



VINCERE LA **SOLITUDINE** DELLE DISABILITÀ

Secondo rapporto di ricerca

La domanda di cura e di assistenza
dei malati di Parkinson,
delle persone Down e delle loro famiglie

SINTESI

Roma, 12 luglio 2011



INDICE

Premessa	1
1. L'indagine sulle persone con la sindrome di Down	3
2. L'indagine sulle persone con la malattia di Parkinson	17

Premessa

La collaborazione tra Fondazione Censis e Fondazione Cesare Serono nella realizzazione del programma pluriennale di ricerca “*Centralità della persona e della famiglia, realtà o obiettivo da raggiungere*” si è tradotta in una complessa attività di ricerca focalizzata su un unico comune argomento, quello della disabilità e, più specificamente, della domanda e offerta nell’ambito della assistenza socio-sanitaria alla persona ed alla famiglia nel caso delle disabilità, selezionata in quanto area di massima criticità.

Sono stati a tal fine realizzati alcuni approfondimenti mirati a quantificare e descrivere il quadro delle disabilità in Italia, a partire dalle indicazioni e dal vissuto dei diretti interessati e/o dei loro familiari; in particolare sono state prese in considerazione quattro condizioni cliniche collegabili alle diverse età: Sindrome di Down e Disturbi dello spettro autistico per quel che concerne l’età evolutiva, Sclerosi multipla per l’età adulta e malattia di Parkinson per la terza età.

Sono infatti state individuate e coinvolte, condividendo gli obiettivi di ricerca, quattro associazioni di pazienti e familiari, in particolare: l’Associazione Italiana Persone Down, l’Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, l’associazione Azione Parkinson Lazio e la Federazione nazionale Parkinson Italia, nonché l’Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Le associazioni sono state chiamate a collaborare in tutte le fasi del progetto, fornendo un contributo insostituibile, del quale Censis e Fondazione Serono desiderano ringraziarle pubblicamente.

L’oggetto della ricerca, la disabilità, si configura, tuttavia, come un tema molto complesso e dibattuto. I metodi utilizzati per l’individuazione e la definizione delle “persone con disabilità” sono numerosi e variano in virtù della multidimensionalità del problema. Al di là delle definizioni tecniche e dell’evoluzione dei criteri (a tutt’oggi il passaggio dalla codifica internazionale ICIDH a quella ICF¹, ratificata nel 2001, non è ancora stata

¹ ICIDH, *International classification of impairments, disabilities and handicaps*, è la classificazione della disabilità promossa dall’OMS nel 1980, basata essenzialmente sulla definizione delle limitazioni a partire da una menomazione. Nel 2001 è stata adottata la nuova classificazione ICF, *International classification of Functioning, Disability and Health*, basata invece sulla funzionalità e le capacità degli individui nel loro contesto di vita.

operazionalizzata in modo condiviso), il tema della disabilità è al centro di concezioni e definizioni non sempre univoche ed ha certamente una sua multiforme configurazione nell'immaginario collettivo.

Per questo il primo *step* conoscitivo del programma di attività ha riguardato un'indagine su un campione nazionale rappresentativo della popolazione italiana, mirata ad indagare dentro le concezioni e le immagini della disabilità diffuse nel corpo sociale che rappresentano un indicatore strategico anche dell'accettazione e della considerazione sociale delle disabilità. Gli esiti di questo primo studio sono stati sintetizzati in un primo rapporto di ricerca presentato lo scorso 20 ottobre.

In questo secondo rapporto sono invece riportati gli esiti di due indagini mirate a dar voce ai pazienti ed alle loro famiglie per far luce su condizioni che possono comportare varie situazioni di disabilità a cui corrispondono bisogni articolati di cura e di assistenza.

La prima indagine ha riguardato un campione di 315 famiglie italiane in cui vive una persona con la Sindrome di Down, selezionate ed intervistate grazie al contributo dell'Associazione Italiana Persone Down, che ha avuto un ruolo determinante anche nell'approfondimento qualitativo, che ha previsto la realizzazione di due *focus group* con genitori, e nell'elaborazione e nello sviluppo degli strumenti di rilevazione. All'AIPD e a tutte le famiglie che hanno accettato di partecipare allo studio va quindi il nostro sentito ringraziamento.

Nella seconda indagine è stato coinvolto un campione di 312 persone affette dal morbo di Parkinson, anch'esse selezionate grazie alla partecipazione attiva della Federazione nazionale Parkinson Italia e dell'associazione Azione Parkinson Lazio. A quest'ultima si deve in particolare la realizzazione del *focus group* iniziale che ha consentito di mettere a fuoco i principali aspetti della malattia e strutturare il questionario per la rilevazione quantitativa, mentre gli intervistati sono stati reclutati attraverso lo sforzo delle associazioni locali e della Federazione nazionale che ringraziamo sentitamente insieme ai pazienti che hanno accettato di aderire allo studio.

1. L'indagine sulle persone con la sindrome di Down

Le famiglie afferenti al campione si distribuiscono in modo omogeneo sul territorio nazionale, anche se rispetto alla popolazione generale risultano leggermente sottorappresentate le famiglie delle regioni settentrionali (37,1% laddove il dato relativo alla popolazione è del 45,7%), a favore di quelle residenti al Centro (che rappresentano il 28,9% contro il 20% circa della popolazione), e si tratta con ogni probabilità di un effetto della distribuzione delle sedi e degli iscritti di AIPD sul territorio nazionale (tab. 1).

Ad essere intervistata è stata nel 74,0% dei casi la madre della persona Down, e per il 22,9% si è trattato dei padri, mentre nel 2,2% di fratelli o sorelle. Le persone Down incluse nello studio sono maschi nel 57,1% dei casi, e femmine nel 42,9%, e si tratta di bambini fino a 6 anni di età nel 21,5% dei casi e di bambini e ragazzi in età compresa tra i 7 ed i 14 anni nel 24,7%. I ragazzi tra i 15 ed i 24 anni costituiscono il gruppo più rappresentato all'interno del campione, con la quota del 31,4%, mentre gli adulti di 25 anni e oltre sono il 22,4% del totale.

Naturalmente, così come sono eterogenee le età delle persone Down, anche l'età dei rispondenti varia in modo significativo: dunque i rispondenti con meno di 44 anni costituiscono il 36,5% del campione, quelli in età compresa tra i 45 ed i 54 anni sono il 34,0%, mentre i rispondenti più grandi d'età, con 55 anni e più sono il 29,5%.

Si tratta dunque di un campione evidentemente molto eterogeneo al suo interno, soprattutto in termini anagrafici, e dunque anche le fasi della vita che le persone Down stanno vivendo al momento dell'intervista sono molto diverse tra loro.

I ragazzi e le ragazze in età compresa tra i 7 ed i 14 anni vanno infatti a scuola nella pressoché totalità dei casi (97,4%). Tra i più grandi le quote di chi studia si riducono (il 47,0% dei 15-24enni), mentre il 10% circa degli *over15* frequenta corsi di formazione. Per molti l'attività prevalente è la frequentazione di un centro diurno (il 9,2% dei 15-24enni ed il 32,9% degli *over25*), mentre ad avere un'occupazione è l'11,2% dei 15-24enni ed il 31,4% degli adulti, con 25 anni e più. Va però sottolineato il fatto che quasi un adulto su quattro (il 24,3%) non fa niente e sta a casa (tab. 2).

Tab. 1 - Le caratteristiche del campione (val. %)

Area geografica	
Nord	37,1
Centro	28,9
Sud e isole	34,0
Totale	100,0
Parentela del rispondente con la persona Down	
Madre	74,0
Padre	22,9
Fratello o sorella	2,1
Nessun rapporto di parentela	1,0
Totale	100,0
Classe d'età del rispondente	
Fino a 44 anni	36,5
45-54 anni	34,0
55 anni e oltre	29,5
Totale	100,0
Genere della Persona Down	
Maschio	57,1
Femmina	42,9
Totale	100,0
Classe d'età della persona Down	
Fino a 6 anni	21,5
7-14 anni	24,7
15-24 anni	31,4
25 anni e oltre	22,4
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Tab. 2 - L'attività prevalente delle persone Down (val. %)

	Fino a 6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25 anni e oltre	Totale
Frequenta la scuola	82,1	97,4	57,2	1,4	59,3
<i>Di cui :</i>					
<i>Il nido</i>	32,8				7,0
<i>La scuola dell'infanzia (materna)</i>	49,3	6,5			12,1
<i>La scuola primaria (elementare)</i>		55,8			13,7
<i>La scuola secondaria di I grado (media)</i>		35,1	10,2		11,7
<i>La scuola secondaria di II grado (superiore)</i>			47,0	1,4	14,8
Frequenta un corso di formazione professionale			11,2	8,6	5,4
Frequenta un centro diurno		1,3	9,2	32,9	10,5
Lavora			11,2	31,4	10,5
Nessuna di queste, sta a casa	17,9	1,3	7,1	24,3	12,7
Altro			4,1	1,4	1,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

