

Figli Down, la metà delle famiglie è sola

ricerca Censis

De Rita e Collicelli: il 53% trova la struttura riabilitativa in modo autonomo, il 40% ricorre a servizi privati e al Sud si fanno anche più di 50 km per andare dal medico

DA ROMA LUCA LIVERANI

Troppe famiglie sole con la sindrome di Down. Il 53% si deve muovere autonomamente per trovare la struttura riabilitativa più adatta, il 40% si rivolge al privato per carenze del pubblico, al Sud fanno in media 54 chilometri per raggiungere il medico di fiducia. E se la scuola è un servizio in grado di accogliere i ragazzi Down, i problemi diventano gravi per l'inserimento nel mondo del lavoro, che resta chiuso per il 69% delle persone. Ci sono più ombre che luci nell'indagine «Vincere la solitudine delle disabilità», il secondo rapporto di ricerca che indaga sulla domanda di cura e di assistenza delle persone Down e dei malati di Parkinson (su questo secondo aspetto vedi servizio qui sotto, ndr), elaborato da Censis e Fondazione Serono. Uno studio realizzato su un campione di 315 famiglie selezionate col contributo dell'Associazione italiana persone Down. A presentare lo studio assieme al presidente del Censis Giuseppe De Rita, il vicedirettore Carla Collicelli. I problemi legati all'erogazione dei servizi riabilitativi per le persone con sindrome di Down dunque restano diffusi. Oltre la metà delle famiglie deve infatti darsi da fare da sola per trovare le terapie adatte. Molte devono mettere mano al portafoglio. E nel 32% dei casi si scontrano con la lunghezza delle liste d'attesa. Al Sud poi si registrano le maggiori distanze medie tra il domicilio e la struttura più adatta: ben 54,5 chilometri contro i 22 indicati mediamente nelle regioni del Centro e i 17 del Nord.

Notizie migliori arrivano sul fronte dell'inserimento scolastico. «Quasi tutti i bambini e i ragazzi Down vanno a scuola, il 97% fino ai 14 anni – spiega Carla Collicelli – ma quando crescono diventa sempre più difficile per loro trovare una collocazione sociale: un adulto Down su quattro sta a casa e non svolge nessuna attività». Il giudizio delle fami-

glie sulle scuole frequentate dai figli è generalmente positivo: la qualità della scuola dell'infanzia è buona per il 65%, la primaria per il 56%, la secondaria di secondo grado per il 65%. «Le problematiche più frequenti – spiega ancora il vicedirettore del Censis – riguardano la preparazione degli insegnanti, sia quelli di sostegno per il 43% dei casi, sia quelli ordinari nel 39%. Assieme all'impossibilità di ottenere un numero adeguato di ore di sostegno per il 41% degli intervistati». Meno diffusa è l'esperienza di difficoltà di integrazione con i compagni, segnalata dal 16% delle famiglie. «Il sistema scolastico dunque appare complessivamente capace di includere – riconosce Carla Collicelli – anche se di fronte alle situazioni più gravi mostra anch'esso tutte le sue debolezze».

I dolori veri arrivano al termine del percorso formativo: solo una minoranza delle persone con sindrome di Down (il 31% degli adulti) riesce faticosamente a collocarsi nel mercato del lavoro. Se oggi d'altronde sono poche le opportunità occupazionali per tutti i giovani, gli spazi si restringono ulteriormente per chi è Down: per il

56% dei maggiorenni la difficoltà principale è proprio trovare un impiego, di qualsiasi genere, a prescindere dai desideri, dalle capacità e persino da una remunerazione. L'attenzione pubblica generalmente si concentra sui bambini, ma le persone Down crescono. E con gli anni la loro disabilità diventa più vincolante in termini di autonomia e qualità della vita. La permanenza in famiglia è infatti la prospettiva per il futuro indicata nel 50% dei casi per le persone con più di 24 anni. Le famiglie si scontrano con la scarsità di soluzioni al di fuori della famiglia stessa. «Ed è proprio su questo fronte – conclude Collicelli – che si evidenzia la necessità di un più forte impegno e di interventi innovativi da parte di società e istituzioni».

