



AIPD ets-aps
Sede Nazionale

Via Fasana, 1/b-c - 00195 Roma Tel. +39 06/3723909 - +39 3517308112 - aipd@aipd.it www.aipd.it

Codice Fiscale 96198380584 - Conto Corrente Postale 74685009 - Banca Intesa Sanpaolo IBAN IT 47L 03069 09606 100000001354

All'On. Alessandra Locatelli
Ministro per le disabilità

Onorevole Ministro,

con la presente desideriamo segnalarLe le maggiori criticità emerse dal confronto associativo con le 56 Sezioni distribuite sul territorio nazionale, e dalla ricerca realizzata in collaborazione con il Censis, che hanno permesso di rappresentare uno spaccato della vita e dei bisogni delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie.

Dai dati già esposti al convegno di presentazione di tale ricerca, svoltosi a Roma il 9 novembre 2022, al quale Lei ha presenziato onorandoci di un qualificato intervento, emergono situazioni differenziate per fasce di età e per territori.

1. ANALISI

1.1 Impatto della disabilità sulla famiglia e situazione dei servizi:

- *All'aumentare dell'età della persona con sindrome di Down, aumenta anche il livello di gravità percepito dai caregivers: tale percezione è chiaramente correlata anche alla scarsità di servizi e supporti, e in generale alle risposte disponibili per gli adulti con sindrome di Down.*
- *La presenza in famiglia di una persona con sindrome di Down ha un forte impatto sulla condizione lavorativa del caregiver: risulta infatti che il 25,9% delle caregivers donna ha ridotto il lavoro (es.con il part-time), mentre il 20,4% ha lasciato il lavoro o lo ha perso.*
- *Per la carenza di strutture pubbliche o convenzionate nella zona in cui vive, oltre la metà delle famiglie è costretta a rivolgersi a strutture private e a sostenere i relativi costi per le terapie abilitative/riabilitative; inoltre circa la metà del campione lamenta che gli interventi abilitativi presso i servizi pubblici sono cominciati non prima del compimento dei tre anni e che non vengono erogati oltre i 15 anni di età.*
- *La disponibilità di servizi dedicati è a macchia di leopardo: risultano presenti per il 63% degli intervistati al Nordest, a fronte del 33% al Sud e nelle Isole.*
- *Risulta esserci un Piano di presa in carico solo nel 50% dei casi, ma viene rilevato che nel 24% è solo formale, e che le cose peggiorano nell'età adulta.*



AIPD ets-aps
Sede Nazionale

Via Fasana, 1/b-c - 00195 Roma Tel. +39 06/3723909 - +39 3517308112 - aipd@aipd.it www.aipd.it

Codice Fiscale 96198380584 - Conto Corrente Postale 74685009 - Banca Intesa Sanpaolo IBAN IT 47L 03069 09606 100000001354

- In relazione all'inclusione scolastica, le maggiori criticità riguardano la preparazione degli insegnanti curricolari (29,4%) e di sostegno (25,4%), ma anche le relazioni con i compagni (il 18,5%), la scarsa volontà dei Dirigenti Scolastici di risolvere i problemi (14,5%), e l'impossibilità di ottenere un numero adeguato di ore di supporto (13,4%).
- Le difficoltà principali incontrate dalla famiglia riguardano l'integrazione nella scuola e nella società, la difficoltà e la fatica di orientarsi tra i servizi sociali e sanitari. Le famiglie indicano anche quali prioritarie proposte di intervento: progetti di educazione all'autonomia e alla vita indipendente, offerta di servizi per il tempo libero, politiche d'inclusione lavorativa e presa in carico complessiva della persona. In continuità e coerenza con questi dati, "la cosa più importante che dovrebbe fare la società per le persone con sindrome di Down" è "promuoverne l'autonomia e l'inserimento sociale e lavorativo" per il 53,3% dei caregivers.

1.2. Qualità della vita delle persone con sindrome di Down

"Che cosa fanno le persone con sindrome di Down"?

Anche la risposta a questo interrogativo varia a seconda della fascia d'età e dei territori. Sintetizzando:

- Al crescere dell'età aumenta il tempo trascorso in casa o in un centro diurno: la tendenza a "stare a casa" è prevalente al Sud.
- In età scolare ormai tutti i bambini frequentano la scuola, e la frequenza si mantiene per quasi tutti fino ai 14 anni; nella fascia di età superiore, tuttavia, la frequenza cala, presumibilmente perché nelle scuole superiori emergono le maggiori carenze nell'offerta formativa e nella inclusività per gli studenti con disabilità.
- La vita sociale si esprime per lo più in attività strutturate, mentre risulta molto difficoltosa nelle attività informali: oltre il 50% non riceve mai amici e non va a casa di amici; oltre il 60% non esce mai con amici. Ma quasi il 90% partecipa ad attività sportive o simili.
- Il 24% ha una vita relazionale affettiva, e il 2,5% ha una relazione sessuale: percentuale, quest'ultima, che sale a 4,3% tra i 25 e i 44 anni, segno che i tempi stanno cambiando, e che deve essere rivista la visione 'angelicata' e asessuata delle persone con sindrome di Down (stereotipo molto diffuso nel passato).
- La crescita della percentuale di persone inserite nel lavoro, avvenuta negli ultimi anni mostra che molte persone con SD, se adeguatamente seguite, possono esprimere una buona produttività ed entrare positivamente nel mercato del lavoro, passando da assistiti a contribuenti: ciò richiede tuttavia servizi di accompagnamento, oggi ancora svolti in



AIPD ets-aps
Sede Nazionale

Via Fasana, 1/b-c - 00195 Roma Tel. +39 06/3723909 - +39 3517308112 - aipd@aipd.it www.aipd.it

Codice Fiscale 96198380584 - Conto Corrente Postale 74685009 - Banca Intesa Sanpaolo IBAN IT 47L 03069 09606 100000001354

molti territori solo dalle associazioni e dal privato sociale.

2. RIFLESSIONI

I dati che emergono dalla ricerca AIPD-Censis e dall'esperienza delle Sezioni locali dell'Associazione sono diversificati in base all'età delle persone con sindrome di Down e ai territori, ma nel complesso indicano carenze nei servizi sociosanitari, nel supporto alle famiglie e nell'informazione (anche a garanzia dell'accesso agli stessi servizi).

Inoltre non deve essere data per scontata e realizzata l'inclusione scolastica, perché, al di là dei dati numerici relativi alla frequenza, permangono molte criticità.

In particolare:

- Le Leggi 328/2000 e 112/2016 sono nella sostanza disattese: la presa in carico è nella maggior parte di casi più formale che reale; l'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) spesso non esiste o non è conosciuta nei territori, i progetti individuali e i vari interventi non sono concepiti su base ICF, e quindi sul modello biopsicosociale; il budget di progetto non viene neppure preso in considerazione, con l'alibi della scarsità di risorse. L'approccio alla disabilità si basa troppo spesso su un paradigma sostitutivo, che nega il diritto alla scelta e all'autodeterminazione garantiti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e coniugati in termini normativi anche dalle leggi dello Stato Italiano.

- Spesso nelle aziende sanitarie locali sono anche vacanti alcune professionalità essenziali, quali il Neuropsichiatra infantile che, in qualità di referente per lo sviluppo psicomotorio e delle sue difficoltà, deve contribuire alle valutazioni e interventi nelle condizioni di disabilità neuropsichiatrica in età evolutiva, per individuare ritardi e disturbi dello sviluppo nella prima infanzia. Tali carenze compromettono in sostanza l'avvio di percorsi abilitativi/riabilitativi precoci, fondamentali per lo sviluppo del bambino con sindrome di Down, come indicato dalla letteratura scientifica.

- Inoltre negli ultimi anni si constata una maggiore difficoltà di accesso ai necessari interventi abilitativi, poiché la sindrome di Down è stata esclusa dai LEA (Livelli Essenziali Assistenziali) in quanto riclassificata nel 2017 nell'ambito delle malattie croniche, anziché in quello delle malattie rare. La sindrome Down è invece una condizione genetica a cui sono spesso associate varie comorbilità che richiedono particolari controlli di salute, cure e attenzioni.

- L'esclusione dai LEA penalizza anche la ricerca sulla sindrome di Down, già condizionata da interessi economici o di lobby, e rischia di rallentare ipotesi di lavoro promettenti sul metabolismo cellulare e sul funzionamento cognitivo.

- In molti territori prevale una gestione separata e frazionata delle competenze in ambito sanitario e in ambito sociale, che ostacola una presa in carico globale della persona e



AIPD ets-aps
Sede Nazionale

Via Fasana, 1/b-c - 00195 Roma Tel. +39 06/3723909 - +39 3517308112 - aipd@aipd.it www.aipd.it

Codice Fiscale 96198380584 - Conto Corrente Postale 74685009 - Banca Intesa Sanpaolo IBAN IT 47L 03069 09606 100000001354

rende più difficilmente ottenibili i fondamentali diritti di cura e di inclusione sociale: le persone con *Sindrome di Down* infatti hanno bisogni che necessitano di risposte coordinate e integrate, indipendentemente dalla loro classificazione.

- Le nuove Linee Guida in materia di Collocamento Mirato delle persone con *Disabilità* prevedono di fare "ricorso all'esternalizzazione...attraverso il coinvolgimento di associazioni di categoria o di enti del terzo settore che al loro interno abbiano individuato figure professionali opportunamente formate in grado di rivestire il ruolo di responsabile dell'inserimento lavorativo e che mettano a disposizione tale servizio tramite forme consulenziali": rileviamo invece che spesso le associazioni che interagiscono con i servizi pubblici per il collocamento mirato non sono considerate una risorsa utile per un positivo esito del progetto di inserimento, ma un'ingerenza e sono mal tollerate nello svolgimento delle funzioni loro attribuite.

- Altro elemento che ostacola l'inclusione lavorativa è la mancanza di requisiti più favorevoli per il pensionamento anticipato dei lavoratori con *sindrome di Down*, con la previsione di anzianità anagrafica e contributiva maggiormente ridotte: sarebbe ragionevole che l'INPS tenesse conto dell'invecchiamento precoce al quale le persone con *sindrome di Down* vanno incontro, ma l'unica reale possibilità attuale di anticipo della pensione senza specifici requisiti anagrafici e con un numero di contributi ragionevoli è rappresentata dalla pensione di inabilità (previdenziale), per l'accesso alla quale deve tuttavia essere accertata l'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa per sopraggiunta inabilità.

- L'impegno dei caregivers, che devono frequentemente accompagnare in auto i propri familiari con *sindrome di Down* a terapie, controlli medici, attività educative, lavorative e sportive o di altro tipo, ma in ogni caso fondamentali per il loro sviluppo e la qualità della loro vita, è talvolta aggravato dal disagio di trovare parcheggio vicino al luogo di destinazione e dalla difficoltà di ottenere il contrassegno di circolazione CUDE: quasi sempre infatti, per ottenere il suddetto contrassegno, viene richiesta dalle preposte commissioni di medicina legale una specifica certificazione medica, nonostante norme e circolari ministeriali indichino di non limitare la funzione di deambulazione alla sola capacità motoria degli arti inferiori, ma di valutarla in termini più generali quale "complessa attività neuromotoria, che va intesa in termini estensivi, e cioè come mancanza di autosufficienza e collegata necessità di un accompagnatore" e di considerarla come "capacità di deambulare senza limitazioni e/o pericoli", e come "pluralità di funzioni (come quelle motorie, neurologiche, psichiche, sensoriali, ecc.)".

3. RICHIESTE



AIPD ets-aps
Sede Nazionale

Via Fasana, 1/b-c - 00195 Roma Tel. +39 06/3723909 - +39 3517308112 - aipd@aipd.it www.aipd.it

Codice Fiscale 96198380584 - Conto Corrente Postale 74685009 - Banca Intesa Sanpaolo IBAN IT 47L 03069 09606 100000001354

I temi quindi su cui interroghiamo oggi le istituzioni e sui quali chiediamo risposte sono:

- *Garantire per le persone con SD, in tutti i territori e per tutte le fasce d'età, una reale e concreta presa in carico che, a partire dalle capacità e desideri della persona, sviluppi, secondo il modello biopsicosociale, un progetto individuale che miri a migliorarne le performance nel contesto di vita grazie ad adeguati sostegni.*
- *Rivedere i LEA e l'attuale classificazione della sindrome di Down come malattia cronica, per favorire il diritto e l'accesso ai necessari servizi abilitativi/riabilitativi e sostenere più efficacemente la ricerca.*
- *Potenziare l'informazione, condizione indispensabile perché i diritti fondamentali siano realmente esigibili.*
- *Garantire la qualità dell'inclusione scolastica, conquista irrinunciabile nel nostro Paese, realizzandola sia in termini di adeguata acquisizione di competenze (nei limiti del possibile) che di qualità delle relazioni sociali.*
- *Dare risposte adeguate ai bisogni dell'età adulta: autonomia; occupazione; vita indipendente; relazioni sociali; invecchiamento precoce; "Dopo di noi"; ecc.*

Roma 20.03.2023

Il Presidente
Gianfranco Salbini



CI PREGIAMO DI INVITARLA

21 MARZO
URBAN CENTER

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI DELLE RICERCA
SVOLTA IN COLLABORAZIONE CON IL CENSIS
NELL'AMBITO DEL PROGETTO AIPD "NON UNO DI MENO"

IN CLU SIONE

CONVEGNO ORGANIZZATO DALLA NOSTRA REALTÀ ASSOCIATIVA
AIPD -ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN- SEZIONE DI SIRACUSA
DAL TITOLO

TUTTI INSIEME PER NON RESTARE INDIETRO
INCLUSIONE ED EQUITÀ PER UNA DIVERSA SOCIALITÀ
RINGRAZIANDOLA PORGO I PIÙ CORDIALI SALUTI

CINZIA CALANDRUCCIO
PRESIDENTE AIPD SEZIONE DI SIRACUSA

GIORNATA MONDIALE 
DELLA SINDROME DI DOWN
WWW.AIPDSIRACUSA.IT



TRASCRIZIONE E SINTESI
A CURA DI **ANTONIO GALLITTO**
REFERENTE SCOLASTICO AIPD
SEZIONE DI SIRACUSA



In collaborazione con



Workshop AIPD sezione di Siracusa

Tutti insieme per non restare indietro: inclusione ed equità per una diversa socialità

SIRACUSA, 21 MARZO 2023

**Sala Convegni Urban Center Siracusa
Via Nino Bixio n.1- Siracusa**

L'evento organizzato da AIPD -associazione italiana persone Down- sezione di Siracusa, in collaborazione con Siracusa Città educativa, continua quanto già svolto negli anni passati in merito alla sensibilizzazione e alla piena inclusione della sindrome di Down e della disabilità nella società civile.

Le tematiche affrontate riguarderanno la scuola e il lavoro, passando per l'aspetto sanitario e della qualità della vita dei soggetti con sindrome di Down.

L'evento è aperto a tutti perché la disabilità è una realtà sociale e non dei singoli individui.

Alla fine dei lavori si sottoscriverà un documento programmatico che sarà presentato ufficialmente agli intervenuti.



Relatori

- Nicola Tagliani – Psicologo membro dell'Osservatorio scolastico AIPD nazionale
- Cristina Aripoli – portavoce sezione provinciale di Siracusa Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il progetto "Non uno di meno"
- Avv. Maurizio Benincasa – presidente FIRST – federazione italiana rete, sostegno e tutela-
- Prof.ssa Carmela Accardo: dirigente scolastica dell'I.P.S.A.R. "Federico II di Svevia" di Siracusa
- Prof.ssa Giovanna Strano – dirigente I.I.S.S. "Antonello Gagini" di Siracusa
- Insegnanti: Corrada Di Pietro –XV I.C. "Paolo Orsi" di Siracusa-, Marcella Farina –VII I.C. "G.A. Costanzo" Siracusa e Nadia Zirone – I.I.S.S. "Antonello Gagini" di Siracusa-
- Dott.ssa Carmela Tata –garante per la disabilità Regione Sicilia
- Avv. Pier Francesco Rizza, presidente comitato consultivo ASP 8 di Siracusa
- Dott.ssa Adriana Butera – dirigente settore Politiche sociali comune di Siracusa
- Dott. Antonino Butera – consulente del lavoro

Interventi programmati

- Bernadette Lo Bianco – Sicilia turismo per tutti
- Gaetano Bongiovanni – Mangiare, bere e non solo
- Esperienze lavorative dei ragazzi di AIPD sezione di Siracusa

Moderatore

Prospero Dente, giornalista



In collaborazione con



Programma

8,30 ACCOGLIENZA SCUOLE PRESSO URBAN CENTER DI SIRACUSA

9,00- 9,15 SALUTI E PRESENTAZIONE DEI LAVORI

9,20- 9,30 Presentazione AIPD – associazione italiana persone Down- sezione di Siracusa

PRIMA SESSIONE

INCLUSIONE A SCUOLA

9,35-10,05 Dott. Nicola Tagliani -psicologo membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD

I NUOVI MODELLI DI PEI

10,10 - 10,40 Cristina Aripoli -portavoce sezione provinciale di Siracusa Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il progetto "Non uno di meno"

INTRODUZIONE AL PROGETTO AIPD-CENSIS "NON UNO DI MENO"

10,45 - 11,15 Avv. Maurizio Benincasa, presidente FIRST –federazione italiana rete, sostegno e tutela

INCLUSIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ

11,20 - 11,50 Prof.ssa Carmela Accardo –dirigente scolastica I.P.S.A.R. "Federico II di Svevia" di Siracusa

INCLUSIONE E RISTORAZIONE: NUOVI ORIZZONTI... NEANCHE TROPPO LONTANI

12,00 - 12,30 Prof.ssa Giovanna Strano –dirigente scolastica I.I.S.S. "Antonello Gagini" di Siracusa

INCLUSIONE, VALORE EDUCATIVO PER LA SCUOLA

12,40 - 13,10 Insegnanti: Corrada Di Pietro -XV I.C. "Paolo Orsi" di Siracusa- Marcella Farina - VII I.C. "G.A. Costanzo di Siracusa e Nadia Zirone - I.I.S.S. "Antonello Gagini" di Siracusa

DOVERI E CORRESPONSABILITÀ DELLA SCUOLA NEL PROGETTO DI VITA DELL'ALUNNO CON SINDROME DI DOWN



SECONDA SESSIONE

QUALITA' DELLA VITA PER I SOGGETTI CON SINDROME DI DOWN

15,00–15,30 Dott.ssa Carmela Tata - garante per la disabilità Regione Sicilia

DISABILITÀ E QUALITÀ DELLA VITA

15,35 – 16,00 Avv. Pier Francesco Rizza –presidente comitato consultivo ASP 8 di Siracusa

ACCESSO AI SERVIZI SOCIO SANITARI DEI SOGGETTI FRAGILI

16,10 – 16,40 Dott. Nicola Tagliani –psicologo, membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD

RISULTATI DELLO STUDIO AIPD-CENSIS

16,50 – 17,20 Dott.ssa Adriana Butera –dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa

COSTRUIAMO E CO- PROGRAMMIAMO INSIEME I SERVIZI SOCIO SANITARI DEL NOSTRO DISTRETTO D48. PIANI DI ZONA E PROGRAMMAZIONE CONDIVISA

17,30 – 18,00 Dott. Antonino Butera –consulente del lavoro

LA DISABILITÀ AL LAVORO

18,05 – 18,25 Bernadette Lo Bianco –Associazione Sicilia turismo per tutti- e Gaetano Bongiovanni –Associazione mangiare, bere e non solo-

DISABILITÀ E LAVORO NEL TURISMO E NELLA RISTORAZIONE

18,30 – 18,50 ESPERIENZE LAVORATIVE DEI GIOVANI ADULTI DI AIPD SEZIONE DI SIRACUSA

19,00 Cinzia Calandrucchio e Simona Corsico
presidente e vicepresidente AIPD sezione di Siracusa

CHIUSURA LAVORI, PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO PROGRAMMATICO E SALUTI FINALI

WORKSHOP AIPD SEZIONE DI SIRACUSA

Tutti insieme per non restare indietro: inclusione ed equità per una diversa socialità

SIRACUSA, 21 MARZO 2023

Sala Convegni Urban Center Siracusa

Via Nino Bixio n. 1 - Siracusa

Note del curatore

Avere svolto l'attività di curatore per questo documento ha richiesto 16 mesi di lavoro svolti, per la maggior parte delle volte, di notte, quando il mondo tace o dovrebbe dormire, e il tuo cane lo fa veramente, sdraiato ai tuoi piedi felice e appagato, ma solo dopo averlo fatto passeggiare per circa 30 minuti. Chiedo venia se nella trascrizione non si è sempre utilizzato un italiano perfettamente corretto, ma ho volutamente lasciato alcune parole e alcune frasi, con l'intento di colorare la tela delle relazioni esposte con la personalizzazione di ogni autore.

In qualche caso ho scritto una sintesi dell'intervento del relatore, causa una sovrapposizione di voci nella registrazione audio o una non linearità concettuale espressa, dato il tono volutamente colloquiale della relazione che richiama ad una tavola rotonda.

Ho perfino lasciato il riferimento agli applausi, per testimoniare l'intensità di quanto abbiamo vissuto raccontandoci fatti e aneddoti sul variegato mondo che include anche le persone con disabilità.

Sperando di aver fatto cosa gradita a tutti i soci di AIPD sezione di Siracusa, e alle loro famiglie, con l'intento che si possa sempre più conoscere la persona prima che la sindrome di Down, ringrazio mia moglie Simona e il mio principe, Ruben, colui che ha messo l'anno 0 alla ripartenza della mia vita.

Antonio Marco Gallitto

Chi è e cosa fa Aipd sezione di Siracusa

AIPD –associazione italiana persone Down- sezione di Siracusa, nasce il **23 ottobre 2015** dalla condivisione e dalla volontà di 6 mamme con figli con **sindrome di Down** e rappresenta una delle **55 sedi** sparse per il territorio nazionale.

La sindrome di Down, chiamata anche **trisomia 21** a causa di un cromosoma in più nella coppia cromosomica **n. 21**, porta il nome del medico **John Langdon Down** che nel 1866 per primo ha descritto le caratteristiche delle persone con **sindrome di Down** (successivamente indicata con le lettere **sD**). In realtà, il primo medico che riuscì a porre le basi a livello scientifico e riconobbe a livello cellulare la presenza di un cromosoma in più fu **Jerome Lejeune**. Dunque la **sD** non è una malattia che può essere curata ma una “condizione genetica” che, per chi la possiede, dura per tutta la vita.

La seconda domenica di **ottobre** ogni anno si festeggia la Giornata nazionale della **sD**, mentre il **21 marzo** di ogni anno si celebra **la giornata mondiale**.

Marzo è il terzo mese dell’anno e **21** è la coppia cromosomica su cui si alloca il famoso cromosoma “in più” che determina proprio la **sD**.

Quest’anno **2023**, abbiamo voluto rendere omaggio alla giornata del **21 marzo** attraverso lo svolgimento di due iniziative nei locali dell’Urban center di Siracusa, invitando alcune scuole della città, secondo il programma dei lavori allegato, parlando di inclusione scolastica e di inclusione lavorativa.

Di seguito si riporteranno sia gli interventi, alcuni dei quali sono stati allegati interamente, con incluse (laddove possibile) delle notizie aggiornate, sia le elaborazioni degli stessi dei relatori.

Credendo di aver fatto cosa gradita ai più, ringrazio di cuore chi ha accettato di relazionare, i nostri amici e giornalisti **Prospero Dente** e **Aldo Mantineo** per esserci sempre accanto, la signora e amica ultra trentennale **Rossana Geraci**, per ospitarci sempre in questo luogo incantevole e familiare quale è l’Urban center, il nostro creativo **Nanni Musiqo** per le locandine eccezionali e gli aggiornamenti dei post sulla nostra pagina **Facebook**, il collega e amico **prof Sebastiano Schiavone** che cura la nostra pagina web, **l’Amministrazione comunale di Siracusa**, e non in ultimo, perché senza di lei non avrei potuto scrivere una riga di tutto questo, la sig.ra **Tiziana Aliotta**

per il certosino e professionale lavoro di sbobinamento delle relazioni proposte.

Buona lettura ma soprattutto, ci auguriamo di poter continuare a celebrare il **21 marzo** di ogni anno con lo stesso slancio e la stessa energia travolgente che abbiamo ricevuto dai ragazzi e dai docenti presenti oggi.

Presentazione Rete Aipd sezione di Siracusa

Attraverso il progetto “**Non uno di meno**” si è fatto un focus sulla persona con **sD** per renderla un attore protagonista della sua stessa vita.

Le persone con **sD** danno qualcosa ma non bisogna sostituirsi a loro.

Saranno loro stessi a trasmettere ciò che sentono e quali sono i propri bisogni.

Dunque, l’idea del progetto “**Non uno di meno**” è stata proprio questa e per farlo, si sono dovuti conoscere meglio i ragazzi e le ragazze di **AIPD sezione di Siracusa**.

L’**AIPD** nazionale ha così fatto una ricerca in collaborazione con il **CENSIS** –centro studi investimenti sociali- che ha fatto un quadro nazionale sulle persone con **sD** e i bisogni rilevati i quali possono essere materiale prezioso per il **terzo settore**, per le istituzioni, quindi **ASP, Comuni, Regioni, Provincia, scuola**, così da mettere in atto quelle che sono le potenzialità che ognuno di noi ha a disposizione per poter migliorare tutto quanto riguarda la qualità della vita di soggetti con **sD**.

AIPD sezione di Siracusa è fatta da **18 famiglie** con ciascuna, una persona con **sD**. L’età è compresa **tra 1e 35 anni**, sono principalmente di **Siracusa** città e pochi abitano in provincia e tutti usufruiscono del supporto socio-sanitario locale.

Questo supporto ad oggi si sostanzia, principalmente, con il riconoscimento della **legge 104/92** ma in realtà, la visione attuale vuole una circolarità maggiore che deve arrivare ad un benessere globale della persona con disabilità.

Fino a quando i giovani con **sD** frequentano la scuola, il percorso di inclusione e di socializzazione si sviluppa in un determinato modo, ma quando si esce dal mondo della scuola, i processi di interazione con la società diventano sempre più difficili.

Una prima criticità è rappresentata dalla mancanza, a Siracusa, di un **centro diurno** dove portare le persone con disabilità, farle collaborare allo svolgimento di attività educative e/o professionali.

Un primo punto di forza è la rete a cui appartiene **AIPD Siracusa**, rete che si sta cercando di mappare partendo proprio dai bisogni dei soci.

AIPD fa parte del **Forum del terzo settore** ed è in rete con le seguenti associazioni/enti: **Zuimama, Sicilia Turismo per tutti, Associazione 20 novembre 1989, Mangiare bene e non solo, la Cooperativa TMA** –terapia multisistemica per l’autismo/in acqua- **Group**, il **CSVE** -centro servizi per il volontariato etneo-, il **CO.PRO.DIS.** –coordinamento provinciale disabilità- e la **FIRST** –federazione italiana rete, sostegno e tutela della disabilità-, **ASP** –azienda pubblica di servizi alla persona-, **FISH** –federazione italiana superamento handicap-, **ospedale Bambino Gesù di Roma**, con cui è in convenzione **AIPD nazionale, professionisti, logopedisti e psicomotricisti, la scuola** con tutti i suoi ordini di grado, il **Comune di Siracusa** con **l’Assessorato alle Politiche Sociali, Siracusa Città Educativa, la Pubblica Istruzione e l’ex Provincia regionale ovvero il Libero Consorzio comunale di Siracusa.**

Una rete non è mai perfetta e non può funzionare se non c’è ascolto, condivisione e conoscenza dei reali bisogni cui fare fronte.

Formazione e connessione delle risorse diventano strumenti indispensabili per la realizzazione degli obiettivi prefissati, dunque considerare ognuno come una risorsa che può dare e ricevere per migliorare e migliorarsi in seno alla rete inclusiva creata.

Sarebbe anche meglio, però, parlare di comunità anziché solo di rete, perché è delle istanze di una comunità che occorre farsi carico e deve essere la stessa comunità, aiutata dalla classe dirigente, a trovare il modo di risolvere le criticità per migliorare e migliorarsi.

Le persone con sindrome di Down al di là di stereotipi e pregiudizi



21/03/2023, Siracusa

**Le persone con sindrome di Down
al di là degli stereotipi**

Dott. Nicola Tagliani - Osservatorio Scolastico Associazione Italiana Persone Down ONLUS

Dottor Nicola TAGLIANI - Psicologo membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD

Sì, allora, io vi saluto tutti e mi spiace molto non essere riuscito a venire, ma purtroppo il Covid ha colpito ancora e quindi non sono potuto più partire e faccio questo collegamento con voi da Roma.

Lavoro **all'AIPD nazionale**, in particolare **nell'Osservatorio scolastico dell'AIPD** per cui mi occupo prevalentemente dell'inclusione scolastica. Oggi, però, appunto, siamo qui per questo progetto "**Non uno di meno**" che ha presentato prima **Cristina** e tra l'altro siamo qui in occasione anche della **Giornata Mondiale delle persone con la sindrome di Down** che si festeggia proprio oggi, **21 marzo**, in tutto il mondo. Il mio intervento è un po' all'inizio di questa giornata per capire meglio chi sono le persone con la **sindrome di Down**. Provo a condividere il mio schermo in modo che vediamo delle slide che ho preparato. Si vedono le slide? Okay.

Volevo parlare un po' con voi di chi sono le persone con la **sindrome di Down** e che cos'è la **sindrome di Down**. Oggi ricorre proprio la **giornata mondiale** per cui è l'occasione giusta per far conoscere a tutti meglio la **sindrome di Down** e le persone che hanno questa sindrome. Tra l'altro il tema di questa giornata è molto indicativo, forse lo accennava prima **Cristina**, perché, scusatemi, io sentivo molto male gli interventi precedenti, quindi forse mi ripeto perché non ho potuto seguire proprio benissimo. Lo slogan di questa giornata è proprio "**With us not for us**" cioè "**insieme a noi, con noi, non al posto nostro**". Questo proprio per sottolineare il fatto che le persone con **sindrome di Down** sono prima di tutto persone, quindi hanno i loro interessi, i loro desideri e bisogna stargli accanto, non sostituirsi e fare le cose al posto loro. Comunque lo vedremo più avanti.

All'inizio, penso che quando siete arrivati vi è stato dato un foglio con il "**Down quiz**" che appunto erano alcune domande, così, un po' per farvi inoltrare nell'argomento. Perché la **sindrome di Down** è una di quelle disabilità visibili subito. Le persone con la **sindrome di Down** si riconoscono a prima vista, mentre ci sono altre disabilità, soprattutto intellettive che magari non si riconoscono subito, ma quando uno comincia a interagire con la

persona si rende conto che magari ci può essere qualcosa di diverso. Invece la **sindrome di Down** si riconosce subito.

DownQuiz

Cosa sai della **sindrome di Down**
e delle **persone con questa disabilità?**

Mettiti alla prova!



Leggi le affermazioni contenute in questa lista
e indica con una croce **X** se per te sono **Vere** o **False**

1. In Italia vivono circa 40.000 persone con la **sindrome di Down (sD)**. V F
2. Le persone con **sD** non vivono a lungo. V F
3. I bambini con **sD** nascono sempre da genitori di età avanzata. V F
4. Nascono bambini con **sD** in tutto il mondo. V F
5. Le persone con **sD** possono avere un regolare contratto di lavoro. V F
6. Le persone con **sD** hanno sempre figli con **sD**. V F
7. La **sD** si può contagiare da una persona all'altra. V F
8. La **sD** è ereditaria. V F
9. Esistono forme lievi e forme gravi di **sD**. V F
10. I bambini con **sD** possono andare a scuola come tutti i bambini. V F

Ultimamente l'inclusione delle persone con **sindrome di Down** è molto migliorata. Adesso vediamo persone con la **sindrome di Down** a scuola, è normalissimo, come anche per tutte le persone con altre disabilità. Anche nei posti di lavoro o in palestra, in piscina, anche nelle occasioni di tempo libero. Questo sicuramente è un passo avanti molto importante, ma ancora ci sono tanti stereotipi sulle persone con la **sindrome di Down** e tante notizie forse non troppo precise. Quindi vorrei fare un po' una panoramica. Avrei voluto partire dalle domande del quiz, però non riesco nemmeno a vedere voi, se

alzate la mano, come avete risposto, quindi quelle prendetele come spunto rispetto a quello che voi pensate di sapere sulla **sindrome di Down** e poi, alla fine del nostro incontro, potrete rivedere le vostre risposte e capire se avevate risposto giusto oppure no.

Allora, che cos'è la **sindrome di Down**? Non so quanti di voi sanno da dove origina questo nome e spesso c'è un equivoco perché "**Down**" in inglese vuol dire "giù" e quindi potrebbe sembrare una identificazione delle capacità delle persone con questa sindrome – no? – che hanno delle capacità inferiori a quelle che normalmente si hanno. Ecco, niente di più sbagliato, insomma, non c'entra niente. **La sindrome di Down si chiama così semplicemente perché un medico, il dottor Down appunto, aveva questo cognome. Questo medico identificò per primo, diciamo, questa sindrome.**

Questa sindrome è conosciuta da sempre e sono sempre nate persone con la **sindrome di Down** in tutte le popolazioni di tutto il mondo, in tutta la storia dell'umanità. Ci sono degli affreschi che molto chiaramente hanno al loro interno persone con la **sindrome di Down**, quindi questo è un segno tangibile che da sempre ci sono state persone con questa sindrome. Però **il dottor Down** per la prima volta ha identificato questo insieme di caratteristiche che definiscono una condizione ben specifica e per questo la sindrome ha preso il suo nome.

Ecco, uno dei primi stereotipi o comunque *fake news* da sfatare è che la sindrome di Down sia una malattia. Appunto si chiama sindrome perché, a differenza di una malattia, la sindrome non è una cosa sola, ma sindrome vuol dire: insieme di caratteristiche simili. Per cui ci sono una serie di caratteristiche comuni. Per esempio quelle fisiche: il taglio degli occhi, il solco palmare unico, ecc. Fisicamente diciamo sempre che si assomigliano un po' tutti, perché effettivamente hanno delle caratteristiche fisiche simili. E non solo caratteristiche fisiche, anche altre cose. In particolare però la **sindrome di Down** non è una malattia, perché le malattie hanno di solito una causa e potenzialmente si potrebbe individuare una cura. Invece la **sindrome di Down** è una condizione della persona, cioè è una caratteristica della persona, come avere gli occhi azzurri o i capelli biondi. Queste persone hanno questa caratteristica. Perché? Perché è una condizione genetica, cioè vuol dire che deriva dal patrimonio genetico di una persona che ha la **sindrome di**

Down. Voi sapete benissimo, io non vi vedo ma so che siete studenti delle superiori, quindi sicuramente avete studiato un po' di biologia – no? – cosa sono i cromosomi e queste cose qui. Il patrimonio genetico comprende tutte le caratteristiche di una persona. **Quindi la sindrome di Down è legata al patrimonio genetico della persona; ma questa cosa non vuol dire che sia una condizione ereditaria.** Infatti sono rarissimi i figli di persone con **sindrome di Down**, dove ci può essere una trasmissione ereditaria. **Il 99 per cento delle persone con sindrome di Down infatti nasce da genitori che non hanno la sindrome di Down:** questo vuol dire che non è ereditario. E perché questo avviene? Lo vediamo. Perché nel nucleo di ogni cellula delle persone con **sindrome di Down** ci sono **47 cromosomi** anziché **46**. Cioè il nostro patrimonio genetico è formato da **23 cromosomi**, però in doppia copia ognuno, perché una copia viene dalla mamma e una copia viene dal papà: quindi in totale ogni nostra cellula del nostro corpo ha **46 cromosomi**. Nelle persone con **sindrome di Down**, per dei malfunzionamenti che avvengono a un certo punto, non si staccano bene questi due cromosomi e quindi nelle loro cellule hanno un cromosoma **n. 21 in più**. Abbiamo detto che abbiamo **23 cromosomi** che si identificano proprio banalmente da un numero. **La coppia dei cromosomi n. 21 invece che essere una coppia è in triplice copia. Per questo il nome scientifico della sindrome di Down è Trisomia 21, perché sono tre copie del cromosoma 21.**

Questo è anche il motivo per cui è oggi la giornata mondiale delle persone con la **sindrome di Down**: perché **marzo è il terzo mese dell'anno, quindi il 3, e oggi è 21 come il cromosoma che è in triplice copia. Quindi per questo è stata scelta la data di oggi: 21/3.**

Ripeto, però, che questa anomalia genetica non è ereditaria, è un difetto che avviene. Spessissimo ci sono dei difetti cromosomici, ma poche sono le condizioni che sono compatibili con la vita e quindi la maggior parte non si sviluppa proprio come embrione. Invece la **sindrome di Down** è compatibile con la vita ed è anche la prima causa di ritardo cognitivo perché, appunto, vediamo quali sono le conseguenze di questa anomalia cromosomica.

Le caratteristiche che accomunano le persone con la **sindrome di Down** sono: intanto un grado variabile di disabilità intellettiva, quindi quello che un tempo si chiamava ritardo mentale. Questo però è un dato variabile, cioè: tutte le

persone con la **sindrome di Down** hanno una disabilità intellettiva, ma non tutte la hanno con la stessa intensità, con la stessa gravità. Ci sono persone con la **sindrome di Down** che hanno una disabilità intellettiva lieve, chi magari moderata e chi più grave.

Altra caratteristica comune è un ritardo nello sviluppo fisico e motorio quindi, per esempio, i bambini con la **sindrome di Down** imparano a camminare più tardi degli altri. Hanno anche una difficoltà magari a livello motorio, soprattutto fine-motorio, quindi i movimenti quelli precisi, piccoli, ecco; perché fa parte, appunto, delle caratteristiche della sindrome.

Altri aspetti comuni sono alcuni tratti fisici, che sono quelli più conosciuti, quindi: il taglio degli occhi a mandorla, la statura bassa, un solco palmare unico. Se voi vedete la vostra mano, voi avete due solchi, due righe che stanno una sopra e una sotto, invece le persone con la **sindrome di Down** hanno un unico solco che attraversa tutta la mano, e altre caratteristiche fisiche.

