

ROMA



Comune di Roma

Noi Altri

***Un'indagine sulla
qualità della vita
delle persone con
sindrome di Down***

Noi Altri

*Un'indagine sulla
qualità della vita
delle persone con
sindrome di Down*

Il volume riporta i risultati dell'indagine LiSu – Limiti Superabili promossa e realizzata dall'Ufficio di Statistica del Comune di Roma, nell'ambito del progetto di servizio civile RIPROTER.

La ricerca è stata ideata e coordinata da Barbara Menghi e realizzata con la collaborazione dei volontari del servizio civile nazionale.

L'equipe di ricerca: Barbara Menghi, Costantina Basile, Antonietta Del Bove, Raffaella Falco, Martina Lalli, Federica Meuti, Paola Mirto

La redazione dei singoli contributi è stata curata da:

- Marco Grisoli: capitolo 4
- Barbara Menghi: Introduzione, capitolo 1, capitolo 2, capitolo 3, Conclusioni
- Simona Staffieri: capitolo 4

Si ringrazia il Comitato promotore della ricerca LISU, costituito da:

Anna Marchese Razzano (Fondazione Italiana Verso il Futuro Onlus); Carla Fermariello (Gruppo Siblings: Sorelle e dei Fratelli di persone con sindrome di Down e altre disabilità); Giampaolo Celani e Alessandro Gwis (Associazione Italiana Persone Down ONLUS- Sezione di Roma); Maria Teresa Calignano, Enzo Chilelli e Flavia Luchino (Gruppo di lavoro del sito di ricerca socio-sanitaria www.conosciamocimeglio.it)

hanno dato inoltre il loro contributo:

l'Associazione Culturale Pediatri - Lazio, Rossella Catalano, Carla Ferrazzoli, Federico Girelli, Giulio Iraci, Giuseppina Leone De Grossi, Gianfranco Loffredo, Enzo Razzano, Andrea Alma, Claudio Bertoli, Marta Bertoli, Anna Contardi, Patrizia Danesi, Maria Grazia Dell'Orto, Maria Cristina Digilio, Luca Diociaiuti, Rosa Ferri, Fulvia Francisci, Arianna Langer, Pierpaolo Mastroiacovo, Stefania Mazotti, Fernanda Melideo, Anna Scala, Sara Serretti, Maria Edoarda Trillò, Anna Serena Zambon Hobart

Un ringraziamento particolare ad Enrico D'Elia e a Flavia Luchino

Comune di Roma

Sindaco On. Walter Veltroni

Assessorato alle Politiche Economiche, Finanziarie e di Bilancio

Assessore On. Marco Causi

Dipartimento XV – Coordinamento del Gruppo Comune di Roma
e per le Politiche Economiche e di Sviluppo

Direttore Andrea Ciampalini

VI U.O. Statistica e Censimento

Dirigente Luca Lo Bianco

PRESENTAZIONE

di Walter Veltroni pag. 5

PREFAZIONE

di Luca Lo Bianco » 7

INTRODUZIONE

di Barbara Menghi » 11

Capitolo 1 - ALCUNI CONCETTI FONDAMENTALI

di Barbara Menghi » 13

1.1 La sindrome di Down » 15

1.1.1 Storia e genetica » 15

1.1.2 Le persone con sindrome di Down » 16

1.1.3 Quanti bambini con sindrome
di Down nascono? » 17

1.1.4 Le condizioni di vita attuali » 18

1.1.5 Le attenzioni mediche » 19

1.1.6 Quante sono le persone
con sindrome di Down? » 20

1.1.7 La sfida per una qualità di vita
nell'età adulta » 21

1.2 La qualità della vita » 23

1.2.1 La qualità della vita delle persone
con disabilità » 25

**Capitolo 2 - LE SCELTE PROGETTUALI NELLE DIVERSE
FASI DI RICERCA**

di Barbara Menghi » 29

2.1 Obiettivi principali della rilevazione » 31

2.2 Individuazione del collettivo e tecnica
della rilevazione » 31

2.3 Aree problematiche e progettazione
del questionario » 32

2.4 Modalità di gestione dell'intervista » 33

Capitolo 3 - PRESENTAZIONE DEI RISULTATI	
<i>di Barbara Menghi</i>	Pag. 35
3.1 Dati strutturali	» 37
3.2 La famiglia	» 43
3.3 Le condizioni di salute	» 59
3.4 Benessere fisico ed emotivo, abilità e capacità cognitive	» 79
3.5 Le attività quotidiane	» 97
3.6 L'uso del tempo	» 106
3.7 La dimensione relazionale e la vita sociale	» 117
Capitolo 4 - LA DISABILITÀ NELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE PER LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN: un'ipotesi per la definizione della gravità della disabilità	
<i>di Marco Grisoli e Simona Staffieri</i>	» 131
Premessa	» 133
4.1 La misurazione dei fenomeni sociali complessi	» 134
4.2 La batteria di domande. Un'analisi preventiva	» 136
4.3 La costruzione dell'indice di abilità nelle attività quotidiane	» 138
4.4 Alcune considerazioni	» 142
Appendice	» 147
CONCLUSIONI	
<i>di Barbara Menghi</i>	» 153
ALLEGATO: Questionario	» 159
BIBLIOGRAFIA	» 173
SITI INTERNET	» 183

Presentazione

Ho accolto con molto piacere l'invito a presentare la ricerca sulla qualità della vita delle persone con sdD per diversi motivi: la scarsa disponibilità di informazioni sulla loro vita, il valore che questi studi hanno e l'uso che possono farne le persone che lavorano nel campo, i familiari e le Amministrazioni, ad ogni livello.

Amministrare una città come Roma offre l'opportunità di poter misurare quotidianamente le proprie idee con la realtà vera. E se ci sono questioni che più di altre meritano che ciò accada, tra di esse, senza alcun dubbio, quelle che riguardano le cittadine e i cittadini disabili.

Il Comune di Roma nel corso di questi anni ha messo in campo molte iniziative sulle problematiche delle persone con disabilità e la pubblicazione di questo volume, realizzata dall'Ufficio di Statistica del Comune di Roma, rappresenta un importante, ulteriore tassello. Il principio in base al quale ci muoviamo è quello delle pari opportunità, cui ogni cittadino ha diritto ed è con questa ottica che abbiamo realizzato il Piano Regolatore Sociale.

Abbiamo impostato il lavoro attraverso una progettazione pianificata e, soprattutto, partecipata: perché siamo convinti che un nuovo *welfare di cittadinanza* possa essere disegnato e attivato solo lavorando insieme ad Enti locali, ASL, i Servizi per l'autonomia e l'integrazione sociale della persona portatrice di handicap, le associazioni e tutto il mondo del volontariato.

Questi sono solo alcuni esempi di un lavoro quotidiano e capillare che la nostra Amministrazione svolge. Ci siamo impegnati per uscire definitivamente da una logica emergenziale e per sostituire, una volta per tutte, gli interventi "a pioggia" con una visione strategica. Abbiamo lavorato pensando interventi specifici, inseriti in una programmazione chiara e definita, per dare risposte che abbiano un livello superiore di qualità e che siano durature e risolutive.

E a proposito di futuro, cruciale è il tema del "dopo di noi". Se parliamo di qualità della vita dei cittadini, se vogliamo che questa sia garantita davvero, è impossibile non farsi carico della preoccupazione, dell'angoscia che hanno troppi genitori che invecchiando non sanno chi si potrà occupare, un giorno, del futuro dei loro figli, di quei ragazzi per i quali hanno affrontato tanti sacrifici, dando e ricevendo un amore grande e davvero speciale. Ed è per questo che è nata la Fondazione "Dopo di noi" pensata per dare una casa e fornire assistenza alle persone disabili che a un determinato punto della loro vita possono restare senza familiari.

E adesso con questa ricerca sulla qualità della vita delle persone con sindrome di Down, curata da Barbara Menghi, a cui va il nostro ringraziamento, il Comune di Roma è in grado di fornire - ulteriori importanti informazioni – che saranno estremamente utili per programmare i propri interventi in modo più adeguato.

Perché è soprattutto sulla capacità di affrontare e di risolvere i tanti problemi che investono le persone portatrici di handicap che misureremo la bontà del nostro lavoro, che si misurerà il grado di civiltà della nostra città, che si capirà la qualità della vita e del futuro che saremo capaci di costruire.

Walter Veltroni

Prefazione

In generale, una ricerca sull'handicap tratta un argomento molto delicato, in quanto si propone di indagare e quindi di portare alla luce aspetti di una problematica difficile da affrontare, proprio perché assai spesso confinata in uno stretto ambito familiare. Considerata per lungo tempo una questione privata, di stretto interesse familiare, quasi da nascondere, fino a ritenere una sorta di colpa e motivo di vergogna l'aver in famiglia una persona portatrice di handicap, comunque la si è trattata come questione socialmente irrilevante. Ciò ha segnato per lungo tempo anche l'approccio delle istituzioni a questo tema, per cui l'unica cosa utile da fare è sembrata quella di fornire un supporto alle famiglie nell'opera di accudimento. Da tempo tuttavia non è più così o almeno non solo così. Scuola, servizi sociali, servizi di orientamento al lavoro hanno attivato, sia pure in maniera ancora ritenuta insufficiente, interventi di sostegno e supporto alle famiglie e soprattutto alle persone disabili, guardando allo sviluppo e alla valorizzazione delle capacità presenti in contesti sociali e lavorativi. Comunque, trattare questo argomento risulta ancor più delicato se l'oggetto dell'indagine è la qualità della vita. Un tema che non può non richiamare le diverse forme di disagio che si incontrano quotidianamente in un mondo pensato per normodotati, ed in generale poco attento alle differenze e ancora meno alle esigenze particolari, figuriamoci se può tenere presenti quelle delle persone disabili. Non è da molto, infatti, che spazi, mezzi, servizi sono pensati, progettati e costruiti tenendo conto del fatto che i cittadini hanno tutti gli stessi diritti. Porre domande a famiglie o a persone con disabilità circa la loro qualità della vita, il lavoro, la socialità, la vita nella città significa far richiamare alla mente le difficoltà quotidiane che devono affrontare e superare, a volte a fronte di una scarsa tolleranza dei propri interlocutori. Accanto a queste, anche, si spera crescenti successi, situazioni positive, solidarietà ed attenzioni, che pure non mancano. Inoltre, molto spesso, quando si parla di disabilità si pensa che qualità della vita non abbia a che fare, come per ognuno di noi, con gli affetti, le possibilità di realizzazione secondo le nostre possibilità, in sostanza con il diritto ad una vita piena con tutto ciò di complesso che questo aggettivo richiama; prevalgono invece concetti come tutela, preservazione, accudimento, quasi il confronto con il mondo debba essere accuratamente evitato, per non avere disagi e per non crearne. La tentazione di collocare il proprio familiare in una sorta di limbo ha toccato molte famiglie, e talvolta ispirato l'apporto di taluni operatori. Anche per questo è importante che proprio la "Fondazione Italiana verso il Futuro", fondata da genitori che da 30 anni seguono

no il percorso di vita dei propri figli con sindrome di Down, abbia sentito il bisogno, dopo un lunga evoluzione culturale, di rivolgersi alla Amministrazione Comunale per avere dei dati istituzionali sulla entità del problema. In questo caso parliamo infatti di sindrome di Down e vale la pena di riaffermarlo, anche perché uno dei fattori di successo di una politica per l'handicap è la diffusione di informazioni e conoscenze in materia che permettano di guardare alla disabilità come ad un universo variegato e non come ad un mondo indistinto. Ciò può consentire di comprendere che vi sono persone che hanno molto, moltissimo da mettere a disposizione se si creano le condizioni perché lo possano fare. Condizioni sociali, ambientali e soprattutto culturali. Fondamentale, come lo è per ogni persona adulta, è l'inserimento lavorativo; quest'ultimo sarà possibile in modo efficace non solo perché sostenuto da leggi e regolamenti, ma perché fondato sull'integrazione degli interventi e quindi tra i servizi, consapevoli che quello sociale è uno degli aspetti e che se non si completa con quello economico-lavorativo assume una visione parziale delle persone ed in questo caso di quelle con sindrome di Down. Inoltre, l'inserimento lavorativo va preparato predisponendo il contesto di accoglienza all'arrivo di una persona "particolare". Informazione e cultura permettono di superare diffidenze e paure, anche la paura di chi non sapendo come comportarsi sceglie l'indifferenza. In sostanza, l'obiettivo deve essere quello di consentire il pieno dispiegarsi delle potenzialità individuali, conseguendo il massimo grado di autonomia possibile e l'insieme degli strumenti e degli interventi attivati deve convergere su questa finalità.

C'è bisogno quindi di integrazione di servizi, di politiche integrate, e soprattutto di integrazione tra il lavoro degli operatori e l'opera delle famiglie. In questo senso questa ricerca rappresenta un modello significativo. Non sarebbe stata possibile, infatti, senza il convinto apporto, direi la passione, che ha animato l'insieme dei soggetti che la hanno realizzata, a partire dai volontari del servizio civile, che hanno consentito la realizzazione dell'indagine e dal Comitato promotore della ricerca LISU, costituito da: Fondazione Italiana Verso il Futuro Onlus; Gruppo Siblings: Sorelle e dei Fratelli di persone con sindrome di Down e altre disabilità; Associazione Italiana Persone Down ONLUS- Sezione di Roma. Senza dimenticare le persone, gli operatori e tutti i medici che hanno voluto collaborare.

Quanto elaborato può consentire di fare un sensibile passo in avanti alla città, perché di questo si tratta, nel rendere complessivamente migliore la qualità della vita per le persone con sindrome di Down. Di certo, ha già contribuito a rafforzare un insieme di relazioni sociali che sono il primo alimento di quella coesione sociale che vogliamo caratterizzi lo sviluppo della nostra città.

Luca Lo Bianco

INTRODUZIONE

In questo volume si presentano i risultati di una ricerca progettata e realizzata dall'Ufficio di Statistica del Comune di Roma in tema di qualità della vita delle persone con sindrome di Down (SD). La ricerca, denominata LISU - LImiti SUp'erabili, è stata realizzata nell'ambito del progetto di servizio civile RIPROTER che prevedeva lo svolgimento di 5 indagini statistico-sociali finalizzate al reperimento di dati territoriali di pubblica utilità, attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei volontari di servizio civile laureati e laureandi in statistica e sociologia.

Il lavoro di ricerca ha preso avvio dalla consapevolezza della scarsa disponibilità di informazioni sulle persone con SD e dalla conseguente necessità di indagare sulle loro caratteristiche socio-demografiche e sulle loro condizioni di vita e di salute. L'input è partito da una richiesta di informazioni sulla consistenza numerica, sulle condizioni di vita e l'utilizzazione dei servizi delle persone con SD, proveniente da alcuni familiari e persone coinvolte nel problema, dati che però l'Ufficio di Statistica non possedeva.

L'Amministrazione comunale si occupa da molti anni delle problematiche delle persone con disabilità, anche confrontandosi ed interagendo con altre realtà locali, al fine di costruire un complesso unico di intenti e di azioni. In particolare, il Comune di Roma ha varato un piano regolatore sociale che esprime la volontà di occuparsi di politiche sociali partendo dal concetto di sviluppo di qualità della vita delle persone. L'idea di fondo è che la qualità sociale è una delle condizioni per lo sviluppo e la crescita di una società, ma è un obiettivo che, per essere raggiunto, necessita di uno sforzo congiunto di amministratori e cittadini. Infatti gli interventi delle istituzioni non sono sufficienti, se non sono accompagnati da uno scambio e un confronto con le persone che quotidianamente si misurano con i problemi.

Questo studio si inserisce nel complesso di iniziative ed attività che l'amministrazione sta mettendo in atto per rispondere in modo più appropriato ai bisogni dei cittadini, azioni che comprendono anche attività di ricerca e raccolta di informazioni statistiche per la programmazione degli interventi. In particolare, questo studio mira a tracciare un quadro generale della situazione per poter fornire informazioni utili a rendere più efficaci gli interventi dell'Amministrazione e sensibilizzare il contesto sociale in cui le persone con SD vivono, per fare sì che nessuno si senta "isolato" nella propria condizione di difficoltà.

La SD è una frequente condizione genetica con gradi variabili di disabilità che determinano importanti conseguenze sociali: possedere informazioni sulla popolazione interessata è un requisito importante sia per la pratica clinica che per la pianificazione dei servizi socio-sanitari.

I destinatari del progetto sono i decisori politici, ma i risultati dell'indagine sono rivolti anche alle associazioni ed organizzazioni del settore, agli operatori sanitari, alle persone con SD e i loro familiari, dai quali *in primis* è partita l'esigenza di conoscere nel profondo la realtà di chi è coinvolto nel problema.

Con la realizzazione di questa ricerca l'Amministrazione romana si è mostrata sensibile e all'avanguardia sul tema di qualità della vita delle persone con SD; a livello nazionale questo studio, infatti, è preceduto solamente da una rilevazione realizzata dall'Associazione Italiana persone con SD¹, che esplorava le condizioni di autonomia di 90 giovani con età media di 16 anni, collegati alla realtà associativa.

Prima dello studio attuato dall'Ufficio di Statistica, dunque, non si disponeva di informazioni sulle condizioni di vita dei cittadini con SD, soprattutto adulti, che per scelta personale, difficoltà logistiche o di condizioni di salute non sono collegati a gruppi di aggregazione, in grado di seguire e monitorare il loro percorso di vita.

Il presente lavoro si è sviluppato in diverse fasi. La prima fase di preanalisi, che è stata necessaria a determinare gli obiettivi dell'indagine e ad individuare l'oggetto di studio e le problematiche da approfondire, ha riguardato la pianificazione del metodo di indagine da utilizzare. Successivamente, si è proceduto alla fase organizzativa, che ha portato alla definizione dello strumento di rilevazione, alla raccolta e alla sistematizzazione dei dati. In ultimo, i dati raccolti sono stati elaborati e analizzati.

Prima di passare ad illustrare i risultati della ricerca si ritiene utile illustrare alcuni concetti fondamentali, quali la qualità della vita e la sindrome di Down, e fare alcuni chiarimenti sulla metodologia utilizzata.

¹ AIPD, Indagine sul grado di autonomia raggiunto dalle persone con sindrome di Down, 1997, Milano

CAPITOLO 1
ALCUNI CONCETTI
FONDAMENTALI

1.1 La Sindrome di Down²

1.1.1 Storia e Genetica

La sindrome di Down (SD) prende il nome dal medico inglese, J. Langdon Down, che nel 1866 ne descrive per primo le principali caratteristiche fisiche, ma con l'approssimazione dovuta ai tempi storici, definendo una categoria di persone con ritardo mentale grave, uniforme e priva di personalità. Supponendo che gli occhi a mandorla siano affini alle caratteristiche delle popolazioni asiatiche, indica la sindrome con il termine di mongolismo. La sua descrizione si riferisce a gruppi di persone private delle cure familiari perché ritenute insensibili e ineducabili, isolate fin dalla nascita in istituti senza neppure l'aiuto di normali cure mediche. Per molti anni il termine mongoloide ha evocato una immagine oscura e carica di accenti dispregiativi e purtroppo questi stereotipi sono ancora presenti non solo nella fantasia popolare, ma addirittura in molti testi di medicina.

Nel 1958, un medico francese, Jérôme Lejeune, presso l'Unità di citogenetica dell'ospedale Necker Enfants Malades a Parigi, eseguendo una analisi sui cromosomi di una persona con SD, scopre la presenza di un cromosoma numero 21 in più: tre copie di questo cromosoma, invece di due, dunque una TRISOMIA 21. Questa importante scoperta ha permesso di ipotizzare i meccanismi che determinano le difficoltà delle persone con SD.

La Trisomia 21 può essere Completa, 95% dei casi, o in Mosaicismo, 2% dei casi, mentre nel 3% dei casi si verifica una Traslocazione, quando il cromosoma 21 in più (o, meglio, una parte di esso) è attaccato ad un altro cromosoma, di solito il numero 14, 21, o 22. Dal punto di vista clinico l'effetto è identico.

Nel 2000 è stata fatta un'altra scoperta rilevante: la sequenza dei geni che si trovano nel cromosoma 21 è stata identificata e pubblicata ufficialmente sulla rivista Nature da un gruppo di 62 ricercatori riuniti nella organizzazione internazionale del Progetto Genoma³.

² dal sito <http://www.iss.it/cnmr>

³ Hattori M., Fujiyama A., Taylor T.D., Hwatanabe H., Yada T., Park hs, Toyoda A., Ishii K., Totoki Y., Choi D.K. et al. The DNA sequence of human chromosome 21, Nature, 405, pagg. 311-319 2000 SE http://www.nature.com/cgi-taf/DynaPage.taf?file=/nature/journal/v405/n6784/full/405311a0_fs.html
Dal commento in Italiano, Sindrome Down Notizie n.3, sett-dic 2000 on line http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2001/agosto/sequenziamento_cromosoma_21.html

Al giorno d'oggi uno dei principali problemi dei ricercatori è capire come è scritto il gene che produce una determinata proteina, dove è scritto e quali sono le informazioni che gli dicono di attivarsi o di disattivarsi.

Un altro problema sarà capire a cosa servono quelle determinate proteine, in quali funzioni sono coinvolte, cosa succede in caso di difetto o eccesso o mal regolazione. La ricerca scientifica procede nei laboratori di tutto il mondo.

1.1.2 Le persone con sindrome di Down

La Trisomia 21 comporta una serie di caratteristiche che permettono di identificare alla nascita il bambino che ne è portatore, ma spiega anche perché ogni bambino resta una sorpresa, come ogni individuo al mondo:

“...il materiale genetico in eccesso causa uno squilibrio che altera l'aspetto del bambino e il corso normale del suo sviluppo, determinando delle caratteristiche che sono tipiche della sindrome, ma il resto dei cromosomi funziona normalmente e determina altri aspetti, sia fisici che mentali che lo fanno assomigliare ai membri della sua famiglia, ma soprattutto a se stesso come individuo⁴.”

Attualmente Internet favorisce la diffusione e il confronto di conoscenze, anche di immagini che documentano la grandissima variabilità di casi, ma è naturale pensare che le persone con Trisomia 21 siano sempre esistite, in tutto il mondo e in tutte le popolazioni, proprio come succede ora.

Le più antiche testimonianze si riferiscono agli abitanti del Messico e dell'America Centrale, che vissero circa tremila anni fa nella cultura degli “Olmec”, a cui risalgono alcune figure in pietra ed in argilla con caratteristiche somatiche tipiche della SD. Probabilmente presso quelle popolazioni le persone con SD hanno goduto di una particolare considerazione, che altri momenti storici, oltre ai tempi moderni, hanno loro negato.

Per esprimere quanto siano vitali la ricerca e la diffusione delle conoscenze, si riporta la testimonianza di una madre di una persona con SD⁵, che risulta più efficace di tante relazioni tecniche:

⁴ Zambon Hobart A., La Persona con sindrome di Down. Una introduzione per la sua famiglia, Il Pensiero Scientifico Editore, 1996

⁵ Anna Marchese Razzano, prima Fondatrice dell'Associazione Bambini Down, ora Associazione Italiana Persone Down, e attualmente Presidente della Fondazione Italiana Verso il Futuro Onlus

“Più di 25 anni fa ci siamo ritrovati in un’aula dell’Università La Sapienza di Roma. Eravamo un piccolissimo gruppo di genitori e ci accomunava l’aver un figlio con la sindrome di Down. Il prof. Nicoletti che, in tempi diversi, aveva fatto la mappa cromosomica ai nostri figli e ci aveva comunicato la notizia, aveva voluto farci incontrare. Voleva tirarci fuori dall’isolamento in cui eravamo, dopo che ci era stata data la notizia, e nello stesso tempo era convinto che, insieme, saremmo riusciti ad attivarci per aumentare l’informazione corretta sulla sindrome di Down e riuscire a diffonderla.

La prima cosa che cominciai a funzionare in maniera spontanea, fra noi genitori, durante le riunioni che facevamo una volta la settimana, fu lo scambio di esperienze.

Chi aveva bambini più grandi raccontava dei propri figli a quelle coppie che avevano bimbi ancora neonati. Erano racconti che tranquillizzavano, e aprivano spiragli di speranza per il futuro.

In quegli anni le informazioni sulla sindrome di Down erano scarse e di solito si limitavano ad un elenco di problemi fisici o psichici, che le persone con sindrome di Down potevano avere.

Il contatto fra noi genitori ci permise di parlare anche delle cose positive che notavamo dei nostri figli. Vivendo con i bambini, avevamo capito che comprendevano, crescevano, maturavano, apprendevano, si integravano nella famiglia, non erano solo quell’elenco di problemi che avevamo letto su qualche enciclopedia o ci era stato detto da qualche medico.

Confrontandoci, comprendemmo che l’idea diffusa corrente che le persone Down erano uguali fra di loro, era sbagliata: i nostri figli somigliavano ai propri familiari sia nel fisico che nel carattere, ognuno di loro aveva la propria personalità, le proprie preferenze.

Spesso, queste osservazioni positive sui nostri figli, non riuscivamo a comunicarle a chi non viveva il nostro stesso problema, perché pensavamo di essere presi per visionari.

Allora, non solo noi, ma tutta la società in genere aveva delle aspettative quasi nulle sulle capacità delle persone con sindrome di Down.

Altro argomento che toccavamo spesso, durante le nostre riunioni, era il racconto delle difficoltà che incontravamo quotidianamente, e di quello che sarebbe stato utile che ci fosse per migliorare la nostra vita e quella dei nostri figli, nel presente e nel futuro.

La prima necessità impellente era di avere un’informazione corretta sulla sindrome di Down: volevamo sapere quali sarebbero stati i limiti dei nostri figli, quali le loro capacità e cosa potevamo fare, noi genitori, per farli crescere nel modo più armonico possibile”.

1.1.3 Quanti bambini con sindrome di Down nascono?

Attualmente in Italia 1 persona su 1.000 nasce con questa condizione, vale a dire che ogni anno nascono 600 bambini con la SD.

Numerose indagini epidemiologiche hanno messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna, anche se non si sono mai dimostrate le cause di questa relazione:

ETÀ MATERNA	INCIDENZA
Meno di 30 anni	1 su 1500
30-34 anni	1 su 580
35-39 anni	1 su 280
40-44 anni	1 su 70
Oltre 45 anni	1 su 38

Al concepimento l'incidenza della Trisomia 21 risulta identica in tutte le popolazioni del mondo e si comporta come una costante biologica naturale: in tutti i paesi dove le tecniche anticoncezionali, la diagnosi prenatale e l'interruzione di gravidanza non sono ancora attuate, nasce circa un bambino Down ogni 650 nati vivi, come succedeva anche in Italia fino agli anni Settanta.

La diagnosi prenatale di SD con criterio di assoluta certezza è possibile solo con lo studio del cariotipo fetale effettuabile mediante amniocentesi, ovvero mediante prelievo di villi coriali, mentre gli altri possibili accertamenti, privi di concreto pericolo per la gestante e per il feto, forniscono unicamente una stima più o meno accurata del rischio⁶.

In particolare, durante gli ultimi anni sono stati sviluppati test biochimici e ultrasonografici che forniscono una stima individuale del rischio di Trisomia 21.

Tutti i centri di screening dovrebbero essere in grado di disporre di un adeguato servizio di counselling pre e post test⁷.

Oggi è molto frequente che le madri dei bambini con SD siano molto giovani, considerato che le più anziane generano di meno ed eseguono più controlli. Infatti pochi riflettono sul fatto che, se tutte le donne più anziane eseguissero lo screening e decidessero di interrompere in caso di diagnosi positiva, più della

⁶ Tribunale di Mantova – G.U. Dr. Mauro Bernardi – 12 gennaio 2006. “Responsabilità medica – Doveri di informazione – Diagnosi prenatale della sindrome di Down”, R.G. n. 2682/2002 <http://www.ilcaso.it/giurisprudenza/archivio/262m.htm>

⁷ SaPeRiDoc (Centro di documentazione sulla salute perinatale, riproduttiva e sessuale), ultimo aggiornamento 30.04.2004 http://www.saperidoc.it/ques_339.html

metà dei bambini con SD continuerebbe a nascere dalle madri più giovani, dato che il maggior numero totale di gravidanze si verifica nella fascia di età 24-34 anni⁸.

1.1.4 Le condizioni di vita attuali

L'attenzione all'ambiente familiare e scolastico, l'affettività e la vita di relazione, lo sport, l'autonomia, il rispetto dei limiti e delle potenzialità individuali, i progressi nell'assistenza medica, la consapevolezza sociale del diritto ad essere aiutati e del dovere di assumersi delle responsabilità, come ogni altro cittadino, stanno cambiando le condizioni di vita, ma rimane ancora tanto da fare per offrire un livello di qualità dignitoso a queste persone^{9 10 11}.

Un grado variabile di ritardo mentale e di difficoltà del linguaggio più o meno accentuata è comune a tutti, ma non c'è un bambino con SD uguale all'altro e il suo futuro dipenderà da un insieme di fattori ambientali e dagli aspetti genetici che provengono dalla sua famiglia, in modo non molto differente da quello che avviene per qualsiasi altro bambino^{12 13}.

La proposta di programmi generici di intervento precoce non ha trovato dimostrazioni scientifiche: spesso i risultati sono stati confrontati con le basse aspettative legate a pregiudizi e non si è tenuto conto della naturale evoluzione dei bambini e delle differenze socio-culturali che influiscono sullo sviluppo di tutti i bambini, oltre al fatto che nessun effetto si è dimostrato durevole nel tempo.

Il mito dell'intervento precoce e intensivo deve evolversi in modelli che tengano conto delle differenze individuali e che puntino a specifici obiettivi chiave. In modo particolare è importante il sostegno ad una interazione positiva con il bambino^{14 15}.

Non si tratta di compensare o recuperare una particolare funzione, quanto di favorire la crescita e lo sviluppo personale del bambino in una interazione dinamica tra le sue potenzialità e l'ambiente circostante.

⁸ www.disabilitaincifre.it/indicatori/nascita/sindrome_down.asp

⁹ Ferri R., Spagnolo A. (a cura di), La sindrome di Down, Il Pensiero Scientifico Editore, 1989

¹⁰ Contardi A., Vicari S. (a cura di), Le persone Down, Franco Angeli Editore, 2001

¹¹ Cohen W.I., Nadel L., Madnick M.E.(Eds.), Down syndrome. Vision for the 21st Century. Wiley-Liss, Inc, New York, 2002

¹² Zambon Hobart A., Aspects of behavior from birth to puberty, in Nadel L., Rosenthal D., Down Syndrome. Living and learning in the community, New York, NY: Wiley-Liss, 1995

¹³ Byrne, Cunningham, Sloper, Le famiglie dei bambini Down. Aspetti psicologici e sociali, Trento, Erickson, 1992

¹⁴ Cunningham C., L'intervento precoce con I genitori di bambini Down., in Ferri R., Spagnolo A. La sindrome di Down, Il Pensiero Scientifico Editore, 1989

¹⁵ Cunningham C., Understanding Down Syndrome. A parent's guide, Souvenir Press, 2005

Come in tutto il resto della popolazione, anche tra le persone Down ci sono persone più brillanti, altre con gravi difficoltà ed ognuno di loro trae benefici dall'essere accettato per quello che è, come qualsiasi altra persona. Tuttavia queste affermazioni di principio, sostenute nel Paese da una legislazione particolarmente avanzata, richiedono una sfida quotidiana di coordinamento delle varie componenti sociali coinvolte, presupposto necessario per creare le condizioni di una vita il più armonica possibile.

I problemi pratici ed economici sono tantissimi e il rischio di scivolare nell'oblio sociale è sempre elevatissimo, anzi probabilmente è la realtà più diffusa attualmente.

1.1.5 Le attenzioni mediche

L'Accademia Americana di Pediatria¹⁶ ed il Down's Syndrome Medical Interest Group¹⁷ hanno elaborato delle linee-guida per la gestione medica delle persone con SD. A tal proposito sono disponibili anche dei lavori riassuntivi generali¹⁸ sulle problematiche mediche degli adolescenti¹⁹ e degli adulti^{20 21}. Lo scopo di tali indicazioni è la diagnosi precoce e la prevenzione di alcune patologie che nelle persone con SD hanno un'incidenza superiore alla norma: cardiopatie, alterazioni intestinali, ipotiroidismo, disturbi della vista e dell'udito, malattie odontoiatriche, malattie autoimmuni come celiachia, diabete, alopecia, alterazioni dell'apparato locomotore, disturbi neurologici.

E' possibile che nessuno di questi disturbi interessi mai una singola persona, ma alcune condizioni cliniche non diagnosticate peggiorano gravemente la qualità di vita e, in una visione olistica, non vanno mai trascurate²². Il medico di famiglia è la figura di riferimento per orientare nel tempo gli accertamenti neces-

¹⁶ American Academy of Pediatrics. Committee of Genetics Health Supervision for Children with Down Syndrome Pediatrics, 107, pagg. 442-449, 2001 (Controlli di salute per le persone con Sindrome di Down, traduzione italiana: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=61>)

¹⁷ Cohen W.I., Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. Down Syndrome Quar, 4, pagg. 1-15. (Down's Syndrome Medical Interest Group), 1999

¹⁸ Roizen N.J., Patterson D., Down's syndrome, Lancet, 361(9365), pagg. 1281-9, 2003, Review La Sindrome di Down: revisione delle conoscenze al momento attuale, traduzione italiana: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=79>

¹⁹ Roizen N.J., Medical care and monitoring for the adolescent with Down syndrome, Adolesc Med State of the Art Reviews, 13, pagg. 345-58, 2002

²⁰ van Allen M.I., Fung J., Jurenka S.B., Health care concerns and guidelines for adults with Down Syndrome, Am J Med Genet, 89, pagg. 100-10, 1999

²¹ Smith D.S., Health care management of adults with Down syndrome, Am Fam Physician, 64(6), pagg. 1031-8, 2001, Review. Department of Family and Community Medicine, Medical College of Wisconsin, Milwaukee 53226, USA. Commento in Italiano: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=2>

²² Rondal J.A., Perera J., Nadel L., La sindrome di Down. ERIP 2003

sari, in base alle raccomandazioni e, soprattutto, in base all'evoluzione clinica riferita alla singola persona.

È utile, inoltre, sottolineare che, al momento, sono trascurate le attenzioni mediche nei confronti delle persone adulte, lasciate forse al caso o all'iniziativa individuale. Trascurare esami della vista, udito, apparato cardiocircolatorio, ortopedico, endocrino, neurologico, confondere segnali di depressione con segni iniziali di malattia di Alzheimer, trascurare di favorire stili di vita che impediscano l'eccesso ponderale e le sue conseguenze, è purtroppo una realtà. Anche per gli adulti, invece, sono suggeriti dei percorsi di accertamenti clinici periodici, che rendono ancora una volta centrale la figura del medico di famiglia.

1.1.6 Quante sono le persone con sindrome di Down?

Si valuta che le persone con SD siano tra i 30.000 e i 40.000 e di queste oltre la metà sono adulte, ma in realtà nessuno sa quale sia la "prevalenza nella popolazione", che dipende sia dalla prevalenza alla nascita che dalla sopravvivenza.

Per calcolare la prevalenza nella popolazione, a causa dell'incertezza delle fonti di rilevazione e della carenza di informazioni, si applicano una serie di modelli statistici che tengono parzialmente conto di tante approssimazioni.

La stima della sopravvivenza ritenuta finora più valida è quella fatta in un lavoro canadese²³, dove si afferma che la metà delle persone con SD può superare i 50 anni di età e il 13% può superare i 68 anni. Un studio svolto negli Stati Uniti e pubblicato su Lancet nel 2002, inoltre, ha aggiunto dati importanti sulle cause di mortalità e l'aspettativa di vita²⁴.

Trasferendo tali dati e applicando la stessa metodologia nella realtà italiana, è stato calcolato²⁵ che nel Paese vivano attualmente circa 30.000 persone con SD, più della metà con una età superiore ai 25 anni ed oltre 3.000 con una età superiore ai 45 anni.

Un'altra ricerca condotta in Italia su 1.034 persone con SD morte tra il 1995 e il 1998²⁶ ha rilevato percentuali di sopravvivenza dell'88,3% ad un anno e dell'82,6% a dieci anni, con una speranza di vita alla nascita pari a 41,6 anni. I

²³ Baird P.A., Sadovnick, A.D., Life tables for Down syndrome, Human Genetics, 82 pagg. 291-292, 1989

²⁴ Yang Q., Rasmussen S.A., Friedman J.M., Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study, Lancet, 359, pagg. 1019-25, 2002

²⁵ Mastroiacovo P., Diociaiuti L., Rosano A., Di Tanna G.L., Epidemiology of Down syndrome in the third millennium, Atti del Congresso "L'adulto con sindrome di Down. Una nuova sfida per la società", San Marino, Maggio 2002

²⁶ Rosano A., Marchetti S. Sopravvivenza delle persone con Sindrome di Down in Italia", Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma, Italia, ISTAT, Roma, Italia. Difesa Sociale – vol. LXXXII, n.6, 2003

risultati di questo studio evidenziano un elemento importante: la sopravvivenza risulta maggiore nelle regioni settentrionali e in quelle centrali rispetto alle regioni meridionali, sottolineando che il gap geografico tra il Nord e il Sud nella qualità dell'assistenza medico-sanitaria, nell'accesso alle cure e negli standard abitativi rappresenta un fattore di rischio ancora più elevato per le persone con SD.

A sostegno di queste considerazioni, uno studio australiano²⁷, che ha documentato un grande aumento della sopravvivenza nel primo anno di vita, passata da meno del 50% nella coorte 1942-1952 al 91% nella coorte 1980-1996, riscontra una differenza di sopravvivenza tra la popolazione aborigena e quella non aborigena, dove le condizioni di assistenza sociosanitaria sono diverse.

1.1.7 La sfida per una qualità di vita nell'età adulta

L'aumento dell'età di sopravvivenza non è ancora stato valutato con chiarezza e al momento non esistono dati attendibili sulle condizioni di vita di un numero consistente di adulti, né tanto meno programmazioni degli interventi di sostegno necessari.

Il sostegno all'educazione del bambino all'interno dell'ambiente familiare è fondamentale per la sua crescita armonica, ma durante l'età adulta è indispensabile creare delle possibilità di vita al di fuori del nucleo di origine, molto prima che le forze di sostegno parentale si esauriscano o scompaiano²⁸.

“Con il passare del tempo molti stimoli e interventi vengono meno, e, concluso il ciclo scolastico, la maggior parte dei nostri ragazzi comincia a vivere in una sorta di isolamento in casa. Ad un tratto non hanno più impegni, una sorta di prepensionamento. Come se tutto quello che hanno fatto prima fosse servito a far loro capire come vivono gli altri”²⁹.

L'autonomia, le attenzioni mediche, il lavoro e la residenzialità sono l'impegno sociale per il futuro, che è già iniziato, ma che deve continuare. Molte persone con SD possono raggiungere un buon livello di autonomia personale³⁰, altre hanno bisogno di maggiore sostegno.

²⁷ Leonard S., Bower C., Petterson B., Leonard H., Survival of infants born with Down's syndrome: 1980-96, Paediatric and Prenatal Epidemiology, 14, pagg. 163-71, 2000

²⁸ Bargagna S., La sindrome di Down. Proposte per un percorso educativo e riabilitativo, Del Cerro Edizioni, 2005

²⁹ Calignano M.T., Gelati M., Progetti di vita per le persone con sindrome di Down, Del Cerro Edizioni, 2003

³⁰ Contardi A., Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva, Carrocci Editore, 2004

I giovani e gli adulti con SD possono apprendere un mestiere e impegnarsi con responsabilità³¹, ma il lavoro deve essere concepito per tutti, in ambienti lavorativi protetti o in mercato libero, a seconda delle diverse potenzialità individuali.

Si tratta di un investimento sociale ad alto rendimento perché quella lavorativa è una dimensione fondamentale della persona adulta, influisce sull'autostima, mantiene le capacità cognitive e relazionali, riducendo il grado di deterioramento fisico, cognitivo, affettivo e relazionale e, di conseguenza, la necessità di una assistenza di base costosa^{32 33 34}. È necessario, quindi, potenziare l'inserimento e l'integrazione delle persone con SD nel mondo del lavoro, valutando le realtà nelle quali viene applicata la legge 68/99.

Oltre a ciò, favorire la qualità della vita implica il sostegno economico per la creazione da parte delle istituzioni di situazioni abitative possibili, facendo tesoro delle esperienze pilota già in corso in Italia e in molti Paesi del mondo^{35 36 37}.

Una forza sociale emergente per sostenere progetti che guardano al futuro sono i Fratelli e le Sorelle, in inglese "siblings", delle persone con disabilità³⁸.

Dal loro sito³⁹ :

“Essere fratello o sorella di una persona con disabilità è un’esperienza determinante per ognuno di noi e certamente è una condizione che ci accompagnerà per tutta la vita. E’ difficile descrivere, a chi non lo viva, l’importanza e la profondità di questo legame fatto di codici, di silenzi, di sguardi, di vecchi giochi e di nuovi modi di stare insieme.

Un rapporto paritario, quello tra siblings, conquistato faticosamente da entrambe le parti con pazienza e con il desiderio di conoscersi e di rispettarsi.

³¹ Montobbio E., Il viaggio del signor Down nel mondo dei grandi. Come i “diversi” possono crescere, Del Cerro Edizioni, 1994

³² Sampaolo E., Danesi P., Un posto per tutti. Analisi di esperienze lavorative di adulti con Sindrome di Down, Del Cerro Edizioni, 1993

³³ Lepri C., Montobbio E., Papone G. (a cura di), Lavori in corso, Del Cerro Edizioni, 1999

³⁴ Montobbio E., Lepri C.. Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale, Del Cerro Edizioni, 2000

³⁵ Mazotti S., Avisato G., Fea F. et al., Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro: Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso, Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: “Il loro futuro ha una casa”, organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004

³⁶ Convention on the protection of rights and dignity of persons with disabilities. Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità, firmata nel palazzo delle Nazioni Unite a New York il 25 agosto 2006, Art. 19: Living independently and being included in the community

³⁷ Razzano Marchese A., Cutrera G., Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: “Il loro futuro ha una casa”, organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004

³⁸ Ferrazzoli C., L’esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità, Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: “Il loro futuro ha una casa”, organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004

³⁹ www.siblings.it

Tra fratelli e sorelle, con e senza disabilità, ci si assomiglia, ci si sostiene e ci si consiglia proprio come in un normale rapporto tra fratelli; la disabilità fa parte anche di noi, della nostra vita e delle nostre scelte quotidiane, dall'infanzia alla vecchiaia.

Fin da piccolissimi conosciamo la diversità e le difficoltà che essa comporta: spesso anche noi, come i nostri fratelli, siamo vittime dei pregiudizi o oggetto di scherno. A scuola, a lavoro, con gli amici... sembra incredibile ma accade. Eppure, della disabilità, conosciamo, più di ogni altro, anche le gioie: le soddisfazioni date da conquiste comuni, la comprensione delle difficoltà incontrate, un piccolo successo ottenuto con molta fatica.

Il Gruppo Siblings si rivolge a tutti i fratelli e le sorelle di persone con disabilità che vogliono confrontarsi e desiderino condividere le proprie emozioni con persone che possono comprendere esattamente ciò di cui si sta parlando: un legame speciale. Perché "fratelli" vuol dire "per tutta la vita".

1.2 La qualità della vita

Il concetto di qualità della vita è molto intuitivo e fa parte del linguaggio comune da parecchio tempo, ma ha visto crescere l'interesse della ricerca scientifica, medica e psicologica, solo negli ultimi trenta anni.

Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità definiva la salute non soltanto come assenza di malattia, ma anche come la presenza di benessere fisico, mentale e sociale. Da allora il concetto di qualità di vita è stato sempre più studiato ed in parallelo è cresciuto, in maniera esponenziale, il numero di studi e di articoli dedicati all'analisi dell'argomento.

Sebbene il miglioramento della qualità della vita rappresenti un ambito in cui si muove il maggior numero degli interventi di tipo sociale, psicologico e medico, non si dispone di una definizione unica e condivisa di questo concetto, probabilmente perché si tratta di un costrutto complesso e multidimensionale.

Da alcuni la qualità della vita non è intesa in modo astratto, ma è concepita come un processo che ha il suo punto di riferimento concreto nella realizzazione personale, ossia come risposta dell'individuo ai compiti di sviluppo, ai suoi valori di base e ai bisogni profondi che deve soddisfare e viene definita come la valutazione soggettiva che l'individuo fa circa il grado di soddisfazione delle proprie necessità, mete e desideri ritenuti più importanti⁴⁰.

⁴⁰ Frisch et al., 1992, cit. in Fernández Ríos, manual de psicología preventiva. Teoría e práctica, Madrid, 1994

Per cercare di approfondirne l'analisi, è possibile individuare due dimensioni fondamentali: la dimensione oggettiva e quella soggettiva.

Nella notazione anglosassone della World Health Organization (W.H.O) la qualità della vita è definita come “la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione a propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni”. Questa definizione si riferisce ad un concetto molto ampio, modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello d'indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle interazioni con il proprio specifico contesto ambientale.

Il benessere soggettivamente percepito è solo in minima parte correlato all'effettivo stato di salute fisica dell'individuo⁴¹ ⁴². Infatti, persone con disabilità identiche possono rivelare livelli di benessere molto diversi; così come a un recupero della funzionalità a livello organico può non corrispondere un miglioramento del benessere psicologico. Anche il grado di soddisfazione riguardante la propria vita non è in rapporto lineare con lo stato di effettiva funzionalità fisica.

La qualità della vita, dunque, deve essere esplorata come il risultato finale di diversi elementi, oggettivi e soggettivi. Una parte non trascurabile delle molteplici dimensioni incluse è rappresentata dalle attività di tempo libero, dal livello di attività fisica e dai rapporti con familiari ed amici. Naturalmente anche il concetto di salute gioca un ruolo importante nella qualità della vita e non può essere solo espresso in termini di presenza o assenza di malattia, ma deve essere definito nel modo più ampio possibile fino ad assumere i termini di capacità di funzionare nella vita di tutti i giorni dal punto di vista fisico, psicologico e sociale.

1.2.1 La qualità della vita delle persone con disabilità

Per valutare il livello di qualità della vita delle persone e migliorarlo è necessario comprendere quali ricadute può avere una disabilità o una patologia sui vari ambiti: sociale, affettivo, lavorativo⁴³. Dunque può essere utile l'analisi dell'International Classification of Functioning, Disability and Health (I.C.F. - “Classificazione Internazionale sul Funzionamento, la Disabilità e la Salute”),

⁴¹ Majani G. e Callegari S. (1995), La valutazione della qualità della vita in ambito riabilitativo: riflessioni teoriche e aspetti applicativi, *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, vol. 1, n. 3, pagg. 13-23

⁴² Martorelli M.C. et al. (1995), Appoggio sociale e qualità della vita nella terza età, *Psicologia Cognitiva e Comportamentale*, vol. 1, n.3, pagg. 77-84

⁴³ Hayry M. (1991), Measuring the quality of life: why, how and what? *Theoretical Medicine*, n.12, pagg.97-116.

il nuovo strumento predisposto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni.

