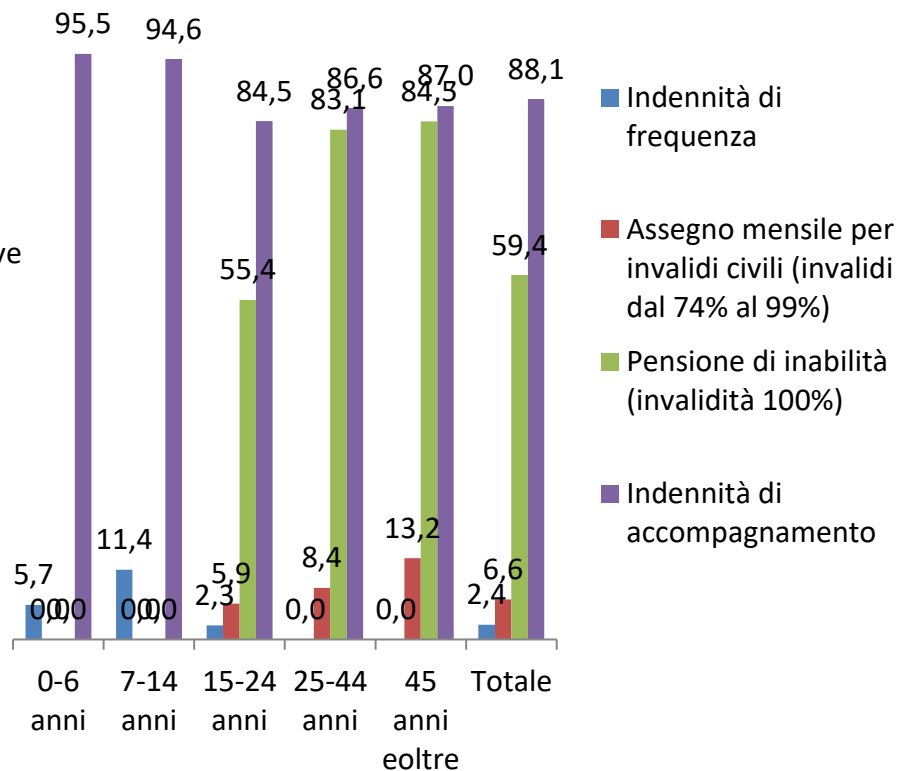
La condizione di salute e le cure

La disabilità e le indennità economiche

Livello di disabilità percepito della persona con sindrome di Down di cui si occupa, per classe d'età (val.%)

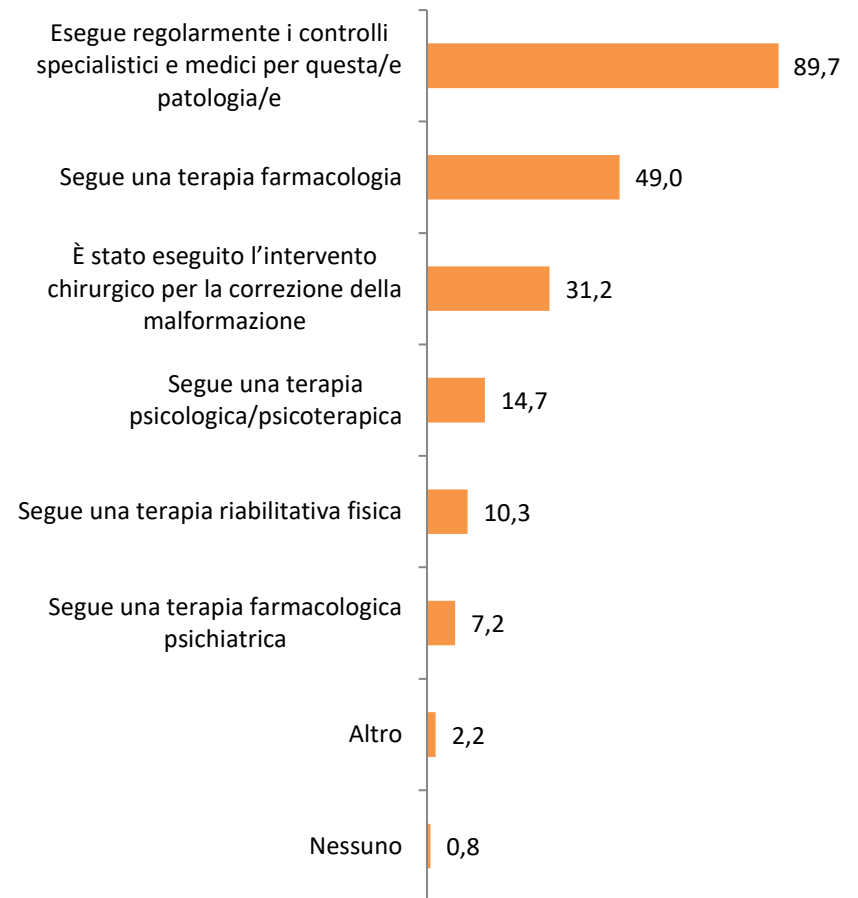
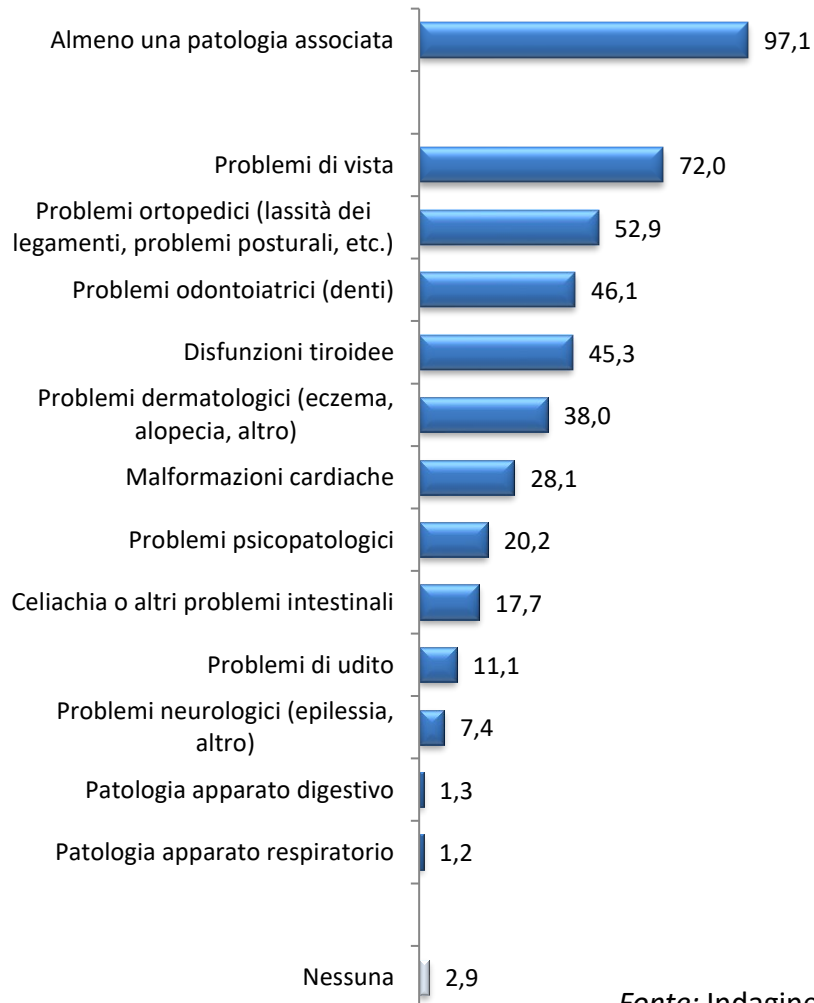


Indennità economiche riconosciute alla persona con sD, per classe d'età (val.%)



La condizione di salute

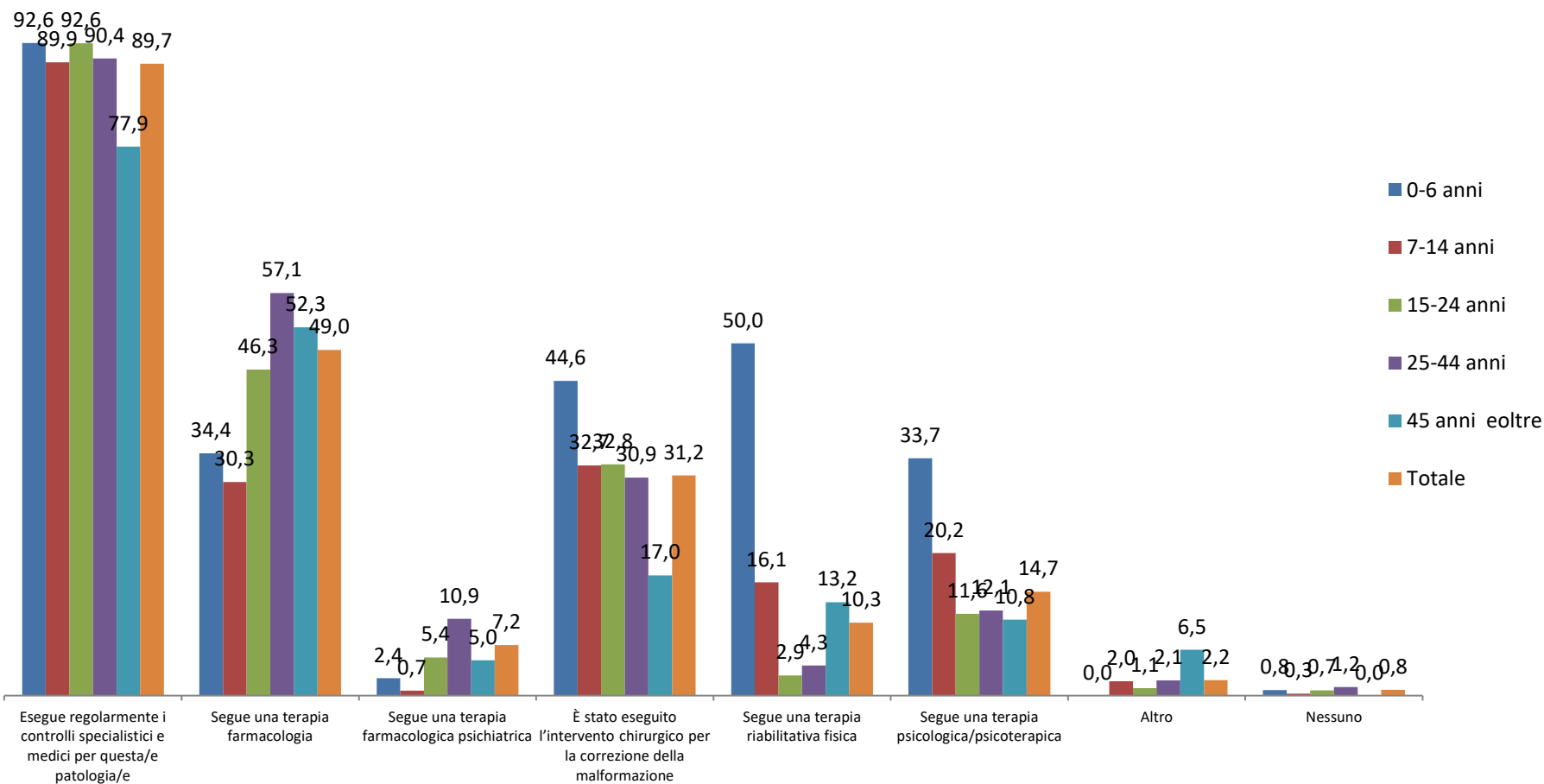
Patologie di cui soffrono le persone con sD (val.%) Il trattamento delle patologie di cui soffrono le persone con sD (val.%)