Spesso ci sono delle difficoltà di linguaggio. Le persone con la **sindrome di Down** hanno una difficoltà di linguaggio anche perché un altro dei tratti fisici caratteristici è l'**iperglossia**, cioè una lingua più grande di quanto solitamente è. Questo comporta anche una difficoltà d'articolazione, una difficoltà anche a parlare. Ma non è solo questo che caratterizza le difficoltà di linguaggio. Poi, spesso, purtroppo, ci sono altri problemi medici associati a questa sindrome, quindi: malformazioni cardiache, difetti intestinali, la celiachia, altri disturbi magari della vista, dell'udito, ci sono una serie di patologie associate. Chiaramente la qualità della vita di una persona con **sindrome di Down** dipende anche da che tipo di problematica medica è associata alla sua condizione. Ci sono delle persone che hanno delle patologie importanti associate e quindi vivranno, oltre alla condizione della sindrome, anche la conseguenza di avere delle altre patologie.

Ecco, un'altra cosa importante è questa **eterocronia dello sviluppo**. Una parola un po' difficile, ma "**etero**" vuol dire "diverso", e "**kronos**" "tempo", quindi: un diverso tempo nello sviluppo della persona.

Abbiamo già detto che a livello motorio c'è un ritardo nell'acquisizione delle capacità che un bambino solitamente ha, quindi magari imparano a camminare uno, due anni dopo. Anche nei movimenti, appunto, c'è una goffità, sono più goffi nel movimento, nella coordinazione; hanno una lassità legamentosa più

elevata quindi sono molto snodati, diciamo. Infatti spesso sono in posizioni a gambe incrociate, proprio perché hanno i legamenti delle articolazioni molto più sciolti di quelli che solitamente si hanno.

Anche a livello linguistico bisogna fare attenzione perché la comprensione di quello che viene detto e invece la produzione di quello che io dico, sono due processi diversi e la comprensione è sempre maggiore della produzione. Cioè una persona capisce di più di quello che riesce poi a restituire. Quindi non dobbiamo fare l'errore di dire: visto che non riesce a spiegarmi qualcosa, a dirmi qualcosa, vuol dire anche che non ha capito, che non capisce. Ecco, questo è sbagliato, non è vero. Perché, appunto, essendo due processi diversi è più difficile produrre il linguaggio piuttosto che comprenderlo. Quindi a volte, poi, le persone con la **sindrome di Down** ci stupiscono, perché ci dimostrano di aver capito delle cose che noi pensavamo non avessero proprio capito e invece semplicemente non sapevano come dirci che avevano capito, come dimostrarci che avevano capito.

Vedete, ci sono questi diversi tempi dello sviluppo, che bisogna imparare a conoscere per rispettare i diversi tempi, rispettare anche la lentezza – no? – che li caratterizza, dargli il tempo di formulare una risposta. Non avere fretta. Noi andiamo sempre di corsa, parliamo velocemente, abbiamo notizie rapidamente. Ecco, loro hanno bisogno di tempi più lunghi. Se gli diamo il tempo, se stiamo lì ad ascoltarli, poi, alla fine, sicuramente hanno qualcosa da dirci.

Anche a livello cognitivo, lo abbiamo già detto prima, c'è un grado variabile di disabilità intellettiva.

Però in questa **eterocronia** dello sviluppo dobbiamo tenere conto che invece il livello affettivo e socio-relazionale non ha particolari discrepanze con quello che è il normale processo di sviluppo. Per intenderci, un'adolescente con **sindrome di Down** è un'adolescente a livello di sviluppo sessuale, di sviluppo affettivo, di desiderio di avere delle relazioni, anche amicali, sentimentali, come avviene per tutti voi. A un certo punto siete interessati alle ragazze, ai ragazzi, oppure siete interessati ad avere amici. La stessa cosa avviene per loro, solo che loro hanno più difficoltà, magari, a creare delle relazioni. Proprio perché sono più lenti, perché parlano magari meno bene, perché chiaramente anche la capacità di parlare insieme di qualcosa è più

difficoltosa – no? – ma questo non toglie che invece ci possano essere degli argomenti di discussione, che può essere il campionato di calcio o altre cose; ma anche dei vissuti personali, innamoramenti, amicizie, che possono essere condivisi con loro.

Quindi bisogna tenere presente questo aspetto, per cui **un adolescente con sindrome di Down non è un bambino, non è “ancora un bambino”, ma è un adolescente. Ugualmente un adulto con sindrome di Down è un adulto, non è, appunto, una persona che rimane un po’ bambina sempre.**

Allora, avendo fatto un po’ questa panoramica andiamo a vedere quali sono gli stereotipi più diffusi sulle persone con **sindrome di Down**.

Gli stereotipi sono appunto delle credenze che generalizzano e applicano a tutti quelli che appartengono a una certa categoria, le caratteristiche che invece sono magari di qualcuno.

Per cui, per esempio, il primo stereotipo è che siano **“tutti uguali”**: tutti si assomigliano fisicamente, sono tutti affettuosi, simpatici, amanti della musica, ecc. Invece le caratteristiche che hanno in comune le persone con **sindrome di Down** le abbiamo viste prima: hanno tutte un cromosoma in più, hanno tutte un grado variabile di disabilità intellettiva, hanno alcuni aspetti fisici simili. Ma, per esempio, banalmente, anche loro assomigliano ai loro genitori, anche fisicamente. Dobbiamo ricordarci che sono persone come tutte noi e, come ogni persona, ognuna è diversa dalle altre.

Ci sono differenze anche di carattere. Si dice che sono tutti simpatici, affettuosi, ma vi assicuro che ci sono anche persone con sindrome di Down che non sono per niente simpatiche, né tanto meno affettuose: ci sono quelle più scontrose, quelle che sono più espansive, quelle più timide. Tutte queste differenze dipendono dal proprio carattere, da fattori costituzionali, dal tipo di educazione che hanno ricevuto, anche dalle esperienze che hanno potuto vivere.

Infatti, per esempio, la percezione delle mie capacità dipende anche da che opportunità ho avuto per sperimentarmi capace di qualcosa e anche da quanto gli altri si fidano di me e mi lasciano imparare e mi lasciano sperimentare e fare da solo.

Come accennavo prima, un tempo le persone con disabilità - in generale - venivano nascoste, chiuse in casa, quasi fosse una vergogna.

Adesso, fortunatamente, la mentalità è più aperta, la società è più aperta e sempre più sono incluse. Questo vuol dire dargli opportunità di sviluppare tutte le loro competenze, che anche se sono ridotte rispetto alle nostre, ma ci sono e vanno potenziate. L'andare a scuola è un'esperienza arricchente, molto arricchente, molto preziosa per le persone con **sindrome di Down**, per questo è importante che inizino fin da piccolissimi, dal nido, dalla scuola materna e fino alle superiori. Forse qualcuno di voi ha dei compagni con la **sindrome di Down** in classe o nella scuola. Ecco, per loro è un'esperienza veramente molto importante.

Altro stereotipo: **“sono sempre felici e contenti”**. Forse è lo stereotipo più comune, quando uno pensa a una persona con **sindrome di Down**, dice: “È proprio l'icona della felicità, sono sempre sorridenti”. Anche questo non è vero, vi assicuro che ci sono persone con la **sindrome di Down** tristi, anche depressi a volte e anzi, spesso, quando una persona con **sindrome di Down** ha delle capacità alte, quindi magari una disabilità intellettiva meno grave, ha una consapevolezza maggiore anche delle proprie difficoltà, della propria differenza con gli altri nel fare le cose e questo può provocare anche una depressione a volte, perché si rendono maggiormente conto, appunto, della difficoltà che fanno, il non essere come gli altri, no? Capite bene che è un qualcosa che in adolescenza un po' tutti quanti cominciano a provare: il confronto con gli altri, il non sentirsi all'altezza, il non sentirsi adeguati. Ecco, anche per loro è la stessa cosa. Quindi dobbiamo aiutarli invece ad avere fiducia nelle loro capacità, a dargli opportunità e accompagnarli, sostenerli. Perché la serenità di qualunque persona, appunto, è sicuramente legata ad aspetti caratteriali, ma anche all'ambiente, al clima in cui vive, in cui ci si trova. Questo chiaramente influisce anche sulla qualità della sua vita. Quello che magari caratterizza le persone con la **sindrome di Down**, e che è legato alla disabilità intellettiva, è il fatto che loro manifestano le proprie emozioni in modo più diretto, meno “censurato” rispetto a noi, quindi per questo, magari, sembrano più affettuosi, espansivi, abbracciano di più, ma nello stesso modo magari si arrabbiano per delle cose che a noi sembrano delle sciocchezze. Proprio perché manifestano le loro emozioni in maniera più immediata, più diretta, meno filtrata, mentre noi abbiamo dei filtri anche sociali, di **bon ton**, di “circostanza” che ci dicono che non dobbiamo mai

essere proprio così espliciti nel manifestare le nostre emozioni, quindi, diciamo siamo più trattenuti. Loro sono un po' meno trattenuti, ma per il resto provano le stesse emozioni nostre, anzi, magari, gli va insegnato un po' a trattenersi. Perché a volte, per esempio una troppa espansività può metterli anche in situazioni di pericolo; perché il fatto che si fidino troppo degli altri a volte può essere pericoloso, perché gli altri nella stragrande maggioranza dei casi sono brave persone, ma a volte dare confidenza a un estraneo per strada, che non si è mai visto e conosciuto, potrebbe avere i suoi rischi.

Bisogna anche insegnargli a gestire le proprie emozioni, a manifestarle e soprattutto a riconoscerle, perché spesso provano un'emozione, ma non riescono a capire quale sia questa emozione, a dargli un nome. Dandogli un nome, dandogli delle strategie per come gestirla, li aiutiamo.

Un altro stereotipo è che **“esistono forme lievi e forme gravi di sindrome di Down”**. Anche questo non è vero, nel senso che, abbiamo visto prima, la **sindrome di Down** deriva dalla presenza o meno di questo cromosoma 21 in più. Quindi il **cromosoma 21** o c'è o non c'è. **La gravità o una “gradualità” della sindrome di Down in realtà non esiste. Una persona o ha la sindrome di Down o non ha la sindrome di Down. Quello che cambia, lo abbiamo già detto, è il grado di disabilità intellettiva, cioè una persona con la sindrome di Down può avere, e quindi qui si può parlare di lievità o gravità, una disabilità intellettiva lieve o moderata o grave.** È questo che poi provoca anche maggiori difficoltà alla persona. Chiaramente più la disabilità intellettiva è grave e maggiori saranno le difficoltà che vive quella persona, ma non è **la sindrome di Down** di per sé a essere lieve o grave. Questo per fare un po' di chiarezza.

“Non sa di avere la sindrome di Down”, cioè sono un po' inconsapevoli. In realtà alcune persone effettivamente non hanno un'alta consapevolezza, ma altre invece la possono avere, la possono avere anche molto chiara, molto alta. Sicuramente fin da piccoli, fin da bambini, i bambini con la **sindrome di Down** si rendono conto della propria diversità rispetto ai compagni di scuola, rispetto ai fratelli, magari: che loro fanno più difficoltà degli altri a fare le stesse cose. Quindi questa percezione di sé sicuramente ce l'hanno, lo abbiamo visto, è chiaro, anche se poi non la dicono in maniera chiara, non lo dicono espressamente. Ma questa auto percezione ce l'hanno ben chiara.

Quindi bisogna aiutarli anche in questo, soprattutto quando crescono: a fare i conti con questa loro difficoltà, perché effettivamente fa parte di loro, è una loro caratteristica, non bisogna far finta che non ci sia.

La cosa importante è rimanere sul “principio di realtà”, cioè bisogna dare un nome alle difficoltà che il bambino ha, spiegargli perché lui ci mette più tempo dei compagni a fare lo stesso compito: perché ha la sindrome di Down che comporta questa lentezza. Ma dall'altra parte anche non precludere a priori le possibilità che potrà avere, di imparare delle cose, di fare delle cose, di andare in giro da solo, di uscire con gli amici, di comprarsi la maglietta che gli piace o cose di questo genere. Cioè bisogna rimanere sulla realtà, su quello che effettivamente è una difficoltà, che va quindi considerata per poterla superare, ma anche mettendo sull'altro piatto della bilancia ciò che sa fare o che può imparare a fare da solo. Questo è importante per l'identità di una persona, per l'autostima di una persona. Chiaramente loro devono fare i conti anche con questa difficoltà in più, che è difficile da accettare. Quindi considerare che anche loro hanno difficoltà ad accettarsi con le difficoltà che hanno.

“Sono incapaci di avere rapporti interpersonali”, che possono portare, per esempio ad amicizia, fidanzamenti o matrimoni addirittura. I rapporti interpersonali in realtà sono come quelli...

Antonio GALLITTO – Referente scolastico AIPD sezione di Siracusa

Nicola, scusa. Dovremmo stringere un po' perché stiamo sforando con i tempi. Ti chiedo scusa ma abbiamo questo ingrato compito, tra le altre cose.

Dottor Nicola TAGLIANI - Psicologo membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD

Certo, certo. Allora sorvolo su queste cose che potrete rivedere nelle slide e vado appunto sullo stereotipo che più di tutti ci interessa sfatare: **“sono eterni bambini”**.

Questo è lo stereotipo più diffuso per tutte le persone che hanno una disabilità intellettiva, perché, appunto, la disabilità intellettiva comporta una serie di difficoltà per cui noi tendiamo a considerare queste persone sempre più piccole della loro età. In realtà, abbiamo detto, lo sviluppo affettivo e sessuale di una persona con **sindrome di Down** segue le normali tappe, per cui sono adolescenti nella loro crescita, come tutti gli altri. Dal punto di vista sessuale i maschi hanno una fertilità molto ridotta, mentre le donne per lo più sono fertili, per cui hanno delle difficoltà, ma dal punto di vista affettivo e relazionale sono in grado di avere dei rapporti interpersonali, di amicizia come tutti gli altri. Ma soprattutto è sbagliato considerarli sempre dei bambini. Un adulto con disabilità intellettiva è un “adulto semplice”, è un adulto a cui bisogna parlare in maniera chiara, con frasi brevi, termini semplici, ma non è un bambino. Come anche un adolescente con **sindrome di Down** non è un bambino, per cui se noi continuiamo ad abbracciarlo, lui avrà la stessa reazione che può avere un adolescente e in questo dobbiamo essere noi ad aiutarli a percepirsi grandi, a percepirsi persone che, appunto, non vanno trattati da bambini, ma bisogna trattarli per l'età che hanno. Perché la nostra percezione di noi stessi dipende anche da come ci vedono e come ci trattano gli altri. È proprio importante sfatare questo stereotipo, che è quello forse più dannoso e che, per esempio, si ricollega benissimo allo slogan della giornata di oggi **“Insieme a noi, non al posto nostro”**.

A un bambino noi ci sostituiamo, facciamo noi le cose al posto suo, perché pensiamo che non sia in grado di poterle fare o di poterle imparare. Ecco, loro non sono bambini: possono imparare delle cose, possono fare da soli. Bisogna aiutarli, bisogna sostenerli in questo e non sostituirsi a loro. Mi fermo qui visto che il tempo è tiranno. Spero che poi magari possiate vedere lo spot che abbiamo fatto insieme a Lillo. C'è anche un flash mob da fare tutti insieme, se riuscite a farlo, proprio ricordandosi questa cosa: **“Non al posto loro, ma insieme a loro”**. Grazie a tutti.

Associazione Italiana Persone Down
presenta

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN

**WITH US
NOT FOR US**

Insieme a noi, non al posto nostro!

Devolvi il tuo 5x1000 a AIPD
CF.96198380584
www.aipd.it

Con il sostegno di
ParkinGO

#WorldDownSyndromeDay
#WithUsNotForUs

Giornata Mondiale della Sindrome di Down
21 Marzo 2023

21
Giornata Mondiale della Sindrome di Down
21 Marzo 2023

(Applausi)

Prospero DENTE – *Giornalista*

Adesso abbiamo l'Avvocato **Maurizio Benincasa**. Eccolo qui. Ve lo presento, è il Presidente della **FIRST** che è la Federazione Italiana Rete, Sostegno e Tutela. Adesso passo il microfono a lui. Ci parlerà di quella che è l'attività di questa Federazione e poi anche un po' il senso di questo legame con l'argomento di cui stiamo parlando oggi. Un po' quello che aveva accennato anche Cristina con il suo intervento introduttivo.

Inclusione scolastica degli alunni con disabilità

Avv. Maurizio BENINCASA - *Presidente FIRST - Federazione Italiana rete, sostegno e tutela*

Grazie a tutti. Intanto volevo ringraziare tutta la **AIPD di Siracusa**, l'amico **Antonio Gallitto**, il direttivo, il Presidente, saluto anche, non so se è in collegamento, l'amico **Antonio Tagliani** con cui ci incontriamo spesso a Roma. Ecco, io sono stato presentato, sono **Maurizio Benincasa**, Presidente della **FIRST**. La **FIRST** è una Federazione nazionale che raggruppa circa **35 associazioni in tutta Italia**. La stragrande maggioranza sono associazioni di **persone con disabilità**. Abbiamo anche qualche associazione di **assistenti all'autonomia a comunicazione, l'associazione dei pedagogisti** ma rappresentano soltanto **il 10 per cento, il 90 per cento sono fatte da famiglie o da persone stesse**. Rappresentiamo un po' tutte le **persone con disabilità** tranne le **persone cieche**. Abbiamo avuto una piccola associazione per tanto tempo poi sono andati via.

In qualità di Presidente della **FIRST** presiedo **l'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica**, il massimo organismo che si occupa di inclusione a livello nazionale. Lo abbiamo rappresentato al **Ministro**, siamo noi che abbiamo scritto la **(legge, ndr) n. 66, la (legge, ndr) n.182, le linee guida, il premio riforme**, perché quelle bozze passano da noi e com'è noto in tutta Italia non credo ...(incomprensibile)... il **Ministero** se qualche disposizione

normativa, ripeto, **la 66** la si deve anche a chi sta parlando ma anche al contributo di persone come **Salvo Nocera**, insomma, l'abbiamo un po' modificata. A livello locale sono presenti **l'associazione "20 Novembre 1989"**, sono circa **350 famiglie** con diversi coordinamenti. Il coordinamento di Augusta, Siracusa, Catania, Acireale, Bronte, Motta, siamo tanti.

A me tocca parlare di un tema delicatissimo che è quello della inclusione scolastica. L'inclusione scolastica che in effetti ancora oggi, nel **2023**, di fatto, non esiste. **Non l'inclusione formale, attenzione, quella c'è, l'accompagnare il bambino in classe e portarlo in classe. Manca l'inclusione effettiva e non soltanto al sud, manca in tutta Italia.** La mia è una visione nazionale, quello che io vi dirò è il quadro ovviamente di una visione nazionale, non soltanto localistica, sarebbe troppo riduttivo.

Perché non c'è? Questa è la domanda. Perché tu non te lo spieghi ma noi abbiamo un contrasto tra un apparato normativo di tutela straordinaria, **la 104, la Convenzione ONU, la Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo**, tenete conto che sono un Avvocato, io ci tengo molto a dire che non sono un amministrativista, **sono da 30 anni un Avvocato che tutela le persone minori di età.** Da circa dieci anni mi occupo di tutela delle persone di minore età con una condizione di disabilità. È una visione diversa rispetto ai miei colleghi, qua prima vi è la **Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo** come la nostra **Carta Costituzionale**. È una visione di parte, è la visione di chi sta da parte del minore. **Persino anche come genitori, a volte, non ci si rende conto, perché il genitore non ha dei diritti, ha dei doveri, la responsabilità genitoriale. Una volta si chiamava potestà. Questo significa esercitare il dovere per fare in modo che quei diritti che loro hanno qualcuno li deve propriamente esercitare.** Questa è la funzione dell'Avvocato, cioè di mettersi a fianco di queste persone. Ecco perché a volte le nostre posizioni sono drastiche, non sono mediabili, perché questi non sono diritti mediabili.

Nonostante questo, abbiamo fatto **la 66**, abbiamo costruito un **PEI (piano educativo individualizzato, ndr)** meraviglioso, continuiamo ad avere grandissime difficoltà.

Domanda

Avvocato, mi scusi, la **66** cos'è?

Avv. Maurizio BENINCASA - Presidente FIRST - Federazione Italiana rete, sostegno e tutela

Ha ragione. **Il decreto legislativo 66** è, diciamo, un nuovo assetto formativo che si occupa di promozione dei diritti dell'inclusione scolastica del bambino. **Il decreto legislativo 66** ha previsto tante novità importanti, tra cui, attraverso **l'articolo 7**, l'adozione di questo modello di **PEI** uniforme che abbiamo voluto, fortissimamente voluto, perché in Italia c'era, vabbè, il **PEI** è, diciamo, l'abito su misura, no? Noi a scuola abbiamo un organismo che si occupa di personalizzare i bisogni degli alunni, che si chiama oggi **GLO** – gruppo di lavoro operativo per l'inclusione, ndr- ma prima del **decreto legislativo 66** si chiamava **GLHO** – gruppo di lavoro per l'handicap operativo, ndr- . Quest'acca significava e significa – ahimè – tutt'oggi ancora lo sento dire, “**il bambino H**” – “**il progetto H**” – “**il referente H**”. Allora ho detto: o ci mettiamo d'accordo o etichettiamo con una lettera anche gli altri bambini che non vivono condizioni di disabilità o sennò quest'acca deve scomparire. Ed è scomparsa. Diciamo scomparsa dal punto di vista letterale, ancora, sempre nelle scuole, c'è **il referente H**. Non c'è nessun **referente H**, c'è **il referente per l'inclusione** – no? – **il referente H** abbandoniamolo. Il **PEI** uniforme ha garantito e garantisce, nonostante noi abbiamo tante difficoltà e sappiamo quali sono, almeno sappiamo che abbiamo un unico **PEI** da Trieste a Trapani. Prima avevamo un **PEI** in ogni provincia, anche all'interno della stessa città c'erano scuole che redigevano un **PEI** diverso da scuola a scuola. Che poi, da dove lo si prendeva io non lo so, cioè non si riusciva neanche all'interno della provincia stessa, della stessa città ad averlo... Adesso, per fortuna, abbiamo fatto dei passaggi molto importanti, spieghiamo tutto bene come si fa, quadro per quadro. Sono questioni, appunto, tecniche, io sto cercando di tradurre, però il **PEI** è fondamentale perché ogni bambino è diverso e quindi ogni **Piano Educativo Individualizzato** deve essere necessariamente personalizzato, perché non può esistere un bambino uguale

all'altro. Ecco, è l'abito su misura. Perché è fondamentale il **PEI**? Perché oltre alla progettazione educativa, agli apprendimenti, alle strategie, all'osservazione, arriva un certo momento che il **GLO** formula le proposte delle ore ed è lì che ancora il **GLO** sta facendo una fatica enorme a rendersi conto in tutta Italia, il **GLO** è un gruppo che svolge il lavoro cooperativo per l'inclusione, composto dal team dei docenti ma composto anche dal componente sanitario, dalla famiglia e da tutte quelle figure esterne e interne alla scuola che interagiscono con l'alunno. Quindi un referente per l'inclusione, un collaboratore scolastico, gli assistenti per l'autonomia e la comunicazione, oggi sono parte del **GLO**. I terapeuti indicati dalle famiglie, insomma tutte quelle persone che si riuniscono durante la stesura del **PEI**, ad ottobre per redigere il **PEI** di inizio anno, nuovamente a gennaio, a febbraio per fare una verifica intermedia, a maggio per fare la relazione finale e la formalizzazione di queste proposte. Ed è lì che si gioca la partita importante che noi continuiamo a perdere. Perché noi possiamo parlare di inclusione ma senza le risorse giuste, adeguate competenze e le figure di cui molti alunni hanno bisogno – e adesso vedremo come cambia la vita a questa alunni quando questa risorsa c'è e quando invece questa risorsa viene fatta mancare – non ce la possiamo fare. Perché abbiamo già dei grandi problemi con la formazione dei progetti di sostegno.

Vediamo allora quando parliamo, diciamo, di inclusione effettiva e di risorse perché? **Il decreto legislativo 66** che potranno avere i docenti è la prima stesura, quella che adottò la **Fedeli (ex ministro dell'istruzione)**, il potere del **GLO** era stato scippato, il potere di personalizzare i bisogni veniva attribuito al **GIT (gruppo d'inclusione territoriale)**. Vi fu la rivolta delle famiglie della **FIRST** ma anche di altre associazioni, affinché si arrivasse a quel correttivo che oggi, **all'articolo 7**, che poi vedete modificato, dice che abbiamo attribuito nuovamente questo potere e proprio questo potere le scuole se lo debbono prendere, fino in fondo. Ve lo dovete prendere fino in fondo. Questo che cosa vuol dire in termini concreti? Che se io ho un alunno che ha bisogno **dell'assistenza all'autonomia e alla comunicazione**, una figura fondamentale a supporto della didattica, non sostituisce la didattica, supporta la didattica, il **GLO** deve fare il **GLO**. Il **GLO** per me sono i Cardinali che si chiudono nella Cappella Sistina e decidono guardando quello che è il bisogno

dell'alunno, non devono mai farsi influenzare da condizionamenti esterni, perché lo sappiamo che c'è il **Comune**, c'è l'**Ente territoriale** che ti dice "non dare le ore perché io di più non posso". Non è un problema del **GLO**. Il **GLO**, il team dei docenti, sappiamo bene, oggi, tra l'altro, che può essere votato anche a maggioranza.

L'avete voluta voi questa cosa (la presenza della neuropsichiatria infantile nei **GLO**, ndr), io la condivido perché in molte zone del territorio ormai facciamo una fatica enorme a farli venire all'interno di questi organismi i **neuropsichiatri infantili**. Non solo qui, a **Roma** ormai da anni in molti non vengono. Non è che non vengono perché sono brutti e cattivi, non ci arrivano più. Ecco, se intanto il politico che è in **Commissione Sanità** facesse qualcosa per implementare i servizi di infanzia e adolescenza che stanno ogni anno, ogni anno subentra il reclutamento di personale, le piante organiche non vengono assolutamente rinforzate, anzi, ogni volta che se ne va un sanitario non vengono e abbiamo personale, per esempio, a profusione. Abbiamo pedagogisti, psicologici, abbiamo quelli, utilizziamoli, anziché metterli per esempio nei pronto soccorso o nei punti vaccinali che ormai non hanno più ragione di esistere, utilizziamoli per quel poco che vengono confermati in questi servizi.

L'inclusione non c'è per questo motivo. Una delle ragioni è questa, vengono fatte mancare le risorse a scuola. La scuola è tutto. Attenzione a questa cosa! Perché un bambino entra a scuola dell'infanzia, cinque anni di primaria, tre le secondarie di primo grado, cinque le secondarie di secondo grado e qualcuno, qualcuno continuerà anche all'università. Ma solo fermarci alla scuola secondaria di secondo grado sono **16 anni**, è qui che si vince e si perde la partita. È qui! Perché noi attraversiamo tutte le fasi di un bambino dall'infanzia all'adolescenza. Se facciamo un anno qui noi non lo recuperiamo fuori. Quello che c'è fuori, l'assistenza domiciliare non è inclusione, quella è esclusione. Spesso, lo dico sempre alle famiglie, attenzione a questa storia. Per carità, lo capisco, i centri diurni, le terapie a domicilio, ma lì, ma lì, lì questi bambini, questi adolescenti poi chi vedono? I familiari, i terapeuti, cioè la discriminazione, l'isolamento spesso.

Noi abbiamo bisogno della scuola, abbiamo bisogno che la scuola funzioni. Certo, dobbiamo fare tanto. Adesso vi faccio vedere un video di **Torino**,

perché io giro l'Italia e partecipo ai diversi **GLO** dove mi chiamano. Voi dite: ma come **Torino? Il Piemonte**. E no, è un problema nazionale questa storia e vi faccio vedere come, qui mi chiama **ENS** –ente nazionale sordi, ndr- **Piemonte**. Io faccio molta formazione in giro nelle scuole, a tutti quelli che mi chiamano faccio formazione.

Dice: “Sa, Presidente, abbiamo dei problemi enormi con gli alunni sordi segnanti”. Sono tutti sordi segnanti, quindi comunicano con la **LIS (lingua italiana dei segni, ndr)** che è il loro sistema di comunicazione. La **LIS** che oggi è stata, tra l'altro, riconosciuta. Il problema è che c'era una discrasia enorme tra le ore che fanno a scuola, 30, 32, 34 e la **LIS** che gli veniva riconosciuta soltanto per **12 ore**. Ho detto: “Faccia una cosa, chieda di essere supportati dalla **FIRST**”. Io entro lì non come Avvocato, io entro sempre come Presidente della **FIRST**, esperto in materia di **legislazione scolastica dell'inclusione**. Le scuole per noi sono i primi interlocutori privilegiati. Non abbiamo nulla nei confronti delle scuole, cerchiamo di supportarle. Chiedo questo incontro e mi chiama il dirigente scolastico che vede che la famiglia supporta la **FIRST**. La **FIRST** è un **Osservatorio, un Osservatorio del Ministro**. Il dirigente un po' si preoccupa e mi telefona. Era uno del meridione, poi noto che sono tutti meridionali e allora mi fa: “Presidente, ma come mai?” – “No, e come mai? Sto guardando questi **PEI**, dico non è che mi convincono, perciò è che, dico emerge dalla certificazione, dal profilo di funzionamento, già facevano il progetto di inclusione e questo, insomma, alunni segnanti. Allora, poi dico: “**12 ore di LIS**”. Dice: “Ma, guardi Presidente, le posso dire una cosa? Ma sa come funziona qua?” – “Eh!”. Io lo sapevo, facevo finta di non saperlo. Dice: “Ma le sembra normale che il mio referente nel sostegno se ne va fuori con la valigetta” con tutti i **PEI** e se n'era andato **all'UVMD (unità di valutazione multidisciplinare)** e **l'UVMD**, la vostra **UVM**, i sanitari, che taglia le ore. Dice: “Ma questa cosa si può fare secondo lei?” – “Assolutamente no, è illegittimo. Le ore vanno discusse nelle riunioni al **GLO. L'UVM**, se deve limitare le ore, deve... “Ma noi infatti non siamo d'accordo in questa cosa” – “E allora, dirigente, avete voluto voi questa storia che oggi il **PEI** non è più a redazione congiunta, prima lo era, lo avete scelto voi, oggi non è un atto a redazione congiunta, potete decidere a maggioranza.” – “Uh!” – “Eh!”. Facciamo questa riunione. Ci riuniamo,

c'erano circa **15, 16** persone a **Torino**, non so come riescono a fare queste riunioni. Era primo pomeriggio. Illustrano il **PEI**, arriviamo alla proposta delle ore. Proposta delle ore, dodici ore. Alzo la manina e ho detto: "Scusatemi, mi fate capire una cosa, docenti? C'è qualcuno di voi che parla la **LIS**? Nessuno". Può capire, a volte può capitare perché sono tanti assistenti che passano ogni anno a fare sostegno. "Ah, Nessuno. Uh! – dico – Ma fatemi capire, se nessuno di voi parla la **LIS** e se l'assistente voi lo state confermando per **12 ore**, se il ragazzino fa però **30, 32 ore**, come comunicate nelle altre **18 ore** con l'alunno?". Il silenzio più totale. Dico: "Ve lo dico io, non comunicate! Questo **PEI** in cui si vede, che sembra un quadrettino di Van Gogh, è finto. Infatti subito dopo scrivete che il ragazzino ha problemi comportamentali e oppositivi". Ma va là! Ma certo che ha problemi oppositivi, cerca di comunicare, nessuno raccoglie quella comunicazione, quindi loro nelle ore in cui l'alunno non c'è, non c'è la **LIS** voi lo mettete lì, nell'angolino. Nessuno obiettava. "No, no, ma noi siamo tutti d'accordo ad aumentarle". Alla fine interviene **l'UVMD**, una **logopedista**. Una **logopedista**, una terapeuta, interviene? "Eh, ma noi i prospetti, io non lo posso firmare il **PEI**, noi non siamo d'accordo con **30 ore**" – "Ah no? E perché?" – "Eh, no, ma perché secondo noi potrebbe anche sforzarsi il ragazzino a fare labiolettura". Per **18 ore** di labiolettura? Allora dico ai docenti: "Docenti, voi siete in condizioni di fare **18 ore** di labiolettura?". Sapete che cos'è la labiolettura? È una cosa terrificante, no? Perché tu devi stare lì... "No, no – dice – noi assolutamente no". Allora ho detto: "Guardi, non c'è nessun problema possiamo tranquillamente decidere a maggioranza, lei verbalizza il suo dissenso, il **GLO** decide a maggioranza. Io esco perché non faccio parte del **GLO** e lo rispetto".

Possiamo fare vedere questo video? Questo è un video dove dei bambini sordi, degli alunni sordi segnanti raccontano come è cambiata la loro vita tra prima e dopo. Con loro si può fare perché hanno delle capacità intellettive notevoli e quando parlano loro, quando parla l'alunno in prima persona non ce n'è – come dire? – per nessuno.

(Si procede alla visione di un filmato)

Avv. Maurizio BENINCASA - Presidente FIRST - Federazione Italiana rete, sostegno e tutela

Faccio vedere sempre questo video ovunque perché, diciamo, riguarda tutte le persone, tutti gli alunni. Loro rendono maggiormente l'idea perché sono nelle condizioni di potersi esprimere attraverso la **LIS**, il problema però rimane sempre uguale per tutti: le poche ore di assistenza all'autonomia e alla comunicazione per quegli alunni che ne hanno bisogno. Io ai miei corsisti, quest'anno, ho detto una cosa: siete voi, sono i docenti il valore differenziale. Se il **GLO** non fa il **GLO**, lì semplicemente questo si trattava. "Eh, ma io non sapevo che si poteva chiedere, ma tanto il **Comune** non li dà". Ho capito, ma intanto tu fai il **GLO**. Il problema poi del **Comune, dell'Ente territoriale** è un problema che si deve andare a risolvere la famiglia. Chi va dal medico e ha bisogno delle medicine non troverà mai un medico che ti dirà: "Io non ti prescrivo la medicina perché tanto **l'ASP** non ti riconosce". Questo non lo farà mai il medico. "Io tanto te la prescrivo poi tu ti fai la tua battaglia". Quindi io, diciamo, concludo con questo appello, auguro ai docenti, alle scuole di avere questa consapevolezza di questo potere che loro hanno, lo esercitassero anche a discrezionalità che loro hanno, evitiamo di far vedere **PEI** tutti a **10 ore**, tutti a **5 ore** come se tutti i bambini sono tutti uguali perché è chiaro che lì sta accadendo un'altra operazione, lì sta accadendo, in molti territori succede questo. Per esempio ad **Augusta**, certo punto gli alunni sono passati tutti a **5 ore** di assistenza. Cioè non c'era più nessuna personalizzazione, è chiaro che lì c'è l'input esterno che non può che venire **dall'Ente territoriale**. Ma quella non è inclusione. Poi, però, aumenteranno, e noi lo sappiamo, i comportamenti, i problemi, le stereotipie, i comportamenti e diventano aggressivi.

Concludo con un messaggio che ho dato ai miei consessi, chi è il docente di sostegno inclusivo, cioè il docente che conosce i propri limiti, che si misura con il proprio limite, che non si chiude nel recinto o della "questo è mio, tu non entri nel mio spazio". Fatevi aiutare. Ci sono tante, cioè un professore ha tante competenze all'interno della scuola che interagiscono, non tolgono nulla a nessuno, vi possono aiutare. Ogni volta che io vedo invece la difesa rigorosa nel recinto, oppure l'assistente che viene utilizzato come tappa buchi, perché

poi non c'è il docente di sostegno e non sappiamo come fare con i docenti sul posto comune, noi non stiamo realizzando l'inclusione e questo noi lo sappiamo tutti, soprattutto chi da dieci anni gira l'Italia e conosce. Grazie.

(Applausi)

Prospero DENTE – Giornalista

Grazie Avvocato. Il mondo della scuola è assai complesso anche perché poi molto spesso è il **Ministero** che decide quanti insegnanti di sostegno possono incaricati per quell'anno. Quindi sono passaggi... **La professoressa Giovanna Strano, dirigente dell'Antonello Gagini**, mi ha detto che a mezzogiorno deve essere a scuola. Io ho ricevuto messaggi da parte degli studenti: "Tienila lì, non la fare tornare a scuola, in maniera tale che qua siamo un po' più tranquilli". Scherzo.

Abbiamo iniziato questo percorso parlando appunto dell'inclusione quindi il mondo della scuola. Dopo ascolteremo anche delle docenti che sono direttamente coinvolte, però dal punto di vista di un dirigente scolastico, quella che poi è la complessità della gestione di questa parte del mondo della a scuola.

Inclusione, valore educativo per la scuola

Professoressa Giovanna STRANO - Dirigente scolastica I.I.S.S. "Antonello Gagini" di Siracusa

Intanto ringrazio per l'invito l'associazione per avermi voluto qui oggi. Per me è un piacere essere qui insieme ai ragazzi del **Gagini** e agli insegnanti. Mi volevo un attimo riallacciare all'intervento di prima dell'Avvocato, in cui c'è stata un'affermazione un po' forte, a mio avviso: **l'inclusione non esiste**. Io su questo non sono, sinceramente, d'accordo. Ci sono tanti problemi. Mi sembra che abbia detto: **l'inclusione non esiste**. Ci sono tanti problemi, tutti i problemi che lui ha evidenziato sicuramente, però **l'inclusione c'è**, altrimenti non saremmo qua con i nostri studenti oggi, proprio a parlare di questo.

