



**CENSIS**

ets-aps  
**ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
PERSONE  
DOWN**



# Indagine CENSIS-AIPD 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

## Il progetto e l'indagine: perché e come

Il **Censis** è stato chiamato a collaborare al progetto “Non uno di meno” promosso da **AIPD**, che ha tra i suoi obiettivi primari il perseguimento del **miglior stato di salute per le persone con sindrome di Down 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.

L’indagine ha riguardato un campione di **1.192 caregiver familiari di persone con sD**, grazie al coinvolgimento di **38 sedi**

# I DATI

## 1) Disabilità percepita dal caregiver: quanto è “grave” la sindrome di Down?

**58,3%** indica un livello medio

**15,7%** grave o molto grave

**24,1%** 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.**

## 2) L'impatto sul lavoro del caregiver

**Il 50,3% dei caregiver intervistati è costituito da lavoratori:**

**il 22,4% ha dovuto ridurre il lavoro**

**il 16,7% ha lasciato il lavoro o lo ha perso**

**Il 14,6% ha dovuto rinunciare alle possibilità di carriera.**

**Si tratta, però, 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.**

## 3) La diagnosi

Per la maggioranza del campione (complessivamente il 56,4%), la comunicazione è stata data nei momenti immediatamente successivi al parto o in prima giornata, ma il dato si abbassa laddove la persona con sD ha oggi 45 anni e più (48,1%). La diagnosi prenatale ha riguardato il 12% 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. È interessante sottolineare che l'alta quota di diagnosi prenatali mette in evidenza anche che la scelta di continuare la gravidanza risulta abbastanza diffusa

#### 4) Quale sostegno?

##### Su quale forma di sostegno i genitori hanno potuto contare, 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.

#### 5) La quotidianità: dove e con chi

La maggioranza del campione vive in un ambito familiare, soprattutto con i genitori (55,3%) o anche con genitori e fratelli (36,6%), a seconda dell'età: tra i più "anziani", è significativa la percentuale di chi vive con i fratelli e /o la loro famiglia (26,2%). Solo l'1,2% vive in una struttura residenziale, ma la percentuale sale con il crescere dell'età, raggiungendo il 5% per gli over 44.

Per quanto riguarda le attività, il 29,7% del campione frequenta la scuola, l'1,9% frequenta un corso di formazione professionale e lo 0,1% va all'università. Il 18,1% frequenta un centro diurno, il 21,8% lavora. Il 22,9% non svolge alcuna attività prevalente e trascorre il tempo per lo più a casa: in questo caso, la percentuale sale fino al 44,8% tra gli over 45. **Qualche differenza si rileva anche considerando l'area di residenza, con una situazione di minori opportunità rilevabile al Sud. E' un dato particolarmente drammatico, su cui occorrerà riflettere e soprattutto progettare.**

## 6) La scuola

Come già ricordato il 29,7% 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%

La maggioranza delle famiglie dà un giudizio positivo degli ordini scolastici che i loro figli hanno frequentato finora: tale valutazione positiva è tendenzialmente più frequente per la scuola dell'infanzia (69,3%) e quella elementare (59,6%) e si abbassa leggermente per le scuole superiori (53,6%). In questo caso è anche più elevata la percentuale di chi esprime un giudizio negativo (20,4%). 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. **Le problematiche emerse con maggior frequenza riguardano la preparazione degli insegnanti, sia di quelli curricolari (29,4%) che di quelli di sostegno (25,4%).**

## 7) La salute, le cure, i servizi

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. **Le patologie più citate sono quelle della vista, indicate dal 72,0% del campione, seguite dai problemi ortopedici (52,9%). 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 associata.**

## 7) L'accesso ai servizi e il Piano di presa in carico

Per quanto riguarda l'accesso ai servizi, è stato chiesto ai caregiver se nella propria Asl di appartenenza sia 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. **Interessante notare come questo dato vari anche sulla base del livello di istruzione dei rispondenti:** 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 tra chi ha un livello di istruzione basso (37,0% contro il 21,0%): **la mancanza d'informazione condiziona evidentemente lo stesso utilizzo dei servizi.**

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 di presa in carico. 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: al Sud, 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.**

## 8) Un punto di riferimento

E' stato chiesto agli intervistati se la famiglia abbia un punto di riferimento unico che segue/coordina gli interventi di salute della persona con sD. Questo punto di riferimento è stato indicato come presente 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. **Pediatra e medico di base sono infatti i due punti di riferimento principali nella presa in carico, mentre non esercitano tale ruolo, se non parzialmente, il neuropsichiatra infantile e poi marginalmente lo psichiatra e il neurologo.**

## 9) Il progetto di vita

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. Il dato 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.

## 10) Percorsi riabilitativi, educativi e delle autonomie

Per quel che concerne il percorso riabilitativo, la quota di casi che 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%), mentre il 21,2% fa fisioterapia. Già a partire dai 15 anni, la quota di chi non fa interventi diventa ampiamente maggioritaria. Nelle fasce d'età intermedia, circa il 10% riceve un intervento di psicoterapia e/o terapia occupazionale, mentre, tra chi ha 45 anni e più, il 13,1% fa fisioterapia. **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.**

**Per quanto riguarda gli interventi educativi extra-scolastici, 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. Solo il 5,7% usufruisce di interventi di recupero delle attività scolastiche, con percentuali più alte (16,7%) per la fascia di età 7-14 anni. La quota di chi non usufruisce di nessun intervento di questo tipo è maggioritaria nelle fasce d'età più elevate: 52,1% per la fascia 25-44 anni, addirittura il 74,9% dopo i 45 anni.**