Fonte: Indagine Censis - AIPD 2022

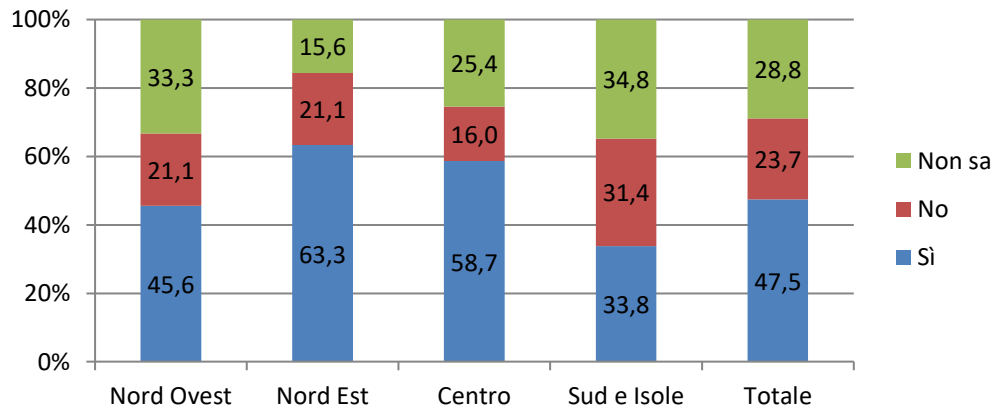
Le cure variano

Attività sanitarie di controllo per le patologie presenti per classe d'età della persona con sD (val. %)

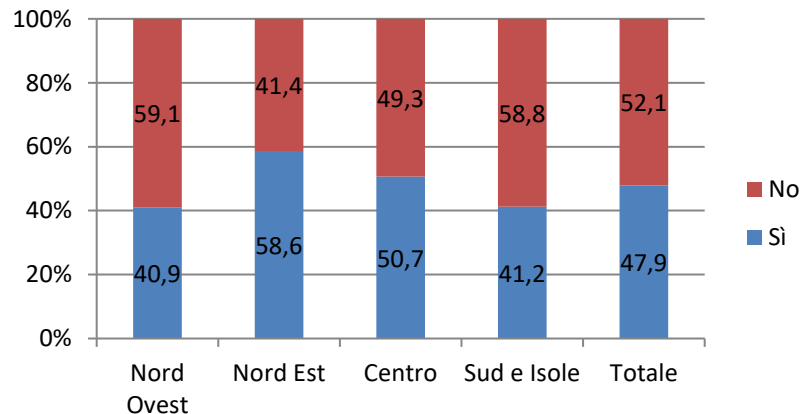


La presenza e l'uso di servizi dedicati

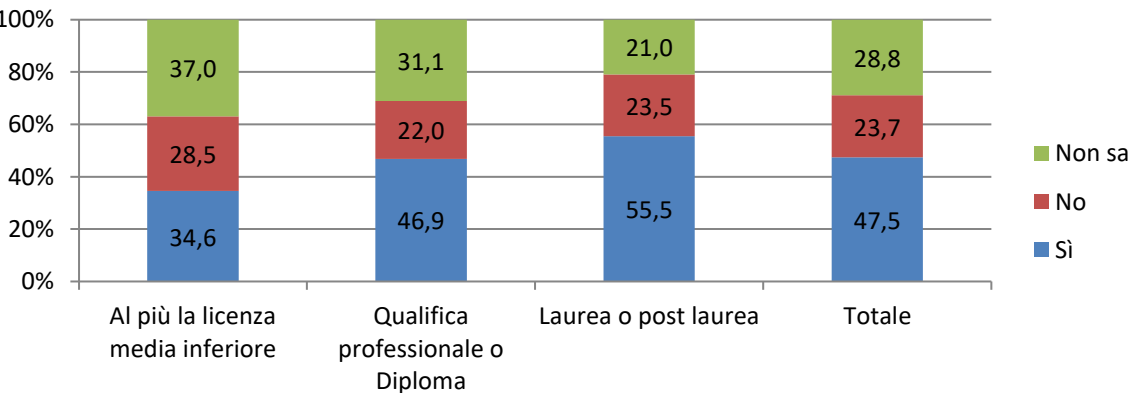
Presenza ed utilizzo nella Asl di appartenenza di un servizio pubblico o convenzionato dedicato alle persone con disabilità intellettiva per area geografica (val 5)



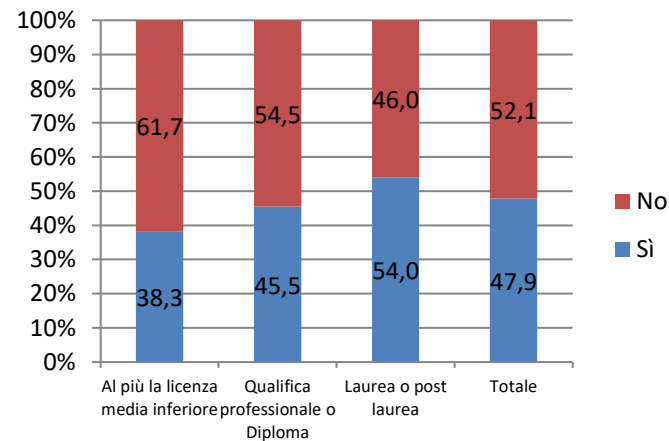
Lo utilizza?



Presenza ed utilizzo nella Asl di appartenenza di un servizio pubblico o convenzionato dedicato alle persone con disabilità intellettiva per livello di istruzione (val 5)

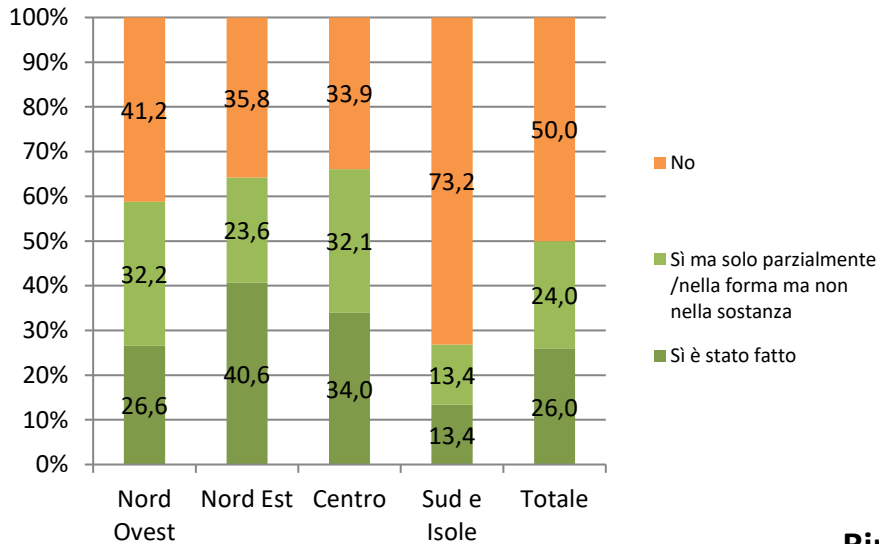


Lo utilizza?