Vi do solamente dei dati, sommariamente. A scuola mia abbiamo **70 portatori di handicap (secondo la convenzione ONU si definiscono "persone con disabilità", ndr. D'ora in avanti sarà utilizzata questa definizione al posto della precedente inserita dall'autrice nel testo)**, quindi circa un **10 per cento** della popolazione scolastica, **50 docenti di sostegno su 150 docenti**, quindi un terzo del collegio dei docenti è formato da docenti di sostegno. All'interno delle classi ci sono due, tre **persone con disabilità** con insegnante e con assistente all'autonomia, alla comunicazione eccetera, quindi un'aggiunta rispetto alle classi di almeno **4/5** persone, con tutte le problematiche connesse, perché sappiamo che le nostre scuole hanno le strutture che hanno, le aule non sono capientissime, quindi quando ci sono situazioni di questo tipo bisogna scegliere le aule adeguate per far entrare con sicurezza tutte queste persone. Però è una scuola sicuramente che include, è una **scuola inclusiva**, non rifiutiamo mai nessuna delle iscrizioni che arrivano, tentando di risolvere i problemi che possono giungere proprio da questo carico. Forse è, con l'alberghiero, la scuola a Siracusa che ha più **persone con disabilità** chiaramente legata agli indirizzi che abbiamo, perché abbiamo un **liceo artistico, IPSIA (istituto professionale di Stato per l'industria e l'artigianato) e ITAS (istituto tecnico per le attività sociali)**, quindi,

diciamo, è una scuola dove i ragazzini sono più portati a mettersi in campo nei laboratori, una scuola del saper fare e del saper essere.

Detto questo, ecco, passiamo un po' all'argomento di cui vi volevo parlare. La scuola, come io la vedo e come cerchiamo di impostarla proprio **all'istituto Gagini** e credo all'interno di tutte le altre scuole, ma soprattutto come bandiera che noi vogliamo portare avanti, idea che vogliamo portare avanti di scuola, è una scuola che punta alla **centralità dello studente**. Sappiamo che è una strada difficoltosa questa, però ce la poniamo sempre davanti, con tutte le difficoltà e a volte gli insuccessi a cui andiamo incontro. È una scuola che punta alla **centralità dello studente**, quindi guardare prima di ogni cosa al ragazzo nelle sue potenzialità, nelle sue capacità, nelle sue aspettative del suo punto di partenza e creare dei percorsi che siano mirati all'inserimento totale e alla crescita totale di tutti i ragazzi, con tutte le loro potenzialità. Questa è la base **dell'inclusione**, ma non solo **dell'inclusione**, cioè della **personalizzazione educativa** che vuole mettere in campo strategie atte a fare in modo che i ragazzi siano tutti, diciamo, partano tutti da uno stesso livello nonostante le loro diversità. Sappiamo, i docenti che sono qui sanno tutto questo che cosa vuol dire, una fatica enorme nell'organizzazione di una **personalizzazione** reale all'interno delle classi, non solo per i **diversamente abili** ma per tutti quanti. Ci sono i ragazzi che hanno i **disturbi dell'apprendimento**, ragazzi che hanno esigenze diverse perché diciamo che hanno livelli superiori rispetto agli altri, anche per loro la **personalizzazione educativa**, per tutti. Tutto questo, come dicevo, appunto, crea delle difficoltà e maggiore lavoro per gli insegnanti ma non ci tiriamo assolutamente indietro rispetto al raggiungimento dell'obiettivo. Andando un po' veloce, quindi la **scuola inclusiva** l'obiettivo principale è avere la **persona al centro del percorso educativo**, come ho detto prima, cercando di far sviluppare le competenze di ciascuno, valorizzare le esperienze diverse.

Andiamo avanti velocemente. **L'inclusione** scolastica è qualcosa che nasce sicuramente non ai giorni nostri ma è una eredità che ci portiamo avanti da una scuola che tende sempre più ad essere vicina a quello che sono le esigenze della **comunità scolastica**. La **comunità educante**, sotto questo punto di vista, è formata da vari agenti che operano all'interno della scuola. Su questo, ecco, do ragione sicuramente all'Avvocato, evitare assolutamente la chiusura

della scuola in una sorta di autoreferenzialità che non serve a nulla, proprio perché la scuola è la seconda agenzia educativa riconosciuta che opera all'interno della società, oltre alla famiglia, ha un mandato istituzionale importantissimo e tutto questo non lo può portare avanti attraverso operazioni di chiusura e di mancato dialogo con tutto ciò che sta intorno. Per questo all'interno della definizione del percorso educativo degli studenti deve entrare sicuramente la famiglia e in questo sorgono le prime difficoltà, perché in contesti sociali difficili non sempre le famiglie sono disponibili a venire al dialogo e a poter pensare dei percorsi da svolgere in accordo con la scuola per puntare alla crescita e al benessere dello studente. Ma non solo la famiglia, non solo la scuola, ci devono essere altri agenti che devono operare all'interno della scuola e qui forse il punto maggiormente dolente in quanto devo dire che spesso, insomma, i servizi sociali o le associazioni operano, ma operano in un... forse noto maggiore chiusura da parte loro rispetto che alla scuola. Quando noi chiediamo aiuto, quando un dirigente scolastico, un docente chiede aiuto non lo fa tanto per fare, ma perché vuol dire che c'è un reale bisogno. A volte, diciamo che troviamo spesso dei muri, oppure non c'è quel collegamento di cercare di capire che cosa si sta facendo da un punto di vista sociale, proprio per andare incontro alle problematiche.

A volte io ricevo telefonate di assistenti sociali che chiedono informazioni su studenti, ma assolutamente non si fa così un'operazione di trovare sinergia all'interno del territorio. Spesso invitiamo i vari soggetti a partecipare a dei tavoli di confronto e diciamo che la risposta non è sempre soddisfacente, però lo sforzo comune ci deve essere, cioè l'intenzione deve essere quella, quella di creare delle reti sul territorio che possono aiutare a supportare i servizi educativi che ci sono, attraverso le professionalità adeguate che servono. **Progetti di inclusione** se ne fanno tanti. In particolare ne porto alcuni dove la scuola è al centro e viene spesso chiamata dalle istituzioni a intervenire in modo attivo. Progetti di *peer education* (**educazione tra pari, ndr**), questi li abbiamo fatti per parecchi anni, abbiamo avuto uno stop con la pandemia, ma sicuramente riprenderemo, non parlo in particolare dei ragazzi con **sindrome di Down**, abbiamo fatto parecchi progetti che erano inerenti a ragazzi affetti da autismo dove la *peer education* è servita non solo ai ragazzi che hanno delle difficoltà ma anche ai ragazzi, agli studenti della scuola, che devo dire

quando noi presentiamo questo tipo di progetti aderiscono sempre. Ora, per dire, per fare un esempio il **2 aprile** ci sarà la giornata sull'autismo, qui **all'Urban Center**, essendo domenica crediamo che ci siano delle difficoltà da parte degli studenti a essere qui a fare i laboratori insieme ai ragazzini con difficoltà. Invece no! C'è una risposta. Non dico che è una risposta al **100 per cento**, però ci sono quei ragazzi che si stanno mettendo avanti proprio perché sentono di essere utili in quel momento a essere presenti assieme a quei ragazzi qui a lavorare, fianco a fianco e saranno qua domenica, nonostante pendolari, nonostante giornata di riposo con tutte le problematiche connesse. A parte questi progetti di *peer education* che si svolgono normalmente all'interno della scuola ma si fanno anche, appunto, in collaborazione con input che vengono dall'esterno, laboratori didattici sicuramente, devono essere pienamente inclusivi per gli studenti che hanno delle difficoltà e su questo anche qui c'è una certa fatica da parte della scuola per fare in modo che ci possano essere tutti i requisiti, soprattutto di sicurezza, affinché si possa intervenire da parte di tutti i ragazzini.

Progetti sportivi. Progetti sportivi ne abbiamo fatti parecchi proprio all'insegna **dell'inclusività**. Vi è stato un progetto di **baskin** che ha coinvolto ragazzini della nostra scuola insieme ai ragazzini del territorio proprio all'interno della nostra scuola. Sono stati veramente, insomma, svolti con successo, con gioia, non solamente appunto dai ragazzini con difficoltà, ma anche dai ragazzi, da tutti gli studenti della scuola. Gli spazi, chiaramente, su questo abbiamo la problematica di progettare degli spazi inclusivi, come si fa normalmente nell'ambiente cittadino, ma a maggior ragione nella scuola dove sono presenti dei minori che possono avere delle esigenze particolari. Tutto questo perché puntiamo alla crescita della **comunità educante**. Quindi il ragazzo che ha delle difficoltà, delle diversità, diventa una leva per il cambiamento della prospettiva di tutti noi. Quindi che ben vengano questi **progetti di inclusione**, ma non solamente per questi ragazzini, per tutta la comunità educante.

Concludo evidenziando però i punti di debolezza che sicuramente ci sono, ad esempio il **progetto educativo** tra i vari ordini di scuola. Questo esiste quando si tratta di comprensivi in cui i vari settori formativi sono all'interno della stessa scuola. Quindi dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria, alla

scuola secondaria di primo grado. Però già quando c'è un passaggio dalla scuola secondaria di primo grado alla scuola secondaria di secondo grado, lì diciamo il progetto di **continuità inclusiva** spesso si ferma. Noi invitiamo le scuole, le scuole medie a intervenire all'interno della scuola, a creare un ponte di collegamento con noi, affinché il passaggio dello studente sia quanto più naturale possibile, ma spesso quasi sempre troviamo un diniego e una difficoltà, a parte qualche scuola, qualche comprensivo che risponde in modo positivo, però per la maggior parte dei casi siamo sempre tutti presi da 100 cose da fare, da mille progetti, da mille cose e non consideriamo l'importanza che invece devono avere questi percorsi proprio di continuità per affiancare il cammino del ragazzo che possa essere senza scossoni. È già un cammino comunque difficoltoso perché il ragazzo cambia ambiente, cambia compagni di classe, cambia docente, un cambiamento totale per lui, ma dovremmo cercare in ogni modo di poter rendere questa cosa più indolore possibile.

Lo strumento della rete, fare rete. Le scuole ci proviamo ma non sempre riusciamo ad avere le risposte giuste. La rete può essere lo strumento proprio per risolvere tutte queste difficoltà di cui stiamo parlando, ma non solamente una rete di scuole, ma la rete territoriale che punti a implementare dei progetti inclusivi adeguati, la sinergia quindi con il territorio. Ultima nota dolente, è il dopo, il dopo la scuola. Noi spesso troviamo famiglie disorientate, famiglie che sempre, quasi sempre ci chiedono di fermare il ragazzo qualche altro anno all'interno della scuola, perché sanno che la scuola è un ambiente **inclusivo** che cerca in ogni caso di pensare al progetto educativo dello studente, di accoglierlo, di farlo crescere insieme alla comunità educante. Quindi ci chiedono la bocciatura per far restare il ragazzo qualche anno in più perché dopo è tutto un altro discorso che chiaramente dovrebbe essere maggiormente attenzionato, sicuramente a mio avviso. Dai dati che conosciamo sappiamo che in nord Italia la situazione è un po' diversa rispetto che da noi, cioè ci sono delle strutture che pensano a questi ragazzi, a questi giovani dopo il percorso scolastico a poter favorire un inserimento lavorativo, un inserimento sociale, mentre il sud Italia stenta ancora su questo versante a implementare dei percorsi che siano realmente efficaci per i ragazzi.

Vi ringrazio per avermi ascoltato, purtroppo, come dicevo, alle 12 devo scappare a scuola quindi non potrò fermarmi con voi, però grazie veramente per avermi ascoltata.

Prospero DENTE – *Giornalista*

Mentre tornavo vi ho guardati e ho cercato di osservare e diciamo che ho colto anche alcuni aspetti molto belli legati al tema. Non voglio mettere in imbarazzo nessuno dei ragazzi o delle ragazze presenti, però potrei anche chiamare qualcuno a venire a raccontarci quella che è la sua esperienza con un compagno di classe portatore di **sindrome di Down**, perché vi ho visto fare un gesto particolare mentre qualcuno parlava dei compagni di classe. Non so se lui sta capendo a chi mi sto riferendo. Sono tantissimi, però c'è stato uno in particolare che mi ha colpito, forse perché guardavo proprio da questa parte, non voglio indicare nessuno, vi potrei dire anche uno, due, tre, quattro, forse – cos'è? – la quinta fila. Gli altri si nascondono, però diciamo che sono anche i gesti che poi insegnano più di tantissime parole che abbiamo ascoltato e che stiamo ascoltando questa mattina. Intanto grazie anche a questo ragazzo che con quel gesto ha dato una bella lezione, ha fatto una bella relazione tecnica sull'argomento.

Ci ha raggiunti un altro dirigente scolastico, chiuderà, lei, sarà brevissima, ha una relazione di 53 pagine, finiremo, penso, per le 17 dovremmo finire. Poi comincia l'altra sessione alle 18 per finire a mezzanotte. A parte gli scherzi, abbiamo parlato della scuola, stiamo parlando della scuola, stiamo parlando a voi che siete parte integrante della scuola, è stato accennato quello che è poi il percorso scolastico, no? C'è la scuola dell'obbligo, l'istituto comprensivo, ma c'è anche il **ruolo**. Ci sono qui tre insegnanti che adesso ci aiuteranno a entrare all'interno di quello che è il mondo della scuola, partendo dal **ruolo** dalla scuola di infanzia per passare poi al comprensivo e poi finiremo anche all'istituto superiore. Anche perché la scuola dell'infanzia, io conosco questa creatura qui accanto, **la maestra Marcella Farina** che più volte ha sostenuto e mi ha ripetuto che le prime **dinamiche relazionali** avvengono proprio all'interno della scuola dell'infanzia e l'importanza della scuola dell'infanzia quando si ha a che fare anche con ragazzi e ragazze con la **sindrome di Down**.

Ora, chiedo a **Marcella** quali sono le difficoltà, ma soprattutto come e se la scuola dell'infanzia, non dico nel nostro paese, ma comunque anche per la nostra realtà che viviamo quotidianamente, è preparata a questo e ti chiedo anche quello che è l'approccio della famiglia con la scuola dell'infanzia, quindi con il primo approccio al mondo della scuola con i propri figli.

Buone prassi di inclusione nella scuola

Maestra Marcella FARINA – Insegnante VII I.C. "G.A. Costanzo di Siracusa

Ciao a tutti. Sono **Marcella Farina**, insegnante di sostegno nella scuola dell'infanzia. Mi aggancio a **Prospero** nell'esternare il mio apprezzamento verso l'atteggiamento e comportamenti di voi ragazzi oggi presenti, vi ho osservato e non ho potuto non notare quanto amore, attenzione e sensibilità c'è in voi.. Personalmente sono una forte sostenitrice dell'importanza che voi giovani avete nel supporto dei ragazzini con disabilità, e di quanto la relazione umana tra di voi ed il supporto che siete in grado di darvi, sicuramente è superiore, in alcuni momenti, rispetto a quello che facciamo noi genitori...

Per quanto riguarda il ruolo della **scuola dell'infanzia**, posso affermare che è il primo percorso di crescita che ognuno di noi si trova ad affrontare. Essa comprende la fascia di età che va dai **3 ai 6 anni**, è la prima tappa che mette l'essere umano nelle condizioni di affrontare la realtà esterna. Un bambino a tre anni incomincia a prendere consapevolezza del proprio essere. Si riconosce come individuo ed impara a relazionarsi con gli altri. Questa è una tappa importantissima per lo sviluppo emotivo, cognitivo, sociale dell'essere. Noi oggi siamo delle persone adulte e non ricordiamo quelle che sono state le nostre dinamiche quando eravamo piccoli, però sono convinta che molti di voi, laddove hanno avuto delle esperienze positive, queste hanno avuto una ricaduta positiva nella vostra capacità di relazionarsi con i vostri pari, e con l'approccio degli apprendimenti. Entrati nella scuola dell'infanzia ogni individuo, ogni bambino, sperimenta quelle che sono anche le proprie capacità e le proprie difficoltà, ed è chiaro che questo passaggio diventa difficile laddove non viene supportato in modo adeguato dagli adulti. Anche per i genitori che accompagnano il proprio figlio alla scuola dell'infanzia, vive questo momento come un distacco emotivo non di poca importanza, esattamente come lo è per il figlio. Il bambino si trova in una realtà per lui

completamente sconosciuta e si deve affidare a un adulto che non è il proprio genitore. Questo per quanto può sembrare un passaggio ormai a cui siamo abituati, in realtà vi garantisco che ha degli aspetti emotivi psicologici veramente importanti. Quindi il bambino impara che si distacca dalla propria famiglia per poi ricongiungersi, ma per acquisire questa consapevolezza ci vuole del tempo che deve essere organizzato e affrontato nella maniera corretta da parte della scuola. Un genitore che ha un figlio con disabilità vive questo distacco con ancora più ansie, perché ovviamente non sa quali sono gli approcci e le metodologie che un insegnante adotterà nei confronti del proprio figlio. Per questo diventa importantissimo che l'accoglienza da parte della scuola sia preparata ad aiutare i genitori in questo passaggio così importante...e successivamente con l'alunno, perché se un genitore è sereno il figlio viene a scuola sereno, se il genitore è ansioso il figlio sarà ansioso. Vi posso portare la mia esperienza personale da insegnante. Nel mio percorso, che dura da **23 anni** ho avuto l'opportunità di lavorare con quattro alunni con **sindrome di Down** ed è stata ogni esperienza, un'esperienza a sé, perché quando noi parliamo di disabilità, qualunque essa sia ha delle sue caratteristiche generalizzate, ma ogni bimbo ha le sue caratteristiche di cui dobbiamo tenere conto quindi nel momento in cui io mi trovo anche a lavorare con un alunno con **sindrome di Down**, non potrò mai confrontarlo e paragonarlo alla mie esperienze precedenti. Quindi ogni giorno io mi confronto con delle situazioni diverse che non sempre sono facili, perché, ripeto, ognuno ha le sue caratteristiche, potenzialità, difficoltà. La scuola oggi, mi chiedeva **Prospero** se è preparata ad accogliere gli alunni con disabilità, in questo caso alunni con **sindrome di Down**. Credo che la scuola è preparata, da un punto di vista di professionalità, ma se parliamo di strutture no. Ma io credo e sostengo che una scuola diventa efficace laddove ci sono delle risorse umane che la rendono tale, perché la differenza non la fanno le strutture, ma la fanno i professionisti che ogni giorno lavorano con questi ragazzi mettendosi in gioco con amore e conoscenza coloro che usano interventi didattici mirati adeguati agli alunni che hanno davanti, una reale risposta nei nostri alunni. Senza perdere di vista l'importanza di creare dei rapporti empatici tra insegnante ed alunni, senza i quali non si riesce a lavorare. Io potrei essere una bravissima insegnante a livello teorico, ma

magari non essere in grado di trasmettere emotivamente quello che è il mio intento. Quindi da quell'alunno io non riceverò mai nessuna risposta. Questo credo che valga un po' per tutti noi.

I bambini con **sindrome di Down** entrano nella **scuola dell'infanzia**, quell'età con assenza di un linguaggio verbale ben sviluppato, anzi moltissimi hanno un linguaggio molto ristretto, alcuni non ce l'hanno sviluppato del tutto. Ma questo non significa che i bambini a quell'età non comprendano. Anche in assenza di un linguaggio verbale un bambino con **sindrome di Down** è capace di comprendere. I bambini con **sindrome di Down** hanno un ritardo cognitivo ma non è detto che tutti abbiano lo stesso livello di ritardo. Quindi l'insegnante deve prima osservare, conoscere, sperimentare ed una volta imparato a conoscere quelle che sono le potenzialità dell'alunno e contestualmente le sue difficoltà, stilerà un programma che accompagnerà il percorso didattico dal suo ingresso fino all'uscita dalla scuola dell'infanzia. Perché un intervento educativo sia davvero efficace non basta che sia solo la scuola ad intervenire ma diventa fondamentale un lavoro di squadra con la famiglia ed il centro di riabilitazione. Se non c'è la collaborazione l'intervento scolastico rimarrà incompleto. Quindi, l'intervento educativo nella scuola dell'infanzia, soprattutto perché copre un aspetto emotivo relazionale in fase di sviluppo, se non coinvolge tutti rimane un lavoro veramente poco produttivo. Fare inclusione alla scuola dell'infanzia non è difficile, perché i bambini accettano con tanta facilità tutto ciò che è diverso da loro. I piccoli pur comprendendo che ci sono delle diversità non le vivono come tali, in loro non ci sono pregiudizi che abbiamo noi adulti. Per i bambini l'importante è volersi bene, creare relazioni tramite il gioco. Purtroppo siamo poi noi che diventando grandi ci facciamo un po' condizionare in positivo o in negativo in base a quelle che sono state anche le risposte che abbiamo ricevuto dagli altri. Come insegnante di bambini di questa fascia di età mi auguro sempre che tutto quello che noi trasmettiamo abbia un seguito. Se chiedessi a qualcuno di voi in platea che ricordo ha della propria infanzia, molti, probabilmente, ricordano degli episodi che hanno vissuto a scuola quando erano piccoli e se l'episodio è stato positivo anche il vostro percorso e l'approccio agli altri step è stato positivo, altrimenti no. Quindi io come insegnante della **scuola dell'infanzia** mi sento una fortissima responsabilità

in tutto questo, perché so che – ahimè – nel bene e nel male posso essere causa di bei ricordi o di bruttissimi ricordi. Ad oggi io ho ricevuto dai miei alunni messaggio, esperienze belle, positive e mi auguro che anche per voi questo sia così.

Poi mi allaccio a quello che ha detto **Prospero** sono emozionata, perché pur lavorando da tanti anni, vedere ragazzi che affiancano i propri compagni con amore, con rispetto mi riempie di gioia. Conosco **Raffaele**, conosco tanti ragazzi con **sindrome di Down**, non conoscevo **Gabriele** e vi ringrazio. Voglio ringraziare i compagni di classe più vicini, quelli più timidi che magari sono nascosti là in fondo ma che so che sono in grado di dare un grande supporto ai compagni. Continuate così.

(Applausi)

Prospero DENTE – Giornalista

Grazie. Grazie, **Marcella**. Adesso lasciamo la scuola d'infanzia, siamo stati promossi. Lei ruba le merendine ai bambini, non l'ha detto.

Corrada Di Pietro XV Istituto comprensivo “Paolo Orsi” di Siracusa, quindi istituto comprensivo, la scuola elementare, la scuola media. A me piacciono questi istituti comprensivi, la scuola di primo grado, di secondo grado, diciamo siamo più diretti. Cosa cambia quando si arriva in un istituto comprensivo? **Marcella** un po' l'ha accennato, perché c'è questa consegna ad un passaggio di vita di questi ragazzi, cosa cambia poi nel rapporto, nell'approccio stesso con questi ragazzi con disabilità, con **sindrome di Down** come in questo caso quando si arriva già all'istituto comprensivo.

Corrada DI PIETRO – Insegnante XV I.C. "Paolo Orsi" di Siracusa

Buongiorno a tutti, sono Di Pietro Corrada, insegnante di sostegno, attualmente in servizio presso il **XV Istituto Comprensivo "Paolo Orsi" di Siracusa**. Condivido quanto detto dalla collega **Marcella** e ritengo sia giusto che gli insegnanti debbano dare fiducia ai giovani.

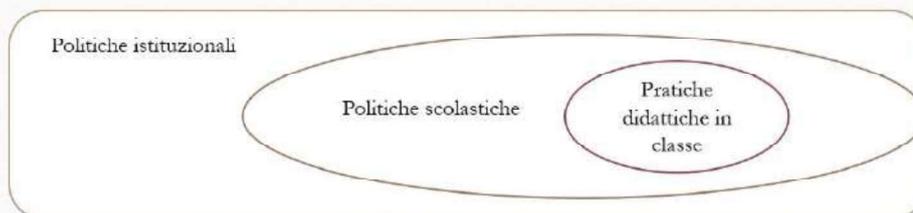
Rispondo al quesito del dottor **Prospero**: “Cosa cambia nella **scuola primaria**?”. Comincio facendo una premessa, innanzitutto nella **scuola primaria**, in quanto **comunità educante** continua il lavoro iniziato già nella **scuola dell’infanzia**, mi riferisco alla qualità delle relazioni e allo sviluppo delle capacità di interagire con modi appropriati e adeguati. Ritengo che la qualità delle relazioni e lo sviluppo dell’autonomia siano aspetti da considerare importanti, fanno parte di un percorso che comincia da piccoli e dovrebbe essere portato avanti nei diversi ordini di scuola, anche se in maniera sempre più ampliata in relazione alla fascia di età degli alunni.

La scuola primaria ha un’altra caratteristica fondamentale che è quella di fornire ai bambini le abilità di base per consentire loro di poter leggere e interpretare la realtà che li circonda con nuovi strumenti.

Fatta questa premessa, passerei alla prima slide, per partire da una riflessione sull’inclusione: **l’inclusione** è un percorso che riguarda proprio tutti, sia come protagonisti sia come promotori. Sicuramente abbiamo sperimentato nella nostra vita come ci si sente bene in circostanze in cui sentiamo di essere accettati da un amico, da un gruppo di coetanei, dalla classe, dagli insegnanti, dai genitori e così via...

I DIVERSI LIVELLI

L'inclusione è un processo dinamico che comprende più livelli e coinvolge più soggetti con diversi gradi di responsabilità ma tutti necessari per raggiungere l'obiettivo finale: «Migliorare la qualità della vita».



Ci riguarda tutti!



Come promotori, tutti, mi riferisco all'intera società, dobbiamo essere consapevoli che **l'inclusione**, quindi la **presa in carico di persone con disabilità**, per essere realizzata concretamente va trattata su più livelli: a livello istituzionale, affinché vengano sancite norme adeguate e garantite le risorse necessarie, a livello d'istituzione scolastica per ottimizzare le risorse e per garantire l'applicazione delle norme sancite e infine a livello di pratiche didattiche da attuare in classe ed è qui che mi vorrei soffermare perché è l'aspetto che riguarda di più il mio ruolo.

Quando ero una studentessa, come voi, ho frequentato il corso per la specializzazione sul sostegno, allora ho letto tantissimi libri, ho ascoltato numerose lezioni ma nella mia mente era sempre ricorrente la domanda: "Come tradurre nella pratica tutte le riflessioni teoriche sull'inclusione?".

Ripensando alla mia esperienza, tra diversi aspetti, ne ho individuati tre, a mio parere, fondamentali che sono: la **contitolarità** tra insegnanti di sostegno e insegnanti curricolari "tutti abbiamo una responsabilità educativa su tutti gli alunni". È indispensabile che ci sia condivisione tra i docenti.

Altro aspetto fondamentale è il meccanismo di **push out e pull out**, ci si chiede dove tenere il bambino con disabilità, dentro o fuori dalla classe? Ci sono ancora degli studi in corso. Io credo, basandomi sulla mia esperienza, che si possa portare fuori dalla classe un bambino con la **sindrome di Down** o con altra disabilità ma **in maniera consapevolmente strutturata**.

Cosa vuole dire? Solo se si ha veramente contezza della metodologia che si vuole utilizzare e dell'attività che si vuole svolgere. Vuol dire che vivere una parte della quotidianità scolastica fuori dalla classe deve essere funzionale sia al bambino sia ai coetanei.

In una delle mie esperienze più recenti, ho portato il bambino fuori dall'aula, mai da solo, sempre con altri due bambini della classe.

Il team docenti ha fatto questa scelta anche grazie al confronto avuto con la psicologa **Dott.ssa Spatola Roberta** (l'insegnante si riferisce ad un bambino con **sindrome di Down** che è seguito dalla dottoressa **Spatola** in quanto psicologa e che ne cura la terapia del comportamento) che suggeriva di lavorare sulle relazioni partendo dal piccolo gruppo. Il bambino sentendosi a proprio agio nel piccolo gruppo è stato più collaborativo. Ciò, nel tempo, consentirà all'alunno di interagire positivamente anche nel grande gruppo, con tutta la classe contemporaneamente. Sono emersi già dei progressi, infatti il bambino, spontaneamente cerca la compagnia dei coetanei e inizia a interagire con loro.

Ultimo aspetto fondamentale, è *l'attenzione al contesto*. Spesso noi insegnanti cosa facciamo? **Cerchiamo di adattare le caratteristiche del bambino al contesto, invece è importante focalizzarsi sul contesto per realizzare una rete di apprendimento comune**, dove consentire a tutti gli alunni di poter partecipare e di poter svolgere le attività con i loro pari. So che queste situazioni non sono sempre facili, anzi è molto impegnativo, però bisogna crederci e provarci, partendo dalle risorse che si hanno. Sono d'accordo con quello che diceva la collega **Marcella**, spesso ci mettiamo alla ricerca di risorse e non ci accorgiamo che quelle più preziose si trovano proprio accanto a noi. Sono le insegnanti di modulo e soprattutto voi coetanei. Difatti, io credo, confermo e sottolineo, che i coetanei rappresentano una risorsa fondamentale e preziosa per gli alunni con disabilità e viceversa.

Cosa voglio dire? Che una buona relazione con i compagni può essere fortemente motivante per un bambino con disabilità ma, attenzione, anche per voi vivere un'esperienza d'integrazione può essere utile perché favorisce una migliore concezione e accettazione delle differenze individuali.

Quindi, ritorniamo al concetto espresso all'inizio del mio intervento e precisamente che il progetto di inclusione riguarda tutti. Non soltanto per un discorso di responsabilità ma anche perché sentirsi accettati, valorizzati, inclusi in un gruppo, ci permette di stare bene.

A tal proposito, tutti dobbiamo mirare all'obiettivo di far sentire l'altro sempre incluso, accettato, valorizzato e – perché no? – anche supportato nei momenti di difficoltà. E badate bene! I momenti di difficoltà non appartengono solo alle persone con disabilità ma li possiamo vivere tutti e in diversi momenti della nostra vita.

Tutti possiamo avere bisogno di aiuto!

Concludo augurandovi di realizzare i vostri sogni, di riuscire, in futuro, a svolgere il lavoro che farete con passione, collaborando con gli altri, riconoscendo i propri limiti e accettando l'aiuto degli altri, perché solo così, sarà più facile superare eventuali ostacoli e ottenere il massimo dei risultati.

Grazie per l'attenzione!

(Applausi)

Prospero DENTE – Giornalista

Grazie. Augurio condivisibile, da estendere veramente a tutti.

Adesso dall'istituto comprensivo si passa al superiore e lì già c'è un aspetto assai particolare perché c'è una preparazione, un percorso che noi abbiamo fatto pochi mesi fa, abbiamo superato i 18 anni da pochissimi mesi, voi lo stato facendo in questi anni, è una preparazione a quello che sarà il mondo del lavoro, comunque il mondo già dei grandi, ecco. Quindi presumo che le difficoltà probabilmente crescono anche perché c'è già un'ottica anche di molte famiglie al “dopo scuola”, quindi cosa avverrà dopo la scuola. **Nadia Zirone, Antonello Gagini l'istituto di Siracusa.** Ci sono dei rappresentanti qui. Alzate le mani quelli **dell'Antonello Gagini.** Non venite interrogati, ragazzi, li potete abbassare. Allora, lui volontario. Prego.

Nadia ZIRONE – Insegnante I.I.S.S. "Antonello Gagini" di Siracusa

Grazie a tutti. Per quanto riguarda la scuola **secondaria di secondo grado** noi sappiamo che essa rappresenta un passaggio fondamentale nella crescita degli studenti ed è il momento in cui noi dobbiamo, come insegnanti, pensare al cosiddetto **progetto di vita**. Il **progetto di vita** non è altro che ciò che noi pensiamo possano diventare gli alunni che seguiamo. proprio per raggiungere questo obiettivo, dovremmo lavorare in sinergia sicuramente con tutta una rete di organizzazioni, ovviamente con la neuropsichiatria, principalmente con la famiglia, con le scuole degli ordini inferiori proprio per conoscere quali sono le attitudini di questi studenti. Noi pensiamo di fare il meglio per loro semplicemente iscrivendoli o inserendoli in scuole molto vicine a casa. Questa non è una soluzione, la soluzione è conoscere veramente le loro attitudini e aiutarli nel loro **progetto di vita** che non è il nostro di genitori o di insegnanti ma è legato alla loro unicità di persone. Tutto il lavoro che viene fatto nella **scuola secondaria di secondo grado** è legato principalmente a un lavoro di sinergia che ovviamente l'insegnante di sostegno svolge principalmente con i colleghi curriculari e con la classe. Noi prepariamo gli alunni, i compagni e anche i colleghi a capire che tipo di problematiche potrebbero sorgere durante l'orario scolastico, perché ovviamente con l'adolescenza e soprattutto in questo momento, uscendo fuori dalla pandemia, ci sono delle situazioni che possono diventare particolarmente problematiche, quindi il nostro lavoro è anche quello di coordinamento tra gli insegnanti curriculari e la classe.

L'essere inclusivi come docenti implica il lavorare insieme e la scuola superiore ci dà questa possibilità. Noi lavoriamo per piccoli gruppi. Voi avete visto, per esempio, **Diego**. **Diego** è per noi l'espressione massima del tutor di classe ma involontario, nel senso che lui si ritrova in questo ruolo per empatia, per predisposizione, ma anche per un lavoro di coordinamento con i docenti. Questo è importantissimo per noi, perché significa aiutare l'alunno a crescere, a diventare persona adulta. Cioè, come diceva prima anche il dottor **Tagliani**, non sono bambini (si riferisce alle persone con **sindrome di Down**) sono persone che diventano uomini, quindi dobbiamo

renderci conto della loro crescita, quindi nella loro fase adolescenziale comunque problematica, come lo è problematica per qualunque ragazzo. Importantissimo nel nostro lavoro, così come nella mia esperienza è la sinergia con l'assistente **ASACOM** –assistente all'autonomia e alla comunicazione-, con la quale ho un continuo feedback soprattutto su ciò che è funzionale all'apprendimento e quali possono essere le strategie inclusive, perché comunque si tratta anche di provare, di sperimentare proprio per ottenere il massimo da **Gabriele**. Qui **Gabriele** è in attività, per esempio, ha fatto parte di una squadra (durante la cogestione) per la realizzazione del murales della scuola, quindi ha progettato insieme ai compagni ciò che si poteva fare e guidato da un tutor ha ridipinto il muro esterno della scuola. In quest'altra foto invece ha realizzato, partendo proprio dai materiali semplici e dalle forme geometriche, alla progettazione e alla realizzazione di un gioiello, successivamente in collaborazione con il piccolo gruppo anche un'acquasantiera, quindi tutte attività che lo hanno reso partecipe e attivo. Ecco lì, questo è il suo gioiello che ha regalato poi alla mamma e lì è l'acquasantiera, ma importantissime e molteplici sono le attività che noi facciamo di *cooperative learning* e di *peer tutoring*.

Devo essere sincera, nella mia esperienza questa classe è davvero una classe inclusiva, nel senso che io posso anche non essere in classe, ma **Gabriele** non viene mai lasciato solo. Questo è un successo grande.

Attività laboratoriali inclusive

- Attività di cooperative learning e peer tutoring
- Costruzione, generalizzazione e mantenimento di abilità
- Implementazione di abilità funzionali



(Applausi)

Gli alunni della classe si dimostrano molto maturi in differenti situazioni. Questo a loro fa onore perché non tutti sono così, in realtà non possiamo dire che tutte le classi sono le stesse ma ci sono persone con una determinata sensibilità, ed è come se esse si cercassero. Quindi loro veramente sono un bell'esempio di classe, sinceramente.

Infine, una cosa importantissima che voi futuri, speriamo, insegnanti, dovete ricordare è quella di aiutare i ragazzi, soprattutto i ragazzi con **sindrome di Down** ad imparare, **generalizzare e mantenere le abilità** per poter successivamente costruire percorsi che li aiuteranno a entrare anche nel mondo del lavoro, perché il mantenimento continuo delle **abilità** che hanno acquisito è importantissimo per lavorare. Faccio un ultimo esempio, **Gabriele** non riusciva fino allo scorso anno a capire l'importanza dell'uso del denaro, che per noi è una banalità ma per lui è una cosa importante, ovviamente, abbiamo progettato con l'assistente **ASACOM** e con il responsabile del bar della scuola una sorta di progetto. Prima abbiamo lavorato sul riconoscimento del denaro, poi sulla discriminazione dell'uso e infine lo abbiamo anche mandato, cioè lui adesso va al bar, acquista la merenda, fa ciò che crede giusto di poter fare con la somma e riesce a ricevere anche il resto. Per noi anche questo è un grande successo perché tutto ciò lo può portare veramente ad essere autonomo, perché gli insegnanti, la famiglia, tutti possiamo essere vicini a loro ma il dopo è fondamentale. Noi dobbiamo essere co-costruttori del loro futuro e del loro progetto di vita.

(Applausi)

Prospero DENTE – *Giornalista*

Grazie. So che **Gabriele** acquista molta pizza, ho avuto questa notizia, quindi, insomma, è uno che quanto a merenda va sul pesante.

Il collegamento è talmente banale e scontato, pizza – alberghiero. **La dirigente scolastica a capo dell'alberghiero.** Io ho tantissimi ricordi, perché anche negli anni precedenti, grazie **all'AIPD**, abbiamo lavorato molto spesso con i ragazzi che arrivavano da lì e devo dire io sono riuscito anche a pranzare con delle cose preparate da questi ragazzi. Anzi sono in credito ancora di una parmigiana che mi deve una delle ragazze che venne chiamata da uno chef a **Trapani** per andare a fare una parmigiana. Le ho detto: guarda, quando torni la fai a me. Sto ancora aspettando, sono trascorsi già tre anni. Appena la incontro... ci penserà.

Abbiamo parlato del dopo, no? Lì si gettano le basi, all'alberghiero, abbiamo parlato di questi ragazzi qui che poi hanno fatto anche dell'esperienza all'interno di ristoranti, locali, di bar, di pub e già di una preparazione non indifferente, quindi c'è già una scuola che in qualche modo è preparata anche da questo punto di vista ad offrire a questi ragazzi, a queste ragazze una possibilità un po' più marcata, più diretta per il dopo la scuola.

Inclusione e ristorazione: nuovi orizzonti neanche... troppo lontani

Carmela ACCARDO - Dirigente scolastica I.P.S.A.R. “Federico Il di Svevia” di Siracusa

Grazie, buongiorno. Mi presento, sono la dirigente scolastica **dell’istituto Federico Secondo di Svevia di Siracusa**. Faccio questa piccola premessa, questa presentazione, in quanto per me, in qualità di dirigente scolastico, non è così semplice parlare di inclusione, poiché non è un’esperienza del tutto diretta, perché sapete bene che un dirigente scolastico spesso sta nelle retrovie, nel senso che ha molte incombenze e non una diretta esperienza. Però un dirigente scolastico è promotore di un **processo di inclusione**, con tutta quella serie di documentazione e anche facilitazione del percorso e del processo di inclusione. Volendo fare riferimento specifico al mio istituto, come giustamente è stato anticipato, la nostra scuola offre delle opportunità lavorative e alla base di queste ci sono molte esperienze laboratoriali che consentono ai ragazzi di poter avere un’opportunità in più per l’inserimento nel mondo del lavoro. Come ciò? Diciamo che ci sono anche delle opportunità che possono porre anche le stesse aziende, che consentono di poter avere poi dei finanziamenti, delle agevolazioni da questo punto di vista. Tutto da un’indagine dell’associazione **AIPD** è stato rilevato che il **13 per cento dei ragazzi con sindrome di Down**, soltanto il **13 per cento**, trova occupazione. Allora, una delle finalità della nostra scuola, penso, e sicuramente di tutti gli istituti di istruzione secondaria di secondo grado è quella di favorire **l’inserimento nel mondo del lavoro**.

Voglio riportarvi un’esperienza molto bella e significativa che nel mese di ottobre è stata portata avanti dal nostro istituto insieme a un’associazione che si chiama **“Amira” Associazione Maîtres Albergatori in Italia**. Hanno partecipato circa **15 istituti alberghieri** ed è stata una bella e piacevole, tra virgolette, competizione, nella quale i ragazzi dovevano mettersi in gioco con un’attività, la preparazione di **crepes alla fiamma**. Ci sono state delle premiazioni in realtà per tutti. Per esempio andando a vedere quelle che sono

state le premiazioni conclusive, premio miglior **flambé** per una squadra del **Trentino**, perché ha partecipato il **Trentino**, ha partecipato anche **l'Abruzzo**. Per la squadra di **Taormina**, premio miglior gusto. Migliore preparazione per la squadra di **Pachino**, miglior tecnico per la squadra di **Catania**. La nostra premio simpatia. Comunque noi abbiamo contribuito all'organizzazione ed è stato molto, molto, molto bello ed edificante soprattutto vedere che i ragazzi si mettevano in gioco insieme a tutte le altre scuole e si sono sentiti davvero molto orgogliosi di portare avanti la propria scuola e sentirsi parte di un tutto in maniera assolutamente esplicita, chiara, no? Allora rendo onore a questa iniziativa per cui la partecipazione ad altri di questi eventi sarà una di quegli obiettivi, di quelle finalità della scuola stessa per in qualche modo, pian piano ci si avvicina al mondo del lavoro e ci sono tante opportunità, a dire il vero.

Ad esempio contiamo di partecipare a un altro progetto "**impariamo dall'eccellenza**". Questo progetto è in favore dei ragazzi con situazione di fragilità e dei ragazzi anche con **sindrome di Down**, altre condizioni di disabilità e altre difficoltà. Sono dei ragazzi speciali e proprio perché speciali hanno bisogno di essere particolarmente accompagnati e seguiti in questo processo che è per loro stessi innanzitutto gratificante. Attualmente circa **450** ragazzi hanno usufruito di questa opportunità. Attraverso una piattaforma si dovrebbe fare in modo di far partecipare il maggior numero possibile di ragazzi. È interessante anche rilevare che c'è l'intenzione di costruire una banca dati in connessione tra le aziende e gli alunni proprio per favorire questo processo di integrazione che ha alla base che cosa, tornando un attimo indietro alle precipuità della scuola, una maggior abilitazione a quelle che sono le **soft skills** che non dobbiamo dimenticare che ciascuno di noi studenti, in particolare i ragazzi, tra virgolette, speciali, hanno bisogno di esercitare queste **soft skills** cioè quelle che sono alla base per l'inserimento del mondo del lavoro e anche nel contesto sociale. Vale a dire la capacità di comunicazione, la capacità di **problem solving**, la capacità di superare situazioni di stress, la capacità di stare bene insieme agli altri, di comunicare, di interagire in maniera serena e costruttiva. Questa è la base di partenza per ciascuno di voi, anche di questi ragazzi. Ovviamente la scuola ha questo principio fondamentale.

Il mio intervento vuole semplicemente essere testimonianza di queste possibilità che vengono offerte a tutti voi giovani. Speriamo che la scuola in generale possa rendervi partecipi del complesso lavorativo e sociale sicuramente molto difficile e complesso. Noi come scuola facciamo la nostra parte, ma voi dovete fare in modo di cogliere queste opportunità, che siano proprie e che le possiate spendere nel miglior modo possibile per un inserimento costruttivo e importante nella società e nel mondo del lavoro in particolare.

POMERIGGIO

Risultati dello studio AIPD-CENSIS

Dottor Nicola TAGLIANI - *Psicologo membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD*

Buongiorno a tutti. Condivido il mio schermo così ci sono alcune slide dei grafici della ricerca.

Come diceva stamattina **Cristina**, questo progetto “**Non uno di meno**”, finanziato dal **Ministero del Welfare**, ha avuto come prima azione quella di una ricerca che l'**AIPD** ha voluto fare in collaborazione con il **CENSIS – centro studi investimenti sociali-**, proprio per dare una validità anche scientifica rispetto ai dati raccolti.

Questo perché effettivamente non esistono dati ufficiali rispetto alle situazioni di vita delle persone con **sindrome di Down** in Italia. Pertanto, appunto, questa ricerca ha cercato di approfondire questi aspetti nell'ambito del progetto “**Non uno di meno**”, che aveva come finalità generale quella di migliorare lo stato di salute delle persone con **sindrome di Down**, intendendo la “**salute**” in maniera più estesa: non solo la **salute fisica o sanitaria**, ma proprio come **qualità di vita**.

Questo per capire dove sono le criticità e intervenire per migliorare l'inclusione sociale e comunque la qualità della vita delle persone con **sindrome di Down**.

Per questo, appunto, con il **CENSIS** si è realizzata questa ricerca che quindi ha avuto anche una campionatura a livello statistico, per area geografica e per età delle persone con **sindrome di Down** a cui si riferiva.

La ricerca è stata realizzata tramite un'intervista, un questionario anche abbastanza corposo, somministrato ai **caregiver**, quindi alle persone che si occupano direttamente dei familiari o comunque della persona con **sindrome di Down**.

Il campione alla fine è stato corposo perché sono **1200** all'incirca i questionari che ci sono tornati indietro. Questo anche grazie al lavoro di **38** delle nostre sezioni territoriali che abbiamo in tutta Italia, **Siracusa inclusa**. Noi abbiamo **54** sedi territoriali e di queste **38** hanno collaborato in maniera attiva.

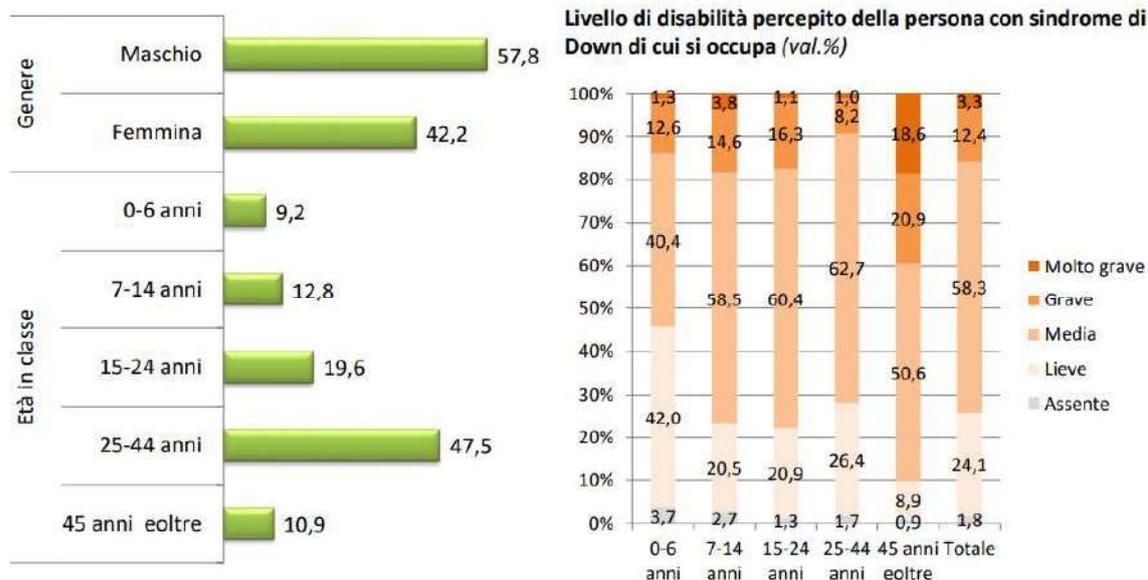
La compilazione è stata fatta maggiormente tramite l'aiuto di un operatore che somministrava il questionario al **caregiver**. In altre situazioni, che però sono la minoranza, invece i **caregiver** hanno compilato da soli il questionario, per cui ci sono anche dei questionari che non sono arrivati tramite le nostre sezioni, ma anche spontaneamente tramite altre associazioni.

Questo lo dico perché chiaramente le risposte dei **caregiver**, sono state date da un campione rappresentativo a livello nazionale, perché appunto ha seguito dei parametri statistici ben precisi, ma in alcuni casi è evidente un "vizio" nelle risposte, nel senso che comunque sono **caregiver** che, aderendo **all'AIPD** o comunque ad altre associazioni, chiaramente hanno un supporto e un contatto abbastanza costante con l'associazione e questo si evince da alcune risposte nelle quali può evidenziarsi un certo "vizio" dei risultati rilevati.

Ma comunque sono emersi i vari bisogni nelle situazioni che sicuramente rappresentano la situazione reale.

Le persone intervistate, senza andare a vedere proprio nel dettaglio tutti i numeri, chiaramente rispecchiano anche quelle che sono le fasce di età delle persone con **sindrome di Down** che vivono in **Italia**. Quindi non stupisce vedere che il **47% sono di caregiver di persone tra i 25 e i 44 anni**. Quasi la metà del campione è relativo a persone adulte, perché ormai l'aspettativa di vita si è molto innalzata ed effettivamente noi ci troviamo ad avere a che fare negli ultimi anni con persone adulte con **sindrome di Down** e che pongono quindi anche nuovi problemi rispetto a qualche decennio fa, dove l'aspettativa di vita era inferiore. Adesso che abbiamo a che fare con adulti, e anche con persone che fortunatamente vivono più a lungo, quindi anche con anziani, abbiamo a che fare anche con nuovi problemi.

Le persone con sD intervistate



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

Invece la cosa più interessante è il livello di disabilità percepita della persona con **sindrome di Down**, nel senso che, potete vedere, con l'aumentare dell'età della persona aumenta la gravità della disabilità percepita dal **caregiver**. Questo non vuol dire che tutte le persone dai **45 anni** in su hanno una disabilità più grave, ma sicuramente il vissuto del **caregiver** è di maggiore impegno, di maggiore difficoltà, oltre al fatto che è pur vero che, crescendo di età le persone, subentrano dei nuovi problemi, anche medici, sanitari, di mobilità, che quindi appesantiscono e aggravano la situazione.

Per quanto riguarda i grafici citati, consultare lo studio **AIPD-CENSIS “Non uno di meno”**, allegato in **pdf**.

Il campione dei **caregiver**, giusto per confermare un dato che è anche molto intuitivo, per la maggioranza, **per l'80% sono state femmine e di queste il 72% sono mamme**; quindi rispecchia un po' quello che uno si potrebbe

aspettare: i **caregiver** sono prevalentemente mamme, che si prendono più cura dei figli in generale e quindi anche del figlio con disabilità o che comunque hanno risposto al nostro questionario.

Questo è un altro dato interessante: l'impatto sul lavoro del **caregiver**.

La torta riporta i dati tutti insieme, quindi senza la suddivisione tra **caregiver** maschio o femmina.

Ma è interessante, invece, questo grafico a barre, dove si vede che, rispetto al lavoro, le donne hanno risentito maggiormente del fatto di doversi prendere cura del figlio o di un familiare con la **sindrome di Down**. Infatti il **60%** praticamente ha subito almeno un cambiamento dal punto di vista lavorativo e poi, nel dettaglio in questo riquadro, il **26%** delle donne ha ridotto il lavoro e addirittura il **20%** ha lasciato il lavoro o comunque lo ha perso, a causa dell'accudimento che doveva prestare per il familiare con **sindrome di Down**.

Invece negli uomini questa incisività dal punto di vista lavorativo è molto inferiore.

Questo vuol dire, poi lo vedremo anche più avanti, che ancora molto grava sulla famiglia e in particolare sulle donne della famiglia.

Questo è un grafico per analizzare quando avviene la diagnosi.

Vedete che nel **12%**, indipendentemente dal territorio, la diagnosi è prenatale, ma la cosa più interessante è il secondo grafico, per fascia di età dei figli. Vedete che la diagnosi prenatale è molto più elevata per i bambini piccoli, nel senso che in questi ultimi anni è molto più utilizzata la diagnosi prenatale. Mentre, salendo di fascia di età della persona con **sindrome di Down**, diventa **0** per persone con più di **45 anni**, perché all'epoca non si utilizzava proprio. Quindi questo è anche un altro segno del cambiamento dei tempi e dell'uso di nuove tecniche anche diagnostiche o mediche.

Questa è un'altra cosa molto interessante, cioè "quale supporto hanno avuto i genitori nei primi tempi dalla nascita del figlio?"

Quando tutti sono venuti a conoscenza della diagnosi, da chi hanno avuto maggior supporto i genitori?

Vedete che le prime due voci sono: il "supporto tra genitori" e la "vicinanza e l'affetto ricevuto da parenti e amici".

Le istituzioni, quindi informazioni dei medici, supporto psicologico, vedete è l'ultima categoria.

Insomma, anche qui si denota una gestione comunque all'interno delle relazioni familiari o amicali che appunto hanno supportato i genitori i primi tempi dopo la nascita del figlio.

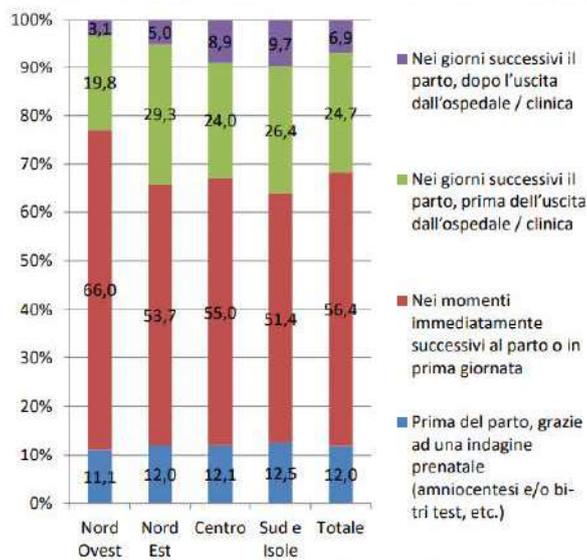
Questo è un po' negativo rispetto all'assistenza che una famiglia con dei nuovi genitori possono trovare nelle istituzioni.

“Dove vivono le persone con **sindrome di Down?**”

Qui dipende anche dalla fascia di età, però questa è una media ed è divisa soprattutto per l'area di residenza.

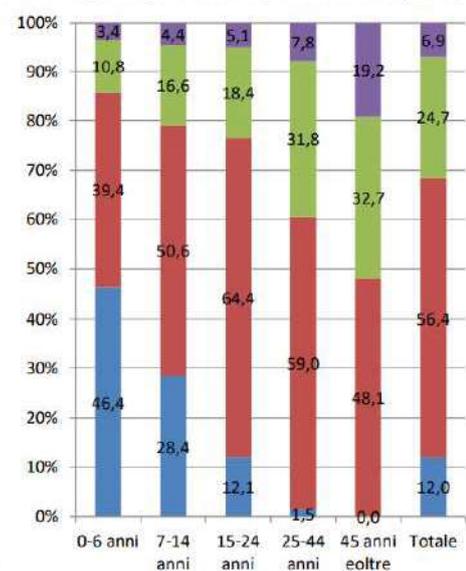
Il momento della diagnosi

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



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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



Come vedete, anche qui, se vediamo la colonna del totale, le prime due voci sono “con i genitori” o “con la sua famiglia” e ricoprono praticamente quasi la totalità delle situazioni; solamente l'1,2% vive in una **struttura residenziale permanente**, che non dobbiamo intendere, almeno nella

maggioranza dei casi, come i vecchi istituti, ma più che altro magari comunità alloggio di tipo familiare, quindi **Case Famiglia**, cioè quello che si sta cercando di promuovere per il “**Dopo di noi**”. Però soltanto l’**1,2%** vive in una struttura.

Questo, ancora una volta, sottolinea la presa in carico alla fine da parte della famiglia, che possono essere i genitori o fratelli o parenti che vivono con la persona con **sindrome di Down**.

Rispetto all’attività che svolgono le persone con una **sindrome di Down**, chiaramente nelle fasce di età più piccole tutti vanno a scuola, perché ormai almeno quella è una cosa assodata e quindi tutti in età scolare frequentano la scuola.

Crescendo, invece, cominciano a esserci più problemi.

L’arancione è la voce “**nessuna di queste - sta a casa**” e come vedete aumenta esponenzialmente con l’aumentare dell’età delle persone con la **sindrome di Down**. **Dai 45 anni in su il 45% sta a casa**: non frequenta né un centro diurno, né tanto meno un’attività lavorativa o altri tipi di attività. Anche questo è un problema importante, perché finita la scuola, che viene frequentata da tutti, poi, dopo, non è così facile trovare un’occupazione quotidiana che prenda il posto della scuola e impegni la persona al di fuori della casa. Questo è sicuramente un aspetto importante.

Le differenze legate al contesto. C’è sempre l’attività, ma rispetto all’area geografica, “**Sud e isole**”, che è quello che poi interessa maggiormente, a parte la scuola, che è la prima colonna blu, poi il centro diurno, il **9%** frequenta tutta un’attività lavorativa e il **33%** sta a casa. Questa è un po’ la fotografia delle attività che vengono svolte.

Il percorso scolastico, come abbiamo detto, è ormai frequentato da tutti i bambini e i ragazzi con la **sindrome di Down**, quindi quando andiamo a vedere se ha frequentato la scuola o non ha frequentato la scuola, chiaramente ci saranno persone più grandi che magari hanno interrotto il percorso scolastico, perché un tempo non si concludeva tutto, magari si finiva alle medie senza frequentare le superiori. Insomma, ci sono situazioni diverse rispetto ad oggi.

Nel riquadro sotto la torta vedete che non ha mai frequentato la scuola il **5,7%** al sud - il dato maggiore - e **l'8,8%** delle persone che hanno oltre **45 anni**, ma sono situazioni del passato.

Invece il giudizio di qualità che viene dato alla scuola, nel grafico a barre, vedete che diminuisce con l'aumentare dell'ordine di scuola, cioè più andiamo avanti e più il giudizio diventa meno positivo.

Quindi dal **70%** di "buono" della scuola dell'infanzia, scendiamo al **53%** per la scuola superiore e questo denota un peggioramento della qualità dell'inclusione scolastica all'aumentare dell'ordine di scuola frequentato.

Il "**supporto scolastico**" riguarda la questione del numero di ore di sostegno o di assistenza. Diciamo che quelli che forniscono maggiore assistenza sono gli insegnanti di sostegno, quindi le barre blu; poi gli assistenti alla comunicazione o gli educatori o altri operatori che ruotano intorno alla scuola. Chiaramente l'insegnante di sostegno è una figura principale. Le ore medie di supporto variano a seconda degli ordini di scuola, ma con una media di **25** ore a settimana.

Però, la cosa che poi si evince, è che la difficoltà più grave che le famiglie lamentano rispetto alla scuola è la **scarsa preparazione degli insegnanti curricolari e anche la scarsa preparazione degli insegnanti di sostegno**.

Questi sono elementi che ci fanno riflettere perché, a fronte magari di una copertura oraria anche abbastanza elevata, perché una media di **25** ore a settimana non è poco, poi si lamenta una scarsa preparazione e quindi ecco che si conferma quello che noi diciamo da tempo: **non è la quantità di ore che dà una qualità all'inclusione, ma bisogna vedere con queste ore che tipo di lavoro si fa, ed è quello che determina la vera qualità dell'inclusione**.

Andiamo avanti. Ci sarebbe da parlare tanto su ogni cosa, ma non abbiamo il tempo. Se volete il rapporto completo è disponibile sul nostro sito e potete vedere tutti i dettagli, se vi interessano, anche suddivisi per area geografica. Il primo grafico arancione lo abbiamo già visto all'inizio, la disabilità percepita e le indennità economiche che vengono percepite dalle persone con **sindrome di Down**, quindi l'indennità di accompagnamento e, per i più grandi, per i maggiorenni, la pensione di inabilità.

Queste sono le provvidenze che effettivamente spettano alle persone con **sindrome di Down**, anche perché hanno un'invalidità tale che gli permette di avere diritto a queste indennità economiche.

Le **“condizioni di salute”**. Come si sa ci sono delle patologie associate alla **sindrome di Down**. Come vediamo, infatti, il **97%** ha almeno una patologia associata.

Qui sono elencati per ordine di percentuale quali sono i problemi maggiori, quindi: la vista, problemi ortopedici, odontoiatrici e poi a scendere le varie tipologie.

C'è un controllo abbastanza soddisfacente, nel senso che poi le persone eseguono controlli periodici o terapie farmacologiche.

Bisogna vedere poi se c'è necessità o meno, comunque c'è un controllo e un monitoraggio della situazione di salute della persona.

Anche qui lo vediamo: **“esegue regolarmente i controlli specialistici”** ha percentuali molto alte.

Questo è lo stesso grafico di prima, ma suddiviso per fascia d'età delle persone. Alcune terapie sono specifiche dell'età, quindi, per esempio, i bambini fanno terapia riabilitativa rispetto ai più grandi o, appunto, un **“intervento chirurgico per correzione di malformazioni cardiache”** avviene chiaramente nel **44%** nei primi anni, perché sono cose che di solito si fanno abbastanza precocemente.

Andiamo a vedere i servizi, quindi la presenza e l'utilizzo nelle **ASL** – azienda sanitaria locale, ndr- di appartenenza di un **“servizio pubblico dedicato alle persone con disabilità intellettive”**.

Vedete che il **“sì”** è la parte blu e purtroppo il sud si evidenzia per la carenza: o che **“non esiste”** proprio oppure i **caregiver** che non sanno nemmeno se esiste. Questo vuol dire anche una scarsa informazione anche rispetto ai servizi che sono esistenti.

Dall'altra parte vediamo - le percentuali più o meno corrispondono - che laddove esiste il servizio, viene anche utilizzato, anche perché se so che esiste poi lo utilizzo. Quindi chi ha risposto che esiste poi lo utilizza anche. Qui è suddivisa la stessa domanda per livello di istruzione del **caregiver**: abbiamo visto che le persone che hanno un livello di istruzione più alta sono maggiormente informate, quindi cala per esempio il **“non so se esiste o**

meno". C'è anche una correlazione tra il livello di istruzione dei **caregiver** e la conoscenza dell'esistenza dei servizi.

Qui invece si vede se esiste la predisposizione da parte del servizio pubblico di un **"Piano di presa in carico della persona con sindrome di Down"**.

Non stiamo ancora parlando del **"Progetto di vita"**, ma un **piano di presa in carico vuol dire** – per esempio – un percorso di riabilitazione, o qualcosa di questo genere.

Anche qui, purtroppo, come vedete, il sud ha quasi più del doppio del centro, di **"no"**. **Cioè non esiste da parte del servizio pubblico un piano di presa in carico.**

Comunque rispetto alla maggiore età la situazione è abbastanza simile: anche al nord vedete che nel **75%** dopo la maggiore età non c'è questo **piano di presa in carico.**

Rispetto anche ai grafici sulla destra, vediamo che la non esistenza dei servizi aumenta con l'aumentare della fascia d'età, probabilmente perché appunto da più piccoli almeno la riabilitazione è assicurata, ma crescendo invece non c'è nessuna proposta o comunque poche proposte.

Il **"punto di riferimento delle cure"**: esiste per il **63%** una persona che fa da punto di riferimento unico e questo, nella maggioranza dei casi, è il **medico di base.**

Quindi la struttura che fa più da riferimento è quella pubblica e all'incirca vede la persona una media di una volta all'anno od ogni sei mesi.

Queste sono le due categorie più rappresentate in questo caso, quindi esiste questa figura di riferimento.

Il **"progetto di vita"**. Ne abbiamo parlato anche durante il nostro seminario di giugno e abbiamo fatto dei webinar formativi, perché il **progetto di vita** invece è un qualcosa di molto ben specifico, previsto dalla **legge 328/2000**, quindi da più di vent'anni ormai, ma ancora pochissimo applicato.

Il progetto di vita deve essere redatto dal **Comune** di residenza della persona, insieme a tutti gli altri attori che hanno a che fare a vario titolo, quindi: insegnanti se va a scuola, oppure operatori di altro tipo per gli adulti, e chiaramente la famiglia.

Però, come vedete **“Sì, so esattamente di che cosa si tratta”**, ha una media del **21%** e anche qui il sud è quello dove si ha meno conoscenza di che cosa sia il **progetto di vita**.

Anche l’attuazione del **progetto di vita** è molto bassa. In tutte le aree geografiche c’è una media del **13%**, mentre **“è in corso di attuazione”** un pochino di più; per il resto neanche se ne parla nella stragrande maggioranza dei casi.

Questo è un dato importante che con questo progetto noi vorremmo un po’ rilanciare. Anche questi eventi territoriali vorrebbero essere un po’ di stimolo ai comuni proprio per dare applicazione a questa importante legge che, ripeto, ha più di **20 anni - 23 anni** - e ancora non trova un’applicazione concreta. Per cui speriamo che questo sia da stimolo anche per le istituzioni e che le associazioni, magari insieme alle altre del territorio, si facciano promotori proprio presso i **Comuni**, perché si attrezzino e realizzino il progetto di vita.

Antonio GALLITTO *Referente scolastico AIPD sezione di Siracusa*

Scusa, ti chiedo se possiamo andare alla conclusione. Grazie.

Dottor Nicola TAGLIANI - *Psicologo membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD*

Va bene. Tanto poi le slide le ritrovate. Queste comunque sono le cose più importanti.

Andiamo un attimo avanti.

“Gli interventi educativi extrascolastici”: vedete, sono molto alti gli **“interventi rivolti allo sviluppo delle autonomie”**. Questo probabilmente fa parte di quel “vizio” del campione che vi dicevo: chiaramente, essendo persone che aderiscono **all’AIPD** - e **l’AIPD** da sempre fa percorsi di educazione all’autonomia” - è abbastanza scontato che le percentuali qui sono alte, soprattutto nella fascia degli adolescenti, dove iniziano i nostri percorsi.

Chiudiamo vedendo soltanto queste ultime.

Quali sono le difficoltà, le maggiori difficoltà che le famiglie hanno trovato, per esempio, per arrivare a una terapia abilitativa o riabilitativa o comunque **interventi extrascolastici?**

“Dover trovare autonomamente la struttura”: quindi anche qui la famiglia è da sola a cercare qualche cosa e a doversi rivolgere a pagamento al privato per la carenza di strutture pubbliche.

Oppure si è iniziata la **logopedia** o un altro tipo di intervento nei servizi pubblici, ma non prima dei tre anni.

Ecco, anche qui emerge la difficoltà delle famiglie, la solitudine delle famiglie e le poche proposte da parte del territorio.

Sorvoliamo su questi, mentre vediamo rapidamente il **“lavoro”**.

Come vedete, solo il **13%** ha un lavoro con un contratto da dipendente, quindi percentuali che noi più o meno già ci aspettavamo, ma che sono molto basse rispetto alle potenzialità delle persone con **sindrome di Down**.

La situazione e **l’inserimento lavorativo** sta migliorando in questi ultimi anni, ci sono addirittura aziende che ci chiamano chiedendo di poter inserire persone con la **sindrome di Down**, però ancora c’è molto da lavorare.

Chiudiamo veramente.

Il **“Dopo di noi”** come lo vivono, cioè come lo pensano le famiglie?

Vedete che all’aumentare della fascia di età del figlio, diciamo che i sogni forse si scontrano con la realtà e quasi il **57%** delle famiglie pensa a qualche forma di permanenza in famiglia, che poi è quello che abbiamo visto anche nella slide iniziale.

I problemi, le difficoltà incontrate sono appunto la **“carenza di informazioni”** per capire a chi rivolgersi per ottenere i servizi, la perdita di riferimento nel momento in cui si esce dalla scuola e la continuità della **presa in carico** al momento del passaggio dalla minore alla maggiore età; quindi poi le difficoltà con i servizi e **l’inserimento lavorativo**.

Da tutta questa situazione emerge che la scuola è un contenitore che accoglie praticamente tutti e che quindi per diversi anni fornisce almeno un’occupazione sicura, ma finita la scuola ci sono poche opportunità o comunque la famiglia è lasciata sola a progettare la vita del figlio dopo la fine della scuola.

“Da chi le famiglie ricevono maggiori informazioni?” La prima risposta è **“le associazioni”**: anche qui chiaramente sono famiglie che hanno risposto aderiscono all’associazione e quindi sicuramente questa è la loro fonte primaria; e poi: amici, conoscenti, i medici; e infine i servizi, i centri di riabilitazione, come vedete, hanno percentuali molto basse.

Quindi anche qui le informazioni non arrivano dalle istituzioni o ne arrivano poche.

“Quello che viene chiesto dalle famiglie” non sono tanto incentivi economici, quindi aspetti assistenziali, ma progetti di educazione di autonomia, per preparare alla vita indipendente, offerta di servizi per il tempo libero, politiche di inclusione lavorativa, presa in carico complessiva della persona, eccetera. Come vedete tutti aspetti che poi fanno scopa con le criticità che sono emerse.

“La cosa più importante che dovrebbe fare la società” è appunto “promuovere l’autonomia, l’inserimento sociale e lavorativo”.

Questo è quello che si chiede: non tanto soldi per tenere il figlio a casa con l’assistenza di qualcuno, ma, appunto, promuovere piuttosto il suo inserimento sociale.

Questi sono, molto rapidamente, gli aspetti più rilevanti della ricerca. Se vedrete il rapporto completo sono più di **90 pagine**, quindi è chiaro che ci sono tante cose da dire, però spero di avervi dato una panoramica esaustiva dei risultati maggiori che sono emersi.

Antonio GALLITTO *Referente scolastico AIPD sezione di Siracusa*

Grazie, **Nicola**, anche della tua disponibilità. Ricordiamo che doveva essere qui tra di noi, ma per un motivo di salute è dovuto rimanere a Roma.

Dottor Nicola TAGLIANI - *Psicologo membro dell'Osservatorio scolastico nazionale AIPD*

Lo possiamo dire, insomma: il Covid ancora c’è.

Antonio GALLITTO *Referente scolastico AIPD sezione di Siracusa*

Siamo riusciti a collegarci lo stesso. Grazie ancora, **Nicola**.

Prospero DENTE – *Giornalista*

Proseguo con la scaletta. Restiamo fedeli a quello che erano gli impegni che ci eravamo dati. Magari le relazioni, gli interventi saranno meno informali, con meno tecnicismi, però cerchiamo di condividere qualche momento per continuare a crescere insieme o per portare, appena finito, la nostra testimonianza da questa sala. **Cristina Aripoli**, che è la portavoce del **Forum del terzo settore**, delegata dalla **AIPD**. Già stamattina hai fatto un accenno a questo progetto “**Non uno di meno**”, magari un’ulteriore sintesi per chi stamattina non era con noi.

***Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"***

Il progetto "**Non uno di meno**" è un progetto nazionale che fa l'**AIPD**. Grazie all'**AIPD Siracusa** io mi occupo della territorialità della sezione. L'idea del progetto è quella di fare una fotografia proprio di quello che accade a livello territoriale e di immaginare di poter contribuire al miglioramento di vita dei ragazzi e delle ragazze, dei bambini e delle bambine dell'associazione **AIPD** e non solo, dico io, perché di riflesso, comunque, poi miglioreremo anche altri percorsi per altre **persone con disabilità**. Incontrare i ragazzi, intanto già la scelta della mia persona all'interno **dell'AIPD** penso che sia stata dettata dal fatto che da **22 anni** mi occupo di infanzia ed educazione, nella mia idea di **disabilità** ho sempre avuto il mettere in pratica proprio la parola "**inclusione**". Non ho mai visto le nostre attività relative ai progetti educativi se non rivolte a tutti i bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze. Questo mi ha permesso di avere una visuale di rispetto di quelli che sono i diritti delle persone in generale quindi anche di chi ha una differenza o una disabilità.

Ci sono qui tre nostri soci di **AIPD** e mi piacerebbe utilizzare questo momento per condividere anche con loro il loro sentire, perché spesso noi parliamo di **progetti di vita**, di **Piani di zona**, di **programmazione**, di **ascolto**, ma anche nei canali istituzionali, diciamo, non lo si fa se non in loro assenza. Oggi, secondo me, anche questa opportunità di essere qui in un numero così ristretto può permettere noi, soprattutto e loro di esprimere, se ne hanno voglia, chiaramente, **Vittorio, Simone e Nicoletta**, qual è la vostra attività, cosa fate con l'**AIPD**, cosa fate nei vostri progetti e come noi possiamo esservi di aiuto per fare qualcosa che manca nelle vostre vite. Noi spesso quando ci vediamo ci confrontiamo, no? Abbiamo organizzato delle uscite, ci divertiamo, organizziamo feste, abbiamo fatto anche l'affiancamento lavorativo, tutti e tre voi, in particolar modo, avete fatto delle esperienze di lavoro, no? Avete voglia di raccontarci come sono andate queste esperienze e dove le avete fatte? Vai **Nicoletta**.

- *Tu dov'è che l'hai fatto?* –
- *All'Hotel One* –
- *All'Hotel One. E cosa facevi all'Hotel One?* –
- *Facevo... ho rimpiazzato lo zucchero* –
- *Rimpiazzavi lo zucchero.*
- *Nei tavoli. Mi faceva mettere il caffè. La caffettiera. E poi mi ha fatto lavare le cose* –
- *E come stavi tu quando ti alzavi per andare a lavorare, eri felice?* –
- *Sì, sì* –
- *E ora che è finita questa esperienza lavorativa com'è? Lo stesso, sei contenta? E ne avresti voglia di farne un'altra?* –
- *Sì!* –
- *Cosa stai facendo in questo momento?* –
- *Sto facendo la volontaria* –
- *E dove? E cosa fai?*
- *I balli di gruppo* –
- *I balli di gruppo. È la cosa che ti piace di più, insieme ai bambini, no?* –
- *Sì. Aiutare anche i bambini piccoli.* –
- *Aiutare anche i piccoli.* –

Dobbiamo organizzarci. **Nicoletta**, forse ancora prima della costituzione di **AIPD** ha iniziato il suo percorso all'interno di **Zuimama**, già volontaria. Cioè lei a differenza di **Davide**, **Ruben** e anche **Stefano**, perché **Stefano** comunque non c'era **Zuimama** ma facevo parte di **Arciragazzi**, ha iniziato come utente. **Nicoletta** invece noi l'abbiamo già agganciata da volontaria, eri già grande, quindi capiamo come il percorso di crescita dei nostri bambini e poi ragazzi, per noi diventa una risorsa anziché un percorso ostacolante. È una crescita reciproca, costante e migliorativa, dico io, perché loro danno tanto a noi, ai bambini. Io lo vedo quotidianamente, sono di esempio per tante cose, sono degli ottimi ascoltatori, osservatori, possiamo essere anche noi veramente ad apprendere molto di più da loro anziché loro da noi. **Simone**, sei emozionato? Cosa vuoi raccontare, la tua esperienza di lavoro, la tua esperienza di svago, cosa vuoi raccontarci?

– Sono **Simone**. Ho **35 anni**. Lavoro da **Brico Center**. Voglio lavorare sempre da **Brico Center**. Mi vogliono tutti bene. –

– Bravissimo! Vuoi lavorare per sempre da **Brico Center**. Quindi vorresti un contratto a tempo indeterminato. È quello che ci aspettiamo tutti. –

– E poi, esatto, è bellissimo! Tutti i miei colleghi mi vogliono tutti bene. Buona giornata –

– Grazie –

Cinzia CALANDRUCCIO - Presidente AIPD sezione di Siracusa

C'è da dire una cosa. **Simone**, mi permetto di dire, di solito a questi ragazzi si dà un input, si dà una consegna e si aspetta che porta quella consegna. **Simone** ci ha stupito perché l'operatore che lavorava con lui gli ha dato ben tre consegne, che lui ha portato a termine da solo, con efficienza. Infatti molte volte veniva lasciato anche da solo nei due corridoi che gli venivano dati durante il lavoro. Quindi lui si gestiva due corridoi da solo. Gli davano la mansione, gli dicevano quello che doveva fare e lui lo faceva nelle sue ore. Quindi **Simone** nonostante i primi giorni, il tempo che ha carburato, a momenti non c'era neanche bisogno del tutor che lo aiutasse nel portare avanti le mansioni che gli venivano assegnate. Cioè è un valore aggiunto quello che ci ha dato **Simone** nella sua esperienza. Sia **Nicoletta** che **Vittorio**, ci tenevo a precisare questo.

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

- *Vittorio?* – *Dai, ma tanto lo sappiamo, non ci crede nessuno che sei timido.*
- *Avanti, presentati, Vittorio* –
- *Dai, farlo questo sforzo* –

Vittorio Costantino –Socio AIPD sezione di Siracusa

- *Io ancora sto aspettando che ... Ancora stiamo aspettando che il consulente di Siracusa ancora non ci ha dato l'okay. I progetti lavorativi saranno questi. Poi, pensando che c'è anche la palestra. È veramente che io sono uno tosto e io non mollerò mai! ...Sono un interista.*

(Applausi)

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

Vittorio in questo momento tu ti senti come una persona che ha perso il lavoro perché ha terminato un contratto di lavoro e questo contratto non è stato confermato. Ma questo contratto di lavoro non è stato confermato perché tu non sei stato capace in quell'esperienza. Tu hai fatto tanto, l'esperienza è stata fortissima e ce l'hai tu nel tuo bagaglio. Noi ci impegneremo e anche tu ti impegnerai a cercare un altro lavoro e un'altra attività. Sicuramente la tua determinazione nel dire "io non mollerò" è molto importante e noi non molleremo, perché qui ci sono delle orecchie che ci stanno ascoltando e nel momento in cui noi dobbiamo scrivere quei famosi progetti di vita, quella famosa programmazione condivisa, fatta insieme, ci dobbiamo ricordare costantemente queste tue parole, "**non dobbiamo mollare**", ognuno nel nostro pezzettino che ci compete. Noi ti ringraziamo per aver condiviso questa tua emozione. Grazie, **Vittorio**.

Simona CORSICO – Vicepresidente AIPD sezione di Siracusa

Posso aggiungere una cosa che stavo dicendo? **Vittorio** è un caso al contrario, **Vittorio** ha un datore di lavoro che vorrebbe assumerlo, ma giusto giusto oggi non c'è il commercialista che doveva darci una mano per capire per quale motivo alcune aziende ci dicono che non ci sono agevolazioni fiscali nell'assunzione del disabile. Perché c'è il datore di lavoro che lo vuole, infatti **Vittorio** vuole fare quel lavoro che ha fatto in passato, ma non lo possono assumere perché il costo è elevato. Quindi **Vittorio** vuole rimanere lì, come si fa? Anche da **Brico, Simone** voleva rimanere lì.

***Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"***

Alessandro Schembari e Sebino Scaglione, all'interno del **Forum del terzo settore** ci stiamo occupando anche di monitorare quelli che sono i **Tavoli di progettazione, programmazione**, un po' della gestione dei nostri **Distretti**. Mi piace specificare questa parola "**Distretti socio sanitari**". Spesso il **socio** non va con il **sanitario** e quasi sempre se c'è un **socio** presente non c'è un **sanitario** e viceversa o ci capita spesso nei Tavoli di avere un me contro te su "lo devi fare tu" – "lo devo fare io" eccetera, eccetera. Si sta cercando di fare un po' il punto della situazione e di far sì che i tanti fondi a disposizione non vadano persi, perché quello che si rischia è anche questo, non possono più dire "non abbiamo disponibilità economiche" perché non è così assolutamente.

Carmela TATA – Garante per la Disabilità della Regione Siciliana

Se posso inserirmi. I problemi sicuramente sono tanti ma principalmente è la coordinazione e la sinergia del lavoro e il fatto che i due Assessorati, **Sanità e Sociale** ancora non si parlano. Ci stiamo lavorando su questo, perché non è più possibile che avvenga una cosa del genere, intanto la persona è fatta di tutto, non è fatta solo di salute e allora il **sociale** viene buttato di lato o viceversa. Questa è una cosa importante. Stiamo lavorando con **l'Assessora o l'Assessore delle Politiche Sociali**, vediamo se possiamo gettare un ponte anche con **l'Assessore della Sanità**. Sono due donne, due medici, speriamo che si possano capire perché quello che diceva lei, in effetti, è il problema centrale. I soldi non solo ci sono, ma sono accantonati dal **2016/2017** fino ad oggi. Perché? Perché i distretti non li utilizzano, non fanno progetti, non sanno come utilizzarli e non rendicontano. Quindi in automatico c'è questa – come dire? – questa grafica, **l'Assessorato della Regione** che forse si sta svegliando, di fatti, prossimamente, il 27 l'Assessore ha convocato tutti i **Distretti** per chiedere spiegazioni, per trovare anche un modo per poterli aiutare a fare progetti o a trovare i motivi per cui lasciano questi fondi. Chiaramente il problema centrale è la dotazione organica, perché questo manca sia nelle **ASP** – aziende pubbliche di servizi alla persona, ndr- che nei **Comuni**. Dotazione organica che però si sta rimpinguando perché praticamente alcuni fondi sono destinati proprio all'assunzione dei servizi sociali.

Proprio in questi giorni si sta lavorando sul **Piano regionale del Fondo della non autosufficienza**. Stamattina c'è stata una riunione, è stata fatta una ripartizione dei Fondi per gli anni **2022, 2023, 2024**. Sarà presentata alla **Giunta** e quindi di conseguenza anche al **Ministero** in modo da avere i soldi. Da lì partiranno tutta una serie di progetti che riguardano **la vita indipendente** e il **“Dopo di noi”**, gli **inserimenti anche di attività sportive**, appunto sulla qualità della vita, tutte cose che dovrebbero interessare o comunque migliorare la qualità della vita di ogni persona. Soprattutto c'è anche un fondo che dovrebbe potenziare il personale dei **PUA (Punti Unici di Accesso)** in maniera tale da poter dare le informazioni giuste e poter

avviare i vari progetti. Chiaramente sarà interessato il **Terzo Settore** e tutto quello che in maniera più dettagliata poi verrà svolto.

Articolo 14. È da oltre un anno che ci stiamo lavorando e anche di più. È un progetto che abbiamo fatto con **l'Assessore**, un progetto di formazione proprio per tutti i comuni siciliani e per tutte le nuove **ASP**, insieme con **Rete Civica** e **l'Ordine degli assistenti sociali**, con l'obiettivo che ogni zona della Sicilia possa avere la cognizione di che cos'è **l'articolo 14**. Oggi me ne hanno raccontato uno, in un paese di cui non faccio il nome era stata fatta la domanda, questa signora ha fatto richiesta, si fa al Comune, ha fatto richiesta di **articolo 14**. “Ma noi qua non ne facciamo.” – “Ma è una legge.” – “Ma noi qui non ne facciamo”. Cioè in alcuni comuni addirittura quelli più piccoli dell'entroterra non sanno neanche che cos'è **l'articolo 14 della legge 328**. L'obiettivo è quello di costruire, proprio di formare sia i servizi sociali del Comune, che appunto sono il centro di coloro che devono occuparsi, ma contemporaneamente di formare anche i componenti delle **UVM –unità di valutazione multidisciplinare-** sanitarie, in maniera tale che possono parlare la stessa lingua, in presenza comunque anche di **Rete Civica** e delle associazioni, perché lo spirito **dell'articolo 14** comunque è anche quello non solo di costruire un **progetto di vita** per la persona ma anche per il modo che la persona su cui si costruisce il **progetto di vita** non se lo veda buttato addosso ma lo costruisca insieme in base a quelle che sono veramente le sue necessità, i suoi bisogni e i suoi diritti, perché il problema è il rispetto dei diritti. Spero che in Sicilia ci possiamo arrivare, ci stiamo lavorando. Stamattina la dottoressa **Giliberto** ha trovato anche dei fondi per fare questa formazione. Questo permetterebbe di dare veramente i servizi che sono necessari ma contemporaneamente permetterebbe di innescare tutti meccanismi e di usare i fondi, che sono fermi lì perché non si possono toccare e quindi dare effettivamente quello che serve. In conclusione l'obiettivo deve essere di migliorare la qualità della vita. Il problema del lavoro, tra l'altro ci sono molti **Fondi europei** che sono a disposizione di progetti per **l'inclusione sociale**, per il lavoro, per l'istruzione, per la formazione e l'avvio al lavoro. Ora io, insomma, sono un medico, però non è possibile che gli si dica questo, che praticamente non ci sono. Ci sono degli sgravi fiscali per le aziende che assumono. La so anch'io questa cosa. Effettivamente

bisogna andare a vedere che cosa succede. Sicuramente i centri del lavoro sono ancora poco organizzati, sono poco disponibili, quindi dovremmo fare – questo è un mio progetto – la diffusione della mappa dei centri del lavoro, in maniera tale che ognuno nel suo territorio sa a chi rivolgersi e soprattutto si dovrebbero attivare in maniera tale da capire esattamente come funzionano le graduatorie, la documentazione che è necessaria e soprattutto che ci sia una trasparenza, perché tante volte mi arrivano richieste “Ma io l’ho presentata due anni fa, tre anni fa” poi ovviamente c’è la **legge 68/99** che è importante avere per poter essere iscritti nelle liste mirate, però rimane lì. È come se tutto restasse fermo. “Sì, l’ho fatta, ma nessuno ne sa niente”. C’è da smuoversi e le associazioni in questo hanno un ruolo importante, secondo me.

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

Ci stiamo provando dottoressa.

Prospero DENTE – Giornalista

Anche perché io scorro qua, cioè mettendo su un motore di ricerca spuntano “assunzioni... quali agevolazioni per le imprese”.

Giuseppe COSTANTINO – Genitore di Vittorio

Come agevolazioni loro parlano di contributi previdenziali, perché noi, con **Vittorio**, siamo stati da un consulente con il datore di lavoro e questo ci ha detto.

***Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"***

Ci ho provato pure, l'anno scorso per assumere dei ragazzi anche da noi, è la stessa cosa, stesse difficoltà. **Sebino** e **Alessandro** confermano.

Da questo momento in poi interverranno anche Alessandro Schembari e Sebino Scaglione che, sebbene non inseriti in scaletta tra i relatori, sono stati invitati, insieme ad altre realtà produttive della città, per parlare di inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down.

Alessandro SCHEMBARI –*Presidente Confcooperative*

Sì, hanno aperto delle finestre, degli sgravi su alcune categorie. Però in linea di principio soprattutto al sud, e quei soggetti che rischiano di fuoriuscire dal mondo del lavoro, come i cinquantenni e in su che rientrano in fasce privilegiate, però si sostanziano in uno sgravio nella parte contributiva dell'azienda che non arriva a volte neanche al **50 per cento** dei contributi. Considerate che un'azienda da quel lato versa una quota aziendale dal **24 al 26 per cento**, a seconda se è pure lavorativo, **all'INPS** istituto nazionale previdenza sociale-. Quindi parliamo poi con un abbattimento che in termini reali, essendo del **50** o del **70** diventa irrisorio. Non ci sono sgravi sulle categorie protette, su queste categorie protette, nell'ambito della disabilità. C'è qualcosa all'interno di misure specifiche, ad esempio l'apprendistato scolastico. Sono questi i meccanismi che poi sono in qualche modo indirizzati su tutti i progetti, quindi non c'è una distinzione. Lo ritengo da un punto di vista di principio magari giusto, nella poi ricaduta, perché da quel punto di vista si fa la parità, da un altro punto di vista questa parità non c'è. Sarebbe, magari, auspicabile. Noi stavamo immaginando di fare qualcosa sulla formazione che riguardasse il settore della disabilità, ci siamo resi conto che non possiamo fare un progetto dedicato ma dobbiamo mettere una percentuale di soggetti con disabilità all'interno di un progetto di tipo formativo finanziato dalle **Regioni**. Quindi ci sono questi limiti naturalmente, ma sono limiti che poi, io credo, in qualche modo, si superino creando quello che oggi c'è, magari che del **Distretto**, come diceva **Prospero**, si immaginava una presenza, ma forse siamo quelli buoni, da questo punto di vista, magari ragionando e trovando soluzioni operative. Ho sentito l'intervista che avete fatto in radio, citavi l'opportunità di costruire magari una cooperativa (si riferisce al **vicepresidente Corsico Simona**). Credo che quello, per esempio, possa essere una forma, con un'assunzione naturalmente di responsabilità da parte delle famiglie, ma che permetta poi nei vari ambiti di creare attività lavorativa, creare occupazione e magari costruire un percorso che dopo, in collegato a "**Dopo di noi**", crei un qualcosa che rimane e che ciclicamente coinvolga i ragazzi in futuro. Lì sì, con la **cooperativa di tipo B**, una **cooperativa sociale di tipo B**, lì, sì, si

può intervenire con gli sgravi sui soggetti che rientrano nelle categorie protette. È un abbattimento sostanziale che quindi permette a chi gestisce questa impresa cooperativa di poter avere anche un vantaggio ulteriore, lo scopo. La **cooperativa sociale di tipo B** tende a creare inclusione dal punto di vista lavorativo, è lo scopo per cui nasce. Lì, sulle categorie protette, l'abbattimento è considerevole quindi è un qualcosa che può diventare, ragionandoci, costruendolo, perché poi vanno capiti i bisogni, le capacità dei ragazzi, la voglia, perché se li vogliamo, credo, rendere partecipi, dobbiamo anche andare incontro a quelle che sono le loro volontà. Sul **principio di sussidiarietà** che diceva la dottoressa, ahimè, noi ci scontriamo sempre tra **Enti locali**, e **ASP**, perché su, ad esempio, le comunità alloggio per disabili ancora non si mettono d'accordo per chi deve mettere una quota parte, mentre c'è il fondo regionale, ci scontriamo sull'applicazione del **Budget Salute** che potrebbe avviare, invece, meccanismi che poi ti permettono anche l'integrazione sociale, perché quello è. Diciamo che c'è un **welfare** che ancora non è composito, come diceva anche **Cristina**. Ci sediamo nei Tavoli dei **Distretti**, in alcuni casi si riesce a ragionare, c'è la dottoressa, Siracusa è un esempio perché comunque con tante difficoltà cerca di mantenere la linea, su altri abbiamo o il nulla, perché abbiamo **Distretti** che sono sulla **legge 328/2000** fermi al **2016** quindi sul nulla e non parliamo poi di tutte quelle possibilità di investimento e di progetti che cadono sugli **Enti Locali**, quindi a gestione degli **Enti locali** e si riverbererebbero sul settore sociale che in quel caso non c'è completamente progettazione e non c'è neanche la volontà di confrontarsi con noi che siamo i soggetti del **Terzo settore** e in qualche modo potremmo indicare delle linee di processo. Perché comunque noi abbiamo fatto una ricognizione insieme a **Legacoop**, sui vari **Distretti** in pochi hanno attivato le misure che potevano attivare, hanno perso tecnicamente milioni, fermi a una progettazione che non c'è. Quando c'è l'istituto oggi e la **co-progettazione** della **co-programmazione**, ma quella è una chimera, cioè già stiamo parlando di condividere le linee di indirizzo. Ritengo che poi alla fine sia quello, trovare quel mix giusto tra competenza e buona volontà che permette di fare atterrare le cose. In passato avevamo questa difficoltà. Non ci sono i soldi, quindi si andava al **Comune** e la prima risposta era: non ci sono i soldi. Oggi, tra **PNRR –piano nazionale di**

ripresa e resilienza-, tra altri tipi di misure, stanno cadendo sui **Comuni**, per quanto riguarda il sociale, una marea di risorse. Già non si spendevano quelli della **328** che sono minimali rispetto a tutto quello che sta arrivando e non si spendono. Lei diceva della futura presenza dell'Assessore (si riferisce al **garante per la disabilità**, ndr) ma è stata messa alla **Regione** in campo una *task force* che sta andando a verificare sui territori l'applicazione della **Legge 328/2000**. Non parliamo poi delle altre misure che via via sono uscite e che realmente potevano dare un beneficio alle politiche del territorio. Politiche del territorio che si fa fatica a confrontare con gli **Enti**, perché fino a quando, noi lo diciamo spesso, fino a quando si guarda un qualcosa secondo il bando, quindi "devo fare il compito" allora non si riesce ad avere l'insieme e non si riescono ad utilizzare... già non siamo capaci di progettare quello, poi non siamo capaci di guardare nell'insieme e mettere tutta una serie di risorse e dividerle andando ad occupare, a sanare i bisogni. Perché fondamentalmente poi diventa quello. Ci sono delle misure che fra di loro fanno la stessa cosa e quindi è una questione di scelta come ampliare o diminuire un percorso.

Carmela TATA – *Garante per la Disabilità della Regione Siciliana*

Ma anche di mettere in rete o di mettere in sequenza. Per esempio una cosa che si diceva oggi è di costruire un **Piano Regionale per la non autosufficienza**. Che significa? Che tu hai davanti la visione di tutto quello che hai a disposizione e poi, in base a quello che ti serve, puoi attingere da qui, da qui o da qui e quindi costruisci i servizi che servono.

Alessandro SCHEMBARI - *Presidente Confcooperative Siracusa*

È la base della **co-progettazione del codice del terzo settore**, no? Si mettono assieme i soggetti pubblici e privati, analizzano i bisogni del territorio, sulla base dei bisogni del territorio hanno una disponibilità di risorse e le impegnano e poi iniziano a co-progettare per fare atterrare quelle risorse.

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

Noi come **Forum**, **Alessandro**, come dicevo prima, insieme anche a **Sebino**, abbiamo dato la nostra disponibilità al **Distretto socio sanitario**... socio? Solo socio. Al **Distretto socio**, in questo momento ci siamo fermati al Distretto socio, manca il sanitario. La **dottorssa Tata** fa parte di... sarà il nostro aggancio positivo in questa **co-programmazione**. Insieme al **Distretto socio** abbiamo iniziato già da diversi mesi, forse anche di più, da prima che la **dottorssa Butera** si insediasse, un lavoro proprio di, intanto, chiarezza del canale relativo al **Distretto**, quindi sia gli ambiti dei bandi, dei **Fondi** a disposizione, come cercare di ottimizzare il tutto, fare un po' di pulizia di alcune cose, impegnarci di monitorare anche quello che c'è in campo, perché non sempre quello che viene svolto comunque ha una qualità per i nostri ragazzi, per i nostri utenti. Anche attenzionare che i bisogni finali siano realmente di qualità, ecco.

SINTESI CONDIVISA: Non bisogna lavorare sul progetto ma redigere il progetto sulla base dei bisogni effettivi delle persone con disabilità.

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

Esatto. Quello che stiamo cercando di fare è proprio questo, dialogare in sinergia, lo abbiamo anche detto stamattina nel lavoro che io ho presentato, sia all'interno del progetto "**Non uno di meno**" che nel mio impegno all'interno del **Forum** è proprio questo, fare entrare in sinergia, in connessione dei protagonisti che sono indispensabili in questo percorso. – dirigente delle politiche sco che oggi è assente da un lato ci può lasciare l'amaro, però io personalmente ho anche, se si ricorda la **dottorssa Butera** –dirigente del settore politiche sociali del comune di Siracusa-, uno dei

nostri primi incontri io le ho detto che il dialogo con chi resta oltre la politica è indispensabile. Perché il politico va e viene, il dirigente, la dirigente, gli assistenti sociali, i tecnici restano. Quindi, a mio avviso, è un lavoro ancora più profondo quello che stiamo facendo.

Prospero DENTE – Giornalista

Ma la politica, po-li-ti-ca, ha una responsabilità. Esiste per quello.

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

Ha una responsabilità grossa. Esatto.

Prospero DENTE – Giornalista

Chi fa politica lo sa, almeno, dovrebbe saperlo.

**Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"**

Deve ascoltare anche.

Prospero DENTE – *Giornalista*

Deve ascoltare perché poi alcune istanze non le possono portare avanti i dirigenti, alcune istanze poi, in altri confini deve essere la politica a portarle avanti, a sostenerle con serietà. Se si riuscisse a farlo anche tutti insieme certe volte non sarebbe male invece che contrapporsi a secondo della bandiera che si tiene in quel momento. Quindi, poi, i dirigenti, giustamente, come dicevi tu, hanno la responsabilità di attuare però sul territorio, perché a loro tocca distribuire quelli che sono i progetti sul territorio. Ma se la politica non interviene o comunque non programma, perché **Alessandro** ha detto “**la programmazione**”, noi da stamattina sentiamo la parola “**programmazione**”. Allora, l’associazionismo è presente perché programma, però, giustamente, come ricordava la dottoressa, se all’inizio si pensava soltanto al progetto e poi ci si adeguava al progetto, la programmazione anche politica deve guardare a una mappatura del territorio, capire quali sono i reali bisogni, in base ai reali bisogni che vengono scritti in un elenco a stampatello ci si attiva per realizzare poi i progetti. Quindi questo un po’ dovrebbe essere il compito, dovrebbe essere.

Alessandro SCHEMBARI- *Presidente Confcooperative Siracusa*

La politica non sceglie che cosa, cioè la politica non sceglie più che cosa fare, perché le linee di indirizzo ormai vengono dettate **dall'Europa**, quindi fondamentalmente anche se guardiamo alla **328** della **Regione** non ci indica sull'infanzia quando ci devo andare, sulle politiche degli anziani quando ci devo andare, dottoressa mi corregga se sbaglio, quindi non si sceglie più il cosa. **Cioè oggi dobbiamo scegliere il come fare questa cosa.** Se prima il come era a lasciato a loro, nei loro uffici, oggi dobbiamo trovare quella formula in cui il come lo si fa in maniera condivisa, perché sennò rimaniamo sempre là, non scegliamo più. **L'ONU** –organizzazione delle nazioni unite, ndr- ci dice se dobbiamo fare le politiche di inclusione sulla povertà e sulla casa e noi dobbiamo fare le politiche di inclusione, ma come le dobbiamo fare a quel punto siamo noi sul territorio, associazioni, famiglie, che il bisogno, gli **Enti locali**, **l'ASP** la dobbiamo fare atterrare, perché il cosa è deciso, le linee di finanziamenti sono quelle e siccome – viva Dio – senza risorse non possiamo fare niente e oggi ce le abbiamo ma ci dobbiamo mirare. Ora come le dobbiamo fare atterrare? Perché quello è, sono in grado, siamo in grado di contribuire tutti?

In sostanza: le politiche nazionali sono decise dall'ONU. Non scegliamo cosa fare ma come fare. E qui entrano in gioco le ASSOCIAZIONI.

Avv. Pier Francesco RIZZA — *Presidente comitato consultivo ASP 8 di Siracusa*

Allora, **Prospero**, ora facciamo un piccolo **flashback** perché devo dire, così, apertamente, perché c'è una cordiale amicizia con **Carmela**, ci eravamo messi d'accordo e il suo intervento veniva immediatamente dopo il mio, quindi facciamo come nei film, dopo che si vede che quello poveretto è morto perché l'assassino gli ha sparato, si comincia a capire cosa era successo quindici giorni prima, poi a secondo dell'inglese o l'italiano ti dicono che cosa era successo prima. Allora, è una battuta scherzosa, nella realtà dei fatti emergono una serie di punti che secondo me vanno esaminati. Intanto volevo solo dire brevemente, io stasera mi trovo qui perché rappresento la **Conferenza dei Comitati consultivi regionali**, perché ne sono il Presidente, che sono insediati presso tutte le **18 aziende sanitarie siciliane**. In ogni azienda c'è un Comitato consultivo aziendale che raccoglie in sé tutte le associazioni che svolgono attività sociosanitaria sul territorio provinciale di competenza.

Il braccio operativo dei **Comitati consultivi** sono la **Rete civica della salute**, cioè sono dei cittadini informati e formati, perché hanno fatto corsi di formazione, che in ogni comune rappresentano un punto di connessione tra i cittadini che hanno carenza di informazione. Questo mi pare un discorso molto chiaro e per quanto riguarda l'aspetto **sanitario** e anche **socio sanitario** – adesso ci arriveremo perché ne abbiamo parlato con **Carmela** – l'interlocuzione con le aziende e con i **Comuni**, quindi di fatto questi cittadini informati danno informazioni, assieme anche alle altre associazioni, ci mancherebbe, non è che siamo gli unici. Possono agevolare questo rapporto, proprio l'accesso dei singoli soggetti. Infatti l'argomento che avete trattato oggi, cercare di facilitare l'accesso a quelli che sono i servizi erogati dagli **Enti pubblici**, principalmente il servizio sanitario regionale, i **Comuni** sul territorio. Nell'ambito di questa sinergia, il progetto di cui parlava **Carmela** ovviamente crea un discorso formativo che mette assieme **azienda sanitaria, Comuni** e anche rappresentati la **Rete civica**. Tenete conto che la **Rete Civica** in questo momento ha presenza su **290** comuni siciliani su **390**. Quindi c'è una presenza già quasi abbastanza capillare. Andiamo ora al

nocciolo della questione di oggi. Allora, ci sono una serie di criticità di base che se non vengono esaminate per poi, forse poter esser risolte, a cascata poi a valle diventa difficile l'operatività, ma diventa difficile per tutti. Allora, abbiamo un problema prima di tutto di informazione, ma non l'ho detto io, l'ha detto il relatore che ci ha preceduto, che sicuramente è molto più bravo di me. C'è una difficoltà di accesso alle informazioni da parte delle famiglie in prima persona. C'è una difficoltà di accesso alle informazioni anche dalle micro associazioni organizzate, quindi la difficoltà per il **Forum** di dialogare con l'**ASP**, per il **Forum** di dialogare con il **Comune**, per il **Forum**, faccio il **Forum** solo perché siete voi, ma non è che ci siete solo voi, è per tutti, di dialogare con il **Distretto**. Evidentemente queste cesure vanno ricucite in un qualche modo, e la presenza di **Carmela**, non **Carmela** persona singola ma **Carmela** come istituzione che rappresenta, e la **dottoressa Butera** dall'altra parte, diventa un discorso fondamentale. Infatti noi abbiamo fatto una riunione **all'ASP** dove, purtroppo, il direttore generale per una serie di motivi non ci onorato della sua presenza, ma questi problemi li abbiamo già evidenziati proprio perché c'è un taglio netto che impedisce poi una programmazione non dico fruttuosa, ma prima di tutto omogenea, perché quello che è emerso da quella riunione è che non solo noi abbiamo difficoltà a livello locale del nostro **Distretto**, ma c'è una serie variegata, **Carmela** lo sa meglio di me, di prassi che vengono adottate nei più svariati **Comuni**, specialmente quelli piccoli della **Sicilia**, che rappresenterebbe un esempio di **biodiversità**, come avrebbe detto il mio caro amico **Fulco Pratesi**, che è meglio dell'Africa equatoriale. Cioè ognuno fa quello che vuole. Ma fa quello che vuole nell'ambito della legge, a volte o per mancanza di competenza o per mancanza di fondi o per mancanza proprio di comunicazione, a sua volta con l'Assessorato competente regionale. Quindi questo tipo di problema va immediatamente risolto e l'iniziativa che **Carmela** sta portando avanti, che ci è stata proposta come **Rete Civica** e speriamo che a breve possa andare in porto, serve in parte a lenire questo grosso problema perché è una serie di, chiamiamolo un corso di formazione, ecco, voglio essere molto generico, perché poi se vuole andare **Carmela** più addentro ve lo dice lei, da una parte per **ASP**, dall'altra parte per i **Comuni**, dall'altra parte per i cittadini che noi rappresentiamo, per cercare di chiudere

in qualche modo questo cerchio. Questa è la prima esigenza di base. La seconda, **la programmazione**. Ma **programmazione** nella realtà dei fatti, implica che ci siano alla base dei criteri di omogeneità di impostazione, perché altrimenti lui presenta un progetto per un verso, **Forum** ne presenta un altro per un altro verso, non lo so, un'altra associazione, la **Rete Civica**, ne presenta un quarto, saranno tutti ottimi progetti, ma poi alla fine non è che raggiungiamo l'obiettivo perché manca quella capacità di volume che possa dare una efficacia di ricaduta su quello che è il territorio di competenza. In questo, la **dottoressa Butera**, nella realtà dei fatti gli attori principali, se vogliamo parlare solo del **Comune di Siracusa**, ovviamente è il vostro ufficio, che devo dire ha fatto grandissimi passi avanti, sono ipercritico ma sono anche onesto nelle valutazioni, non bisogna solo guardare, come si suol dire, il bicchiere che è sempre mezzo pieno, però, indubbiamente, a livello di **Distretto** e sugli altri **Comuni** della **Provincia**, non per colpa vostra, ma siamo notevolmente indietro. Non vi sto qui a parlare, lo potrebbe fare meglio di me **Carmela**, degli altri **Comuni** della **Sicilia**, sennò stiamo qui fino a domani mattina all'alba. Discorso poi inserimento. Allora, sì, l'inserimento è una grossa difficoltà, io sapevo di questi progetti, non di questi ragazzi, di loro in prima persona, ma che c'erano stati questi progetti, ma diventano, **Prospero**, delle iniziative isolate, cioè manca un percorso omogeneo per cui la loro esperienza non deve diventare "la loro", deve diventare l'esperienza di base. Un'idea potrebbe essere, visto che gli uffici per l'impiego da questo punto di vista hanno grandi pecche, tipo ce ne siamo accorti in tutta Italia con il reddito di cittadinanza, figuriamoci su cose più di nicchia, chiamiamole così. Allora, potrebbe essere un'idea creare **un'agenzia interinale per il lavoro della disabilità**. Tanti anni fa furono create le **agenzie di lavoro interinale** che servivano a ricollocare lavoratori che avevano... **Marco** se lo ricorda. Chi ha qualche capello colorato di bianco nome noi se le ricorda queste cose. Erano state create queste agenzie per ricollocare e creare un circolo virtuoso per lavoratori che avevano perso il posto di lavoro, a seconda delle fasce di età, specialmente, a seconda delle categorie più, tra virgolette, a rischio, ma da un punto di vista anagrafico. **Allora perché non creare un'agenzia interinale per il lavoro e l'inserimento della disabilità?** Perché lasciare

tutto ad un'agenzia regionale per l'impiego che di fatto, purtroppo, con tutta la buona volontà, per me non funziona neanche sul lavoro ordinario. Perché poi ci dobbiamo guardare molto in faccia. Essere critici vuol dire anche avere una consapevolezza di ciò che funziona e di ciò che non funziona. Non ha senso dire "va tutto bene" quando in effetti poi non va. Allora, se c'è un'esigenza particolare, perché questa della disabilità è un'esigenza particolare, allora va curata con un provvedimento e con una iniziativa che deve essere su quel binario, perché si deve occupare esclusivamente di quello, come sarebbe opportuno anche che ci fosse un'altra agenzia simile che si occupi dei bandi. Scusate, ma voi quando partecipate ai bandi, cioè quanti siete, chi vi cerca, che tipo di attività fate ogni giorno, riuscite a coprirli tutti? Io non li conosco, non è il mio lavoro, premetto, ma riuscite a coprirli tutti? Credo proprio di no. Perché? Perché evidentemente non c'è alla base, ma non per vostro demerito, attenzione, una struttura che abbia una sua specificità per dire "io provvedo ad esaminare tutti i bandi, in Italia, europei, non lo so, quelli che sono, a livello **Regionale**, che riguardano il campo della disabilità" e a cascata poi diventa, allora sì, un tipo di lavoro che è omogeneo, diventa un percorso che può avere una ricaduta concreta sul territorio. Allora, se noi riusciamo a risolvere queste che sono alcune delle criticità principali di base ma che sono delle criticità fondanti, allora, evidentemente, questo meccanismo piano piano può cominciare a camminare, perché poi, **Prospero**, dobbiamo essere anche onesti, non possiamo aspettare che il **Comune** faccia tutto. Non ne hanno non le capacità, non ne hanno le risorse. Allora, se dobbiamo giustamente andare assieme, **Comune** e privato, ma dobbiamo essere sinergici, ma sinergici non nel senso ci sediamo, facciamo la **co-progettazione**, perché nell'espressione non voglio essere critico ma la fase della **co-progettazione** in altre regioni d'Italia, in altre nazioni europee l'hanno già passata. Il privato è avanti sulla progettazione. Cioè è il privato che va direttamente al **Comune** e dice: "Guarda, sono usciti questi sette bandi, abbiamo questi sette progetti che vi ho già preparati con il progetto esecutivo, li possiamo fare?". A quel punto diventa più semplice per l'**Ente pubblico** leggersi sette progetti già pronti e dire: "Sì, sì, ci metto subito la firma". Sbaglio, dottoressa? Allora, se riusciamo ad organizzarci, ed è questo che la **Regione** dovrebbe già agevolare, lasciamo stare...

*Si discute sulla **co-progettazione** come strumento per potere creare delle opportunità concrete e reali rivolte alle persone con disabilità, legate alle loro effettive esigenze partendo da un monitoraggio dei bisogni.*

*Partendo dall'esempio di alcune realtà europee, nelle quali sono i privati a farsi carico delle proprie istanze e presentarle così agli enti pubblici, si porta l'esempio del **Forum del terzo settore** che sta cercando di portare avanti dei progetti a cui sono dedicati dei capitoli di spesa specifici.*

Avv. Pier Francesco RIZZA — Presidente comitato consultivo ASP 8 di Siracusa

Per concludere vi devo solo partire i saluti di Lisa Rubino, Presidente del Coprodis, che purtroppo oggi è al lavoro e quindi non poteva essere presente e se ne rammarica, tutto qui.

Prospero DENTE – Giornalista

Grazie. Sebino.

Sebino SCAGLIONE presidente PASSWORK IMPRESA SOCIALE

Voglio fare un intervento nel mio duplice ruolo, uno in quanto rappresentante di **Legga Coop** dentro il **Forum del terzo settore**, più politico, e uno come presidente di un'impresa sociale che si chiama **Passwork** perché il **work** si occupa anche di inserimenti lavorativi di fasce fragili. Credo che Siracusa abbia, al di là delle fragilità della politica, anche un grosso problema, una fragilità del **Terzo settore**, che ancora ora, ancora oggi, nel **2023**, io mi occupo di **Terzo settore** da venti e passa anni, continua a pensarsi frammentato, continua a guardarsi l'ombelico, a essere autoreferenziale. Si pensa che per le cose le facciamo, siamo i migliori del mondo, senza avere una visione strategica di mettersi insieme. Credo che sia arrivato a Siracusa il momento che le dieci, quindici, i quindici **Enti** seri, adulti, di **Terzo settore**, che ci sono, sia nel volontariato, nell'associazionismo di rappresentanza dei familiari, ci sono degli enti che comunque hanno mai capito che per provare ad avere un impatto di cambiamento, devono mettersi insieme. **Questi enti devono obbligatoriamente iniziare a ragionare insieme** e nel momento in cui tu lo fai insieme puoi diventare un interlocutore serio nei confronti della **Pubblica Amministrazione**, perché se nella **Pubblica Amministrazione** noi ci presentiamo separati, la **Pubblica Amministrazione** non ha nessun interesse a unirti perché poi prevalgono altre logiche. Nel momento in cui tu ti presenti frammentario, ognuno di noi presenta all'Assessore di turno o al **Distretto** di turno il singolo progettino la divisione è quasi automatica. L'esperienza che diceva **Cristina** prima. Il **Distretto socio sanitario** di Siracusa è l'unico **Distretto della Regione Siciliana** che per prima ha fatto partire i progetti del **PNRR** dove a Siracusa già il **Comune**, in quanto capofila, ha firmato la convenzione con il **Ministero del Lavoro**. A Siracusa si apriranno due gruppi appartamento per **persone con disabilità** e un percorso anche di formazione per **persone con disabilità** con i fondi del **PNRR**. Questo perché un gruppo di **Enti di terzo settore** ha chiesto al **Comune** e gli ha detto: "Guardate, esiste la legge sulla riforma del **Codice del terzo settore**, che dice che io **Ente di terzo settore** posso proporre al **Comune** di attivare una procedura di trasparenza e di fare un bando di **co-progettazione**. Il **Comune** di Siracusa l'ha fatto e

automaticamente ha fatto un avviso, a questo avviso hanno partecipato, come **Forum** ci siamo impegnati nei confronti del **Comune** di presentarci uniti, quindi ci siamo presentati tutti i soggetti più rappresentativi del **Forum** degli **11 Comuni del Distretto**, che in qualche modo si occupano di **persone con disabilità** di povertà, di minori e questo ha rappresentato un'esperienza positiva. Qui c'è la dottoressa **Butera** che ha seguito dall'inizio questa cosa, è stata una procedura che ha permesso poi al **Comune**, nel momento in cui il **Ministero** gli ha dato i finanziamenti, stiamo parlando di finanziamenti anche grossi, di milioni di euro, ha permesso immediatamente di affidare questi servizi. Quindi il **Comune** firma la convenzione con il **Ministero del Lavoro**, immediatamente firma la convenzione con i soggetti perché già ha fatto la procedura di gara o di **co-progettazione**. Questa cosa ha funzionato, ci sono delle cose negative, questa è una cosa positiva. Grazie a questa esperienza il **Comune di Siracusa** sta continuando a fare bandi di **co-progettazione** e in alcuni bandi alcuni soggetti di **Terzo settore** siracusano stanno provando a partecipare insieme perché rappresentano un'esperienza. È arrivato, se vogliamo parlare di **inserimenti lavorativi**, di **persone con disabilità** che è il tema di oggi, è chiaro che dobbiamo fare lo sforzo di mettere insieme i soggetti adulti, i soggetti organizzati, di organizzazione della società civile adulta. Chi lo fa per impresa come nel caso nostro di **imprese sociali** o chi lo fa come associazione di volontariato, va fatto questo sforzo, perché altrimenti l'inclusione lavorativa di fasce di **persone con disabilità** continua a essere vista solo come una procedura assistenziale. **Noi dobbiamo passare dalla procedura assistenziale a una procedura in cui l'impresa che assume ha un interesse ad assumere**. Parlo, adesso, da presidente di **Passwork**. **Passwork** è una cooperativa sociale che si occupa da **23 anni** di tutti questi temi, dai servizi socioeducativi, siamo anche un'agenzia per il lavoro, non siamo un'agenzia di lavoro interinale, ma siamo un'agenzia per il lavoro che si è specializzata solo ed esclusivamente su fasce fragili. Noi facciamo inserimenti lavorativi di detenuti, di **disabili**, di immigrati e così via. Abbiamo scelto proprio come nostro target di lavoro quello di occuparci delle fragilità e di essere interlocutori con la **Pubblica Amministrazione**, con il **Comune di Siracusa**, con altri **Comuni**, con la **Regione** e gestire anche **tirocini formativi**. Abbiamo fatto un'esperienza con

il **Distretto di Siracusa** su un bando, c'erano sette **tirocini formativi** su persone in povertà estrema. Sostanzialmente erano donne di **Case Famiglia**, donne che avevano subito violenza, molte di loro non avevano mai visto né la formazione né l'inserimento lavorativo. Alcune di queste, dopo il periodo di **tirocino formativo**, hanno trovato lavoro, l'azienda se l'è tenute. Stiamo parlando di soggetti difficilissimi, che hanno una difficoltà forse maggiore di un ragazzo con disabilità. Quindi esistono queste possibilità. I centri per l'impiego non funzionano però esistono delle agenzie per il lavoro. La mia disponibilità che ho dato all'Associazione è a vostra disposizione. Cioè per quel poco che possiamo fare rispetto ai tirocini formativi, rispetto alle informazioni sulle normative che ci sono, su tutto quello che, come diceva la **dottorssa Tata** prima, ci sarà sui **Fondi regionali**, perché ci saranno dei percorsi indirizzati per **l'inclusione sociale** di soggetti, di **persone con disabilità**, noi ci siamo. Noi siamo anche un ente di formazione che è un altro pezzo importante, noi facciamo formazione ormai solo ed esclusivamente per fasce con disagio. Lo mettiamo a disposizione, cioè questa esperienza di vent'anni la mettiamo a disposizione delle associazioni che comunque non fanno questo. Noi lo facciamo per lavoro, perché è la nostra **Mission**. Però va fatto questo lavoro di sinergia. Rispetto al discorso del ragazzo interista di prima (il nostro **Vittorio**, ndr), non conosco il caso specifico però esistono, per esempio, per provare a fare dei percorsi che siano poi percorsi che vadano oltre l'assistenzialismo, ci sono i **tirocini di inclusione sociale** che danno la possibilità all'azienda per **24 mesi** di tenersi un ragazzo sotto forma di tirocinio e vedere se in **24 mesi** questo ragazzo funziona. In questi **24 mesi** non paghereste nessun contributo. Dopodiché in **24 mesi** devi costruire, insieme all'azienda, se è un'azienda seria, devi costruire un percorso che in qualche modo gli porta successivamente, dopo **24 mesi** puoi iniziare a parlare di **tre anni** di apprendistato professionalizzante o di altre agevolazioni. La **Legge n. 68/99** che obbliga le aziende ad assumere una percentuale di **persone con disabilità** non dà agevolazioni fiscali, ti dice semplicemente: se tu vuoi adempiere **all'articolo 3, comma 3, della Legge 68/99** e non vuoi incorrere in sanzioni, devi assumere un disabile. Non lo fa nessuno, perché se tu azienda non costruisci anche un percorso formativo, un percorso assistito, ci sono nel nostro

territorio aziende, alberghi, ristoranti che sono sensibili. Cioè noi abbiamo incontrato in questa nostra esperienza tantissime imprese, che lo fanno anche perché hanno a cuore la responsabilità sociale, perché lo sentono su questa cosa. Non sono aziende che fanno il mordi e fuggi nel territorio. Ci sono aziende serie che fanno anche una programmazione di sviluppo di risorse umane e lo sviluppo delle risorse umane lo possono fare anche con persone con disabilità. Però va costruito questo percorso, non può essere lasciato; io faccio l'esperienza di tirocinio formativo sei mesi in un albergo, dopodiché, dopo i sei mesi finiscono i soldi e addio. Va costruito un percorso, dove tu puoi utilizzare i fondi, se ci sono i fondi regionali, ma puoi anche utilizzare l'incentivo all'azienda e dire: "Io faccio sei mesi". Quello che facciamo noi di solito con alcuni soggetti. Noi abbiamo detto all'azienda "Okay, sei mesi – poi non sono stati sei mesi, sono stati quattro mesi – li paga il **Comune**, li paga **Password** attraverso il **Comune**. Tu, successivamente, se questa risorsa ha funzionato, te la tieni e per altri **18 mesi** te la paghi tu, senza pagare i contributi. Questo è stato un incentivo per le aziende. Chiaramente se tu costruisci un percorso e un accompagnamento anche rispetto a questa cosa. Finisco dicendo: secondo me ci sono le difficoltà, chiaramente non viviamo a Belluno, viviamo a Siracusa, con tutte le difficoltà che ci sono, però ci sono a Siracusa, cioè stanno accadendo delle cose, sono accadute. Quelle cose che vi ho detto ci sono, sono in questo territorio e sono state fatte da persone di questo territorio e non da persone che vengono da Belluno.