### Quali difficoltà incontrano le famiglie nell'accesso a questi percorsi riabilitativi e/o educativi?

**Il 61,1% segnala la difficoltà ad orientarsi nell'offerta e la necessità di trovare autonomamente la struttura o il personale, mentre il 53,1% riferisce la necessità di rivolgersi a strutture private a pagamento. Poco meno della metà del campione lamenta di aver potuto cominciare la logopedia e/o l'intervento educativo presso i servizi pubblici non prima del compimento dei tre anni. 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 gratuito per la carenza di posti disponibili.**



## 11) La vita sociale e sentimentale

La quasi totalità dei bambini svolge attività fisica o giochi di movimento in modo informale: da 0 a 6 anni, quasi il 60% lo fa spesso ed il 34,1% circa ogni tanto, 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 significativo ed aumenta fino al 22,9% (tra gli over 44) la quota di coloro che non praticano mai attività del genere.

Ma quali attività vengono svolte più frequentemente nel tempo libero? Prevalgono le attività strutturate rispetto alle attività informali: solo il 7,9% esce con gli amici o trascorre tempo in casa con loro, il 28,4 % lo fa qualche volta ed il 63,7% mai. Riguardo le attività strutturate, i numeri cambiano con l'età: se in media il 43,4% svolge attività sportive, il dato diventa residuale per gli over 45. Anche i progetti di educazione all'autonomia (complessivamente 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%). 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.

Per quanto riguarda la vita affettiva e sentimentale, il 24,4% delle persone con sD ha una relazione affettiva: quota che sale al 38,0% nella fascia di età 25-44 anni. Drasticamente più bassa è invece la quota di chi ha una relazione sessuale: appena il 2,5%, che si alza al 4% circa tra coloro che hanno dai 25 ai 44 anni.

## 12) Il lavoro

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. Si tratta in misura maggiore di chi ha dai 24 ai 44 anni (18,5% e 4,1% rispettivamente). 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 gli over 44, solo l'8,5% lavora, mentre 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: oltre questa soglia, si riducono ancora una volta le possibilità di vita attiva e più autonoma, anche sotto il profilo economico.

Dal punto di vista geografico, 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%). Da notare che le attività lavorative (o di tirocinio e/o di tipo socio assistenziale, ma in ambito occupazionale) si svolgono in ambito prevalentemente privato (74,8%), mentre nel 25% dei casi sono garantite da un ente pubblico. Importante il dato relativo alla remunerazione: solo nel 35,1% dei casi il lavoro viene retribuito con il compenso normale per quell'impiego. Un altro 35% di lavoratori con sD percepisce un salario minimo, mentre nel 17,6% è la famiglia a pagare per la partecipazione alle attività. Ancora, l'12,1% non percepisce compenso ma la famiglia non paga nulla: si tratta, in questi ultimi due casi, di attività di tipo socio-assistenziale in ambito lavorativo.

### 13) Il futuro e le difficoltà

- **Come vedono, i caregiver, il futuro dei loro figli con SD?**

La possibilità di una vita autonoma o semiautonoma è nella mente soprattutto dei genitori dei bambini 0-6 anni (55,1%) e 7-14 anni (44,6%), come pure, seppur in misura minore, dei ragazzi 15-24 anni. La fiducia diminuisce drasticamente tra i genitori degli adulti: il 32,8% dei 25-44 enni pensa a un futuro autonomo o semiautonoma per il proprio figlio (il 38% pensa a una permanenza in famiglia), ma la percentuale precipita a 4,3% tra i genitori degli over 44, per i quali prevale l'ipotesi della permanenza in famiglia (56,8%). Minoritaria la quota di chi pensa a un futuro in struttura (1,7%), con una quota più importante tra i genitori degli over 44 (14,9%).

- **Le difficoltà principali lamentate dalle famiglie riguardano 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%). Anche tra i problemi nell'assistenza, il principale riguarda la difficoltà di capire a chi rivolgersi per ottenere i servizi (44,1%), ma anche la perdita di riferimenti e servizi nel momento in cui si esce dal servizio scolastico (38,1%). Il tema dell'orientamento ritorna più volte e l'informazione è da questo punto di vista assolutamente strategica. In questo contesto, fondamentale risulta il ruolo delle associazioni, indicate dal 72,3% come i soggetti che più hanno fornito informazioni utili e supporto. Le associazioni sono, in questo senso, ritenute più efficaci degli amici (25,9%) e del medico (23,8%).**

#### 14) Il giudizio sui servizi, le aspettative

Il giudizio complessivo sull'offerta di servizi sul proprio territorio è piuttosto negativo; 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%). L'opzione che indica la presenza di molte opportunità anche gratuite è significativamente più bassa e per tutte le tipologie di servizio, al Sud

Infine, alla domanda

“Qual è la cosa più importante che dovrebbe fare la società per le persone con sD, ben il 53,3% indica “Promuoverne l'autonomia e l'inserimento sociale e lavorativo”.

## 15) Il costo sociale

Quanto “costa” la sindrome di Down? Per calcolarne il costo sociale, sono state prese in considerazione i costi diretti (cioè quelli legati alle spese direttamente monetizzabili sostenute per l’acquisto di beni e di servizi) e i costi indiretti (corrispondenti alla stima dei costi per l’assistenza che si sarebbero sostenuti ricorrendo a personale retribuito).

**Il Costo Medio Annuo per Paziente (CMAP) così stimato, risulta 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.

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

The background is a solid teal color with a subtle gradient. In the four corners, there are decorative white line-art elements resembling circuit traces or data paths, with small circles at the end of the lines.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE