



LE DISABILITÀ *OLTRE* L'INVISIBILITÀ ISTITUZIONALE

**Il ruolo delle famiglie e
dei sistemi di welfare**

**Primo rapporto di ricerca
Le disabilità tra immagini,
esperienze e emotività**

Sintesi

Roma, 20 ottobre 2010

INDICE

Premessa	1
1. L'immagine della disabilità	3
2. L'approccio emotivo	10
3. Le conoscenze sulle quattro condizioni cliniche oggetto di approfondimento	13
3.1. Sindrome di Down	14
3.2. Autismi	17
3.3. Sclerosi Multipla	20
3.4. Malattia di Parkinson	22
4. La stima Censis sulla popolazione con disabilità in Italia	24

PREMESSA

Nell'ambito del programma pluriennale di ricerca della Fondazione Cesare Serono dal titolo "*Centralità della persona e della famiglia, realtà o obiettivo da raggiungere*" il contributo della Fondazione Censis si sostanzia in una complessa attività di ricerca che ha al centro dell'attenzione 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 diversi gli 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 quattro le condizioni cliniche individuate come oggetto di approfondimento, collegabili alle diverse età: Sindrome di Down e Disturbi dello spettro autistico per qual 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 operazionalizzata in modo condiviso), il tema della disabilità è al centro di

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.

concezioni e definizioni non sempre univoche ed ha certamente una sua multiforme configurazione nell'immaginario collettivo.

Il primo passo del percorso di ricerca del Censis è stato pertanto quello di 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.

1. L'IMMAGINE DELLA DISABILITÀ

Nell'ambito del progetto di ricerca "Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?" il Censis ha realizzato un'ampia indagine sulla popolazione italiana, con l'obiettivo di sondare non solo le opinioni e le esperienze dei cittadini in materia di disabilità, ma anche di verificare il livello di conoscenza sull'argomento, e di approfondire gli atteggiamenti e l'approccio al tema della disabilità, anche sotto il profilo emotivo.

E' stato quindi somministrato ad un campione rappresentativo della popolazione italiana, composto di 1.500 rispondenti, un questionario strutturato, appositamente sviluppato dal Censis per la realizzazione dell'indagine.

Tab. 1 – L'immagine della disabilità (val. %)

<i>Se pensa ad una persona con disabilità, a quale tipo di disabilità pensa per prima?</i>	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 anni ed oltre	Totale
Ad una persona con disabilità motoria (persona in sedia a rotelle o limitata nella mobilità)	69,1	71,3	60,6	51,9	62,9
Ad una persona con disabilità plurima (combinazione di motoria e/o intellettiva e/o sensoriale)	19,8	14,9	19,2	20,3	18,4
Ad una persona con disabilità intellettiva (ritardo mentale, demenza)	9,5	11,4	16,7	24,2	15,9
Ad una persona con disabilità sensoriale (sordità, cecità)	1,6	2,4	3,5	3,5	2,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

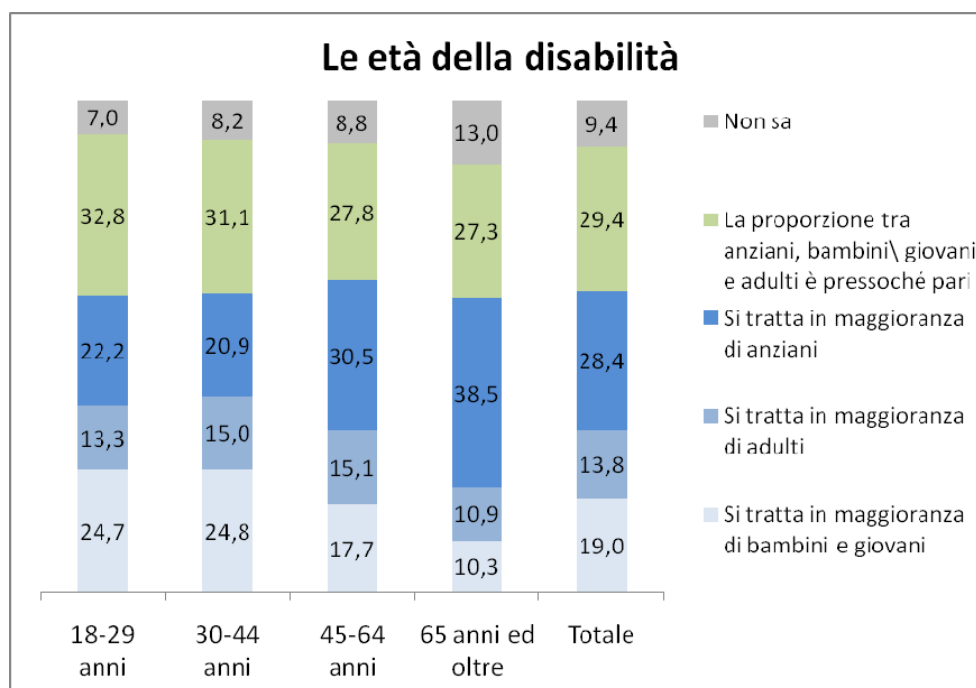
Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Tra i risultati più interessanti si registra anzitutto come la disabilità venga percepita dalla maggioranza degli italiani come limitazione del movimento: se pensano alla disabilità, infatti, nel 62,9% gli intervistati dichiarano di