L'I.C.F., riguardando la salute e le condizioni di essa, si riferisce a tutte le persone, poiché chiunque, in un contesto ambientale sfavorevole o a fronte di qualche difficoltà, può venire a trovarsi in una condizione di salute che lo rende "disabile".

Si passa quindi da punteggi e graduatorie per la misurazione della minora-zione fisica o psichica, ai fini dell'erogazione di sussidi assistenziali, alla classifi-cazione della salute e di tutte le condizioni ad essa correlate, tenendo in consi-derazione anche il contesto ambientale (familiare, sociale, economico, lavorati-vo) dei soggetti interessati. Quindi, si ha un "classificatore della salute", ma, in parallelo, anche della "qualità della vita" proprio perchè l'I.C.F. la pone come centrale nel caso di persone affette da patologie o menomazioni, prendendo in considerazione gli aspetti sociali della disabilità, con la correlazione fra stato di salute e ambiente, vale a dire il modo in cui le persone convivono con la propria condizione e il modo in cui è possibile migliorarla per poter vivere un'esistenza più produttiva e serena.

Un numero significativo di studi evidenzia che il benessere personale sogget-tivamente percepito ha una correlazione molto bassa con la gravità delle pato-logie.

Per meglio comprendere quale possa essere la qualità della vita delle persone con disabilità si ritiene, quindi, importante sottolineare, come precedentemente accennato, che essa non è direttamente proporzionale all'entità della disabilità presentata ma che una serie di fattori intervengono, determinandone il grado di compromissione, a parità di patologia o disabilità⁴⁴. In ragione di ciò, dove non è ipotizzabile la cura ed il recupero della salute fisica, l'obiettivo di molti inter-venti socio-sanitari è diventato quello di incidere su questi fattori per migliora-re il livello di benessere personale⁴⁵. In particolare, poiché il livello di benesse-re psicologico ha ricadute fondamentali per la salute individuale, è importante promuovere questa dimensione per incrementare il benessere fisico e psichico delle persone, in modo specifico di quelle con disabilità.

Da un punto di vista teorico vi è la necessità di passare dalla definizione allo sviluppo di strumenti, in genere sotto forma di questionari, utili alla valutazione quantitativa e qualitativa della qualità di vita. Essa può essere misurata come

⁴⁴ Zautra A., Social resources and the quality of life, American Journal of Community Psychology, 11, 1983, pagg. 275-290

⁴⁵ Flanagan J.C., A research approach to improving our qualità of life. American Psychologist, 33, pagg. 138-147, 1978

entità globale singola (cosiddetti indici di salute) oppure selezionando una serie di componenti (dimensioni o profili di salute) utili alla sua quantificazione globale. Di conseguenza vi sono autori che misurano la qualità di vita solo in una dimensione ritenuta fondamentale come la disabilità, altri invece che, per definirla, hanno un approccio multidimensionale.

Per quanto riguarda questo studio, si è utilizzato il concetto di qualità di vita come sinonimo di un concetto più ampio di qualità, che comprende appunto diverse dimensioni. La qualità della vita è vista in una prospettiva olistica, che riguarda diverse sfere della vita di un individuo⁴⁶. Di conseguenza, per valutare il livello della qualità della vita delle persone con SD, si è ritenuto opportuno raccogliere le informazioni utili direttamente dal soggetto in questione, ove possibile, o da un familiare, o almeno da un soggetto vicino all'interessato.

⁴⁶ Brown R.I., The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down, 39-42, 1998

CAPITOLO 2
LE SCELTE PROGETTUALI
NELLE DIVERSE FASI
DI RICERCA

2.1 Obiettivi principali della rilevazione

La volontà di rispondere in modo più appropriato ai bisogni dei cittadini e la necessità di raccogliere informazioni statistiche per la programmazione degli interventi, dunque, sono i principali fattori che hanno spinto il Comune di Roma a realizzare questa indagine.

L'indagine condotta aveva lo scopo di indagare sulle caratteristiche delle persone con sindrome di Down (SD) residenti a Roma e su diversi aspetti della loro vita, che non era possibile rilevare da altre fonti.

Le aree tematiche dell'indagine, coerentemente agli obiettivi di produrre dati utili alla conoscenza del fenomeno, sono quindi il contesto di vita delle persone con SD (la scuola, il lavoro, la famiglia), le condizioni di salute, le reti di sostegno al disabile, le attività quotidiane e le capacità fisiche e cognitive. Particolare attenzione è posta sul problema dell'autonomia e dell'informazione e sulle difficoltà quotidiane.

Nella fase di progettazione dell'indagine il gruppo di ricerca si è avvalso dell'importante collaborazione dei rappresentanti di alcune associazioni di persone con SD e altre disabilità, di medici e di esperti del settore.

2.2 Individuazione del collettivo e tecnica della rilevazione

L'indagine è stata di tipo censuario e si proponeva di intervistare tutte le persone con SD residenti nel comune di Roma. Tuttavia la scelta di circoscrivere la rilevazione al solo territorio romano ha risposto a dei vincoli logistici ed organizzativi.

Tenuto conto della particolare delicatezza del fenomeno, della assoluta necessità di tutelare la privacy dei soggetti coinvolti, nonché della comprensibile reticenza delle famiglie a fornire informazioni in merito, la rilevazione è stata condotta utilizzando come tramite i medici di famiglia. Attraverso questi operatori sanitari si è somministrato un questionario, costruito ad hoc, atto a rilevare le condizioni di vita dei cittadini romani con SD, dal punto di vista sia dei bisogni che delle capacità e risorse di ognuno.

Il questionario era rivolto direttamente alla persona con SD, ma in alcuni casi (per i minori e per le persone in gravi difficoltà) all'intervista hanno risposto familiari, tutori, medici e operatori del settore.

Considerando, inoltre, la vastità del territorio romano con la presenza di quasi

tre milioni di abitanti e la difficoltà di poter raggiungere in eguale misura tutti i soggetti interessati, si è deciso di intervenire, in corso d'opera, anche facendo riferimento all'Associazione Italiana Persone Down - Sezione di Roma, alla Fondazione Verso il Futuro e al gruppo dei Fratelli e delle Sorelle di Persone con sindrome di Down e altre disabilità.

Queste associazioni hanno inviato a tutti i loro iscritti il questionario, allegando l'invito a compilarlo, nel caso in cui non l'avessero già fatto su suggerimento del proprio medico, e restituirlo anonimo direttamente all'Ufficio di Statistica del Comune di Roma.

Tutto il processo di rilevazione è stato costantemente monitorato dall'equipe di ricerca, mediante la predisposizione e l'analisi di specifici indicatori di qualità della rilevazione.

2.3 Aree problematiche e progettazione del questionario

Dopo una fase preliminare di lettura e studio della documentazione disponibile per la conoscenza del problema, il gruppo di ricerca si è concentrato sulla definizione dello strumento di rilevazione.

Il questionario progettato risulta composto da 47 domande e si distingue, oltre che per il suo taglio interdisciplinare, per l'impiego di un linguaggio chiaro, non troppo tecnico, e per una struttura non eccessivamente lunga.

La versione finale prevede un'articolazione in quattro sezioni, così strutturate:

I Sezione - **DATI STRUTTURALI DELLA PERSONA CON SINDROME DOWN**, con le informazioni riguardanti i dati personali del soggetto affetto da SD (nazionalità, età, sesso, livello di istruzione, grado di invalidità); qualifica e posizione professionale del soggetto; residenza (in famiglia, residenza protetta, casa famiglia);

II Sezione - **LA CONDIZIONE DI SALUTE**, con le informazione circa il peso e l'altezza; la frequenza delle visite di controllo (su prescrizione medico curante, in day hospital, con ricovero); la presenza di patologie specifiche; lo svolgimento di attività riabilitative (fisioterapia, psicomotricità, logopedia, ecc.);

III Sezione - **BENESSERE FISICO ED EMOTIVO, ATTIVITA' ED ASPETTI SOCIALI**, si presenta in modo più complesso comprendendo diverse dimensioni del fenomeno e raccoglie le informazioni sulla difficoltà nello svolgimento di alcune attività legate alla comunicazione verbale e scritta adoperando una scala di valutazione distribuita su cinque livelli; sulla conoscenza di numeri, denaro, orologio, telefono, computer; sulla difficoltà nell'espletamento di attività quotidiane connesse alla cura della propria persona e nella gestione degli spo-

stamenti utilizzando la scala di valutazione descritta; sulla frequenza nello svolgimento di attività settimanali di tipo ludico, scolastico e lavorativo; sull'impegno in attività sportive a livello agonistico; sulla frequenza dei contatti con vari soggetti coinvolti nella vita delle persone con SD (genitori, fratelli/sorelle, altri parenti, partner, ecc.); sul sostegno da parte di diversi soggetti, sia fisici che enti ed istituzioni, e sull'informazione;

IV Sezione - DATI RIFERITI ALLA FAMIGLIA, con le informazioni sui genitori (età, titolo di studio, professione, età alla nascita del figlio) e sui fratelli e le sorelle (età, sesso, titolo di studio, eventuale convivenza in famiglia).

Il questionario si conclude con un quesito sul gradimento circa l'iniziativa. È una domanda semi-strutturata che prevede, accanto alle modalità di risposta "sì" e "no", anche uno spazio aperto in cui le famiglie sono invitate a lasciare dei suggerimenti o delle note sulla propria realtà.

La complessità e la delicatezza dell'argomento hanno convinto il gruppo di ricerca ad avvalersi della collaborazione di numerosi familiari di persone con sDD e da operatori sanitari, i quali hanno contribuito ad apportare utili revisioni allo strumento di rilevazione predisposto.

Il questionario è stato interamente trasferito su supporto informatico, in un database costruito in Microsoft Access. L'autocompilazione dei questionari da parte degli interessati è avvenuta nel periodo che va da marzo a dicembre 2006.

2.4 Modalità di gestione dell'intervista

Dopo essere arrivati alla versione definita del questionario, si è proceduto all'organizzazione della rilevazione dei dati.

Il coinvolgimento dei medici di base nella distribuzione dei questionari ha comportato un consistente lavoro organizzativo. L'Ufficio di Statistica del Comune di Roma ha inviato una lettera di presentazione del progetto a tutti i medici di famiglia, ossia 406 pediatri e 2.610 di medicina generale, individuati in base all'elenco fornito dalla Regione al Comune nel 2005. Nella lettera sono stati illustrati gli obiettivi, i contenuti e le modalità della ricerca.

Successivamente, i medici sono stati contattati telefonicamente ed è stato chiesto loro se avessero in carico persone con SD, e se, in questo caso, volessero fare da tramite con la famiglia interessata, offrendo in busta chiusa e assolutamente anonimo il questionario.

Nonostante le prevedibili difficoltà dovute a cambi di indirizzi o telefoni, i medici contattati per via telefonica sono stati in totale 2805. Successivamente i medici hanno ricevuto i questionari da inoltrare alle Famiglie o alle Case

Famiglia o Istituti, che, una volta compilati dagli interessati, sono stati restituiti in busta chiusa e anonimi agli stessi operatori sanitari.

Il contatto con i medici è rimasto costante per tutta la fase della compilazione, fino al ritiro dei questionari, che sono stati controllati e validati prima dell'inserimento delle informazioni nel database.

Come era prevedibile, alcuni medici non hanno in carico persone con SD, mentre altri ne hanno più di una, o anche molte, se lavorano vicino a strutture residenziali.

Con l'indagine telefonica e la rilevazione presso i medici le persone individuate residenti nel Comune di Roma sono risultate 884, mentre i questionari compilati e raccolti presso i medici di famiglia sono stati 374.

In una seconda fase di rilevazione, su richiesta del gruppo di ricerca, l'AIPD Sezione di Roma, la Fondazione Verso il Futuro e il gruppo dei Fratelli e delle Sorelle di Persone con sindrome di Down e altre disabilità hanno inviato a tutti i loro iscritti il questionario, allegando l'invito a compilarlo e restituirlo anonimo direttamente all'Ufficio di Statistica del Comune di Roma, nel caso non l'avessero ricevuto precedentemente attraverso l'azione dei medici di famiglia. I questionari inviati direttamente dalle famiglie all'Ufficio di Statistica, durante questa seconda fase, sono stati 144.

In totale sono state raggiunte 518 persone con SD residenti nel Comune di Roma, che hanno autocompilato il questionario.

CAPITOLO 3
PRESENTAZIONE
DEI RISULTATI

3.1 Dati strutturali

Le persone con sindrome di Down (SD) residenti a Roma che hanno risposto al questionario sono in totale 518, oltre la metà (58,6%) dalla popolazione di riferimento (884), costituita dagli individui con SD identificati a Roma.

Del totale degli intervistati, 282 risultano essere maschi (54,4%) e 236 femmine (45,6%), sono soprattutto di nazionalità italiana (98,3%) e sono così distribuiti territorialmente:

Tabella 3.1 - Persone con SD per municipio e per sesso

<i>Municipio</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
I	3,2	4,2	3,7
II	3,5	4,2	3,9
III	1,8	0,8	1,4
IV	5,3	8,1	6,6
V	7,8	6,4	7,1
VI	5,3	4,2	4,8
VII	6,0	5,9	6,0
VIII	9,2	7,2	8,3
IX	2,8	4,2	3,5
X	5,7	6,4	6,0
XI	2,8	2,5	2,7
XII	5,3	3,8	4,6
XIII	2,8	3,4	3,1
XV	3,9	1,3	2,7
XVI	5,3	5,5	5,4
XVII	0,7	3,0	1,7
XVIII	8,9	1,7	5,6
XIX	1,4	7,6	4,2
XX	3,9	2,1	3,1
n.r.	14,2	17,4	15,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Come si può vedere dalla tabella, la distribuzione delle persone con SD sul territorio del Comune mostra una lieve concentrazione in tre Municipi, ossia nell'VIII, nel V e nel IV, che registrano rispettivamente l'8,3%, il 7,1% e il 6,6% della popolazione totale degli intervistati. Di contro, i Municipi che presentano la minor presenza di intervistati sono il III e il XVII (rispettivamente con l'1,4% e l'1,7%).

Per quanto riguarda la struttura per genere, si rileva una prevalenza della componente maschile soprattutto nei Municipi XVIII e XV (rispettivamente l'86,2% di maschi contro il 13,8% di femmine e il 71,6% contro il 28,6%), mentre in altri è più rilevante la presenza femminile, come ad esempio nel XVII e nel XIX (rispettivamente l'81,8% e il 77,8% di femmine contro il 18,2% e il 22,2% di maschi).

L'aspettativa di vita delle persone con SD è aumentata moltissimo e, se nel 1900 raggiungeva i 9-11 anni, attualmente va oltre i 50 anni. I dati rilevati confermano questa tendenza; infatti circa un quarto degli intervistati ha oltre 40 anni (24,7%) e significativa è anche la percentuale di coloro che hanno un'età compresa tra 31 e 40 anni. Risulta invece modesta la quota dei bambini fino ai due anni (3,7%), probabilmente sfuggiti alla rilevazione perché non in cura presso i pediatri delle A.S.L., ma seguiti da medici privati o da strutture ospedaliere. Tra la fascia giovanile i più numerosi sono i ragazzi tra i 14 e i 19 anni (12%).

Tabella 3.2 - Persone con SD per classi di età e sesso

<i>Classi di età</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
0-2	4,3	3,0	3,7
3-5	3,9	5,5	4,6
6-10	8,2	5,9	7,1
11-13	6,0	9,3	7,5
14-19	13,5	10,2	12,0
20-24	6,0	13,1	9,3
25-30	8,9	8,5	8,7
31-35	8,5	9,7	9,1
36-40	8,2	9,3	8,7
41-45	7,1	6,4	6,8
46-50	8,9	7,2	8,1
oltre 50	11,3	8,1	9,8
n.r.	5,3	3,8	4,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Dal punto di vista del genere, si osserva una leggera prevalenza, in quasi tutte le classi, dei maschi sulle femmine. I maschi sono numericamente superiori alle femmine soprattutto nella classe di età che va dai 14 ai 19 anni (il 13,5% contro il 10,2%) e in quella che comprende le persone di 45 anni ed oltre (il 20,2% contro il 15,3%). Di contro, le donne con un'età tra i 20 e i 24 anni sono prevalenti rispetto agli uomini appartenenti alla stessa fascia di età (il 13,1% contro il 6%). Per una valutazione complessiva del livello di integrazione delle persone è necessario considerare anche il rapporto che hanno, o che hanno avuto, con il mondo della scuola e del lavoro. A tal fine sono state rilevate informazioni sul percorso formativo dei soggetti e la loro condizione nel mercato del lavoro.

Tabella 3.3 - Persone con SD di 15 anni e più per livello d'istruzione e per età

Livello di istruzione	Classi d'età									Tot.
	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.	
nessuno	1,9	4,2	8,9	8,5	24,4	45,7	47,6	66,7	25,0	25,1
frequenza scuola elementare	-	2,1	4,4	8,5	11,1	25,7	21,4	21,6	16,7	11,5
frequenza scuola media inferiore	26,4	16,7	22,2	53,2	46,7	25,7	19,0	5,9	25,0	26,7
scuola media inferiore	-	2,1	-	-	2,2	-	-	-	-	0,5
frequenza scuola media superiore	52,8	37,5	20,0	10,6	2,2	-	-	3,9	4,2	16,4
frequenza scuola professionale	17,0	22,9	20,0	10,6		-	2,4	-	4,2	9,2
diploma di scuola professionale	-	6,3	20,0	2,1	2,2	-	-	-	-	3,6
corsi di formazione	1,9	8,3	4,4	4,3	4,4	-	7,1	2,0	8,3	4,4
n.r.	-	-	-	2,1	6,7	2,9	2,4	-	16,7	2,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Il livello di istruzione delle persone con SD intervistate è comprensibilmente poco elevato: il 25,1% non ha nessun titolo di studio, mentre il 26,7% ha frequentato solo la scuola media e l'11,1% la scuola elementare. Da mettere in evidenza, tuttavia, la discreta quota degli intervistati che ha frequentato le scuole medie superiori (16,4%) o una scuola professionale (9,2%). Confrontando questi dati con quelli derivanti dall'indagine sulle Forze di lavoro emerge in modo evi-

dente che il livello di istruzione delle persone intervistate è più basso di quello dei residenti a Roma⁴⁷.

Tabella 3.4 - Persone con SD frequentanti scuole o corsi per sesso

<i>Frequenza scuola/corso di formazione</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
no	44,3	41,5	43,1
si, asilo nido	7,4	7,2	7,3
si, scuola dell'infanzia	0,7	1,7	1,2
si, scuola elementare	10,3	6,8	8,7
si, scuola media inferiore	6,7	8,5	7,5
si, scuola secondaria superiore	8,5	9,7	9,1
si, corso di formazione professionale	5,0	7,6	6,2
altro	10,6	12,3	11,4
n.r.	6,4	4,7	5,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Prendendo in esame il livello di istruzione per classi di età, è possibile notare la concentrazione di quote significative di persone senza nessun titolo tra gli adulti, indice che il processo di scolarizzazione e di istruzione delle persone con disabilità si è sviluppato negli anni più recenti. Infatti non posseggono nessun titolo di studio circa il 45% delle persone con SD tra i 41 e i 45enni, il 47,6% tra i 46 e 50enni e ben il 66,7% tra i soggetti di oltre 50 anni.

Il fenomeno della bassa scolarizzazione sembra toccare meno le generazioni più giovani, dove è alta la quota di coloro tra i 15-19enni e i 20-24enni che frequentano o hanno frequentato la scuola media superiore (rispettivamente il 52,8% e il 37,5%) o una scuola professionale (rispettivamente il 17% e il 22,9%).

Si osserva, inoltre, che le femmine hanno un livello di scolarizzazione lievemente più alto di quello dei maschi.

Sembra dunque che l'integrazione nella scuola, promossa anche per legge (104/92), stia avendo i suoi effetti sebbene sia un processo ancora da migliorare. Per conoscere meglio il percorso formativo degli intervistati, è stato chiesto loro se al momento dell'intervista stessero frequentando qualche corso.

⁴⁷ Indagine Continua sulle Forze di Lavoro 2006, elaborazioni dell'Ufficio di Statistica su dati ISTAT

Tabella 3.5 - Persone con SD frequentanti scuole o corsi per classi di età

Frequenza scuola/corso di formazione	Classi d'età													Tot.
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.	
no	36,8	-	-	-	4,8	27,1	68,9	53,2	66,7	74,3	78,6	84,3	50,0	43,1
si, asilo nido	57,9	83,3	18,9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7,3
si, scuola dell'infanzia	-	16,7	5,4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1,2
si, scuola elementare	-	-	73,0	41,0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8,3
si, scuola media inferiore	-	-	-	53,8	21,0	-	-	4,3	-	-	-	-	12,5	7,5
si, scuola secondaria superiore	-	-	-	2,6	58,1	16,7	2,2	-	-	-	-	-	4,2	9,1
si, corso formazione professionale	-	-	-	-	9,7	31,3	11,1	2,1	4,4	-	2,4	-	8,3	6,2
altro tipo di corso	-	-	2,7	2,6	4,8	22,9	13,3	21,3	22,2	17,1	9,5	13,7	-	11,4
n.r.	5,3	-	-	-	1,6	2,1	4,4	19,1	6,7	8,6	9,5	2,0	16,7	5,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Dai dati rilevati emerge che oltre la metà degli intervistati è impegnato in qualche attività educativa o formativa, mentre un 43,1% dichiara di non frequentare alcun corso. Tra questi ultimi prevalgono gli uomini (il 44,3% contro il 41,5% delle donne) e le persone adulte. Infatti facendo un'analisi per età emerge che fino ai 25 anni la maggior parte delle persone con SD è inserita in canali formativi o educativi sia di tipo formale (dalla scuola alla formazione professionale) sia informale (dai circoli di studio, ai corsi alternativi, alle scuole professionalizzanti). La percentuale di frequenza all'asilo nido dei bambini di età 0-2 anni è del 57,9%, mentre per i bambini dai 3 ai 5 anni la stessa è 83,3%.

È forte la richiesta di servizi di questo tipo da parte delle famiglie motivata dalla consapevolezza dei genitori che i bambini possono arricchire le loro esperienze in spazi educativi dove giocare e socializzare con altri coetanei. I cicli di studio obbligatori sono frequentati dai bambini e dai ragazzi, sebbene si registri un leggero ritardo rispetto all'anagrafica degli interessati.

Osservando le esperienze formative della popolazione adulta si rileva che, superata la soglia dei 25 anni, aumenta la quota di coloro che non frequentano alcun corso.

La condizione nel mercato del lavoro è un buon indicatore per cercare di capire il grado di integrazione delle persone con disabilità. Nonostante le innovazioni legislative in tema di inserimento lavorativo (L.68/99) e le molte iniziative attivate anche grazie a progetti e finanziamenti europei, ad oggi, in Italia, si rilevano livelli di occupazione dei disabili ancora piuttosto bassi⁴⁸.

⁴⁸ Le statistiche sulla disabilità in Italia, in *Le Web-barriere l'accessibilità dei siti della Pubblica Amministrazione*, web_barriere/disabili.htm

Tabella 3.6 - Persone con SD per condizione occupazionale e per sesso

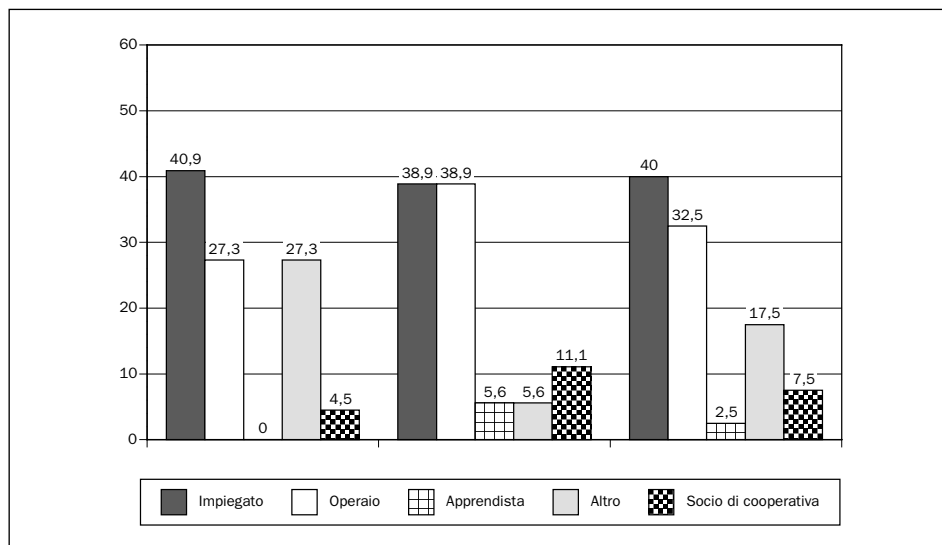
<i>Condizione occupazionale</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
occupato	10,3	10,2	10,3
in cerca di prima occupazione	5,2	5,1	5,1
disoccupato/a	16,0	15,3	15,6
in pensione	6,6	3,4	5,1
inabile al lavoro	31,5	36,7	33,8
studente/ssa	17,8	18,6	18,2
casalinga/o	0,9	2,8	1,8
altro	1,4	1,1	1,3
n.r.	10,3	6,8	8,7
Totale	100,0	100,0	100,0

Il tasso di occupazione delle persone con SD risulta essere solo il 10,3%, circa un quinto di quello rilevato tra i residenti a Roma⁴⁹. Occorre tuttavia considerare che fra gli intervistati in età lavorativa circa il 33,8% è del tutto inabile al lavoro.

Dal punto di vista del genere non ci sono significative differenze tra le varie condizioni professionali. Le donne che studiano sembrano essere leggermente di più rispetto agli uomini (18,6% contro 17,8%), mentre risultano di poco inferiori tra gli inoccupati (20,3% contro 21,1%).

Tra coloro che hanno un'occupazione, il 40% svolge un'attività lavorativa in qualità di impiegato, il 32,5% è operaio, mentre è trascurabile la percentuale degli apprendisti (2,5%), come pure quella dei soci di cooperativa (7,5%). Il restante 17,5% degli intervistati è impegnato in altro tipo di occupazione.

⁴⁹ Cfr. nota 48

Figura 3.1 - Persone con SD occupate per posizione professionale e per sesso


3.2 La famiglia

La condizione di disabilità delle persone con SD comporta una loro permanenza nel nucleo d'origine, con i genitori o con qualche altro membro della famiglia. La maggior parte delle persone intervistate, infatti, dimora in famiglia (88%) e soltanto una parte residuale vive in altra condizione abitativa (12%). In questo caso è prevalente il numero delle persone adulte, soprattutto uomini, che sono circa il doppio delle donne (16% contro 7,2%).

Tabella 3.7 - Persone con SD per tipo di residenza e per sesso

Residenza	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
in famiglia	84,0	92,8	88,0
comunità alloggio o casa famiglia	3,2	5,1	4,1
residenza protetta o istituto	12,1	0,8	6,9
altra residenza	0,7	1,3	1,0
Totale	100,0	100,0	100,0

L'andare a vivere da soli è strettamente collegato all'età delle persone; nei soggetti intervistati, infatti, si osserva una tendenza ad uscire fuori dal nucleo familiare crescente all'aumentare dell'età.

Tabella 3.8 - Persone con SD per classi di età e per tipo di residenza

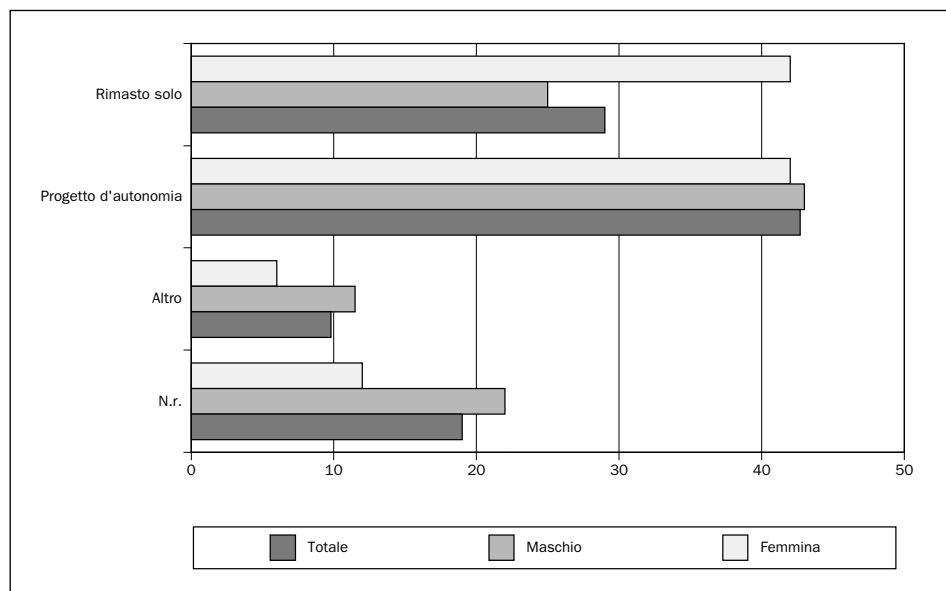
<i>Classi di età</i>	<i>Abitazione</i>		<i>Totale</i>
	<i>In famiglia</i>	<i>Altro tipo di residenza</i>	
0-2	4,2	-	3,7
3-5	5,3	-	4,6
6-10	8,1	-	7,1
11-13	8,5	-	7,5
14-19	13,6	-	12,0
20-24	10,5	-	9,3
25-30	9,4	3,3	8,7
31-35	9,0	9,8	9,1
36-40	8,1	13,1	8,7
41-45	5,9	13,1	6,8
46-50	6,3	21,3	8,1
oltre 50	6,6	34,4	9,8
n.r.	4,6	4,9	4,6
Totale	100,0	100,0	100,0

In particolare, se coloro che non vivono in famiglia sono il 13,1% sia tra i 36-40enni che tra i 41-45enni, aumentano al 21,3% tra i 46-50enni fino ad arrivare al 34,4% tra gli ultra 50enni. Tra questi ultimi e tra i 46-50enni è alta la percentuale di coloro che vivono in residenze protette o in istituti (rispettivamente il 66,7% e il 53,8%).

Tabella 3.9 - Persone con SD che non vivono in famiglia per tipo di residenza e per classi di età

Residenza	Classi d'età							Tot.
	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	Oltre 50	n.r.	
comunità alloggio o casa famiglia	50,0	50,0	50,0	37,5	38,5	19,0	-	32,8
residenza protetta o istituto	50,0	50,0	50,0	50,0	53,8	66,7	100,0	59,0
altro	-	-	-	12,5	7,7	14,3	-	8,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

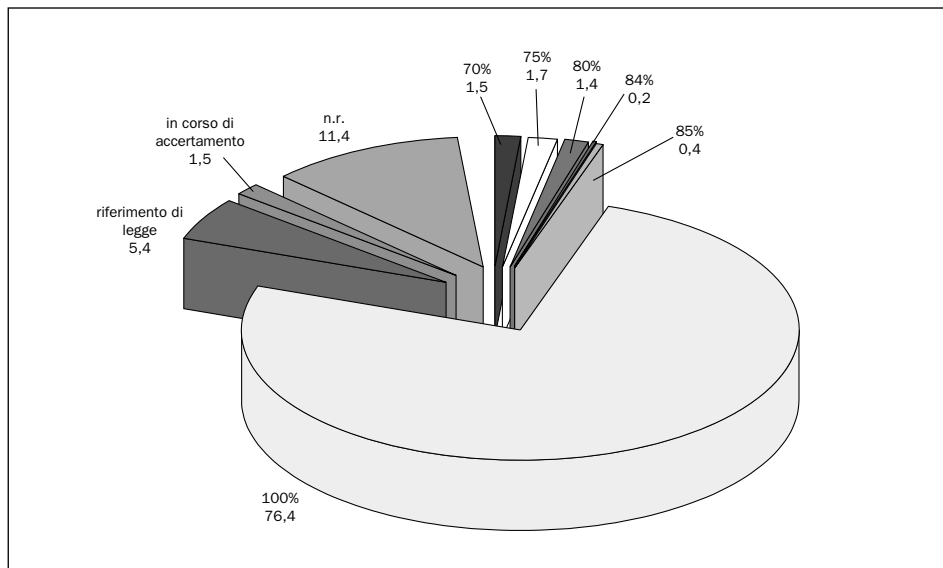
Tra le motivazioni che spingono ad andare a vivere fuori del nucleo familiare spiccano soprattutto i progetti di autonomia (41,9%), sebbene anche il fatto di rimanere soli (19,4%) risulti una delle cause più frequenti della scelta di una residenza diversa da quella della famiglia di origine.

Figura 3.2 - Motivazioni per residenza diversa dalla famiglia


Per cercare di cogliere il grado di autonomia delle persone intervistate si è rilevato anche il grado di invalidità a loro riconosciuto. Alla maggior parte delle

persone con SD è riconosciuto un livello di invalidità pari al 100% (76,4%), mentre ad una quota minore di intervistati è certificata un'invalidità che va dal 70% all'85% (5,2%). Di poco rilievo è la percentuale di coloro per i quali il livello di invalidità è in corso di accertamento.

Figura 3.3 - Grado di invalidità riconosciuto alle persone con SD



È necessario tener presente che, a prescindere dal livello di invalidità riconosciuto ai soggetti, questi sono individui distinti, con le proprie peculiarità e ognuno con capacità, potenzialità e limiti diversi.

Tra le persone a cui è riconosciuta un'invalidità totale è maggiore la quota di coloro che non sono arrivati a concludere il ciclo di studi obbligatorio (65,9%), sebbene sia comunque incoraggiante la percentuale di soggetti con invalidità al 100% che frequentano la scuola media superiore (15,6%) o un corso professionale (9,2%).

Tabella 3.10 - Persone con SD di 15 anni e più per grado di invalidità riconosciuto e per livello di istruzione

<i>Livello di istruzione</i>	<i>Grado invalidità</i>									<i>Tot.</i>
	<i>70%</i>	<i>75%</i>	<i>80%</i>	<i>84%</i>	<i>85%</i>	<i>100%</i>	<i>riferimento di legge</i>	<i>in corso di accertamento</i>	<i>n.r.</i>	
nessuno	-	-	-	-	-	27,7	18,2	-	21,4	25,1
frequenza scuola elementare	-	16,7	28,6	-	-	11,5	-	-	14,3	11,5
frequenza scuola media inferiore	60,0	33,3	28,6	100,0	-	26,8	9,1	-	26,2	26,7
scuola media inferiore	-	-	-	-	-	0,6	-	-	-	0,5
frequenza scuola media superiore	20,0	16,7	14,3	-	-	15,6	36,4	100,0	14,3	16,4
frequenza scuola professionale	-	-	14,3	-	50,0	9,2	18,2	-	7,1	9,2
diploma di scuola professionale	-	33,3	14,3	-	-	2,9	-	-	4,8	3,6
corsi di formazione	20,0	-	-	-	50,0	4,1	9,1	-	2,4	4,4
n.r.	-	-	-	-	-	1,6	9,1	-	9,5	2,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

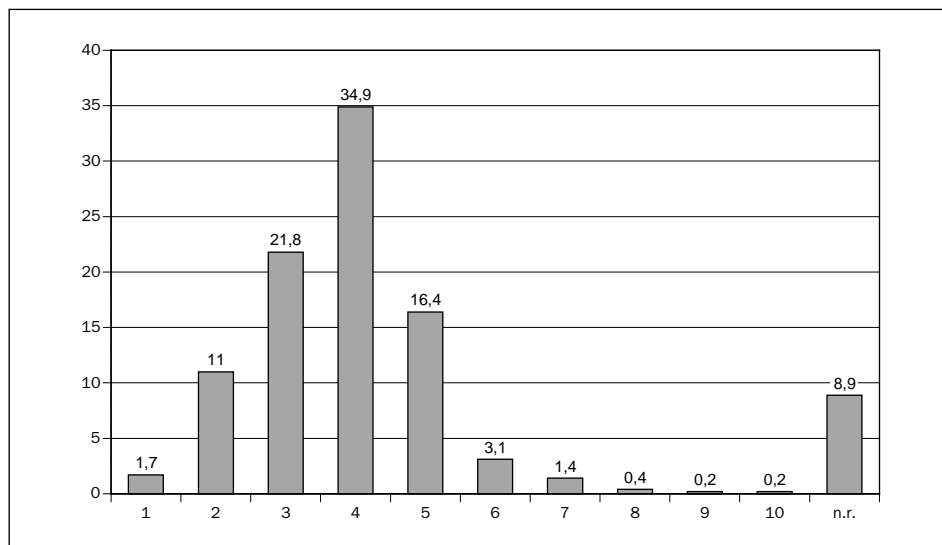
Sempre in termini di gravità dell'invalidità, si rileva che molte delle persone con disabilità più gravi sono inabili al lavoro (39,2%), ma una parte consistente degli stessi sta ancora studiando (17,5%) e dunque fa sperare che possa essere successivamente inserita nel mercato del lavoro. Infine, come presumibile, tra gli occupati è preponderante la quota di persone con un livello di disabilità più basso.

Tabella 3.11 - Persone con SD per condizione professionale e grado d'invalidità

<i>Livello di istruzione</i>	<i>Grado invalidità</i>									<i>Tot.</i>
	<i>70%</i>	<i>75%</i>	<i>80%</i>	<i>84%</i>	<i>85%</i>	<i>100%</i>	<i>n.r.</i>	<i>riferimento di legge</i>	<i>in corso di accertamento</i>	
occupato	40,0	66,7	42,9	100,0	50,0	27,3	-	6,7	11,9	10,3
in cerca di prima occupazione	-	-	-	-	50,0	-	-	5,4	4,8	5,1
disoccupato/a	-	16,7	14,3	-	-	-	50,0	14,6	28,6	15,6
in pensione	20,0	-	-	-	-	-	-	4,5	11,9	5,1
inabile al lavoro	-	16,7	14,3	-	-	18,2	-	39,2	11,9	33,8
studente/ssa	20,0	-	14,3	-	-	54,5	50,0	17,5	16,7	18,2
casalinga/o	20,0	-	-	-	-	-	-	1,9	-	1,8
altro	-	-	14,3	-	-	-	-	1,0	2,4	1,3
n.r.	-	-	-	-	-	-	-	9,2	11,9	8,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

La condizione di disabilità costituisce un fattore di rischio di esclusione sociale non marginale e la famiglia gioca un ruolo importante nel processo di integrazione. Per comprendere meglio la situazione delle persone con SD intervistate, nel questionario sono state inserite alcune domande sulle caratteristiche della famiglia di origine.

La maggior parte dei nuclei familiari dove vivono gli intervistati sono costituiti da quattro componenti (34,9%), sebbene risultino numerose anche le famiglie di tre e cinque persone (rispettivamente il 21,8% e il 16,4%). Meno frequenti i nuclei più numerosi, di sei persone ed oltre (2,2%) e quelli monoparentali (1,9%).

Figura 3.4 - Persone con SD per numero dei componenti dei nuclei familiari


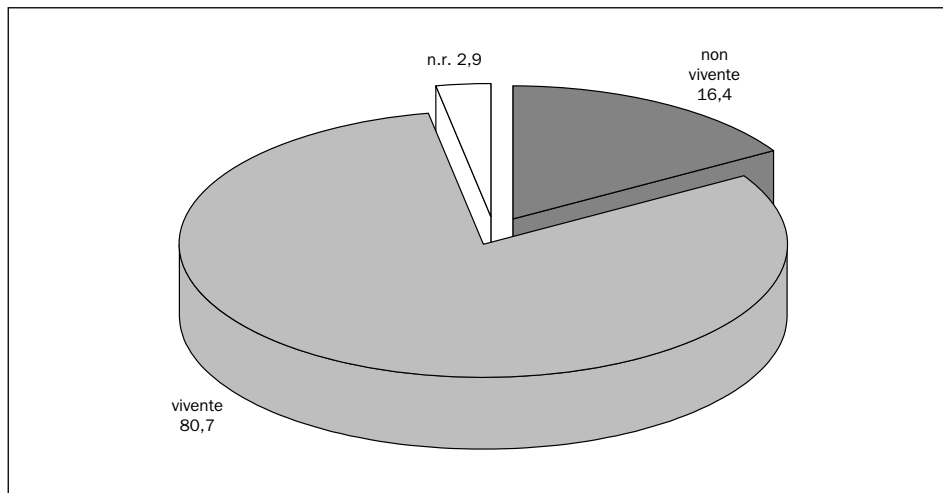
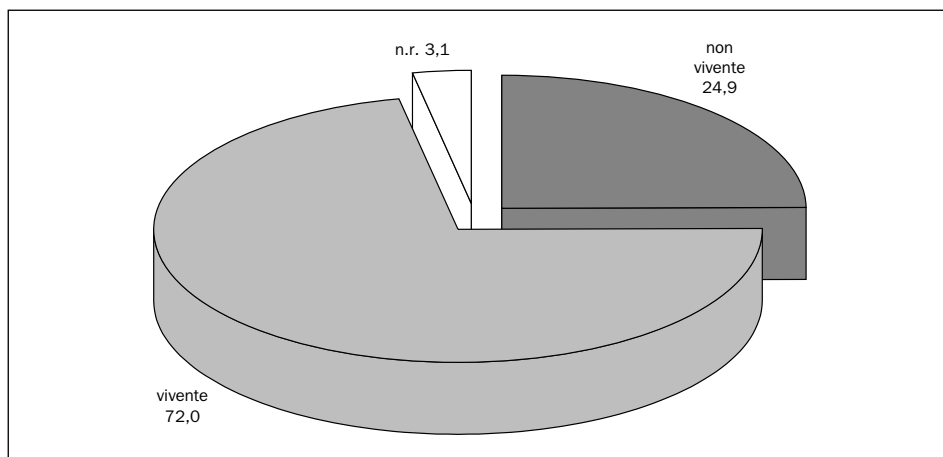
Passando ad analizzare i dati sui genitori degli intervistati, emerge che la maggior parte delle persone con SD prese in considerazione ha entrambi i genitori di nazionalità italiana (il 92,5% per quanto riguarda le madri italiane e il 93,4% per quanto riguarda i padri).

Il 68,7% del collettivo preso in esame ha il padre e la madre ancora in vita, contro il 13,1% che invece è rimasto orfano di entrambi i genitori.

Tabella 3.12 - Persone con SD per genitori viventi o non viventi

<i>Padre</i>	<i>Madre</i>			<i>Totale</i>
	<i>non vivente</i>	<i>vivente</i>	<i>n.r.</i>	
non vivente	13,1	11,6	0,2	24,9
vivente	3,1	68,7	0,2	72,0
n.r.	0,2	0,4	2,5	3,1
Totale	16,4	80,7	2,9	100,0

Più dettagliatamente, si osserva che le madri viventi, che potenzialmente possono ancora offrire un sostegno ai propri figli, sono l'80,7%, mentre la quota di padri risulta essere minore (72%).

Figura 3.5 - Persone con SD con madre vivente o non vivente**Figura 3.6 - Persone con SD con padre vivente o non vivente**

Riguardo alla variabile età, si rileva che circa il 26% delle madri viventi ha tra i 45 e i 54 anni, come pure risulta significativa la percentuale di donne con un'età compresa tra i 35 e i 44 (20,4%), mentre è più modesta la quota di madri più anziane, di oltre 75 anni (15%).

I padri ancora in vita presentano una struttura per età più adulta rispetto alle madri, con il 27,1% degli individui di età compresa tra i 45 e 54 anni e il 23,9% di età tra i 55 e i 64 anni. Di contro, risulta meno consistente rispetto alle madri la quota di padri ultra settantacinquenni (12,6%).

Tabella 3.13 - Persone con SD per età della madre e del padre

Classi di età	Genitori	
	Madre	Padre
25-34	4,1	2,9
35-44	20,3	17,4
45-54	26,8	27,1
55-64	16,0	23,9
65-74	17,0	16,1
75 e oltre	15,6	12,6
n.r.	0,2	-
Totale	100,0	100,0

Analizzando congiuntamente l'età di padre e madre, risulta che il 27,2% delle persone con SD raggiunte ha i genitori di oltre 55 anni e il 13,7% con un'età tra i 45-54 anni. Al contrario, risulta più modesta la percentuale di genitori più giovani, entrambi con un'età compresa tra i 35 e i 44 anni (10,9%) e tra i 25 e i 34 anni (1,7%).

Tabella 3.14 - Persone con SD per classi di età di entrambi i genitori

Età madre	Età padre							Tot.
	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75 e olt.	n.r.	
25-34	1,7	1,5	-	-	-	-	-	3,3
35- 44	0,4	10,2	5,0	0,6	0,2	-	-	16,4
45- 54	-	0,6	13,7	6,6	0,2	-	0,4	21,4
55- 64	-	-	0,6	8,3	2,7	-	-	11,6
65- 74	-	-	-	0,8	7,1	2,9	-	10,8
75 e oltre	-	-	-	0,2	1,2	4,1	-	5,4
n.r.	-	-	0,2	-	-	0,2	0,6	1,0
Totale	2,1	12,4	19,5	16,4	11,4	7,1	1,0	

Questi dati sono facilmente spiegabili con la modesta presenza nel collettivo in esame di persone con SD in età infantile, a cui si associa anche il fenomeno della posticipazione nella scelta di diventare genitori, che si riscontra nei dati delle statistiche ufficiali.⁵⁰

Più dettagliatamente, se si analizzano congiuntamente l'età dei genitori con quella degli intervistati, si può osservare che i bambini più piccoli hanno i genitori più giovani: le madri con un'età tra i 25 e i 34 anni hanno soprattutto figli fino ai cinque anni (64,7%), mentre quelle con un'età tra i 35 e i 44 hanno figli più grandi, tra i 6 e 10 anni (30,6%). Per i padri risulta una situazione analoga.

⁵⁰ ISTAT, Aspetti della vita quotidiana, Indagini Multiscopo sulle famiglie, 2003

Tabella 3.15 - Persone con SD per classi d'età e per classi di età della madre

Classi di età persone SD	Età madre							Tot.
	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75 e oltre	n.r.	
0-2	23,5	16,5	0,9	-	-	-	-	4,5
3-5	41,2	20,0	-	-	-	-	-	5,7
6-10	11,8	30,6	8,0	-	-	-	-	8,9
11-13	11,8	17,6	17,9	1,5	-	-	-	9,1
14-19	-	10,6	38,4	11,9	-	-	-	14,4
20-24	-	2,4	19,6	31,3	2,8	-	-	11,2
25-30	-	-	10,7	25,4	19,7	-	-	10,3
31-35	-	-	0,9	20,9	22,5	15,4	-	9,8
36-40	-	1,2	-	4,5	26,8	23,1	-	9,1
41-45	-	-	-	-	14,1	15,4	100,0	5,0
46-50	-	-	-	-	8,5	21,5	-	4,8
oltre 50	-	-	-	1,5	-	18,5	-	3,1
n.r.	11,8	1,2	3,6	3,0	5,6	6,2	-	4,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.16 - Persone con SD per classi di età e per classi di età del padre

Classi di età persone SD	Età padre							Tot.
	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75 e oltre	n.r.	
0-2	18,2	21,5	3,0	-	-	-	5,1	
3-5	54,5	20,0	3,0	2,2	-	-	6,4	
6-10	9,1	29,2	10,9	6,7	-	-	9,9	
11-13	-	20,0	21,8	4,5	-	-	10,5	
14-19	-	7,7	34,7	20,2	3,3	-	16,1	
20-24	-	-	18,8	21,3	6,7	-	11,3	
25-30	-	-	5,9	22,5	23,3	2,1	11,0	
31-35	-	-	-	13,5	26,7	21,3	10,2	
36-40	-	-	-	2,2	23,3	21,3	7,0	
41-45	-	-	1,0	-	8,3	19,1	4,0	
46-50	-	-	-	1,1	1,7	23,4	3,5	
oltre 50	-	-	-	-	-	6,4	0,8	
n.r.	18,2	1,5	1,0	5,6	6,7	6,4	4,3	
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Quasi la metà delle madri degli intervistati ha un livello di istruzione medio-alto ed è in possesso di un titolo ottenuto dopo la scuola media inferiore. Alla licenza media si è fermato il 20,7% delle madri, mentre il 21,8% è sotto il livello minimo dell'obbligo scolastico, fornito dalla licenza elementare, e quasi il 3% non possiede nessun titolo.

Tabella 3.17 - Titolo di studio del padre e della madre delle persone con SD

<i>Titolo studio</i>	<i>Genitori</i>	
	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>
nessun titolo di studio	2,9	1,2
scuola elementare	21,8	17,8
scuola media inferiore	20,7	22,4
scuola media superiore	35,5	33,0
laurea e oltre	14,3	19,9
n.r.	4,8	5,8
Totale	100,0	100,0

Prendendo in considerazione il loro livello di istruzione in base all'età, è possibile notare la concentrazione di quote significative di madri con un livello di istruzione più basso tra le generazioni più anziane; infatti più della metà delle madri di 75 anni ed oltre ha solo la licenza elementare, mentre il 7,6% non possiede nessun titolo. Il fenomeno della bassa scolarità tocca da vicino anche le donne 65-74enni che nel 36,6% dei casi hanno ottenuto la sola licenza elementare e nel 4,2% neppure quella. Diversa è la situazione delle madri più giovani, tra cui si rilevano livelli di istruzioni medio-alti. Per quanto riguarda i padri, dai dati emerge che questi hanno un grado di scolarizzazione leggermente più alto rispetto a quello delle madri. Infatti, se quasi il 53% dei padri possiede almeno il diploma di scuola media superiore, il 22,4% ha ottenuto la licenza media e il 17,8% la licenza elementare. Solo l'1,9% non possiede nessun titolo di studio.

Tabella 3.18 - Persone con SD per titolo di studio ed età della madre

<i>Titolo studio madre</i>	<i>Età madre</i>							<i>Tot.</i>
	<i>25-34</i>	<i>35-44</i>	<i>45-54</i>	<i>55-64</i>	<i>65-74</i>	<i>75 e oltre</i>	<i>n.r.</i>	
nessun titolo di studio	-	-	0,9	-	4,2	7,7	-	2,1
scuola elementare	-	3,5	6,3	9,0	36,6	52,3	18,8	18,2
sc. media inferiore	47,1	28,2	17,0	20,9	23,9	16,9	-	21,5
scuola media superiore	41,2	50,6	53,6	47,8	28,2	13,8	-	39,5
laurea e oltre	11,8	16,5	22,3	20,9	7,0	9,2	-	15,2
n.r.	-	1,2	-	1,5	-	-	81,3	3,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Considerando le classi di età dei padri, si rileva che, anche per loro, il livello di istruzione diminuisce all'aumentare dell'età. Le differenze sono abbastanza significative tra coloro che hanno un titolo di studio fino alla scuola elementare, con età compresa tra i 50 e i 54 anni e tra i 55 ed i 64 anni, dove il salto è di oltre l'11%. Facendo le stesse analisi per i padri che hanno il diploma di scuola secondaria superiore, le differenze si attenuano, fino a diventare meno rilevanti tra i laureati, che comunque sono abbastanza numerosi in tutte le classi di età.

Tabella 3.19 - Persone con SD per titolo di studio ed età della madre

<i>Titolo studio padre</i>	<i>Età padre</i>							<i>Tot.</i>
	<i>25-34</i>	<i>35-44</i>	<i>45-54</i>	<i>55-64</i>	<i>65-74</i>	<i>75 e oltre</i>	<i>n.r.</i>	
nessuno	-	-	-	-	1,7	2,1	-	0,5
scuola elementare	-	3,1	4,0	15,7	25,0	25,5	40,0	13,0
sc. media inferiore	27,3	26,2	26,7	15,7	28,3	27,7	-	24,1
sc. media super.	45,5	52,3	46,5	41,6	23,3	19,1	-	38,6
laurea e oltre	27,3	18,5	21,8	27,0	20,0	21,3	-	22,0
n.r.	-	-	1,0	-	1,7	4,3	60,0	1,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Se si considera congiuntamente il livello di istruzione di entrambi i genitori, si osserva che il 40,9% degli intervistati ha sia il padre che la madre con almeno il diploma delle scuole secondarie superiori.

Tabella 3.20 - Persone con SD per titolo di studio di entrambi i genitori

<i>Titolo studio padre</i>	<i>Titolo studio madre</i>						<i>Totale</i>
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elem.</i>	<i>sc. med. infer.</i>	<i>sc. med. super</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>	
nessuno	0,8	0,4	-	-	-	-	1,2
scuola elem.	1,0	12,0	3,1	1,5	-	0,2	17,8
sc. media inf.	0,4	4,8	10,2	6,2	0,4	0,4	22,4
sc. media sup.	0,2	2,9	6,4	19,1	4,4	-	33,0
laurea e oltre	0,2	1,2	0,8	8,1	9,3	0,4	19,9
n.r.	0,4	0,6	0,2	0,6	0,2	3,9	5,8
Totale	2,9	21,8	20,7	35,5	14,3	4,8	100,0

È possibile constatare una certa correlazione tra il titolo di studio in possesso dei genitori e il livello di istruzione raggiunto dai figli: ad un titolo di studio basso dei genitori corrisponde la scuola elementare o media inferiore dei figli; se, al contrario, i genitori sono laureati o almeno diplomati, i figli frequentano, o hanno frequentato, la scuola secondaria superiore o una scuola professionale.

Al momento della rilevazione, quasi il 36% delle madri degli intervistati risulta essere casalinga. La percentuale residua si distribuisce tra coloro che sono occupate (30,9%), che sono in pensione (27%), che sono disoccupate (3,3%) e, in piccola parte, tra coloro che sono inabili (1,4%).

Tabella 3.21 - Persone con SD per età e per condizione occupazionale della madre

<i>Condizione occupaz. madre</i>	<i>Età madre</i>							<i>Tot.</i>
	<i>25-34</i>	<i>35-44</i>	<i>45-54</i>	<i>55-64</i>	<i>65-74</i>	<i>75 e oltre</i>	<i>n.r.</i>	
occupata	41,2	38,8	60,7	26,9	2,8	1,5	-	30,9
disoccupata	5,9	7,1	5,4	1,5	-	-	-	3,3
pensionata	-	-	-	35,8	64,8	66,2	-	27,0
inabile al lavoro	-	2,4	-	1,5	2,8	1,5	-	1,4
casalinga	52,9	50,6	33,9	29,9	28,2	30,8	-	35,9
altro	-	-	-	1,5	-	-	-	0,2
n.r.	-	1,2	-	3,0	1,4	-	100,0	1,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* La tabella non riporta le non risposte sulla condizione occupazionale della madre

Analizzando i dati per età delle madri, si riscontra una maggiore opportunità di occupazione tra le donne più giovani, di 25-34 anni (41,2%) o di 35-44 (38,8%), sebbene tra le madri di queste fasce di età siano numerose anche le casalinghe. A tal proposito viene naturale chiedersi se la scelta di queste donne giovani di rimanere a casa sia dettata da un'esigenza di seguire i propri figli disabili o se provenga da una reale difficoltà di inserimento nel mercato del lavoro.

La condizione delle madri è stata approfondita anche tenendo conto del titolo di studio conseguito. Un titolo di studio medio-alto sembra influire positivamente in termini occupazionali ed infatti il 28,7% delle laureate e il 57,1% delle diplomate hanno un lavoro. Le casalinghe sono invece più numerose tra le donne che hanno un titolo di studio più basso, che non va oltre il diploma di scuola media inferiore, sebbene siano numerose anche tra quelle che hanno conseguito il diploma di scuola media superiore.

Tabella 3.22 - Persone con SD per titolo di studio e per condizione occupazionale della madre*

<i>Titolo studio madre</i>	<i>Condizione occupazionale madre</i>					<i>Totale</i>
	<i>occupata</i>	<i>disoccupata</i>	<i>pensionata</i>	<i>inabile al lavoro</i>	<i>casalinga</i>	
nessun titolo di studio	-	-	4,4	-	2,7	2,2
scuola elementare	2,3	7,1	32,7	66,7	19,3	18,4
scuola media inferiore	10,9	42,9	23,9	16,7	30,0	22,2
scuola media superiore	57,4	42,9	24,8	16,7	40,7	40,9
laurea e oltre	28,7	7,1	14,2	-	7,3	15,8
n.r.	0,8	-	-	-	-	0,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* La tabella non riporta le non risposte sulla condizione occupazionale della madre

È particolarmente rilevante, nell'ambito del collettivo esaminato, il divario occupazionale tra le madri e i padri appartenenti a quelle stesse fasce di età, dove gli uomini raggiungono rispettivamente le percentuali del 90,8% e del 90,9% di occupati.

Tabella 3.23 - Persone con SD per età e per condizione occupazionale del padre*

Condizione occupaz. padre	Età padre						Totale
	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75 e oltre	
nessuno	0,8	0,4	-	-	-	-	1,2
occupato	90,9	90,8	90,1	58,4	6,7	2,1	58,2
disoccupato	9,1	6,2	5,9	2,2	1,7	-	3,8
pensionato	-	-	3,0	33,7	88,3	93,6	34,9
inabile al lavoro	-	-	-	2,2	-	-	0,5
altro	-	1,5	-	2,2	1,7	-	1,1
n.r.	-	1,5	1,0	1,1	1,7	4,3	1,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* La tabella non riporta le non risposte sulla condizione occupazionale del padre

Più in generale, osservando la condizione nel mercato del lavoro dei padri emerge che coloro che hanno un'occupazione sono il 58,2% del totale dei padri viventi e di questi la maggior parte è impiegato (48,8%) o lavoratore in proprio (15,2%).

I padri degli intervistati che, invece, sono in pensione sono il 34,9%, mentre i disoccupati sono il 3,8% e gli inabili lo 0,5%. La situazione dei padri degli intervistati è stata analizzata anche in relazione al titolo di studio conseguito. Ne è emerso un dato interessante: il 72,8% degli occupati ha un titolo di studio medio-alto, parallelamente il 71,4% dei disoccupati è rappresentato da coloro che hanno un livello di istruzione basso.

Tabella 3.24 - Persone con SD per titolo di studio e condizione occupazionale del padre

Titolo studio padre	Condizione occupazionale padre					Totale
	occupato	disoccupato	pensionato	inabile al lavoro	altro	
nessuno	-	-	1,5	-	-	0,5
sc. elementare	4,6	35,7	23,1	50,0	-	12,6
sc. media inf.	22,6	35,7	26,2	50,0	25,0	24,4
sc. media sup.	47,5	21,4	27,7	-	75,0	39,1
laurea e oltre	25,3	7,1	20,0	-	-	22,3
n.r.	-	-	1,5	-	-	1,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* La tabella non riporta le non risposte sulla condizione occupazionale del padre

Considerando la situazione occupazionale di entrambi i genitori si osserva che circa nel 31% delle famiglie dove vivono gli individui intervistati lavorano sia madre che padre, mentre nel 33,6% circa dei casi lavora solo uno dei genitori. Si rileva, inoltre, che nel 16,1% dei casi entrambi i genitori sono in pensione e nello 0,6% disoccupati.

Tabella 3.25 - Persone con SD per condizione occupazionale del padre e della madre

Condizione occupaz. padre	Condizione occupazionale madre						Totale
	occupata	disoccupata	pensionata	inabile al lav.	casalinga	altro	
occupato	30,8	3,1	2,0	0,3	24,3	-	60,7
disoccupato	0,8	0,6	-	0,3	2,0	-	4,0
pensionato	2,3	0,3	16,7	1,1	11,9	0,3	33,6
inabile al lavoro	-	-	0,3	-	0,3	-	0,6
altro	0,8	-	0,3	-	-	-	1,1
Totale	35,6	4,0	19,8	1,7	38,7	0,3	100,0

* La tabella non riporta le non risposte sulla condizione occupazionale del padre e della madre

Spesso la condizione occupazionale delle persone risente dell'origine familiare ed analizzando il collettivo emerge che la maggior parte delle persone con SD che lavorano ha il padre pensionato (70%) e la madre casalinga (45,9%), mentre coloro che sono in cerca di un'occupazione hanno perlopiù i genitori occupati (il 66,7% dei padri e il 36,8% delle madri), come del resto anche quelli degli intervistati che risultano essere ancora studenti.

Tabella 3.26 - Condizione occupazionale delle persone con SD per condizione occupazionale della madre

Condizione occupazionale madre	Condizione occupazionale persona SD									Tot.
	occupato/a	in cerca di prima occupaz.	disoccupata	in pensione	inabile al lavoro	studente	casalinga/o	altro	n.r.	
occupata	13,5	36,8	22,0	-	10,8	45,1	-	40,0	27,5	28,3
disoccupata	-	10,5	2,4	-	1,4	4,2	-	-	5,0	3,2
pensionata	37,8	26,3	48,8	84,6	48,6	7,7	33,3	20,0	35,0	30,2
inabile al lavoro	2,7	-	-	-	5,4	0,7	-	-	-	1,6
casalinga	45,9	26,3	26,8	15,4	31,1	41,5	66,7	40,0	27,5	35,3
altro	-	-	-	-	-	-	-	-	2,5	0,3
n.r.	-	-	-	-	2,7	0,7	-	-	2,5	1,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.27 - Condizione occupazionale delle persone con SD per condizione occupazionale del padre

Condizione occupazionale padre	Condizione occupazionale persona SD									Tot.
	occupato/a	in cerca di prima occupaz.	disoccupato/a	in pensione	inabile al lavoro	studente	casa-linga/o	altro	n.r.	
occupato	30,0	66,7	35,3	11,1	15,0	83,6	-	60,0	45,2	53,8
disoccupato	-	-	5,9	-	1,7	4,3	-	-	6,5	3,3
pensionato	70,0	33,3	58,8	77,8	73,3	10,7	100,0	40,0	41,9	39,5
inabile al lavoro	-	-	-	-	3,3	-	-	-	-	0,6
altro	-	-	-	-	5,0	-	-	-	-	0,9
n.r.	-	-	-	11,1	1,7	1,4	-	-	6,5	1,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Insieme ai genitori anche i fratelli e le sorelle rappresentano un riferimento importante per le persone con SD. Avere tanti fratelli e sorelle è diventato sempre più un privilegio riservato a pochi⁵¹, ma fortunatamente circa l'87% del collettivo esaminato può contare sulla presenza di un fratello o di una sorella, contro una parte residuale che invece non ne ha (13,1%). Della popolazione che ha fratelli e sorelle il 45,8% ne ha solo uno, seguito dal 27,6% che ne ha due e dall'8,7% che invece ne ha tre. Il numero medio dei fratelli o sorelle è di 1,7 a persona.

La quota di coloro che hanno fratelli e sorelle aumenta all'aumentare dell'età degli intervistati, fino ad arrivare intorno ai 20 anni; nelle fasce di età superiori, invece, si registra un andamento irregolare.

Poco più della metà dei soggetti che hanno fratelli e sorelle vivono insieme a loro (50,3%) e fra i conviventi sono lievemente più numerosi i maschi. Infine, all'aumentare dell'età delle persone con SD aumenta la quota di coloro che non vivono con i fratelli e le sorelle.

3.3 Le condizioni di salute

L'incidenza al momento del concepimento non equivale alla prevalenza al momento della nascita, e la rispettiva valutazione risente anche delle diverse tecnologie e organizzazioni sanitarie, differenti nel tempo e nello spazio geografico.

Come si è già visto precedentemente, "gli studi eseguiti durante la gravidanza dimostrano prevalenze diverse secondo l'età gestazionale, perché la presenza di anomalie cromosomiche è una importante causa di abortività naturale: esami citogenetici effettuati su aborti spontanee dimostrano una Trisomia 21 ogni 150 inter-

⁵¹ ISTAT, Parentela e reti di solidarietà, Indagine Multiscopo Famiglia e soggetti sociali 2003, 2007

ruzioni spontanee nel primo trimestre di gravidanza. Inoltre gli studi di incidenza alla nascita erano sottostimati negli studi più vecchi a causa di assenza di registri ed ora devono essere valutate le sottostime dovute alla diagnosi prenatale”.⁵²

Nei paesi industrializzati la posticipazione della maternità e la disponibilità della diagnosi prenatale sono due fattori che possono influire sulla distribuzione dei nati con SD per età della madre al momento del parto. La posticipazione della maternità, infatti, potrebbe aumentare l'incidenza di nascite, mentre la disponibilità di diagnosi prenatale diminuisce questa incidenza soprattutto nelle donne più anziane.

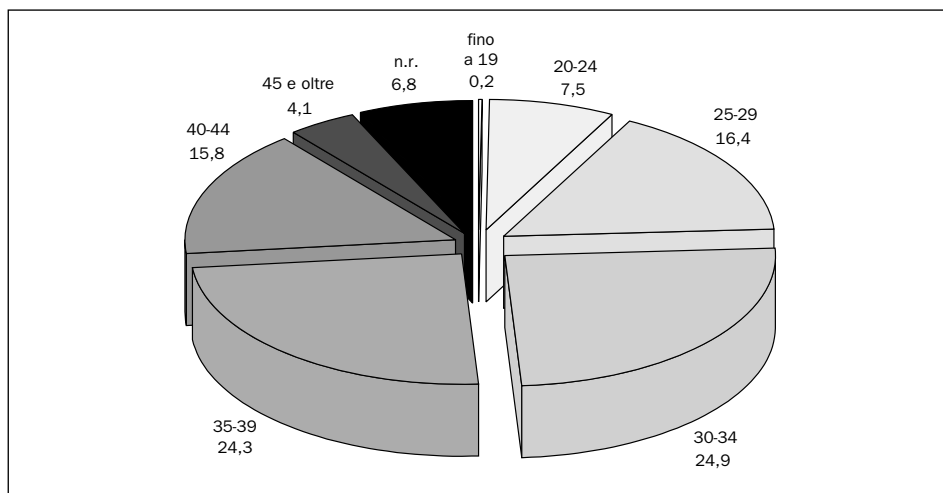
Studi recenti⁵³ hanno dimostrato che l'incidenza alla nascita è diminuita in tutte le classi di età, ma in maggior misura nelle classi di età più avanzate.

In ragione di ciò, è parso interessante affrontare la questione nel collettivo esaminato e conoscere l'età dei genitori, in particolare della madre, al momento del parto.

In ragione di ciò, è parso interessante affrontare la questione nel collettivo esaminato e conoscere l'età dei genitori, in particolare della madre, al momento del parto.

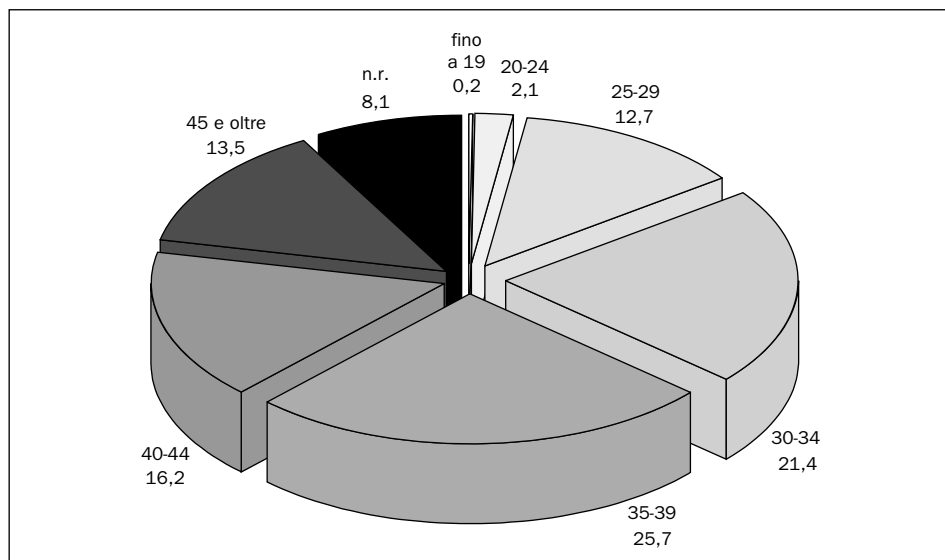
Dai dati analizzati si osserva che il 49% degli intervistati è nato da madri con un'età inferiore ai 35 anni, nonostante in questa quota siano inclusi gli adulti nati in epoca “pre-diagnosi”. L'idea che il bambino con SD sia una esclusiva della gravidanza attempata è un pregiudizio da sfatare: quasi la metà dei bambini Down della nostra popolazione è nata infatti da donne giovani.

Figura 3.7 - Età della madre alla nascita delle persone con SD



⁵² Hunter A.G.W., Down syndrome, in Suzanne B. Cassidy, Judith E. Allanson. Management of Genetic Syndromes, A John Wiley & Sons, Inc., Publication, 2001

⁵³ Morris B.A., Egan J.F., Fang Y.M., Campbell W.A., The relationship between utilization of prenatal care and Down syndrome live births. J Matern Fetal Neonatal Med, 20(4), pagg. 307-11, 2007

Figura 3.8 - Et  del padre alla nascita delle persone con SD


Osservando i dati pi  dettagliatamente, per , i soggetti intervistati sono nati soprattutto da madri 30-34enni (24,9%), 35-39enni (24,3%) e 25-29enni (16,4%), mentre una quota pi  ridotta da madri 19-24enni (7,7%).

Per quanto riguarda l'et  dei padri, emerge che gli uomini sono diventati genitori soprattutto tra i 35 e i 39 anni e tra i 30 e i 34 anni.

La presenza di patologie croniche   uno dei principali indicatori per valutare lo stato di salute di una popolazione sia per quanto riguarda il rischio di mortalit  che per ci  che concerne il peggioramento della qualit  della vita soprattutto in contesti come quello della SD.

Per studiare questo aspetto,   stata sottoposta agli intervistati una lista precodificata di quindici patologie, chiedendo loro di indicare quelle di cui soffrivano. Per ottenere informazioni circa il loro stato di salute, si   ritenuto, inoltre, opportuno chiedere agli intervistati di riferire se stessero eseguendo regolari controlli o seguissero terapie mediche.

Tra le patologie dichiarate, le pi  diffuse, tra coloro che hanno risposto alla domanda, sono quelle che colpiscono i denti (48%) e i problemi legati alla vista (46,3%), a cui seguono malattie di tipo ortopedico o il sovrappeso e l'obesit  (presenti entrambe nel 30,8% dei casi). Abbastanza frequenti, sebbene in misura pi  ridotta, le malattie della tiroide (25,5%) e i disturbi dermatologici (25,5%). Sorprende il dato sulla presenza di cardiopatie, decisamente inferiore rispetto alle statistiche mediche, che indicano tali patologie come le pi  presenti nelle persone con SD. Il 38,2% dichiara

di soffrire di problemi neurologici, psichiatrici o di disturbi legati al comportamento. Soltanto l'8,4% intervistati ha dichiarato di non essere affetto da alcuna malattia.

Tabella 3.28 - Persone con SD per patologie dichiarate e per sesso

<i>Patologie</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Cardiopatía congenita	16,6	21,6	19,0
Cardiopatía acquisita	4,6	5,6	5,1
Problemi udito	10,4	11,7	11,0
Problemi vista	49,4	42,9	46,3
Problemi dentizione	46,3	49,8	48,0
Diabete	1,9	2,6	2,2
Tiroide	20,5	31,2	25,5
Celiachia	3,1	5,2	4,1
Dermatologia	25,1	26,0	25,5
Ortopedia	28,6	33,3	30,8
Sovrappeso/Obesità	24,7	37,7	30,8
Tumori	1,5	0,9	1,2
Neurologia	13,9	11,7	12,9
Psichiatria	11,2	7,8	9,6
Disturbi del comportamento	18,1	13,0	15,7
Nessuna patologia	10,0	6,5	8,4

Da un'analisi per sesso, emerge che le donne presentano prevalenze lievemente più elevate per tutte le patologie, ad eccezione delle malattie dell'apparato visivo e dei problemi neurologici, psichiatrici e dei disturbi del comportamento che sono più frequenti negli uomini. In particolare, tra le donne è maggiore l'incidenza di patologie ortopediche, di malattie della tiroide e di sovrappeso o obesità.

Fra gli intervistati adulti le malattie più frequenti sono quelle legate alla vista e ai denti, con prevalenze molto più elevate tra le persone di 46-50 anni e tra quelle oltre i 50.

Nel caso di alcune patologie, all'aumentare dell'età corrisponde un progressivo incremento della prevalenza della malattia, come è evidente nei disturbi del comportamento e dei problemi neurologici e psichiatrici.

Tabella 3.29 - Persone con SD per patologie dichiarate e per classi di età

Patologia	Classi d'età												Tot.	
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50		n.r.
Cardiopatìa congenita	27,8	36,4	25,0	23,1	31,7	18,8	22,7	10,9	11,6	5,9	16,2	9,3	10,0	19,0
Cardiopatìa acquisita	-	-	5,6	2,6	5,0	10,4	2,3	4,3	-	-	2,7	18,6	10,0	5,1
Problemi udito	-	13,6	11,1	10,3	8,3	10,4	11,4	10,9	4,7	2,9	13,5	27,9	15,0	11,0
Problemi vista	5,6	31,8	61,1	35,9	53,3	39,6	45,5	39,1	37,2	44,1	64,9	65,1	55,0	46,3
Problemi dentizione	11,1	13,6	38,9	56,4	51,7	27,1	52,3	45,7	41,9	50,0	64,9	81,4	60,0	48,0
Diabete	-	-	-	2,6	-	-	2,3	4,3	4,7	2,9	5,4	2,3	5,0	2,2
Tiroide	-	13,6	19,4	15,4	26,7	33,3	22,7	37,0	20,9	38,2	29,7	23,3	35,0	25,5
Celiachia	-	18,2	2,8	2,6	5,0	2,1	4,5	2,2	-	5,9	8,1	2,3	5,0	4,1
Dermatologia	11,1	-	11,1	15,4	35,0	39,6	31,8	30,4	11,6	32,4	21,6	39,5	20,0	25,5
Ortopedia	-	45,5	30,6	33,3	33,3	22,9	18,2	32,6	30,2	29,4	35,1	44,2	40,0	30,8
Sovrappeso/Obesità	-	4,5	5,6	28,2	18,3	37,5	34,1	52,2	44,2	52,9	32,4	27,9	40,0	30,8
Tumori	-	-	5,6	-	1,7	-	-	2,2	-	2,9	2,7	-	-	1,2
Neurologia	11,1	-	13,9	10,3	5,0	8,3	11,4	4,3	16,3	17,6	24,3	27,9	20,0	12,9
Psichiatria	-	-	-	5,1	5,0	10,4	4,5	8,7	11,6	11,8	24,3	23,3	15,0	9,6
Dist. comportamento	5,6	9,1	13,9	10,3	13,3	14,6	11,4	21,7	23,3	14,7	24,3	23,3	5,0	15,7
Nessuna patologia	50,0	18,2	11,1	7,7	5,0	4,2	11,4	10,9	4,7	5,9	2,7	-	5,0	8,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Per comprendere meglio il fattore invalidante di alcune malattie si è analizzata la variabile con il livello di istruzione delle persone.

Tabella 3.30 - Persone con SD per livello d'istruzione e per patologie dichiarate

Livello di istruzione	Patologia							
	Cardiopatìa congenita	Cardiopatìa acquisita	Problemi udito	Problemi vista	Problemi dentizione	Diabete	Tiroide	Celiachia
nessuno	13,6	40,9	23,8	25,1	30,5	40,0	21,5	38,5
frequenza scuola elementare	10,2	13,6	21,4	12,8	13,2	20,0	11,2	7,7
frequenza scuola media inferiore	25,4	4,5	21,4	28,5	25,3	20,0	30,8	23,1
scuola media inferiore	1,7	-	-	-	-	-	0,9	-
frequenza scuola media superiore	27,1	22,7	21,4	17,9	14,2	10,0	17,8	23,1
frequenza scuola professionale	13,6	4,5	9,5	8,9	7,9	-	11,2	-
diploma di scuola professionale	3,4	-	-	3,4	3,2	-	0,9	-
corsi di formazione	3,4	13,6	2,4	2,8	4,2	10,0	4,7	7,7
n.r.	1,7	-	-	0,6	1,6	-	0,9	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.30 (segue) - Persone con SD per livello d'istruzione e per patologie dichiarate

Livello di istruzione	Patologia							
	Dermatologia	Ortopedia	Sovrappeso Obesità	Tumori	Neurologia	Psichiatria	Disturbi del comportamento	Nessuna patologia
nessuno	26,8	25,4	24,8	25,0	39,2	43,2	28,6	23,8
frequenza scuola elementare	8,0	12,3	13,1	-	17,6	18,2	14,3	4,8
frequenza scuola media inferiore	25,0	36,8	29,9	50,0	27,5	20,5	31,7	28,6
scuola media inferiore	-	-	1,5	-	-	-	-	-
frequenza scuola media superiore	22,3	14,0	13,1	-	7,8	13,6	14,3	23,8
frequenza scuola professionale	10,7	4,4	10,2	25,0	3,9	2,3	6,3	4,8
diploma di scuola professionale	3,6	0,9	2,9	-	-	-	1,6	14,3
corsi di formazione	2,7	3,5	2,9	-	3,9	-	3,2	-
n.r.	0,9	2,6	1,5	-	-	2,3	-	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Come si può osservare dai dati la popolazione colpita più frequentemente di altre da patologie neurologiche e psichiatriche o da disturbi del comportamento ha un livello di studio molto basso o nullo; al contrario, chi è affetto da altri tipi di malattie, quali ad esempio quelle di tipo ortopedico e alla tiroide o, in misura minore, quelle legate all'apparato uditivo o visivo, frequenta o è riuscito a frequentare la scuola media inferiore o superiore.

Approfondendo ulteriormente l'aspetto relativo alle condizioni di salute degli intervistati, è parso interessante studiare l'aspetto della comorbidità, ossia la presenza di malattie concomitanti.

La presenza di più patologie può condizionare in modo rilevante la qualità della vita, limitando in misura più o meno grave l'autonomia della persona. Così per individuare il segmento di popolazione in peggiori condizioni di salute è stato costruito l'indicatore "persone con tre o più malattie", il quale, riferito indistintamente a tutte le patologie, è stato realizzato nell'ipotesi che tre o più malattie associate testimonino condizioni di salute difficili e limitanti, che determinano un peggioramento della qualità della vita.

Complessivamente oltre il 50% degli intervistati soffre di tre o più patologie, contro il 17% che dichiara di soffrire di una sola malattia e il 18,7% di due. Le donne presentano tassi di multi-patologie decisamente più alti rispetto agli uomini (57,2% contro il 46,8%).

Tabella 3.31 - Persone con SD per numero patologie e per sesso

<i>Numero patologie</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschi</i>	<i>Femmine</i>	
Una patologia	17,0	16,9	17,0
Due patologie	19,5	17,8	18,7
Tre o più patologie	46,8	57,2	51,5
Nessuna patologia	8,5	5,9	7,3
n.r.	8,2	2,1	5,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Un obiettivo importante per le persone con SD è la prevenzione dell'obesità, in quanto, come è già stato detto, vi è la tendenza in queste persone a sviluppare sovrappeso a partire dai 3-4 anni. Con lo scopo di conoscere la situazione degli intervistati e di calcolare il loro indice di massa corporea, sono state chieste informazioni circa il loro peso e la loro altezza. Un indice di massa corporea⁵⁴ ridotto è correlato con variabili di stile di vita, soprattutto di soddisfazione nelle amicizie e accesso a svaghi e a momenti sociali.⁵⁵

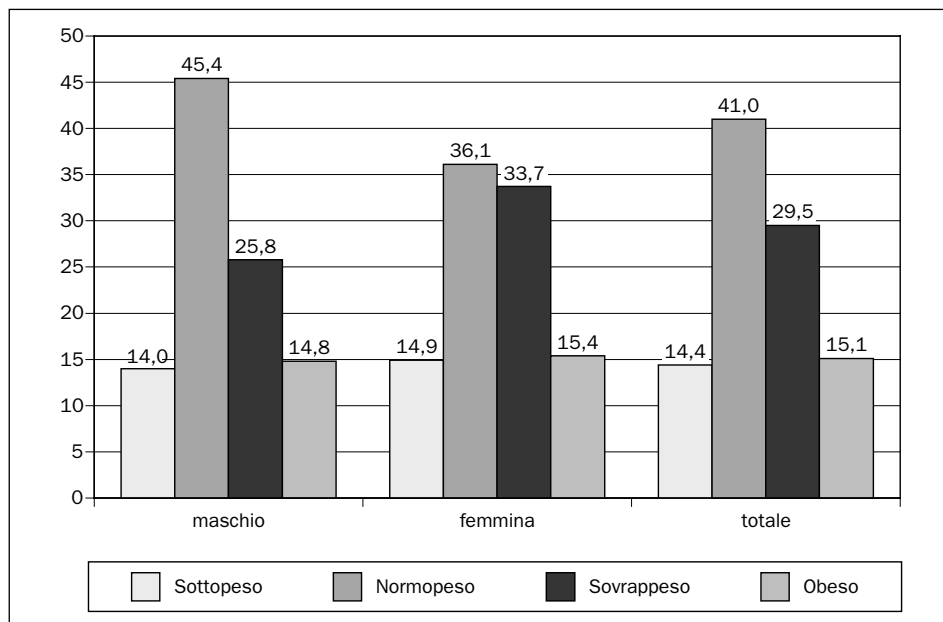
La maggior parte della popolazione esaminata è in condizioni di normopeso (41%), ma quasi un terzo della stessa è in sovrappeso (29,5%) o addirittura obesa (15,1%).

Le donne più degli uomini sembrano soffrire del problema del sovrappeso (33,7% contro il 25,8%) o dell'obesità (il 15,4% contro il 14,8%).

Secondo gli specialisti generalmente i bambini con SD sono minuti rispetto alla loro altezza, poi diventano proporzionati e, successivamente, in sovrappeso o obesi. I dati rilevati confermano queste informazioni; nel collettivo esaminato, infatti, sono soprattutto i bambini piccoli ad essere sottopeso, mentre negli adulti si riscontra un eccesso ponderale e si avvertono gli effetti dell'accumulo di peso.

⁵⁴ L'Indice di massa corporea (IMC o Body Mass Index BMI) proposto da Quetelet (1968) è dato dal rapporto tra peso corporeo di un individuo, espresso in Kg, e il quadrato della sua statura, espressa in metri. L'indice definisce come sottopeso i valori dell'IMC inferiori a 18,5, normopeso quelli compresi nell'intervallo 18,5-24,9, sovrappeso da 25 a 29,9 ed obeso superiore a 30

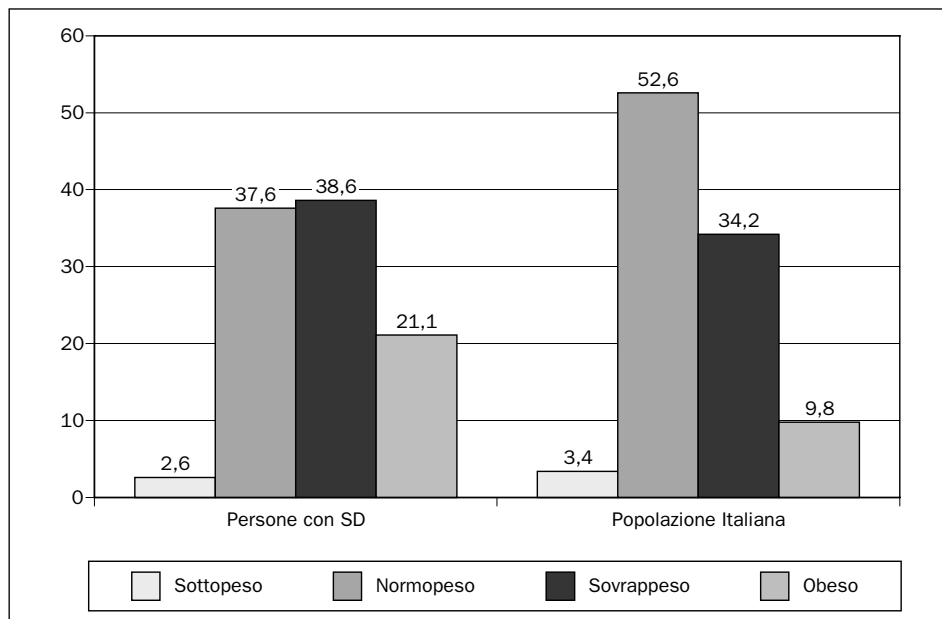
⁵⁵ Cfr. nota 17

Figura 3.9 - Persone con SD per I.M.C. e per sesso**Tabella 3.32 - Persone con SD per classi di età e per I.M.C.**

Classi di età	I.M.C.				Totale
	Sottopeso	Normopeso	Sovrappeso	Obeso	
0-2	70,6	23,5	5,9	-	100,0
3-5	68,4	31,6	-	-	100,0
6-10	54,8	45,2	-	-	100,0
11-13	30,6	55,6	13,9	-	100,0
14-19	3,9	64,7	19,6	11,8	100,0
20-24	2,4	34,1	51,2	12,2	100,0
25-30	2,4	46,3	39,0	12,2	100,0
31-35	-	37,2	27,9	34,9	100,0
36-40	-	25,0	55,0	20,0	100,0
41-45	3,6	7,1	46,4	42,9	100,0
46-50	2,9	55,9	26,5	14,7	100,0
oltre 50	7,9	36,8	36,8	18,4	100,0
n.r.	5,6	44,4	33,3	16,7	100,0
Totale	14,4	41,0	29,5	15,1	100,0

Confrontando i dati degli intervistati adulti con quelli dell'intera popolazione italiana⁵⁶, emerge che i livelli di I.M.C nel collettivo in esame sono superiori e che la quota di persone in sovrappeso e quella in condizione di obesità sono maggiori (rispettivamente il 38,6% e il 21,1% contro il 34,2% e il 9,8% della popolazione adulta italiana).

Figura 3.10 - I.M.C. delle persone con SD di 18 anni e più e della popolazione italiana di 18 anni e più



Dal punto di vista medico, a situazioni di sovrappeso ed obesità è associata una maggiore incidenza di patologie come ad esempio le malattie cardiovascolari, il diabete, l'ipertensione, i problemi ortopedici e alcune neoplasie, mentre a situazioni di sottopeso è correlato un maggior rischio di malattie quali l'osteoporosi, le fratture e le aritmie cardiache.

Se si osserva l'I.M.C. in relazione alle patologie, emerge che una quota rilevante di coloro che hanno dichiarato di non avere problemi di peso possiede un indice di massa corporea superiore o inferiore ai limiti (rispettivamente il 27,8% e il 20,2%); al contrario, una percentuale ridotta di persone che hanno manifestato problemi legati al peso sono nella norma.

⁵⁶ ISTAT, Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari, 2005

Tabella 3.33 - Persone con SD per I.M.C. e per problemi di sovrappeso/obesità

<i>I.M.C.</i>	<i>Problemi di sovrapp. o obesità</i>		<i>Totale</i>
	<i>No</i>	<i>Si</i>	
Sottopeso	20,2	1,5	14,4
Normopeso	52,0	16,3	41,0
Sovrappeso	23,8	42,2	29,5
Obeso	4,0	40,0	15,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Esaminando le altre patologie indicate da ciascun individuo in relazione all'indice di massa corporea, emerge che in corrispondenza di un alto valore di I.M.C., oltre alla segnalazione di sovrappeso o obesità, si rileva una maggiore incidenza di problemi tiroidei, ortopedici e di diabete.

Tabella 3.34 - Persone con SD per patologie e per I.M.C.

<i>Patologia</i>	<i>I.M.C.</i>				<i>Totale</i>
	<i>Sottopeso</i>	<i>Normopeso</i>	<i>Sovrappeso</i>	<i>Obeso</i>	
Card. congenita	23,3	19,3	15,7	13,8	18,0
Card. acquisita	3,3	2,8	5,5	9,2	4,7
Problemi udito	8,3	11,4	7,1	16,9	10,5
Problemi vista	38,3	48,9	44,1	49,2	46,0
Probl. dentizione	28,3	54,5	47,2	52,3	48,4
Diabete	1,7	1,7	3,9	1,5	2,3
Tiroide	6,7	27,3	26,8	40,0	26,2
Celiachia	6,7	4,0	2,4	3,1	3,7
Dermatologia	11,7	26,1	26,8	36,9	25,9
Ortopedia	28,3	29,0	27,6	41,5	30,4
Sovrap./Obesità	3,3	12,5	44,9	83,1	31,5
Tumori	1,7	1,7	0,8	1,5	1,4
Neurologia	11,7	13,1	14,2	21,5	14,5
Psichiatria	1,7	14,8	7,9	13,8	10,7
Disturbi del comportamento	5,0	18,2	17,3	21,5	16,6
Nessuna patol.	20,0	8,0	6,3	1,5	8,2

Per verificare l'affidabilità delle dichiarazioni circa la presenza delle patologie, ma soprattutto per comprendere quante persone ricevono le attenzioni necessarie in campo clinico, agli intervistati è stato chiesto di riferire se facessero controlli di salute periodici.

Nel complesso, oltre il 70% degli intervistati esegue controlli di salute, mentre il 26,6% dichiara di non fare check-up e solo il 3,3% non risponde alla domanda. Tra coloro che eseguono regolari controlli, i più numerosi sono quelli che li fanno in Day Hospital (34,6%) o dietro le prescrizioni dei medici di famiglia (26,6%).

Tabella 3.35 - Persone con SD per controlli di salute e per sesso

<i>Controlli di salute</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
no	25,9	27,5	26,6
sì, in Day Hospital	32,6	36,9	34,6
sì, su prescrizione del medico curante	26,2	27,1	26,6
sì, tramite ricoveri	0,4	0,8	0,6
sì, altro	11,3	4,7	8,3
n.r.	3,5	3,0	3,3
Totale	100,0	100,0	100,0

In generale i maschi fanno regolari controlli leggermente più delle femmine, ma queste ultime fanno più visite tramite Day Hospital (36,9% contro 32,6%) e su prescrizione del medico di base (27,1% contro 26,2%).

Quasi la totalità dei bambini fino ai 14 anni esegue i check-up medici, mentre le persone che effettuano controlli diminuiscono tra gli adulti, soprattutto di età tra i 31-35 anni, i 36-40 anni e oltre.

Tabella 3.36 - Persone con SD per classi di età e per controlli di salute

<i>Classi di età</i>	<i>Controlli</i>			<i>Totale</i>
	<i>no</i>	<i>si</i>	<i>n.r.</i>	
0-2	5,3	94,7	-	100,0
3-5	-	100,0	-	100,0
6-10	2,7	97,3	-	100,0
11-13	15,4	82,1	2,6	100,0
14-19	16,1	80,6	3,2	100,0
20-24	31,3	68,8	-	100,0
25-30	28,9	71,1	-	100,0
31-35	46,8	48,9	4,3	100,0
36-40	48,9	48,9	2,2	100,0
41-45	34,3	57,1	8,6	100,0
46-50	35,7	57,1	7,1	100,0
oltre 50	35,3	60,8	3,9	100,0
n.r.	12,5	75,0	12,5	100,0
Totale	26,6	70,1	3,3	100,0

La condizione di malattia predispone verso un utilizzo più frequente di controlli sanitari soprattutto per chi è affetto da patologie croniche gravi che spesso richiedono cure costanti e controlli più assidui. Ciò è vero per tutte le tipologie di controlli sanitari: di base, specialistica, ospedaliera o di altro tipo. Il ricorso al medico di famiglia per effettuare i controlli sanitari è maggiormente utilizzato nei casi di problemi di diabete, problemi dermatologici e patologie neurologiche o psichiatriche, mentre il Day Hospital viene utilizzato soprattutto da chi dichiara di essere colpito da cardiopatie o malattie autoimmuni, come ad esempio la celiachia. Infine, sono soprattutto coloro che hanno problemi di peso o di diabete a non effettuare regolari controlli sanitari.

Tabella 3.37 - Persone con SD per patologie e per controlli di salute

Patologia	Controlli di salute						Totale
	no	si, in Day Hospital	si, su prescrizione medico cur.	si, tramite ricoveri	si, altro	n.r.	
Cardiopatía congenita	17,2	55,9	22,6	-	1,1	3,2	100,0
Cardiopatía acquisita	36,0	32,0	28,0	-	4,0	-	100,0
Problemi udito	22,2	37,0	31,5	1,9	7,4	-	100,0
Problemi vista	26,9	35,2	27,3	0,9	6,6	3,1	100,0
Problemi dentizione	26,0	32,3	31,1	0,4	6,8	3,4	100,0
Diabete	54,5	9,1	36,4	-	-	-	100,0
Tiroide	24,0	34,4	32,0	0,8	4,8	4,0	100,0
Celiachia	10,0	50,0	25,0	5,0	10,0	-	100,0
Dermatologia	25,6	29,6	32,0	2,4	6,4	4,0	100,0
Ortopedia	26,5	33,8	29,8	2,0	6,0	2,0	100,0
Sovrappeso/Obesità	36,4	25,8	24,5	0,7	8,6	4,0	100,0
Tumori	33,3	33,3	33,3	-	-	-	100,0
Neurologia	25,4	33,3	36,5	3,2	1,6	-	100,0
Psichiatria	27,7	10,6	48,9	4,3	6,4	2,1	100,0
Disturbi del comportamento	29,9	24,7	27,3	2,6	11,7	3,9	100,0
Nessuna patologia	24,4	36,6	34,1	-	2,4	2,4	100,0
Totale	26,7	33,0	29,9	1,3	6,1	2,9	100,0

È anche opportuno evidenziare la relazione tra il livello di istruzione degli intervistati e dei loro genitori e l'abitudine a fare controlli sanitari. Tra gli intervistati con nessun titolo di studio è maggiore la quota di chi non fa controlli o li fa tramite la prescrizione del medico di famiglia; al contrario, chi possiede un livello culturale più elevato ha maggiormente l'abitudine di eseguire controlli in Day Hospital.

Tabella 3.38 - Persone con SD per controlli di salute e per titolo di studio

Controlli di salute	Titolo di studio							Totale
	nessuno	scuola elementare	scuola media inferiore	scuola media superiore	scuola professionale	corso di formazione	n.r.	
no	32,7	31,1	43,4	23,4	22,0	41,2	30,0	32,8
si, in Day Hospital	5,1	11,1	18,9	45,3	40,0	29,4	-	21,5
si, su prescrizione del medico curante	35,7	35,6	33,0	23,4	28,0	17,6	-	30,3
si, tramite ricoveri	3,1	-	-	-	-	-	-	0,8
si, altro	19,4	13,3	0,9	4,7	8,0	11,8	60,0	10,5
n.r.	4,1	8,9	3,8	3,1	2,0	-	10,0	4,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

La tendenza si conferma anche analizzando il fenomeno per il titolo di studio dei genitori: ad un livello medio-alto di istruzione corrisponde una maggiore frequenza di controlli in Day Hospital, mentre ad un livello di istruzione basso sono più frequenti intervistati che non eseguono i controlli o li eseguono tramite il medico di famiglia.

Tabella 3.39 - Persone con SD per controlli di salute e per titolo di studio della madre

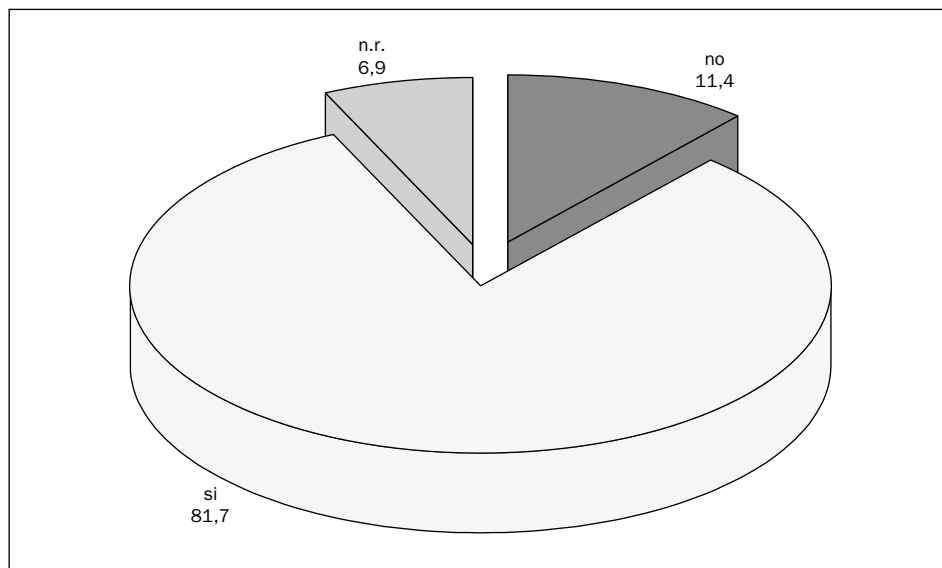
Controlli di salute	Titolo di studio madre						Totale
	nessuno	scuola elementare	scuola media inferiore	scuola media superiore	laurea e oltre	n.r.	
no	40,0	38,9	23,4	24,5	20,3	12,0	26,6
sì, in Day Hospital	6,7	11,5	42,1	48,9	39,2	4,0	34,6
sì, su prescrizione del medico curante	40,0	35,4	24,3	20,1	32,4	20,0	26,6
sì, tramite ricoveri	6,7	0,9	-	0,5	-	-	0,6
sì, altro	6,7	8,8	4,7	4,3	6,8	56,0	8,3
n.r.	-	4,4	5,6	1,6	1,4	8,0	3,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.40 - Persone con SD per controlli di salute e per titolo di studio del padre

Controlli di salute	Titolo di studio padre						Totale
	nessuno	scuola elementare	scuola media inferiore	scuola media superiore	laurea e oltre	n.r.	
no	33,3	35,9	31,0	19,9	29,1	10,0	26,6
sì, in Day Hospital	-	16,3	34,5	50,9	33,0	10,0	34,6
sì, su prescrizione del medico curante	33,3	33,7	25,0	21,1	32,0	23,3	26,6
sì, tramite ricoveri	-	-	-	0,6	1,9	-	0,6
sì, altro	33,3	7,6	3,4	6,4	3,9	50,0	8,3
n.r.	-	6,5	6,0	1,2	-	6,7	3,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Con l'indagine sono state inoltre rilevate le informazioni sul ricorso a prestazioni per riabilitazione, recupero e rieducazione funzionale.

In generale, ha fatto ricorso ad almeno una terapia riabilitativa l'81,7% degli intervistati, mentre l'11,4% è la percentuale di persone che ha dichiarato di non svolgere alcuna attività di riabilitazione. Il 6,9% delle persone intervistate non ha risposto alla domanda.

Figura 3.11 - Persone con SD per ricorso a terapie riabilitative


Tra coloro che hanno risposto al quesito sulle diverse terapie praticate, le attività che risultano maggiormente diffuse sono la logopedia (61,4%), la psicomotricità (44,8%) e la fisioterapia (41,5%); sebbene in misura minore, sono seguiti anche i corsi per sostenere e sviluppare le abilità cognitive e le competenze sociali.

Tabella 3.41 - Persone con SD per terapie e per sesso

<i>Terapie</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Fisioterapia	40,6	42,5	41,5
Psicomotricità	46,0	43,4	44,8
Logopedia	63,6	58,8	61,4
Abilità cognitive	40,6	32,6	36,9
Competenze sociali	31,0	25,3	28,4
Nessuna	10,7	14,0	12,2

I maschi più delle femmine sono impegnati in tali attività, ad eccezione della fisioterapia che invece è svolta più dalle femmine (42,5% contro il 40,6%). Le differenze di genere si notano in tutte le fasce di età, cominciano ad evidenziarsi fin da piccoli, ma si acuiscono particolarmente tra i 14 e i 19 anni e dopo i 50 anni.

Sicuramente la variabile età incide sul ricorso alle attività riabilitative; infatti, come si può vedere dai dati, i bambini sono quelli che più di tutti seguono corsi di fisioterapia, di psicomotricità e di logopedia. Quest'ultima attività, in particolare, è praticata soprattutto da ragazzi tra gli 11 e i 13 anni (92,3%) e tra i 6 e i 10 anni (89,2%). I corsi per il sostegno delle abilità cognitive impegnano particolarmente le persone tra i 14 e i 19 anni, mentre alle attività per sviluppo di competenze sociali ricorrono soprattutto i 25-30enni.

Tabella 3.42 - Persone con SD per classi di età e per sesso

Classi di età	Terapie					
	Fisioterapia	Psicomotricità	Logopedia	Abilità cognitive	Competenze sociali	Nessuna
0-2	73,7	42,1	26,3	10,5	-	10,5
3-5	50,0	83,3	70,8	8,3	4,2	-
6-10	59,5	83,8	89,2	32,4	24,3	-
11-13	41,0	53,8	92,3	41,0	12,8	2,6
14-19	50,8	50,8	86,4	55,9	30,5	-
20-24	26,1	58,7	73,9	34,8	32,6	6,5
25-30	38,1	47,6	71,4	47,6	47,6	9,5
31-35	35,6	33,3	57,8	37,8	35,6	15,6
36-40	34,1	34,1	52,3	38,6	36,4	20,5
41-45	17,9	21,4	21,4	32,1	14,3	32,1
46-50	48,6	22,9	34,3	31,4	37,1	17,1
oltre 50	37,2	20,9	37,2	41,9	37,2	32,6
n.r.	42,9	28,6	33,3	23,8	19,0	19,0
Totale	41,5	44,8	61,4	36,9	28,4	12,2

Molti operatori e diversi medici specialistici hanno un ruolo fondamentale nella presa in carico di una persona con SD e della sua famiglia. In ragione di ciò, per completare l'analisi sullo stato di salute delle persone intervistate, oltre alle variabili esaminate, si è chiesto loro chi li seguisse nel percorso assistenziale. Tra i soggetti coinvolti spiccano i pediatri e i medici della ASL, a cui si rivolge il 44,4% dei rispondenti. Molto presenti sono anche gli insegnanti e gli operatori scolastici (37,5%), le associazioni di genitori (24,4%) e gli operatori delle ASL (23,8%).

Tabella 3.43 - Persone con SD per operatori che seguono il percorso assistenziale e per sesso

Operatori	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
Nessuno	8,2	8,1	8,1
Pediatra/medico convenzionato ASL	43,9	45,9	44,8
Pediatra privato	4,8	5,0	4,9
Operatori ASL	23,4	24,3	23,8
Insegnanti/operatori scolastici	33,8	41,9	37,5
Volontari	13,8	10,4	12,2
Associazioni di genitori	22,7	26,6	24,4
Responsabili di casa famiglia	5,2	8,1	6,5
Responsabili di cooperativa	18,2	16,7	17,5
Altro operatore	25,3	15,8	21,0

Prendendo in considerazione la variabile età, emerge che i pediatri e i medici di base, che sono molto presenti sin dai primi anni di vita delle persone con SD, perdono questo ruolo centrale negli anni della giovinezza, fino ai 35 anni, ma successivamente ridiventano i fondamentali soggetti di riferimento. Gli insegnanti e gli operatori scolastici sono figure importanti nel percorso assistenziale in tutti i cicli di studi, dalla scuola materna fino alle scuole medie superiori, mentre le associazioni di genitori diventano i primi soggetti di riferimento per le persone con un'età dai 20 ai 24 anni e dai 25 ai 30 anni.

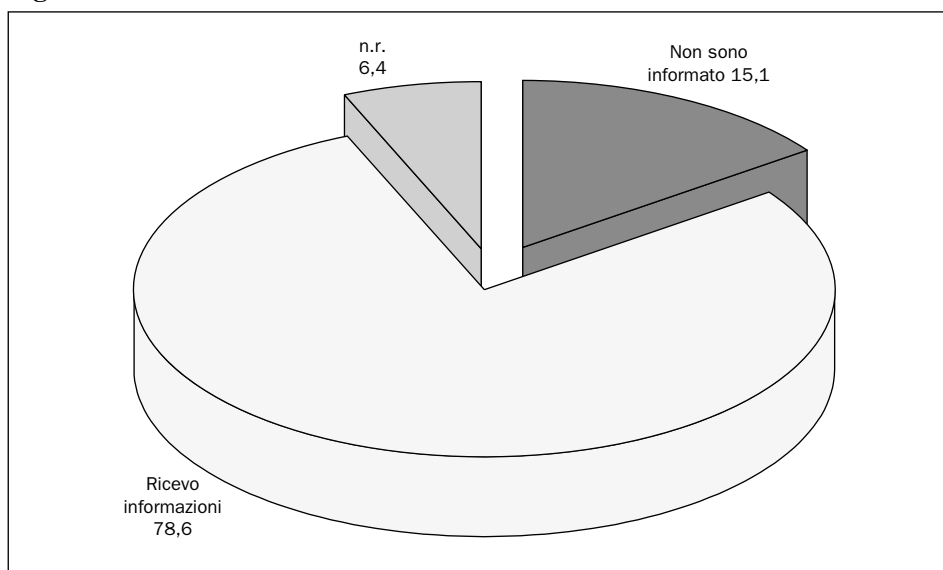
Tabella 3.44 - Persone con SD per operatori che seguono il percorso assistenziale e per classi di età

Operatori	Classi d'età													Tot.
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.	
Nessuno	5,6	4,2	5,6	2,6	3,2	8,7	9,3	13,6	6,8	16,7	10,5	10,2	10,5	8,1
Pediatra/medico convenzionato ASL	66,7	79,2	63,9	50,0	35,5	32,6	34,9	29,5	43,2	43,3	47,4	49,0	42,1	44,8
Pediatra privato	16,7	-	2,8	13,2	6,5	4,3	2,3	2,3	2,3	6,7	2,6	6,1	-	4,9
Operatori ASL	55,6	37,5	25,0	13,2	37,1	26,1	20,9	22,7	25,0	16,7	10,5	14,3	15,8	23,8
Insegnanti/operatori scolastici	38,9	87,5	75,0	76,3	64,5	32,6	30,2	22,7	18,2	16,7	5,3	6,1	21,1	37,5
Volontari	5,6	4,2	5,6	5,3	21,0	4,3	23,3	13,6	11,4	16,7	10,5	14,3	10,5	12,2
Associazioni di genitori	38,9	20,8	19,4	23,7	35,5	37,0	46,5	29,5	11,4	13,3	10,5	8,2	15,8	24,4
Resp. di casa famiglia	5,6	-	2,8	-	3,2	2,2	2,3	9,1	13,6	10,0	13,2	12,2	10,5	6,5
Resp. di cooperativa	5,6	8,3	5,6	15,8	16,1	15,2	25,6	29,5	25,0	16,7	21,1	16,3	10,5	17,5
Altro operatore	11,1	25,0	25,0	10,5	22,6	15,2	14,0	9,1	20,5	23,3	28,9	42,9	15,8	21,0

Una corretta informazione sulla SD è fondamentale per l'itinerario educativo e riabilitativo, nonché per il processo di integrazione delle persone durante tutto l'arco della loro vita. Capire se le persone sono informate e qual è il mezzo più efficace per raggiungerle diventa, dunque, fondamentale per predisporre un piano di diffusione delle notizie utili alle famiglie e ai diretti interessati.

Dai dati emerge che circa il 79% degli intervistati riceve informazioni sulla normativa a favore dei disabili o, più specificamente, per le persone con SD, contro un 15,1% che non ne riceve.

Figura 3.12 - Persone con SD informate e non



Per coloro che ricevono informazioni, il flusso di notizie ha luogo soprattutto grazie alle attività di comunicazione e diffusione delle associazioni (59,5%), alla televisione (26%) e ai medici di famiglia (25,6%), ma anche tramite i giornali (24%) ed internet (15,7%).

Tabella 3.45 - Persone con SD informate per canale informativo e per sesso

Canale informativo	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
Giornali	20,8	27,6	24,0
Televisione	24,7	27,6	26,0
Internet	15,4	16,0	15,7
Medici riferimento	25,1	26,2	25,6
Associazioni	56,4	63,1	59,5
Altro	10,8	6,7	8,9

Per quanto riguarda le differenze di genere, le donne ricevono più informazioni dalle associazioni e dai mass media rispetto agli uomini, mentre questi ultimi si rivolgono a canali diversi in misura maggiore rispetto alle donne.

In tutte le fasi della vita delle persone con SD, le associazioni risultano essere il canale più utilizzato per ricevere informazioni, ma sono un riferimento soprattutto nei casi dei bambini più piccoli, fino ai due anni, di quelli di 6-10 anni e anche dei ragazzi dai 14 fino ai 24 anni. Anche i medici rappresentano un riferimento importante per i bambini fino ai 6 anni, come pure per i ragazzi di 25-30 anni.

Tabella 3.46 - Persone con SD informate per classi di età e per canale informativo

Classi di età	Canale informativo					
	Giornali	Televisione	Internet	Medici	Associaz.	Altro
0-2	5,6	-	33,3	44,4	88,9	22,2
3-5	8,7	17,4	47,8	39,1	60,9	8,7
6-10	22,9	17,1	31,4	37,1	85,7	20,0
11-13	32,4	24,3	32,4	32,4	62,2	8,1
14-19	27,9	32,8	23,0	29,5	85,2	4,9
20-24	14,9	31,9	8,5	19,1	78,7	6,4
25-30	26,7	22,2	6,7	28,9	71,1	13,3
31-35	31,8	31,8	9,1	15,9	65,9	2,3
36-40	27,9	32,6	4,7	25,6	27,9	9,3
41-45	31,3	34,4	12,5	18,8	31,3	9,4
46-50	17,1	25,7	5,7	20,0	40,0	5,7
oltre 50	24,4	20,0	6,7	11,1	26,7	6,7
n.r.	21,1	26,3	-	31,6	36,8	10,5
Totale	24,0	26,0	15,7	25,6	59,5	8,9

I giornali e la televisione, invece, sono maggiormente utilizzati dagli adulti; al contrario, l'utilizzo di Internet è più diffuso tra i bambini e i ragazzi.

Il livello di istruzione influenza la scelta dei mezzi di informazione; infatti, come si può vedere dai dati, l'utilizzo maggiore dei giornali e di Internet avviene nei nuclei dove i genitori hanno un livello di istruzione più alto, mentre la televisione è maggiormente usata nelle famiglie dove il padre e la madre degli intervistati possiedono un titolo di studio più basso.

Tabella 3.47 - Persone con SD informate per canale informativo e per titolo di studio della madre

Canale informativo	Titolo di studio madre						Totale
	nessuno	scuola elementare	scuola media inferiore	scuola media superiore	laurea e oltre	n.r.	
Giornali	-	23,1	27,2	20,7	30,6	41,7	24,0
Televisione	7,1	31,7	29,1	20,7	27,8	41,7	26,0
Internet	-	7,7	8,7	18,4	31,9	25,0	15,7
Medici riferimento	7,1	25,0	24,3	29,1	20,8	41,7	25,6
Associazioni	14,3	30,8	57,3	74,9	81,9	16,7	59,5
Altro	-	7,7	11,7	10,1	6,9	-	8,9

Tabella 3.48 - Persone con SD informate per canale informativo e per titolo di studio del padre

Canale informativo	Titolo di studio padre						Totale
	nessuno	scuola elementare	scuola media inferiore	scuola media superiore	laurea e oltre	n.r.	
Giornali	-	21,8	23,6	24,1	24,5	38,9	24,0
Televisione	-	34,5	19,8	27,6	19,4	50,0	26,0
Internet	-	9,2	12,3	17,1	23,5	16,7	15,7
Medici riferimento	20,0	20,7	23,6	28,8	22,4	50,0	25,6
Associazioni	20,0	31,0	56,6	72,4	74,5	22,2	59,5
Altro	-	9,2	13,2	7,1	8,2	5,6	8,9

È anche interessante notare come all'aumentare del livello di istruzione dei genitori aumentino le persone che ricevono le informazioni dai medici e dalle associazioni piuttosto che dai mezzi di comunicazione di massa.

3.4 Benessere fisico ed emotivo, abilità e capacità cognitive

Nelle situazioni più critiche le patologie legate alla SD possono comportare l'assenza, la perdita permanente o la riduzione della capacità di svolgere le principali attività quotidiane e limitare quindi in modo continuativo il grado di autonomia personale.

Per rilevare il livello di autonomia degli intervistati si è inserita una sezione apposita, composta da una batteria di domande che ha consentito di raccogliere una serie di informazioni circa le capacità funzionali, decisionali e relazionali, nonché le specificità e i comportamenti sociali delle persone con SD raggiunte dall'intervista.

Come è stato già evidenziato, la famiglia è il perno fondamentale di riferimento e i familiari sono i soggetti più presenti nella cura e nel sostegno delle persone con SD; questo dato viene confermato anche in relazione alla partecipazione all'iniziativa. Infatti, si sono occupati della compilazione del questionario, in modo congiunto o autonomamente, il 63,3% delle madri dei rispondenti, il 34,3% dei padri, il 22,8% dei fratelli o delle sorelle e il 3,4% di altri familiari, mentre solo in una quota ridotta di casi l'aiuto alla compilazione è stato fornito da altri soggetti (8,8%) o da operatori assistenziali (3,3%). Nel 10,2% dei casi i questionari sono stati compilati dai diretti interessati, ma di questi soltanto il 2% lo ha fatto autonomamente.

Al questionario hanno risposto i genitori soprattutto nel caso di bambini o di ragazzi, ma anche di giovani fino ai 40 anni.

Tabella 3.49 - Persone con SD per rispondenti al questionario e per classi di età

Rispondenti	Classi d'età													Tot.
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.	
Down	-	-	-	2,6	8,5	14,6	17,8	13,3	18,2	8,6	7,1	7,8	8,7	9,2
Padre	36,8	65,2	59,5	43,6	30,5	27,1	48,9	37,8	25,0	17,1	14,3	2,0	13,0	31,0
Madre	84,2	78,3	75,7	79,5	81,4	87,5	60,0	60,0	40,9	34,3	19,0	7,8	52,2	57,1
Sorella/fratello	-	4,3	8,1	5,1	6,8	6,3	17,8	22,2	27,3	51,4	50,0	41,2	8,7	20,6
Nonno/a	-	-	2,7	-	1,7	-	-	-	-	-	-	-	-	0,4
Altra persona di famiglia	-	-	-	-	-	-	2,2	-	4,5	5,7	-	19,6	4,3	3,1
Operatore assistenziale	-	4,3	-	2,6	-	-	2,2	4,4	4,5	2,9	7,1	9,8	4,3	3,3
Altro	-	-	-	-	1,7	-	2,2	8,9	13,6	14,3	23,8	25,5	21,7	8,8

All'aumentare dell'età degli intervistati, come nel caso degli adulti oltre i 40 anni, il padre e la madre vengono parzialmente sostituiti dai fratelli e le sorelle o

da altri soggetti. Questi ultimi si sostituiscono ai familiari soprattutto nei casi delle persone con SD che vivono nelle case famiglia, nelle comunità alloggio, negli istituti o nelle residenze protette.

Tabella 3.50 - Persone con SD per rispondenti al questionario e per tipo di residenza

<i>Rispondenza</i>	<i>Residenza</i>				<i>Totale</i>
	<i>in famiglia</i>	<i>comunità alloggio o casa famiglia</i>	<i>residenza protetta o istituto</i>	<i>altra residenza</i>	
Down	9,3	10,0	8,8	-	9,2
Padre	34,4	10,0	2,9	-	31,0
Madre	63,6	15,0	2,9	-	57,1
Sorella/fratello	21,1	20,0	5,9	80,0	20,6
Nonno/a	0,4	-	-	-	0,4
Altra persona di famiglia	3,5	-	-	-	3,1
Operatore assistenziale	1,1	30,0	17,6	-	3,3
Altro	2,2	50,0	70,6	20,0	8,8

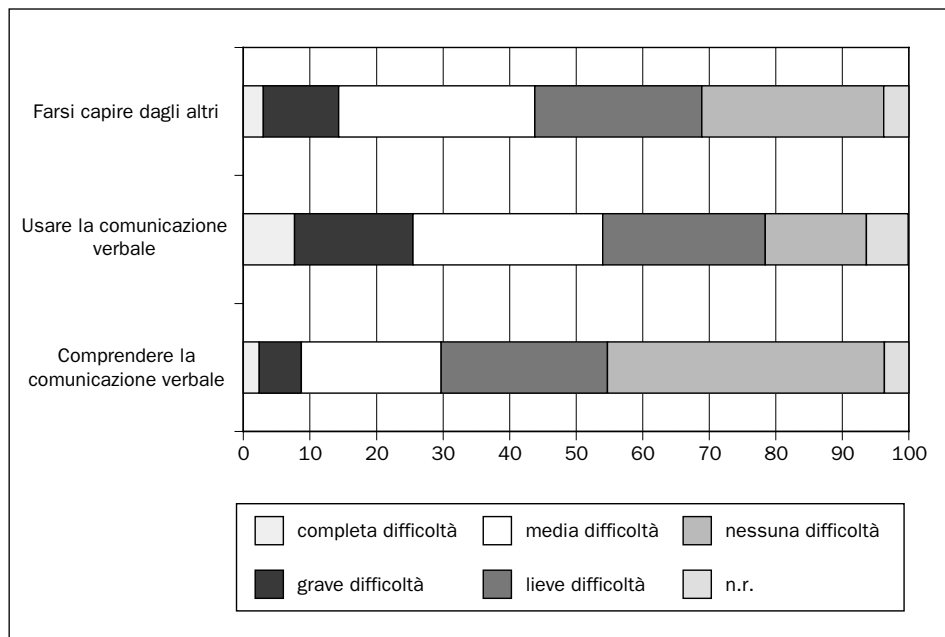
Dai dati non emerge alcuna correlazione tra il livello di istruzione dell'intervistato e la sua capacità di rispondere autonomamente al questionario.

Successivamente sono state esplorate la dimensione fisica, riferibile alle funzioni della mobilità e della locomozione, e la dimensione delle abilità, che rappresentano due aspetti fondamentali dell'indipendenza e dell'autonomia personali.

A tutti gli intervistati di almeno un anno sono state sottoposte precise domande per valutare la loro capacità a svolgere alcune attività. Dall'analisi dei dati risulta che le problematiche legate alla sfera della comunicazione interessano una quota consistente del collettivo in esame.

Per quanto riguarda la comunicazione verbale, emerge che la maggior parte degli intervistati non presenta problemi di comprensione (41,6%), mentre una quota più ridotta degli stessi dichiara di avere difficoltà lieve o media (rispettivamente il 25% e il 21%). Soltanto l'8,7% delle persone con SD presenta una grave o completa difficoltà a comprendere la comunicazione verbale.

Figura 3.13 - Persone con SD per livello di difficoltà nella sfera della comunicazione



Ad usare la comunicazione senza difficoltà, però, sono un insieme più limitato di persone (15,2%), quando invece la maggior parte di esse segnala problemi di diversa entità. Ha serie difficoltà ad esprimersi e a farsi capire dagli altri, anche utilizzando un linguaggio limitato, il 14,3% del collettivo esaminato, mentre il 54,7% riesce a comunicare con una difficoltà di media o lieve entità. Il 27,3% dichiara invece di non avere alcun problema a farsi capire.

Le difficoltà nella comunicazione sono avvertite maggiormente dai maschi piuttosto che dalle femmine; queste ultime infatti hanno più facilità non solo nell'utilizzo e nella comprensione della comunicazione verbale, ma anche nell'esprimersi e farsi capire con altre forme di linguaggio.

Tabella 3.51 - Persone con SD per livello di difficoltà nella sfera della comunicazione e per sesso

Livello difficoltà	Maschio			Femmina			Totale		
	Comprendere la comunicazione verbale	Usare la comunicazione verbale	Farsi capire dagli altri	Comprendere la comunicazione verbale	Usare la comunicazione verbale	Farsi capire dagli altri	Comprendere la comunicazione verbale	Usare la comunicazione verbale	Farsi capire dagli altri
completa difficoltà	2,6	9,2	2,9	2,2	6,0	3,0	2,4	7,7	3,0
grave difficoltà	6,2	17,6	12,1	6,5	18,1	10,3	6,3	17,8	11,3
media difficoltà	23,1	30,4	34,1	18,5	26,3	24,1	21,0	28,5	29,5
lieve difficoltà	25,3	26,0	24,2	24,6	22,4	26,3	25,0	24,4	25,1
nessuna difficoltà	39,6	11,4	24,2	44,0	19,8	31,0	41,6	15,2	27,3
n.r.	3,3	5,5	2,6	4,3	7,3	5,2	3,8	6,3	3,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Affiorano delle forti disuguaglianze sociali quando si analizzano le difficoltà degli intervistati rispetto allo status. Infatti considerando le famiglie di provenienza, si può osservare che coloro che hanno dichiarato di non avere alcuna difficoltà nella comprensione della comunicazione verbale hanno i genitori con un titolo di studio più elevato. Si evidenzia inoltre una correlazione tra il titolo di studio del padre e il grado di difficoltà a farsi capire dagli altri; infatti gli intervistati che esprimono maggiori difficoltà hanno un padre con un livello di istruzione più basso.

Tabella 3.52 - Persone con SD per livello di difficoltà a comprendere la comunicazione verbale e per titolo di studio del padre

Livello di difficoltà a comprendere la comunicaz. verb.	Titolo studio padre					
	nessuno	scuola elementare	scuola media infer.	scuola media super.	laurea e oltre	n.r.
completa difficoltà	16,7	5,5	1,7	2,4	-	-
grave difficoltà	16,7	7,7	5,2	6,1	4,0	13,3
media difficoltà	16,7	20,9	22,6	17,7	20,2	36,7
lieve difficoltà	16,7	26,4	24,3	24,4	28,3	16,7
nessuna difficoltà	16,7	33,0	41,7	47,0	46,5	26,7
n.r.	16,7	6,6	4,3	2,4	1,0	6,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.53 - Persone con SD per livello di difficoltà ad usare la comunicazione verbale e per titolo di studio del padre

<i>Livello di difficoltà ad usare la comunicaz. verb.</i>	<i>Titolo studio padre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	33,3	13,2	5,2	7,3	5,1	6,7
grave difficoltà	-	13,2	13,9	21,3	19,2	26,7
media difficoltà	16,7	25,3	33,9	23,8	33,3	30,0
lieve difficoltà	16,7	22,0	27,8	25,0	23,2	20,0
nessuna difficoltà	16,7	16,5	12,2	17,1	15,2	13,3
n.r.	16,7	9,9	7,0	5,5	4,0	3,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.54 - Persone con SD per livello di difficoltà a farsi capire e per titolo di studio del padre

<i>Livello di difficoltà a farsi capire dagli altri</i>	<i>Titolo studio padre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	16,7	6,6	1,7	1,8	2,0	3,3
grave difficoltà	16,7	13,2	11,3	9,8	10,1	16,7
media difficoltà	33,3	29,7	33,0	25,6	29,3	36,7
lieve difficoltà	-	25,3	22,6	29,9	25,3	13,3
nessuna difficoltà	33,3	23,1	29,6	29,3	27,3	20,0
n.r.	-	2,2	1,7	3,7	6,1	10,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.55 - Persone con SD per livello di difficoltà a comprendere la comunicazione verbale e per titolo di studio della madre

<i>Livello di difficoltà a comprendere la comunicaz. verb.</i>	<i>Titolo studio madre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	6,7	6,2	1,0	1,7	-	-
grave difficoltà	6,7	8,0	5,8	5,5	1,5	20,0
media difficoltà	26,7	14,2	24,0	22,7	16,4	36,0
lieve difficoltà	13,3	29,2	25,0	24,3	23,9	20,0
nessuna difficoltà	40,0	37,2	39,4	44,2	53,7	20,0
n.r.	6,7	5,3	4,8	1,7	4,5	4,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.56 - Persone con SD per livello di difficoltà ad usare la comunicazione verbale e per titolo di studio della madre

<i>Livello di difficoltà ad usare la comunicaz. verb.</i>	<i>Titolo studio madre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	6,7	14,2	2,9	7,7	4,5	8,0
grave difficoltà	6,7	14,2	14,4	22,1	16,4	28,0
media difficoltà	33,3	29,2	29,8	26,5	29,9	28,0
lieve difficoltà	20,0	23,0	29,8	24,9	23,9	8,0
nessuna difficoltà	26,7	11,5	11,5	17,1	19,4	16,0
n.r.	6,7	8,0	11,5	1,7	6,0	12,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

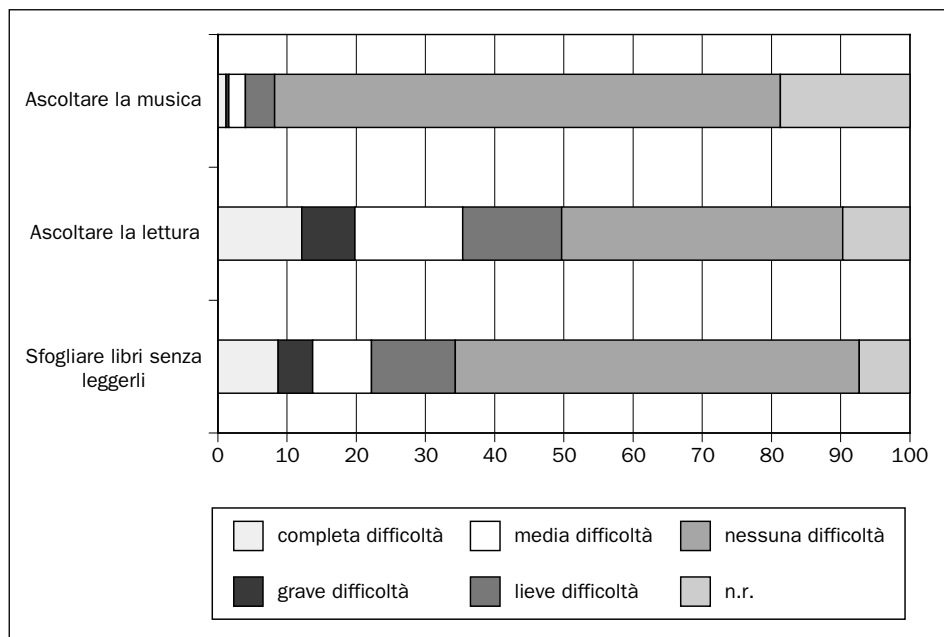
Tabella 3.57 - Persone con SD per livello di difficoltà a farsi capire e per titolo di studio della madre

Livello di difficoltà a farsi capire dagli altri	Titolo studio madre					
	nessuno	scuola elementare	scuola media infer.	scuola media super.	laurea e oltre	n.r.
completa difficoltà	-	8,8	-	2,2	-	4,0
grave difficoltà	6,7	15,9	8,7	11,0	4,5	24,0
media difficoltà	33,3	25,7	38,5	28,2	25,4	28,0
lieve difficoltà	13,3	24,8	17,3	29,8	31,3	16,0
nessuna difficoltà	46,7	21,2	33,7	26,0	32,8	12,0
n.r.	-	3,5	1,9	2,8	6,0	16,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Per quel che concerne la capacità di ascolto, il gruppo di intervistati non mostra di avvertire particolari difficoltà. Il 73,1% delle persone con SD di oltre un anno ha dichiarato, infatti, di non avere alcun problema ad ascoltare la musica; tra questi, gli uomini più delle donne manifestano di non avere difficoltà.

Tabella 3.58 - Persone con SD per livello di difficoltà nella sfera cognitiva e per sesso

Livello difficoltà	Maschio			Femmina			Totale		
	Sfogliare libri senza leggerli	Ascoltare la lettura	Ascoltare la musica	Sfogliare libri senza leggerli	Ascoltare la lettura	Ascoltare la musica	Sfogliare libri senza leggerli	Ascoltare la lettura	Ascoltare la musica
completa difficoltà	9,9	13,2	1,5	7,3	10,8	0,9	8,7	12,1	1,2
grave difficoltà	5,5	10,3	0,7	4,3	4,7	-	5,0	7,7	0,4
media difficoltà	9,9	17,9	2,9	6,9	12,9	1,7	8,5	15,6	2,4
lieve difficoltà	12,5	13,2	5,5	11,6	15,5	2,6	12,1	14,3	4,2
nessuna difficoltà	57,1	38,1	74,4	59,9	43,5	71,6	58,4	40,6	73,1
n.r.	5,1	7,3	15,0	9,9	12,5	23,3	7,3	9,7	18,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Figura 3.14 - Persone con SD per livello di difficoltà nella sfera cognitiva

Ascoltare la lettura ad alta voce, invece, risulta meno semplice: la percentuale di coloro che lo fanno senza alcun impedimento è più ridotta (40,6%), sebbene una quota consistente degli intervistati afferma che riesce a farlo con lieve difficoltà (14,3%).

Oltre la metà del gruppo di intervistati è in grado di sfogliare i libri senza leggerli e le donne sono lievemente più abili rispetto agli uomini (59,9% contro il 57,1%). Sia l'ascolto della musica che l'ascolto della lettura ad alta voce sono associati al livello di istruzione dei genitori; infatti le abilità aumentano all'aumentare del titolo di studio sia del padre che della madre.

Per queste attività non emergono differenze significative rispetto all'età degli intervistati, sebbene coloro che dichiarano di non avere alcuna difficoltà nelle attività proposte aumentino lievemente fino ai 40 anni per diminuire successivamente.

Tabella 3.59 - Persone con SD per livello di difficoltà a sfogliare i libri e per titolo di studio del padre

<i>Livello di difficoltà a sfogliare libri senza leggerli</i>	<i>Titolo studio padre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	16,7	16,5	7,8	5,5	6,1	13,3
grave difficoltà	-	4,4	2,6	7,3	4,0	6,7
media difficoltà	33,3	5,5	7,8	9,1	12,1	-
lieve difficoltà	-	13,2	13,9	12,2	10,1	10,0
nessuna difficoltà	33,3	53,8	62,6	57,3	58,6	66,7
n.r.	16,7	6,6	5,2	8,5	9,1	3,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.60 - Persone con SD per livello di difficoltà ad ascoltare la lettura e per titolo di studio del padre

<i>Livello di difficoltà ad ascoltare la lettura</i>	<i>Titolo studio padre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	-	27,5	13,0	7,3	6,1	10,0
grave difficoltà	33,3	8,8	9,6	4,9	8,1	6,7
media difficoltà	33,3	15,4	15,7	15,9	14,1	16,7
lieve difficoltà	-	11,0	11,3	14,6	16,2	30,0
nessuna difficoltà	33,3	28,6	40,0	50,0	43,4	20,0
n.r.	-	8,8	10,4	7,3	12,1	16,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.61 - Persone con SD per livello di difficoltà ad ascoltare la musica e per titolo di studio del padre

<i>Livello di difficoltà ad ascoltare la musica</i>	<i>Titolo studio padre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	-	1,1	1,7	0,6	2,0	-
grave difficoltà	-	1,1	-	-	-	3,3
media difficoltà	-	4,4	1,7	1,2	2,0	6,7
lieve difficoltà	-	3,3	5,2	4,3	3,0	6,7
nessuna difficoltà	33,3	61,5	74,8	78,7	78,8	60,0
n.r.	66,7	28,6	16,5	15,2	14,1	23,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.62 - Persone con SD per livello di difficoltà a sfogliare i libri e per titolo di studio della madre

<i>Livello di difficoltà a sfogliare libri senza leggerli</i>	<i>Titolo studio madre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	6,7	17,7	6,7	6,6	1,5	12,0
grave difficoltà	-	6,2	3,8	4,4	6,0	8,0
media difficoltà	-	8,8	9,6	8,8	10,4	-
lieve difficoltà	26,7	12,4	11,5	12,7	9,0	8,0
nessuna difficoltà	60,0	47,8	64,4	59,1	62,7	64,0
n.r.	6,7	7,1	3,8	8,3	10,4	8,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.63 - Persone con SD per livello di difficoltà ad ascoltare la lettura e per titolo di studio della madre

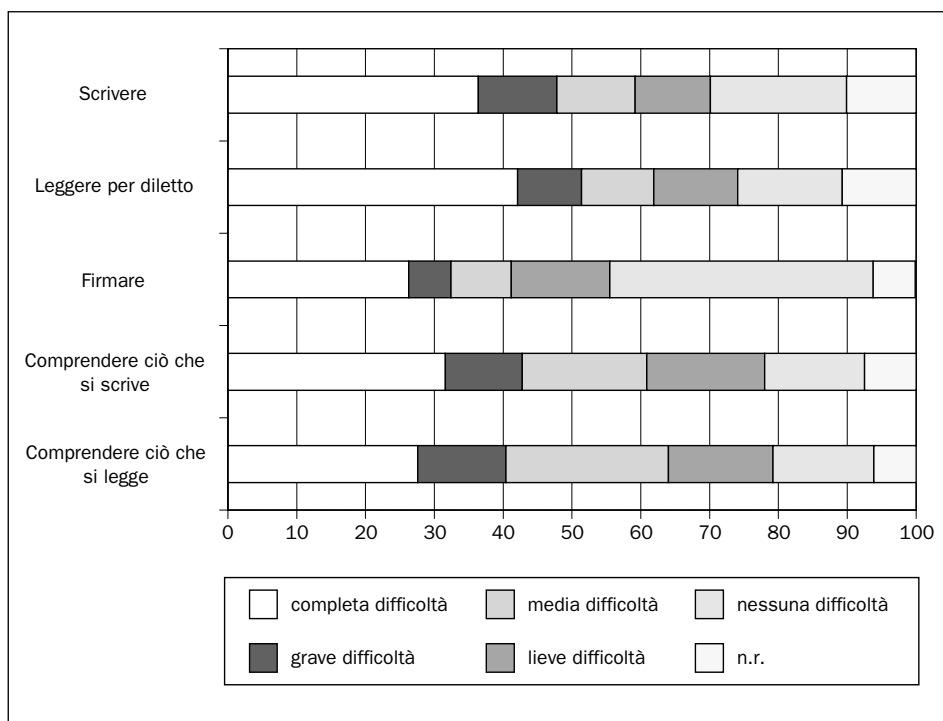
<i>Livello di difficoltà ad ascoltare la lettura</i>	<i>Titolo studio madre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	13,3	27,4	10,6	5,0	7,5	12,0
grave difficoltà	20,0	10,6	4,8	7,2	6,0	8,0
media difficoltà	26,7	15,0	17,3	17,1	7,5	16,0
lieve difficoltà	13,3	9,7	11,5	17,1	14,9	24,0
nessuna difficoltà	20,0	26,5	45,2	45,3	53,7	28,0
n.r.	6,7	10,6	10,6	8,3	10,4	12,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.64 - Persone con SD per livello di difficoltà ad ascoltare la musica e per titolo di studio della madre

<i>Livello di difficoltà ad ascoltare la musica</i>	<i>Titolo studio madre</i>					
	<i>nessuno</i>	<i>scuola elementare</i>	<i>scuola media infer.</i>	<i>scuola media super.</i>	<i>laurea e oltre</i>	<i>n.r.</i>
completa difficoltà	-	3,5	1,0	0,6	-	-
grave difficoltà	-	0,9	-	-	-	4,0
media difficoltà	-	3,5	1,9	1,7	1,5	8,0
lieve difficoltà	-	5,3	2,9	5,5	1,5	4,0
nessuna difficoltà	73,3	58,4	76,9	79,0	82,1	56,0
n.r.	26,7	28,3	17,3	13,3	14,9	28,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Agli intervistati di sei anni e più sono state poste altre domande per valutare ulteriormente le loro capacità cognitive, in termini di abilità nella scrittura e nella lettura. Dall'analisi dei dati non si rilevano significative differenze tra la comprensione di quel che si legge e la capacità di capire quello che si scrive ed infatti la percentuale di persone che ai due quesiti hanno risposto di non avere nessuna difficoltà è quasi la stessa (il 14,7% contro il 14,5%). La lettura e la scrittura, seppure in modo differente, rappresentano comunque un ostacolo per la maggior parte degli intervistati, come pure riuscire a firmare, sebbene quest'ultima attività sia svolta senza alcuna, o al massimo con lieve, difficoltà dal 52,6% degli intervistati.

Figura 3.15 - Persone con SD di 6 anni e più per livello di difficoltà nella sfera dell'apprendimento



Le donne si mostrano lievemente più abili degli uomini nella scrittura, nella lettura e a firmare.

Tabella 3.65 - Persone con SD di 6 anni e più per livello di difficoltà nella sfera dell'apprendimento e per sesso

Livello difficoltà	Maschio				
	Comprendere ciò che si legge	Comprendere ciò che si scrive	Firmare	Leggere per diletto	Scrivere
completa difficoltà	30,5	35,5	29,7	47,1	40,2
grave difficoltà	14,3	12,4	6,9	10,4	13,5
media difficoltà	25,1	20,1	9,3	11,2	11,6
lieve difficoltà	10,8	12,7	13,1	9,3	7,7
nessuna difficoltà	14,7	13,5	34,7	12,0	17,0
n.r.	4,6	5,8	6,2	10,0	10,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
	Femmina				
completa difficoltà	24,1	26,9	22,2	36,1	31,9
grave difficoltà	11,1	9,7	5,1	7,9	8,8
media difficoltà	21,8	15,7	8,3	9,7	11,1
lieve difficoltà	20,4	22,2	15,7	15,7	14,8
nessuna difficoltà	14,8	15,7	42,6	19,0	23,1
n.r.	7,9	9,7	6,0	11,6	10,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
	Totale				
completa difficoltà	27,6	31,6	26,3	42,1	36,4
grave difficoltà	12,8	11,2	6,1	9,3	11,4
media difficoltà	23,6	18,1	8,8	10,5	11,4
lieve difficoltà	15,2	17,1	14,3	12,2	10,9
nessuna difficoltà	14,7	14,5	38,3	15,2	19,8
n.r.	6,1	7,6	6,1	10,7	10,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

All'aumentare dell'età migliorano le abilità dichiarate, soprattutto per quel che riguarda la comprensione di ciò che si scrive e la firma. Queste abilità sono fortemente associate anche al livello di istruzione degli intervistati stessi e non solo a quello dei loro genitori.

Passando ad analizzare altri tipi di abilità, si può vedere che il 72,4% delle persone intervistate di età uguale o maggiore a 6 anni conosce i numeri e il 62,3% utilizza il telefono, mentre invece la quota di coloro che sanno leggere l'orologio e hanno dimestichezza con il denaro è più ridotta (rispettivamente il 40,4% e il 28,2%).

Complessivamente, oltre un terzo delle persone di 6 anni e più utilizza il personal computer per giocare ed invece solo l'8,4% lo usa per Internet e la posta elettronica. L'uso del pc per scopi ludici è lievemente più diffuso tra i maschi che tra le femmine, mentre queste ultime fanno un uso maggiore di Internet e della posta elettronica.

La percentuale di coloro che conoscono i numeri aumenta all'aumentare dell'età fino ai 14-19 anni, per poi iniziare a diminuire intorno alla fascia di età 20-25 anni; una situazione analoga si rileva nell'utilizzo del telefono.