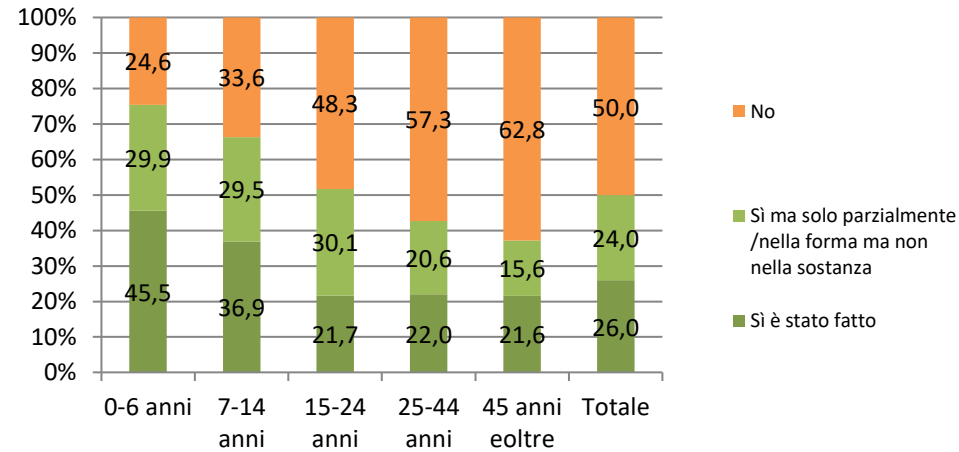


Una diversa presa in carico

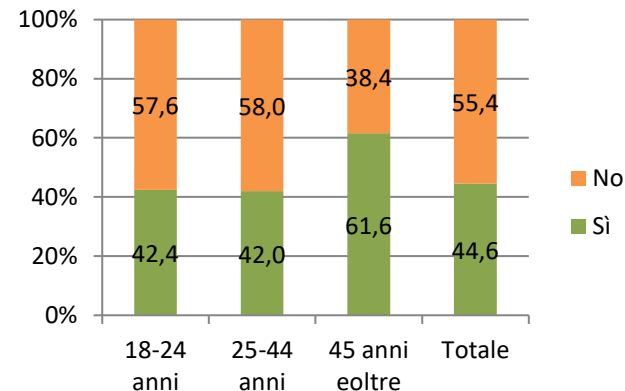
Predisposizione da parte del servizio pubblico di un Piano di presa in carico per la persona con sD per area geografica (val.%)



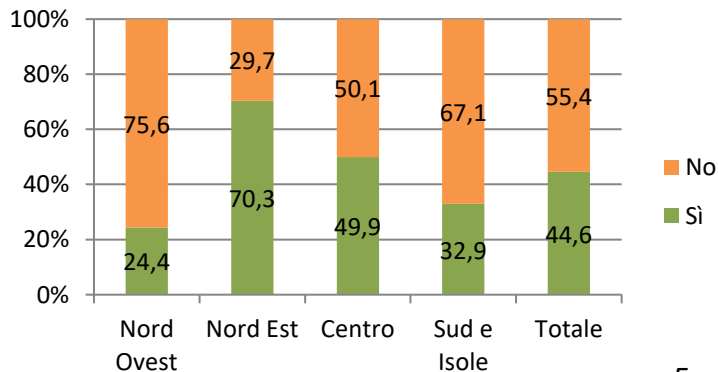
Predisposizione da parte del servizio pubblico di un Piano di presa in carico per la persona con sD per età (val.%)



Rinnovo dopo la maggiore età per età della persona con sD (val.%)

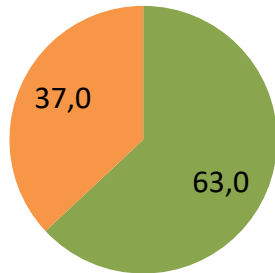


Rinnovo dopo la maggiore età per area geografica (val.%)

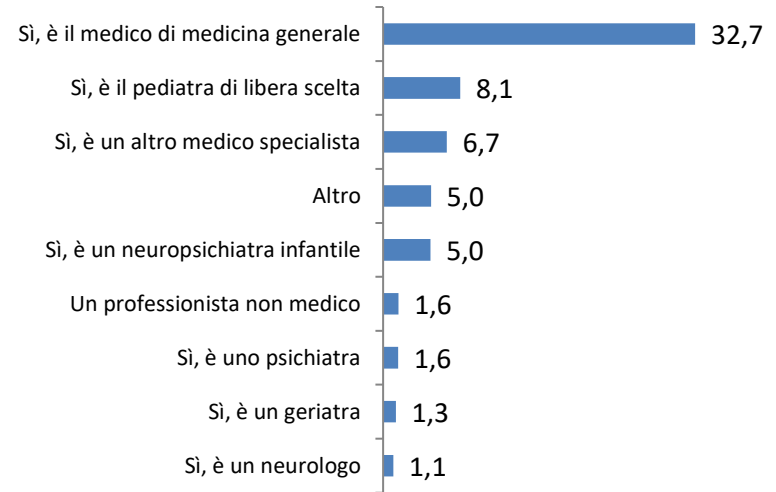


Il punto di riferimento delle cure

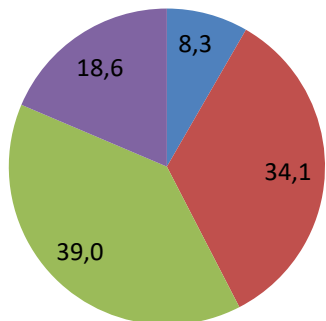
Presenza di un punto di riferimento unico che segue/coordina gli interventi di salute della persona con sD (val.%)



■ Sì ■ No, non ha un punto di riferimento unico

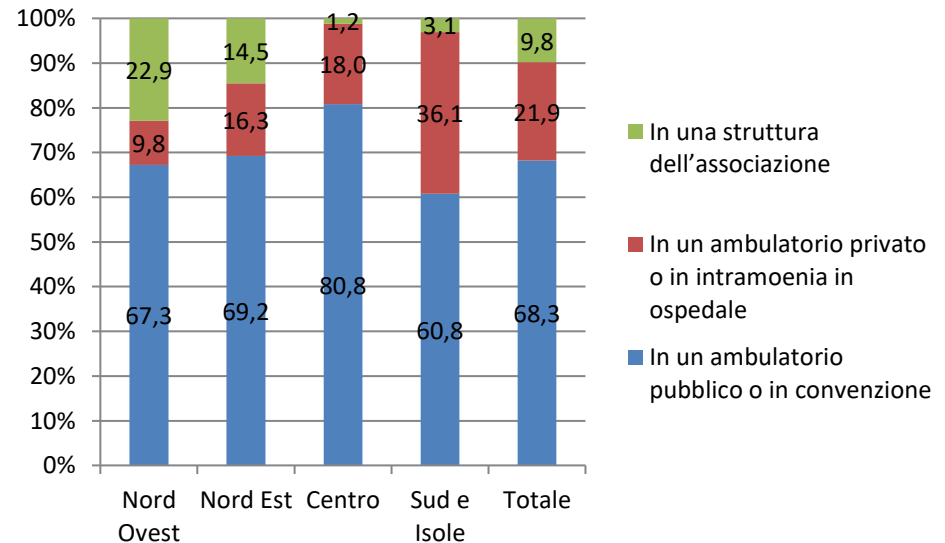


Frequenza con la quale incontra il medico o l'equipe di riferimento (val. %)



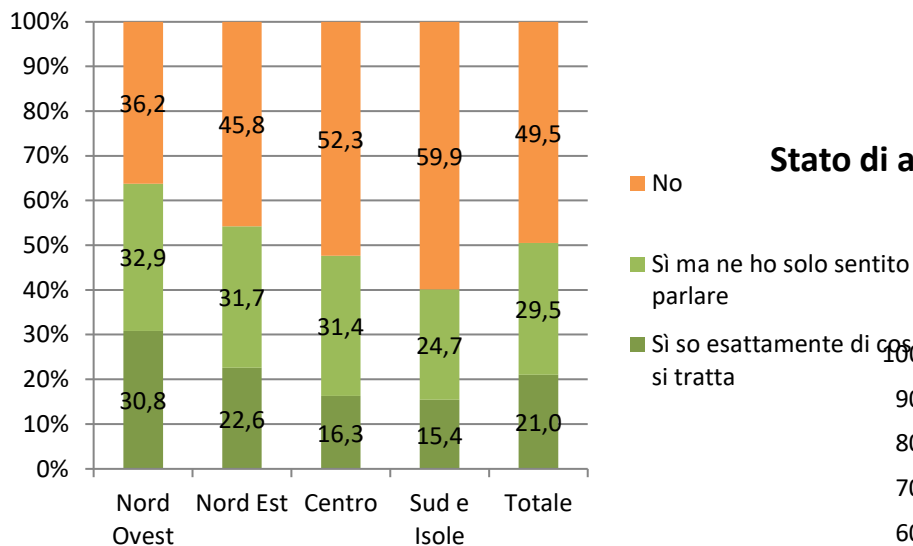
■ Circa una volta al mese
 ■ Circa una volta ogni 6 mesi
 ■ Circa una volta all'anno
 ■ Meno di una volta all'anno

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

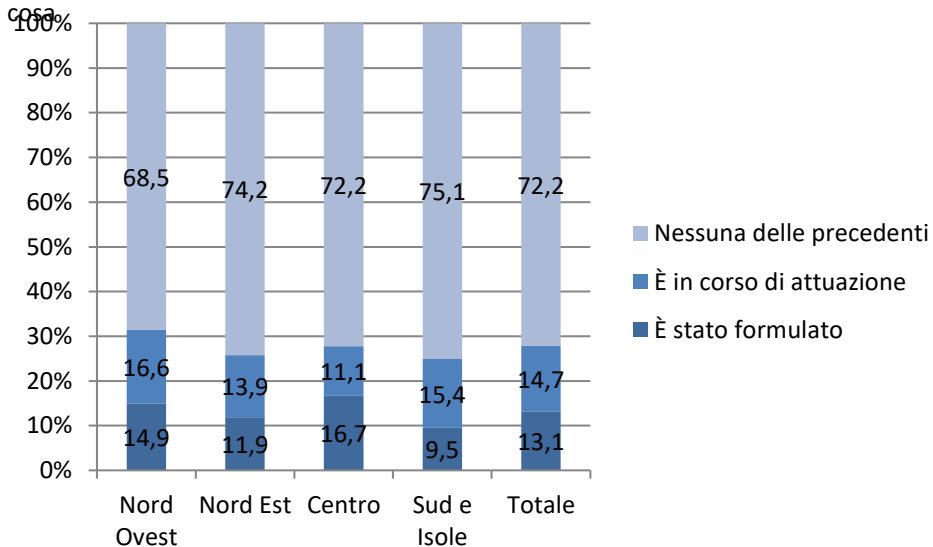


Il progetto di vita

Conoscenza del Progetto di vita per area geografica (val.%)