pensare anzitutto a questo tipo di limitazione, mentre il 15,9% pensa ad una persona con disabilità intellettiva (come ritardo mentale o demenza) ed il 2,9% pensa ad una disabilità sensoriale (sordità o cecità). E' invece il 18,4% a pensare ad una disabilità plurima, ossia ad una combinazione di due o di tutte e tre le fattispecie precedenti (tab. 1).

Per quanto riguarda invece la composizione anagrafica della popolazione con disabilità, se si tratti cioè di una questione che riguarda in particolare i bambini e i giovani, gli adulti o la popolazione anziana, la quota più alta di indicazioni fornite dai rispondenti si concentra sull'opinione secondo la quale la proporzione sarebbe pressoché equa: lo pensa il 29,4%. E' invece il 28,4% a pensare che le persone disabili in Italia siano soprattutto anziani, il 13,8% a ritenere che si tratti soprattutto di adulti ed il 19,0% a indicare che la disabilità è una questione che riguarda soprattutto i bambini e i giovani (fig. 1).

Fig. 1 – Tra le persone con disabilità, qual è la proporzione tra bambini, giovani, adulti e anziani (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

L'incrocio per età evidenzia per altro come tra i rispondenti più giovani la dimensione della disabilità presso la popolazione anziana sia particolarmente sottostimato (è il 22,2% dei 18-29enni ed il 20,9% dei 30-44enni a fornire questa risposta), mentre il dato risulta ampiamente maggioritario tra le coorti in età più avanzata.

Si tratta di dati che permettono già di inquadrare in modo piuttosto chiaro i termini della questione: la disabilità rimane ancora per moltissimi aspetti un mondo poco conosciuto. Se da un lato, infatti, i dati ufficiali disponibili non permettono di stabilire in modo univoco la proporzione tra il numero di persone colpite da disabilità motoria, intellettiva, sensoriale e plurima, va comunque rilevato che:

- secondo i dati sulla disabilità² in Italia, diffusi dall'ISTAT nel 2010 e relativi agli anni 2004-2005, sul totale delle persone con disabilità è il 47,9% a soffrire di difficoltà motorie, mentre la quota più alta dei casi riguarda le difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana (dunque livelli ridotti o assenti di autosufficienza), vissuta dal 62,5% della popolazione con disabilità. Le difficoltà nella vista, dell'udito e della parola (considerate naturalmente nonostante l'uso di tutti gli ausili disponibili, quali occhiali, apparecchi acustici etc.) riguardano invece il 22,9% delle persone con disabilità³. Rispetto a quanto indicato dagli italiani, dunque, pur non essendo possibile stabilire in base ai dati ISTAT l'incidenza delle disabilità intellettive, risultano estremamente sovrastimate le disabilità motorie, che assurgono nell'immaginario collettivo a simbolo della disabilità, in modo quasi iconografico;
- grazie ai dati ISTAT è possibile però osservare la distribuzione della disabilità nella popolazione italiana in base alla variabile anagrafica, ed è evidentemente su questo punto che la percezione del campione di italiani evidenzia un livello di non consapevolezza sintomatico della mancata conoscenza del fenomeno: sul totale delle persone con disabilità, infatti, oltre l'80% è costituito da persone con più di 64 anni.

I dati suggeriscono dunque che gli italiani tendano a sovrastimare da un lato il peso della disabilità motoria, e dall'altro a non includere in questo concetto, o a farlo solo in parte, la questione della non autosufficienza degli

² Il criterio utilizzato dall'ISTAT si basa sull'assenza di autonomia nella vita quotidiana.

³ La somma delle percentuali relative alle diverse tipologie è superiore a 100, perché una parte consistente della popolazione con disabilità rientra in più di una categoria, essendo afflitta da disabilità plurima.

anziani, che pure rappresenta un tema che pesa nella vita quotidiana di moltissime famiglie nel nostro Paese.

E' ipotizzabile che, in questo senso, il concetto di disabilità sconti una sorta di riduttiva sovrapposizione con quello di invalidità, intesa come limitazione alla vita produttiva e lavorativa delle persone, escludendo di fatto (anche semanticamente!) dal concetto di disabilità quei settori della popolazione che rimangono generalmente inattivi: gli anziani da un lato, ma anche le persone con ritardo mentale e più in generale con limitazioni della sfera intellettuale e relazionale dall'altro.