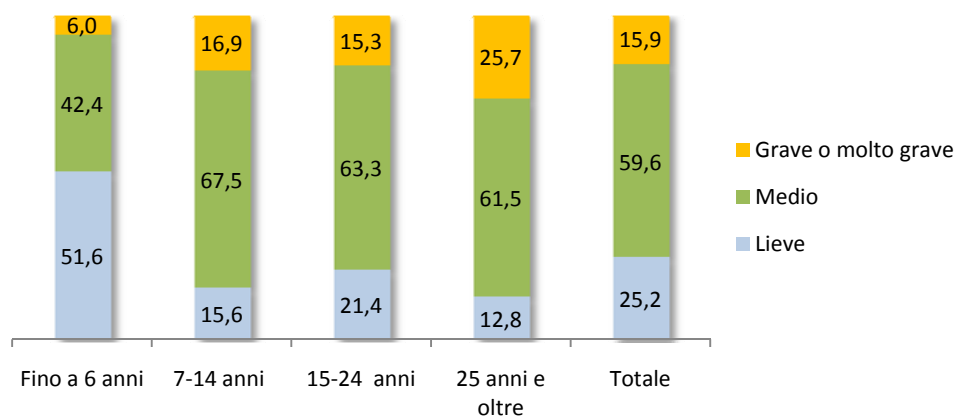
Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Un altro dato che varia in modo molto rilevante a seconda dell'età delle persone Down è quello che riguarda il loro livello di disabilità, rilevato a partire dalla percezione dei rispondenti (fig. 1).

E' evidente che nella maggior parte dei casi quanto più le persone con la sindrome di Down 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: dunque nel momento in cui queste persone escono dal percorso scolastico, nel quale esiste comunque un patrimonio di esperienze e di pratiche dell'inclusione, e si confrontano con un mondo del lavoro, nel quale l'inclusione è pressoché inesistente, si trovano ad essere "obbiettivamente" più disabili.

Tuttavia non va sottovalutato anche il significato "storico" di questo dato, per cui le persone Down che oggi hanno più di 25 anni sono in molti casi stati oggetto nei loro primi anni di vita di interventi meno tempestivi ed efficaci, a livello sia medico che educativo e riabilitativo.

Fig. 1 – Il livello di disabilità delle persone Down incluse nello studio, secondo i rispondenti, per età della persona Down (val. %)



Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Un dato particolarmente significativo in questo senso è quello relativo alle modalità di comunicazione della diagnosi. Il dato mette infatti in luce come diverse forme di inadeguatezza nella gestione della comunicazione rimangano a tutt'oggi maggioritarie: la prassi di non comunicare la diagnosi ad entrambi i genitori contemporaneamente (75,5%), quella di non darla con certezza, ma come possibile (laddove il dubbio per l'operatore esperto è pressoché inesistente) (52,3%), un atteggiamento frettoloso (51,7%), o una scarsità di contenuti informativi nella comunicazione (54,0%), ma soprattutto si osserva una maggiore incidenza di casi di comunicazione inadeguata all'aumentare dell'età della persona Down, a testimonianza del fatto che negli ultimi decenni si sono osservati dei progressi in questo senso, anche se ancora rimane molto da fare (tab. 3).

Tab. 3 – Inadeguatezze nella comunicazione della diagnosi, per età della persona Down
(quote di risposte “sì”) (val. %)

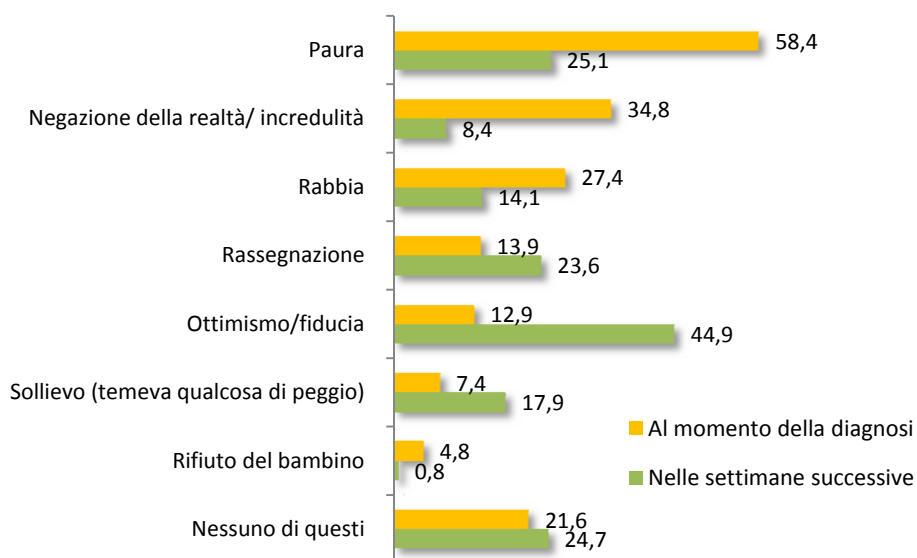
	Fino a 6 anni	7-14 anni	15-24 anni	25 anni e più	Totale
La comunicazione è stata data prima ad un solo genitore	69,7	75,3	74,5	83,1	75,5
La comunicazione è stata data in modo incerto	47,6	47,6	58,5	53,8	52,3
La comunicazione è stata data frettolosamente	42,4	51,9	55,6	55,4	51,7
La comunicazione era scadente dal punto di vista informativo	39,4	51,3	54,4	71,2	54,0
La comunicazione è stata poco empatica	46,2	49,4	54,3	60,9	52,7
La comunicazione è stata data in un luogo inadeguato	27,7	32,9	37,4	36,5	33,9
Comportamenti inadeguati e/o allusivi dal personale dell'ospedale	20,3	33,8	33,7	27,0	29,4

Fonte: indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

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, attraverso un questionario strutturato. Tuttavia nella ricerca si è voluto dare conto anche di questo aspetto, seppure in modo inevitabilmente sintetico.

Nell'immediato l'emozione che è stata citata dalla maggioranza degli intervistati (58,4%) è stata la paura, un sentimento nettamente negativo, così come sono chiaramente indicative di reazioni negative la negazione della realtà e l'incredulità (citate dal 34,8%) e la rabbia (27,4%). Le reazioni emotive positive al momento della diagnosi sono dunque ampiamente minoritarie (parla di ottimismo e fiducia il 12,9% e di sollievo il 7,4%), ma nel giro di qualche settimana lo scenario emotivo che i rispondenti raccontano cambia in modo molto importante (fig. 2).

Fig. 2 – Le reazioni emotive della famiglia alla diagnosi, sul momento e nelle settimane successive (val. %)

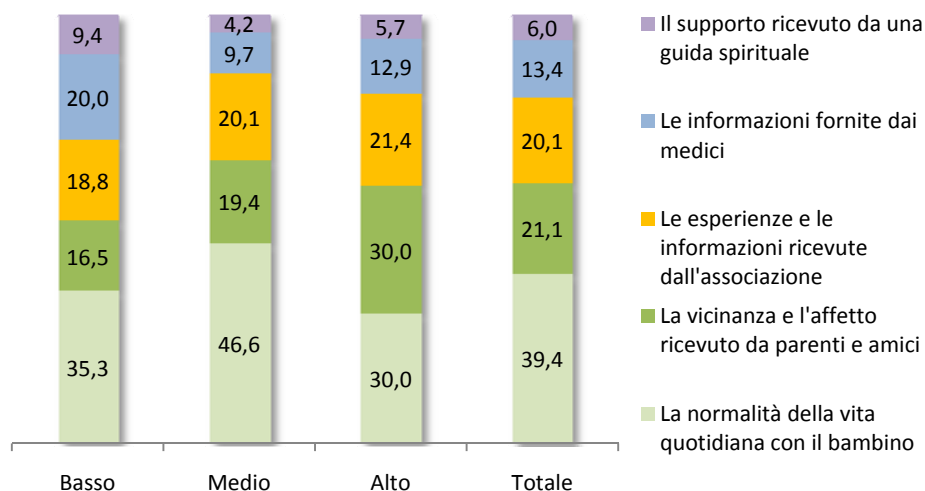


Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

A questo proposito, è particolarmente interessante approfondire quali elementi abbiano più aiutato le famiglie ad affrontare positivamente la situazione. La risposta che complessivamente i rispondenti hanno dato con maggior frequenza riguarda lo stabilirsi di una normalità di vita con il bambino, indicata dal 39,4% dei rispondenti. Dunque è soprattutto lo stabilirsi della quotidianità ad aiutare i genitori a porsi in modo più positivo rispetto alla nascita del bambino Down, e quindi il loro riconoscersi in una dinamica che sentono come normale, di accudimento, di affetto e di adattamento, che caratterizza le prime settimane di vita di qualunque bambino. Il dato evidenzia anche quanto sia importante che la dimissione dall'ospedale, e quindi l'instaurarsi della normalità quotidiana, avvengano in tempi il più possibile brevi.