Prospero DENTE – *Giornalista*

È anche un aspetto della informazione. Non è soltanto legato all'informazione alle associazioni, l'informazione **dell'Ente** ma informazione alla città. Poi inevitabilmente questa informazione alla città arriva anche ad altri soggetti. Molti di loro probabilmente queste buone notizie non le conoscono, non le sanno. Manca! Così come manca ai cittadini questo pezzo di buona notizia, manca sicuramente a chi ha dei ruoli istituzionali, ruoli di partito, movimento e non so cos'altro. Riuscire a veicolare queste informazioni probabilmente può aiutarci a quel cambiamento di cultura cui facevamo cenno con **Pier Francesco**. Altrimenti, giustamente, la dottoressa quando ha richiamato **Alessandro**, dice, se continuiamo a dire “da noi” – “da noi” – “da noi” non ne usciamo più. Perché se diciamo “da noi” significa che io non sapevo queste iniziative che sono state avviate, di queste attività che sono state già avviate, quindi se questo viene veicolato in un certo modo può aiutare a contribuire a creare quella cultura positiva che ci può realmente far sapere. Perciò, ragazzi, anche qui, non soltanto a Belluno, sappiamo fare le cose e le portiamo a termine. Credo che anche questo aspetto potrebbe essere... C'è, accanto alla dottoressa **Butera**, anche la dottoressa **Mariolina Magnano**, che si occupa proprio della parte di disabilità. Non so chi tra voi due.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Intanto volevo scusarmi del nostro ritardo, ma stamattina abbiamo avuto una serie di situazioni che non sto a dire, dai sindacati degli asili, al campo dei migranti, alla gara per gli asili.

Prospero DENTE - *Giornalista*

Lei non sa cosa abbiamo detto prima.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Sto dicendo proprio questo. Sto dicendo proprio questo, perché mi rendo conto che obiettivamente è vero. Qua si parla tanto di programmazione ed è vero. Anche **l'Europa** ormai ha capito “va bene, vi do io delle direttive su cosa programmare” anche perché poi alla fin fine è semplice, andiamo su determinati target. Il difficile poi è, che è il compito che danno a noi, dice “ma cosa ci vuole a farlo?” vai a personalizzare, perché se il target è quello ogni tot anziani, ultra sessantacinquenni, sono determinati fondi da dover mettere in campo e poi noi ci perdiamo anche in questo. Il difficile è una programmazione che io, all'inizio, appena è uscito questo **PNRR**, la prima cosa che mi sono letta, chiaramente la **Missione 5**, i servizi sociali. Ma c'è la **Missione 6** per la sanità, che sono strettamente collegate. In questi giorni sto sentendo notizie di giornale, perché su Catania fanno questo battage sugli Ospedali di Comunità, tutti i servizi di comunità, ma di Siracusa, obiettivamente...

Prospero DENTE – *Giornalista*

È un aspetto che è stato tirato fuori anche molti mesi fa, sugli Ospedali di Comunità, anche tutte le convenzioni sono fatte con i vari distretti sociosanitari della Provincia, si è discusso di questo.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Ma infatti, perché anche poi la sinergia tra quello che è prettamente **sanitario**, quello che è prettamente **sociale** e quello che viene ad intersecare. Noi qua continuiamo a parlare di **PUA** nei programmi della **328**, di **Punto Unico di Accesso**, saranno almeno **15 anni** che sento dire **Punto Unico di Accesso**, sembra la scoperta dell'acqua calda e ancora non siamo riusciti a fare questo.

Si continua a parlare di ciò che svolge il settore delle politiche sociali tra procedure di accreditamento delle cooperative che svolgono determinati servizi e problemi di gestione ordinaria come, ad esempio, le determine e tutti gli adempimenti che verificano il corretto svolgimento del lavoro che ha portato alla liquidazione di una fattura.

Un altro problema complesso riguarda gli assistenti sociali che seguono gli utenti. Occorrono progetti di qualità e che ogni utente sia seguito da un assistente sociale e soprattutto, si devono predisporre e seguire delle linee guida da seguire, per lo svolgimento dei progetti.

Per quanto riguarda, ho colto al volo questo discorso dei percorsi lavorativi, sì, questa esperienza fatta in fretta e furia, perché era proprio un residuo di finanziamento che si trascinava, quindi poi c'è stato un mio impuntamento, dissi: "No, basta non li dobbiamo perdere questi soldi". Quindi questa esperienza di tirocinio lavorativo per noi è stato un impatto molto forte, molto forte ed è un risultato positivo, che non ci aspettavamo, perché quello che lui non dice (**Sebino Scaglione, ndr**) su sette persone, praticamente una

si è ritirata, una non è stata ritenuta idonea, ma su sette, cinque. Capisco che il numero non è grandissimo, però è una percentuale molto alta. Quindi ci ha dato questo stimolo di veramente andare a considerarlo come un fulcro delle nostre azioni. Poi è uscito anche dal **Tavolo**, sarà anche la vostra proposta. Anche nel discorso del gruppo appartamento, sì, il **PNRR** ci dice “almeno due”, noi stavamo ragionando, sempre con **l’ASP**, di farne almeno, di vedere se con le stesse cifre riusciamo a farne almeno tre di questi **gruppi**, anche perché siamo sempre lì, tra le linee che dicono cinque, sei utenti, quindi con dodici utenti due gruppi ad appartamento, ci rendiamo conto che nel caso di disabilità mettere sei utenti diventa difficilmente gestibile. Vediamo se riusciamo a farne tre da quattro, quindi lavorando poi insieme le cose escono. Così, noi siamo disponibili ad accettare le vostre proposte che ci agevolano, perché alla fin fine il nostro obiettivo è quello, fermo restando che le nostre difficoltà le conoscete, che sono appunto quelle gestionali, che ricorriamo sempre l’uscita del finanziamento, però, ripeto, le idee le abbiamo accettate, quindi a partire dalla **co-progettazione**, la **co-programmazione** la consideriamo effettivamente di enorme aiuto e di enorme validità. Certo, il nostro ruolo è anche un po’ centrale, nel senso che il progetto singolarmente preso può essere bellissimo, però poi a noi arrivano decine di istanze, quindi il problema è quello. Molto spesso non è perché non si vuole raggiungere quel progetto, è che molto spesso noi siamo a dover garantire anche la routine.

*Un altro aspetto è il sovraccarico di incombenze contemporanee che l’ufficio si trova ad affrontare. Ad esempio, adesso si stanno verificando le **istanze per i caregivers**.*

La **Regione** ci ha messo in pasto all’utenza, perché sono tutti quanti convinti che chissà che cifre dobbiamo dare e che cosa dovremmo andare a fare con queste cifre, quando i numeri sono assolutamente esagerati rispetto alle somme quindi alle disponibilità economiche che hanno dato.

Hanno detto “date a tutti” quindi senza vincoli, senza vincoli di residenza, cioè quasi nulla. A momenti basta che faccio l’istanza e noi un minimo di controllo, di verifica, anche con **l’ASP**, anche per chiudere determinate cose,

perché noi ci siamo ritrovati e lo diciamo apertamente. “Ho fatto un’istanza per disabile gravissimo!” – “Ma signora, ma è sicura?” – “Sì, sì, è gravissimo!”. Perché giustamente nell’ottica della famiglia... e invece erano disabili gravi. Quindi ci siamo trovati anche a fare consulenza alle persone a fargli capire meglio, ancora meglio ed è servito più che altro a questo, a conoscere ancora meglio l’utenza ma non l’utilità, qual era l’obiettivo di questo fondo? Non lo abbiamo ancora capito. Tranne, appunto, dire: “Stiamo spendendo tot milioni”. Perché se dico “tot milioni” in tutta la Sicilia “Mih, tot milioni!”. Poi quando si risolveranno in 50 euro a famiglia, non lo so. Cioè mi hanno dato queste somme, devo dimostrare di averle spese, quindi accettiamo noi questi consigli per evitare di fare questo tipo di lavoro. Mi arrivano le somme, devo dimostrare che le ho spese. Quindi siamo noi pronti ad accettare tutti i vostri consigli e suggerimenti, c’è la **co-programmazione** su tutti i livelli, ripeto, dal progetto di punta a quello di routine, perché effettivamente solo così si può raggiungere il risultato. Sì, anche noi parliamo e vediamo se riusciamo a tirare fuori **tirocini di inclusione**.

Dottorssa Mariolina MAGNANO *Politiche sociali Comune di Siracusa*

Diciamo che comunque l'evoluzione c'è stata, perché si è partiti da un'assistenza che deve essere sempre garantita, però c'è stata anche questa evoluzione, nel senso che intanto dobbiamo dire che comunque anche noi, come operatori, sicuramente non siamo più quattro, quindi quattro persone in un territorio non potevamo fare niente. Abbiamo la fortuna di avere degli assistenti sociali, quindi...

*Ci si riferisce al **PON inclusione** che ha permesso l'incremento degli assistenti sociali nell'ufficio delle **politiche sociali** così da poterli stabilizzare.*

Quindi lavorare con un gruppo con cui ci si può confrontare, un gruppo giovane, che è motivato, non perché noi siamo anziani ma comunque quattro persone in **125 mila abitanti** era impossibile, non potevamo neanche garantire le emergenze. Quindi diciamo che c'è stata già e questa è importantissima. In più c'è anche appunto questa possibilità di analizzare con condivisione, non solo con gli enti del **Terzo settore** ma anche tra di noi, progetti che possono essere non solo di assistenza che, ripeto, è necessaria ed è basilare, ma anche progetti di inclusione lavorativa, di **tirocini formativi** oppure di gruppo appartamento, perché è da tanti anni che si parla di gruppo appartamento anche con gli altri, con la **ASP**, con i gruppi della psichiatria, cioè non è che sono temi che stanno sputando ora, però forse è arrivato, proprio ci sono le possibilità per poter proprio sperimentare queste realtà.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Noi, per esempio, abbiamo già fatto un'esperienza, abbiamo attivato un progetto del **“Dopo di noi”**, però, anche quello, vi dico con notevoli difficoltà. Perché un conto è pensarlo, un conto poi è organizzarlo. Sempre con questo patema d'animo “se finisce il finanziamento poi che facciamo?”. Ma qual è il nostro obiettivo? Francamente noi abbiamo attivato un progetto di cui io non ero molto convinta, perché quando si parte bisognerebbe partire con qualcosa che abbia un più alto grado di mantenibilità, di riuscita, di sostenibilità. Noi forse ci siamo imbarcati su un particolare caso dove in alcuni soggetti, dove c'è un rapporto uno ad uno anche di personale, non cambia molto. Anche lì, perché anche lì è facile dire “ma c'è la legge”. Mi sono confrontata anche l'altro giorno, siamo andati alla **Regione**, anche perché, perdonatemi, ma su certi argomenti poi diventa difficile parlare. Mi spiego. Parliamone a cuore aperto visto che siamo in famiglia. Perché le disabilità chiaramente portano un carico pesante alle famiglie. **C'è chi ha la capacità di capire che il nostro ruolo è di garantire, ripeto, un po' a tutti, c'è chi non ha questa capacità, quindi della serie, se noi guardiamo la legge, in astratto, se dovessimo attenerci a quello che dice la legge, spetterebbero cose meravigliose.** Poi noi andiamo a scontrarci con quella che è la realtà. Magari ci andiamo a scontrare con la persona che è più volitiva, ma noi sappiamo che ne abbiamo cento dietro le spalle che non parlano, quindi capisco che quella persona mi dice: “Ma io se guardo la legge, ho diritto a 101 e voi mi date 80”. Ma noi dobbiamo guardare a tutti quelli a cui diamo 30. Sono discorsi che purtroppo noi, quando siamo in questo Tavolo, diventa difficile dire anche determinate cose. Perché alla fine cosa dovremmo dire: guardiamo la legge, avete perfettamente ragione? Avete un carico che non si sa come riuscite a portare avanti e quindi noi dovremmo esservi d'aiuto? Però poi noi abbiamo davanti agli occhi determinate situazioni che non è facile. Non è che noi possiamo con tutti raffrontare e quindi anche con questi progetti, ripeto, c'è chi dice: “Ma perché non li fate?”. Ripeto, perché intanto noi cerchiamo come compito di garantire

almeno una sufficienza, perché purtroppo non siamo soddisfatti. C'è ancora molto da fare.

Dottoressa Mariolina MAGNANO *Politiche sociali Comune di Siracusa*

C'è da dire anche che molte volte, anche nei confronti della famiglia è difficile il discorso del distacco, non è così semplice il distacco della famiglia nei confronti, perché anche con i nostri progetti del **“Dopo di noi”** c'è stata questa difficoltà della famiglia a distaccarsi dal ragazzo.

Non è così facile, perché noi abbiamo previsto anche progetti di sollievo, che sono tre giorni, quattro giorni al mese, ma anche questo è difficile, perché una famiglia ha difficoltà a staccarsi dal proprio caro.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Poi mi rendo conto che in molti casi i genitori diventano più esperti degli esperti, è vero, ma in tanti altri casi diventa difficile anche riuscire a parlare con lo stesso tono. Quindi, ripeto, il **95 per cento** è un problema **dell'Amministrazione**, sono problemi nostri, tecnici, però aiutateci anche in questi rapporti, perché un **5 per cento** certe volte è di non riuscire a capirsi di cosa possa essere. Poi si corre questo rischio, perché soprattutto se uno deve cominciare, io dico sempre che bisogna cominciare a camminare, quindi devi fare i primi passi in maniera più corretta, più sicura, quindi non ci chiedete di correre su cose dove non abbiamo ancora cominciato a camminare. **Aiutateci anche a fare progetti che siano sostenibili, che ci diano quella sicurezza, quella capacità poi di poterli replicare, perché noi infatti, ripeto, io sul progetto nostro del “Dopo di noi” non sono tanto sicura, così come lo abbiamo impostato, che possa essere replicabile.** Però questo serve pure perché abbiamo già fissato delle criticità, per cui speriamo di riuscire a risolverle. Però poi sembra quasi che uno non voglia, ecco. Un discorso che fatto a livello tecnico parli con le famiglie e sembra che uno gli

voglia mettere i bastoni fra le ruote, che non è così, perché noi ad un certo tutto, lo abbiamo detto, quando i fondi arrivano, tra l'altro, che interesse abbiamo noi? Perché prima poteva esserci “sai, vuoi fare una cosa piuttosto che un'altra” ma qua lo sappiamo tutti ormai, già arrivano con determinate direttive, per cui già c'è un... basta seguire le linee guida. Non è che dici: “Sai? Il Comune quello lo vuole fare e quell'altro no”. No! Perché tanto in ogni caso, certe volte salto di palo in frasca, noi diamo determinate cose, l'altra volta un utente mi scriveva: “Perché non mi date i buoni spesa?”. Ma gentile utente, io in fondo per fare una cosa non è che posso spostare, di qua, di là. Se vengono finanziate per quella cosa, è per quella cosa.

Avv. Pier Francesco RIZZA — *Presidente comitato consultivo ASP 8 di Siracusa*

Vedi, **Prospero**, quindi di parlavo di grande problema di comunicazione? Questo è il grande problema di comunicazione.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Perché alcuni finanziamenti, e lo sapete, le linee guida della 328, una percentuale va per questo, una percentuale... cioè una percentuale ormai ce l'hanno imposto. Per l'assistenza tecnica, lo sappiamo, i Comuni non abbiamo personale, quindi uno dei principali LEPS –livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali, ndr- che viene indicato è il rafforzamento del personale. Quindi facile dire: “Prima pensate a voi e poi agli altri”. Ma, come dice la dottoressa Magnano, erano quattro. Quattro! Quattro “amici al bar” veramente. Tant'è che io quest'anno, finalmente, con queste ragazze del PON, che ora magari cerchiamo di stabilizzare, siamo tenuti a fare un discorso che sembrerebbe banale. Ma ognuno ce l'ha il suo assistente sociale di riferimento? Abbiamo dovuto fare una ricognizione di gente che è stata ricoverata anni fa e nessuno sapeva... Cioè perché quattro su 120 mila abitanti, non si può.

La personalizzazione degli interventi è un obiettivo da raggiungere, considerando le diverse tipologie di persone con disabilità e i loro bisogni.

Dottoressa Mariolina MAGNANO *Politiche sociali Comune di Siracusa*

E soprattutto rispetto al piano personalizzato con l'**articolo 14** che comunque è un po' quello che dovrebbe aiutarci a capire il bisogno del ragazzo, del soggetto. Ce la mettiamo tutta, siamo qua a cercare di dare risposte a livello anche qualitativo, non solo quantitativo ma anche a livello qualitativo. Ci stiamo sperimentando, come diceva Sabina, anche sul discorso dei **tirocini formativi** e quindi anche, prossimamente, ci sarà la possibilità di **20 tirocini formativi** rivolti anche a **persone con disabilità**, quindi vediamo un attimo come... sono piccoli tasselli però che ci aiutano ad andare avanti, perché da quello possiamo procedere...

Cinzia CALANDRUCCIO - *Presidente AIPD sezione di Siracusa*

Molte informazioni arrivano per un passaparola tra mamme. Può essere anche fattibile, ma metti che a me non mi arriva l'informazione, poi...

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

No, no, giusto. Infatti noi siamo qui per recepire tutti i punti di criticità, infatti dico, forse è stato meglio che noi siamo arrivati in fondo, perché, ripeto, quando c'è un Tavolo più istituzionale poi magari c'è sempre quel garbo istituzionale per cui uno si ferma un attimino prima di dire le cose come stanno veramente. **Ora noi raccogliamo proprio le vostre istanze per andare a colmare queste criticità.**

Prospero DENTE – Giornalista

Penso che uno degli spunti che dovete recepire, anche da trasferire, credo sia quello di questa esigenza di una maggiore comunicazione e informazione. Io, da giornalista seguivo le conferenze stampa, le ho seguite, trent'anni di conferenze stampa, le ho seguito.

Dott.ssa Adriana BUTERA - *Dirigente Politiche sociali Comune di Siracusa*

Ha più taglio da conferenza stampa, forse viene percepito in maniera differente.

Prospero DENTE – *Giornalista*

Diciamo che la conferenza stampa lascia il tempo che trova.

Un canale informativo tecnico. Perché poi, non per mancanza di capacità o di sensibilità, ma l'Assessore di turno, il Sindaco di turno, ovviamente non ha quella possibilità di esprimere determinate cose ed ovviamente la sua comunicazione in quel momento è una comunicazione più da spot per l'Amministrazione che ha fatto questa cosa. Invece credo che lo spot, poi, a chi realmente sul territorio ha bisogno di un'informazione per accedere a un certo tipo di servizio, ha bisogno di un'informazione più decisa. Lo spot non serve a nulla. Quello, ripeto, può servire a noi come giornalisti, poi, anche la mia categoria, tra di noi, magari qualcuno un po' più sensibile può approfondire e comprendere quella notizia spot data quella mattina merita maggiore attenzione, allora io posso chiamare **Sebino** per capirne di più o **Alessandro**, non so chi altro, però sicuramente già il primo messaggio che deve arrivare deve essere per arrivare agli utenti. Poi il resto della città che ha il telecomando in mano, oppure vuole sfogliare le pagine dei giornali non si ferma qui.

Quando parlo di **comunicazione e informazione** sono due cose diverse che poi in certi ambiti, in qualche modo, poi coincidono. Non mi riferisco soltanto all'Ente Comune, al Forum del terzo settore, alla cooperativa sociale o all'assessorato X, qui è un discorso che deve rientrare in un meccanismo di condivisione di alcune informazioni che sono poi necessarie per far crescere, come diceva prima Pier Francesco, la cultura di un approccio diverso già all'interno della città, della comunità e soprattutto riuscire veramente ad arrivare a tutte le famiglie che sono gli utenti. Quando qui, a Siracusa, nei mesi scorsi seguivo per lavoro questi percorsi che portavano ai Piani sanitari, con gli anziani, eccetera, quando non esisteva una mappatura delle RSA, delle persone anziane ricoverate in strutture, cioè già questo è qualcosa che manca, che manca e poi mancherà a voi e alla fine voi vi troverete a che fare con giustamente dover controllare questa o quell'altra cooperativa, questo o quell'altro servizio affidato e dire: "Scusate, ma quanti siamo, dove siamo, che bisogno abbiamo?".

Antonio GALLITTO –*Referente scolastico AIPD sezione di Siracusa*

Volevo dire, giustamente abbiamo partecipato, anche qualche giorno fa, assieme alla dottoressa, a un'altra riunione dove poi vengono fuori tanti aspetti legati al mondo della disabilità. Dove poi si scopre che anche noi genitori abbiamo le nostre carenze. Perché il ginepraio di normative che neanche gli addetti ai lavori riescono a seguire, figuratevi un genitore. Quindi noi siamo qui per chiedervi aiuto, anche se a volte ci vedete con lo sguardo un po' incupito, ma non perché ce l'abbiamo con voi, perché arrivati a un certo punto siamo **caregivers** ma siamo anche persone che lavorano e quindi dobbiamo far conciliare mille cose. Facciamo parte, grazie a Dio, di una rete infinita di associazioni, però poi la comunicazione non è detto che arrivi, perché secondo me il nodo è quello lì, e paradossalmente non possiamo neanche additare nessuno o forse ci dovremmo un po' tutti

additare, perché, dico, certi messaggi non arrivano, o si leggono di fretta o ahimè, non si arriva a leggerli.

Però che succede? Nel momento in cui io non leggo, qui abbiamo uno spaccato di associazionismo legato dal denominatore comune della disabilità e magari a volte può sfuggire qualcosa, come sfugge a noi, ma c'è una cooperazione? “Guarda, ti aiuto a leggere”. Non è che voglio fare una polemica. Quando noi tiriamo fuori questa richiesta di aiuto, non è per puntare dito su nessuno. Ora, per esempio, parliamo di residenzialità, noi abbiamo fatto un documento programmatico che se ci sarà tempo, mi sarebbe piaciuto avere qualche esponente politico in più, ma non per altro ma perché la politica si prende la responsabilità delle scelte (e li abbiamo invitati tutti). Diciamo che siamo quattro amici e forse è meglio così, nel senso che siamo una comunità più ristretta e forse è più interessante. Tra le cose che noi abbiamo richiesto nel documento c'è: ma esiste un censimento in questo Comune, in questa **Provincia**, delle persone con disabilità e delle tipologie di disabilità? Perché quando io devo fare un bando su qualcosa, ma a chi mi devo rivolgere?

Quando dobbiamo fare un bando, la residenza, ma a chi ci dobbiamo rivolgere? A quale tipologia, di che cosa stiamo parlando? Ma noi sappiamo quanti sono i ragazzi con **sindrome di Down**, quelli nello spettro **autistico**? Parliamo di questo **articolo 14**, di questo progetto di vita, che magari qualcuno conosce, qualcuno non conosce, ma a chi lo dobbiamo rivolgere? Perché ognuno ha le sue specifiche esigenze. Quindi oggi voleva essere, spero lo sia stato comunque, un momento di mutuo aiuto, cioè nel senso noi chiediamo aiuto a voi “aiutateci” perché veramente, tra il discorso che noi numericamente non siamo tanti, siamo neanche **20 famiglie**, fra il fatto che comunque siamo accorpati dentro un **Terzo settore** che contiene di tutto.

***Cristina ARIPOLI - Portavoce sezione provinciale di Siracusa
Forum terzo settore e delegata AIPD sezione di Siracusa per il
progetto "Non uno di meno"***

Contiene di tutto e non è coeso, perché non esiste solo il **Forum del terzo settore**, esistono anche altre realtà. Cioè bisogna dirle le cose, non lavoriamo per un'idea globale, non guardiamo alla globalità dell'interesse comune. Andiamo singolarmente perché pensiamo di essere prime donne e quindi tutti dobbiamo ottenere quell'obiettivo. Come diceva poco fa **Sebino**, nel momento in cui nelle istituzioni arriviamo che solo io so la verità certa, non concludiamo niente. Quindi nel momento in cui noi, per esempio noi abbiamo temporeggiato anche nel fornire al **Distretto** una restituzione per quanto riguarda la programmazione dei **Piani di zona**, io ho creato un semplicissimo modulo da compilare da parte del feedback delle associazioni, dove chiedo quali sono i vostri bisogni oggi non attenzionati all'interno del vostro **Distretto**, del vostro **Comune**. Mi dite cortesemente. Cioè questo significa programmazione condivisa, amministrazione condivisa a partire dal ragazzo, dal bambino, dall'anziano, dal disabile, però altrettanto ci deve essere anche una fiducia l'uno dell'altro. Perché nel momento in cui io ho questa idea di saper fare tutto, non è così, perché io da anni faccio questo, con infinite difficoltà e so per certo che il male non è tutto dal lato delle istituzioni. Anche noi dobbiamo fare tanta formazione, per conoscere determinate opportunità, dobbiamo rispettarci reciprocamente nel fare determinate cose. Noi abbiamo fatto, come **AIPD**, una piccola fotografia ed è uscita fuori.

Prospero DENTE – *Giornalista*

Il problema non è che ci sia la singola associazione che conosce quanti ragazzi con **sindrome di Down** ci sono o quanti ragazzi autistici ci sono.

Il discorso è poi mettere insieme questi numeri e trasferirli poi a chi deve, che sia il Comune, che sia l’Azienda Sanitaria Locale, che deve intervenire poi su singoli progetti. Quindi che poi il dato resti a me AIPD, a me associazione ragazzi autistici o non so cos’altro, serve a poco. Cioè questi dati devono essere messi insieme e consegnati all’Ente comunale o all’ASP, dice, guarda, io ti sto consegnando questi dati. Poi loro possono fare le verifiche, così com’è giusto che sia, verificare questi dati. Però, cioè, si deve arrivare a una sintesi. Ruben ha nove anni, Ruben lo conosco da nove anni più i nove mesi di gestazione. Ruben è il figlio di Marco e di Simona, eravamo colleghi nella presidenza dei consigli di istituto con Simona, ci siamo conosciuti in quell’ambito di quella consulta e pian piano, tutti i presidenti abbiamo seguito l’arrivo di Ruben. Quindi Ruben lo conosco da otto anni e nove mesi. Io lo chiamo il “mio collega presidente”, perché giustamente ormai per me resta così. Però è da otto anni e nove mesi che io sento queste cose. Loro da otto anni e nove mesi ripetono le stesse cose. Io non penso che in otto anni e nove mesi loro non abbiano prodotto dei documenti, una sorta di censimento, una sorta di richieste sul territorio. Qui passiamo dagli otto anni fino ai 35, cioè noi copriamo una realtà che è dall’infanzia fino a uomini, donne che poi devono entrare nel mondo del lavoro. Così, ripeto, per non mancare di rispetto, perché conosco anche i ragazzi e le famiglie dei ragazzi autistici, c’è questa difficoltà. È lo stesso identico problema.

Avv. Pier Francesco RIZZA —*Presidente comitato consultivo ASP 8 di Siracusa*

Faccio solo dei passaggi in generale. La commissione medica dell'INPS accetta il tipo di disabilità. A questo punto con quel tipo di disabilità va presa in carico da un punto di vista sanitario dall'ASP, da un punto di vista assistenziale dal Comune. Bene. Cominciamo dalla testa. L'INPS non parla con l'ASP, l'ASP non parla con l'INPS, il Comune non parla con l'INPS e il Comune non parla con l'ASP e questo per esperienza che abbiamo vissuto esattamente...

Ecco, perché, a questo punto, se lei chiede (si riferisce alla presidente **AIPD sezione di Siracusa** Cinzia Calandruccio, ndr) alla dottoressa **Butera**: ma quanti bambini con **sindrome di Down** ci sono? Quella potrà vedere il database che ha, ma non avrà mai la sicurezza, perché ovviamente **l'INPS** non è che gli viene a dire: guarda, mi è entrato Rizza – così parlo di me stesso – che ha un figlio con **sindrome di Down**. Lo saprà dopo un anno, sette mesi, quando si presenta il padre del signor Rizza e dice: “Guardi che mio figlio ha la **sindrome di Down**, mi serve assistenza”. **Il problema fondamentale, quando io vi dico “ci sono quattro criticità di sistema” che se non vengono risolti noi potremmo correre dove vogliamo ma non arriveremo mai ad un punto. Ecco, la prima è questa.**

Dott.ssa Carmela TATA –Garante per la disabilità Regione Sicilia-

Ci vuole un sistema informatizzante unico. Cosa che non riesce a decollare. Non solo, ma io vi dico una mia esperienza proprio diretta. Praticamente periodo di Covid, ero andata a chiedere la vaccinazione per le persone disabili, all'Assessorato, non si sa, neanche l'Assessorato lo sapeva, parlo dell'Assessorato alla sanità, ha chiesto all'INPS, la prima risposta, poi dopo gliel'hanno dato, è stata: “Non possiamo violare la privacy”.

Ma quello che lo dicono sempre. Cioè, per sapere quante persone fragili c'erano e poter attivare il meccanismo della vaccinazione. Non ha senso questo. Allora, il tentativo è di far parlare **INPS** sociale e sanità in maniera tale che si costituisca un servizio unico, ma non per andare a vedere chi è la persona **con sindrome di Down** o la persona autistica, ma per vedere quali sono le difficoltà e indirizzare le politiche sociali e le politiche sanitarie. Cioè abbiamo una fascia che è di questo tipo, mi servono per questo tipo di intervento, tot soldi, tot servizi, tot... quindi se non si arriva a questo, fine.

Prospero DENTE – Giornalista

Quelle sono leggi della comunicazione dell'uomo e c'è la comunicazione interna e la comunicazione esterna, in qualsiasi ente. Giusto? Quindi prima si riesce a parlare, a discutere all'interno di qualsiasi gruppo e poi si comunicano le cose all'esterno. Per comunicare, così andiamo a chiudere perché il dibattito è bello, è bello quando lo si fa così, in maniera molto libera, senza nessun laccio, microfoni accessi o quant'altro. Ci sono questi ragazzi, molti di loro hanno avuto questa esperienza nel mondo alberghiero, vi prego, proprio, testimonianze flash, **Bernadette Lo Bianco, Gaetano Bongiovanni**, di quella che è stata l'esperienza e soprattutto, siccome a me preme sempre dire abbiamo sì la difficoltà di accedere a contratti di lavoro, agevolazioni e quant'altro, però, ecco, provare, in qualche modo, a fare investire anche il mondo, gli alberghi, il mondo della ristorazione in questi ragazzi, cioè qual è la difficoltà restando nel nostro territorio?

La disabilità al lavoro

Bernadette LO BIANCO - Associazione Sicilia turismo per tutti

Innanzitutto noi vi ringraziamo tanto per averci dato questa opportunità. Io come **Associazione Sicilia Turismo per tutti**, perché ognuno di noi oggi rappresenta un'associazione vicino alle persone con disabilità, ma in modo particolare alla **AIPD sezione di Siracusa**, anche perché proprio noi abbiamo ritenuto che i ragazzi **con sindrome di Down** potessero essere le persone ideali da poter inserire nel mondo del lavoro, nel turismo e nella ristorazione. Quindi noi siamo stati proprio le persone, che ora io vi presenterò, perché ognuno è stato, ringrazio di cuore sia il professore **Bongiovanni**, a titolo di professore ma anche a titolo di **Associazione Mangiare bene e non solo**, abbiamo l'ingegnere **Garofalo**, in virtù, appunto, del suo **Hotel Mercure** e del **Presidente dell'Associazione Amira**, che è l'**associazione Maître** e a livello non solo siracusano ma italiano, con cui abbiamo cercato di creare dei progetti, per così dire, quindi partendo già dalla scuola, ma non solo, collaborando con le associazioni, quindi progetti dove cominciano a imparare un lavoro finalizzato all'inserimento lavorativo. Quando ci sono stati questi famosi tirocini, per così dire, ammessi, loro hanno chiamato noi e noi abbiamo trovato, io ringrazio sempre di cuore, i privati imprenditori che hanno investito, cioè hanno accettato questo tirocinio – per così dire – retribuito, anche la possibilità di un vero e proprio cambiamento culturale, perché fino a quando le persone vedono dal di fuori un ragazzo con **disabilità**, che possa essere con la **sindrome di Down** o altro, ma averlo nella propria azienda, ed io penso che qua oggi sono una testimonianza importante, è il modo per far capire una grande opportunità e nell'investire proprio in quello che poi, quindi tirocinio ma conseguente ad un contratto a tempo indeterminato quindi non determinato. Qua, purtroppo, non c'è il nostro consulente, perché qui proprio manca quell'anello fiscale, quell'anello che ci aiuta, ecco, abbiamo superato il limite del tirocinio, già i tirocini noi li abbiamo effettuati presso **l'hotel Mercure, l'hotel One, McDonald's** e tante altre attività. Lo abbiamo superato. Ora ci vuole l'ultimo

tassello che consente all'imprenditore privato a comprendere quanto sia bello anche avere all'interno della propria azienda un grande arricchimento come questo, una persona con disabilità e quindi capire che è arrivato il momento di potere fare questo. Quindi siamo arrivati proprio, abbiamo superato tutte queste questioni socio sanitarie, eccetera, che comunque sono importanti, ma ora dobbiamo capire e quindi anche con varie associazioni datoriali, ecco, cosa fare. Passo la parola al professore **Bongiovanni**. Anche lui ci illustra questo progetto "**Amira**" che è entrato all'interno della nostra scuola, grazie anche a **Graziano**, prego.

Gaetano BONGIOVANNI –*Presidente Associazione mangiare bene e non solo*

Non so se è stato caricato quel video dell'intervista? No. Perché era piacevole fare vedere questa iniziativa che è stata fatta nel mese di ottobre dello scorso anno, dove **Graziano**, che rappresenta **l'Associazione maître, albergatori e ristoratori della sezione di Siracusa**, ha organizzato per tutta Italia un concorso nazionale.