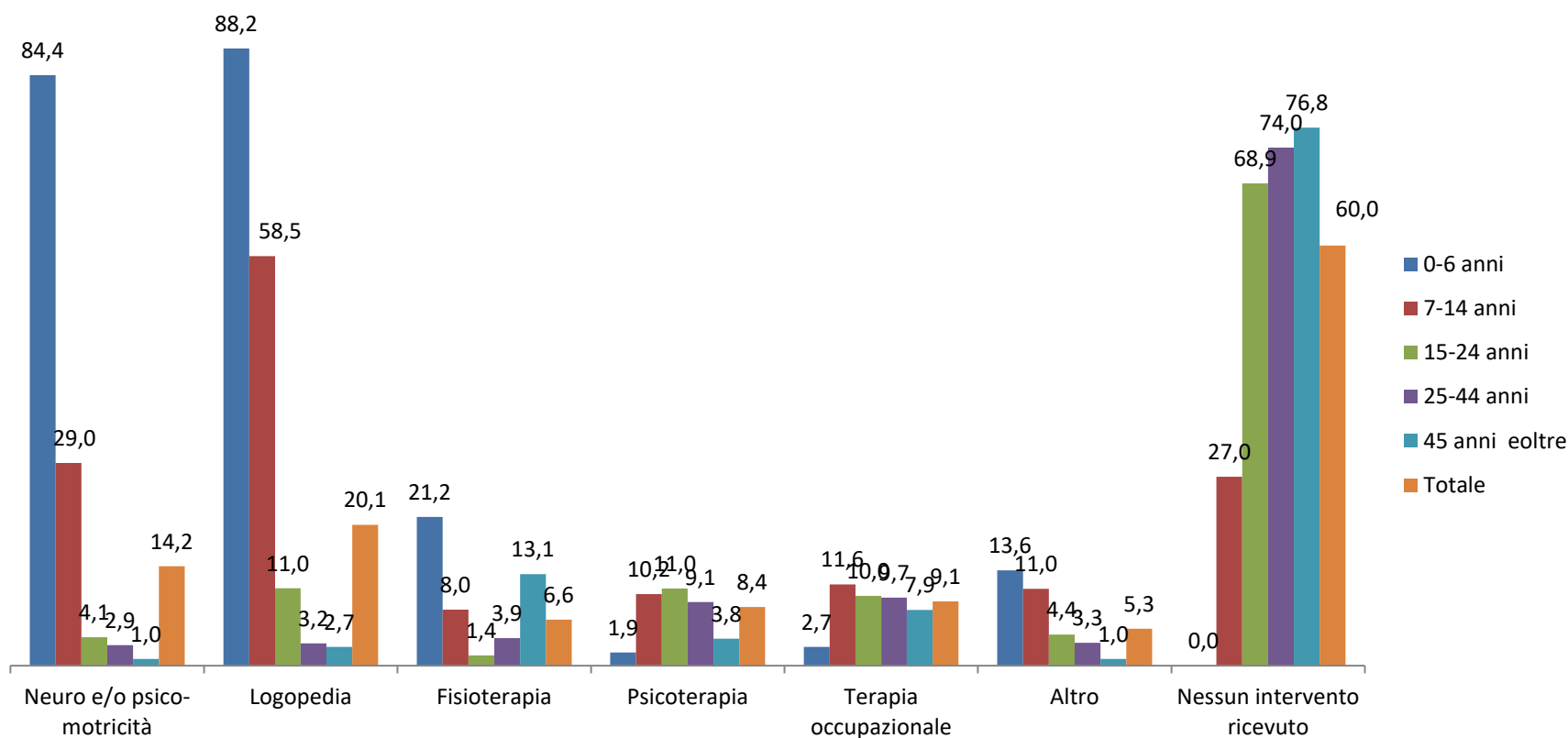


Stato di attuazione del Progetto di vita per area geografica (val.%)



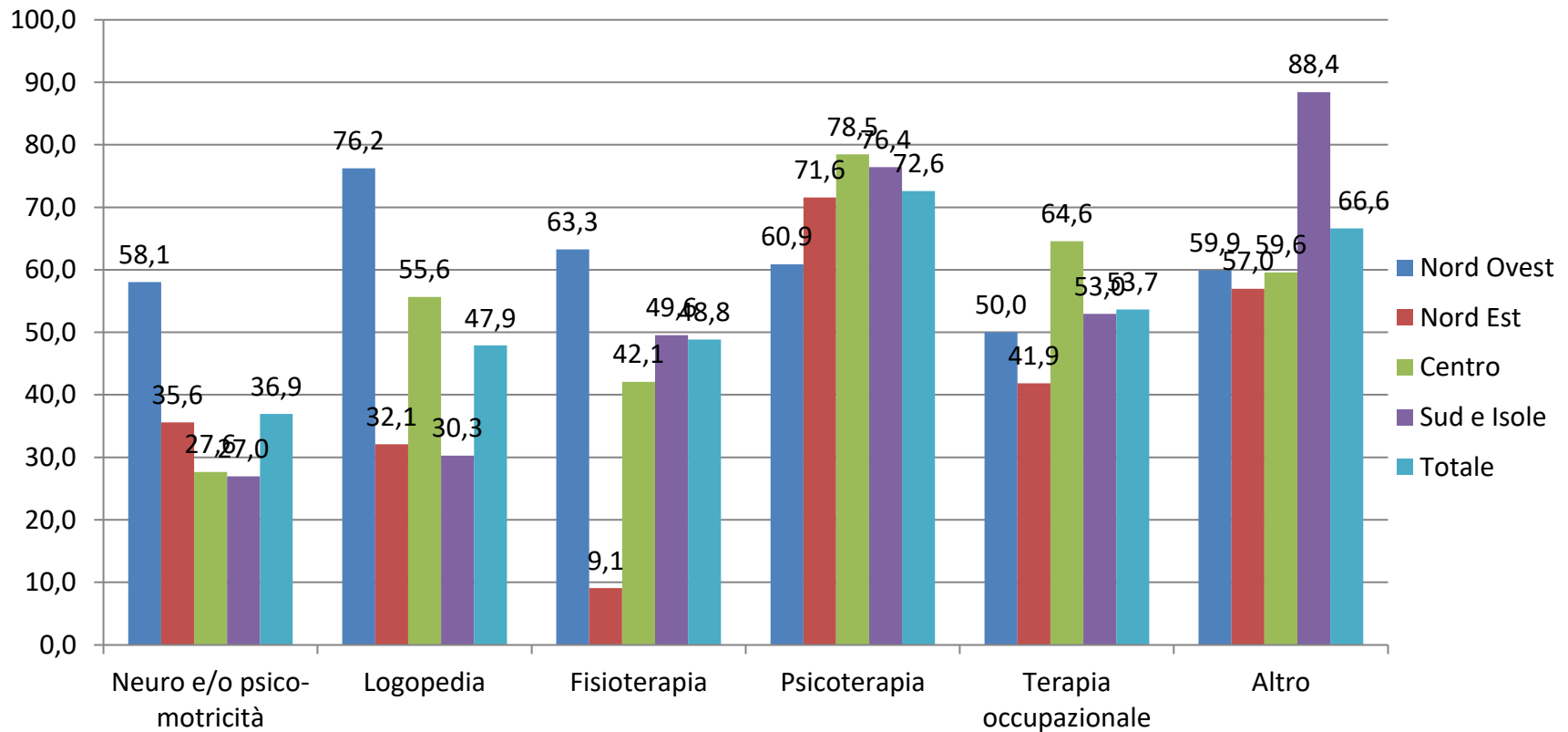
L'accesso alle terapie abilitative/riabilitative