Un ruolo importante lo hanno anche avuto la vicinanza e l'affetto di amici e parenti, elemento indicato dal 21,1%, così come il supporto informativo offerto dall'associazione, indicato dal 20,1% (fig. 3).

Fig. 3 - Elemento che ha aiutato ad affrontare positivamente la situazione, per livello di istruzione (val. %)



Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

L'ambiente e la rete sociale sulla quale la famiglia può fare affidamento rappresentano evidentemente una discriminante importante nell'affrontare una situazione complessa come la nascita di un figlio con la sindrome di Down, e in questo senso è interessante osservare come a seconda del livello di istruzione la reazione dei parenti e degli amici della famiglia si differenzi in modo piuttosto evidente. Complessivamente, infatti, le famiglie intervistate hanno indicato che i loro parenti e amici hanno reagito bene, offrendo vicinanza e affetto, nel 64,1% dei casi. Tuttavia va rilevato da un lato il fatto che comunque una quota di famiglie indica di aver subito forme più o meno marcate di isolamento, e soprattutto che questa quota è tanto più alta quanto più il livello di istruzione dei rispondenti scende. Si tratta di un dato tanto più indicativo delle difficoltà delle famiglie, alla luce di quanto, invece, la vicinanza di parenti e amici è risultata decisiva nell'aiutarle ad affrontare positivamente la situazione (tab. 4).

Tab. 4 - Reazione dei parenti e amici alla nascita del bambino con Sindrome di Down, per livello di istruzione (val. %)

	Basso	Medio	Alto	Totale
Bene, sia i parenti che gli amici ci sono stati vicini	50,5	69,2	70,8	64,1
Così così, i legami più stretti si sono mantenuti o consolidati, ma diverse persone si sono allontanate	40,7	20,1	26,4	27,6
Abbastanza male, la maggior parte dei rapporti si è allentata	8,8	10,7	2,8	8,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

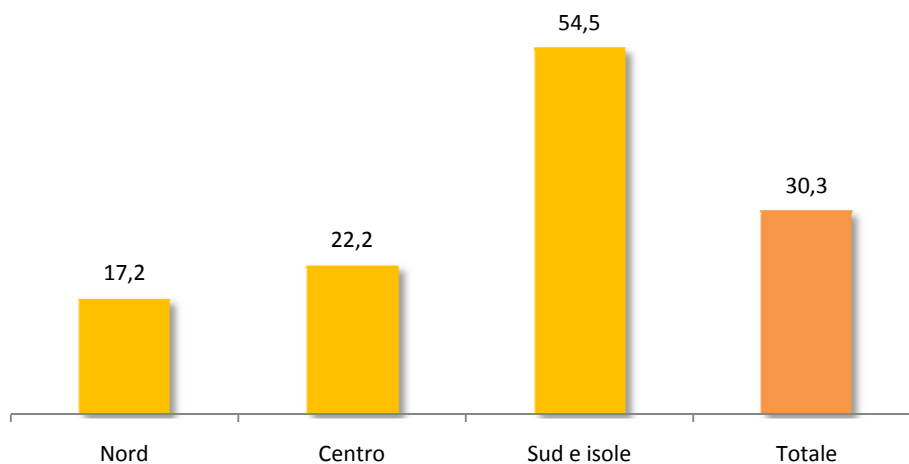
Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Sotto il profilo medico oltre l'80% delle famiglie indica di avere un punto di riferimento unico, mentre a non averlo è il 19,4%. Nella maggior parte dei casi si tratta del pediatra di libera scelta o del medico di medicina generale, mentre in circa un quinto dei casi il medico di riferimento è uno specialista.

Al Sud e Isole si rileva la distanza media più alta tra l'abitazione e lo studio del medico che funge da punto di riferimento: il dato raggiunge infatti i 54,5 km, contro i 22 km medi indicati del Centro ed i 17,2 km del Nord, a testimonianza da un lato della diffusa tendenza da parte della maggior parte delle famiglie intervistate a volere scegliere con attenzione il medico cui rivolgersi, essendo anche disponibili a fare spostamenti non irrilevanti, e dall'altro di come nelle zone più deprivate sotto il profilo dell'offerta questa tensione significhi affrontare spostamenti anche di diverse decine di chilometri (fig. 4).

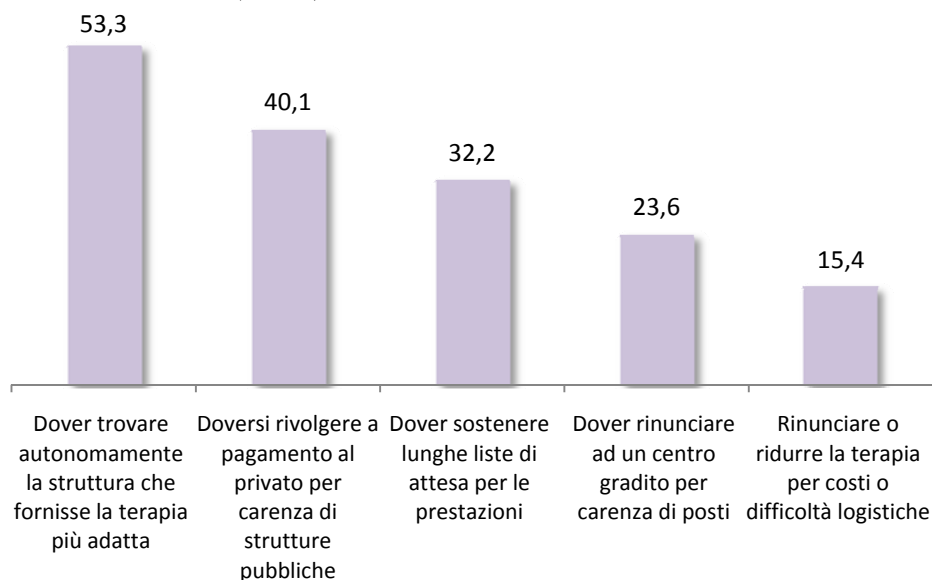
Le criticità legate all'erogazione dei servizi riabilitativi rimangono abbastanza diffuse, anche nelle indicazioni delle famiglie con bambini più piccoli: oltre la metà dei rispondenti del campione (il 53,3%) ha indicato di essersi dovuta muovere autonomamente per trovare la struttura adatta, e il 40,1% ha indicato di essersi dovuto rivolgere al privato a pagamento intero per carenza di strutture pubbliche (fig. 5).

Fig. 4. - Distanza da casa alla struttura in cui opera il medico punto di riferimento, per area geografica (v.a. km)



Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Fig. 5 - - Circostanze in cui la famiglia si è trovata a proposito della terapia riabilitativa (val. %)



Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Per quanto riguarda invece l'esperienza scolastica, il giudizio che nel complesso le famiglie danno degli ordini scolastici che i loro figli hanno frequentato finora è generalmente positivo, per cui oltre la metà dei rispondenti definisce buona la qualità della scuola dell'infanzia (65,6%) quella della scuola primaria (56,3%) e anche a proposito della scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore, 65,3%); si rileva invece una maggiore incidenza di giudizi non pienamente positivi a proposito della scuola secondaria di primo grado (la scuola media).