La sottostima della disabilità mentale emerge peraltro in modo piuttosto vistoso a proposito della disabilità nell'età evolutiva: pensando a questo tema, infatti, gli italiani che immediatamente la riconducono alla disabilità mentale sono il 19,0% del campione. Il 27,2% pensa, anche in questo caso, alla disabilità motoria, mentre la maggioranza fa riferimento alla combinazione delle due (36,3%), ed il 10,3% non sa esprimersi in proposito (tab. 2).

Tab. 2 – Le disabilità dell'età evolutiva, per classe d'età (val. %)

<i>Pensando alle persone disabili in età evolutiva (ossia ai bambini e agli adolescenti fino ai 18 anni), secondo Lei qual è la tipologia di disabilità più frequente?</i>	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 anni ed oltre	Totale
Disabilità sia motoria che intellettuale	42,1	38,7	37,8	27,6	36,3
Disabilità motoria	18,8	26,7	28,8	31,4	27,2
Disabilità intellettuale	24,9	21,6	17,6	16,7	19,7
Disabilità sensoriale (deficit di vista e/o di udito)	10,0	6,2	4,6	6,7	6,4
Non sa	4,3	6,7	11,1	17,6	10,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Anche in questo caso la lettura dei dati ufficiali permette di sottolineare quanto la percezione della disabilità, e in questo caso specifico della disabilità mentale nell'età evolutiva, sia manchevole e distorta presso la maggior parte degli italiani. Secondo la recente indagine dell'ISTAT, sull'inserimento degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di 1° grado, la disabilità intellettiva riguarda il 71,5% degli alunni con disabilità nelle scuole primarie, ed il 76,9% in quelle secondarie di 1° grado, rappresentando di gran lunga la tipologia più frequente, mentre i dati relativi alle disabilità motorie risultano pari al 6,7% nella scuola primaria e al 4,8% in quella secondaria di 1° grado.

Va sottolineato che l'indagine ISTAT sulla disabilità nelle scuole è basata su una rilevazione condotta a partire dalle diagnosi certificate degli alunni iscritti. Si tratta quindi di una definizione di disabilità estensiva, e che include disturbi specifici dell'apprendimento (ad esempio la dislessia) e dell'attenzione (sindrome da deficit di attenzione e iperattività), che evidentemente vanno a confluire nella tipologia delle disabilità intellettive.

Osservando i tassi di risposta degli italiani all'indagine Censis incrociati per età si osserva che la percezione della dimensione della disabilità mentale risulta più ampia tra le coorti di rispondenti più giovani, che evidentemente hanno goduto fino a relativamente poco tempo fa di un punto di osservazione migliore, rispetto ai rispondenti più grandi, sulla popolazione dei bambini e degli adolescenti, e sono infatti anche i rispondenti che in quote più basse indicano di non saper rispondere (il 4,3% tra i 18-29enni contro il 17,6% dei 65enni ed oltre).

Il crescente scollamento tra la realtà e le opinioni su questo tema, cui si assiste all'aumentare dell'età dei rispondenti, rappresenta per altro una *proxy* estremamente efficace di quanto, al di fuori della scuola, la disabilità di bambini ed adolescenti, e soprattutto la disabilità intellettiva, rimanga sostanzialmente invisibile al resto del corpo sociale.

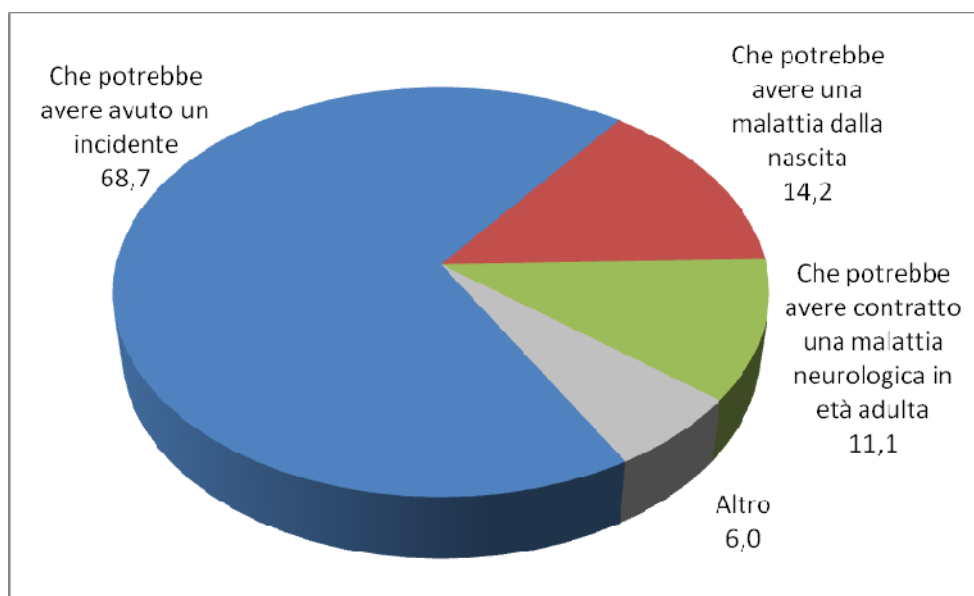
Che la percezione sociale della disabilità rimanga sottostimata e per molti aspetti distorta lo confermano anche i dati relativi alle risposte fornite dal campione a proposito della disabilità motoria, e delle sue cause.