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



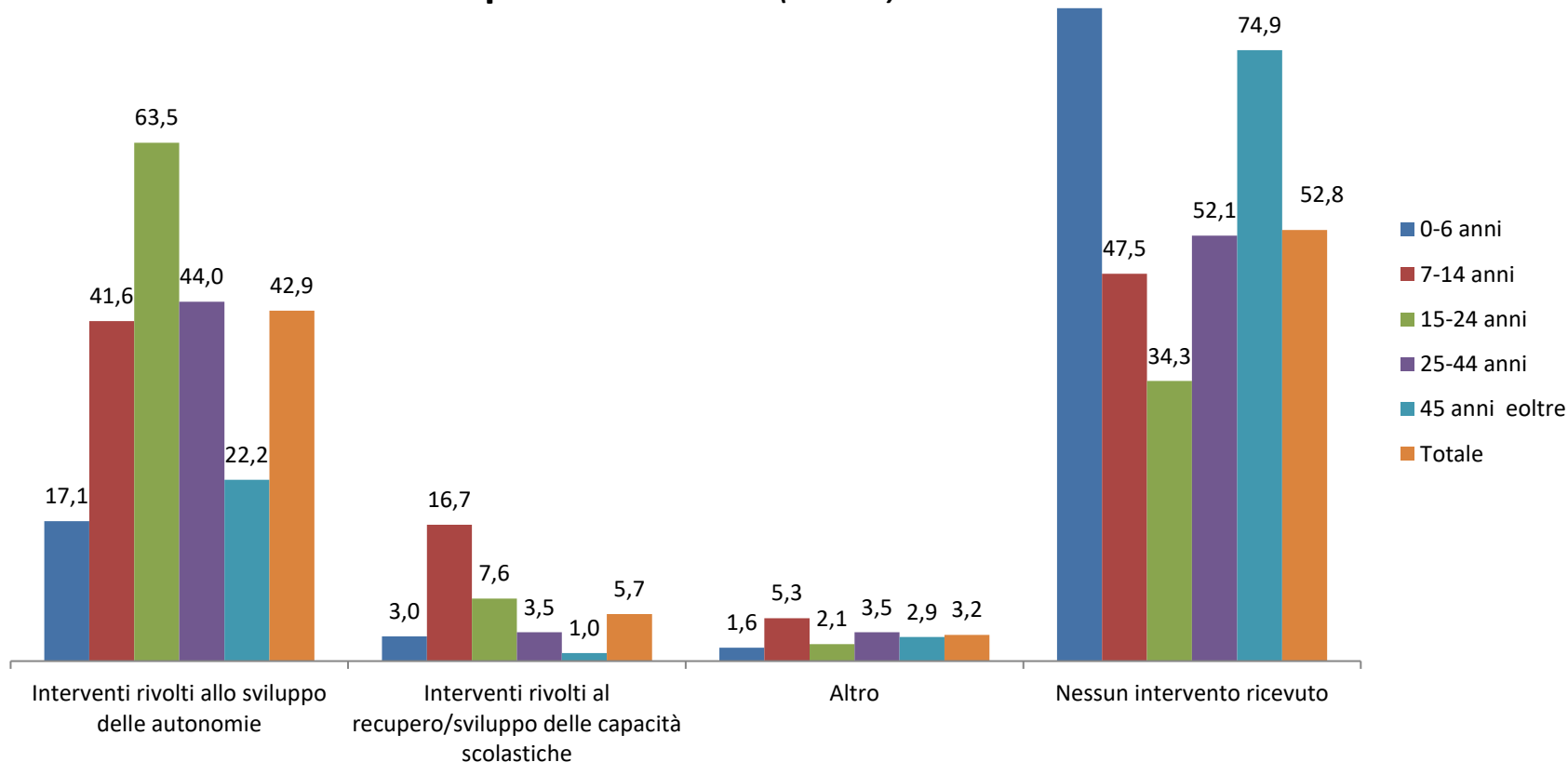
La tipologia di offerta

Persone con sD che attualmente effettuano interventi di terapia abilitativa /riabilitativa in regime privato per area geografica (val.%)



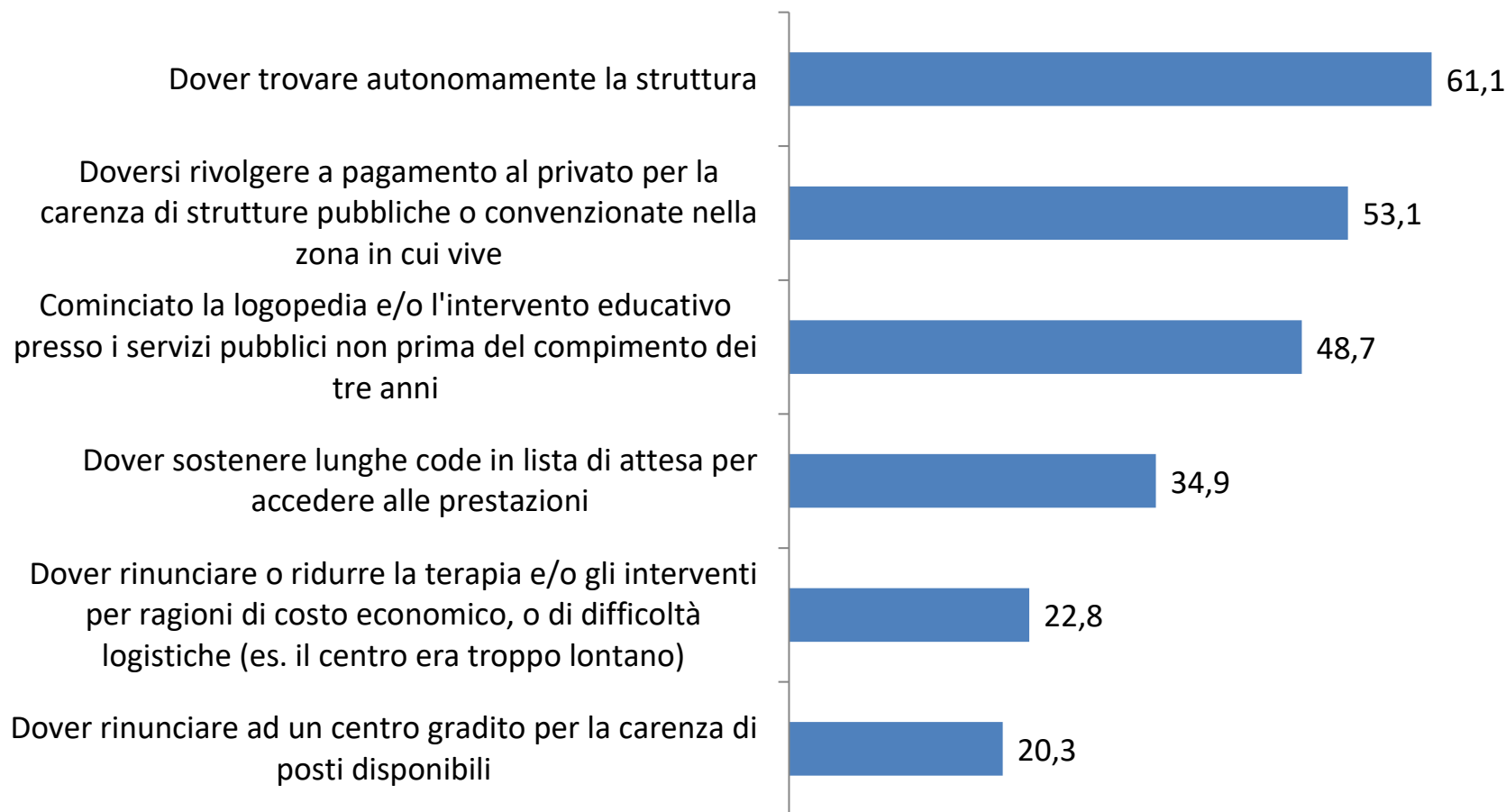
Gli interventi educativi extra-scolastici

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



Le difficoltà di accesso

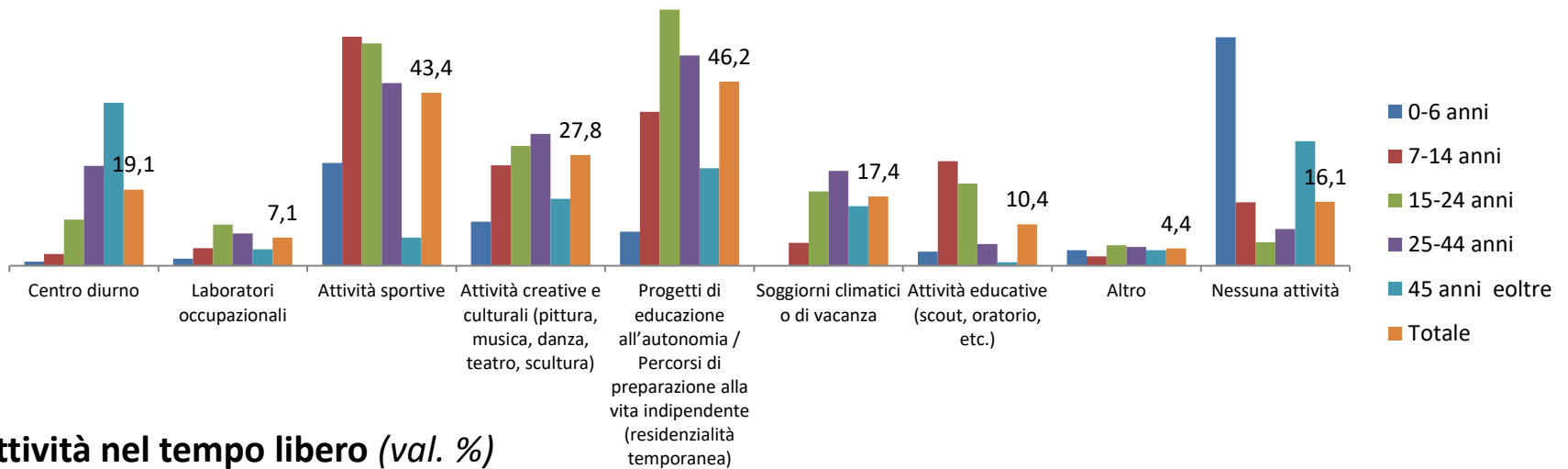
Circostanze verificatesi a proposito della terapia abilitativa/riabilitativa e/o degli interventi extra-scolastici (val. %)