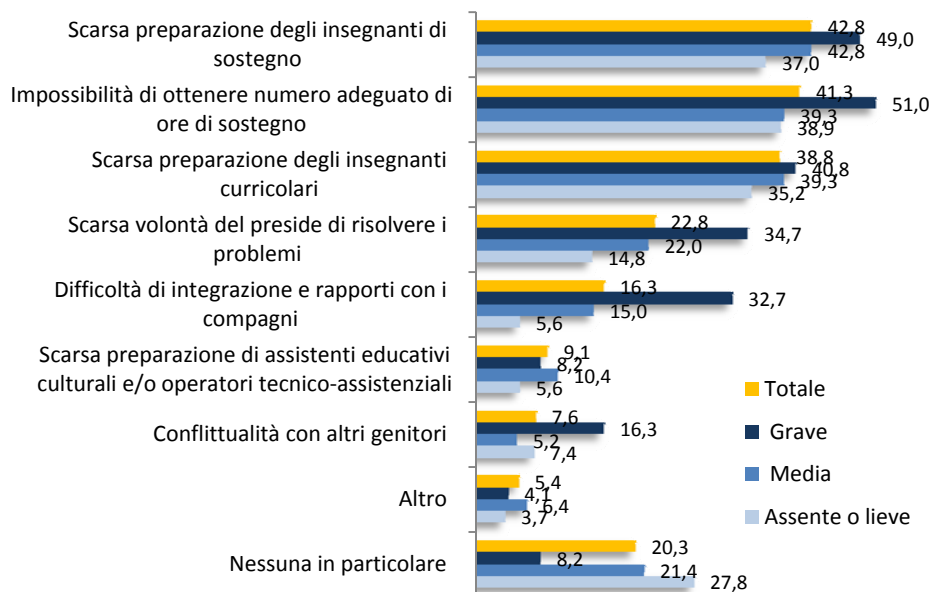
Una aspetto che emerge come fortemente discriminante rispetto al giudizio delle famiglie è però quello, evidentemente centrale, del livello di disabilità della persona Down, così come è percepito dal rispondente. All'aumentare del livello di disabilità, infatti, i giudizi negativi aumentano in modo molto vistoso, e il dato sembra testimoniare che in molti casi la scuola sia capace di fare inclusione laddove le problematiche degli alunni rimangono entro un certo livello di complessità, ma che superata quella soglia il sistema manifesti tutte le sue debolezze (tab. 5).

In generale, le problematiche emerse con maggior frequenza riguardano la preparazione degli insegnanti, sia di quelli di sostegno (42,8%) che di quelli curricolari (38,8%), e l'impossibilità di ottenere un numero adeguato di ore di sostegno (41,3%). Meno diffusa è l'esperienza di un preside che abbia manifestato scarsa volontà di risolvere i problemi (22,8%) o di difficoltà di integrazione e rapporti con i compagni (16,3%), anche se in particolare su questi due item (ma è una tendenza evidente a livello più generale) le famiglie che indicano come più grave il livello di disabilità fanno registrare valori percentuali sensibilmente più alti (fig. 6).

Tab. 5 - Giudizio sulla qualità dei vari ordini del sistema scolastico finora frequentati dalla persona Down, per livello di disabilità percepito (val. %)

	Assente o lieve	Media	Grave	Totale
Scuola dell'infanzia (materna)				
Buona	82,3	61,6	60,0	65,6
Sufficiente	11,8	28,8	28,0	25,2
Scarsa	5,9	9,6	12,0	9,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Scuola primaria (elementare)				
Buona	85,0	54,3	39,2	56,3
Sufficiente	10,0	34,9	30,4	30,2
Scarsa	5,0	10,8	30,4	13,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Scuola secondaria di primo grado (scuola media)				
Buona	58,3	47,5	25,0	45,8
Sufficiente	25,0	32,2	50,0	33,7
Scarsa	16,7	20,3	25,0	20,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0
Scuola secondaria di secondo grado (scuola superiore)				
Buona	90,0	62,1	42,8	65,3
Sufficiente		24,1	42,9	21,7
Scarsa	10,0	13,8	14,3	13,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Fig. 6. – Principali difficoltà incontrate nell'esperienza scolastica (val. %)

Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

Per quanto riguarda le opinioni sugli ambiti e i servizi che andrebbero potenziati e migliorati in via prioritaria, la quota più alta di rispondenti ha indicato i servizi per il tempo libero (44,9%), dato che al Sud e Isole fa registrare il valore più alto (52,8%). Anche l'offerta di servizi riabilitativi viene indicata in quote alte dai rispondenti (36,6%), in particolare da quelli del Nord, mentre su un più ampio richiamo alla necessità di una maggiore diffusione di informazioni, sensibilità e consapevolezza nella società confluisce poco meno di un terzo delle indicazioni (31,2%) (tab. 6).

Tab. 6 – Gli ambiti e i servizi che andrebbero potenziati e migliorati in via prioritaria (val. %)

	Nord	Centro	Sud e isole	Totale
L'offerta di servizi per il tempo libero (attività sportive, ludiche, etc.)	40,2	41,8	52,8	44,9
L'offerta di riabilitazione e abilitazione	44,4	28,6	34,9	36,6
L'informazione, l'educazione e la sensibilizzazione nella società	26,5	33,0	34,9	31,2
Le politiche di inclusione lavorativa	31,6	26,4	27,4	28,7
L'inclusione nella scuola	21,4	34,1	21,7	25,2
L'offerta di servizi di supporto all'assistenza e socializzazione (centri diurni, soggiorni di vacanza, etc.)	23,9	20,9	22,6	22,6
Il sostegno economico alle famiglie	22,2	25,3	20,8	22,6
La formazione professionale (corsi specifici, tirocini, etc.)	17,9	22,0	17,0	18,8
La formazione specifica dei pediatri di libera scelta o MMG	20,5	13,2	12,3	15,6
Le soluzioni abitative protette e semi-protette	10,3	6,6	9,4	8,9
Altro	3,4	1,1	1,9	2,2

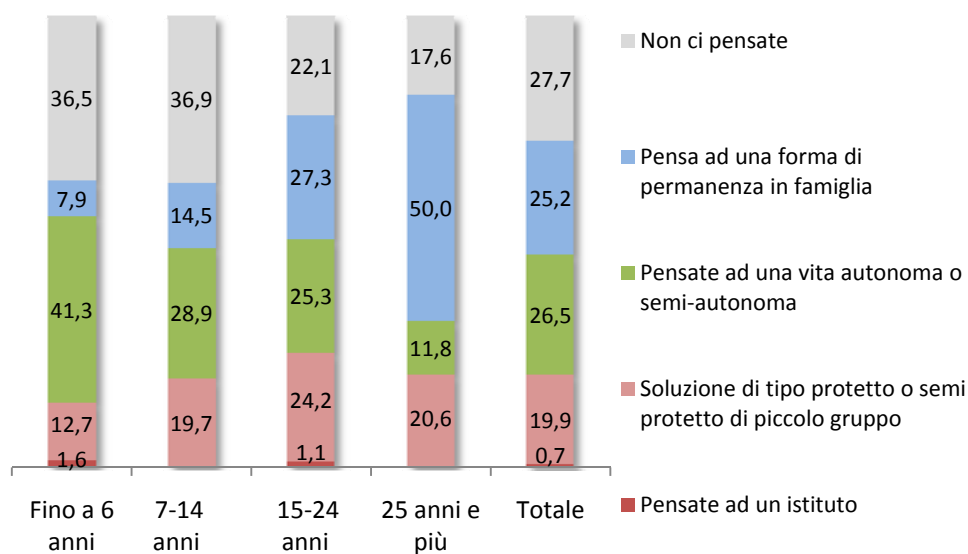
Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

E' chiaro che in un contesto nel quale il mercato del lavoro offre poche opportunità ai giovani, per giovani con bisogni particolari come quelli con la Sindrome di Down gli spazi si restringono ulteriormente: ad avere un'occupazione è il 31,4% degli *over25*, e tra loro la maggioranza non è inquadrato con contratti di lavoro standard (oltre il 60%); nella maggior parte dei casi lavorano in laboratori sociali o per cooperative sociali, e sono molti anche quelli che lavorano senza un vero e proprio contratto. In oltre il 70% dei casi, infatti, non percepiscono compenso (in particolare è il 28,1% di chi è occupato a non percepire alcuna retribuzione), o ne percepiscono uno minimo, comunque inferiore alla normale retribuzione per il lavoro che svolgono (il 43,8% degli occupati è in questa situazione). Ad indicare invece che la persona percepisce la retribuzione normale per il lavoro svolto è il 28,1%.

Ma soprattutto che, a proposito del percorso verso una autonomia possibile, le famiglie si trovino pressoché sole, specie laddove la persona Down è ormai adulta, è testimoniato dai dati relativi a come i rispondenti immaginano (o progettano, a seconda dell'età della persona Down) 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 percepisce come remoto, ma all'aumentare dell'età si osserva anche un vistoso aumento delle indicazioni relative ad una qualche forma di permanenza in famiglia (che raggiungono il 50,0% tra i casi in la persona ha 25 anni o più) (fig. 7). Si tratta di un dato che sembra segnalare come con il passare del tempo aumenti la consapevolezza della scarsa disponibilità di soluzioni che siano effettivamente in grado di assicurare la qualità della vita futura alla persona con la sindrome di Down, e che non consistano di una sostanziale permanenza nella famiglia.

Fig. 7 – Pensare una soluzione per la vita futura, per età della persona Down (val. %)



Fonte: Indagine Censis, AIPD e Fondazione Cesare Serono 2011

2. L'indagine sulle persone con la malattia di Parkinson

Il campione di pazienti intervistati, composto complessivamente da 312 persone, fa osservare al suo interno una leggera prevalenza di uomini (sono il 57,6% contro il 42,6% delle donne), prevalenza maschile che appare sostanzialmente in linea con i dati di letteratura. Dal punto di vista anagrafico la coorte più rappresentata è quella dei 70-74enni (31,7%), e il campione risulta distribuito in modo piuttosto omogeneo sulle varie fasce d'età, così come sotto il profilo territoriale (anche se con una leggera sottorappresentazione delle regioni meridionali a favore di quelle nord-occidentali) (tab. 7).

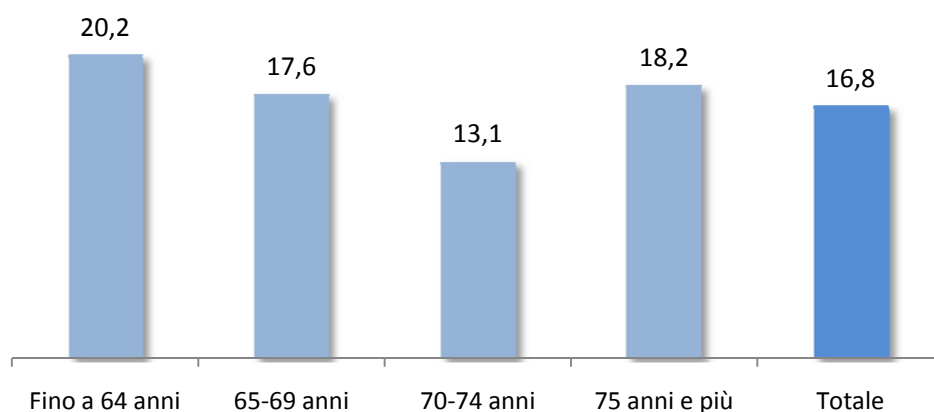
Tab. 7 – Il profilo dei pazienti intervistati

	Val. %
<i>Genere</i>	
Uomo	57,4
Donna	42,6
Totale	100,0
<i>Classe d'età</i>	
Fino a 54 anni	7,7
55-64 anni	18,6
64-69 anni	17,0
70-74 anni	31,7
75 anni e più	25,0
Totale	100,0
<i>Area geografica</i>	
Nord Ovest	31,1
Nord Est	21,5
Centro	21,8
Sud e Isole	25,6
Totale	100,0
<i>Livello percepito di gravità della malattia</i>	
Lieve	13,2
Moderato	50,2
Grave	31,5
Molto grave	5,1
Totale	100,0

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

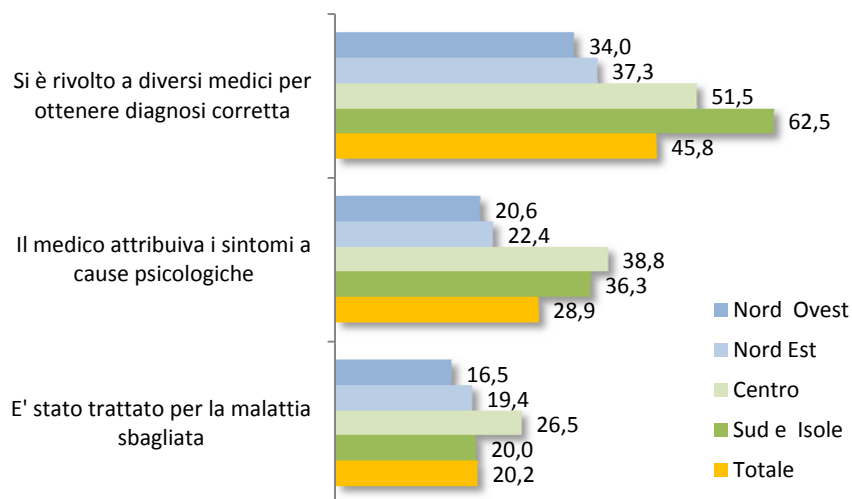
I dati raccolti permettono anzitutto di osservare come, a proposito del percorso diagnostico, molti intervistati abbiano sperimentato difficoltà e criticità: va infatti rilevato che i tempi necessari per ottenerla sono in media di 16,8 mesi, tempi che sono risultati tendenzialmente più lunghi per i pazienti più anziani (18,2 mesi), ma anche per i più giovani (20,2 mesi), a testimonianza del fatto che sul tema della sensibilità diagnostica esistono ancora margini importanti di miglioramento (fig. 8).

Fig. 8 - Mesi trascorsi tra i primi sintomi e la prima diagnosi del Parkinson, per età (val. medi)



Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Approfondendo le criticità del percorso diagnostico va rilevato che il 45,8% dei rispondenti si è dovuto rivolgere a più di un medico prima di ottenere la diagnosi corretta, mentre nel 28,9% dei casi è successo che un medico attribuisse i sintomi a cause psicologiche, e in un caso su 5 addirittura i pazienti sono stati trattati per malattie che non erano il Parkinson. A proposito di queste criticità va rilevato il fatto che i valori più alti si riscontrano soprattutto tra i rispondenti residenti nelle regioni centrali e meridionali (fig. 9).

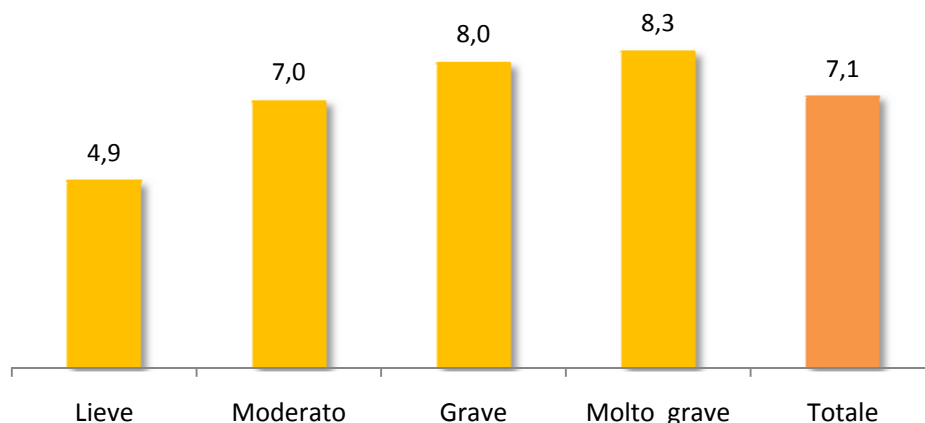
Fig. 9 - Situazioni incontrate nel percorso diagnostico, per area geografica (val. %)

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

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Nonostante i molti progressi scientifici compiuti in campo farmacologico, la breve durata degli effetti benefici dei farmaci utilizzati rappresenta, insieme alla frequente necessità di prendere diversi farmaci, uno degli aspetti più problematici nella quotidianità dei parkinsoniani: in media i pazienti intervistati devono prendere farmaci 7,1 volte al giorno, con valori che passano dalle 4,9 somministrazioni per coloro che definiscono lieve il proprio Parkinson alle 8,3 di chi invece lo definisce molto grave (fig. 10).

Fig. 10 - Numero medio di somministrazioni giornaliere di farmaci, per livello percepito di gravità della malattia (val. %)



Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Di fatto la gestione della terapia farmacologica rappresenta per i pazienti, specialmente per quelli più anziani, un'incombenza significativa: circa la metà di loro ha infatti bisogno di farsi aiutare da almeno un'altra persona per ricordarsi di prenderli, negli orari giusti, a più di uno su quattro (il 27,5%) capita almeno due volte a settimana di perdere il conto delle somministrazioni giornaliere, e a circa uno su cinque capita di dimenticare di prenderle. Chiaramente si tratta di quote che tendono ad aumentare in modo vistoso all'aumentare dell'età (tab. 8).

La grande quantità di farmaci che i pazienti devono assumere ne rende, per il 17,0% di essi, problematico anche l'approvvigionamento, specie in relazione al numero di confezioni che è possibile ottenerne con una singola prescrizione, e considerando anche che il percorso per ottenere la prescrizione di molti farmaci prevede la redazione del piano terapeutico, dunque il ricorso allo specialista pubblico. Si tratta di una difficoltà che i pazienti più gravi indicano con maggiore frequenza (31,3% tra chi definisce molto gravi le sue condizioni).

Il peso economico che i farmaci hanno nel budget familiare viene indicato come un problema da circa un paziente su tre (32,8%).

Tab. 8 – Difficoltà e problemi nella gestione della terapia farmacologica, per classe d'età (val. %)

	Fino a 64 anni	65-69 anni	70-74 anni	75 anni e più	Totale
C'è sempre una persona che l'aiuta a ricordare i farmaci	37,8	41,5	44,4	73,1	49,4
Due volte a settimana non ricorda se ha preso o no una medicina	21,9	30,2	24,2	35,5	27,5
Almeno due volte a settimana, salta almeno una pillola in una giornata	19,5	18,9	15,8	22,4	19,0
Difficoltà nelle modalità burocratiche per ottenere i farmaci	17,1	22,6	15,2	15,4	17,0
I farmaci rappresentano spesa importante nel bilancio familiare	40,7	20,8	32,3	33,3	32,8

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

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

I dati confermano dunque quanto nella gestione della malattia di Parkinson gli aspetti strettamente medici e sanitari siano centrali: la terapia farmacologica, che dà grandissimi benefici nel controllo dei sintomi specie nei primi anni, richiede però continui aggiustamenti e ricalibramenti, perché da un lato la malattia progredisce, e dall'altro gli effetti collaterali dei farmaci possono arrivare ad essere invalidanti quanto i sintomi della malattia stessa, ma nello stesso tempo il cambio di terapia richiede ai pazienti un adattamento faticoso.

Questo contribuisce a spiegare perché in tanti casi i pazienti parkinsoniani cambiano tanti medici, fino a quando non ne trovano uno con il quale costruire quel rapporto di fiducia reciproca che è fondamentale per gestire il più positivamente possibile la malattia: solo nel 30,0% dei casi, infatti, il medico che segue attualmente i rispondenti è lo stesso che ha formulato la diagnosi definitiva, e se quasi la metà del campione si è limitato a cambiarne uno (30,0%) o due (18,4%), oltre il 20% ne ha cambiati tre o più.

Ed è la mancanza di fiducia la ragione che più spesso i rispondenti hanno citato come il motivo di tanti cambi di medico (39,0%), ed è stata indicata da una quota quasi analoga di intervistati anche l'insoddisfazione per i risultati della terapia (37,6%). Le difficoltà logistiche sono indicate dal

19,5%, mentre il 18,5% fa riferimento ai cambi di terapia eccessivamente frequenti (dato che indica, seppure indirettamente, una mancata o non sufficiente condivisione delle scelte terapeutiche) (fig. 11).

Fig. 11 - I motivi per cui hanno cambiato medico (val. %)



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

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Un altro aspetto assolutamente centrale nel percorso terapeutico delle persone colpite dalla malattia di Parkinson è rappresentato dalla terapia riabilitativa. Ad averla ricevuta è complessivamente il 70% circa dei rispondenti; in particolare, il 56,7% di essi in ambulatorio, ed il 9,4% a domicilio, laddove ad averne ricevuta in ambedue le modalità è il 2,3%. Si evidenziano a questo proposito frequenze di risposta piuttosto diverse a seconda dell'area geografica di residenza: nelle regioni meridionali, e soprattutto in quelle centrali, la quota di pazienti che non hanno ricevuto terapia riabilitativa risulta significativamente più alta del totale (rispettivamente il 37,5% al Mezzogiorno e il 42,7% al Centro, contro il 29,2% del Nord Ovest ed il 16,7% del Nord Est) (tab. 9).

Tab. 9 – Fruizione di terapia riabilitativa nell'ultimo anno, per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
<i>Sì, in ambulatorio, in un centro o comunque fuori casa</i>	60,4	77,3	39,7	49,9	56,7
<i>Sì, domiciliare (a casa sua)</i>	8,3	3,0	14,7	11,3	9,4
<i>Sì, sia ambulatoriale che domiciliare (entrambe)</i>	2,1	3,0	2,9	1,3	2,3
Totale Sì	70,8	83,3	57,3	62,5	68,4
No	29,2	16,7	42,7	37,5	31,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

La malattia di Parkinson comporta, in gradi variabili e chiaramente correlati con lo stadio di gravità della malattia, una serie di importanti limitazioni nel movimento. Il tremore, che è comunemente considerato il sintomo per eccellenza di questa patologia, spesso non rappresenta il problema principale nella vita di queste persone, specie se confrontato con le limitazioni che altri sintomi, meno noti, di fatto comportano.

A riferire di soffrire di tremori e di difficoltà a coordinare i movimenti delle mani sono circa tre pazienti su quattro, il 41,7% di essi indica di patire questo sintomo tutti i giorni o quasi, mentre il 30% circa lo accusa con minore frequenza. La difficoltà a parlare, che rappresenta evidentemente un sintomo fortemente invalidante, viene accusata dal 34,4% dei pazienti tutti i giorni, e dal 21,2% almeno una volta a settimana; l'astenia e l'estrema stanchezza, sintomi anch'essi capaci di avere un impatto forte nella qualità della vita, riguardano con frequenza almeno settimanale circa 8 rispondenti su 10. I blocchi rappresentano certamente uno dei sintomi più invalidanti, proprio perché improvvisi e non controllabili e spesso fonte di situazioni imbarazzanti: la maggioranza del campione ne è afflitto almeno una volta la settimana, ma va segnalato che è soprattutto negli stadi più gravi che i blocchi sono presenti con maggior frequenza (tutti i giorni o quasi per il 57,2% di chi si definisce grave ed il 73,3% molto grave) (tab. 10).

Tab. 10 – I sintomi e problemi, per livello percepito di gravità della malattia (val. %)

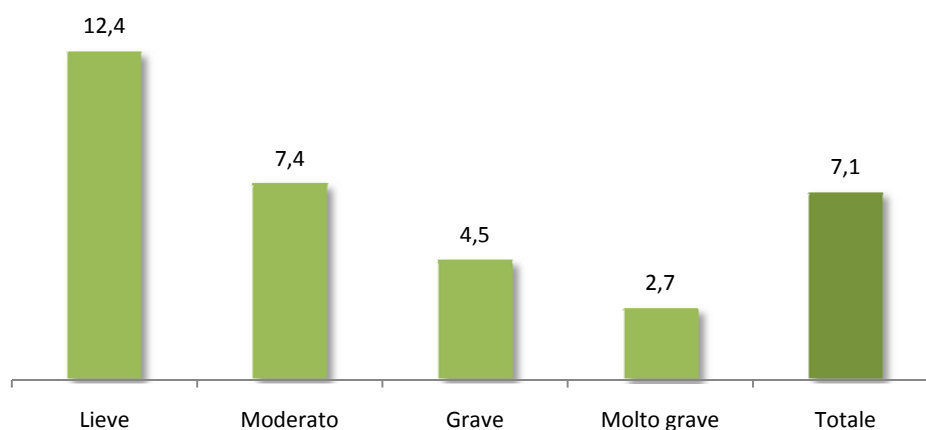
	Lieve	Moderato	Grave	Molto grave	Totale
Tremore, difficoltà a coordinare i movimenti delle mani					
Tutti i giorni o quasi	9,8	37,2	58,1	68,7	41,8
Almeno una volta a settimana	34,1	27,6	18,4	12,5	24,8
Una o due volte al mese	17,1	8,3	4,1	-	7,7
Mai o quasi mai	39,0	26,9	19,4	18,8	25,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Difficoltà a parlare					
Tutti i giorni o quasi	7,3	22,4	57,1	81,2	34,4
Almeno una volta a settimana	7,3	25,6	23,5		21,2
Una o due volte al mese	7,3	17,9	8,2	6,3	12,9
Mai o quasi mai	78,1	34,1	11,2	12,5	31,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Astenia, estrema stanchezza					
Tutti i giorni o quasi	29,3	52,0	76,5	81,2	58,2
Almeno una volta a settimana	14,6	28,2	14,3	12,5	21,2
Una o due volte al mese	22,0	11,5	4,1	6,3	10,3
Mai o quasi mai	34,1	8,3	5,1		10,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Blocchi					
Tutti i giorni o quasi	2,4	25,0	57,2	73,3	34,5
Almeno una volta a settimana	14,6	22,4	20,4	13,3	20,3
Una o due volte al mese	9,8	7,7	6,1	6,7	7,4
Mai o quasi mai	73,2	44,9	16,3	6,7	37,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Movimenti involontari					
Tutti i giorni o quasi	4,9	32,7	59,2	81,2	39,9
Almeno una volta a settimana	17,1	17,9	20,4	6,2	18
Una o due volte al mese	24,4	13,5	4,1	6,3	11,6
Mai o quasi mai	53,6	35,9	16,3	6,3	30,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Le caratteristiche cliniche della malattia di Parkinson, e la capacità che i farmaci hanno di ridurne in modo significativo i sintomi soprattutto negli stadi iniziali, fanno sì che anche nel corso della medesima giornata i pazienti sperimentino momenti di relativo benessere alternati a momenti di compromissione delle funzioni motorie, tanto più gravi quanto più è avanzato lo stadio della patologia.