Figura 3.16 - Persone con SD che conoscono i numeri

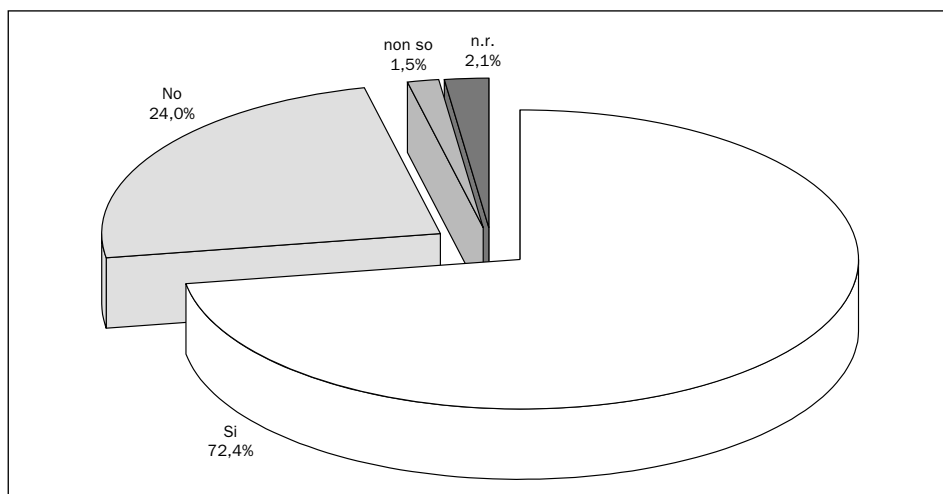


Figura 3.17 - Persone con SD che conoscono ed utilizzano l'orologio

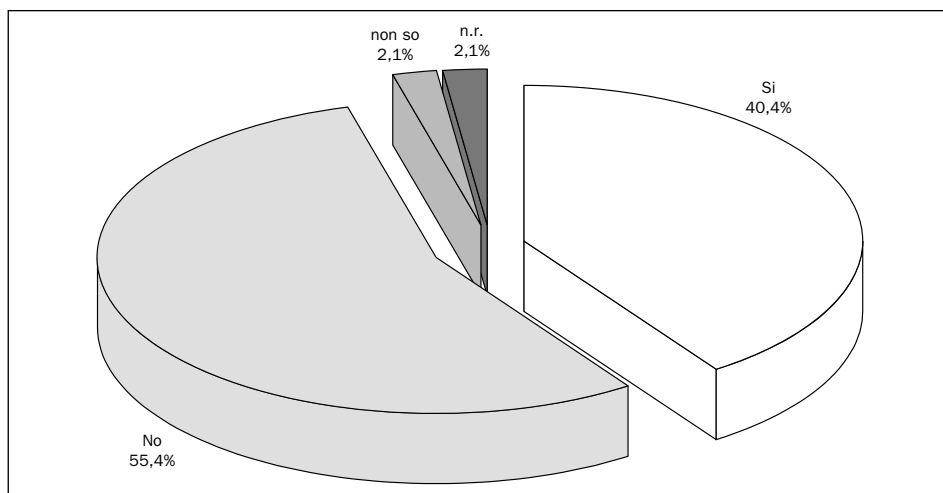


Figura 3.18 - Persone con SD che conoscono ed utilizzano il denaro

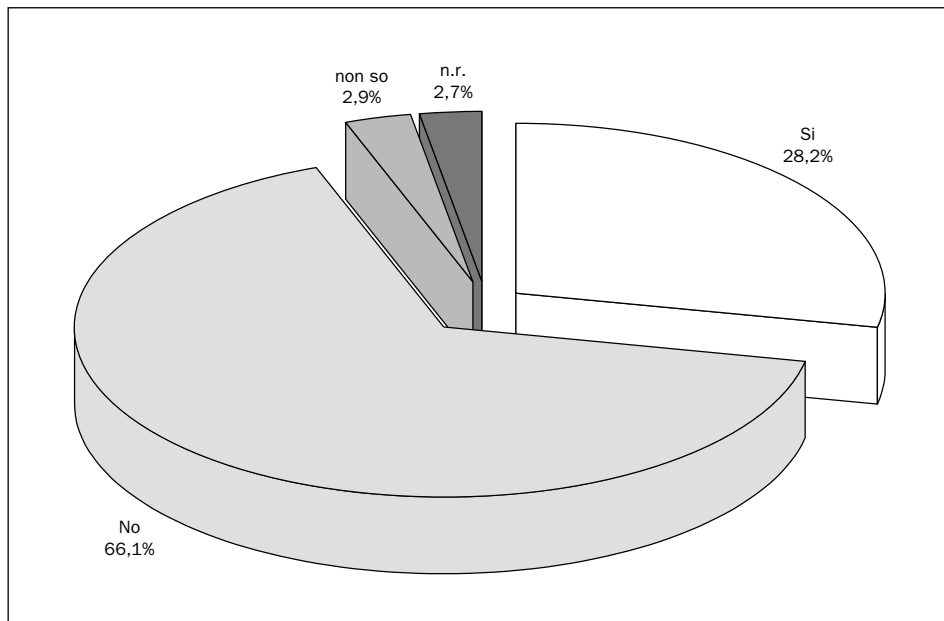


Figura 3.19 - Persone con SD che conoscono ed utilizzano il telefono

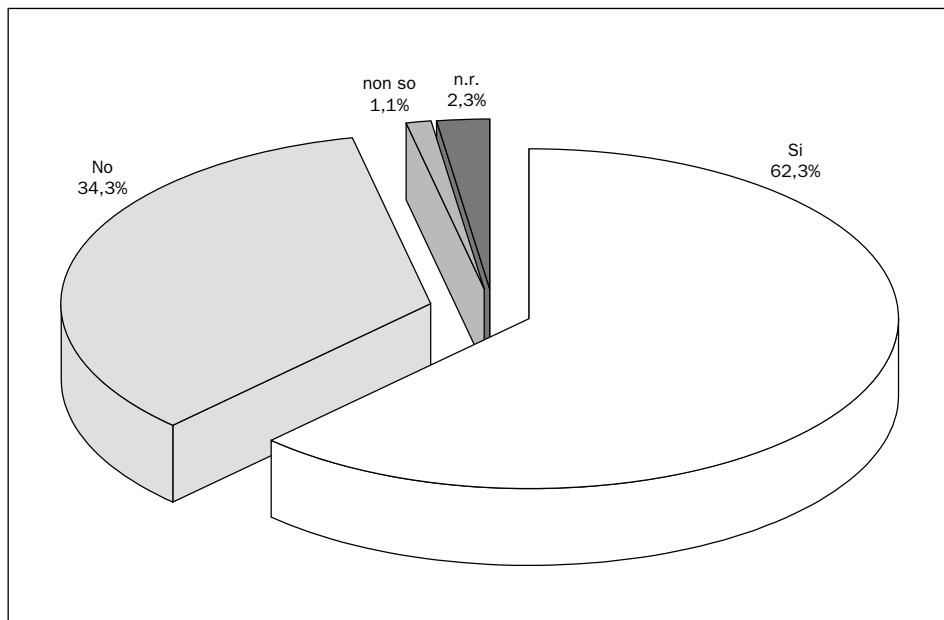


Figura 3.20 - Persone con SD che conoscono ed utilizzano il computer per gioco

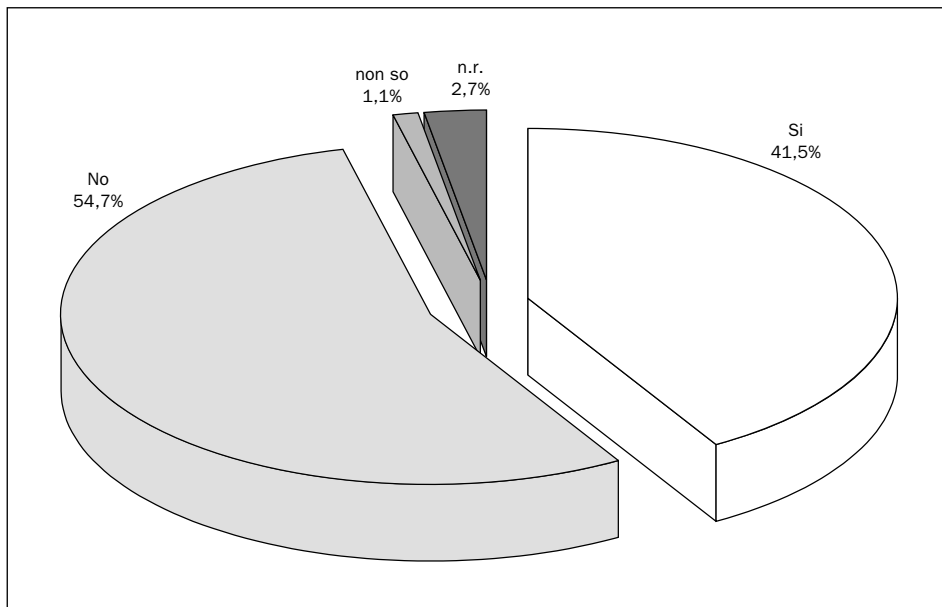
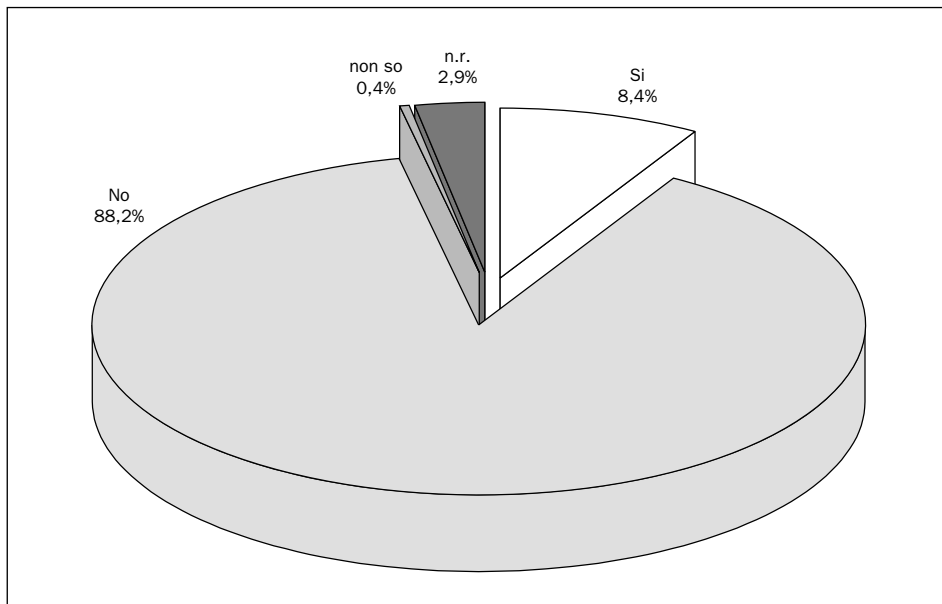


Figura 3.21 - Persone con SD che conoscono ed utilizzano il pc per Internet e posta elettronica

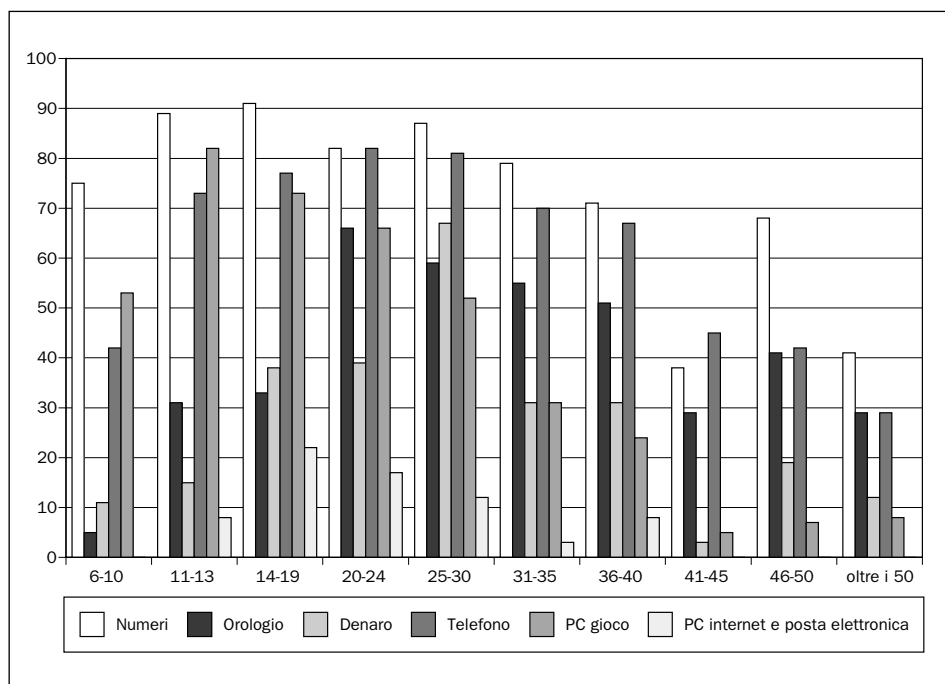


Un netto vantaggio nella lettura e nell'utilizzo dell'orologio si evidenzia per i ragazzi tra i 20-24 anni e tra quelli di 25-30 anni, mentre hanno maggiori difficoltà ad usare il denaro i ragazzi molto giovani e gli ultra 40enni.

Considerando che la diffusione delle nuove tecnologie è un fenomeno recente, non sorprende che la dimestichezza con il computer sia maggiore nei giovani. Ad utilizzare lo strumento per gioco sono soprattutto i ragazzi nelle fasce di età dagli 11-13 anni (82,1%), seguiti da quelli di 14-19 anni (74,2%) e 20-24 anni (66,7%).

I giovani di 14-19 anni utilizzano il computer anche per la posta elettronica ed Internet (22,6%).

Figura 3.22 - Persone con SD per conoscenze e per classi di età



Se si considera il livello di istruzione degli intervistati, emerge che questo influenza le conoscenze e le capacità degli stessi, tanto è vero che la percentuale di coloro che conoscono i numeri e di coloro che usano il telefono, il denaro, l'orologio e il pc cresce sensibilmente tra i più istruiti. Anche il titolo di studio dei genitori è un elemento che pesa sull'abilità numerica e sulla comprensione ed utilizzo del telefono, del denaro e dell'orologio.

Figura 3.23 - Persone con SD per conoscenze e per livello di istruzione

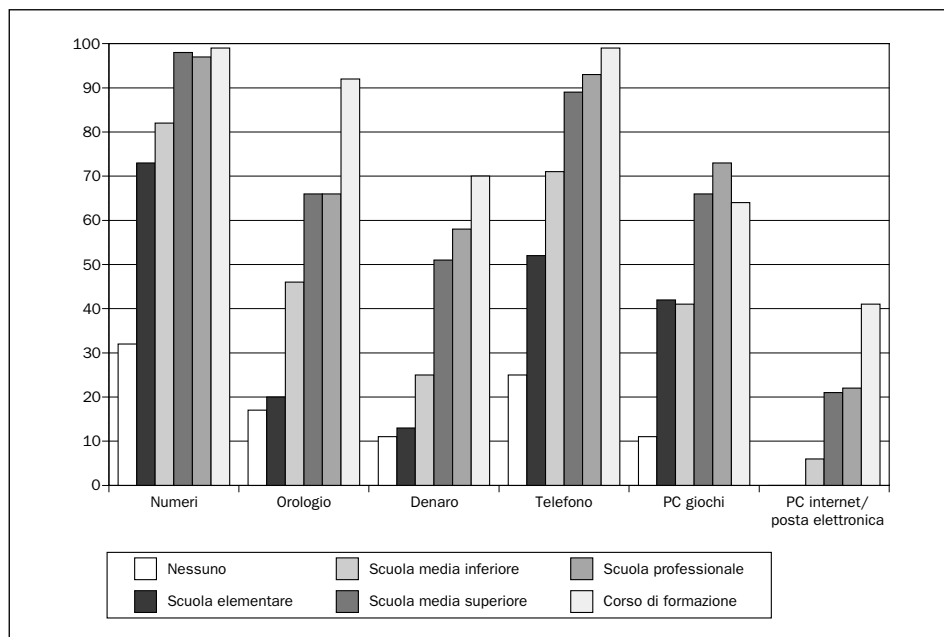


Figura 3.24 - Persone con SD per conoscenze e per titolo di studio della madre

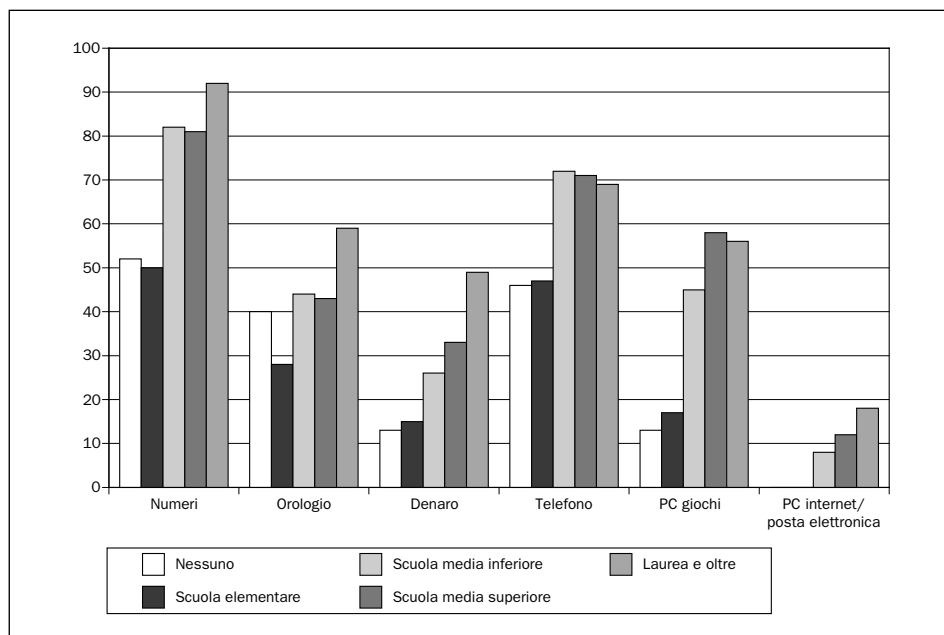
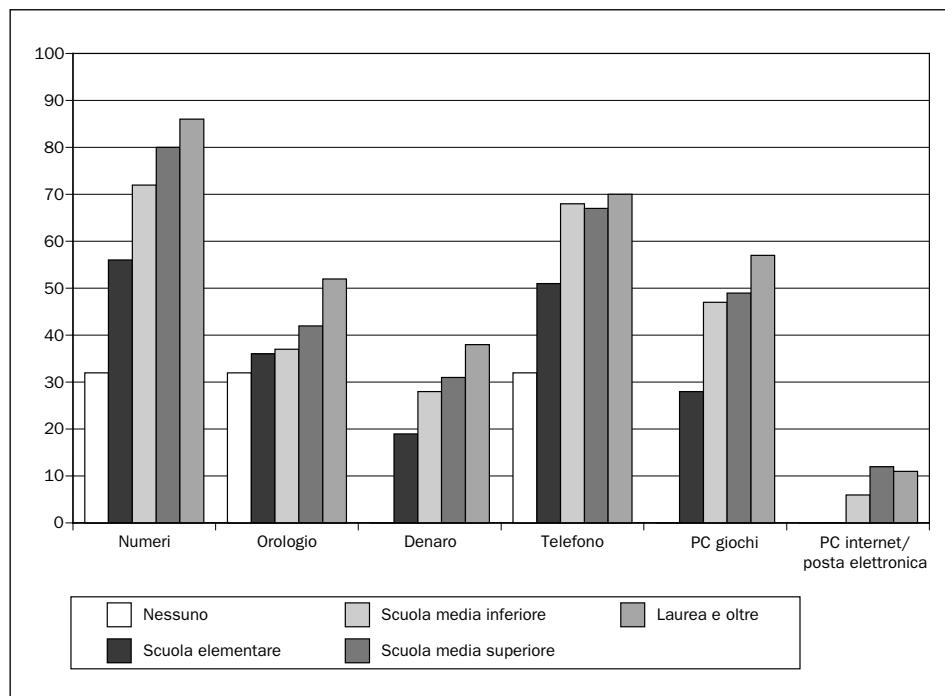


Figura 3.25 - Persone con SD per conoscenze e per titolo di studio del padre



La conoscenza e l'utilizzo di tali strumenti sembrano favorire l'inserimento nel mercato del lavoro degli intervistati o comunque la loro predisposizione a porsi in modo attivo verso la ricerca di un lavoro.

3.5 Le attività quotidiane

Avere cura della propria persona, occuparsi della casa, sbrigare commissioni, andare a scuola o al lavoro e fare una passeggiata sono solamente alcune tra le innumerevoli azioni che fanno parte della quotidianità. Benché anche una persona con SD, come tutti, abbia questi impegni non sempre ha la possibilità di provvedere in prima persona a se stesso e a muoversi autonomamente e libero. Difatti una persona con SD può avere difficoltà di grado diverso nello svolgere le attività di vita quotidiana e di cura alla propria persona; in ragione di ciò, per misurare l'autonomia delle persone intervistate sono state aggiunti al questionario anche alcuni quesiti riguardo le principali azioni giornaliere.

Analizzando i dati, si evince che le attività quotidiane più frequentemente svolte senza problemi sono “bere” e “mangiare” da soli (rispettivamente l’84,4% e il 78,3%), seguite dalle capacità di “svestirsi da soli” (65,3%) e di “utilizzare i servizi igienici” (60,2%).

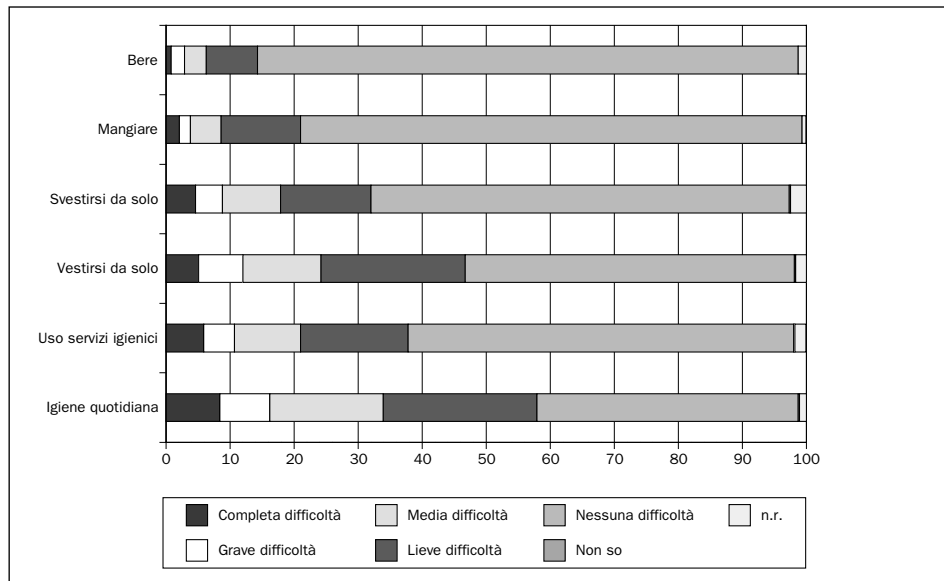
Meno persone invece riescono senza nessuna difficoltà a vestirsi autonomamente e a prendersi cura dell’igiene personale (rispettivamente il 51,4% e il 40%). Quest’ultima attività inoltre è quella che maggiormente mette in difficoltà gli intervistati, in quanto l’8,4% di essi afferma di non riuscire a svolgerla o di riuscire a farlo con gravi o medie difficoltà (25,5%).

Gli uomini sono più abili a “mangiare e “bere” rispetto alle donne (il 79,2% e l’84,9% contro il 77,3% e l’83,8%), mentre queste ultime hanno maggiore facilità sia a vestirsi che a svestirsi, nonché ad occuparsi dell’igiene personale.

Tabella 3.66 - Persone con SD per livello di difficoltà nello svolgimento di attività di cura alla persona e per sesso

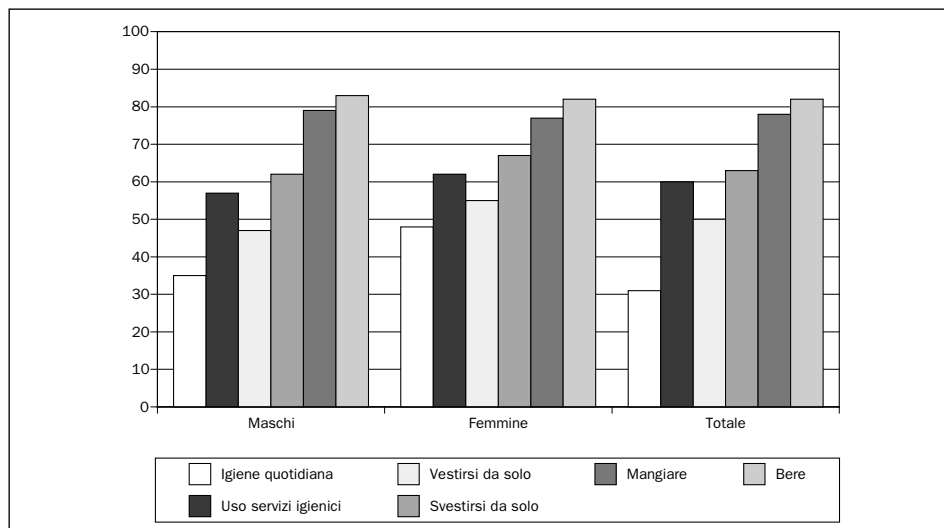
Attività	Livello di difficoltà							Totale
	Completa difficoltà	Grave difficoltà	Media difficoltà	Lieve difficoltà	Nessuna difficoltà	Non so	n.r.	
<i>Maschi</i>								
Igiene quotidiana	8,1	9,3	20,1	27,0	34,7	-	0,8	100,0
Uso servizi igienici	5,0	4,2	13,9	17,8	57,5	-	1,5	100,0
Vestirsi da solo	3,1	8,1	12,7	27,8	47,5	-	0,8	100,0
Svestirsi da solo	3,1	4,2	10,8	16,6	63,3	-	1,9	100,0
Mangiare	1,9	1,2	5,0	12,7	79,2	-	-	100,0
Bere	1,2	0,8	3,9	8,1	84,9	-	1,2	100,0
<i>Femmine</i>								
Igiene quotidiana	8,8	6,0	14,8	20,4	48,1	0,5	1,4	100,0
Uso servizi igienici	6,9	5,6	6,0	15,7	63,4	0,5	1,9	100,0
Vestirsi da solo	7,4	5,6	11,6	16,2	56,0	0,5	2,8	100,0
Svestirsi da solo	6,5	4,2	6,9	11,1	67,6	0,5	3,2	100,0
Mangiare	2,3	2,3	4,6	12,0	77,3	-	1,4	100,0
Bere	0,5	3,7	2,8	7,9	83,8	-	1,4	100,0
<i>Totale</i>								
Igiene quotidiana	8,4	7,8	17,7	24,0	40,8	0,2	1,1	100,0
Uso servizi igienici	5,9	4,8	10,3	16,8	60,2	0,2	1,7	100,0
Vestirsi da solo	5,1	6,9	12,2	22,5	51,4	0,2	1,7	100,0
Svestirsi da solo	4,6	4,2	9,1	14,1	65,3	0,2	2,5	100,0
Mangiare	2,1	1,7	4,8	12,4	78,3	-	0,6	100,0
Bere	0,8	2,1	3,4	8,0	84,4	-	1,3	100,0

Figura 3.26 - Persone con SD per livello di difficoltà nello svolgimento di attività di cura della persona



Partendo dalla distribuzione percentuale delle singole attività in grado di essere compiute con nessuna difficoltà, è stata determinata una graduatoria di diffusione delle stesse, come può vedersi dal grafico seguente.

Figura 3.27 - Persone con SD per attività compiute senza difficoltà e per sesso



La variabile età ha un'influenza rilevante sulla capacità di svolgere le azioni quotidiane, che nel complesso aumenta ad aumentare dell'età, fino ad arrivare ai 20-24 anni, per poi cominciare ad indebolirsi nuovamente nelle fasce successive.

Tabella 3.67 - Persone con SD per livello di difficoltà ad occuparsi dell'igiene quotidiana e per classi di età

<i>Livello difficoltà nell'igiene quotidiana</i>	<i>Classi di età</i>									
	<i>6-10</i>	<i>11-13</i>	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	13,5	-	-	2,1	4,4	4,3	17,8	17,1	11,9	19,6
Grave difficoltà	2,7	10,3	4,8	2,1	2,2	10,6	2,2	20,0	9,5	17,6
Media Difficoltà	18,9	20,5	17,7	6,3	6,7	23,4	17,8	25,7	19,0	23,5
Lieve Difficoltà	43,2	20,5	25,8	25,0	28,9	23,4	13,3	14,3	31,0	17,6
Nessuna	18,9	48,7	50,0	62,5	57,8	38,3	48,9	22,9	26,2	21,6
Non so	-	-	-	-	-	-	-	-	2,4	-
n.r.	2,7	-	1,6	2,1	-	-	-	-	-	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.68 - Persone con SD per livello di difficoltà nell'uso dei servizi igienici e per classi di età

<i>Livello difficoltà uso autonomo serv. ig.</i>	<i>Classi di età</i>									
	<i>6-10</i>	<i>11-13</i>	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	8,1	2,6	-	-	2,2	4,3	6,7	14,3	4,8	19,6
Grave difficoltà	8,1	5,1	6,5	-	4,4	2,1	4,4	8,6	7,1	5,9
Media Difficoltà	18,9	12,8	6,5	8,3	2,2	10,6	2,2	17,1	4,8	21,6
Lieve Difficoltà	21,6	28,2	16,1	6,3	11,1	25,5	15,6	11,4	23,8	17,6
Nessuna	40,5	51,3	69,4	83,3	80,0	57,4	71,1	48,6	52,4	33,3
Non so	-	-	-	-	-	-	-	-	2,4	-
n.r.	2,7	-	1,6	2,1	-	-	-	-	4,8	2,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.69 - Persone con SD per livello di difficoltà a vestirsi e per classi di età

Livello difficoltà a vestirsi da solo	Classi di età									
	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50
Completa difficoltà	2,7	2,6	-	-	4,4	4,3	6,7	14,3	4,8	13,7
Grave difficoltà	10,8	10,3	3,2	2,1	2,2	8,5	4,4	8,6	4,8	17,6
Media Difficoltà	24,3	12,8	6,5	10,4	4,4	10,6	13,3	22,9	11,9	13,7
Lieve Difficoltà	43,2	28,2	25,8	10,4	15,6	21,3	13,3	17,1	33,3	23,5
Nessuna	16,2	46,2	62,9	75,0	73,3	53,2	60,0	37,1	40,5	31,4
Non so	-	-	-	-	-	-	-	-	2,4	-
n.r.	2,7	-	1,6	2,1	-	2,1	2,2	-	2,4	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.70 - Persone con SD per livello di difficoltà a svestirsi e per classi di età

Livello difficoltà a svestirsi da solo	Classi di età									
	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50
Completa difficoltà	2,7	2,6	-	-	2,2	4,3	6,7	14,3	4,8	11,8
Grave difficoltà	5,4	2,6	1,6	2,1	2,2	8,5	2,2	2,9	2,4	11,8
Media Difficoltà	10,8	10,3	4,8	-	4,4	8,5	6,7	25,7	7,1	17,6
Lieve Difficoltà	37,8	20,5	12,9	4,2	6,7	8,5	6,7	14,3	21,4	15,7
Nessuna	40,5	64,1	79,0	87,5	84,4	68,1	77,8	42,9	52,4	43,1
Non so	-	-	-	-	-	-	-	-	2,4	-
n.r.	2,7	-	1,6	6,3	-	2,1	-	-	9,5	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.71 - Persone con SD per livello di difficoltà a mangiare e per classi di età

Livello difficoltà a mangiare	Classi di età									
	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50
Completa difficoltà	5,4	-	-	-	-	-	4,4	-	4,8	5,9
Grave difficoltà	2,7	-	-	-	2,2	4,3	-	2,9	-	5,9
Media Difficoltà	8,1	2,6	-	2,1	2,2	6,4	2,2	11,4	2,4	11,8
Lieve Difficoltà	16,2	10,3	4,8	6,3	6,7	6,4	8,9	28,6	26,2	19,6
Nessuna	67,6	87,2	95,2	89,6	88,9	83,0	84,4	57,1	66,7	56,9
n.r.	-	-	-	2,1	-	-	-	-	-	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.72 - Persone con SD per livello di difficoltà a bere e per classi di età

Livello difficoltà a bere	Classi di età									
	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50
Completa difficoltà	-	-	-	-	-	-	2,2	-	2,4	3,9
Grave difficoltà	5,4	-	-	-	-	2,1	2,2	2,9	2,4	5,9
Media Difficoltà	2,7	2,6	-	-	2,2	4,3	2,2	11,4	-	7,8
Lieve Difficoltà	5,4	5,1	6,5	2,1	4,4	6,4	4,4	11,4	16,7	17,6
Nessuna	86,5	92,3	93,5	95,8	93,3	87,2	88,9	71,4	76,2	64,7
n.r.	-	-	-	2,1	-	-	-	2,9	2,4	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Agli intervistati maggiorenni sono state chieste informazioni anche riguardo ad altre attività, quali “spostarsi nelle vicinanze” o “prendere i mezzi di trasporto autonomamente”, “cucinare” e “svolgere attività domestiche e lavorative”. Oltre un terzo delle persone intervistate dichiara di non avere alcuna difficoltà a spostarsi da solo nelle vicinanze dell’abitazione e l’11% lo riesce a fare con piccole difficoltà, ma una consistente percentuale del collettivo in esame afferma di non essere in grado di muoversi autonomamente (28,5%).

L’utilizzo indipendente e senza difficoltà dei mezzi di trasporto è un lusso che può permettersi solo il 14,4% delle persone con SD e, sebbene il 18,2% lo riesca a fare con lieve o media difficoltà, oltre la metà degli intervistati (50,3%) non è in grado di farlo.

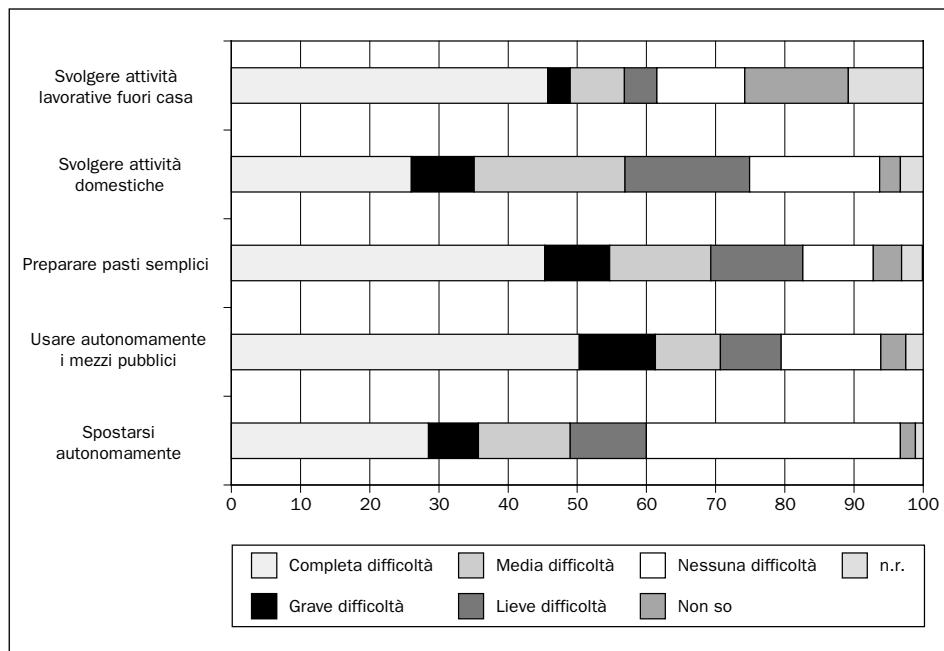
Le attività domestiche di base sono realizzate senza difficoltà dal 18,8% delle persone, mentre “preparare dei pasti semplici” è possibile senza difficoltà per il 10,2%, che rimane comunque impossibile per il 45,5% di coloro a cui è stata posta la domanda.

Tra tutti coloro che hanno risposto alla domanda “con quali difficoltà riesce a svolgere attività lavorative fuori casa”, solo il 12,7% ha dichiarato di riuscire a farlo senza problemi e il 6,5% arriva a farlo con lieve difficoltà; di contro, il 45,3% è totalmente inabile a eseguire tali attività.

Sarebbe interessante capire se questo dato, di per sé non incoraggiante, possa in qualche modo variare con il supporto di percorsi individualizzati che, attraverso un approccio olistico su vari aspetti, migliorino lo sviluppo personale e contribuiscano al processo di inserimento lavorativo.

Tabella 3.73 - Persone con SD per livello di difficoltà a svolgere attività quotidiane e per sesso

Attività	Livello di difficoltà							Totale
	Completa difficoltà	Grave difficoltà	Media difficoltà	Lieve difficoltà	Nessuna difficoltà	Non so	n.r.	
<i>Maschio</i>								
Spostarsi autonomamente	24,4	8,3	10,4	10,4	44,0	1,6	1,0	100,0
Usare autonomamente i mezzi pubblici	50,3	10,9	8,8	6,7	16,1	4,7	2,6	100,0
Preparare pasti semplici	45,6	10,9	14,0	12,4	8,3	5,2	3,6	100,0
Svolgere attività domestiche	28,5	9,8	19,2	18,1	16,6	3,1	4,7	100,0
Svolgere attività lavorative fuori casa	48,4	4,7	7,8	3,1	13,0	12,5	10,4	100,0
<i>Femmina</i>								
Spostarsi autonomamente	33,1	5,9	16,6	11,8	28,4	3,0	1,2	100,0
Usare autonomamente i mezzi pubblici	50,3	11,2	10,1	11,2	12,4	2,4	2,4	100,0
Preparare pasti semplici	45,0	7,7	15,4	14,2	12,4	3,0	2,4	100,0
Svolgere attività domestiche	23,1	8,3	24,9	17,8	21,3	3,0	1,8	100,0
Svolgere attività lavorative fuori casa	42,6	1,8	7,7	6,5	12,4	17,8	11,2	100,0
<i>Totale</i>								
Spostarsi autonomamente	28,5	7,2	13,3	11,0	36,7	2,2	1,1	100,0
Usare autonomamente i mezzi pubblici	50,3	11,0	9,4	8,8	14,4	3,6	2,5	100,0
Preparare pasti semplici	45,3	9,4	14,6	13,3	10,2	4,1	3,0	100,0
Svolgere attività domestiche	26,0	9,1	21,8	18,0	18,8	3,0	3,3	100,0
Svolgere attività lavorative fuori casa	45,7	3,3	7,8	4,7	12,7	15,0	10,8	100,0

Figura 3.28 - Persone con SD per livello di difficoltà nelle attività quotidiane

Si osserva lo stesso andamento in relazione al genere, sebbene gli uomini risultino più abili delle donne a muoversi da soli (il 44% contro il 28,4%) e a prendere i mezzi pubblici (16,1% contro il 12,4%); le seconde, invece, sono più dotate rispetto ai primi a svolgere le attività domestiche (il 21,3% contro il 16,6%) e a cucinare (il 12,4% contro il 8,3%). L'attività lavorativa fuori casa rimane un problema per entrambi i sessi, sebbene le donne totalmente inabili siano lievemente inferiori rispetto agli uomini (il 42,6% contro il 48,4%).

Le abilità a svolgere le attività quotidiane non variano in modo lineare al crescere dell'età; tuttavia le persone con un'età compresa tra i 25-30 anni sono quelle che risultano più abili, ad eccezione delle attività domestiche, dove risultano più bravi i 20-24enni (29,2%), e dell'attività lavorativa, funzione svolta senza difficoltà soprattutto dai 14-19enni (32%).

Tabella 3.74 - Persone con SD per livello di difficoltà a spostarsi autonomamente e per classi di età

<i>Livello difficoltà a spostarsi autonom.</i>	<i>Classi di età</i>							
	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	8,0	25,0	8,9	23,4	42,2	31,4	40,5	49,0
Grave difficoltà	-	-	4,4	8,5	4,4	14,3	14,3	13,7
Media Difficoltà	16,0	14,6	15,6	19,1	13,3	20,0	7,1	3,9
Lieve Difficoltà	20,0	20,8	2,2	10,6	11,1	5,7	2,4	13,7
Nessuna	56,0	37,5	68,9	36,2	26,7	28,6	28,6	19,6
Non so	-	2,1	-	2,1	2,2	-	4,8	-
n.r.	-	-	-	-	-	-	2,4	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.75 - Persone con SD per livello di difficoltà ad usare i mezzi pubblici autonomamente e per classi di età

<i>Livello difficoltà ad usare autonom. i mezzi pubblici</i>	<i>Classi di età</i>							
	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	20,0	29,2	31,1	53,2	57,8	77,1	61,9	70,6
Grave difficoltà	8,0	12,5	6,7	10,6	13,3	8,6	16,7	9,8
Media Difficoltà	20,0	18,8	13,3	14,9	2,2	2,9	2,4	3,9
Lieve Difficoltà	32,0	16,7	13,3	8,5	4,4	-	2,4	3,9
Nessuna	16,0	18,8	33,3	10,6	20,0	5,7	4,8	5,9
Non so	-	4,2	2,2	2,1	-	-	11,9	3,9
n.r.	4,0	-	-	-	2,2	5,7	-	2,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.76 - Persone con SD per livello di difficoltà a preparare pasti semplici e per classi di età

<i>Livello difficoltà a preparare pasti semplici</i>	<i>Classi di età</i>							
	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	12,0	25,0	22,2	48,9	48,9	71,4	64,3	68,6
Grave difficoltà	20,0	14,6	11,1	10,6	6,7	2,9	7,1	3,9
Media Difficoltà	28,0	20,8	20,0	17,0	13,3	11,4	9,5	5,9
Lieve Difficoltà	20,0	18,8	22,2	14,9	13,3	2,9	4,8	9,8
Nessuna	20,0	16,7	22,2	6,4	11,1	-	4,8	3,9
Non so	-	2,1	2,2	-	4,4	2,9	9,5	5,9
n.r.	-	2,1	-	2,1	2,2	8,6	-	2,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.77 - Persone con SD per livello di difficoltà a svolgere attività domestiche e per classi di età

<i>Livello difficoltà a svolgere attività domestiche</i>	<i>Classi di età</i>							
	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	8,0	16,7	11,1	31,9	20,0	48,6	28,6	43,1
Grave difficoltà	8,0	4,2	4,4	4,3	8,9	5,7	14,3	17,6
Media Difficoltà	28,0	25,0	20,0	27,7	22,2	17,1	23,8	11,8
Lieve Difficoltà	24,0	22,9	35,6	23,4	22,2	2,9	14,3	5,9
Nessuna	28,0	29,2	26,7	8,5	24,4	17,1	9,5	11,8
Non so	-	2,1	2,2	-	2,2	2,9	7,1	5,9
n.r.	4,0	-	-	4,3	-	5,7	2,4	3,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.78 - Persone con SD per livello di difficoltà a svolgere attività lavorative fuori casa e per classi di età

<i>Livello difficoltà a svolgere att. lav. fuori casa</i>	<i>Classi di età</i>							
	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>
Completa difficoltà	8,0	22,9	24,4	46,8	46,7	65,7	66,7	72,5
Grave difficoltà	-	-	6,7	2,1	4,4	2,9	4,8	2,0
Media Difficoltà	24,0	12,5	4,4	12,8	4,4	2,9	7,1	3,9
Lieve Difficoltà	12,0	10,4	8,9	2,1	6,7	-	-	-
Nessuna	8,0	10,4	28,9	17,0	15,6	8,6	4,8	7,8
Non so	32,0	27,1	20,0	4,3	8,9	11,4	16,7	7,8
n.r.	16,0	16,7	6,7	14,9	13,3	8,6	-	5,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

3.6 L'uso del tempo

Le difficoltà nella comunicazione cumulate ad altri tipi di problematiche e di inabilità alle funzioni essenziali della vita quotidiana non di rado comportano un isolamento sociale, con la conseguenza che le persone con tali deficit rischiano di restare anche confinate in casa, in quanto questo tipo di limitazioni generano insicurezza anche se non si accompagnano a compromissioni dell'autosufficienza motoria.

L'indagine ha permesso di rilevare anche quanto le persone sono impegnate durante la settimana in varie attività. Iniziando dal tempo dedicato all'attività

lavorativa, dai dati emerge che solo il 13,9% della popolazione di 15 anni e più del collettivo in esame trascorre parecchio tempo a lavorare, mentre il 7,1% di esso è impegnato raramente in un'occupazione lavorativa e la maggior parte non lo è mai (60,6%).

Tabella 3.80 - Persone con SD per tempo impiegato a lavorare durante la settimana e per sesso

<i>Frequenza lavoro</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Spesso	16,1	11,3	13,9
Qualche volta	1,6	3,0	2,2
Poco	4,2	4,2	4,2
Mai	60,9	60,1	60,6
Non so	1,0	1,2	1,1
n.r.	16,1	20,2	18,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Sebbene le donne risultino lievemente meno impegnate rispetto agli uomini nel lavoro, il tempo dedicato a questa attività non mostra differenze di genere rilevanti, mentre si modifica al variare delle fasi della vita: è più elevato nelle classi centrali, ossia tra i 25-30 anni (31,3%), tra i 31-35 anni (19,1%) e i 36-40 anni (15,6%), al contrario diminuisce per quanti si collocano nelle fasce di età 15-19 anni, 20-24 anni e per quella oltre i 40 anni.

Tabella 3.80 - Persone con SD per tempo impiegato a lavorare durante la settimana e per classi di età

<i>Frequenza lavoro</i>	<i>Classi di età</i>									<i>Totale</i>
	<i>14-19</i>	<i>20-24</i>	<i>25-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>oltre 50</i>	<i>n.r.</i>	
Spesso	8,0	10,4	31,1	19,1	15,6	5,7	11,9	7,8	9,1	13,9
Qualche volta	-	4,2	8,9	2,1	2,2	-	-	-	-	2,2
Poco	-	2,1	8,9	2,1	4,4	2,9	4,8	7,8	-	4,2
Mai	72,0	54,2	40,0	53,2	62,2	77,1	66,7	66,7	63,6	60,6
Non so	-	2,1	-	4,3	-	-	2,4	-	-	1,1
n.r.	20,0	27,1	11,1	19,1	15,6	14,3	14,3	17,6	27,3	18,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Lo studio è un'attività che occupa quasi un terzo degli intervistati di oltre sei anni ed interessa soprattutto i giovani dai 6 ai 19 anni, che dichiarano di spendere molto del loro tempo a studiare.