**Graziano LUCIANO –Presidente Associazione AMIRA
(Associazione Maitre d’Hotel e ristorazione Siracusa).**

Siamo arrivati alla terza edizione, lo abbiamo fatto in collaborazione vostra giustamente e intendiamo proseguire tutti gli anni per fare questa manifestazione, perché piccola per quanto può essere ma dà dei grandi risultati perché anche per i posti di lavoro messi a disposizione dei privati sono pochi. Ci andiamo dietro, nonostante tutto ciò, però quello che è importante per i ragazzi, anche se riusciamo ad impegnarli solo nel periodo estivo, ed è una cosa che purtroppo mi sembra un pochino poco, però già fa tanto. Fa tanto perché giustamente questi ragazzi cercano di essere impegnati questi quattro mesi, ma prima di riuscire è importante avere una grande formazione per poi riuscire il ragazzo a poterlo immettere nel mondo del lavoro, come nella ristorazione, bar, alberghi. In tanti alberghi a Siracusa hanno fatto dei tirocini, però purtroppo non si riesce a superare la difficoltà di prendere queste persone e di passarle a tempo indeterminato. Ricordo pure, scusami **Bongiovanni**, che a **Caltanissetta** è stato aperto un locale, forse lo conoscete, è un posto tranquillo, dove è stato convenzionato interamente dallo Stato e dove ci sono impiegati **27 ragazzi** disabili e la maggior parte sono dei ragazzi con **sindrome Down**. Noi lavoriamo con tre, quattro di questi ragazzi che sono eccezionali. Io personalmente me li sono portati anche a fare il campionato mondiale di flambé a questi ragazzi, ma ragazzi veramente super eccezionali, perché quando si immettono nel mondo del lavoro e ti prendono a simpatia, sono ragazzi che sono meravigliosi.

Gaetano BONGIOVANNI -Associazione mangiare bene e non solo

Io sono in duplice veste qui oggi, sia come docente **dell'istituto alberghiero di Siracusa, il Federico II**, dove oltretutto abbiamo anche una rappresentanza di ex alunni nostri che hanno frequentato il nostro istituto. Ultimamente c'è stato il cambio della guardia del dirigente scolastico, dove stiamo cercando, insieme alla sinergia e alla collaborazione con **Bernadette**, di coinvolgere anche il nostro istituto in maniera più aperta anche a livello con le associazioni che abbiamo conosciuto, anche **Simona** (vicepresidente **AIPD sezione di Siracusa**, ndr) che rappresenta questa associazione. Per fare che cosa? Perché questi ragazzi effettivamente io giornalmente li vedo, perché lavorano con me, ma non è che facciamo il caffè, perché io lavoro nel settore della ristorazione, però nel settore sala e vendite quindi l'accoglienza del cliente. Gli altri miei colleghi sono in cucina, in pasticceria e via dicendo. Cosa succede? I nostri ragazzi, loro che frequentano e noi abbiamo un'alta rappresentanza di adulti nel nostro istituto, creando il sostegno, quindi cerchiamo poi di fargli fare che cosa? Anche percorsi del **PCTO** – percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento-, alternanza scuola/lavoro e spesso abbiamo difficoltà, però con le associazioni, tipo anche con quella che io presiedo, spesso gli faccio fare l'alternanza scuola/lavoro all'interno dell'associazione mia in maniera tale che possono avere quel periodo riconosciuto. Ho accettato, diciamo, l'iniziativa **dell'AIPD sezione di Siracusa**, che ho conosciuto nell'occasione del concorso nazionale **dell'Amira**, per dare una mia possibilità, volevo mettermi anzi nel mezzo ai protagonisti, che sono loro. Volevo fare un applauso a loro, perché sono stati loro a realizzare questa marmellata di mandarini.

(Applausi)

Ma questa l'abbiamo fatta adesso, questa settimana, ma a dicembre con loro abbiamo realizzato che cosa? **Natale insieme** che era la realizzazione dei panettoni da mezzo chilo che l'associazione ha potuto, essendo una **APS** una Associazione di Promozione Sociale, mettere a disposizione tra i propri soci e quindi ricavare poi un minimo di fondi. La mia struttura è un'associazione dove metto i mezzi, le attrezzature e lo faccio volentieri perché questi ragazzi meritano, ma meritano veramente tantissimo. Abbiamo fatto, dicevo, il panettone, ora faremo le colombe, abbiamo fatto la marmellata di mandarini, abbiamo fatto le confetture di prugne, il caffè tostato, abbiamo tostato il caffè. Quello che ho voluto cercare, insieme a **Bernadette**, è quello di spingere anche il nostro istituto, quindi la nostra dirigente scolastica, che a breve farà, ci ha promesso, almeno, una collaborazione tra di noi in maniera tale che questi ragazzi, sì, devono fare l'alternanza, devono lavorare, vengono formati, poi devono essere seguiti anche nelle strutture ricettive per poter lavorare. Quindi lì cosa serve poi? Il progetto effettivamente, nelle strutture ricettive, che per invogliare il datore di lavoro successivamente ad assumerlo dopo la formazione. Da parte nostra c'è questa disponibilità, ma quello che voglio fare di più e che ho già detto tante volte a **Simona**, a **Cinzia** e a **Marco** è quello che in questa associazione, all'interno, dobbiamo cercare di incoraggiare, io sono ottimista, di incoraggiare tantissimo le famiglie, perché hanno una forza, all'interno, emotiva fortissima dei ragazzi che hanno voglia di lavorare. Spesso cosa manca? Quell'anello che oggi manca, che io pensavo di trovare qua il **dottor Butera** (consulente del lavoro invitato a relazionare ma che non ha potuto esserci a causa di un imprevisto di salute, ndr), che era proprio quello di cercare di trovare il meccanismo perché, sì, possiamo aspettare **l'Ente** che assume i ragazzi oppure il privato che assume i ragazzi, ma spesso c'è una famiglia che ha un ristorante dove ha all'interno delle persone disabili e non hanno la forza o la conoscenza o l'informazione che dicevamo prima, dei finanziamenti che ci possono essere. Per creare impresa interna, quindi può essere che cosa? Perché basta il **30 per cento** della cooperativa che c'è all'interno di questa società, del consorzio che si possa fare, il **30 per cento** di disabili e resta il **70 per cento** dei familiari che diventa forza lavoro in quel momento. Quella forza lavoro, quel **70 per cento** usufruirà in quel caso anche degli sgravi contributivi dei ragazzi,

diciamo il finanziamento, che servono per gestirlo. Ma non solo, esistono delle società che organizzano anche dei percorsi di istituire dei bandi, escono dei bandi per fare dei progetti ad hoc, che vengono finanziati, che serviranno poi a che cosa? A quella piccola impresa, che può essere anche una piccola società, una piccola cooperativa per fare quel progetto. Porto l'esempio, oggi abbiamo fatto la marmellata, domani, d'estate possiamo fare la salsa di pomodoro. Io l'ho buttata lì, ho buttato l'amo. Quindi questa cosa nel discorso della sinergia e della forza di tutti che possono essere **Associazioni, Enti, Consorzi**, ci credo. Il messaggio che voglio dare è quello che soprattutto all'interno di questa associazione le famiglie devono essere le prime a crederci, a creare impresa. Perché esistono, anche in **Sicilia** c'è un birrificio, non mi ricordo se è nella provincia di **Marsala** o **Trapani**, dove all'interno vi sono laboratori che hanno attirato le famiglie con i bambini che hanno questa diversità. Di conseguenza usufruiscono dei fondi statali, sia per i contributi per i ragazzi stessi, ma ne usufruiscono anche i lavoratori. Che significa? I lavoratori in quel caso sono la forza lavoro di chi? I genitori. Si mettono assieme. Progetti che possono anche realizzati dove il rischio è limitato, sapete qual è? Nei progetti quando si va a realizzare un'impresa dove il **70/80 per cento** è tutto automatizzato. Che significa? Adesso con il **4.0**, porto un esempio, una macchina dove devo solo premere un tasto e devo mettere solo il prodotto per fare le ostie dei coni del gelato, è la macchina che lavora, ma **Vittorio** deve stare attento a premere il pulsante e il genitore a fianco controlla tutto il procedimento produttivo. Allora è l'automazione che fa aumentare gli aiuti, cioè la produzione e quella produzione a cosa serve? Serve per poi avere un utile per poter poi pagare i soci che sono all'interno dell'attività. Ma come questi sistemi ce ne sono tanti altri, ma questo non sono io a dirlo, perché non è il mio lavoro, esistono degli studi specifici dove ti fanno questi progetti e dove oltretutto ti fanno anche la possibilità di ottenerli anche a fondo perduto una parte, e avere anche dei bandi per poter usufruire questi progetti particolari.

Va bene, comunque, in ogni caso basta poi cercare un attimino, insieme... diciamo che l'insieme fa la forza, quindi fra di noi salterà fuori qualcosa. Come un'altra iniziativa poteva essere, parlando anche con **Bernadette**, un semplice progetto, fare la semplice marmellatina e poi viene venduta anche

nel settore turistico, negli alberghi, tramite anche **l'associazione Turismo per tutti**, potrebbe essere anche un'iniziativa e fare in modo che anche la nostra città si mette in risalto per questa bella iniziativa.

(Applausi)

Maurizio GAROFALO – Confindustria Turismo Siracusa, proprietario Hotel Mercure Siracusa

È stata un'esperienza sicuramente positiva. Il ragazzo che ha lavorato con noi... L'esperienza è stata bellissima, positiva, anche per i clienti stessi, hanno apprezzato tantissimo il fatto che abbiamo ospitato una persona attiva, che ha collaborato con noi, con lo staff e subito ha amalgamato, hanno giocato tanto insieme, è stata una cosa molto bella. Non è la prima che facciamo, perché abbiamo dato contributi per acquistare pulmini, sempre siamo stati attivi nel campo di aiutare chi ne aveva bisogno. Io voglio solamente dire una cosa, un albergo che paga mediamente... il nostro, io pago circa, parlo del **2019, 60/70 mila euro** di tassa di soggiorno che raccolgo e do al Comune. **70 mila euro di IMU. 30 mila euro di tassa sulla spazzatura. 5 mila euro di tassa sull'insegna. TASI, TARI** e tante altre cose, io dico, ma perché, cioè non dare un piccolo aiuto per fare questi contratti a questi ragazzi. Io dico una cosa, uno stipendio, uno stipendio... di **1.300 euro** al mese, che quello arranca e preferisce avere il reddito di cittadinanza. Perché **1.300 euro** al mese a lui a me mi costa **15 stipendi, 200 giorni l'anno** mi può lavorare e mi costano **2.800 euro** al mese, io impazzisco e lui vive nella difficoltà. Ma come faccio a fare un contratto di solidarietà? Mi viene, veramente, è impossibile. Il **90 per cento** del nostro fatturato è impegnato per la manodopera perché noialtri siamo ligi al dovere, chiunque entra là dentro ha il suo contratto, anche per un giorno, ha il suo contratto di lavoro. Però è, credetemi, insostenibile, **2021, 2022, 70 mila euro di energia elettrica, 164 mila euro di energia elettrica, ma non è possibile!** Cioè non è possibile proprio! Ogni anno abbiamo sempre bilanci in perdita, questo è il risultato. Se avessimo un piccolo aiuto del Comune, anche con la stessa tassa di soggiorno.

A me piacerebbe fare un contratto, cioè io non lo voglio gratis nel mio albergo la persona che lavora, ma quasi il 50 per cento delle persone che lavorano nel mio albergo, sono tutte persone che hanno iniziato a fare tirocinio da noi, cioè non che è gente raccomandata, è tutta gente che ha iniziato facendo il tirocinio, erano perfetti come noi, gente fuori mestiere, perché io faccio un altro mestiere e siamo là ormai da 15 anni, dal 2007.

Contribuire attraverso la tassa di soggiorno non è possibile perché è una tassa di scorporo. Diverso è semmai la proposta di aprire un capitolo di spesa.

*L'iniziativa proposta dal professore Bongiovanni era quella che in qualche modo proponeva precedentemente **Confcooperative** come cooperazione. Perché eventualmente come cooperazione è quello l'alveo di movimento, le cooperative, si può parlare di esperienza e di associazione, di cooperazione, facendo intervenire anche **Passwork** con i **tirocini**. Dunque, quattro, cinque persone oggi si possono mettere insieme per abbozzare un'idea di progetto lavorativo.*

*Ciò è la fattispecie di **cooperative sociali di tipo B**. Per essere **cooperativa sociale di tipo B** deve avere il **30 per cento** ... è una fattispecie specifica. Realizzando progetti specifici i ragazzi con **sindrome di Down** possono creare prodotti da vendere a realtà commerciali e inserirsi nel mercato del lavoro e della produttività.*

Prospero DENTE – *Giornalista*

Direi, così chiudiamo, perché già siamo in ritardo. Ci sono tante cose che escono fuori dall'incontro di oggi. Vedo che anche questa capacità di mettere insieme, tirare fuori da questo incontro quelle che possono essere le proposte di confronto o magari di unione tra l'associazionismo, le cooperative sociali, anche un dialogo, tra virgolette, diverso, con l'Ente Comune. Con l'ASP quando vedete qualcuno me lo dite. È stato fatto un documento che poi l'AIPD condividerà con ognuno di noi. Ci sono dei punti programmatici che verranno proposti pubblicamente a chi non c'era oggi soprattutto, così, almeno hanno qualcosa da leggere, qualche secondo di lettura, non dico minuti. Però siccome credo che nonostante io debba esprimere sempre la mia massima solidarietà per quello che è successo domenica sera a Vittorio, con la sconfitta dell'Inter, quindi io gli sono vicino però credo che la frase che ha detto lui "io non mollerò mai" debba essere portata fuori da ognuno di noi questa sera. Quindi a voi che avete dei ruoli, all'Ente comunale, portare dietro questa esigenza di richiesta di essere parte integrante di questa società, di questa comunità.

APPENDICE
FOTOGRAFICA



Le scuole partecipanti al 21 marzo 2023



Da sinistra: Di Pietro, Farina, Dente,
Accardo e Zirone



Da sinistra: Italia, Di Pietro, Farina,
Dente, Strano, Zirone e Aripoli



Da destra: Calandruccio, Accardo, Lo Bianco, il sindaco Italia e alcuni dei nostri ragazzi di AIPD sezione di Siracusa



Da destra: Il nostro stefano con Garofalo,
Hotel Mercury e il prof Bongiovanni



Da destra: Gallitto, Rizza, Schembari, Lo Bianco,
Garofalo, Bongiovanni, mamma di Nicoletta, Vittorio,
mamma di Stefano, mamma di Simone, Aripoli,
Simone, Stefano, Nicoletta e Corsico



Al centro: Corsico e il nostro Gabriele con
l'Associazione Carabinieri di Siracusa



Da sinistra: Dente, Aripoli, Butera e
Magnano



Da sinistra: Lo Bianco, Bongiovanni,
Garofalo e Graziano



Natale insieme anno 2022: i nostri chef ricevono
gli attestati dal prof Bongiovanni



Natale insieme: Davide e a sinistra Lucia



Natale insieme: Giulia prepara i panettoncini



Natale insieme: Isabella e il professore
Bongiovanni tostano il caffè



Natale insieme: Lucia alle prese con una fase di preparazione dei panettoni



Natale insieme: Nicoletta al lavoro



Natale insieme: Raffaele



Natale insieme: Simone



Natale insieme: Stefano



Natale insieme: Vittorio

**21 Marzo 2023 “GIORNATA MONDIALE DEDICATA
ALLA SINDROME DI DOWN”.**

WORKSHOP

TUTTI INSIEME PER NON RESTARE INDIETRO:

INCLUSIONE ED EQUITA’ PER UNA DIVERSA

SOCIALITA’

DOCUMENTO PROGRAMMATICO

Anche quest'anno l'**AIPD –associazione italiana persone Down-sezione di Siracusa** ha organizzato, con la collaborazione di **Siracusa Città Educativa**, un evento celebrativo per la **XVII Giornata mondiale sulla sindrome di Down**.

Il seguente documento ha lo scopo di mettere a conoscenza la cittadinanza e le istituzioni delle esigenze, delle criticità e dei punti di forza dei soggetti con **sindrome di Down**.

A tale scopo l'**AIPD sezione di Siracusa**, alla luce di quanto emerso in questo workshop chiede l'impegno concreto della società civile e delle istituzioni per quanto segue:

1. Aggiornare il censimento delle persone con disabilità nella provincia di Siracusa e nei singoli comuni del territorio (capoluogo incluso), così da poter avere un numero certo sulla popolazione diversamente abile, suddivisa anche per tipologia di disabilità;
2. Attivare/potenziare il servizio di trasporto per gli studenti diversamente abili del territorio e abbattere sempre di più le barriere architettoniche presenti;
3. Migliorare l'inclusione scolastica attraverso i fondi del **PNRR** attrezzando le scuole di aule dedicate all'inclusione con materiale dedicato, incrementando le ore di assistenza all'autonomia nelle scuole, utilizzando gli insegnanti di sostegno per gli effettivi compiti che hanno e non per supplire nei momenti di mancanza di docenti curricolari;
4. Realizzare quanto attiene alle linee guida in attuazione **dell'art. 5 c. 6 del D. Lgs. 66/2017 “Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità”, come modificato dal D. Lgs. 96/2019 “Disposizioni integrative e correttive al D. Lgs. 66/2017”**. In altre parole, chiedere alle varie **ASL/ASP** di redigere le certificazioni delle varie **disabilità ai fini dei futuri PEI, seguendo la norma su indicata;**

5. Accompagnare gli alunni/le alunne con sindrome di Down nella delicata fase post diploma di scuola superiore, attraverso l'indirizzamento al collocamento mirato (**legge 68/1999**), ai percorsi di servizio civile nazionale, alla creazione di cooperative sociali o ai centri diurni di zona e, in tal caso, si chiede di realizzare/aprire nuovamente tali strutture nel territorio comunale e provinciale di Siracusa;
6. Favorire la nascita della residenzialità per persone con **sindrome di Down**, attraverso il reperimento di fondi dedicati;
7. Rendere più snelle e trasparenti le procedure di accesso ai servizi socio-sanitari per i soggetti con **sindrome di Down**;
8. Censire, prendendo spunto dal progetto "**Non uno di meno**" di **Aipd-Censis**, le reali esigenze della popolazione diversamente abile del territorio di Siracusa, comunale e provinciale, in maniera da avere chiare le aspettative da realizzarsi per poter progettare al meglio quanto attiene ai piani di zona;
9. Attuare protocolli d'intesa con **ASL/ASP, Ordine dei medici pediatri**, affinché si possa informare in maniera corretta ed equilibrata i futuri genitori di soggetti con **sindrome di Down**. Inoltre, fare in modo che gli stessi pediatri possano indirizzare i neogenitori di nascituri con **sindrome di Down** verso le associazioni presenti e attive sul territorio che associano le famiglie e le persone con tale condizione di vita;
10. Favorire, attraverso protocolli d'intesa tra istituzioni e **Aipd sezione di Siracusa**, la conoscenza di quanto si può e si deve fare in merito alle **leggi 328/2000 e 112/2016** in merito al dopo di noi per la presa in carico (progetto di vita), dalla nascita al fine vita, dei soggetti con **sindrome di Down**;
11. Creare partnership con gli ordini professionali degli avvocati e dei commercialisti, per avere uno sportello dedicato alle normative e a tutto quanto attiene, in ambito finanziario e fiscale, al mondo della disabilità e alla **sindrome di Down**.

LA DISABILITA' APPARTIENE AL MONDO QUANTO IL
MONDO AD OGNUNO DI NOI.

Siracusa li 21-03-2023

FIRMA



**AIPD
SIRACUSA**

**AIPD SEZIONE DI SIRACUSA
RASSEGNA STAMPA GIORNATA
MONDIALE SULLA SINDROME
DI DOWN
21 MARZO 2023
URBAN CENTER SIRACUSA**

<https://www.siracusanews.it/siracusa-giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-si-illustrano-i-risultati-del-progetto-non-uno-di-meno/>

<https://www.libertasicilia.it/siracusa-giornata-sindrome-di-down-e-quelle-scuse-insensate-per-non-includere/>

<https://www.siracusapost.com/giornata-mondiale-sulla-sindrome-di-down-riflessione-su-inclusione-a-scuola-e-qualita-della-vita/>

<https://www.siracusaoggi.it/giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-workshop-aipd-allurban-center-di-siracusa/>

Giornata mondiale della sindrome di Down: a Siracusa cala il sipario sul workshop promosso da Aipd <https://www.siracusanews.it/giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-a-siracusa-cala-il-sipario-sul-workshop-promosso-da-aipd/>

<https://siracusapress.it/attualita/siracusa-giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-cala-il-sipario-sul-workshop-dellaipd/>

<https://www.srlive.it/21-marzo-2023-giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-riflettori-accesi-su-inclusione-e-qualita-della-vita/>

<https://www.libertasicilia.it/siracusa-nellambito-del-workshop-del-21-marzo-qualita-della-vita-per-i-soggetti-con-sindrome-di-down/>

<https://www.aipd.it/site/non-uno-di-meno-aipd-siracusa-presenta-i-dati-della-ricerca-martedi-21-marzo-2023/>

<https://www.federicosecondodisveviasr.edu.it/tutti-insieme-per-non-restare-indietro-inclusione-ed-equita-per-una-diversa-socialita/>

<https://www.facebook.com/100004027914269/posts/pfbid0QNxtLienqVG6y9GpwiJTHjfYSyEk3h8RSANqodzDyQUvuY7LsqB1RXFFtnC XUQdrl/?d=n>

<https://www.wltv.it/siracusa-giornata-mondiale-sindrome-di-down-e-calato-il-sipario-sul-workshop-promosso-dallaipd/>

<https://www.onlinesiracusa.it/giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-a-siracusa-tutti-insieme-per-non-restare-indietro/>

<https://www.onlinesiracusa.it/il-21-marzo-si-celebra-la-giornata-mondiale-della-sindrome-di-down-le-iniziativa-a-siracusa/>

<https://qds.it/giornata-mondiale-sindrome-down-21-marzo-2023/>

<https://www.benessereblog.it/giornata-mondiale-sindrome-down>

LINK

INFORMATIVO SULLA GIORNATA

<https://disabilita.governo.it/it/notizie/il-messaggio-del-ministro-in-occasione-della-giornata-mondiale-della-sindrome-di-down/>

<https://www.youtube.com/watch?v=NzI0dxwJlpg>

<https://www.siracusa2000.com/index.php/2023/03/28/siracusa-tavola-rotonda-sulla-disabilita-lo-bianco-risorsa-per-il-mondo-del-lavoro/>

Sindrome di down, a Siracusa si presenta "Non uno di meno"

In occasione della giornata mondiale che si celebra domani

(ANSA) - SIRACUSA, 20 MAR - La sezione di Siracusa dell'Associazione italiana persone con sindrome di down, in collaborazione con Siracusa Città Educativa, illustrerà domani i risultati dell'indagine "Non uno di meno" condotta dall'Aipd e il Censis. L'appuntamento è dalle 9 all'Urban Center di Siracusa. I lavori saranno articolati in due sessioni su "Inclusione a scuola" e "Qualità della vita per i soggetti con sindrome di down". Un'intera giornata per scandagliare la realtà quotidiana nella quale vivono immerse le persone con la sindrome di down e le loro famiglie. "Vogliamo raccontare la storia di questi ultimi anni - ha commentato Cinzia Calandruccio, presidente dell'Aipd sezione di Siracusa - celebrando la giornata mondiale sulla sindrome di Down presentando come unica sezione Aipd di tutta la Sicilia, i risultati dell'indagine "Non uno di meno". "Abbiamo diviso l'evento in due momenti - ha aggiunto Simona Corsico, vicepresidente Aipd sezione di Siracusa -, per dare la possibilità sia al mondo della scuola, sia a quello del lavoro, della sanità e del sociale, di portare a conoscenza della società civile, quanto si fa e quanto si dovrà ancora fare per migliorare la presa in carico delle persone con sindrome di Down, per il perseguimento del miglior stato di salute e la loro piena integrazione sociale". **(ANSA).**

Sanità Aipd, su Down carenze e leggi inapplicate

(ANSA) - SIRACUSA, 22 MAR - L'aggiornamento del censimento delle persone con disabilità così da poter avere un numero certo sulla popolazione diversamente abile, suddivisa anche per tipologia di disabilità; la necessità di avere i Piani educativi individualizzati per alunni diversamente abili, redigendo il profilo di funzionamento e non la diagnosi funzionale come voleva la vecchia normativa; l'accompagnamento degli alunni e delle alunne con sindrome di Down nella delicata fase post diploma di scuola superiore, attraverso l'indirizzamento al collocamento mirato. Sono alcune delle proposte contenute nel documento programmatico che la sezione di Siracusa dell'Aipd, Associazione italiana persone down, ha consegnato in occasione della Giornata mondiale della sindrome di Down alle Istituzioni. Affrontando il tema della "Qualità della vita per i soggetti con sindrome di Down", è emersa la parziale o non sufficiente conoscenza delle opportunità, pur previste da alcune leggi, che se applicate consentirebbero di costruire concreti progetti di vita delle persone con disabilità. Altro capitolo quello relativo ai fondi. Pur essendo disponibili risorse da destinare in maniera specifica ad interventi ad ampio spettro per le persone con disabilità, in alcuni casi tali somme non vengono ancora utilizzate benché siano accantonate da diversi anni. Alla stessa stregua occorre migliorare la capacità di utilizzo di specifici fondi comunitari messi a disposizione per progetti finalizzati al mondo del lavoro e all'inclusione sociale. L'Aipd Siracusa ha rilanciato l'esigenza di realizzare in tempi adeguati una mappatura dei centri del lavoro della zona e istituire dei centri per l'impiego interinali. **(ANSA).**

https://www.youtube.com/watch?v=_WL0yL0eVNk

<https://www.youtube.com/watch?v=BuqYu1xclQs>



C E N S I S

NON UNO DI MENO

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

REPORT FINALE

Roma, ottobre 2022

Indice

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

1. Premessa

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

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

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

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

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

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

¹ Mastroiacovo 2002

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

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

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

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

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

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

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

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

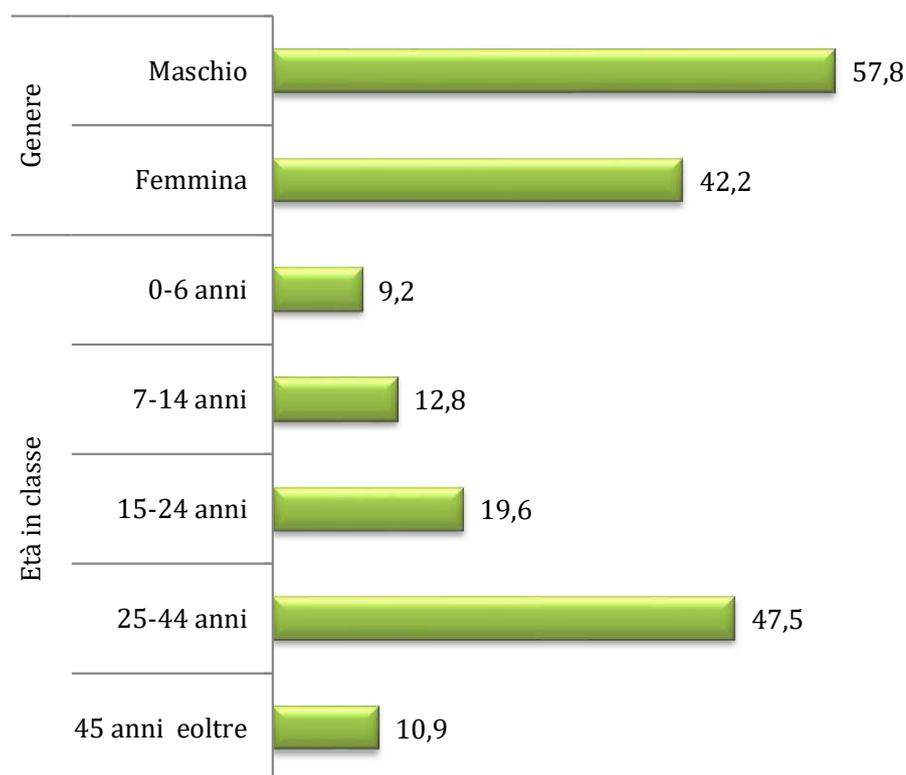
Tab. 1 - Campione per classe d'età e area geografica (val. %)

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

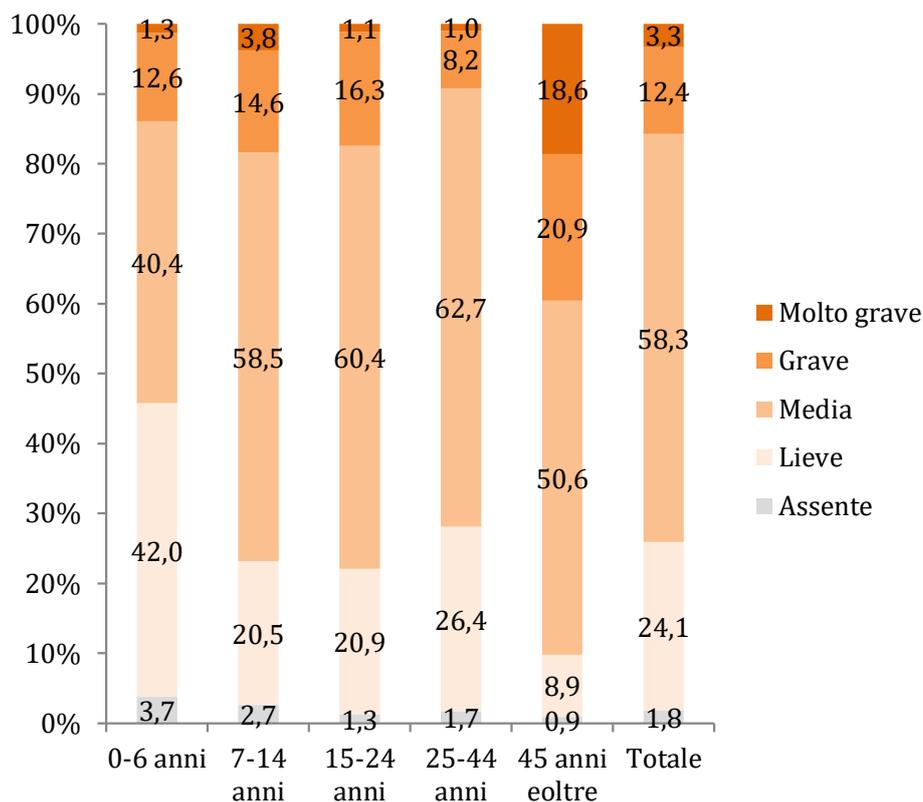
Fig. 1 - Principali caratteristiche del campione di persone con sD intervistate (val. %)



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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



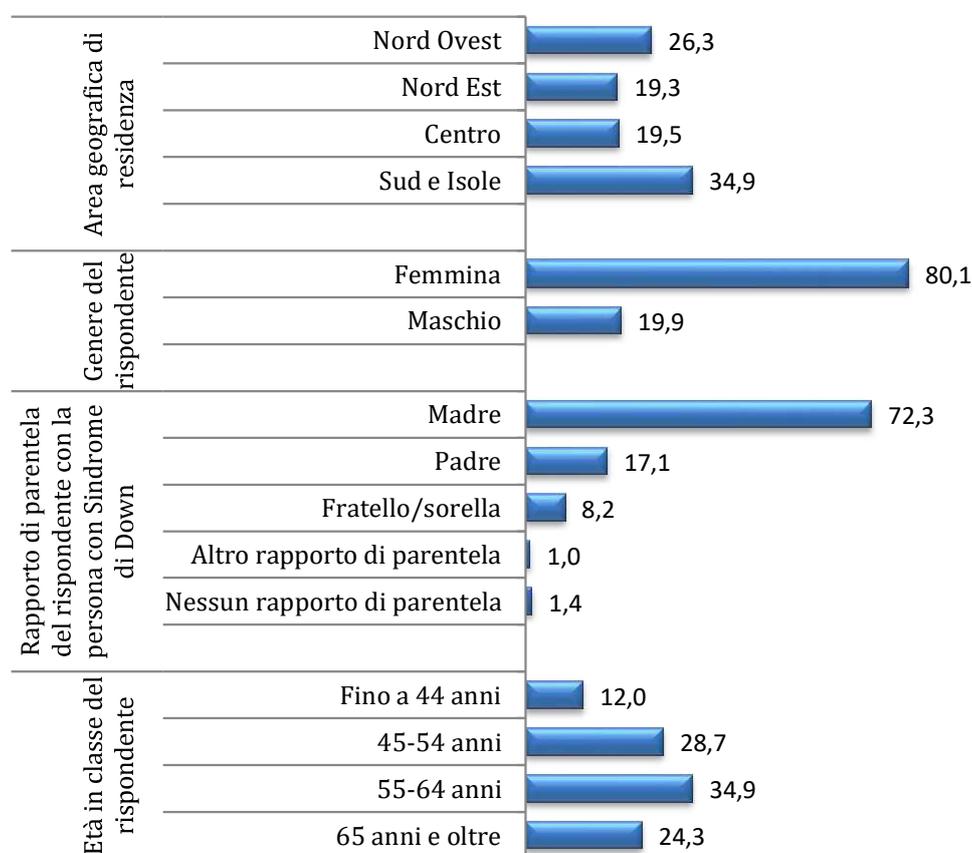
Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

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

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

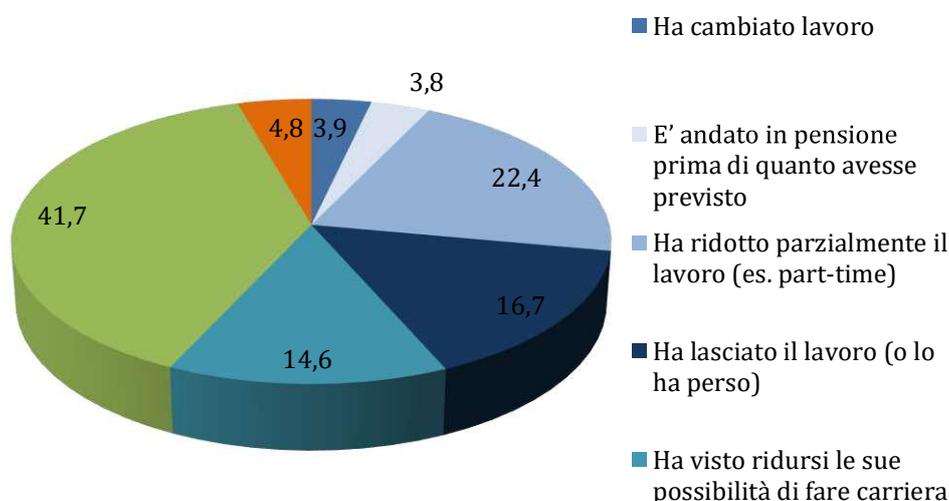


Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

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

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

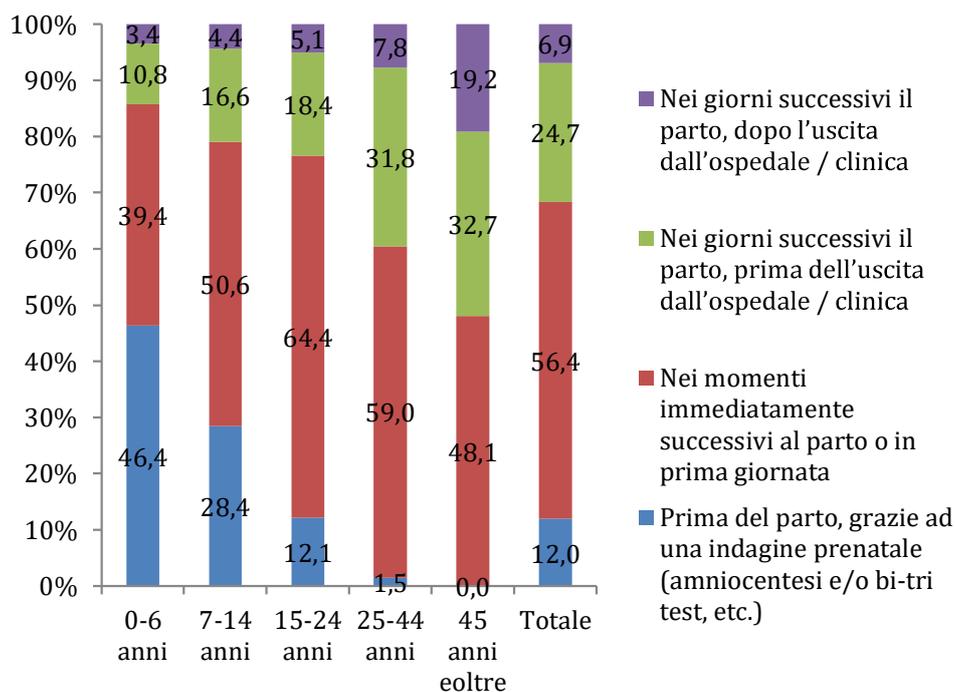
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

3. Il primo impatto con la sindrome di Down

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

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

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



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

4. La quotidianità delle persone con sD

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

Chiaramente questi dati complessivi vanno articolati per età:

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

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

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

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

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

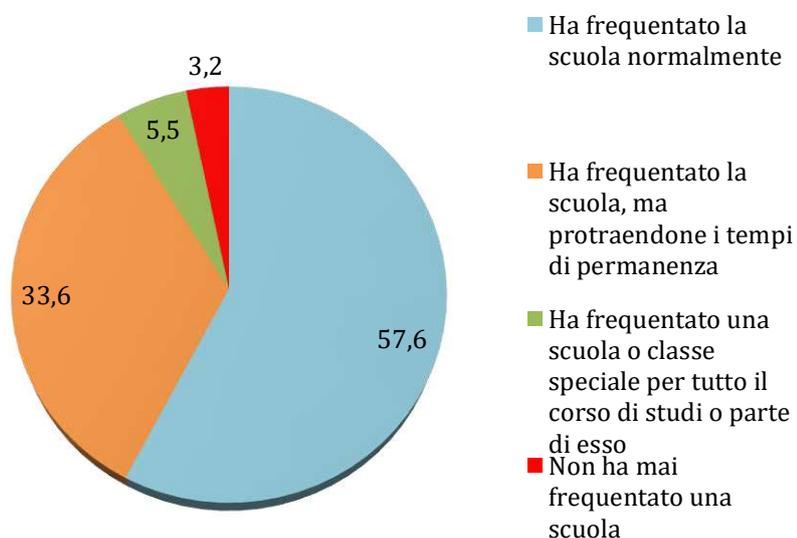
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