Intendendo per benessere l'assenza di disturbi, o presenza di disturbi che risultino sopportabili e che permettano di svolgere autonomamente le normali attività, il numero medio di ore che i rispondenti hanno indicato di benessere nel corso di una giornata tipo risulta pari a 7,1. Il dato incrociato per la gravità percepita della malattia evidenzia come il carattere progressivo di essa determini una fortissima riduzione della qualità della vita dei rispondenti: chi definisce lieve il proprio Parkinson ha indicato infatti in media 12,4 ore giornaliere di benessere, pressoché l'intero periodo di veglia nella giornata, a testimonianza di quanto i farmaci siano efficaci in questa fase, ma il valore già si riduce fino a 7,4 ore tra chi si definisce in uno stadio moderato, a 4,5 ore tra chi si definisce grave e a 2,7 tra chi è molto grave (fig. 12).

Fig. 12- Ore di benessere in una giornata tipo, per livello percepito di gravità della malattia (val. medi)



Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

La centralità della terapia farmacologica, capace di limitare in modo decisivo i sintomi del Parkinson nelle sue fasi iniziali, presenta però anche un'incidenza significativa di effetti indesiderati e collaterali, con i quali i pazienti devono fare i conti, in molti casi trattando anch'essi con terapie specifiche, in altri bilanciando al meglio la terapia per ottimizzarne il profilo costi-benefici, in altri ancora adattandosi ad essi e convivendoci (tab. 11).

Tab. 11 – Disturbi causati dai farmaci, per classe d'età (val. %)

	Fino a 64 anni	65-69 anni	70-74 anni	75 anni e più	Totale
Nausea, vomito, inappetenza					
Spesso	9,9	7,5	11,1	15,4	11,3
Almeno una volta	30,9	30,2	32,3	17,9	28,0
Mai	59,2	62,3	56,6	66,7	60,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Sbalzi di pressione o aritmia cardiaca					
Spesso	32,1	22,6	26,3	20,5	25,7
Almeno una volta	19,8	34	31,3	34,6	29,6
Mai	48,2	43,4	42,4	44,9	44,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Discinesie					
Spesso	38,7	37,8	35,4	42,3	38,4
Almeno una volta	36,3	35,8	26,3	25,6	30,3
Mai	25,0	26,4	38,3	32,1	31,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Disturbi psicotici					
Spesso	19,7	13,2	19,2	23,1	19,3
Almeno una volta	19,7	13,2	28,3	28,2	23,5
Mai	60,5	73,6	52,5	48,7	57,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Alterazioni della personalità e comportamenti compulsivi					
Spesso	14,8	1,9	9,1	15,6	11,0
Almeno una volta	19,7	28,3	11,1	14,3	17,1
Mai	65,4	69,8	79,8	70,1	71,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

I pazienti più anziani lamentano con maggior frequenza gli effetti dei farmaci sulla pressione arteriosa e, in generale, a livello cardiocircolatorio, in modo simile sono soprattutto i più anziani a lamentare disturbi legati alla sfera psichica, complessivamente sperimentati dal 40% del campione. Si tratta di disturbi gravi, quali incubi, allucinazioni e paranoia, che evidentemente hanno un impatto enorme sulla qualità della vita; similmente, si osservano con maggior frequenza tra i pazienti più giovani anche gli effetti, anche questi molto pesanti, legati ai disturbi della personalità e ai comportamenti compulsivi, che i dopamino-agonisti possono indurre, anche con gravi conseguenze sulla vita relazionale e familiare dei pazienti.

Vale la pena di soffermarsi su questo genere di effetti indesiderati, poiché il loro impatto è potenzialmente dirompente sulla qualità della vita e può configurare situazioni di vera e propria emergenza esistenziale: basta pensare agli effetti devastanti che possono avere, anche dal punto di vista economico, il gioco d'azzardo compulsivo e lo shopping compulsivo, o l'ipersessualità, nella vita di una famiglia. Per questo è assolutamente fondamentale che l'importante contributo che i farmaci possono fornire nella gestione clinica della malattia sia costantemente accompagnato da un supporto informativo particolarmente capillare, e da un monitoraggio assolutamente serrato del quadro psicologico, psichiatrico e comportamentale dei pazienti.

Chiaramente, in funzione della gravità della loro malattia, i pazienti parkinsoniani hanno più o meno bisogno di aiuto nella loro quotidianità, tuttavia va rilevato che anche un terzo circa dei pazienti che si definiscono lievi (il 31,7%) si è espresso in questo senso.

Nel 57,9% dei casi a rappresentare l'aiuto principale è un parente che vive con il paziente (e si tratta chiaramente per lo più dei coniugi e dei figli), mentre la badante è indicata dal 10,3% (ma il dato sale fino al 25,0% tra i pazienti più gravi) (tab. 12).

Il 27,3% dei rispondenti indica di non poter contare su alcun genere di aiuto, e se il fatto che siano quasi 7 rispondenti su 10 ed esprimersi in questi termini tra quanti definiscono lieve la propria malattia è un dato legato con ogni probabilità alle condizioni di discreta autonomia di questi pazienti, il 10,2% che emerge a proposito dei pazienti gravi, ed il 6,3% di quelli molto gravi rappresentano evidentemente gravi situazioni di solitudine di fronte alla malattia e alla disabilità.

Tab. 12 – L'aiuto ricevuto nella vita quotidiana, per livello percepito di gravità della malattia (val. %)

	Lieve	Moderato	Grave	Molto grave	Totale
Sì, principalmente da parenti che vivono con lei	29,3	57,7	68,5	68,7	57,9
Sì, principalmente dalla badante	2,4	6,4	17,3	25,0	10,3
Sì, principalmente da parenti e/o amici che non vivono con lei	-	2,6	2,0	-	1,9
Sì, principalmente da altri		3,8	2,0		2,6
No, da nessuno	68,3	29,5	10,2	6,3	27,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

La malattia di Parkinson provoca una varietà di sintomi piuttosto ampia, e se è vero che le limitazioni riguardano principalmente la sfera motoria, sintomi come la stanchezza estrema e l'astenia, lamentati dalla maggior parte dei pazienti possono configurare evidentemente anche difficoltà relazionali e psicologiche. In particolare, oltre che con il livello della malattia, l'impatto psicologico di essa risulta fortemente correlato con la dotazione di strumenti culturali dei pazienti: laddove infatti si tratta di persone con poca scolarizzazione, spesso lavoratori o ex-lavoratori manuali, la compromissione delle capacità motorie significa in gran parte dei casi la perdita della possibilità di offrire un contributo attivo alla propria famiglia.

Oltre 7 rispondenti su 10 indicano che la malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita sociale, e che si sentono isolati: il 42,9% indica di riconoscersi molto in questa definizione ed il 30,0% un po'; tra i rispondenti meno scolarizzati le risposte molto raggiungono il 50%, mentre tra i laureati si fermano al 39,0%; le difficoltà relazionali entrano chiaramente anche nel nucleo familiare, e in un caso su 10 circa hanno comportato crisi e problemi. Il sentirsi inutili a causa della malattia è un sentimento che viene riferito da oltre la metà dei pazienti (56,8%), il 23,6% si riconosce molto in questa sensazione (ma il dato arriva al 30,1% tra i pazienti meno scolarizzati) ed il 33,2% un po' (tab. 13).

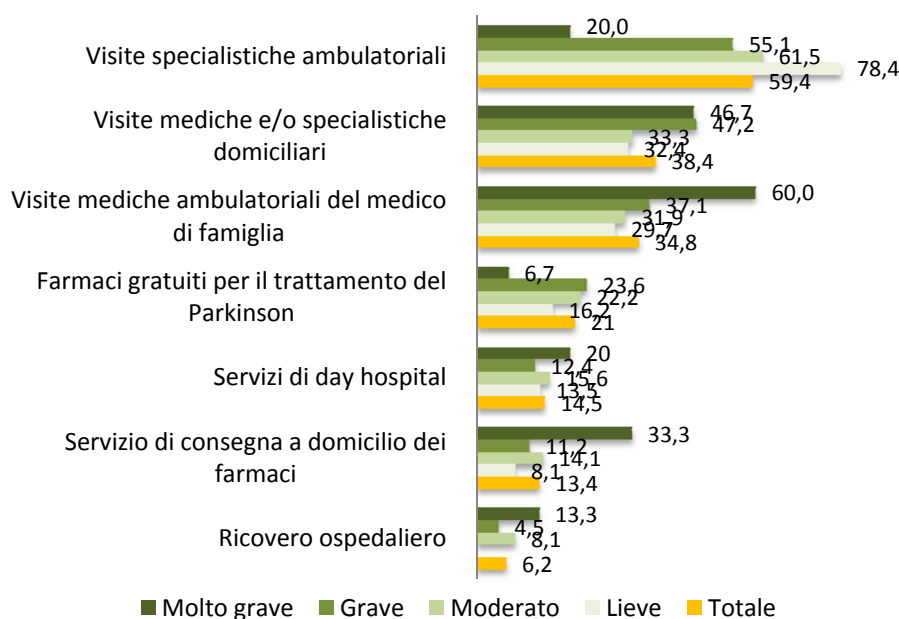
Tab. 13 – L'impatto psicologico della malattia di Parkinson (val. %)