Tabella 3.81 - Persone con SD di 6 anni e più per tempo impiegato a svolgere alcune attività durante la settimana e per sesso

<i>Attività</i>	<i>Spesso</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Poco</i>	<i>Mai</i>	<i>Non so</i>	<i>n.r.</i>	<i>Totale</i>
<i>Maschio</i>							
Studio	17,4	5,4	12,4	47,1	1,2	16,6	100,0
Attività parrocchiali	15,4	10,8	12,7	48,6	0,4	12,0	100,0
Corsi	11,6	12,7	8,9	49,8	0,8	16,2	100,0
Lavori domestici	9,3	23,3	20,9	34,1	0,8	11,6	100,0
Uscite con amici	16,7	22,9	15,5	33,3	-	11,6	100,0
Andare al cinema	9,3	31,7	21,2	30,5	0,8	6,6	100,0
Andare al teatro	2,7	21,7	19,4	48,1	0,4	7,8	100,0
<i>Femmina</i>							
Studio	24,1	7,4	8,3	40,3	1,9	18,1	100,0
Attività parrocchiali	11,6	12,5	10,2	47,2	1,4	17,1	100,0
Corsi	14,8	8,8	8,8	46,3	1,9	19,4	100,0
Lavori domestici	13,9	25,0	22,2	25,0	2,3	11,6	100,0
Uscite con amici	19,0	22,7	16,2	29,6	1,4	11,1	100,0
Andare al cinema	6,5	40,3	17,6	25,5	0,9	9,3	100,0
Andare al teatro	4,2	24,5	19,4	38,9	1,9	11,1	100,0
<i>Totale</i>							
Studio	20,4	6,3	10,5	44,0	1,5	17,3	100,0
Attività parrocchiali	13,7	11,6	11,6	48,0	0,8	14,3	100,0
Corsi	13,1	10,9	8,8	48,2	1,3	17,7	100,0
Lavori domestici	11,4	24,1	21,5	30,0	1,5	11,6	100,0
Uscite con amici	17,7	22,8	15,8	31,6	0,6	11,4	100,0
Andare al cinema	8,0	35,6	19,6	28,2	0,8	7,8	100,0
Andare al teatro	3,4	23,0	19,4	43,9	1,1	9,3	100,0

Figura 3.29 - Persone con SD 6 anni e più per frequenza con cui svolgono alcune attività durante la settimana

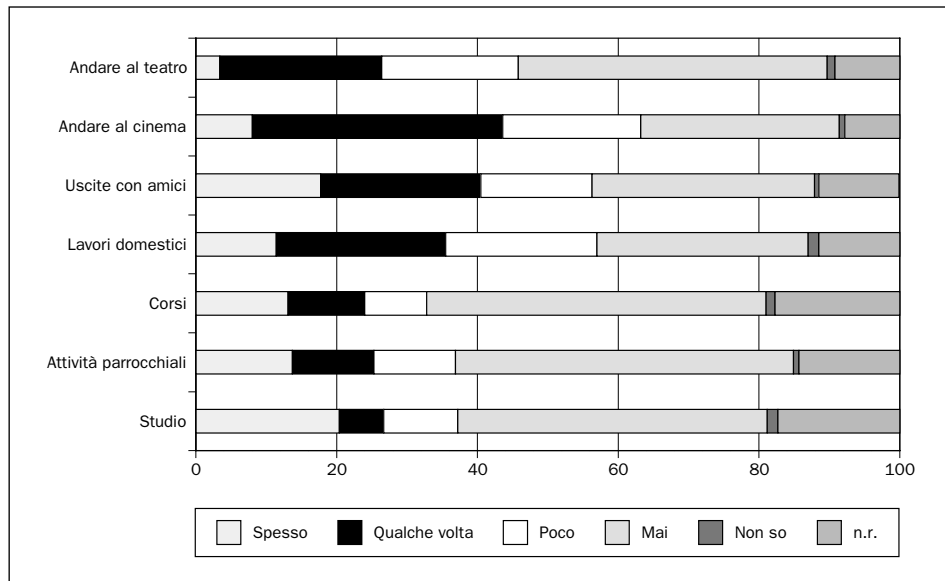
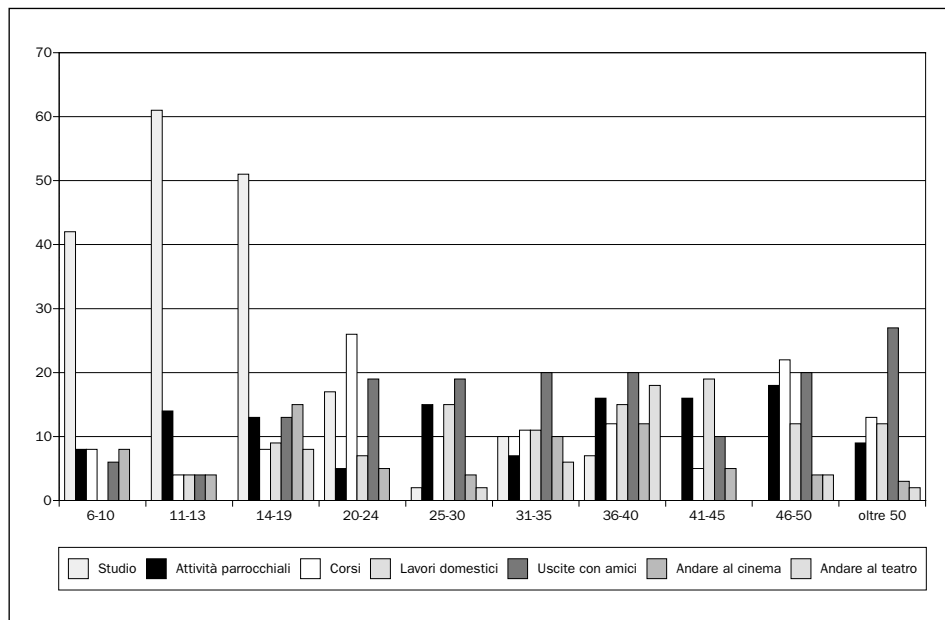


Figura 3.30 - Persone con SD per attività svolte spesso durante la settimana e per classi di età



In particolare, i giovani che affermano di essere molto assorbiti dallo studio sono quelli con un'età compresa tra i 6-10 anni (64,9%), quelli tra gli 11-13 anni (84,6%) e tra i 14-19 anni (80,6%), mentre tale impegno diminuisce fino quasi ad annullarsi completamente per gli adulti. Le donne sembrano dedicare più tempo a questa attività rispetto agli uomini.

Il 24% delle persone con SD afferma di impegnare il proprio tempo a seguire corsi di diverso tipo, senza rilevanti differenze rispetto al genere.

Alle attività parrocchiali, invece, si dedica “spesso” il 13,7% della popolazione con SD, mentre viene impegnato meno frequentemente e solo “qualche volta” durante la settimana l'11,6% del collettivo in esame. Gli uomini più delle donne sono spesso impegnati in tali attività (il 15,4% contro l'11,6%), ma la partecipazione a questi impegni non sembra essere influenzata in modo costante dalla variabile età.

Le attività domestiche non sembrano prendere molto tempo ed infatti solo il 11,4% delle persone con SD dichiara di essere impegnato “spesso” in questa attività, mentre la percentuale predominante è costituita da coloro che affermano di svolgere “qualche volta” (24,1%) o poche volte (21,5%) i lavori di casa durante la settimana. Tale attività risente più delle altre della differenza di genere: anche se con frequenza diversa, oltre il 60% delle donne si occupa dei lavori domestici contro il 53,3% degli uomini.

Altri importanti indicatori dell'integrazione sociale sono la partecipazione ad attività culturali e associative, la pratica di sport o l'attività fisica. Infatti, questo tipo di attività rappresentano per le persone un'importante opportunità per sviluppare la rete di relazioni sociali e contrastare quindi i meccanismi di esclusione che si innescano con la riduzione dell'autonomia. Ciò è particolarmente rilevante per gli adulti che sono esclusi da altri contesti socializzanti come la scuola o il mondo del lavoro, se non hanno un'occupazione.

Tra gli intrattenimenti settimanali si è preso in considerazione il cinema e dall'analisi emerge che il 63,2% delle persone intervistate di oltre sei anni spende il proprio tempo in questo passatempo; di questi l'8% si reca “spesso” al cinema, il 35,6% “qualche volta” e il 28,2% “poco”, con lievi differenze a favore degli uomini.

Dopo i 40 anni la fruizione del cinema si riduce sia per coloro che dichiarano di andarci spesso sia per chi afferma di andarci solo “qualche volta”, ad eccezione, tra questi ultimi, dei 46-50enni. Risulta più modesta invece la partecipazione a spettacoli teatrali, a cui rinuncia addirittura il 43,9% degli intervistati. Di coloro che hanno dichiarato di andarci durante la settimana, i più numerosi sono coloro che vi si recano “qualche volta” (23%). Le donne sembrano apprezzare più degli uomini questo genere di svago, mentre l'età influenza la partecipazione in

modo variabile. Sono comunque i giovani tra i 14 e 19 anni e quelli tra i 25 e i 30 a registrare la maggiore partecipazione agli spettacoli teatrali.

Il 56,3% degli intervistati beneficia della compagnia degli amici, sebbene coloro che escono spesso risultino essere una quota minore rispetto a quelli che invece escono solo “qualche volta” o poche volte durante la settimana. Non si riscontrano rilevanti differenze di genere, anche se le donne che dichiarano di uscire “spesso” siano lievemente superiori rispetto agli uomini (il 19% contro il 16,7%).

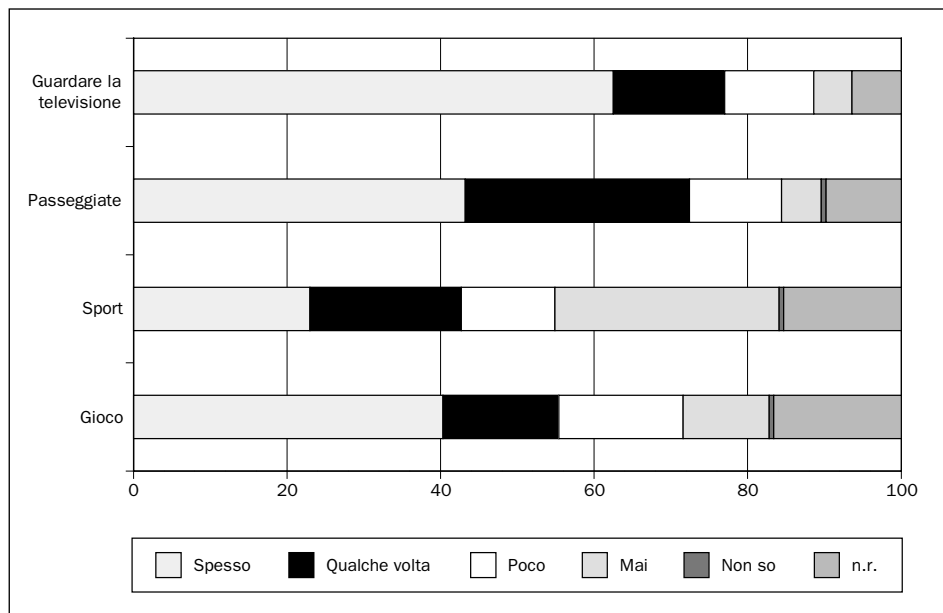
La partecipazione alle uscite con gli amici è diversa nelle varie fasi della vita, ma raggiunge le punte massime tra coloro con un'età compresa tra i 25 e i 30 anni (80%).

A tutti gli intervistati, senza limiti di età, è stato chiesto quanto tempo dedicano settimanalmente al gioco, a fare le passeggiate, allo sport e a guardare la televisione.

Tabella 3.82 - Persone con SD di un anno e più per tempo impiegato a svolgere alcune attività durante la settimana e per sesso

<i>Attività</i>	<i>Spesso</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Poco</i>	<i>Mai</i>	<i>Non so</i>	<i>n.r.</i>	<i>Totale</i>
<i>Maschio</i>							
Gioco	42,9	13,8	18,4	9,6	0,4	14,9	100,0
Sport	25,9	19,9	10,3	29,4	-	14,5	100,0
Passeggiate	49,3	26,6	10,6	4,6	-	8,9	100,0
Guardare la televisione	60,6	14,5	12,8	6,0	-	6,0	100,0
<i>Femmina</i>							
Gioco	37,3	16,5	13,6	13,1	0,8	18,6	100,0
Sport	19,5	19,5	14,4	28,8	1,3	16,5	100,0
Passeggiate	36,0	32,2	13,6	5,9	1,3	11,0	100,0
Guardare la televisione	64,8	14,4	10,2	3,8	-	6,8	100,0
<i>Totale</i>							
Gioco	40,3	15,1	16,2	11,2	0,6	16,6	100,0
Sport	23,0	19,7	12,2	29,2	0,6	15,4	100,0
Passeggiate	43,2	29,2	12,0	5,2	0,6	9,8	100,0
Guardare la televisione	62,5	14,5	11,6	5,0	-	6,4	100,0

Figura 3.31 - Persone con SD di 1 anno e più per frequenza con cui svolgono alcune attività durante la settimana



Dai dati emerge che durante la settimana il gioco impegna il tempo di molte persone (71,6%), sebbene occupi più frequentemente e con una maggiore partecipazione soprattutto i giovani fino ai 13 anni. Soltanto l'11,2% delle persone dichiara di non giocare mai durante la settimana e in questo gruppo sono più numerose le donne (13,1% contro il 9,6% degli uomini).

Molti disabili non praticano sport o più in generale attività fisica⁵⁷, ma per le persone con SD si verifica un'eccezione: oltre la metà degli intervistati dichiara svolgere un'attività sportiva durante la settimana e di questi il 25% afferma di essere impegnato spesso nell'esercizio fisico. La frequenza di partecipazione è maggiore negli uomini (il 25,9% contro il 19,5% delle donne) e l'impegno varia al variare dell'età, sebbene le punte più alte di partecipazione si registrino tra i giovani di 11-13 anni e di 14-19.

L'84,4% degli intervistati si reca a passeggio durante la settimana e di questi circa il 40% dichiara di passeggiare "spesso", il 29,9% "qualche volta" e il 12% "poco". La quota di chi passeggia "spesso" sale tra i giovani, soprattutto di quelli di 6-10 anni, e tra gli adulti dopo i 30 anni.

⁵⁷ ISTAT, Le condizioni di salute della popolazione Indagine Multiscopo sulle famiglie "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" Anni 1999-2000

Tra le attività svolte “guardare la televisione” è quella che registra la partecipazione più alta, impegnando l’88,6% degli intervistati. Le donne più degli uomini (il 64,8% contro il 49,3%) dichiarano di trascorrere “spesso” il proprio tempo a guardare programmi televisivi. La percentuale dei fruitori che afferma di guardare “spesso” la televisione aumenta all’aumentare dell’età, fino ai 13 anni, per poi tornare a diminuire nelle fasce centrali e a riprendere ad aumentare dopo i 30 anni.

Tabella 3.83 - Persone con SD di un anno e più per tempo impiegato a giocare durante la settimana e per classi di età

Frequenza di gioco	Classi d'età												
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.
Spesso	47,4	58,3	81,1	92,3	54,8	35,4	24,4	27,7	31,1	20,0	16,7	21,6	25,0
Qualche volta	-	12,5	2,7	5,1	16,1	12,5	26,7	12,8	17,8	17,1	19,0	25,5	12,5
Poco	-	-	5,4	2,6	16,1	8,3	24,4	23,4	20,0	25,7	26,2	19,6	25,0
Mai	-	4,2	2,7	-	4,8	16,7	8,9	12,8	15,6	22,9	16,7	19,6	12,5
Non so	-	-	-	-	-	-	-	2,1	-	2,9	2,4	-	-
n.r.	52,6	25,0	8,1	-	8,1	27,1	15,6	21,3	15,6	11,4	19,0	13,7	25,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.84 - Persone con SD di un anno e più per tempo impiegato a praticare sport durante la settimana e per classi di età

Frequenza di sport	Classi d'età												
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.
Spesso	10,5	12,5	29,7	43,6	29,0	27,1	31,1	34,0	20,0	2,9	19,0	2,0	25,0
Qualche volta	-	16,7	21,6	33,3	35,5	27,1	24,4	19,1	15,6	14,3	9,5	7,8	8,3
Poco	-	4,2	8,1	7,7	17,7	16,7	20,0	12,8	11,1	17,1	9,5	5,9	16,7
Mai	5,3	12,5	24,3	15,4	8,1	16,7	15,6	27,7	40,0	54,3	47,6	66,7	33,3
Non so	-	4,2	-	-	-	-	-	-	2,2	-	2,4	-	-
n.r.	84,2	50,0	16,2	-	9,7	12,5	8,9	6,4	11,1	11,4	11,9	17,6	16,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.85 - Persone con SD di un anno e più per tempo impiegato a passeggiare durante la settimana e per classi di età

Frequenza passeggiate	Classi d'età												
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	n.r.
Spesso	21,1	33,3	48,6	43,6	40,3	35,4	33,3	48,9	48,9	48,6	54,8	51,0	37,5
Qualche volta	10,5	12,5	29,7	33,3	37,1	29,2	46,7	29,8	28,9	20,0	26,2	25,5	25,0
Poco	-	4,2	8,1	17,9	14,5	18,8	8,9	8,5	15,6	22,9	9,5	7,8	8,3
Mai	-	4,2	-	-	6,5	6,3	6,7	6,4	2,2	8,6	4,8	9,8	8,3
Non so	-	-	-	2,6	-	-	-	-	-	-	2,4	2,0	-
n.r.	68,4	45,8	13,5	2,6	1,6	10,4	4,4	6,4	4,4	-	2,4	3,9	20,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella 3.86 - Persone con SD di un anno e più per tempo impiegato a passeggiare durante la settimana e per classi di età

Frequenza guardare la televisione	Classi d'età												n.r.
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre 50	
Spesso	10,5	58,3	62,2	79,5	83,9	72,9	68,9	66,0	62,2	51,4	52,4	43,1	62,5
Qualche volta	5,3	12,5	16,2	15,4	9,7	10,4	8,9	12,8	15,6	17,1	28,6	21,6	8,3
Poco	10,5	4,2	13,5	2,6	6,5	10,4	15,6	14,9	11,1	20,0	11,9	17,6	8,3
Mai	5,3	-	2,7	2,6	-	2,1	4,4	4,3	6,7	11,4	7,1	13,7	4,2
n.r.	68,4	25,0	5,4	-	-	4,2	2,2	2,1	4,4	-	-	3,9	16,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Figura 3.32 - Persone con SD di un anno e più per frequenza con cui svolgono attività ludiche durante la settimana e per classi di età

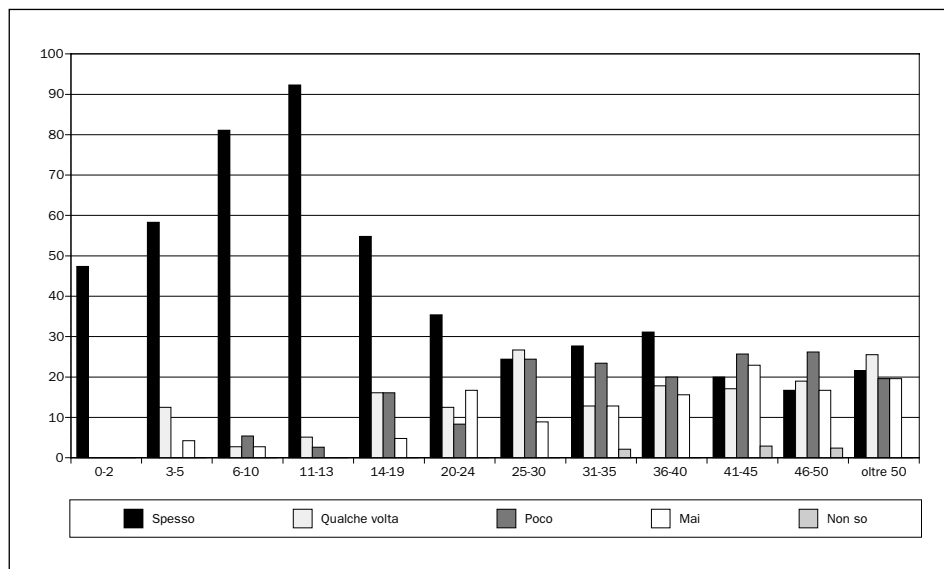


Figura 3.33 - Persone con SD di un anno e più per frequenza con cui svolgono attività sportiva durante la settimana e per classi di età

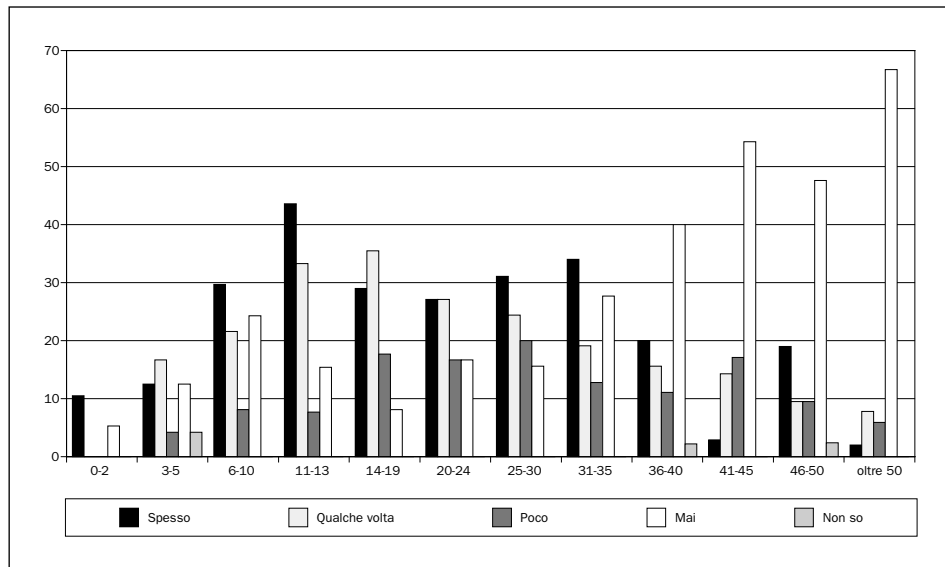


Figura 3.34 - Persone con SD di un anno e più per frequenza con cui fanno passeggiate durante la settimana e per classi di età

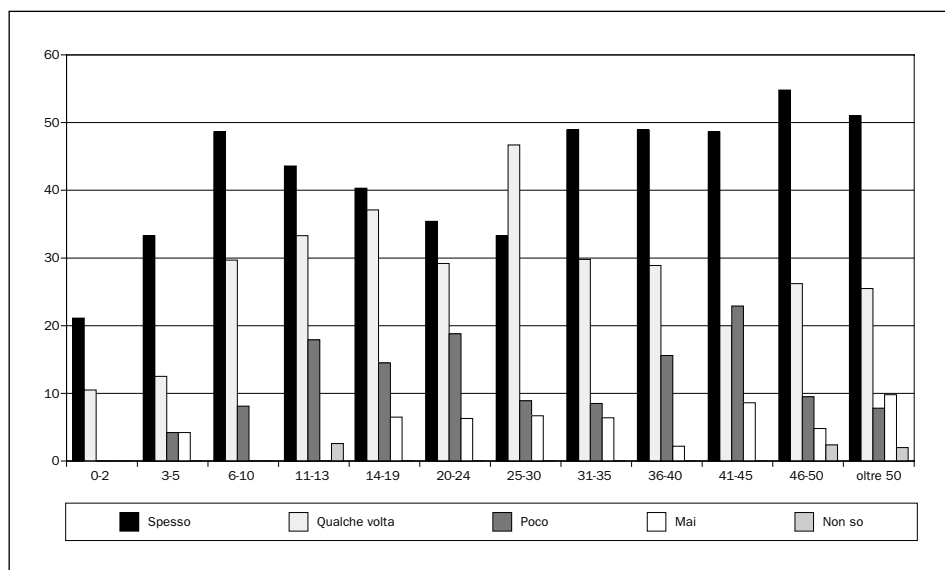


Figura 3.35 - Persone con SD di un anno e più per frequenza con cui guardano la televisione durante la settimana e per classi di età

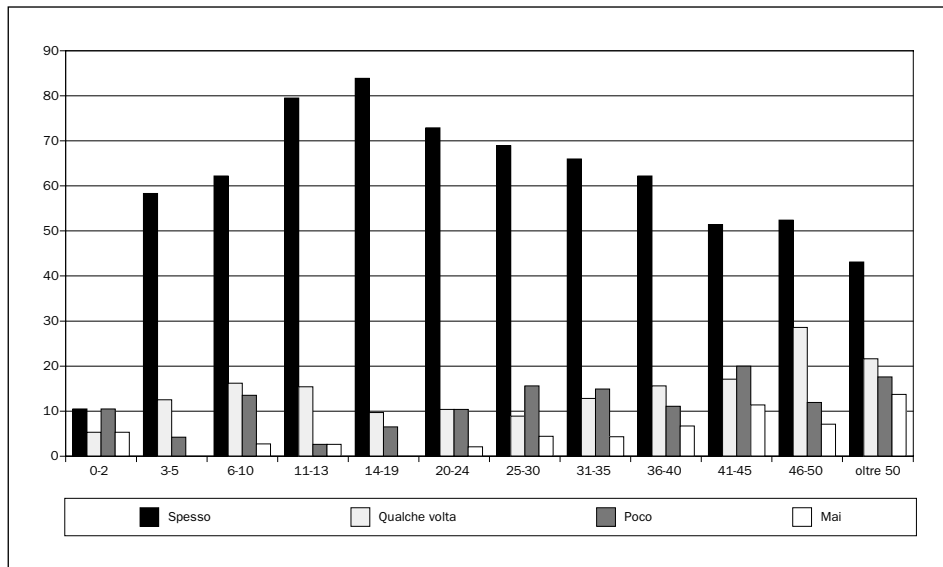
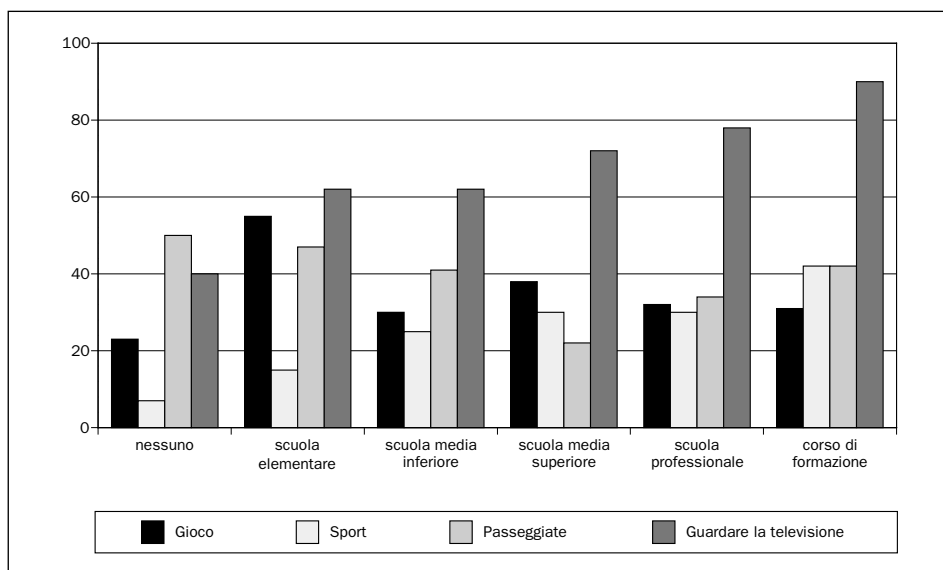


Figura 3.36 - Persone con SD per attività svolte spesso e per titolo di studio



3.7 La dimensione relazionale e la vita sociale

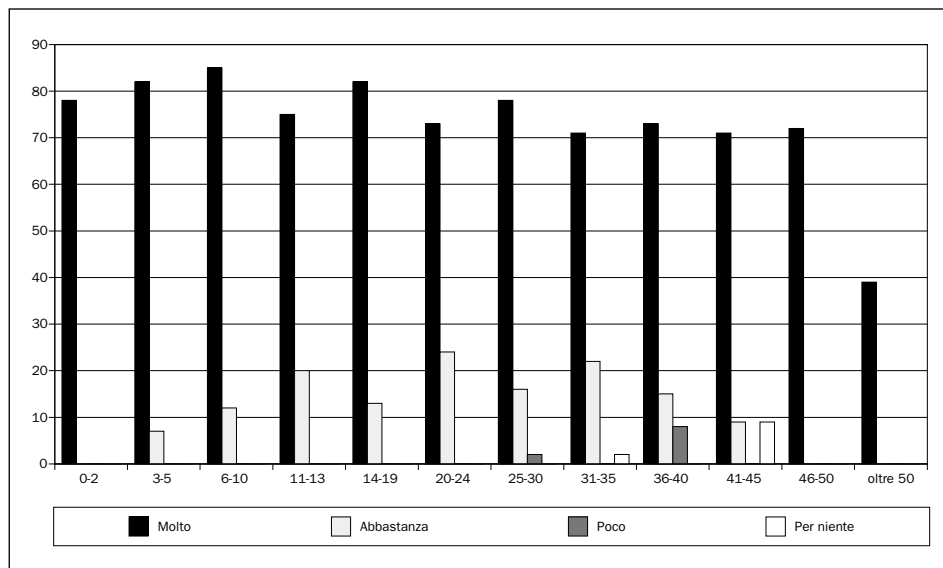
La partecipazione sociale delle persone disabili costituisce la sfida più grande e più difficile da affrontare, perché in essa si vengono a sommare problematiche derivanti non solo dalla condizione di disabilità del soggetto, ma anche dal contesto ambientale e culturale. La dimensione relazionale è un aspetto molto importante per la qualità della vita delle persone. L'indagine ha considerato anche il tempo che gli intervistati trascorrono insieme ai familiari, parenti ed amici, proprio perché il contesto familiare e il rapporto con parenti e amici hanno grande importanza per l'integrazione delle persone con SD, che hanno bisogno non solo di aiuti pratici, ma anche di supporto psicologico e di relazioni interpersonali soddisfacenti.

La maggior parte degli intervistati (77,9%) trascorre “molto” tempo con i propri genitori, seguiti da coloro che dichiarano di passare “abbastanza” tempo con il padre e la madre (15,1%), mentre è quasi nulla la quota di chi durante la settimana non sta insieme a loro.

Tabella 3.87 - Persone con SD per tempo trascorso con i genitori e per sesso

<i>Tempo trascorso con i genitori</i>	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	<i>Totale</i>
Molto	81,5	73,5	77,9
Abbastanza	9,8	21,7	15,1
Poco	1,0	0,6	0,8
Per niente	1,0	-	0,5
Non so	0,5	-	0,3
n.r.	6,3	4,2	5,4
Totale	100,0	100,0	100,0

La percentuale di chi passa molto tempo con i propri genitori sale tra gli intervistati maschi (81,5%) e tra i bambini, i ragazzi di 14-19 anni e tra i giovani di 25-30.

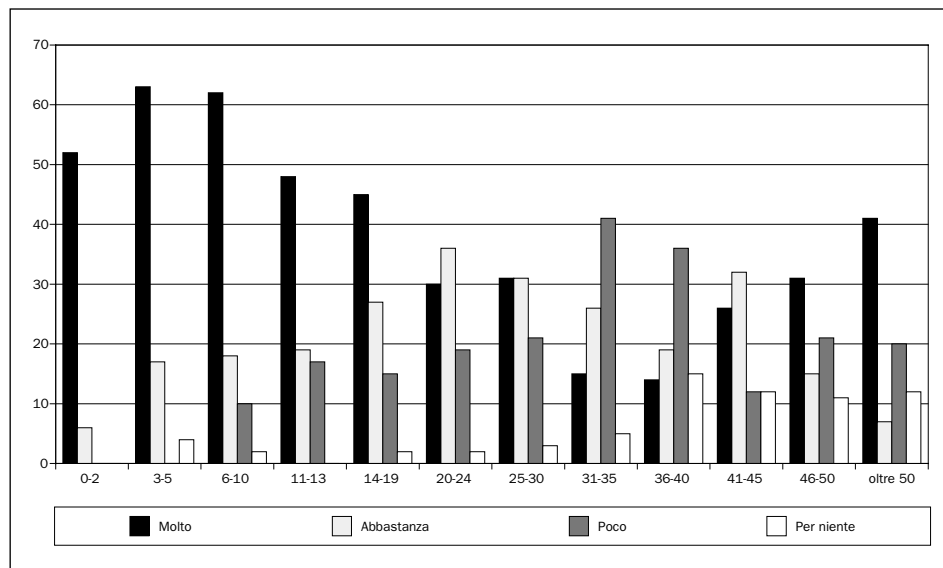
Figura 3.37 - Persone con SD per tempo trascorso con i genitori durante la settimana e per classi di età


Una quota consistente degli intervistati, inoltre, dichiara di passare ‘molto’ e ‘abbastanza’ tempo con i propri fratelli o sorelle (rispettivamente il 37,9% e il 22,8%).

Tabella 3.88 - Persone con SD per tempo trascorso con i fratelli o sorelle e per sesso

<i>Tempo trascorso con i fratelli o le sorelle</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	35,6	39,5	37,4
Abbastanza	21,3	24,6	22,8
Poco	24,3	18,4	21,6
Per niente	7,1	6,6	6,9
Non so	0,4	-	0,2
n.r.	11,2	11,0	11,1
Totale	100,0	100,0	100,0

La compagnia dei fratelli e delle sorelle risulta più assidua per le femmine e per i bambini di 3-5 anni (65,2%) e di 6-10 anni (63,9%).

Figura 3.38 - Persone con SD per tempo trascorso durante la settimana con i fratelli e le sorelle e per classi di età


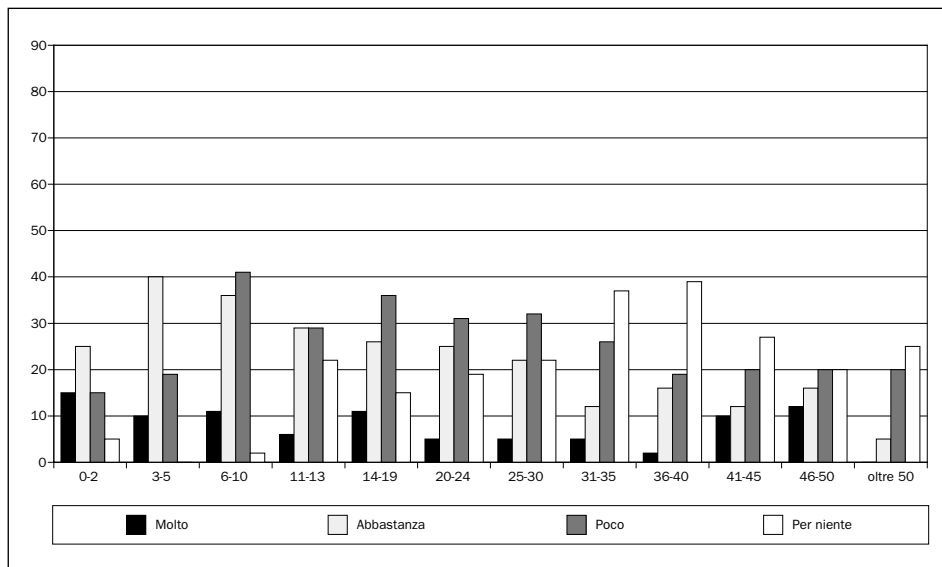
Oltre agli eventuali genitori e fratelli, le persone con SD possono far riferimento ad altre figure parentali. Dai dati però risulta che soltanto il 10,6% degli intervistati trascorre ‘molto’ tempo con altri parenti, mentre la maggior parte di essi afferma di stare ‘poco’ in loro compagnia o addirittura ‘per niente’ (rispettivamente il 28,2% e il 22,6%).

Tabella 3.89 - Persone con SD per tempo trascorso con altri parenti e per sesso

<i>Tempo trascorso con altri parenti</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	9,6	11,9	10,6
Abbastanza	18,1	27,1	22,2
Poco	28,0	28,4	28,2
Per niente	25,9	18,6	22,6
Non so	1,1	0,4	0,8
n.r.	17,4	13,6	15,6
Totale	100	100	100,0

Al crescere dell'età decrescono sensibilmente le percentuali di coloro che dichiarano di trascorrere molto tempo insieme ai parenti che non siano genitori e fratelli. Infine, gli uomini più delle donne manifestano di non stare insieme ai parenti durante la settimana.

Figura 3.39 - Persone con SD per tempo trascorso durante la settimana con altri parenti e per classi di età

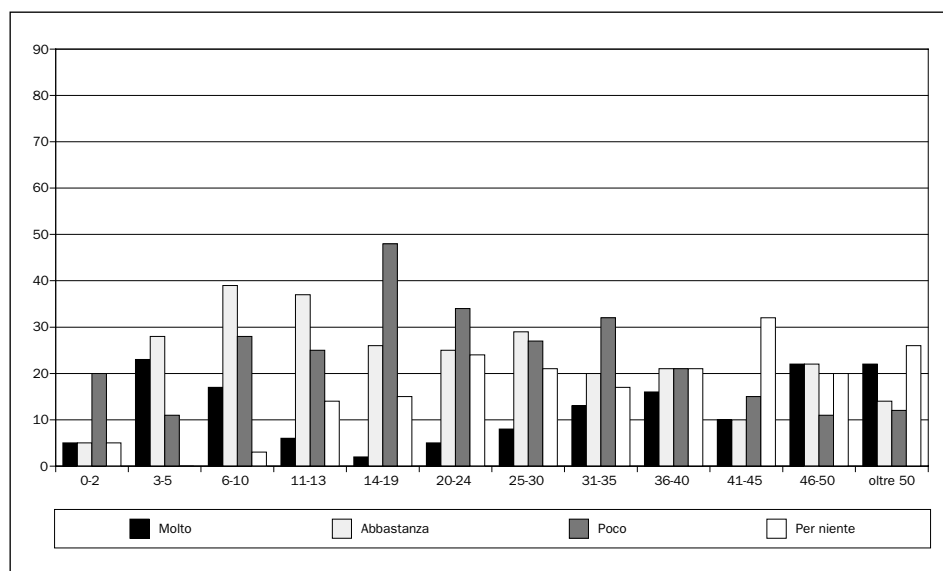


Insieme alla rete di parentela anche quella amicale svolge un ruolo fondamentale nella vita di ciascun individuo. Il 37,9% del collettivo in esame ha amici con cui passare 'molto' o 'abbastanza' tempo durante la settimana (rispettivamente il 13,2% e il 24,8%) e tra questi gli uomini fanno maggior affidamento sugli amici rispetto alle donne (il 40,4% contro il 37,9%).

Tabella 3.90 - Persone con SD per tempo trascorso con gli amici e per sesso

<i>Tempo trascorso con gli amici</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	14,9	11,1	13,2
Abbastanza	25,5	23,8	24,8
Poco	27,7	26,4	27,1
Per niente	17,0	21,3	19,0
Non so	0,7	1,3	1,0
n.r.	14,2	16,2	15,1
Totale	100	100	100,0

Il 19% degli intervistati, invece, ha risposto di non trascorrere mai il proprio tempo in compagnia di amici e la quota sale tra la popolazione di oltre 20 anni, soprattutto tra i 41-45enni (34,3%) e ultracinquantenni (27,5%).

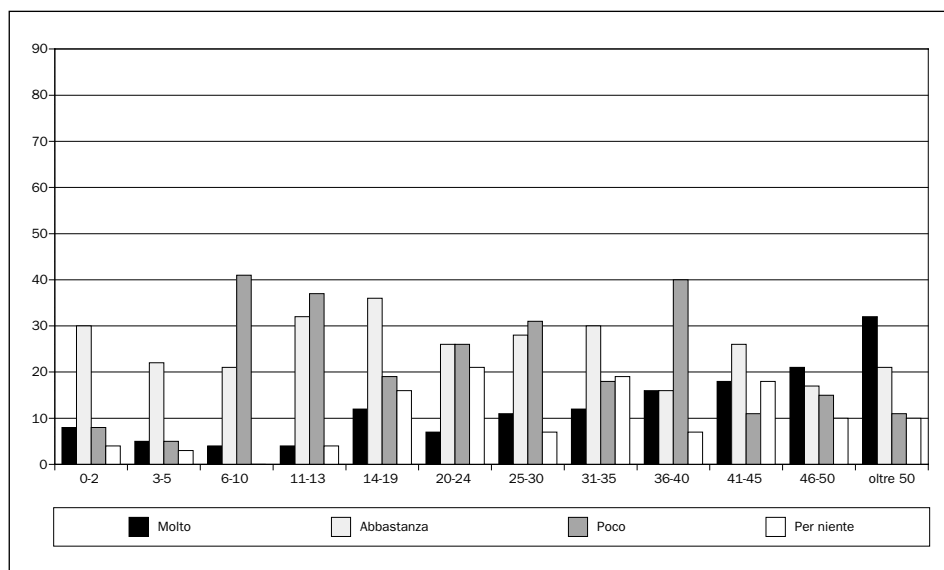
Figura 3.40 - Persone con SD per tempo trascorso durante la settimana con gli amici e per classi di età


Abbastanza numerosi risultano essere anche gli individui che durante la settimana passano ‘molto’ e ‘abbastanza’ tempo in compagnia di altre persone (rispettivamente il 15,8% e il 27,8%); di questi, i più numerosi sono gli ultracinquantenni (58,8%) e i ragazzi di 14-19 anni (51,6%).

Tabella 3.91 - Persone con SD per tempo trascorso con le altre persone e per sesso

<i>Tempo trascorso con altre persone</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	18,1	13,1	15,8
Abbastanza	26,2	29,7	27,8
Poco	23,8	25,4	24,5
Per niente	12,8	13,1	12,9
Non so	2,1	0,8	1,5
n.r.	17,0	17,8	17,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Figura 3.41 - Persone con SD per tempo trascorso durante la settimana con altre persone e per classi di età



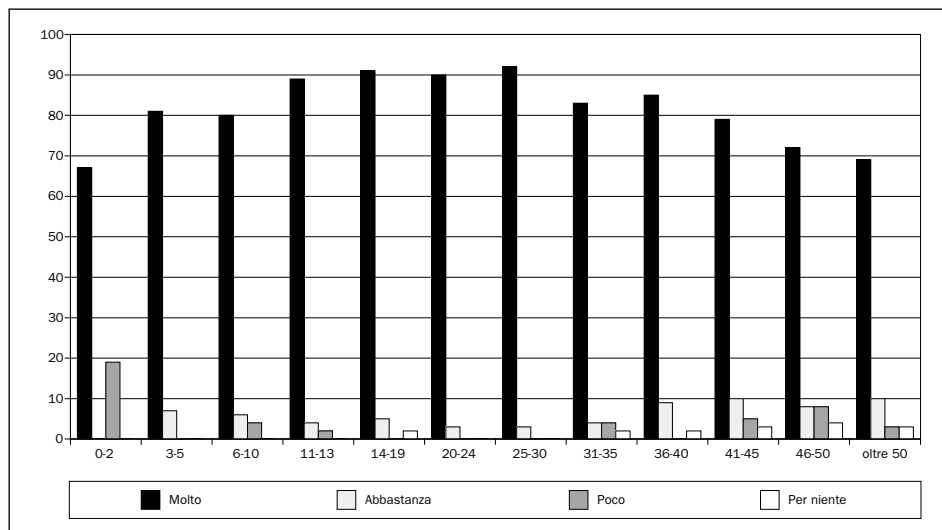
Se si considerano i soggetti che prestano aiuto nella rete di solidarietà, emerge che la famiglia continua ad avere il ruolo primario nel sostegno alle persone con SD, offrendo 'molto' supporto alla maggior parte degli intervistati (83,6%). Per entrambi i sessi l'aiuto delle famiglie è molto consistente, sebbene le donne che dichiarano di ricevere molto sostegno dalle famiglie siano più numerose degli uomini (l'89,8% contro il 78,4%).

Tabella 3.92 - Persone con SD per sostegno ricevuto dalla famiglia e per sesso

Sostegno da famiglia	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
Molto	78,4	89,8	83,6
Abbastanza	9,2	5,1	7,4
Poco	3,5	2,1	2,9
Per niente	2,8	-	1,5
n.r.	6,0	3,0	4,6
Totale	100,0	100,0	100,0

I beneficiari del sostegno aumentano al crescere dell'età degli stessi, fino ad arrivare intorno ai 30 anni; successivamente la quota di coloro che dichiarano di ricevere 'molto' sostegno dalla famiglia diminuisce.

Figura 3.42 - Persone con SD per sostegno ricevuto dalla famiglia e per classi di età



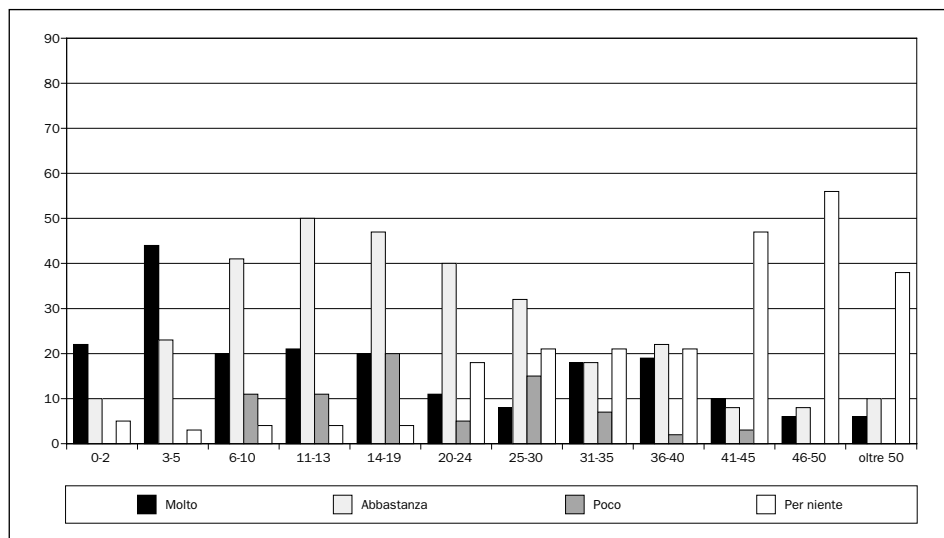
Molto più contenuto il supporto ricevuto da colleghi di lavoro o compagni di scuola, che sostengono il 45,5% degli intervistati, ma di questi soltanto il 17,1% dichiara di ricevere ‘molto’ aiuto da queste persone.

Tabella 3.93 - Persone con SD per sostegno ricevuto da colleghi e per sesso

<i>Sostegno da colleghi di scuola o lavoro</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	17,8	16,2	17,1
Abbastanza	28,1	28,1	28,1
Poco	7,8	8,5	8,1
Per niente	22,4	23,4	22,9
Non so	1,1	2,6	1,7
n.r.	22,8	21,3	22,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Le persone maggiormente sostenute dai compagni di scuola sono i bambini di 3-5 anni (45,8%) e di 11-13 anni (23,1%), mentre, in relazione al genere, non si riscontrano differenze rilevanti.