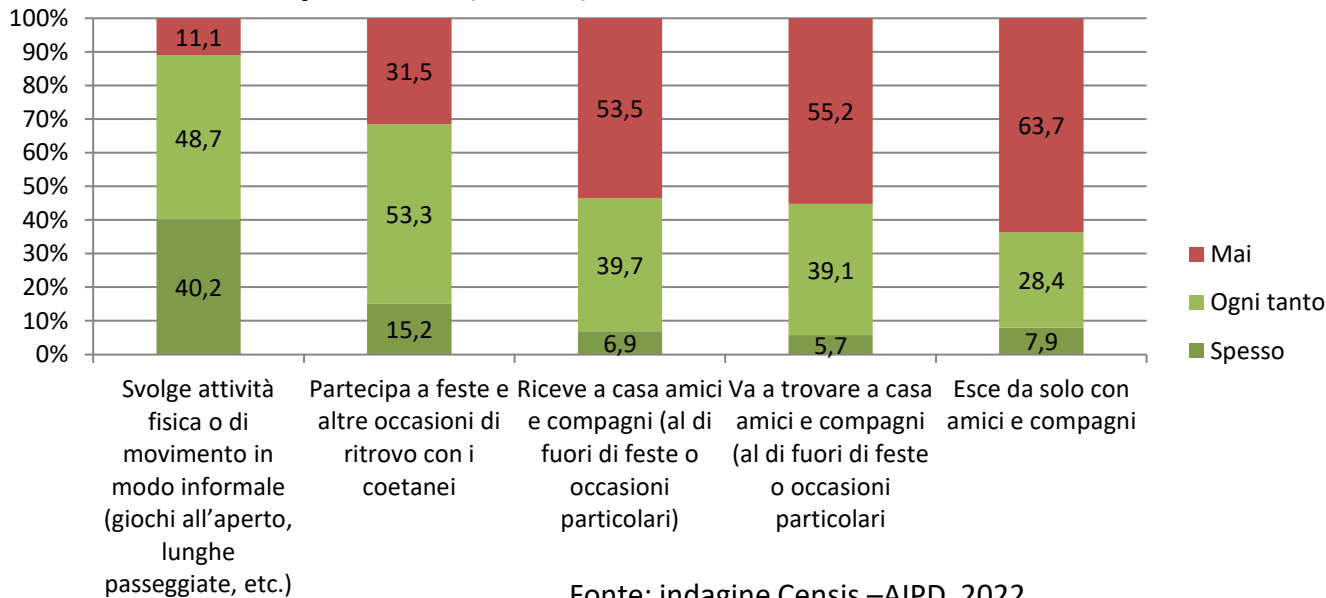
La vita sociale

Le relazioni con gli altri

Attività socio-educative svolte nell'ultimo anno (val. %)

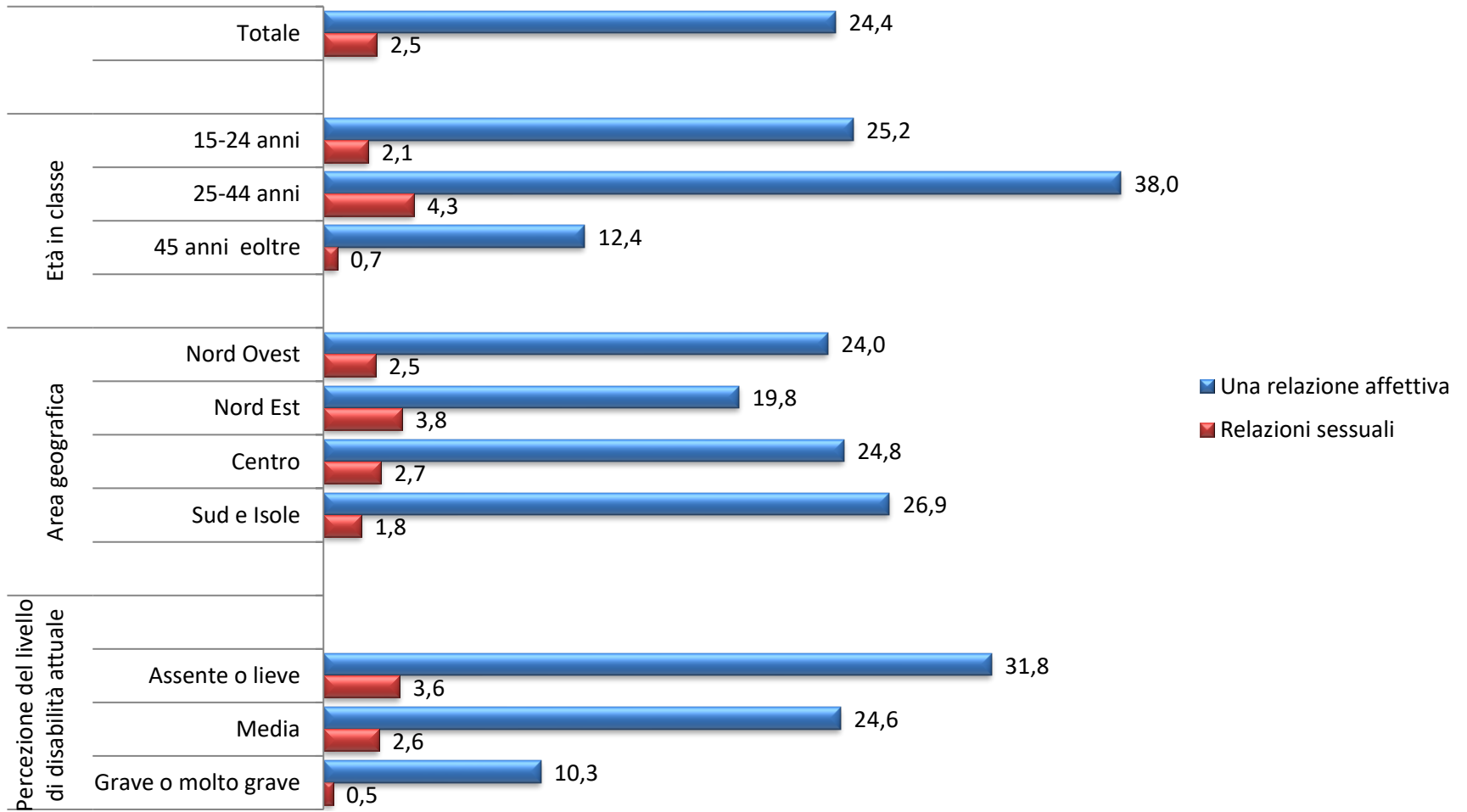


Attività nel tempo libero (val. %)



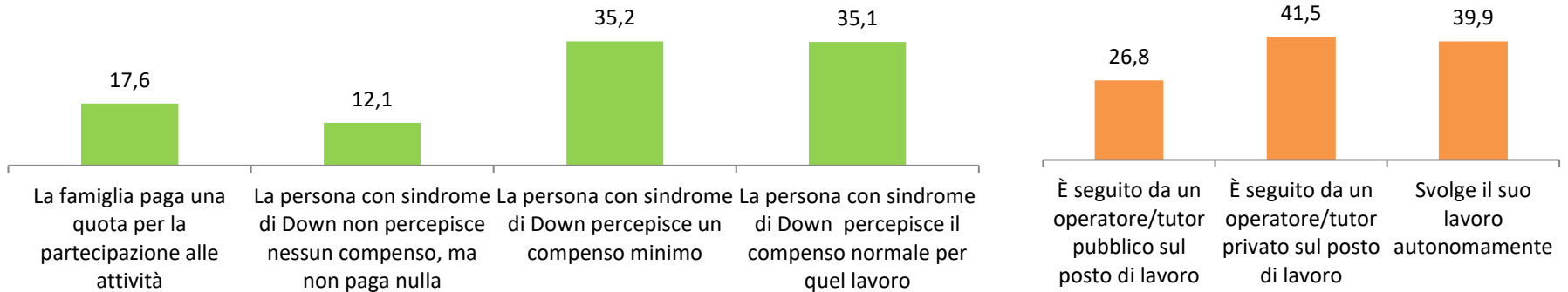
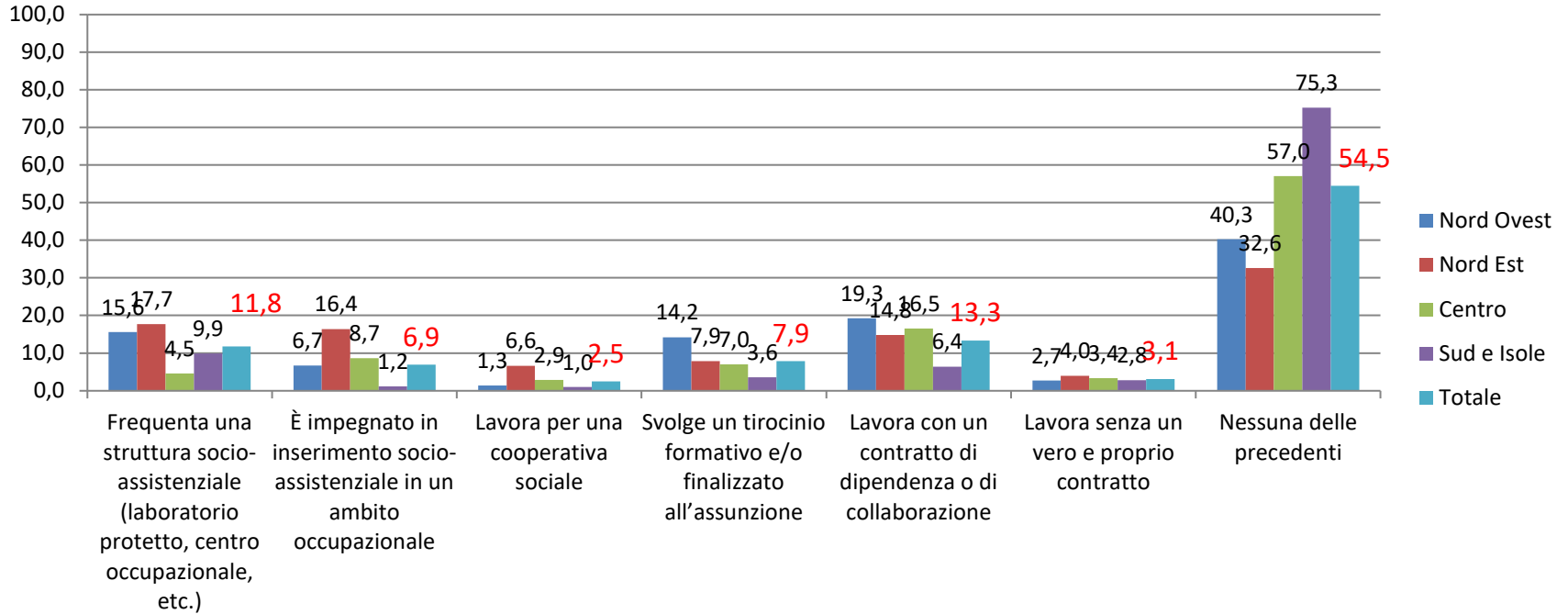
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