Di fronte ad una persona giovane o adulta apparentemente integra (cioè senza malformazioni, mutilazioni o fasciature evidenti) costretta in sedia a rotelle o che ha bisogno di ausili per camminare (bastoni o stampelle), il 68,7% degli intervistati pensa per prima cosa che la disabilità potrebbe essere conseguenza di un incidente, il 14,2% fa invece riferimento ad una

malattia congenita, mentre l'ipotesi di una malattia neurologica contratta in età adulta viene citata dall'11,1%.

E' chiaro che l'incidentalità, stradale, domestica e professionale, rappresenta una causa significativa di disabilità, tuttavia che a pensare a malattie neurologiche come la sclerosi multipla, l'ictus, o la malattia di Parkinson, (che hanno un peso assolutamente rilevante nel determinare la disabilità nelle fasce d'età giovanili e adulte) sia poco più di 1 italiano su 10 appare sintomatico, nuovamente, di una percezione della disabilità per molti aspetti riduttiva (fig. 2).

Fig. 2 – Il primo pensiero di fronte ad una persona giovane o adulta, apparentemente integra, con disabilità motoria (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Questi dati sembrano dunque indicare che la consapevolezza e la percezione che gli italiani hanno della disabilità siano limitate, e per molti aspetti distorte. In particolare, da un lato risulta *generalmente poco considerata la questione degli anziani non autosufficienti come parte del più ampio tema della disabilità*, che appare come un concetto sostanzialmente svuotato di un significato specifico, di fatto schiacciato e ridotto da quello di invalidità

(che si applica generalmente alla sola popolazione attiva, dunque agli adulti).

Inoltre, emerge una forte *tendenza alla sovrapposizione tra disabilità motoria e disabilità in generale*, dalla quale risulta una forte sottostima, al limite della rimozione, delle disabilità intellettive, che spicca soprattutto quando si tratta dell'età evolutiva, componente della popolazione presso la quale sono invece assolutamente predominanti questo tipo di disabilità.

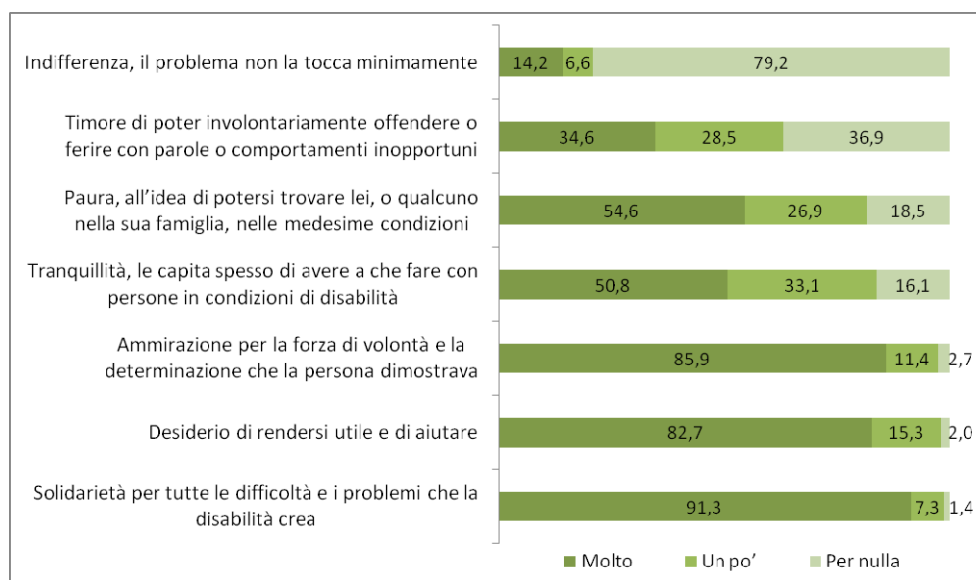
2. L'APPROCCIO EMOTIVO

Al di là della percezione di quanto e come la disabilità sia diffusa nel corpo sociale, per la maggior parte degli italiani l'incontro con essa è episodico, o comunque circoscritto nel tempo e nello spazio.

Si tratta chiaramente di momenti che spesso hanno prodotto reazioni emotive intense e articolate, che nell'ambito della ricerca si è tentato di approfondire: pensando all'ultima volta che si sono trovati a relazionarsi ad una persona con disabilità, gli italiani intervistati hanno indicato di aver provato, con diverse intensità, una gamma varia di sentimenti ed emozioni.