Figura 3.43 - Persone con SD per sostegno ricevuto da colleghi di scuola o di lavoro e per classi di età



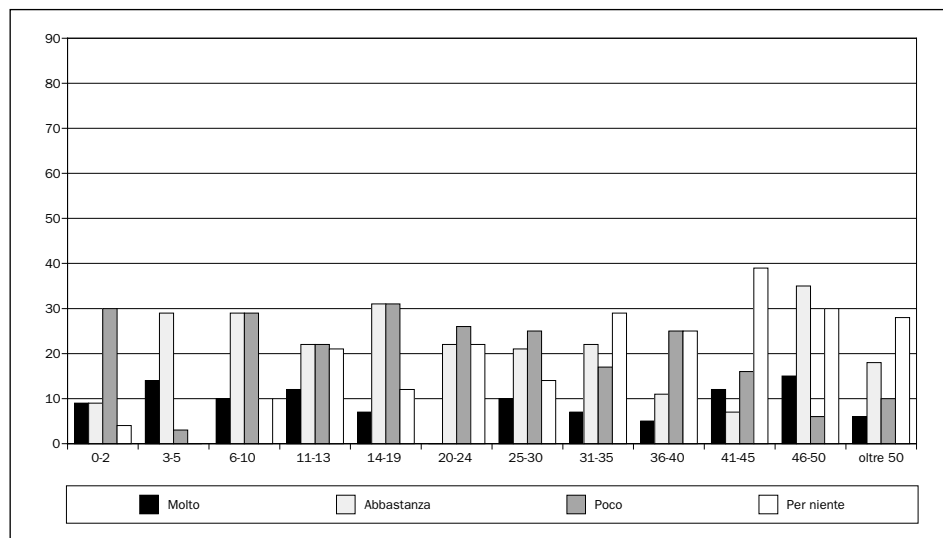
A contare sul sostegno degli amici invece è una quota ridotta di persone (33,4%) e di questi solo il 9,8% di persone dichiara di ricevere molto aiuto dalla rete amicale, con lievi differenze di genere a favore delle donne (l'11,4% contro l'8,5% degli uomini).

Tabella 3.94 - Persone con SD per sostegno ricevuto da amici e per sesso

Sostegno da amici	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
Molto	8,5	11,4	9,8
Abbastanza	25,2	21,6	23,6
Poco	21,6	22,9	22,2
Per niente	22,0	22,0	22,0
Non so	0,4	1,3	0,8
n.r.	22,3	20,8	21,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Cresce la percentuale di coloro che affermano di poter contare sugli amici tra i bambini di 3-5 anni (16,7%), tra i ragazzini di 11-13 anni (15,4%) e tra gli adulti di 46-50 anni (16,7%).

Figura 3.44 - Persone con SD per sostegno ricevuto da amici e per classi di età



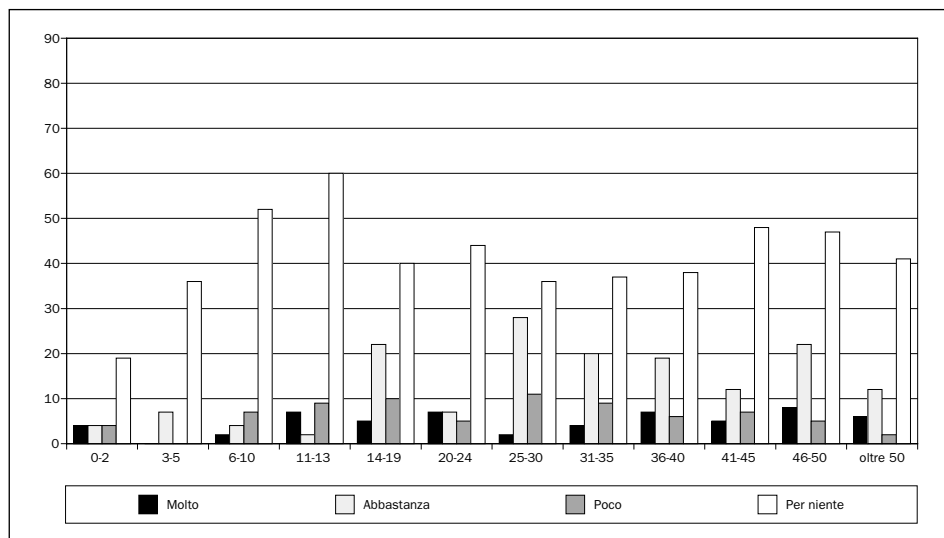
La rete di solidarietà rappresentata dai volontari raggiunge solo il 21,6% degli intervistati, mentre il 43,1% afferma di non ricevere alcun sostegno da questi gruppi.

Tabella 3.95 - Persone con SD per sostegno ricevuto da volontari e per sesso

<i>Sostegno da gruppi di volontari</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	6,0	6,4	6,2
Abbastanza	18,1	12,3	15,4
Poco	6,7	9,7	8,1
Per niente	41,5	44,9	43,1
Non so	1,1	3,4	2,1
n.r.	26,6	23,3	25,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Sono i bambini di 11-13 anni e quelli di 6-10 anni a ricevere meno il sostegno dei volontari, ma anche le persone adulte di 41-45 anni e di 46-50.

Figura 3.45 - Persone con SD per sostegno ricevuto da gruppi di volontari e per classi di età



Le organizzazioni e le varie associazioni che difendono i diritti delle persone Down risultano essere presenti nella vita del 32,4% intervistati, quando invece una quota consistente del collettivo in esame (36,3%) dichiara di non ricevere nessun sostegno. Le donne più degli uomini sembrano beneficiare di questo genere di supporto.

Tabella 3.96 - Persone con SD per sostegno ricevuto da organizzazioni e per sesso

<i>Sostegno da organizzazioni per persone con SD</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	14,9	14,8	14,9
Abbastanza	14,2	21,6	17,6
Poco	7,8	7,6	7,7
Per niente	38,7	33,5	36,3
Non so	1,8	2,5	2,1
n.r.	22,7	19,9	21,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Più ridotta è la quota di persone che ricevono sostegno dai servizi sociali (28,8%), mentre piuttosto numerosi sono gli individui che dichiarano di avere poco o addirittura nessun supporto dagli stessi (rispettivamente il 13,9% e il 37,8%). La quota di donne che dichiarano di ricevere ‘molto’ sostegno dai servizi sociali è più elevata di quella degli uomini (l’11,9% contro il 6,4%) e l’affidamento su tali servizi è abbastanza debole in tutte le fasce di età.

Tabella 3.97 - Persone con SD per sostegno ricevuto dai servizi sociali e per sesso

<i>Sostegno dai servizi sociali</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	6,4	11,9	8,9
Abbastanza	22,3	16,9	19,9
Poco	12,8	15,3	13,9
Per niente	38,7	36,9	37,8
Non so	2,1	3,0	2,5
n.r.	17,7	16,1	17,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Il contributo di solidarietà della Pubblica Amministrazione risulta essere minimo e raggiunge il 12% della popolazione di riferimento, con differenze lievi a favore delle donne. L'assenza di un ruolo forte della Pubblica Amministrazione si percepisce tra tutti gli intervistati, ma sono i 40-45enni che dichiarano più di altri di non ricevere alcun sostegno dagli enti pubblici.

Tabella 3.98 - Persone con SD per sostegno ricevuto dalla Pubblica Amministrazione e per sesso

<i>Sostegno dalla Pubblica Amministrazione</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Molto	1,8	5,1	3,3
Abbastanza	7,8	9,7	8,7
Poco	10,3	11,4	10,8
Per niente	39,4	36,4	38,0
Non so	5,0	5,9	5,4
n.r.	35,8	31,4	33,8
Totale	100,0	100,0	100,0

Riepilogando, tra tutti coloro che fanno parte della rete di solidarietà e di sostegno, la famiglia detiene il ruolo primario, è infatti il soggetto che si distingue nettamente dagli altri.

Figura 3.46 - Soggetti che intervengono molto nel processo di sostegno alle persone con SD

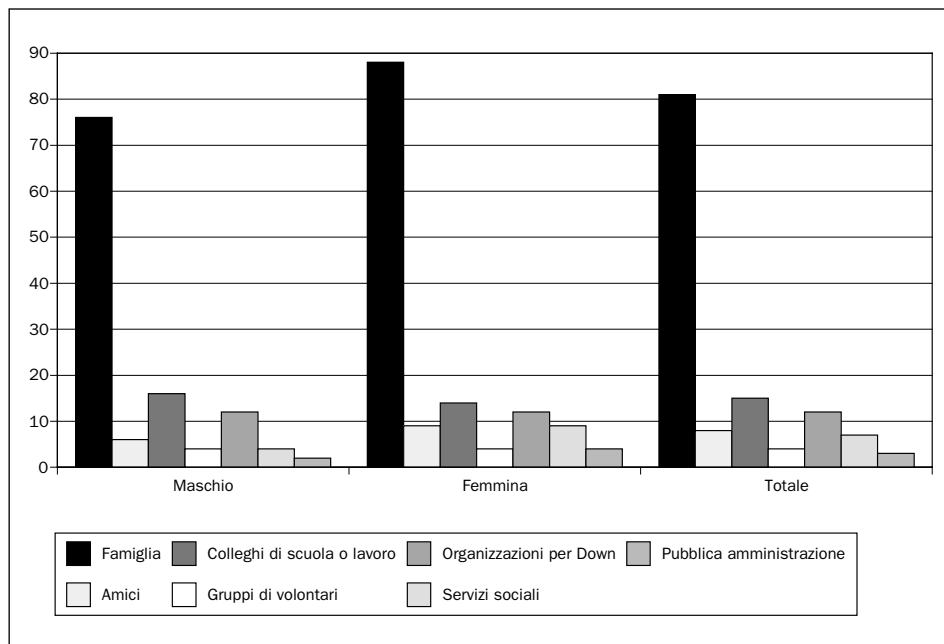
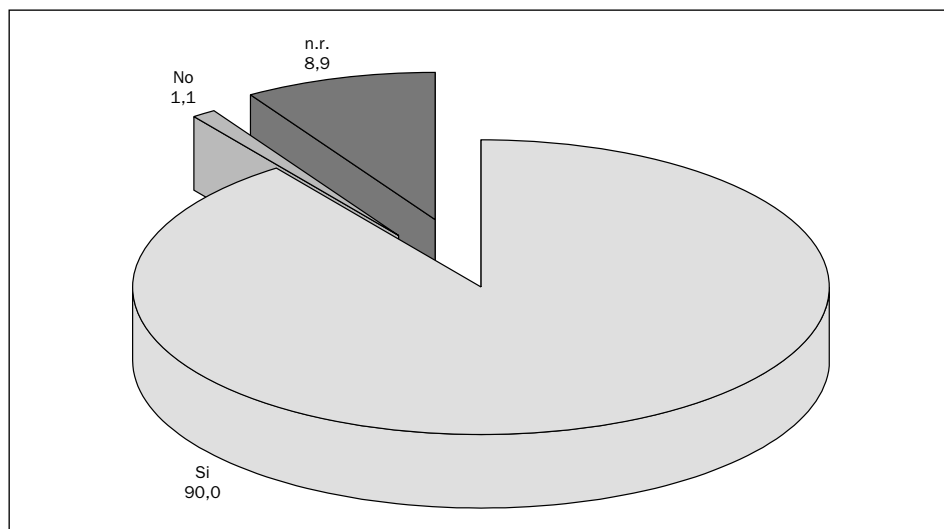


Figura 3.47 - Persone con SD per gradimento dell'iniziativa



I servizi sociali e la Pubblica Amministrazione hanno ancora un ruolo troppo marginale nel sostegno alle difficoltà delle persone con SD e delle loro famiglie. Una presenza più forte dei servizi pubblici è auspicata dalla maggior parte delle persone raggiunte, che esprimono vivo consenso all'iniziativa nella quasi totalità dei casi (90%), a volte annotando ai margini del questionario pensieri di speranza per una maggiore attenzione e partecipazione dell'amministrazione ai loro problemi quotidiani.

Naturalmente le elaborazioni fin qui presentate rappresentano solo alcune delle analisi possibili e, dunque, approfondimenti più mirati possono essere realizzati su richiesta di progetti specifici.

Nelle pagine successive verranno presentati i risultati di un'analisi realizzata tramite un approccio ai modelli di misurazione di Rasch, una delle tecniche possibili per esaminare ed utilizzare i dati dell'indagine in modo diverso.

CAPITOLO 4
LA DISABILITÀ NELLE ATTIVITÀ
QUOTIDIANE PER LE PERSONE
CON SINDROME DI DOWN
DEL COMUNE DI ROMA:
UN'IPOTESI PER LA
DEFINIZIONE DELLA GRAVITÀ
DELLA DISABILITÀ

Premessa

La disabilità è una condizione che limita l'interazione tra la persona e l'ambiente e rende quindi l'individuo meno autonomo nello svolgere le normali attività quotidiane e nel partecipare alla vita sociale. La disabilità è tuttavia un concetto in continuo cambiamento, che ha subito nel corso degli ultimi decenni trasformazioni amplissime e che ha visto un proprio adattamento a numerose discipline e ambiti.

Secondo la classificazione ICIDH del 1980 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) la disabilità viene intesa come "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano", mentre si definisce l'handicap come la "condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali". Tale classificazione negli anni ha mostrato una serie di limitazioni. In primo luogo era una classificazione che riguardava un gruppo di persone (i disabili), mentre la realtà è che la disabilità è un concetto dinamico e continuo; infatti ognuno può diventare più o meno disabile nel corso della vita e poi recuperare. Inoltre è difficile stabilire un livello oltre il quale una persona può considerarsi disabile. Un altro aspetto è quello legato ai fattori ambientali. Questi giocano un ruolo molto importante nel limitare o facilitare l'autonomia della persona e nell'ICIDH-1980 non sono considerati.

Negli anni '90, l'O.M.S. ha commissionato ad un gruppo di esperti di riformulare la classificazione tenendo conto di questi concetti. La nuova classificazione definisce lo stato di salute delle persone piuttosto che le limitazioni, dichiarando che l'individuo sano si identifica come individuo in stato di benessere psicofisico ribaltando, di fatto, la concezione di stato di salute. Viene inoltre introdotta una classificazione dei fattori ambientali che la influenzano e la caratterizzano. Il concetto di disabilità, pertanto, cambia e, secondo la nuova classificazione (approvata da quasi tutte le nazioni afferenti all'ONU), diventa un termine ombrello che identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione sociale. Il termine handicap viene abolito per lasciare posto al concetto di restrizione della partecipazione sociale.⁵⁸

⁵⁸ <http://www.disabilitaincife.it/>

La disabilità diventa dunque un concetto multiforme, esprimibile sotto differenti luci e aspetti; le varie forme di disabilità si muovono dalla disabilità nelle funzioni corporee (mentali, sensoriali, del sistema cardiovascolare, cutanee, riproduttive, ecc.), di carattere prettamente fisico, alla disabilità nelle attività e nella partecipazione sociale (apprendimento e applicazione della conoscenza, comunicazione, mobilità, vita domestica, principali aree della vita, ecc.), di carattere prettamente sociale.⁵⁹

All'interno di questa ricerca è risultato interessante valutare soprattutto quest'ultimo aspetto, ovvero l'abilità (meglio intesa come capacità) delle persone con SD nello svolgere attività di carattere quotidiano e, quindi, nell'essere autonomi ed autosufficienti rispetto alla vita di tutti i giorni. Per fare ciò, si è utilizzata una batteria di domande, modello "scala di Likert", tesa a rilevare il livello di difficoltà (da nessuna difficoltà a difficoltà completa) dei soggetti nello svolgere dodici attività quotidiane; tale scala ha consentito di costruire un indice sintetico di abilità, di fondamentale importanza ai fini conoscitivi e valutativi per la popolazione oggetto di studio.

La metodologia utilizzata si rifà alle tecniche di misurazione di Rasch; con il termine "modelli di Rasch" si intende un insieme di tecniche rivolte all'ottenimento di misure sintetiche, oggettive e lineari a partire da osservazioni stocastiche di risposte categoriali. I modelli di Rasch si distinguono, all'interno delle scienze sociali, come l'unico strumento accessibile per la costruzione di scale oggettive; esso è in grado di trasformare dati grezzi in scale astratte e con intervalli equidistanti (*equal interval measure*).

4.1 La misurazione di fenomeni sociali complessi

La ricerca sociale, a partire dai primi decenni del '900, ha messo a punto e sviluppato procedure per "misurare" l'uomo e la società. La non diretta osservabilità di un concetto complesso e la sua molteplicità intrinseca hanno da sempre fatto emergere la necessità di individuare modelli di misurazione in grado di tradurre set di domande (*item*) qualitative in una, o più, variabili latenti, che godessero del requisito fondamentale di cardinalità ed oggettività.

La tecnica delle scale serve per realizzare, in maniera più sistematica e formale, la ricerca di concetti complessi non facilmente individuabili. Tale tecnica consente di sostituire il concetto generale con un insieme coerente ed organico di indicatori,

⁵⁹ <http://www.asphi.it>

mettendo anche a punto criteri intersoggettivi per controllare la effettiva sovrapposizione tra indicatori e concetto e la completezza della procedura. Per scala si intende, dunque, “un insieme coerente di elementi (*item*) che sono considerati indicatori di un concetto più generale”. Nel campo della sociologia e della psicologia sociale, l'applicazione più frequente della tecnica delle scale è rappresentata dalla cosiddetta misura degli atteggiamenti, dove l'unità di analisi è l'individuo, il concetto generale è un atteggiamento e i concetti specifici sono delle opinioni.

Per “atteggiamento” si intende “quell'insieme di tendenze e sentimenti, pregiudizi e nozioni preconcepite, idee, timori, apprensioni e convinzioni di una persona nei confronti di un particolare argomento”; mentre con “opinione” ci si riferisce “all'espressione verbale dell'atteggiamento”.⁶⁰ L'atteggiamento è dunque una credenza di fondo non rilevabile, mentre l'opinione è uno dei modi con cui essa emerge alla superficie, ne è cioè un'espressione empiricamente rilevabile.

La procedura che rileva gli atteggiamenti consiste nel sottoporre ai soggetti studiati una serie di affermazioni concernenti l'oggetto studiato, chiedendo di esprimere la loro opinione in proposito; combinando opportunamente le risposte, si perviene ad un punteggio individuale che stima la posizione di ogni soggetto sull'atteggiamento in questione.

L'obiettivo finale della tecnica delle scale è proprio quello di rappresentare le dimensioni sottostanti lungo un *continuum*, conducendo quindi a punteggi cardinali in grado di esprimere le proprietà analizzate. L'analisi della capacità inferenziale della batteria di domande e del potere esplicativo della stessa nel sintetizzare la dimensione latente è stata effettuata tramite l'approccio ai modelli di misurazione di Rasch, ad oggi una tecnica largamente riconosciuta all'interno della ricerca sociale, in particolare per la valutazione delle tematiche psico-attitudinali e socio-sanitarie. Tali modelli si rifanno alla *Item Response Theory* (I.R.T.) ed hanno segnato un radicale cambiamento nell'analisi delle scale di misurazione rispetto alla teoria tradizionale, legata al “conteggio” dei punteggi grezzi assegnati a ciascun *item*.⁶¹ I modelli di Rasch sviluppano la teoria alla base delle analisi su *item*, investigandone le coerenze interne, la pluridimensionalità e le relazioni instaurabili tra *item* e individuo (esprese in termini di abilità nell'affrontare degli “ostacoli” o nell'accettare determinati modelli o affermazioni). Tali modelli consentono, tramite opportune trasformate logaritmiche, di esprimere la misura della dimensione latente lungo una scala ad intervalli equivalenti, definendo cioè una nuova scala di misurazione, ottenuta in termini di punteggi logit come differenza tra abilità individuali e difficoltà dell'*item*.

⁶⁰ CORBETTA P., Metodologia e tecniche della ricerca sociale, Bologna, Il Mulino, 1999

⁶¹ BAKER F.B., (1996). *The basics of item response theory*, Bk&lbn Dsk edition

4.2 La batteria di domande: analisi preventiva

La scala in esame si presenta come una scala di Likert a cinque etichette verbali; tale scala ha lo scopo di rilevare il grado di difficoltà dei soggetti nello svolgere alcune attività quotidiane. I livelli che caratterizzano le varie attività sono oggettivamente diversi: si passa da attività di tipo “primario”, quali bere e mangiare, ad attività più onerose, quali l’uso dei mezzi di trasporto, cucinare e svolgere un lavoro fuori casa. Per ciascun *item*, l’intervistato è chiamato a fornire una risposta lungo la scala di difficoltà proposta (nessuna difficoltà, lieve difficoltà, media difficoltà, grave difficoltà, completa difficoltà); in caso di incapacità a rispondere da parte dell’intervistato o di incoerenza della domanda rispetto al soggetto di indagine, è prevista la modalità “Non so”.

Figura 4.1 - La batteria di domande

<i>Con quali difficoltà svolge le seguenti attività</i>	<i>Nessuna difficoltà</i>	<i>Lieve difficoltà</i>	<i>Media difficoltà</i>	<i>Grave difficoltà</i>	<i>Completa difficoltà</i>	<i>Non so</i>
1. Avere cura della propria persona (igiene quotidiana)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Usare autonomamente i servizi igienici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Gestire il ciclo mestruale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vestirsi da solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Svestirsi da solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mangiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Bere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Spostarsi da solo nelle vicinanze dell’abitazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Usare autonomamente i mezzi di trasporto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Preparare semplici pasti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Svolgere attività domestiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Svolgere attività lavorative fuori casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Per la costruzione dell'indice di abilità si è stabilito di analizzare congiuntamente dieci dei dodici *item* inseriti nella batteria di domande; la scelta di escludere i due item “gestione del ciclo mestruale” e “svolgere attività lavorative fuori casa” è dipesa dal fatto che il numero troppo elevato di risposte mancanti o non date avrebbe influenzato negativamente il risultato finale dell'analisi. Inoltre, dal momento che le attività indagate richiedono un grado di maturità sufficientemente elevato, si è stabilito di costruire l'indice di abilità in corrispondenza dei soli maggiorenni. Il numero di individui che rientrano nella costruzione dell'indicatore sintetico è dunque pari a 304.

L'analisi preventiva ha anzitutto richiesto l'assegnazione di un valore alle etichette verbali, associando cioè punteggio 1 alla modalità “Nessuna difficoltà” fino al punteggio 5 per la modalità “Completa difficoltà”. Si ricorda che l'obiettivo dell'analisi di Rasch è quello di passare da variabili discrete (a parziale autonomia semantica) ad un indice quantitativo continuo. Il data set, così ottenuto, è riconducibile ad un modello di Rasch *rating scale*, costituito cioè da variabili politomiche le cui soglie di passaggio tra modalità sono uguali su tutti gli *item*. A partire dalle dieci domande, l'analisi dell'affidabilità dimostra un grado di coerenza interna della scala molto elevato, con un Alpha di Cronbach pari a 0,916; questo risultato dimostra come la scala misuri perfettamente la dimensione latente di nostro interesse e supporta l'approccio all'analisi tramite i modelli di misurazione di Rasch.

Tabella 4.1 - Analisi dell'affidabilità

<i>Item</i>	<i>Alpha di Cronbach se l'item venisse eliminato</i>
Igiene quotidiana	0,900
Uso autonomo servizi igienici	0,903
Vestirsi da solo	0,899
Svestirsi da solo	0,902
Mangiare	0,910
Bere	0,913
Spostarsi autonomamente	0,913
Usare autonomamente i mezzi di trasporto	0,914
Preparare pasti semplici	0,912
Svolgere attività domestiche	0,906
Alpha di Cronbach Totale	0,916

4.3 La costruzione dell'indice di abilità nelle attività quotidiane

L'analisi del modello *rating scale* è stata effettuata tramite il software *WIN-STEPS*; il modello a dieci *item* raggiunge la convergenza alla 25° iterazione, ottenuta secondo l'approccio iterativo JMLE (*Joint Maximum Likelihood Estimation*) e sulla base della procedura di stima PROX (*Normal Approximation Estimation*)⁶². Il punteggio massimo residuo si attesta a 0,46. I residui standardizzati si distribuiscono come una normale, con media nulla e varianza unitaria (vedi Appendice); tale metodo assume che i dati di partenza siano completi e che sia gli *item* che gli individui si distribuiscono in modo normale.

Le misure di *fit* servono per valutare la bontà di adattamento del modello rispetto a quello teorico. Queste sono espresse in termini di *infit* e *outfit*, calcolate come rapporto tra varianza residua osservata e varianza residua attesa; ciò che le differenzia è l'inserimento o meno dei valori non predicibili (cioè con punteggi non considerabili a priori dal modello teorico) nel calcolo della varianza. La lettura congiunta delle misure di *fit* sulle due entità cardine del modello di Rasch (*item* e *individui*) fornisce la bontà della stima del modello e determina la possibilità di proseguire con l'analisi.

A livello interpretativo, è necessario prendere visione dei valori medi quadratici (MNSQ) e dei residui standardizzati (ZSTD). I primi hanno un valore atteso pari a 1, basato sul rapporto tra varianza residua osservata e varianza residua attesa; valori superiori all'unità indicano rumore, valori inferiori indicano una carenza di adattamento stocastico al modello di Rasch. Secondo un approccio *restrittivo*, si prevede che i valori MNSQ rientrino nell'intervallo 0,8 e 1,2 e che i residui standardizzati siano compresi tra -2 e +2.⁶³

Tabella 4.2 - Statistiche di fit del modello rating scale

	N.	INFIT		OUTFIT	
		MSNQ	ZSTD	MSNQ	ZSTD
Persone	304	0,98	-0,1	0,99	0,1
Item	10	0,95	-0,4	1,08	0,4

⁶² SMITH E. V., SMITH R. M., *Introduction to Rasch Measurement: Theory, Models and Applications*, JAM Press, Maple Grove, USA, 2004

⁶³ DEL GIUDICE M., Dispense "Analisi e validazione di un test con il modello di Rasch", 2003, http://www.psych.unito.it/csc/pers/delgiudice/pdf/promemoria_rasch.pdf

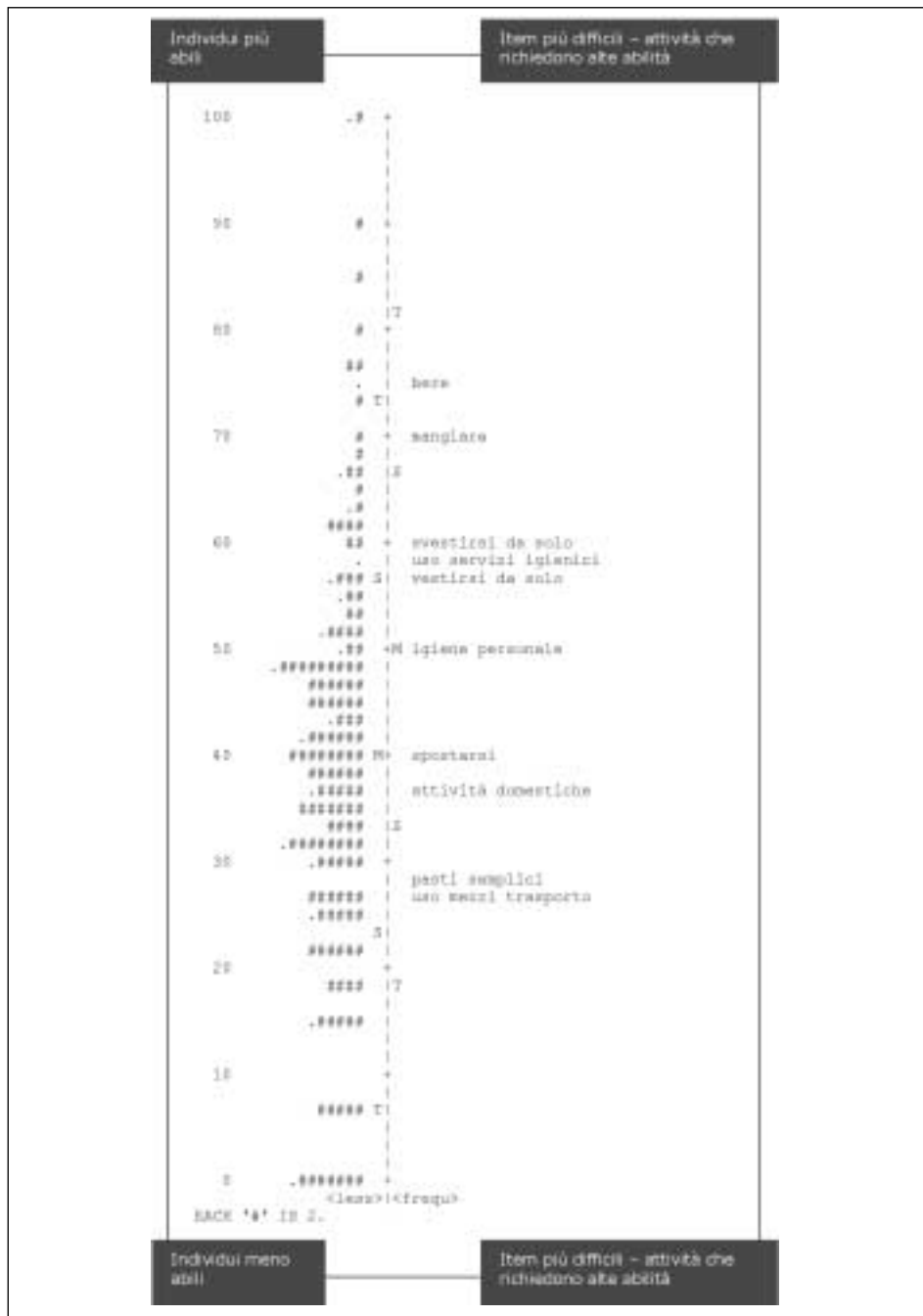
Sulla base di queste valutazioni, i risultati ottenuti sul modello a dieci item dimostrano come il modello empirico si adatti molto bene a quello teorico, con valori medi eccellenti, cioè molto prossimi all'unità; tali risultati sono perfettamente in linea con l'approccio restrittivo, a dimostrazione del fatto che la scala è ben costruita e che è possibile ottenere un buon indicatore. I valori medi quadratici sono infatti molto vicini all'unità (MSNQ INFIT e OUTFIT pari a 0,98 e 0,99 rispettivamente per gli individui, 0,95 e 1,08 per gli item), mentre i valori standardizzati tendono allo zero (ZSTD INFIT e OUTFIT si attestano a -0,1 e 0,1 per le persone e -0,4 e 0,4 per gli item). I valori sull'affidabilità (reliability) dell'indice sono in egual misura molto buoni e confermano il risultato positivo dell'analisi tramite l'Alpha di Cronbach; l'affidabilità, distinta tra le due entità base dei modelli di misurazione di Rasch, si attesta a 0,9 per le persone e a 1,0 per gli item (dati in Appendice).

La costruzione dell'indice sintetico di abilità ha come scopo principale quello di assegnare una misura di abilità (espressa come "punteggio logit") a ciascun individuo inserito nel modello. Sulla base delle stime effettuate tramite l'analisi di Rasch, i valori attribuiti alle persone con SD si distribuiscono lungo una scala molto estesa, con punteggio minimo pari a -4,31 e punteggio massimo pari a 100,67.

Per facilitare la comprensione dell'indice, è bene considerare la distribuzione congiunta delle due entità base dei modelli di misurazione di Rasch: gli item e i soggetti. La mappa item-individui è una rappresentazione grafica molto utile dal punto di vista interpretativo in quanto mostra su una scala da 0 a 100 sia il grado di difficoltà di ciascun item (a destra) sia il livello di abilità dei soggetti (a sinistra). Partendo dall'assunto del modello che pone pari a 0 logit la difficoltà media degli item, la calibrazione del peso di ciascuno consente di definire quali siano quelli più "difficili" all'interno della dimensione latente; allo stesso modo, i soggetti con i punteggi logit più elevati corrispondono a coloro che hanno una maggiore abilità nello svolgere attività quotidiane. Dalla valutazione degli item, la vasta distribuzione lungo l'asse fa sì che i dieci item occupino circa il 60% della scala di abilità. Ciò significa che l'indice sintetico è ben rappresentato rispetto ad attività quotidiane che richiedono abilità eterogenee e differenti. Si riscontra una netta separazione tra le attività definibili più "facili" quali "bere" e "mangiare" (posizionati oltre il 70% della scala di abilità), seguite da "svestirsi da solo", "uso servizi igienici" e "vestirsi da solo" (al 60% della scala) e quelle più "difficili", tra cui le più ostiche sono rappresentate dagli item "preparazione di pasti semplici" e "utilizzo di mezzi di trasporto".

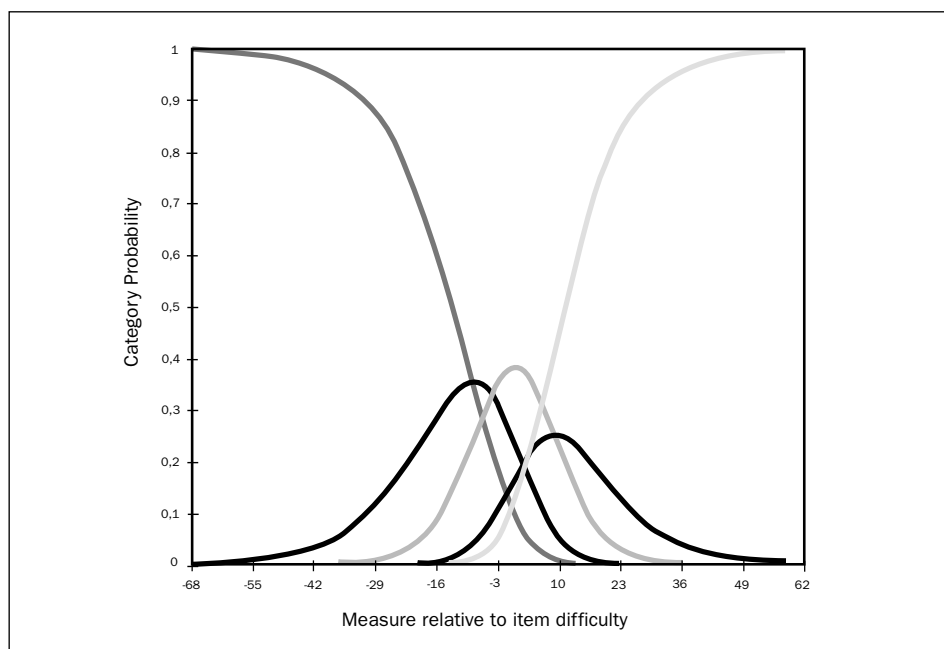
La distribuzione dei punteggi logit assegnati agli individui assume un anda-

Figura 4.2 - Mappa individui-item



mento normale. Se si considerano le frequenze di distribuzione (ogni # indica la presenza di due persone) emerge una elevata concentrazione delle persone con SD attorno alle fasce centrali dell'indice di abilità; purtroppo si riscontra un evidente innalzamento della curva sulla coda inferiore; in corrispondenza di questa si rilevano i valori più prossimi allo zero, ovvero quelli che riflettono i più bassi livelli di abilità. L'asimmetria che si viene a creare può essere attribuibile al fatto che, in generale, le attività quotidiane indagate risultano "difficili" per la popolazione di riferimento. Ne emerge quindi una condizione di "svantaggio" delle persone con SD rispetto ad una serie di attività quotidiane che, al contrario, sono equamente distribuite lungo l'asse della difficoltà richiesta.

Figura 4.3 - Curve di probabilità di risposta delle categorie



La valutazione delle categorie di risposta per singolo *item* evidenzia una forte tendenza da parte dei rispondenti a posizionarsi nelle categorie più estreme. In generale rispetto alla difficoltà dei singoli *item*, le categorie estreme ("Nessuna difficoltà" e "Completa difficoltà") dimostrano un potenziale esplicativo molto più elevato rispetto alle modalità di risposta intermedie. Le curve di probabilità delle categorie, stimate nel modello *rating scale* di Rasch, sono sovra-rappresentate dalla prima e dall'ultima modalità, mentre le categorie centrali non riporta-

no in nessun caso punti super-modali (cioè con probabilità superiore a 0,5); solamente nel caso della terza categoria di risposta (media difficoltà) si rileva un punto modale non “scavalcato” da altre curve. I risultati indurrebbero a consigliare, per le ricerche future, l’esclusione della seconda (lieve difficoltà) e quarta categoria (grave difficoltà), portandole quindi a collapsare sulla modalità centrale. In tal modo si giungerebbe ad una migliore rappresentazione della difficoltà degli item.

4.4 Alcune considerazioni

L’indice di abilità nello svolgimento di attività quotidiane, come già detto, si propone come una misura continua, variabile tra -4,31 e 100,67. Il fatto di poter lavorare su una variabile continua ci consente di costruire una classificazione dei livelli di abilità. Sulla base dei risultati forniti dalle analisi di Rasch, si stabilisce di riassumere l’abilità degli individui in tre livelli; dal momento che le differenze tra individui sono frutto di una distanza metrica, tale suddivisione avviene suddividendo la scala in parti uguali. Per poter utilizzare la variabile quantitativa nelle analisi che seguono si è resa necessaria una trasformazione in classi ordinali; le classi sono state ottenute dividendo i casi in tre gruppi. Agli individui con indice di abilità oltre i 2/3 della scala viene dunque assegnata un’etichetta di “Elevata abilità”, a seguire vengono definiti gli individui con “Media abilità”, infine coloro che presentano una “Scarsa abilità”. La distribuzione di frequenza denuncia, secondo quanto già dimostrato nella mappa item-individui, un sovradimensionamento della seconda (61,5% della popolazione) e della terza categoria (29,6%), a discapito di quella con il grado di abilità più elevato (8,9%). Ciò denota un determinato grado di “sofferenza” della popolazione in esame nei confronti delle attività quotidiane indagate.

Tabella 4.3 - Indice di abilità

<i>Indice di abilità</i>	<i>Frequenze assolute</i>	<i>Frequenze percentuali</i>	<i>Frequenze percentuali cumulate</i>
Scarsa abilità	90	29,6%	29,6%
Media abilità	187	61,5%	91,1%
Elevata abilità	27	8,9%	100,0%
Totale	304	100,0	

Osservando la distribuzione doppia per le variabili indice di variabilità età⁶⁴ e si può notare che è soprattutto quest'ultima ad influenzare la misura di abilità.

Tabella 4.4 - Distribuzione doppia per le variabili età e indice di variabilità, con percentuali di riga

Indice di abilità	Età				Totale
	Età compresa tra 18 e 24 anni	Età compresa tra 25 e 34 anni	Età compresa tra 35 e 49 anni	Età compresa tra 50 e 64 anni	
Scarsa abilità	33,7%	44,2%	17,4%	4,7%	100,0%
Media abilità	18,8%	20,5%	42,0%	18,8%	100,0%
Elevata abilità	3,8%	7,7%	42,3%	46,2%	100,0%
Totale	21,9%	26,4%	34,7%	17,0%	100,0%

Dall'analisi si evidenzia come il 46,2 per cento degli intervistati per i quali si rileva elevata abilità abbiano una età compresa tra i 50 e i 64 anni. Percentuali più basse si rilevano per le altre classi di età, rispettivamente il 42,3 per cento per la classe compresa tra i 34 e i 49 anni, il 7,7 per cento per la classe compresa tra i 25 e i 35 anni e il 3,8 per cento per l'ultima classe. Tale risultati lascerebbero pensare quindi ad una dipendenza tra la misura dell'abilità e l'età: in corrispondenza di età maggiori aumenta la percentuale di persone con abilità elevata. Andamento opposto si rileva per l'abilità scarsa; per questa, infatti, si evidenziano alte percentuali nelle prime classi di età, che decrescono nelle classi di età maggiore. Per l'abilità media, le percentuali più basse si rilevano nella prima classe di età e nell'ultima. Tali evidenze lascerebbero supporre quindi che, con la crescita, l'esperienza, una formazione appropriata alla gestione delle attività, l'abitudine a svolgere delle operazioni, la possibilità di frequentare comunità dotate di personale professionalizzato potrebbero avere un'influenza sulla misura di abilità. Tali risultati sono peraltro già emersi nell'analisi descrittiva.

La dipendenza delle due variabili "età" e "indice di abilità" trova conferma anche nella significatività della statistica C2 (chi-quadrato) di Pearson che misura l'associazione tra due variabili categoriali. Si riporta di seguito il risultato del

⁶⁴ La variabile età è stata rilevata in maniera continua, per la costruzione della tabella di contingenza si è ritenuto opportuno trasformarla in quattro classi in maniera da conservare una distribuzione uniforme. Inoltre il totale dei rispondenti pari a 288 differisce dal totale generale 304 per via di 16 mancate risposte. La tabella di contingenza è stata quindi costruita selezionando solo i casi in cui veniva fornita la risposta alla domanda "Età". Si precisa inoltre che la popolazione in esame ha età compresa tra 18 e 64 anni

test per la verifica della significatività della associazione tra le variabili considerate.

Tabella 4.5 - Chi-quadrato – Età – Indice di abilità

	<i>Valore</i>	<i>df</i>	<i>Asymp. Sig. (2-sided)</i>
Chi-Quadrato di Pearson	57,8	6	0,0
Rapporto di verosimiglianza	59,4	6	0,0
Associazione lineare-lineare	45,3	1	0,0
N di casi validi	288,0		

Sia utilizzando la formula di Pearson che ricorrendo al metodo alternativo del Rapporto di verosimiglianza l'esito del test è altamente significativo, ovvero le due variabili non sono indipendenti. Si precisa che la dipendenza tra le due variabili "età" e "indice di abilità" trova conferma anche nella versione continua delle variabili in questione. Il coefficiente di correlazione⁶⁵ calcolato sull'interazione tra le due variabili risulta infatti significativo.

Tabella 4.6 - Correlazione – Età – Indice di abilità

		<i>Indice di abilità</i>	<i>Età</i>
Indice di abilità	Pearson Correlation	1,0	0,5
	Sig. (2-tailed)	.	0,0
	N	288	288
Età	Pearson Correlation	0,5	1,0
	Sig. (2-tailed)	0,0	.
	N	288	288

Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed)

I bambini con SD possono imparare, sia pure in misura che dipende dalla gravità della loro sintomatologia, ad effettuare le attività svolte normalmente dagli altri bambini, come parlare, costruire, giocare, praticare sport, anche se ciò

⁶⁵ Il coefficiente di correlazione per ranghi di Spearman è una misura dell'associazione fra due variabili misurate su scala almeno ordinale

richiede tempi di apprendimento più lunghi. Tali evidenze sono supportate dalla significatività dell'associazione tra le variabili "livello di istruzione"⁶⁶ e "indice di abilità".

Tabella 4.7 - Chi-quadrato – Livello di istruzione – Indice di abilità

	<i>Valore</i>	<i>df</i>	<i>Asymp. Sig. (2-sided)</i>
Chi-Quadrato di Pearson	81,9	4	0,0
Rapporto di verosimiglianza	92,8	4	0,0
Associazione lineare-lineare	78,6	1	0,0
N di casi validi	296		

Ancora una volta, sia utilizzando la formula di Pearson che usando il metodo alternativo del Rapporto di verosimiglianza l'esito de test è altamente significativo, ovvero le due variabili non sono indipendenti.

L'indice di abilità non presenta, invece, differenze di genere; infatti la tabella doppia con il sesso, di seguito riportata, non mette in evidenza delle dipendenze tra le due variabili:

Tabella 4.8 - Distribuzione doppia per le variabili sesso e indice di variabilità

<i>Indice di abilità</i>	<i>Sesso</i>		<i>Totale</i>
	<i>Maschio</i>	<i>Femmina</i>	
Scarsa abilità	45	45	90
Media abilità	99	88	187
Elevata abilità	12	15	27
Totale	156	148	304

La non dipendenza viene confermata dalla non significatività del test per la verifica della associazione tra le variabili considerate.

⁶⁶ Per calcolare l'associazione tra le variabili indice di abilità e livello di istruzione non sono stati considerate le risposte mancanti alla domanda relativa al livello di istruzione. Tale scelta giustifica la numerosità dei casi pari a 296

Tabella 4.9 - Chi-quadrato – Sesso – Indice di abilità

	<i>Valore</i>	<i>df</i>	<i>Asymp. Sig. (2-sided)</i>
Chi-Quadrato di Pearson	0,770(a)	2	0,68
Rapporto di verosimiglianza	0,771	2	0,68
Associazione lineare-lineare	0,017	1	0,895
N di casi validi	304		

All'indipendenza della variabile genere del rispondente si uniscono le variabili fisiche e la variabile "controlli di salute", intesa come presenza/assenza, che non sembrano avere influenza sull'abilità.