5. Il percorso scolastico

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

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

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



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

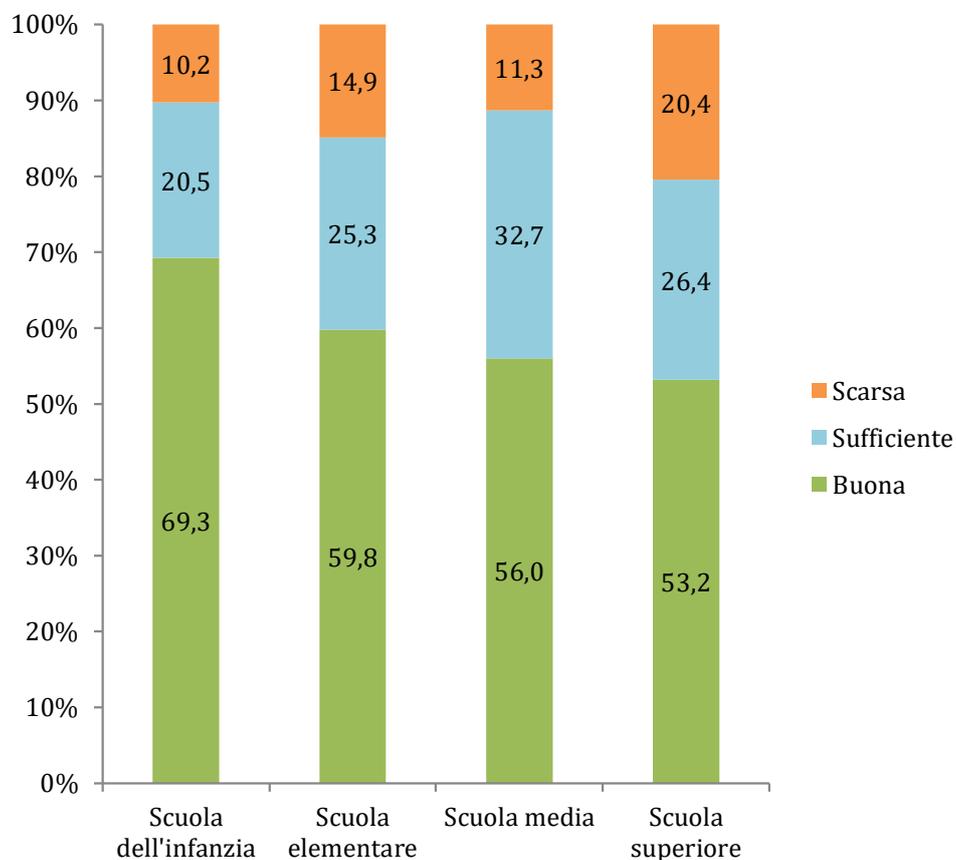
Tab. 8 – Modalità di frequenza della scuola, per classe d'età (val. %)

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

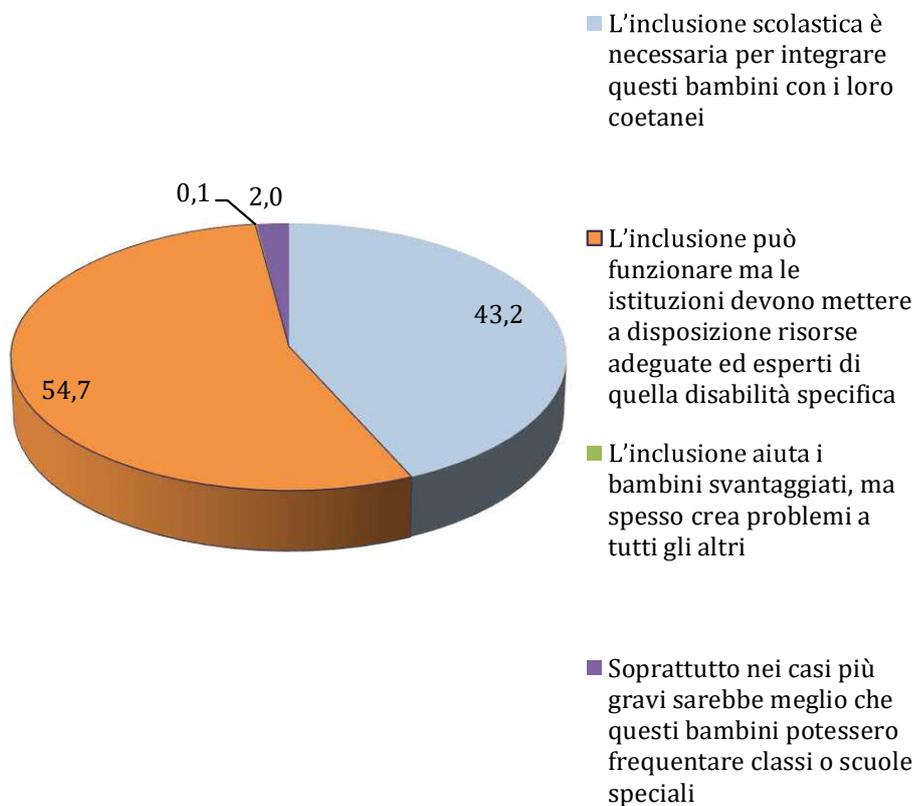
	0-6 anni	7-14 anni	15-24 anni	Totale
<i>Nessuna in particolare</i>	46,5	38,0	33,0	38,1
Conflittualità con altri genitori	1,0	1,1	0,5	0,9
Scarsa preparazione degli AEC (assistente educativo culturale) e/o OTA (operatore tecnico assistenziale)	8,0	6,9	4,2	6,2
Altro	13,8	8,4	9,9	10,1
Impossibilità di ottenere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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

6. La condizione di salute e le cure

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

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

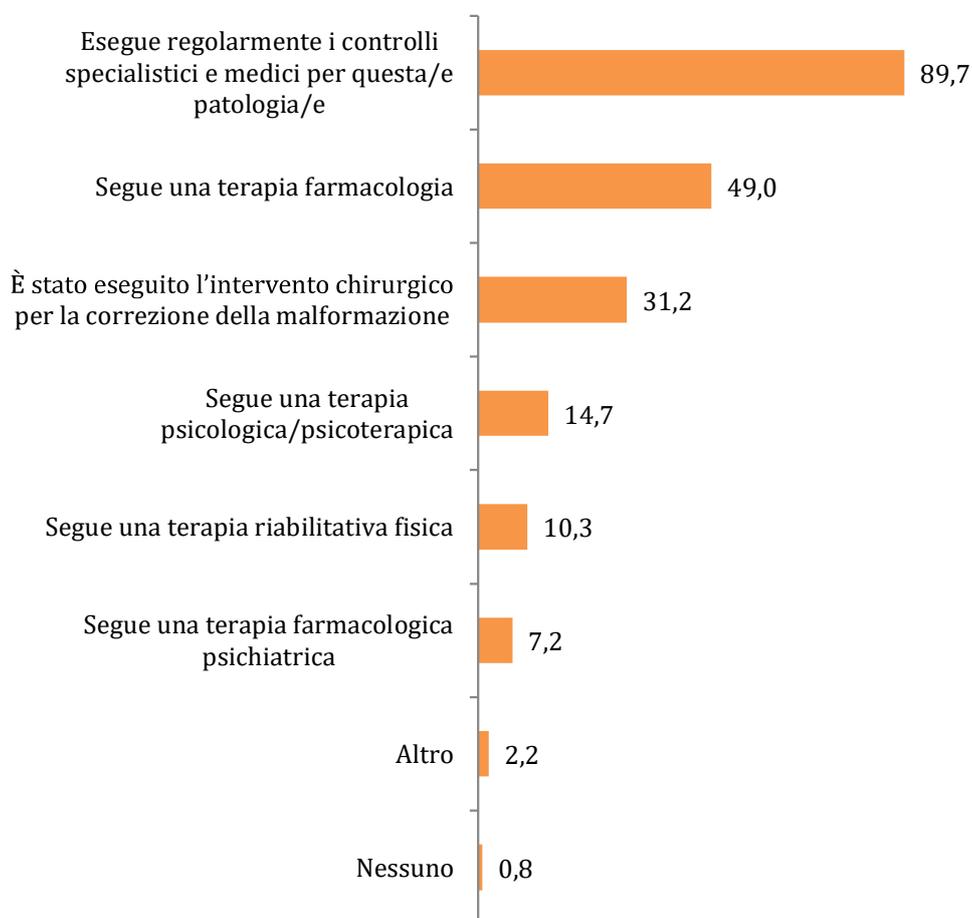
	Età in classe della persona con Sindrome di Down					Totale
	0-5 anni	6-14 anni	15-24 anni	25-44 anni	45anni e oltre	
Almeno una patologia associata	86,1	98,1	98,4	98,8	93,4	97,1
Problemi di vista	39,7	78,4	76,3	74,7	66,7	72,1
Problemi ortopedici (lassità dei legamenti, problemi posturali, etc.)	43,2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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

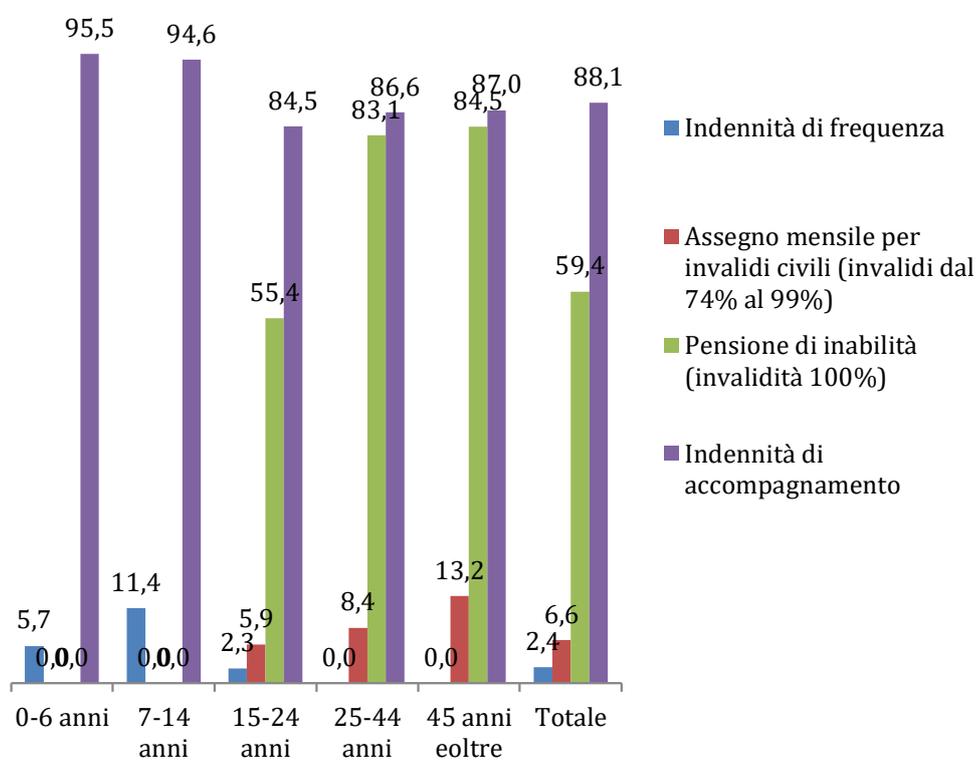
Tab. 17 – Livello di difficoltà che la persona con sindrome di Down incontra in varie attività rispetto ai suoi coetanei (val. %)

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

7. L'accesso ai servizi

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

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

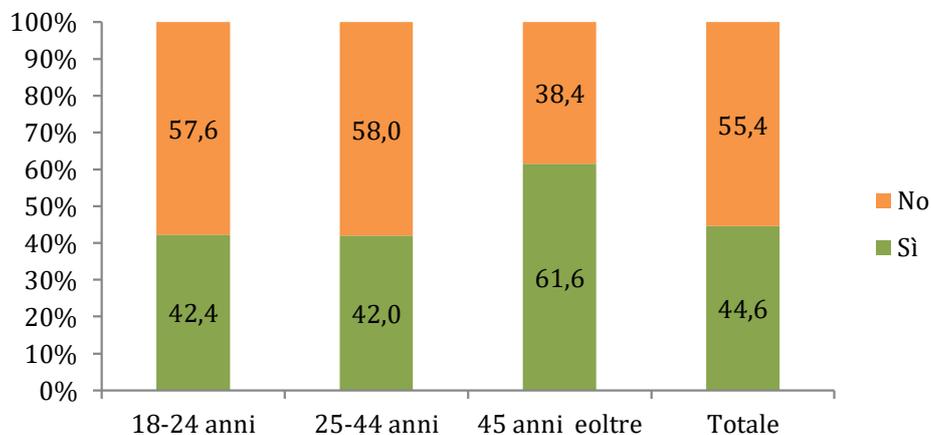
Tab. 21 - Predisposizione da parte del servizio pubblico di un Piano di presa in carico per la persona con sD per classe d'età (val.%)

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

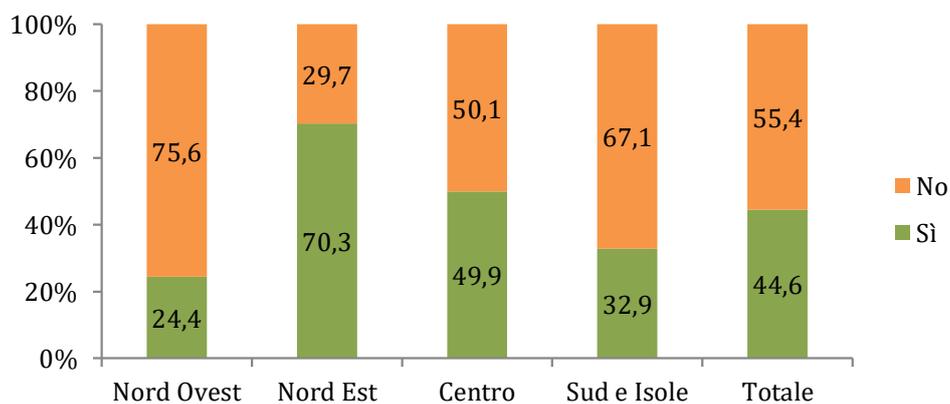
Fig. 11 - Rinnovo del Piano per la presa in carico dopo la maggiore età per classe età della persona con sD (val.%)



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

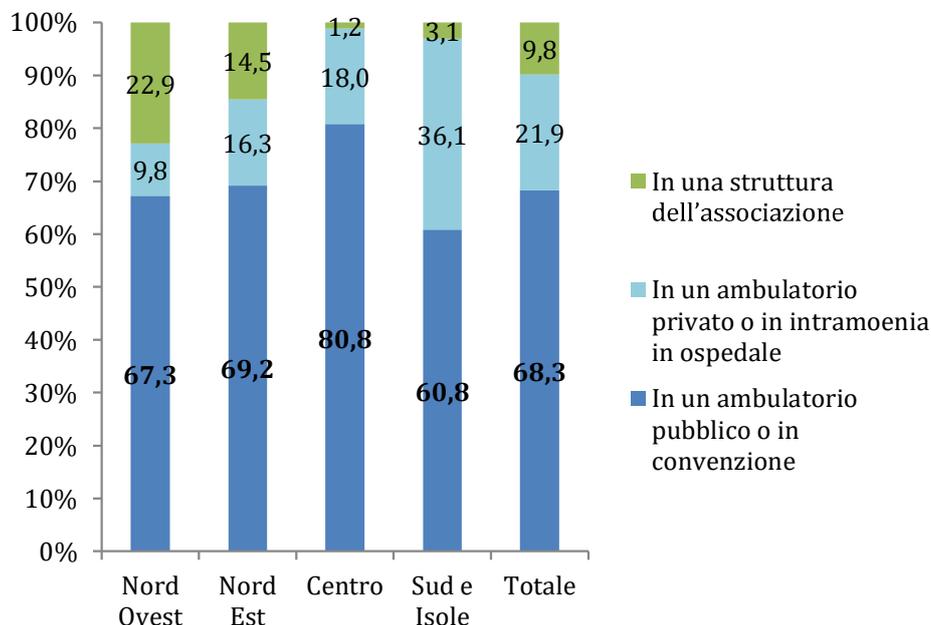
Tab. 24 - Frequenza con la quale incontra il medico o l'equipe di riferimento
(val. %)

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

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

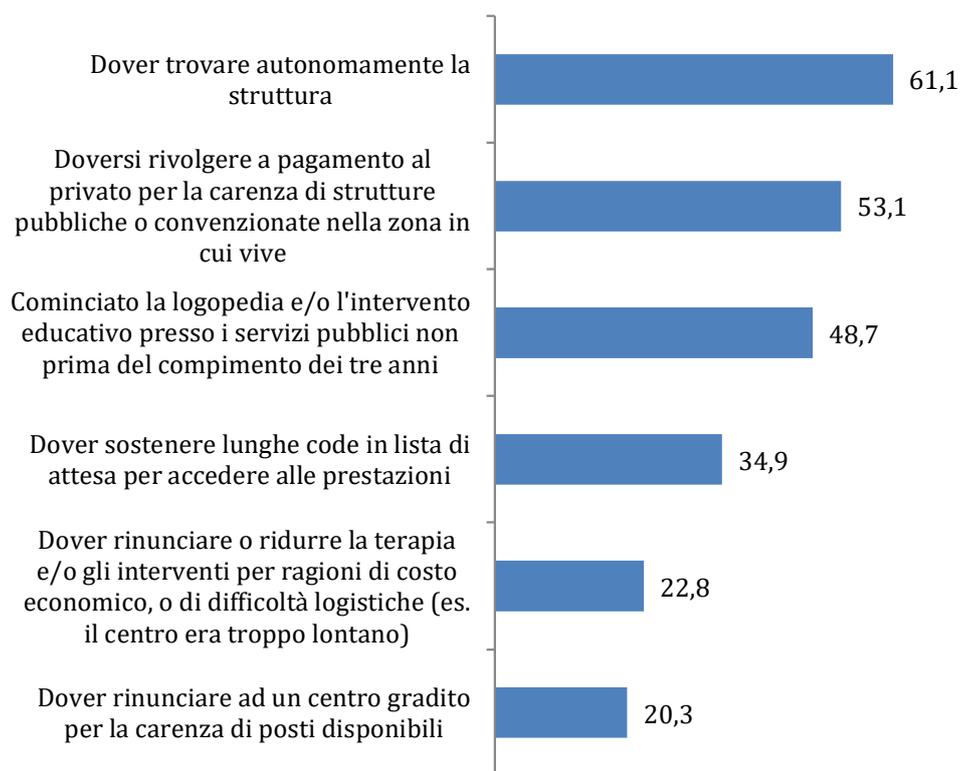
Infine sono state prese in considerazione le eventuali difficoltà sperimentate dalle famiglie sia nell'usufruire dei servizi per la terapia abilitativa/riabilitativa che degli interventi extra-scolastici.

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

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

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

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



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

8. La vita sociale

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

Per quanto riguarda le attività socio-educative strutturate, queste variano nella tipologia in modo chiaramente rilevante a seconda della classe d'età, per cui se il 43.4% svolge attività sportive, il dato si abbassa non solo per la classe d'età dei bambini più piccoli, ma diventa residuale per quella di 45 anni e più. I progetti di educazione all'autonomia (in tutto indicati dal 46,2%) riguardano soprattutto i ragazzi e le ragazze tra i 15 ed i 24 anni (64,3%) e, in misura minore, ma ancora maggioritaria, quelli dai 25 ai 44 (52,7%). Il 10,4% complessivo ha frequentato attività educative, come scout o oratorio, e si tratta soprattutto di bambini e ragazzi tra i 7 ed i 14 anni, mentre tra i ragazzi più grandi e gli adulti sono chiaramente più frequenti i centri diurni, i laboratori occupazionali, con la quota maggiore del 10,4% di frequentanti dai 15 ai 24 anni, e i soggiorni climatici e di vacanza. Nella fascia d'età più elevata tutte le attività si riducono drasticamente, con l'esclusione della frequenza di centri diurni che riguarda il 40.9% di coloro che hanno dai 45 anni in su (tab. 33).

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

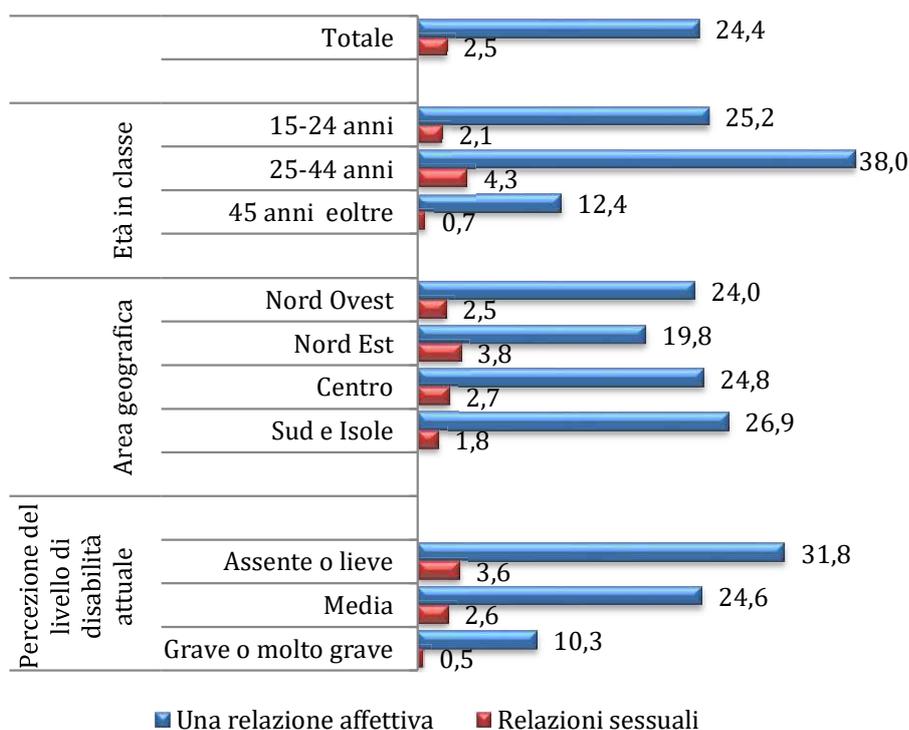
Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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



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

9. Il lavoro

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

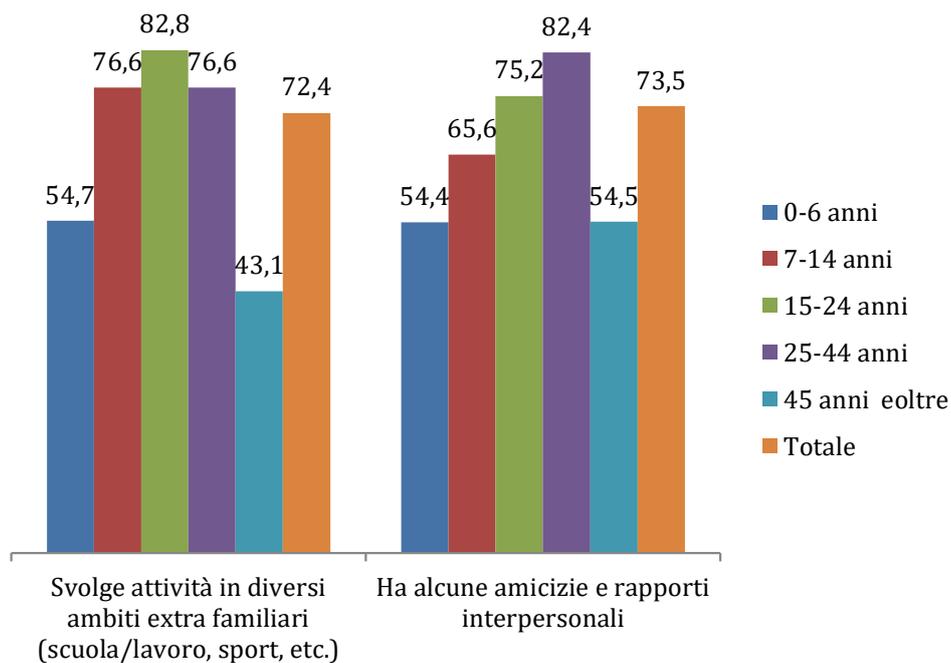
Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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



Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

10. Le difficoltà delle famiglie

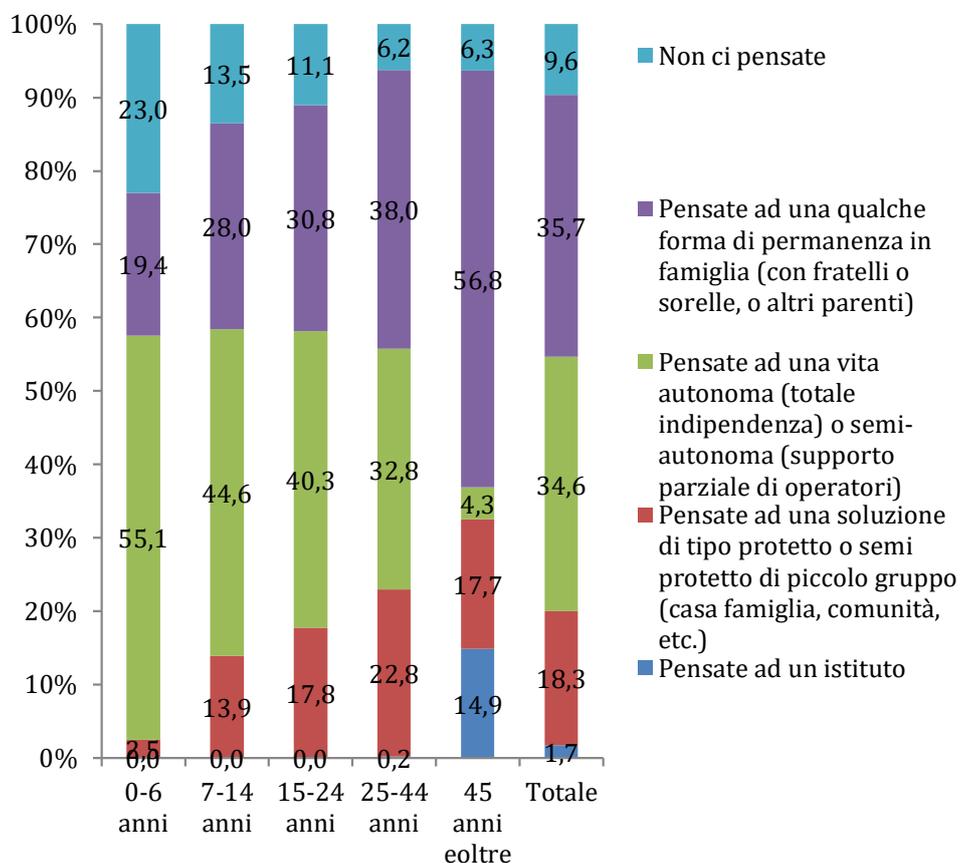
Da quanto fin qui emerso, appare chiaro che la variabile dell'età potrebbe avere un valore "storico", e dunque è possibile, e certamente è auspicabile, che le persone con sD attualmente più giovani ottengano, una volta adulti, livelli di autonomia più alti, grazie anche alle cure e terapie mediamente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

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

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

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

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



Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

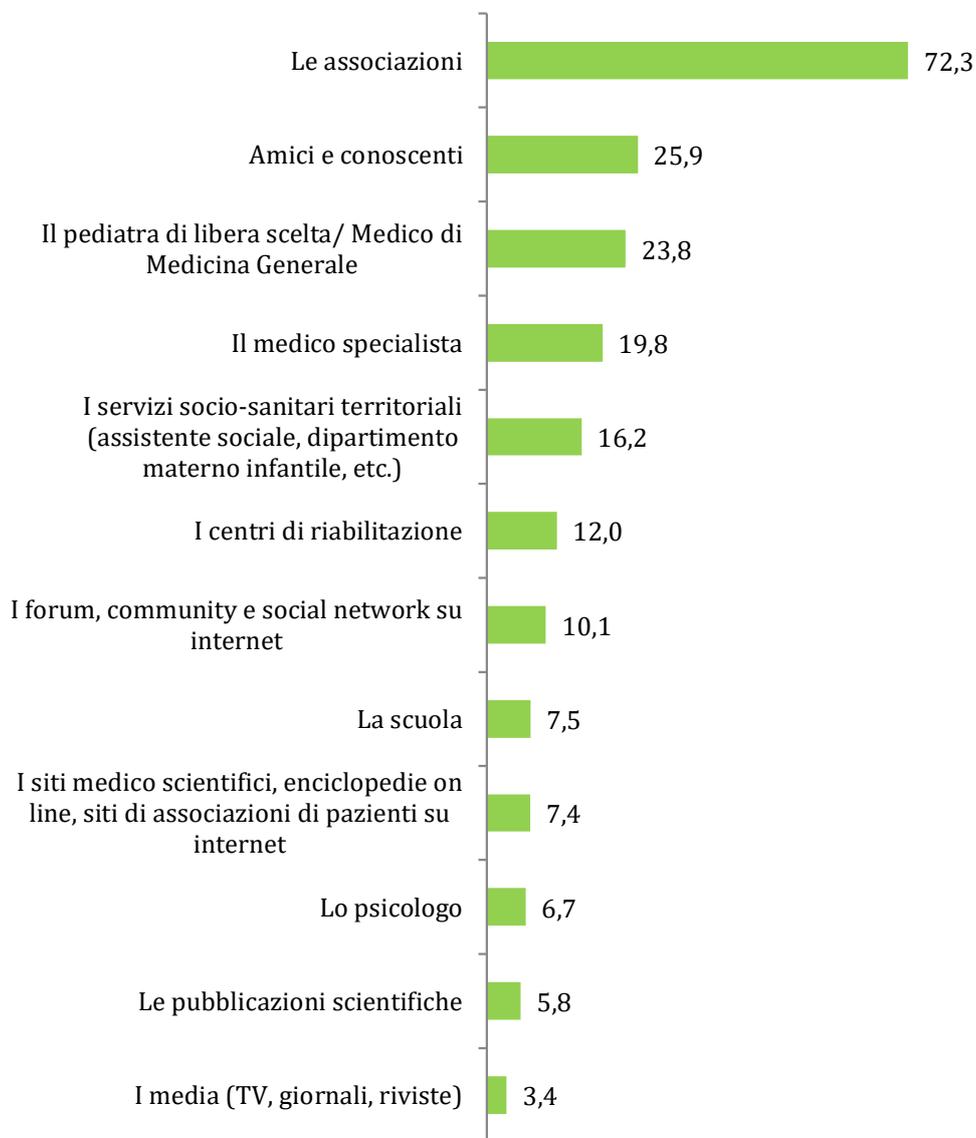
Questo elenco di difficoltà variamente accentuate segnala comunque una carenza di presa in carico complessiva, l'assenza nei fatti di quel progetto

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

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

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

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



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

11. Il giudizio sull'offerta e le aspettative

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

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

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

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

(segue)

(segue)

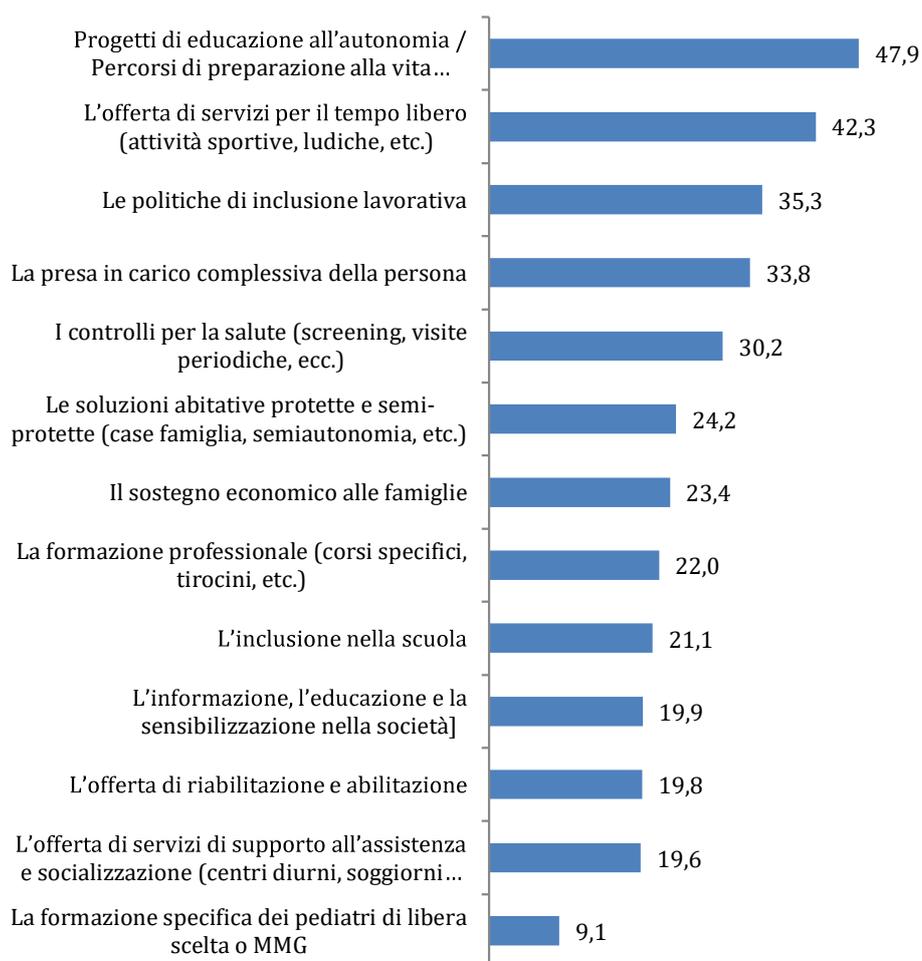
	Area geografica di residenza				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Per il tempo libero					
Ci sono molte opportunità, sia nel privato che nel pubblico o in convenzione	19,9	17,7	12,8	8,1	13,9
Ci sono opportunità, ma quasi solo a pagamento intero	33,4	26,5	33,6	24,7	29,1
Ci sono poche opportunità,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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

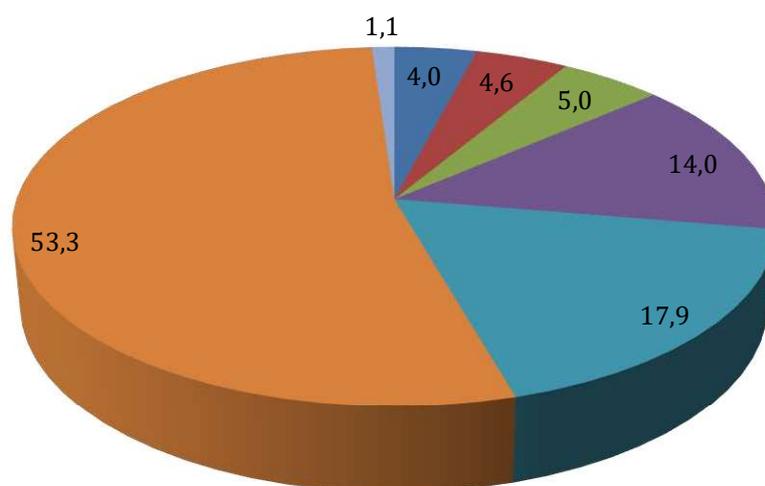


Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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



- Incentivare la ricerca per l'individuazione di cure efficaci
- Migliorare e potenziare i servizi medici e riabilitativi (farmaci gratis, terapie gratuite etc.)
- Dare loro sostegno economico e aiuto per la vita quotidiana
- Promuovere strutture residenziali e soluzioni abitative protette per quando i genitori non potranno più tenerle con sé
- Promuovere strutture residenziali, in cui possano vivere adeguatamente fuori dalla famiglia anche in presenza di essa
- Promuoverne l'autonomia e l'inserimento sociale e lavorativo
- Altro

Fonte: indagine Censis -AIPD, 2022

12. Il costo sociale

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

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

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

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

compenso minimo tabellare del contratto collettivo di lavoro degli infermieri

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

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

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

	Totale		Nord		Centro		Mezzogiorno	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Costi diretti	4.164	15,0	4.156	14,7	4.045	19,2	4.240	13,9
<i>di cui:</i>								
Terapia abilitativa/riabilitativa ⁽¹⁾	638	15,3	761	18,3	655	16,2	473	11,2
Interventi educativi extra-scolastici ⁽²⁾	806	19,4	711	17,1	857	21,2	897	21,2
Visite mediche, strumentali e di laboratorio ⁽³⁾	537	12,9	410	9,9	398	9,8	777	18,3
Farmaci, ausili, presidi e assistenza domiciliare non sanitaria ⁽⁴⁾	375	9,0	410	9,9	290	7,2	377	8,9
Attività socio-educativa ⁽⁵⁾	1.220	29,3	1.328	31,9	1.177	29,1	1.105	26,1
Trasporti per frequentare servizi e attività	588	14,1	536	12,9	668	16,5	609	14,4
Costi indiretti	23.513	85,0	24.110	85,3	17.030	80,8	26.363	86,1
Assistenza diretta prestata dal caregiver alla persona con sD ⁽⁶⁾	23.513	-	24.106	-	17.030	-	26.363	-
Totale	27.677	100,0	28.263	100,0	21.075	100,0	30.603	100,0

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

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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

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

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

Fonte: indagine Censis –AIPD, 2022

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

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