	Elementare	Media inferiore	Media superiore	Laurea	Totale
La malattia ha modificato la vita sociale: si sente isolato					
Molto	50,0	46,7	36,4	39,0	42,9
Un po'	28,2	27,3	29,2	37,3	30,0
Per nulla	21,8	26,0	34,4	23,7	27,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
A causa della malattia il nucleo familiare si è disgregato					
Molto	2,6	2,6	7,4	1,7	3,9
Un po'	9,1	11,8	5,3	10,2	8,8
Per nulla	88,3	85,6	87,3	88,1	87,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
La malattia la fa sentire inutile					
Molto	30,1	33,8	15,6	15,5	23,6
Un po'	34,2	28,4	33,3	37,9	33,2
Per nulla	35,7	37,8	51,1	46,6	43,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Nonostante la malattia riesce a sentirsi soddisfatto/a					
Molto	17,9	20,8	35,1	23,7	25,0
Un po'	41,1	40,2	44,7	50,9	43,8
Per nulla	41,0	39,0	20,2	25,4	31,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
La malattia ha fatto capire le cose veramente importanti					
Molto	61,9	75,7	75,5	62,7	69,8
Un po'	25,4	16,2	20,2	27,1	21,8
Per nulla	12,7	8,1	4,3	10,2	8,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Ma quali sono le esigenze sanitarie ed assistenziali che la malattia comporta e come si configura l'offerta al momento disponibile rispetto a queste esigenze? Nel giudizio dei pazienti il supporto specialistico viene considerato il più utile, sia nella forma della visita ambulatoriale (59,4%) che di quella a domicilio (38,4%) (fig. 13).

Fig. 13 – I servizi sanitari ritenuti più utili (val. %)



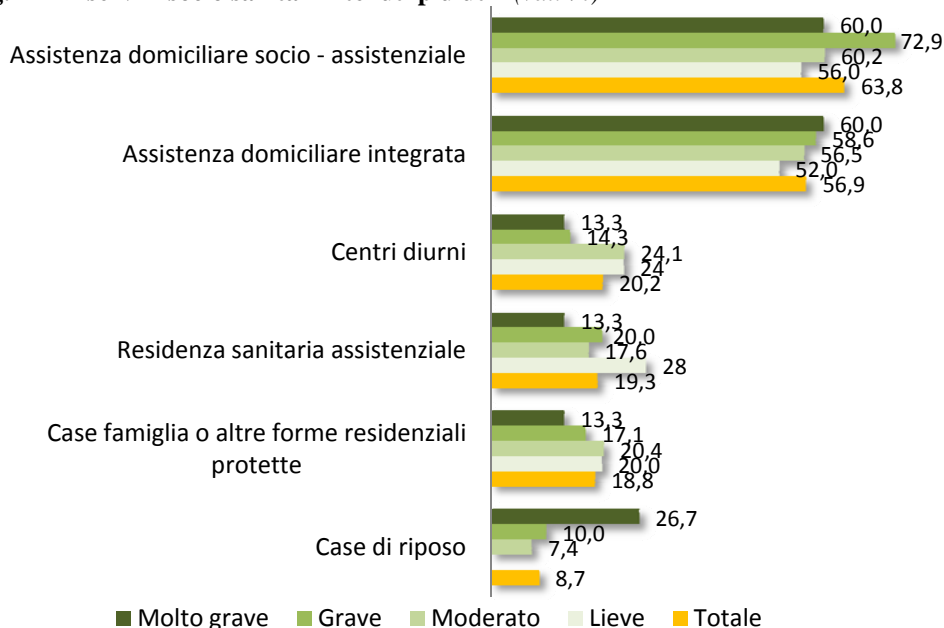
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

Come già emerso, infatti, il rapporto con lo specialista rappresenta un aspetto centrale nella gestione efficace della malattia e nel controllo dei sintomi. Anche le preferenze degli intervistati in merito ai servizi socio sanitari descrivono in qualche misura la tipologia di bisogni di cui sono portatori. E' l'assistenza a domicilio, sia quella con componente sanitaria (ritenuta più utile dal 56,9% degli intervistati) che quella strettamente socio-assistenziale (63,8%) ad essere ritenuta la più utile dai diretti interessati in modo quasi omogeneo in tutti i livelli di gravità della patologia. Evidentemente la ridotta mobilità e le difficoltà di movimento rendono necessario un supporto domiciliare in grado di agevolare il paziente in tutti gli aspetti della quotidianità. Invece i servizi residenziali sono ritenuti utili

da quote non rilevanti di intervistati così come i centri diurni che peraltro sono valutati positivamente soprattutto nelle fasi più lievi (fig. 14).

Fig. 14 – I servizi socio sanitari ritenuti più utili (val. %)



Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011

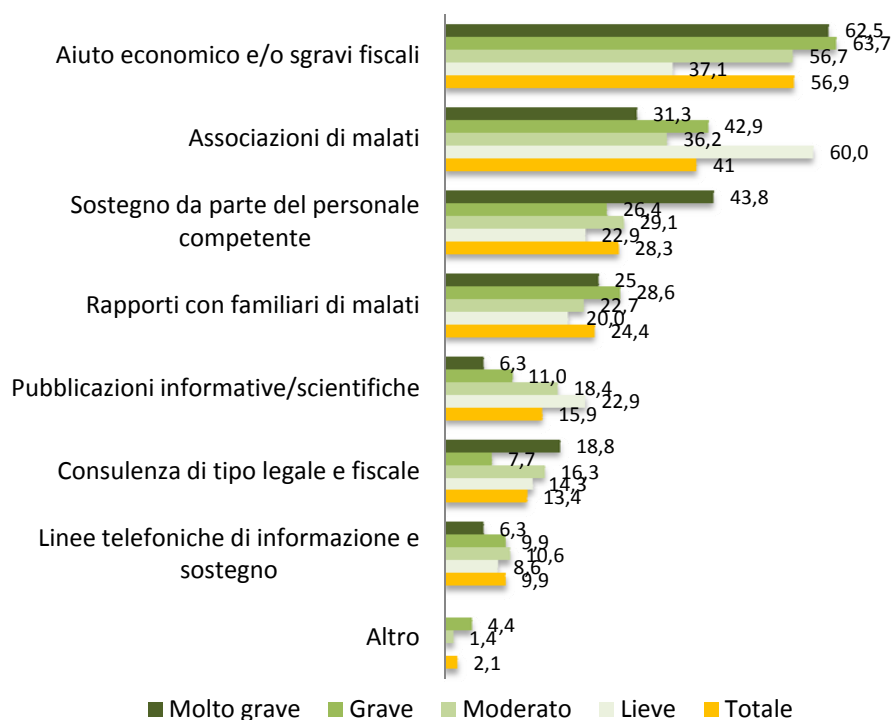
In generale quindi la gamma dei servizi che gli intervistati giudicano più utili rispecchia le caratteristiche della malattia nelle diverse sue fasi ed anche con riferimento ai servizi di supporto e di informazione spicca la valutazione positiva della maggioranza degli intervistati a favore degli aiuti economici, anche sotto forma di sgravi fiscali. Evidentemente la progressione della malattia incrementa i bisogni assistenziali (per esempio può richiedere il supporto di una badante) e ciò può contribuire a spiegare perché la percentuale di chi ritiene utile questa forma di intervento aumenti al crescere del livello di gravità della malattia.

Emerge anche il ruolo rilevante della associazione dei pazienti che rende un servizio di informazione e supporto ritenuto utile dal 41,0% del campione, evidentemente soprattutto nella fase iniziale della patologia in cui si è più disorientati e diventa fondamentale il confronto e lo scambio di opinioni e dubbi con coloro i quali sono accomunati dalla stessa condizione patologica.

Così per i pazienti allo stadio lieve il ruolo dell'associazione è al vertice della graduatoria per utilità dei servizi informativi e di supporto ed è indicato dal 60% dei rispondenti.

Il bisogno di un sostegno informato si ritrova anche nelle risposte di chi ritiene utile l'apporto di personale competente (28,3%) e questo soprattutto nelle fasi più avanzate dove il peso della patologia può richiedere forme di supporto articolate e di chi richiama l'importanza dei rapporti con i familiari di malati che rappresentano un importante punto di riferimento informativo in ogni fase, con cui condividere esperienze e ricercare soluzioni (fig. 15).

Fig. 15 - Servizi di supporto e informazione più utili (val. %)



Fonte: Indagine Censis, Parkinson Italia e Fondazione Cesare Serono 2011