Il sentimento che con maggior frequenza i rispondenti hanno dichiarato di aver provato con il massimo dell'intensità (risposta "molto") è la solidarietà, per tutte le difficoltà e i problemi che la disabilità crea: si è espresso in questi termini il 91,3% del campione, mentre il 7,3% ha dichiarato di aver provato questo sentimento "un po'" e l'1,4% di non averlo provato per nulla (fig. 3).

Fig. 3 – Sentimenti provati l'ultima volta che si è relazionato ad una persona con disabilità (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Indicazioni numericamente molto simili, e dunque ampiamente maggioritarie, si rilevano a proposito del desiderio di rendersi utili e aiutare (l'82,7% lo ha provato molto) e dell'ammirazione per la forza di volontà e la determinazione che la persona dimostrava (molto secondo l'85,9%).

Per la metà del campione (il 50,8%) la relazione con persone disabili non rappresenta un evento particolarmente sconvolgente, ed è infatti questa la quota di indicazioni "molto" per l'item "tranquillità, Le capita spesso di avere a che fare con persone con disabilità", sentimento provato solo un po' (33,1%) o per nulla (16,1%) dall'altra metà dei rispondenti.

Sentimenti più controversi, o esplicitamente negativi, sono riferiti da quote più ridotte del campione, ma comunque significative:

- la paura, all'idea di potersi trovare un giorno a dover sperimentare in prima persona o nella propria famiglia la disabilità è stata riferita come un sentimento molto presente dal 54,6% degli intervistati, il 26,9% ne ha avuta un po' e il 18,5% per nulla;
- l'aver provato molto timore di poter involontariamente offendere o ferire con parole e comportamenti inopportuni è stato riferito dal 34,6%, lo ha provato un po' il 28,5% e per nulla il 36,9%;
- l'indifferenza, perché il tema della disabilità non li tocca minimamente, è stata riferita come un sentimento provato al massimo grado dal 14,2%, cui si aggiunge il 6,6% che l'ha provata un po', mentre la grande maggioranza, pari al 79,2%, non l'ha provata per nulla.

Nel complesso questi dati delineano uno scenario piuttosto articolato, per cui se da una parte in grande maggioranza gli italiani riferiscono di aver provato, quando si sono relazionati a persone con disabilità, sentimenti positivi, quali la solidarietà, la ammirazione e il desiderio di rendersi utili, e la metà del campione si è sentita tranquilla, di fronte ad una situazione "normale", emergono però anche forme più o meno intense di disagio, di fronte alla persona disabile. Anzitutto la paura, perché la persona disabile evoca ancora in chi la guarda una sofferenza che si teme di dover sperimentare e più di 8 italiani su 10 la provano, molto o solo un po', così come si registra in settori ampi della popolazione anche la difficoltà a costruire con le persone disabili una relazione, che rimane evidentemente schiacciata tra la solidarietà umana e la paura che nel contempo la disabilità suscita, e che si concretizza nella difficoltà a costruire quella empatia che non lasci spazio ad equivoci, offese, o compassioni indesiderate.

Infine, seppure ampiamente minoritario, va rilevato l'atteggiamento di indifferenza che, con intensità differenti, 2 italiani su 10 riferiscono di provare, e che pare il segno di una rimozione della questione, una sorta di chiusura individualistica, con ogni probabilità da ricollegare alla paura della disabilità, dal momento che si rileva in quote più alte tra i rispondenti più anziani, statisticamente più esposti al rischio di doversi confrontare direttamente con il problema.

Le opinioni raccolte specificamente a proposito del livello di *accettazione sociale* di cui godono le *persone con disabilità intellettiva* riflettono in parte quanto rilevato a proposito delle emozioni provate in prima persona.

La maggioranza degli intervistati, il 66,0%, ritiene infatti che le persone con disabilità intellettiva siano accettate solo a parole nella società, ma che nei fatti si tratti di persone spesso emarginate. Quasi un quarto del campione (il 23,3%) condivide un'opinione ancora più negativa, e ritiene che non ci sia nessun genere di accettazione sociale per queste persone, che la disabilità mentale faccia paura e che queste persone si ritrovino quasi sempre discriminate e sole. E' invece il 10,7% degli intervistati ad avere una visione particolarmente rosea di questo tema, a ritenere che queste persone siano in genere bene accettate e che ci sia nei loro confronti disponibilità all'aiuto e al sostegno (tab. 3).