La vita sentimentale



Il lavoro

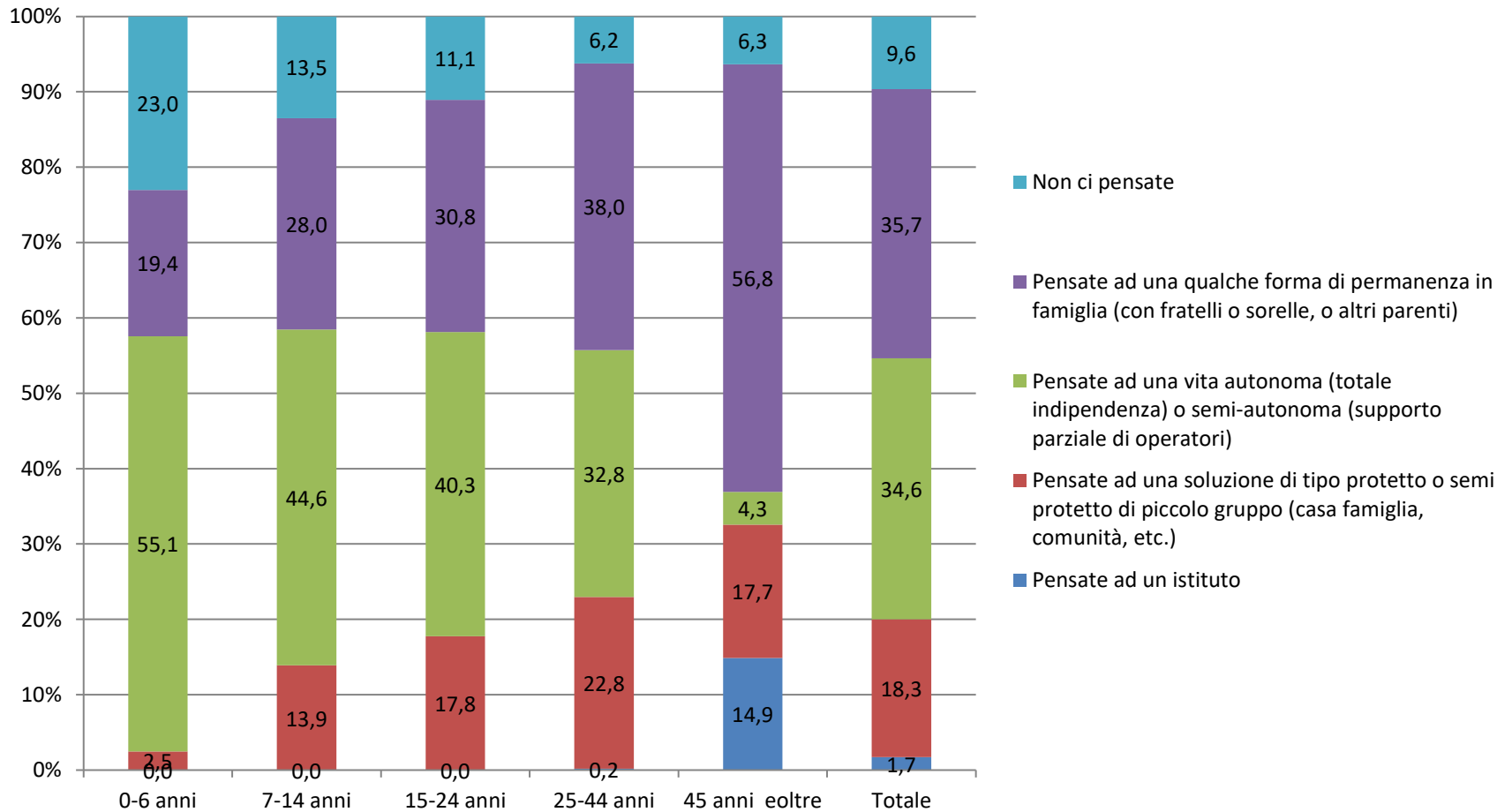
Attività prevalente svolta dalle persone sD con più di 15 anni per area geografica (val.%)



Le difficoltà delle famiglie

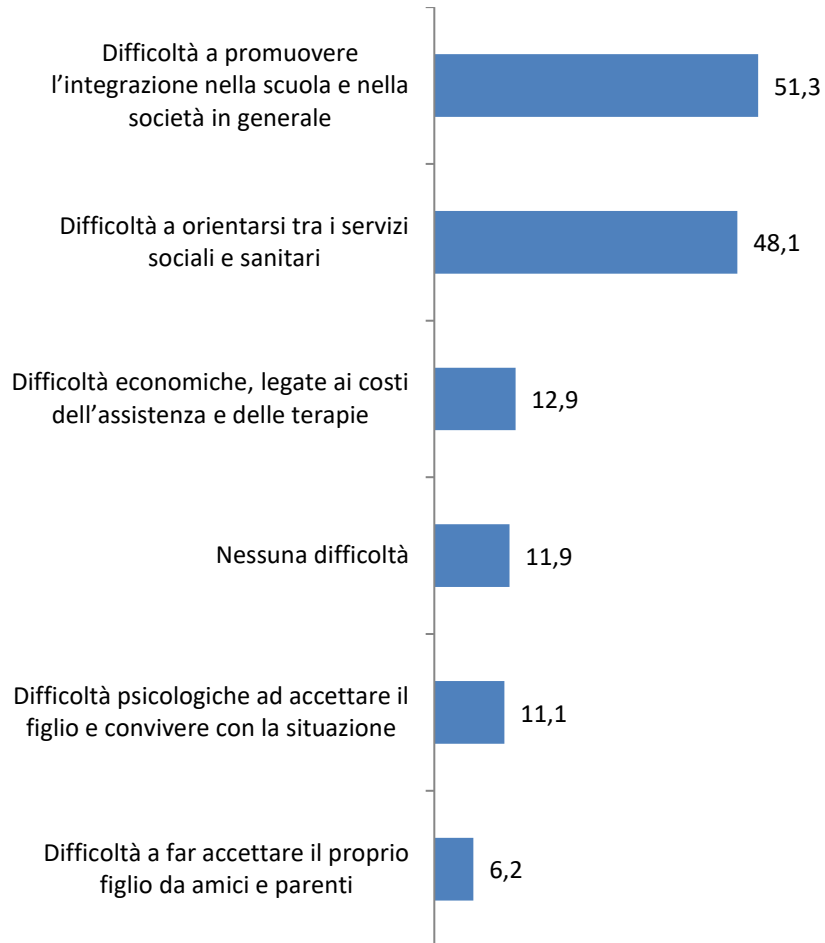
Il dopo di noi

Tipo di soluzione pensata per la vita futura della persona con sD per età (val.%)



I problemi

Le difficoltà principali incontrate dalla famiglia (val.%)

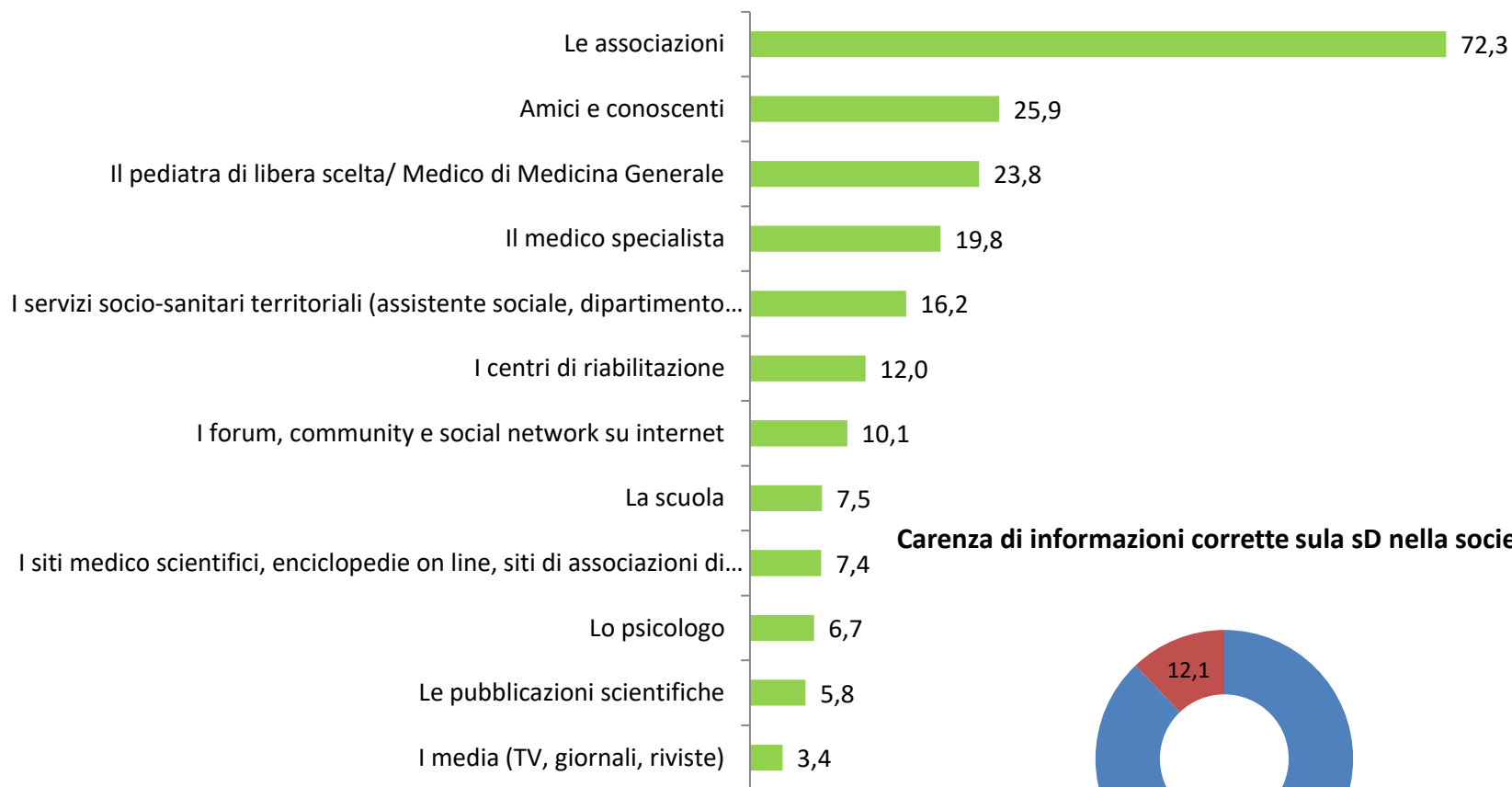


I principali problemi nell'assistenza (val.%)