APPENDICE

```

***** WINSTEPS *****
-----
- RASCH ANALYSIS FOR TWO-FACET MODELS -
PERSON, ITEM & RESPONSE STRUCTURE MEASUREMENT AND FIT ANALYSIS
INQUIRE: WINSTEPS
PO BOX 011322, CHICAGO ILLINOIS 60681-1322
Tel. & FAX (312) 264-2352
www.winsteps.com

COPYRIGHT (C) JOHN MICHAEL LINACRE, 1991-2006
MAY 22, 2006 VERSION 3.61.*
    
```

CONVERGENCE TABLE

PROX ITERATION	ACTIVE COUNT			EXTREME 5 RANGE		MAX LOGIT CHANGE	
	persons	items	CATS	persons	items	MEASURES	STRUCTURE
1	304	10	5	6.81	1.93	-3.6636	-1.2305
2	286	10	5	8.25	2.65	-.9058	-1.4479
3	286	10	5	9.35	2.88	-.5904	-.3306
4	286	10	5	9.74	3.08	-.3009	-.1580

ITERATION	JMLE	MAX SCORE	MAX LOGIT	LEAST CONVERGED		CATEGORY STRUCTURE		
	RESIDUAL*	RESIDUAL*	CHANGE	person	item	RESIDUAL	CHANGE	
1		-22.41	-.6395	97	8*	1	16.60	-.0494
2		5.14	-.2231	21	7*	4	9.68	.0225
3		-3.83	-.0868	21	8*	4	6.92	.0172
4		-2.65	-.0480	11	8*	4	6.38	.0148
5		-2.25	-.0320	8	8*	4	5.71	.0130
6		2.16	.0264	156	2*	4	5.21	.0118
7		2.04	.0235	156	2*	4	4.77	.0107
8		1.90	.0212	156	2*	4	4.39	.0098
9		1.76	.0194	193	2*	4	4.03	.0090
10		1.63	.0177	193	2*	4	3.71	.0083
11		1.50	.0162	193	2*	4	3.41	.0076
12		1.38	.0149	193	2*	4	3.14	.0070
13		1.27	.0136	193	2*	4	2.88	.0064
14		1.17	.0125	193	2*	4	2.65	.0059
15		1.08	.0115	193	2*	4	2.43	.0054
16		.99	.0105	193	2*	4	2.23	.0050
17		.91	.0096	193	2*	4	2.05	.0046
18		.84	.0088	193	2*	4	1.88	.0042
19		.77	.0081	193	2*	4	1.73	.0038
20		.71	.0074	193	2*	4	1.58	.0035
21		.65	.0068	156	2*	4	1.45	.0032
22		.59	.0062	156	4*	4	1.33	.0030
23		.55	.0057	156	2*	4	1.22	.0027
24		.50	.0052	156	2*	4	1.12	.0025
25		.46	.0048	156	4*	4	1.03	.0023

Standardized Residuals N(0,1) Mean: -.02 S.D.: 1.02

Calculating Fit Statistics

persons		304 INPUT		304 MEASURED		INFIT		OUTFIT	
	SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INMSQ	ESTD	OMNSQ	ESTD	
MEAN	24	10	4	5.06	.98	-1.1	.98	.11	
S.D.	9		1	1.58	.95	1.3	1.40	1.0	
REAL RMSE	5.31	ADJ.SD	15.62	SEPARATION	2.94	person	RELIABILITY	.90	

items		10 INPUT		10 MEASURED		INFIT		OUTFIT	
	SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INMSQ	ESTD	OMNSQ	ESTD	
MEAN	693	286	5	.90	.95	-1.4	1.05	.31	
S.D.	267		1	.19	.30	2.4	.39	1.81	
REAL RMSE	.91	ADJ.SD	15.81	SEPARATION	17.28	item	RELIABILITY	1.00	

ANALISI DELLE CATEGORIE

SUMMARY OF CATEGORY STRUCTURE. Model="R"

CATEGORY	OBSERVED	OBSVD	SAMPLE	INFINIT	OUTFIT	STRUCTURE	CATEGORY			
LABEL	SCORE	COUNT	(AVG)	EXPECT	MNSQ	MNSQ	CALIBRATION			
1	1	1271	44	-27.75	-27.7	1.18	1.25	NONE	(-22.84)	1 nessuna
2	2	441	15	-11.90	-11.6	1.03	.97	-8.51	-8.50	2 lieve
3	3	372	13	-1.03	-1.12	.86	.86	-4.42	.71	3 media
4	4	215	8	8.82	7.95	.79	1.19	8.87	9.00	4 grave
5	5	561	20	20.36	20.64	1.13	1.16	4.05	(20.89)	5 completa

OBSERVED AVERAGE is mean of measures in category. It is not a parameter estimate.

CATEGORY	STRUCTURE	SCORE-TO-MEASURE	50% CUM.	COHERENCE	ESTIM					
LABEL	MEASURE	S.E.	AT CAT.	---ZONE---	PROBABILITY					
1	NONE		(-22.84)	-INF	-15.95	85%	78%		1 nessuna	
2	-8.51	.58	-8.50	-15.95	-3.47	-12.58	33%	43%	.99	2 lieve
3	-4.42	.66	.71	-3.47	4.66	-3.35	43%	36%	1.04	3 media
4	8.87	.73	9.00	4.66	15.14	5.24	26%	47%	1.01	4 grave
5	4.05	.75	(20.89)	15.14	+INF	11.01	83%	59%	.92	5 completa

M->C = Does Measure imply Category?

C->M = Does Category imply Measure?



ANALISI DEGLI ITEM

Item STATISTICS: MISFIT ORDER

ENTR	MEMBR	SCORE	COUNT	MEASURE	S.E.	DIFF	DIFF	DIFF	DIFF	DIFF	DIFF	ITEM
1	838	288	40,30	4811,87	6,01	1,60	3,71	1,72	39,2	47,61	-.00	spettacoli
9	3102	288	27,60	-7211,24	3,41	2,40	2,31	1,79	52,4	53,71	-.01	pasti semplici
8	3329	288	28,38	-7411,69	5,13	1,98	2,20	1,78	51,0	54,61	-.02	uso mezzi trasporto
10	904	288	27,20	8711,20	3,13	1,00	1,00	1,77	43,4	47,31	-.00	attività domestiche
2	512	288	28,38	-871,95	1,61	1,90	1,20	1,74	45,7	44,31	-.05	uso servizi igienici
1	852	288	48,47	-741,80	2,21	1,94	1,41	1,78	54,9	53,61	-.02	igiene personale
4	484	288	40,45	321,79	1,29	1,71	1,31	1,75	71,0	67,61	-.03	eventuali da solo
5	399	288	48,40	1,241,69	2,41	1,72	1,91	1,70	78,7	78,01	-.05	mangiare
3	348	288	35,92	851,62	4,11	1,69	2,01	1,79	71,5	61,21	-.03	vestirsi da solo
6	364	288	74,68	1,331,64	2,41	1,58	1,11	1,66	81,7	84,11	-.05	bare
MEAN	853,8	288,2	30,00	-861,95	1,41	1,05	1,31		61,8	61,21		
S.D.	287,8		15,64	-201,30	2,01	1,39	1,91		14,3	13,91		

Item CATEGORY/OPTION/DISTRACTOR FREQUENCIES: MISFIT ORDER

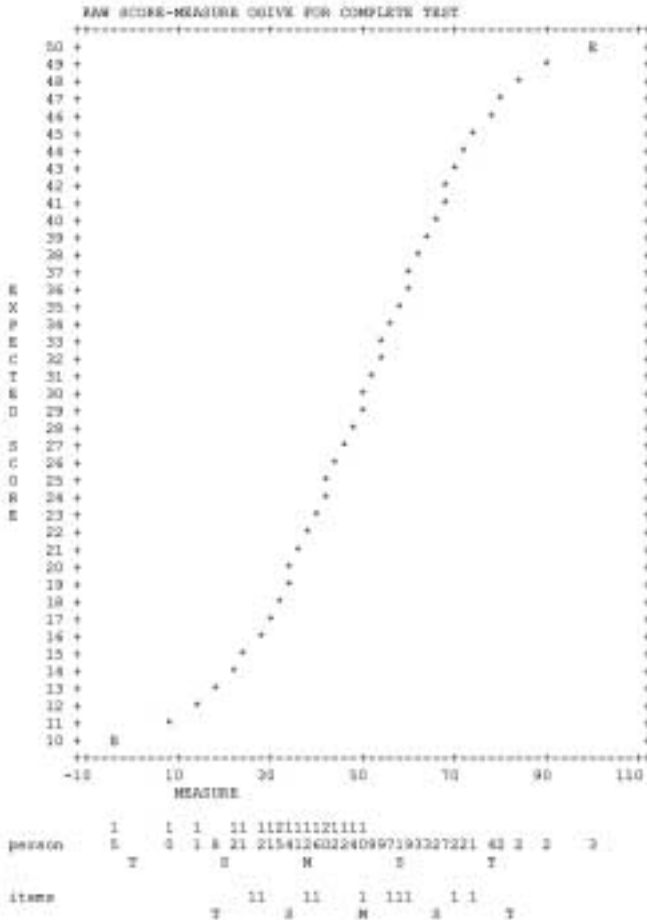
ENTR	DATA	SCORE	DATA	AVERAGE	S.E.	DIFF	DIFF	ITEM
MEMBR	CODE	VALUE	COUNT	MEASURE	MEAN	MISQ	COEF.	
1	A	1	110	36	22,32	1,39	1,1	spettacoli
2	2	34	11	34,02	1,97	1,8	-.04	2 lieve
3	3	42	14	42,63	1,40	2,0	-.04	3 media
4	4	28	9	48,96	2,11	1,1	-.17	4 grave
5	5	92	30	54,01	1,65	1,7	-.58	5 completa
1	B	1	33	11	18,17	2,90	2,4	pasti semplici
2	2	45	15	24,43	1,65	2,3	-.35	2 lieve
3	3	45	15	31,19	1,28	1,0	-.14	3 media
4	4	31	10	37,66	1,41	1,4	-.02	4 grave
5	5	150	49	51,81	1,28	1,4	-.85	5 completa
1	C	1	45	15	18,31	1,90	1,5	uso mezzi trasporto
2	2	29	10	24,87	1,40	1,2	-.23	2 lieve
3	3	30	10	29,79	1,28	1,8	-.15	3 media
4	4	34	11	38,82	1,41	1,9	-.00	4 grave
5	5	168	55	58,45	1,18	1,0	-.85	5 completa
1	D	1	62	20	17,24	1,99	1,4	attività domestiche
2	2	53	17	24,90	1,21	1,0	-.23	2 lieve
3	3	73	24	37,49	1,00	1,0	-.04	3 media
4	4	31	10	48,23	1,68	1,1	-.13	4 grave
5	5	85	28	58,87	1,08	1,8	-.84	5 completa
1	E	1	188	62	28,05	1,08	1,8	uso servizi igienici
2	2	50	16	43,09	1,26	1,3	-.10	2 lieve
3	3	31	10	53,46	1,72	1,9	-.25	3 media
4	4	14	5	64,59	2,05	2,5	-.29	4 grave
5	5	21	7	76,19	3,48	2,1	-.52	5 completa
1	F	1	124	41	24,13	1,30	1,8	igiene personale
2	2	69	23	36,32	1,10	1,2	-.37	2 lieve
3	3	55	18	47,59	1,13	1,4	-.21	3 media
4	4	20	6	57,81	1,74	1,4	-.28	4 grave
5	5	31	10	71,44	2,77	1,8	-.54	5 completa
1	G	1	205	67	28,85	1,02	1,4	eventuali da solo
2	2	36	12	44,06	1,44	1,8	-.12	2 lieve
3	3	30	10	55,68	1,98	2,5	-.08	3 media
4	4	14	5	64,72	1,40	1,4	-.31	4 grave
5	5	17	6	82,30	3,52	1,9	-.51	5 completa
1	H	1	132	78	31,91	1,00	1,8	mangiare
2	2	40	13	45,19	1,47	1,9	-.25	2 lieve
3	3	18	6	64,28	2,42	1,1	-.33	3 media
4	4	7	2	75,82	2,98	1,4	-.29	4 grave
5	5	7	2	81,69	3,73	1,4	-.41	5 completa
1	I	1	170	56	27,20	1,09	1,8	vestirsi da solo
2	2	57	19	41,72	1,04	1,4	-.07	2 lieve
3	3	39	12	51,92	1,18	1,7	-.24	3 media
4	4	23	8	63,59	1,47	1,3	-.36	4 grave
5	5	19	6	78,69	2,34	1,1	-.52	5 completa
1	K	1	252	83	33,41	1,39	1,8	bare
2	2	29	9	53,27	2,03	1,7	-.23	2 lieve
3	3	13	4	70,66	1,86	1,2	-.34	3 media
4	4	8	2	88,72	2,81	1,4	-.35	4 grave
5	5	3	1	103,67	4,01	1,0	-.31	5 completa

ANALISI DEI PUNTEGGI

TABLE OF MEASURES ON COMPLETE TEST

SCORE	MEASURE	S.E.	SCORE	MEASURE	S.E.	SCORE	MEASURE	S.E.
10	-4.318	18.11	24	41.33	3.99	38	62.35	3.88
11	7.91	9.98	25	42.90	3.99	39	63.88	3.98
12	14.58	7.20	26	44.45	3.93	40	65.46	4.01
13	18.83	8.06	27	45.99	3.91	41	67.11	4.11
14	22.18	5.41	28	47.51	3.90	42	68.84	4.23
15	24.75	4.99	29	49.02	3.88	43	70.65	4.35
16	27.13	4.70	30	50.53	3.87	44	72.70	4.54
17	29.23	4.49	31	52.02	3.86	45	74.90	4.83
18	31.17	4.34	32	53.50	3.84	46	77.40	5.19
19	33.00	4.23	33	54.97	3.83	47	80.34	5.71
20	34.76	4.15	34	56.44	3.83	48	84.13	6.71
21	36.45	4.09	35	57.90	3.83	49	88.15	8.24
22	38.11	4.05	36	59.37	3.84	50	102.638	17.28
23	39.73	4.01	37	60.85	3.86			

CURRENT VALUES, UMEAN=50.000 USCALE=10.000
 TO SET MEASURE RANGE AS 0-100, UMEAN=51.764 USCALE=9.531
 TO SET MEASURE RANGE TO MATCH RAW SCORE RANGE, UMEAN=10.706 USCALE=3.812
 TEST SLOPE=.80 INTERCEPT=50.05



CONCLUSIONI

Per definire ed implementare interventi programmatici orientati a garantire pari opportunità di integrazione sociale ed ambientale è indispensabile acquisire conoscenze, non solo sulla consistenza del fenomeno, ma soprattutto sull'eterogeneità delle caratteristiche, bisogni e stili di vita delle persone disabili.

Una maggiore integrazione delle politiche sociali con quelle sanitarie e del lavoro è necessaria per migliorare la qualità della vita delle persone, in particolare di quelle con disabilità.

Questo studio, seppure realizzato in forma sperimentale, nasce dalla consapevolezza e dalla speranza che alcuni dei risultati proposti abbiano una forte rilevanza nell'iter di creazione di politiche sociali capaci di definire servizi più efficaci, rispetto a quelli attuali, per le persone con sindrome di Down. Questi primi risultati, sebbene parziali, possono costituire uno strumento iniziale per approfondire la ricerca e tentare di rilevare ulteriori variabili in grado di spiegare e quindi influenzare positivamente la qualità della vita delle persone con sindrome di Down.

Si può facilmente comprendere che per garantire a queste persone un livello soddisfacente di qualità di vita è necessario agire su diversi aspetti guardando, oltre che all'area medica, a quella inerente alle abilità interpersonali e ludico/ricreative.

In sintonia con gli impegni assunti dall'Unione europea nei confronti dei cittadini con disabilità, l'Amministrazione comunale sta portando avanti una nuova strategia nei confronti della disabilità non più legata all'idea di un'assistenza passiva, ma piuttosto connessa ai concetti di integrazione e di partecipazione attiva alla vita economica e sociale. Molto spesso, peraltro, anche a livello internazionale, l'Italia viene citata come esempio da imitare per le sue leggi all'avanguardia in materia di integrazione scolastica e sociale, ma, se dal punto di vista legislativo è stato fatto tanto, dal punto di vista attuativo e pratico c'è ancora molto da fare.

La sindrome di Down, come ogni altra forma di disabilità, esprime domande che investono, nel corso della vita del bambino e della sua famiglia, numerosi ambiti, dalla salute ai servizi socio-sanitari, dalla scuola al mondo del lavoro e a tali domande le istituzioni e la società tutta devono aiutare a trovare una risposta. L'idea di costruire una rete integrata di risposte è un'ulteriore opportunità per fronteggiare le diversità dei bisogni e dei problemi delle persone con sindrome di Down e dei loro familiari.

La presenza di un forte e combattivo associazionismo è una caratteristica storica degli interventi e dei servizi che si misurano con il tema della sindrome di

Down. Tuttavia non si può lasciare la famiglia sola a misurarsi con i problemi; è fondamentale che le istituzioni accompagnino le famiglie in una società sempre che possa essere sempre più in grado di accogliere ed integrare ogni forma di disabilità e di difficoltà.

Il tema della qualità della vita è un nodo che sta al centro delle riflessioni sul tema della sindrome di Down, ma è un argomento delicato che va affrontato nella sua complessità e non può certo risolversi con il materiale raccolto in questa ricerca.

Nonostante ciò, tuttavia, i risultati dell'indagine permettono di tracciare un panorama molto variegato di situazioni e di condizioni di vita, che vedono realtà di persone con sindrome di Down molto diverse tra loro, alcune in grado di raggiungere livelli di autonomia soddisfacenti, altre con funzionalità molto ridotte, che richiedono un percorso impegnativo per essere conosciute ed integrate come parte attiva della società.

Queste informazioni confermano la necessità di offrire opportunità ad ogni persona, in qualsiasi condizione di salute o problema si trovi, per metterla in grado di agire con il massimo grado di autodeterminazione possibile, a partire dalla sua specifica situazione, nonostante eventuali alti livelli di complessità.

Per raggiungere l'obiettivo dell'integrazione sociale, infatti, oltre alle iniziative di carattere istituzionale, sia di tipo legislativo che sanitario ed economico, sono indispensabili dei profondi cambiamenti di natura culturale.

Un passaggio importante da compiere è riconoscere la persona con sindrome di Down come individuo unico nella propria specificità, come del resto lo sono tutte le persone. Una corretta informazione per l'opinione pubblica costituisce una dimensione essenziale a favore di una cultura dell'accoglienza e dell'integrazione. In una spirale favorevole, l'integrazione stessa è fonte di informazione.

Molti sono i punti su cui indirizzare le riflessioni e gli sforzi futuri, che riguardano temi quali la pianificazione dei servizi di assistenza e riabilitazione, l'organizzazione di interventi ricreativi e di svago, la creazione di situazioni abitative al di fuori del nucleo familiare e il diritto allo studio, alla formazione, al lavoro.

Gli interventi devono essere garantiti a tutti coloro che ne hanno bisogno, superando condizioni di accesso legate a condizioni cliniche o socio-culturali svantaggiate, che creano livelli diversi di complessità assistenziale.

È importante sostenere le progressive autonomie legate allo sviluppo del bambino, favorire l'inserimento in comunità educative e ludico-ricreative e seguire le realtà più svantaggiate, usando anche le attività di tempo libero come un'occasione per creare una rete di servizi, e favorendo il collegamento tra scuola, enti locali, associazioni di genitori e volontariato.

L'auspicata integrazione sociale, infatti, deve passare per il pieno riconoscimento di tutti i diritti sanciti dalla Costituzione, dalle pari opportunità, all'istruzione, alla salute, ma anche, e soprattutto, al lavoro.

Lavorando su un sistema integrato di interventi e servizi ed eleggendo a modello operativo la centralità della persona disabile con i suoi valori e le sue risorse, è importante sostenere la partecipazione al mondo del lavoro, quale elemento concreto di un più generale processo di inclusione sociale. L'inserimento lavorativo, infatti, rappresenta per tutti, e nello specifico per le persona con sindrome di Down, una condizione fondamentale di autonomia personale ed economica, una formazione continua che permette di coltivare ed ampliare le abilità acquisite, invece che lasciarle deteriorare per anni come purtroppo la letteratura scientifica e questo studio dimostrano. Il lavoro inoltre è uno strumento per allontanare i rischi di emarginazione e di esclusione sociale. Tuttavia per le persone con sindrome di Down il percorso verso il mondo del lavoro è una strada in salita e, nonostante le conquiste ottenute, i risultati concreti sono ancora troppo pochi.

In questa ottica di sviluppo delle politiche del lavoro, è necessario un incremento dei progetti per l'inserimento lavorativo di coloro che maggiormente presentano difficoltà di inclusione nel mondo del lavoro e di azioni di controllo e di monitoraggio degli inserimenti avvenuti. Un ruolo importante nel sostegno e nell'accompagnamento delle persone con sindrome di Down può e deve averlo la Pubblica Amministrazione, che nella percezione delle necessità di questi cittadini più bisognosi è ancora troppo lontana.

Infine, l'interesse ed il consenso rivolti all'iniziativa hanno misurato il successo della proposta operata, che è nata con uno scopo di ricerca e di informazione, ma anche con quello più ambizioso di stimolare il dibattito e di contribuire ad accrescere la sensibilità attorno alle tematiche connesse alla sindrome di Down e alla qualità della vita. Sebbene risulti sempre più evidente che non può esistere una relazione di tipo deterministico tra conoscenza e decisione politica – secondo il detto di baconiana memoria “ conoscere per decidere”- , aumenta sempre di più, da parte di tutti, la consapevolezza di quanto sia importante almeno conoscere.

In ragione di ciò, è auspicabile che questo studio rappresenti l'inizio di sperimentazioni sul territorio, finalizzate a raccogliere informazioni direttamente dai soggetti interessati.

La conoscenza permette l'incontro sul piano reale delle necessità e delle risorse. Conoscere significa dare voce ed ascoltare, per cambiare.

*ALLEGATO:
QUESTIONARIO*

Chi risponde al questionario? (è possibile segnare più di una risposta)

- | | |
|------------------------------|-----------------------------|
| Persona con sindrome di Down | 01 <input type="checkbox"/> |
| Padre | 02 <input type="checkbox"/> |
| Madre | 03 <input type="checkbox"/> |
| Sorella/Fratello | 04 <input type="checkbox"/> |
| Nonno/a | 05 <input type="checkbox"/> |
| Altra persona di famiglia | 06 <input type="checkbox"/> |
| Operatore assistenziale | 07 <input type="checkbox"/> |
| Altro | 08 <input type="checkbox"/> |

1. DATI STRUTTURALI PERSONA CON SINDROME DI DOWN

D 1.1) Nazionalità

- | | |
|----------------|-----------------------------|
| Italiana | 01 <input type="checkbox"/> |
| Unione Europea | 02 <input type="checkbox"/> |
| Altro | 03 <input type="checkbox"/> |

D 1.2) Municipio di residenza _____

D 1.3) Sesso

- | | |
|---------|-----------------------------|
| Maschio | 01 <input type="checkbox"/> |
| Femmina | 02 <input type="checkbox"/> |

D 1.4) Età (espressa in anni compiuti): _____

D 1.5) Livello di istruzione

- | | |
|--|-----------------------------|
| Nessun titolo di studio | 01 <input type="checkbox"/> |
| Frequenza scuola elementare | 02 <input type="checkbox"/> |
| Licenza scuola elementare | 03 <input type="checkbox"/> |
| Frequenza scuola media inferiore | 04 <input type="checkbox"/> |
| Scuola media inferiore | 05 <input type="checkbox"/> |
| Frequenza scuola media superiore | 06 <input type="checkbox"/> |
| Scuola media superiore | 07 <input type="checkbox"/> |
| Frequenza scuola professionale | 08 <input type="checkbox"/> |
| Diploma di scuola professionale | 09 <input type="checkbox"/> |
| Corsi di formazione (specificare.....) | 10 <input type="checkbox"/> |

D 1.6) Grado d'invalidità civile riconosciuto: _____

D 1.7) È attualmente iscritto ad una scuola, a dei corsi o istituti di formazione?

- | | | |
|---------------------------------------|----|--------------------------|
| No | 01 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, asilo nido | 02 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, scuola dell'infanzia | 03 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, scuola elementare | 04 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, scuola media inferiore | 05 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, scuola secondaria superiore | 06 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, corso di formazione professionale | 07 | <input type="checkbox"/> |
| Sì, altro (specificare | 08 | <input type="checkbox"/> |

D 1.8) Qual è la sua condizione occupazionale?

- | | | | | |
|-------------------------------|----|--------------------------|---|---------------------|
| Occupato | 01 | <input type="checkbox"/> | } | VAI A D 1.9 |
| In cerca di prima occupazione | 02 | <input type="checkbox"/> | | |
| Disoccupato/a | 03 | <input type="checkbox"/> | } | VAI A D 1.10 |
| In pensione | 04 | <input type="checkbox"/> | | |
| Inabile al lavoro | 05 | <input type="checkbox"/> | | |
| Studente/ssa | 06 | <input type="checkbox"/> | | |
| Casalinga/o | 07 | <input type="checkbox"/> | | |
| Altro (specificare | 08 | <input type="checkbox"/> | | |

D 1.9) Posizione professionale (solo se ha dichiarato d'essere OCCUPATO):

Alle dipendenze come:

- | | | |
|--------------------------|----|--------------------------|
| Impiegato/a | 01 | <input type="checkbox"/> |
| Operaio | 02 | <input type="checkbox"/> |
| Apprendista | 03 | <input type="checkbox"/> |
| Altro (specificare.....) | 04 | <input type="checkbox"/> |

Autonomo come:

- | | | |
|-----------------------|----|--------------------------|
| Lavoratore in proprio | 05 | <input type="checkbox"/> |
| Socio di cooperativa | 06 | <input type="checkbox"/> |

D 1.10) Dove vive?

- | | | | | |
|-----------------------------------|----|--------------------------|---|---------------------|
| In famiglia | 01 | <input type="checkbox"/> | } | VAI A D 2.1 |
| Comunità alloggio o casa famiglia | 02 | <input type="checkbox"/> | | |
| Residenza protetta o istituto | 03 | <input type="checkbox"/> | } | VAI A D 1.11 |
| Altro (specificare) | 04 | <input type="checkbox"/> | | |

D 1.11) Se NON vive in FAMIGLIA, specificare il motivo:

- Progetto d'autonomia 01
 Rimasto solo 02
 Altro (specificare.....) 03

2. CONDIZIONI DI SALUTE

D 2.1) Peso (espresso in Kg) _____

D 2.2) Altezza (espressa in cm) _____

D 2.3) Esegue regolari controlli di salute specifici per la sindrome di Down?

- No 01
 Sì, in Day Hospital 02
 Sì, su prescrizione del medico curante 03
 Sì, tramite ricoveri 04
 Sì, altro (specificare:.....) 05

D 2.4) Soffre di patologie specifiche? (è possibile segnare più di una risposta):

- Cardiopatìa congenita 01
 Cardiopatìa acquisita 02
 Alterazioni dell'udito 03
 Alterazioni della vista o dell'apparato oculare 04
 Problemi della dentizione e/o odontoiatrici 05
 Diabete 06
 Disfunzione della tiroide 07
 Celiachia 08
 Disturbi dermatologici 09
 Patologie ortopediche 10
 Sovrappeso, obesità 11
 Tumori 12
 Disturbi neurologici 13
 Disturbi psichiatrici 14
 Disturbi del comportamento 15
 Altre (.....) 16
 Nessuna patologia specifica 17

D 2.5) Pratica o ha praticato (è possibile segnare più di una risposta):

- Fisioterapia 01
- Psicomotricità 02
- Logopedia 03
- Sostegno per mantenere le abilità cognitive 04
- Sostegno per mantenere le competenze sociali 05
- Nessuna attività 06
- Altro (specificare.....) 07

**3. BENESSERE FISICO ED EMOTIVO, ATTIVITÀ
E ASPETTI SOCIALI**

D 3.1) QUALI DIFFICOLTÀ INCONTRA A:

	<i>Nessuna difficoltà</i>	<i>Lieve difficoltà</i>	<i>Media difficoltà</i>	<i>Grave difficoltà</i>	<i>Completa difficoltà</i>	<i>Non so</i>
Comprendere la comunicazione verbale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usare la comunicazione verbale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Farsi capire dagli altri, anche se con linguaggio limitato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprendere ciò che si legge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprendere ciò che si scrive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Firmare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leggere per diletto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sfogliare libri illustrati senza leggerli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scrivere per diletto e per comunicare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ascoltare la lettura ad alta voce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ascoltare la musica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D 3.2) Conosce i numeri? Sì No Non so

D 3.3) Conosce ed usa l'orologio? Sì No Non so

D 3.4) Conosce ed usa il denaro? Sì No Non so

D 3.5) Conosce ed usa il telefono? Sì No Non so

D 3.6) Conosce ed usa il computer per giocare? Sì No Non so

D 3.7) Conosce ed usa il computer per internet e posta elettronica? Sì No Non so

D 3.8) Con quali difficoltà svolge le seguenti attività?

	<i>Nessuna difficoltà</i>	<i>Lieve difficoltà</i>	<i>Media difficoltà</i>	<i>Grave difficoltà</i>	<i>Completa difficoltà</i>	<i>Non so</i>
Avere cura della propria persona (igiene quotidiana)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usare autonomamente i servizi igienici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestire il ciclo mestruale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vestirsi da solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svestirsi da solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spostarsi da solo nelle vicinanze dell'abitazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usare autonomamente i mezzi di trasporto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preparare semplici pasti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svolgere attività domestiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svolgere attività lavorative fuori casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D 3.9) Durante la settimana svolge le seguenti attività?

	<i>Spesso</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Poco</i>	<i>Mai</i>	<i>Non so</i>
Studio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gioco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attività sportive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attività parrocchiali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Corsi (pittura, fotografia, danza...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Passeggiate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavori domestici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uscite con amici e/o partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Guardare la televisione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andare al cinema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andare a teatro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D 3.10) Partecipa ad attività sportive di tipo agonistico?

Sì 01
 No 02

D 3.11) Se sì quali? _____**D 3.12) Durante la settimana quanto tempo trascorre con?**

	<i>Molto</i>	<i>Abbastanza</i>	<i>Poco</i>	<i>Per niente</i>	<i>Non so</i>
Amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fratelli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altri parenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altre persone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D 3.13) Riceve sostegno da:

	<i>Molto</i>	<i>Abbastanza</i>	<i>Poco</i>	<i>Per niente</i>	<i>Non so</i>
Famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persone sul posto di lavoro/scuola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gruppi di volontari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organizzazioni che difendono i diritti delle persone Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizi sociali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pubblica amministrazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D 3.14) Come riceve informazioni sulla normativa a favore delle persone disabili e più specificatamente per le persone con sindrome di Down? (sono possibili più risposte)

- Giornali 01
- Televisione 02
- Internet 04
- Medici di riferimento 05
- Associazioni 06
- Altro 07
- Non sono informato 08

D 3.15) Quali tra quelli sotto elencati sono gli operatori più coinvolti nel suo percorso assistenziale? (sono possibili più risposte)

- Nessuno 01
- Pediatra/medico convenzionato ASL 02
- Pediatra privato 03
- Operatori ASL 04
- Insegnanti/operatori scolastici 05
- Volontari 06
- Associazioni di genitori 07
- Responsabile di casa famiglia 08
- Responsabile di cooperativa 09
- Altro 10

4. DATI RIFERITI ALLA FAMIGLIA

D 4.1) Numero di componenti: _____

Madre (da compilarsi anche se non più vivente):

D 4.2) Nazionalità

- | | |
|----------------|-----------------------------|
| Italiana | 01 <input type="checkbox"/> |
| Unione Europea | 02 <input type="checkbox"/> |
| Altro | 03 <input type="checkbox"/> |

D 4.3) Titolo di studio

- | | |
|-------------------------|-----------------------------|
| Nessun titolo di studio | 01 <input type="checkbox"/> |
| Scuola elementare | 02 <input type="checkbox"/> |
| Scuola media inferiore | 03 <input type="checkbox"/> |
| Scuola media superiore | 04 <input type="checkbox"/> |
| Laurea e oltre | 05 <input type="checkbox"/> |

D 4.4) Condizione occupazionale

- | | | | |
|-------------------|-----------------------------|---|--------------------|
| Occupato | 01 <input type="checkbox"/> | | |
| Disoccupato | 02 <input type="checkbox"/> | } | VAI A D 4.5 |
| Pensionato | 03 <input type="checkbox"/> | | |
| Inabile al lavoro | 04 <input type="checkbox"/> | | Vai a D 4.6 |
| Studente/ssa | 05 <input type="checkbox"/> | | |
| Casalinga/o | 06 <input type="checkbox"/> | | |
| Altro | 07 <input type="checkbox"/> | | |

D 4.5) Posizione professionale (solo se ha dichiarato OCCUPATO)

Alle dipendenze come:

- | | |
|------------------|-----------------------------|
| Dirigente | 01 <input type="checkbox"/> |
| Direttivo/Quadro | 02 <input type="checkbox"/> |
| Impiegato/a | 03 <input type="checkbox"/> |
| Operaio | 04 <input type="checkbox"/> |
| Altro | 05 <input type="checkbox"/> |

Autonomo come:

- | | |
|---|-----------------------------|
| Libero Professionista | 06 <input type="checkbox"/> |
| Imprenditore | 07 <input type="checkbox"/> |
| Lavoratore in proprio (<i>Commerc., Artigiano...</i>) | 08 <input type="checkbox"/> |
| Altro | 09 <input type="checkbox"/> |

D 4.6) Età

- 18-24 01
- 25-34 02
- 35-44 03
- 45-54 04
- 55-64 05
- 65-74 06
- 75 e oltre 07
- Non vivente 08

D 4.7) Età al momento della nascita della persona con sindrome di Down: _____

Padre (da compilarsi anche se non più vivente):

D 4.8) Nazionalità

- Italiana 01
- Unione Europea 02
- Altro 03

D 4.9) Titolo di studio

- Nessun titolo di studio 01
- Scuola elementare 02
- Scuola media inferiore 03
- Scuola media superiore 04
- Laurea e oltre 05

D 4.10) Condizione occupazionale

- | | | | |
|-------------------|-----------------------------|---|---------------------|
| Occupato | 01 <input type="checkbox"/> | | Vai a D 4.11 |
| Disoccupato | 02 <input type="checkbox"/> | } | Vai a D 4.12 |
| Pensionato | 03 <input type="checkbox"/> | | |
| Inabile al lavoro | 04 <input type="checkbox"/> | | |
| Studente/ssa | 05 <input type="checkbox"/> | | |
| Casalinga/o | 06 <input type="checkbox"/> | | |
| Altro | 07 <input type="checkbox"/> | | |

D 4.11) Posizione professionale (solo se ha dichiarato OCCUPATO)

Alle dipendenze come:

- Dirigente 01
- Direttivo/Quadro 02

- Impiegato/a 03
 Operaio 04
 Altro 05

Autonomo come:

- Libero Professionista 06
 Imprenditore 07
 Lavoratore in proprio (*Commerc., Artigiano...*) 08
 Altro 09

D 4.12) Età

- 18-24 01
 25-34 02
 35-44 03
 45-54 04
 55-64 05
 65-74 06
 75 e oltre 07
 Non vivente 08

D 4.13) Età al momento della nascita della persona con sindrome di Down: _____

Eventuali fratelli o sorelle

D 4.14) Indicare i dati per ogni fratello o sorella:

Numero: _____

I)	a) Sesso <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	b) Età _____	
	c) Titolo di studio _____	d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

II)	a) Sesso <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	b) Età _____	
	c) Titolo di studio _____	d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

III)	a) Sesso	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F	b) Età_____		
	c) Titolo di studio_____			d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

IV)	a) Sesso	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F	b) Età_____		
	c) Titolo di studio_____			d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

V)	a) Sesso	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F	b) Età_____		
	c) Titolo di studio_____			d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

VI)	a) Sesso	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F	b) Età_____		
	c) Titolo di studio_____			d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

VII)	a) Sesso	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F	b) Età_____		
	c) Titolo di studio_____			d) Convivente?	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No

D 5) Ha gradito l'iniziativa del Comune di Roma di svolgere questa indagine?

Sì

No

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia

- American Academy of Paediatrics. Committee of Genetics Health Supervision for Children with Down Syndrome Pediatrics, 107, pagg. 442-449, 2001, Controlli di salute per le persone con Sindrome di Down, Traduzione italiana: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=61>
- Associazione Italiana Persone Down (a cura di), La persona Down verso il 2000. Ed. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1997
- Baird P.A., Sadovnick, A.D., Life tables for Down syndrome. Human Genetics, 82 pagg. 291-292, 1989
- Baker F.B., The basics of item response theory, Bk&Ibm Dsk edition, 1996
- Bargagna S., La sindrome di Down. Proposte per un percorso educativo e riabilitativo, Del Cerro Edizioni, 2005
- Bray I., Wright D.E., Davies C., Hook E.B., Joint estimation of Down syndrome risk and ascertainment rates: a meta-analysis of nine published data sets. Prenat Diagn, 18(1), pagg. 9-20, 1998
- Brown R.I., Down syndrome and quality of life: some challenges for future practice, in Down Syndrome Research and Practice 2 (1), pagg. 19-30, 1994
- Brown R.I., Taylor J., Matthews B., Quality of life – Ageing and Down syndrome, in Down Syndrome Research and Practice 6 (3), pagg. 111-116, 2001
- Brown R.I., The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome, in Down Syndrome Research and Practice 5 (1), pagg. 39-42, 1998
- Byrne, Cunningham, Sloper, Le famiglie dei bambini down. Aspetti psicologici e sociali, Trento, Erickson, 1992
- Calignano M.T., Gelati M., Progetti di vita per le persone con sindrome di Down, Del Cerro Edizioni, 2003

- Cohen W.I., Nadel L., Madnick M.E.(Eds.), Down syndrome, Vision for the 21st Century, Wiley-Liss,Inc, New York, 2002
- Cohen W.I., Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision, *Down Syndrome Quar*, 4, pagg. 1–151999; (Down's Syndrome Medical Interest Group) *Community Psychology*, 5, pagg. 85-97, 1977
- Contardi A., Vicari S. (a cura di), *Le persone Down*, Franco Angeli Editore, 2001
- Contardi A., *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Carrocci Editore, 2004
- Convention on the protection of rights and dignity of persons with disabilities. Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità. Firmata nel palazzo delle Nazioni Unite a New York, Il 25 agosto 2006, Art. 19: Living independently and being included in the community
- Corbetta P., *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Bologna, Il Mulino, 1999
- Cunningham C., *L'intervento precoce con i genitori di bambini Down*, in Ferri R., Spagnolo A., *La sindrome di Down*, Il Pensiero Scientifico Editore, 1989
- Cunningham C., *Understanding Down Syndrome. A parent's guide*, Souvenir Press, 2005
- Del Giudice M., Dispense "Analisi e validazione di un test con il modello di Rasch", 2003
- Dipartimento degli affari sociali, Handicap e legislazione, Diritti in gioco, a cura di Danilo Massi, pubblicato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma, 1996
- EUROSTAT, *Disability and social participation in Europe, Key Indicators*, 2001
- Fernández Ríos L., *Manual de psicología preventiva. Teoría e práctica*, Madrid, Siglo xxi,1994
- Fernández Ríos M., *Delimitación del concepto de calidad de vida laboral: pro-*

- puesta de definición, in “Revista de Psicología de El Salvador”, 31, pagg. 27-49, 1989
- Ferrazzoli C., L'esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità, Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: “Il loro futuro ha una casa”, organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004
- Ferri R., Spagnolo (a cura di), La sindrome di Down. Il Pensiero Scientifico Editore, 1989
- Flanagan J.C., A research approach to improving our quality of life, *American Psychologist*, 33, pagg. 138-147, 1978
- Frisch M. B. et alii, Clinical validation of the quality of life inventory: A measure of satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment, in “*Psychological Assessment*”, 4, pagg. 92-101, 1992
- Hanau C., Handicap, estratto da Digesto “aggiornamento” UTET, 1999
- Harris C.S. e Haber R.N., Selective attention and coding in visual perception, *Journal of Experimental Psychology*, 65, 1963
- Harris L. J., Sex related variation in spatial skills. In L.S.Liben, A.H. Patterson, N. Newcombe (a cura di), *Spatial Representation and behavior across the life span*, Academic Press, New York, 1981
- Hattori M., Fujiyama A., Taylor T.D., Watanabe H., Yada T., Park hs, Toyoda A., Ishii K., Totoki Y., Choi D.K. et al., The DNA sequence of human chromosome 21, *Nature*, 405, pagg. 311-319, 2000 <http://www.nature.com/nature/journal/v405/n6784/full/405311a0.html>; commento in Italiano, *Sindrome Down Notizie* n.3, sett-dic 2000 <http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2001/agosto/sequenziazione cromosoma 21.html>
- Hayry M., Measuring the quality of life: why, how and what?, *Theoretical Medicine*, n.12, pagg. 97-116, 1991
- Hillsdale, N.Y. (1977), introduzione tradotta in italiano in Caramelli N., *Psicologia Cognitivista*, Il Mulino, Bologna, 1982

- Hunter A.G.W., Down syndrome. in Suzanne B. Cassidy, Judith E. Allanson, Management of Genetic Syndromes, A John Wiley & Sons, Inc., Publication, 2001
- ISFOL, OLTRELEB@RRIERE Disabili e accessibilità alle tecnologie informatiche: i fattori di cambiamento, Rapporto di ricerca, Roma, 2003
- ISTAT, Aspetti della vita quotidiana, Indagini Multiscopo sulle famiglie, 2003
- ISTAT, Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari, Indagine Multiscopo sulle famiglie “Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari anni 2005”, 2007
- ISTAT, Istruzione e integrazione scolastica delle persone con disabilità, a cura del Sistema di Informazione Statistica sulla disabilità, www.disabilitaincife.it
- ISTAT, L'uso del tempo, Indagine Multiscopo sulle famiglie “Uso del tempo anni 2002-2003”, 2007
- ISTAT, Le condizioni di salute della popolazione, Indagine Multiscopo sulle famiglie “Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari anni 1999-2000”, 2001
- ISTAT, Le prestazioni pensionistiche delle persone con disabilità, a cura del Sistema di Informazione Statistica sulla disabilità, www.disabilitaincife.it
- ISTAT, Parentela e reti di solidarietà, Indagine multiscopo sulle famiglie “Famiglia e soggetti sociali anno 2003”, 2006
- ISTAT, Rapporto Annuale La situazione del paese nel 2004, 2005
- ISTAT, Rapporto Annuale La situazione del paese nel 2005, 2006
- ISTAT, Sindrome di Down, a cura del Sistema di Informazione Statistica sulla disabilità, www.disabilitaincife.it
- Kazner D.W., Choice and the quality of life, Sage, Beverly Hills, 1979

- Kravetz S. e Katz S., A motivational approach to quality of life: Theoretical and professional implications for the rehabilitation of persons with mental retardation, *British Journal of Developmental Disabilities*, vol. 43, n. 84, pagg. 61-71, 1997
- Leonard S., Bower C., Petterson B., Leonard H., Survival of infants born with Down's syndrome: 1980-96. *Pediatric and Prenatal Epidemiology*, 14, pagg. 163-171, 2000
- Lepri C., Montobbio E., Papone G. (a cura di), *Lavori in corso*, Del Cerro Edizioni, Pisa, 1999
- Majani G. e Callegari S., La valutazione della qualità della vita in ambito riabilitativo: riflessioni teoriche e aspetti applicativi. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, vol. 1, n. 3, pagg. 13-23, 1995
- Majani G., *Introduzione alla psicologia della salute*. Edizioni Erickson, Trento, 1999
- Martorelli M.C. et al., Appoggio sociale e qualità della vita nella terza età, *Psicologia Cognitiva e Comportamentale*, vol. 1, n.3, pagg. 77-84, 1995
- Mastroiacovo P., Diociaiuti L., Rosano A., Di Tanna G.L., Epidemiology of Down syndrome in the third millennium, *Atti del Congresso "L'adulto con sindrome di Down. Una nuova sfida per la società"*, San Marino, Maggio 2002
- Mazotti S., Avvisato G., Fea F. et al., Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro: Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso, *Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa"*, organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V, Roma, 10-11 Dicembre 2004
- Meazzini P., , *Handicap-passi verso l'autonomia*, Giunti Gruppo Editoriale, Firenze, 1997
- Miller G.A., Galanter E. e Pribram K., *Plans and the structure of behavior*, 1960
- Minkler M., " Social support and health on the elderly", in Choen S. e Syme S.L.(eds), *Social support and health*, Academic Press, Orlando, 1985

- Montobbio E., Lepri C., Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale, Del Cerro Edizioni, 2000
- Montobbio E., Il viaggio del signor Down nel mondo dei grandi. Come i “diversi” possono crescere, Del Cerro Edizioni, 1994
- Moons R.H. e Moons B.S., Adaptation and the quality of life in work and family settings, *Journal of Community Psychology*, 11, pagg. 158-170, 1983
- Morris B.A., Egan J.F., Fang Y.M., Campbell W.A., The relationship between utilization of prenatal care and Down syndrome live births. *J Matern Fetal Neonatal Med*, Apr 20(4), pagg. 307-311, 2007
- Razzano Marchese A., Cutrera G., Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: “Il loro futuro ha una casa”. Organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V, Roma, 10-11 Dicembre 2004
- Razzano Marchese A., Presidente Fondazione verso il Futuro, Anche un sito può servire, www.conosciamocimeglio.it Maggio 2002
- Roizen N.J., Patterson D., Down’s syndrome *Lancet*, Apr 12; 361(9365), pagg. 1281-9, 2003; Review: La Sindrome di Down: revisione delle conoscenze al momento attuale, Traduzione italiana: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=79>
- Roizen N.J., Medical care and monitoring for the adolescent with Down syndrome, *Adolesc Med State of the Art Reviews*, 13, pagg. 345–358, 2002
- Rondal J.A., Perera J., Nadel L., La sindrome di Down, ERI, 2003
- Rondal J.A., Rasore Quartino A., Soresi S., L’adulto con la sindrome di Down, ERIP, 2005
- Rosano A., Marchetti S., Sopravvivenza delle persone con sindrome di Down in Italia, *DIFESA SOCIALE* - vol. LXXXII, n. 6, pp. 13-22, 2003
- Sampaolo E., Danesi P., Un posto per tutti. Analisi di esperienze lavorative di adulti con Sindrome di Down, Del Cerro Edizioni, 1993

SaPeRiDoc (Centro di documentazione sulla salute perinatale, riproduttiva e sessuale), ultimo aggiornamento 30.04.2004 http://www.saperidoc.it/ques_339.html

Shaw R. e Bransford J., Introduction: Psychological approaches to the problem of knowledge, 1977

Smith D.S., Health care management of adults with Down syndrome, Am Fam Physician, Sep 15; 64(6), pagg. 1031-8, 2001; Review Department of Family and Community Medicine, Medical College of Wisconsin, Milwaukee 53226, USA. Commento in Italiano: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=2>

Smith E.V., Smith R.M., Introduction to Rasch Measurement: Theory, Models and Applications, JAM Press, Maple Grove, USA, 2004

van Allen M.I., Fung J., Jurenka S.B., Health care concerns and guidelines for adults with Down Syndrome, Am J Med Genet, 89, pagg. 100-110, 1999

Yang Q., Rasmussen S.A., Friedman J.M., Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study, Lancet, 359, pagg. 1019-1025, 2002

Wright D.E., Bray I., Estimating birth prevalence of Down's syndrome, J Epidemiol Biostat, 5(2), pagg. 89-97, 2000

Zambon Hobart A., Aspects of behavior from birth to puberty, in Nadel L., Rosenthal D., Down Syndrome. Living and learning in the community, New York, NY: Wiley-Liss, 1995

Zambon Hobart A., La Persona con sindrome di Down. Una introduzione per la sua famiglia, Il Pensiero Scientifico Editore, 1996

Zautra A., Social resources and the quality of life. American Journal of Community Psychology, 11, pagg. 275-290, 1983

SITI INTERNET

Siti internet

<http://www.aipd-roma.it>

<http://www.asphi.it>

<http://www.casaloro.it>

<http://www.conosciamocimeglio.it>

<http://www.disabilitaincifre.it>

http://www.psych.unito.it/csc/pers/delgiudice/pdf/promemoria_rasch.pdf

<http://www.siblings.it>