Tab. 3 – Opinione sul livello di accettazione delle persone con disabilità intellettiva nella società, per ripartizione territoriale (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Sì, molto: c'è disponibilità all'aiuto e al sostegno per queste persone, che in genere sono bene accettate	10,6	11,9	7,5	11,8	10,7
Sì, poco: c'è accettazione soprattutto a parole, nei fatti si tratta di persone spesso emarginate	70,0	69,6	64,9	61,5	66,0
No, per nulla: la disabilità mentale fa paura, e queste persone si ritrovano quasi sempre discriminate e sole	19,4	18,5	27,6	26,7	23,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

3. LE CONOSCENZE SULLE QUATTRO CONDIZIONI CLINICHE OGGETTO DI APPROFONDIMENTO

Il progetto di ricerca di Censis e Fondazione Serono ha previsto inoltre la realizzazione di quattro approfondimenti su altrettante condizioni cliniche che causano disabilità nelle diverse fasce d'età.

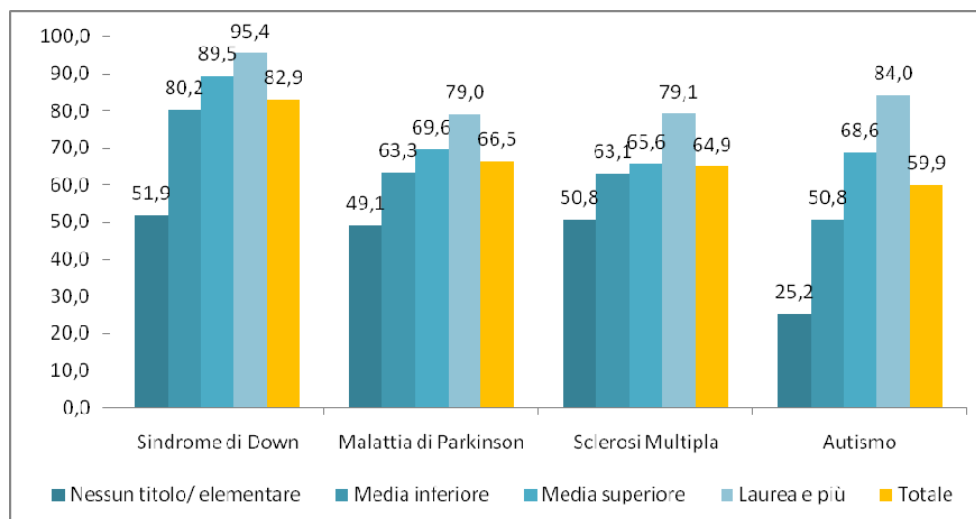
Anche su questi temi sono state sondate le opinioni e le conoscenze degli italiani, ed il quadro che emerge è, tanto più quanto l'argomento delle domande diviene specifico, caratterizzato da enormi zone d'ombra.

A dichiarare di sapere, anche approssimativamente, *cosa sono la sindrome di Down (SD), l'autismo, la sclerosi multipla (SM) e la malattia di Parkinson (MP)* sono quote ampie di italiani, ma che tendono a variare in modo decisivo a seconda dell'argomento di cui si parla:

- il dato più alto si registra a proposito della sindrome di Down, che l'82,9% dei rispondenti ritiene di conoscere, mentre il più basso si rileva a proposito dell'autismo, per il quale ha indicato di sapere di cosa si tratti il 59,9% del campione;
- il titolo di studio ha un peso decisivo nelle indicazioni degli italiani, tra quanti infatti non hanno alcun titolo o la sola licenza elementare è circa il 50% ad indicare di sapere cosa sono sindrome di Down, sclerosi multipla e Parkinson, e solo il 25,2% ad esprimersi in questo senso a proposito dell'autismo, ma anche tra i laureati sussiste una quota compresa tra il 5% circa (a proposito della sindrome di Down) ed il 20% (a proposito della sclerosi multipla e del Parkinson) a indicare di non sapere, nemmeno approssimativamente, di cosa si tratti (fig. 4).

Tra chi ha dichiarato di non conoscere queste patologie e condizioni cliniche associate alla disabilità, nella maggior parte dei casi i rispondenti hanno indicato di avere conoscenze frammentare e confuse: quote comprese tra il 73% e l'85% di chi dichiara di non conoscerle sostiene di averle sentite nominare ma di confondere con altre patologie e condizioni, mentre i restanti dichiarano di non averle proprio mai sentite nominare.

Fig. 4 – Sanno, anche approssimativamente, cosa sono le 4 condizioni cliniche specificate (quota di risposte sì), per titolo di studio (val. %)