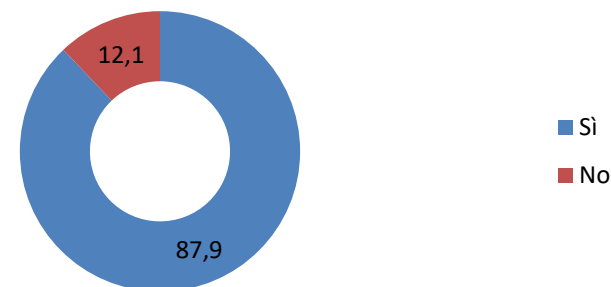


L'accesso alla informazione

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

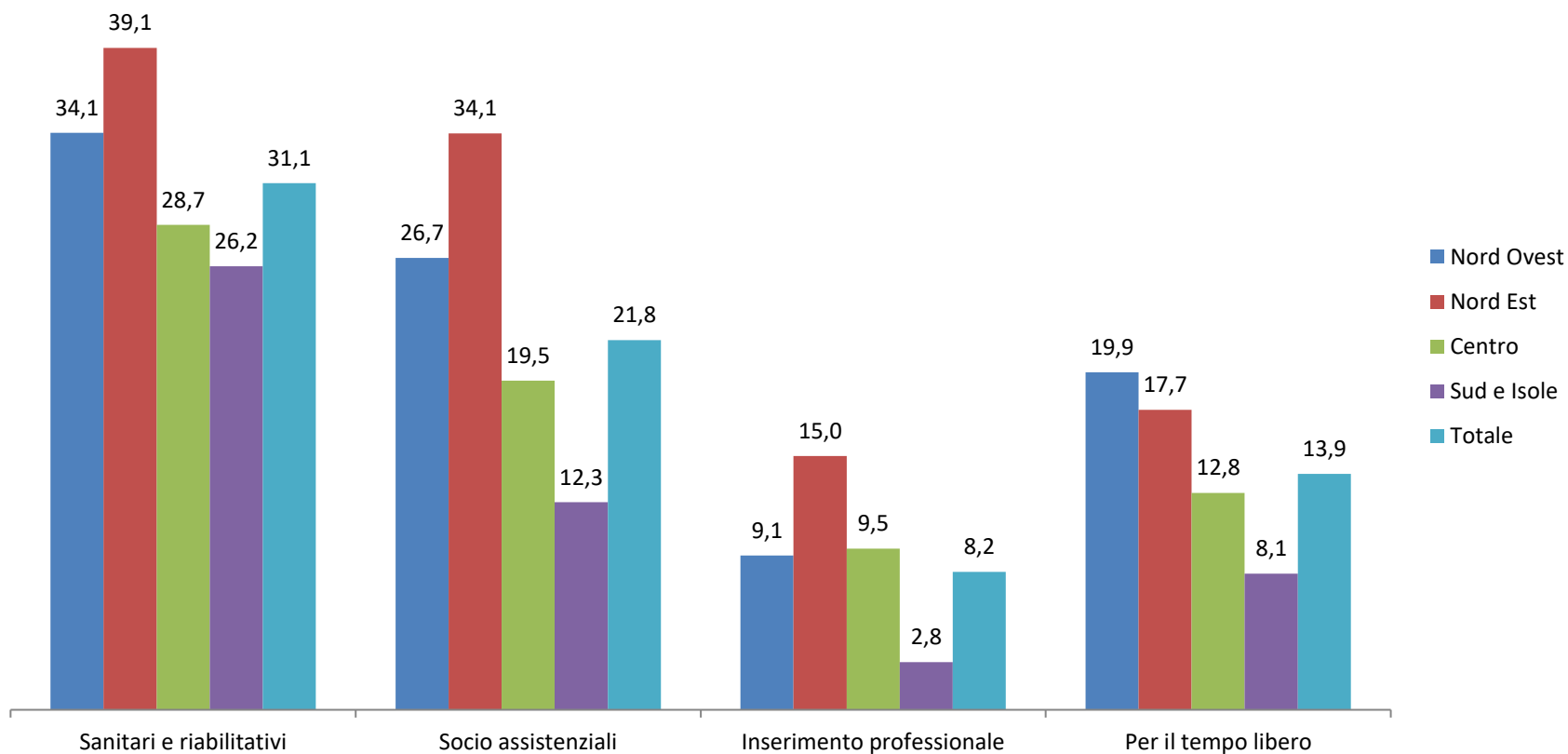


Carenza di informazioni corrette sulla sD nella società (val.%)



Il giudizio sull'offerta

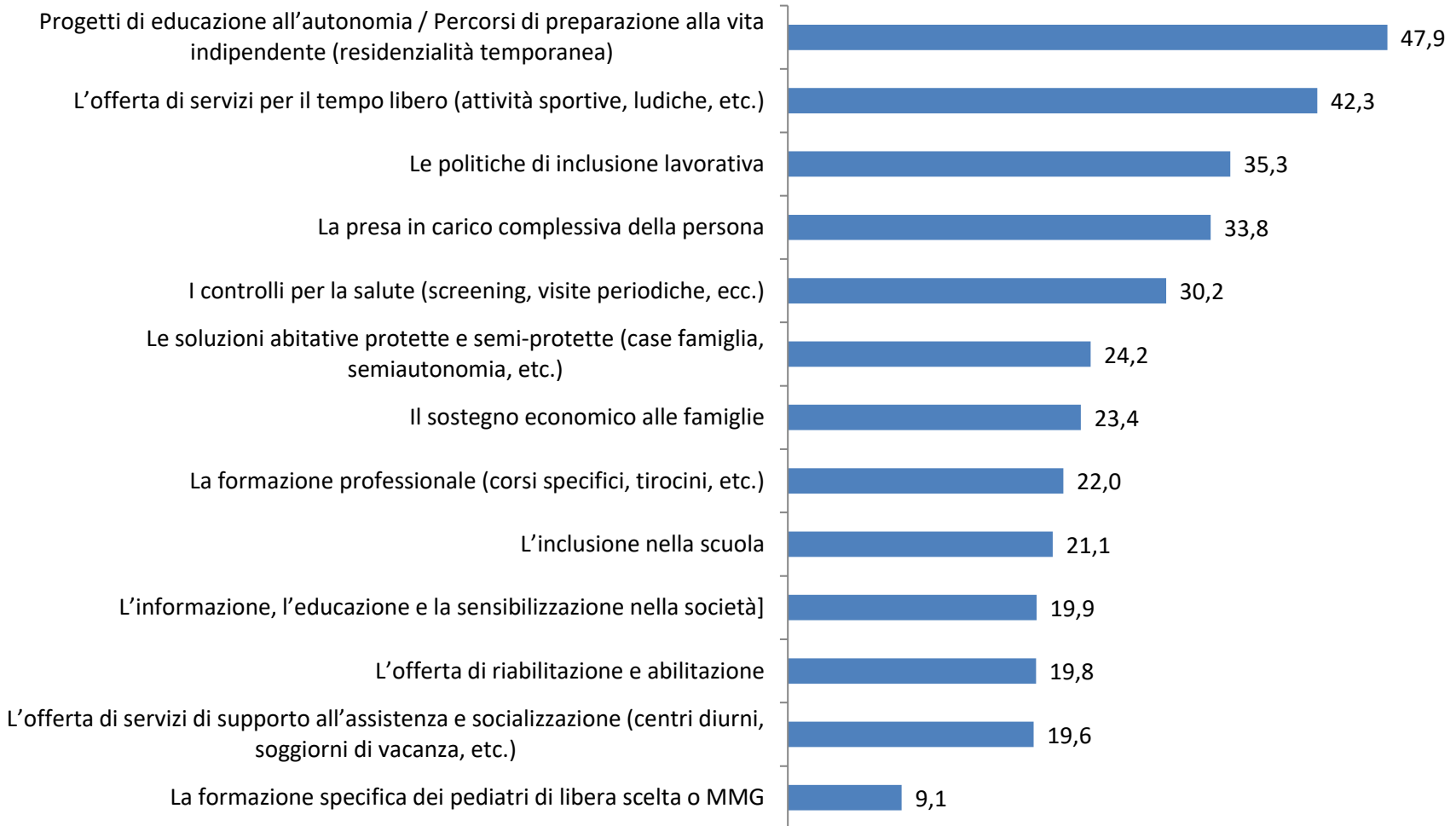
Una valutazione della presenza di servizi per area geografica (val.%)



% di intervistati che hanno risposto «Ci sono molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione»

Le proposte di intervento

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



Le proposte di intervento

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