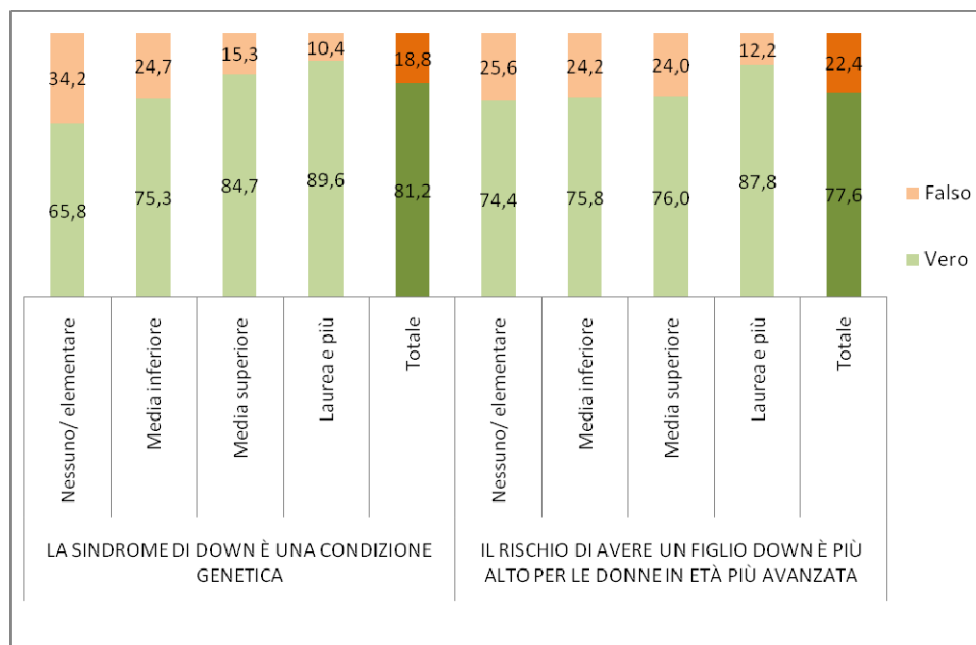
Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

3.1. Sindrome di Down

Ma anche *tra chi ha indicato di sapere di cosa si sta parlando la sommarietà e la superficialità delle conoscenze appaiono in modo assolutamente macroscopico.*

Per quanto riguarda la sindrome di Down, infatti, da una parte la grande maggioranza di questi intervistati (l'81,2%) sa che si tratta di una condizione genetica, e in quote leggermente inferiori (il 77,6%) sanno che l'età avanzata della madre è un fattore di rischio molto importante nel determinare la possibilità di avere un figlio con sindrome di Down (fig. 5).

Fig. 5 – Conoscenze e opinioni corrette a proposito della sindrome di Down, per titolo di studio (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Ma dall'altra si rilevano presso quote assolutamente significative di rispondenti, spesso maggioritarie, "opinioni", intese in questo caso come sedimentazione personale delle informazioni ricevute, per molti aspetti sorprendenti.

Quella secondo la quale le persone con sindrome di Down hanno pressoché sempre un ritardo mentale è un'affermazione che viene considerata vera da meno della metà degli italiani che indicano di sapere cos'è la sindrome di Down (il 49,8%), mentre il 50,2% la ritiene falsa. Le variazioni in base al titolo di studio appaiono, per altro, piuttosto limitate, e se a rispondere vero sono soprattutto i laureati (63,1%) e le persone meno scolarizzate in assoluto (55,2% tra chi non ha titoli o ha la sola licenza elementare), tra chi ha titoli di studio intermedi la quota di indicazioni "falso" risultano invece maggioritarie.

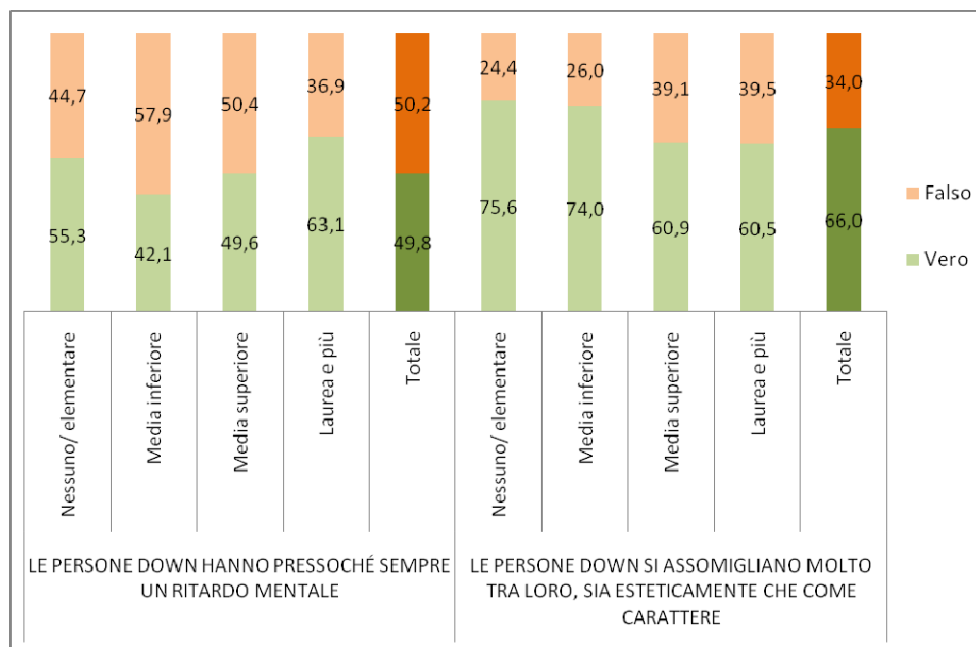
Si tratta di un dato che è certamente complesso spiegare, dal momento che è estremamente probabile che ad una quota di rispondenti che effettivamente non sanno che il nesso tra sindrome di Down e ritardo mentale è pressoché

inequivocabile, se ne aggiunge un'altra che mostra evidentemente di aver sedimentato, in una sorta di rumore di fondo informativo, gli effetti di una comunicazione che sul tema è talvolta confusa, e spesso sensazionalistica. Per cui, all'emergere mediatico di casi (pochissimi e assolutamente eccezionali) di persone Down che presentano capacità cognitive normali, il paradigma per cui, tra i sintomi della sindrome, il ritardo mentale rappresenta di fatto la ragione della disabilità sembra dissolversi, lasciando spazio ad una sorta di sottinteso "dipende dai casi", che rischia di aggravare lo stigma sociale della disabilità intellettiva delle persone Down, che "forse si sarebbe potuta evitare".

D'altro canto sussistono luoghi comuni antichi, e (quelli sì!) oggettivamente superati dall'impegno delle famiglie e dai progressi nelle tecniche educative specifiche, nelle scienze mediche e della riabilitazione, grazie alle quali moltissime persone con sindrome di Down oggi possono non solo contare su una aspettativa di vita più lunga di quanto non fosse anche solo qualche decennio fa, ma anche avere la possibilità di sviluppare la propria personalità e le proprie inclinazioni in modo autonomo.

Eppure, tra questi rispondenti il 55,7% è convinto che nella maggior parte dei casi le persone con sindrome di Down muoiano giovani, e non superino i 40 anni di età (quando l'aspettativa media di vita per queste persone è oggi superiore ai 60 anni), e soprattutto il luogo comune, ai limiti del razzismo, secondo il quale le persone Down si somigliano molto tra loro, sia esteticamente che come carattere è considerato vero da 2 intervistati su 3 (il 66,0% del campione, che raggiunge il 75,6% tra i rispondenti meno scolarizzati, e comunque rimane maggioritario anche tra i laureati, che lo condividono nel 60,5% dei casi) (fig. 6).

Fig. 6 – Conoscenze e opinioni scorrette a proposito della sindrome di Down, per titolo di studio (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

3.2. Autismi

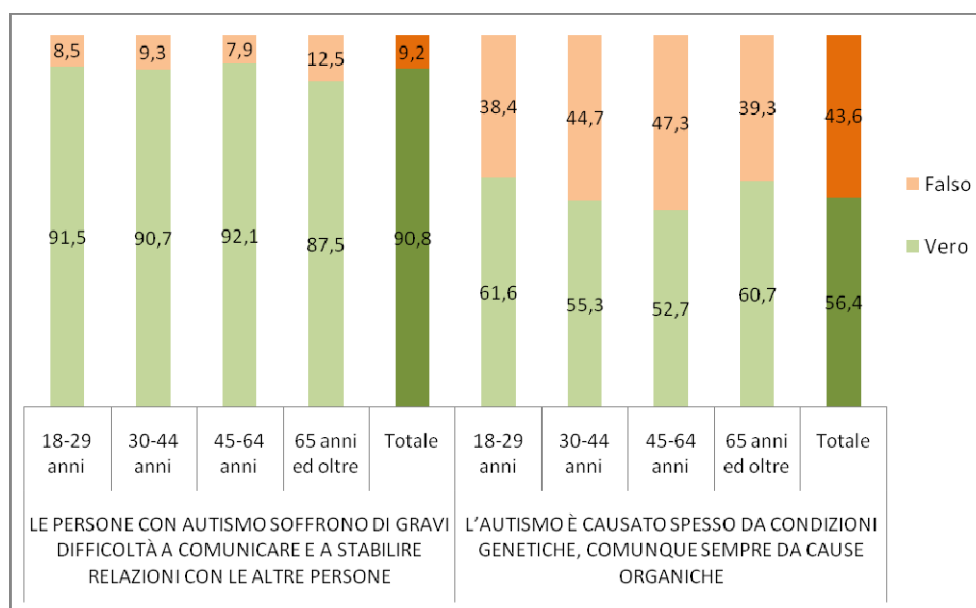
Rimanendo nel campo delle disabilità nell'età evolutiva, una sezione del questionario di rilevazione somministrato alla popolazione italiana, ha previsto una batteria di domande relative alla conoscenza e alle opinioni sull'autismo.

A questo proposito è opportuno ricordare che gli autismi (l'insieme di sindromi aggregate secondo il DSM IV nella definizione di *disturbi pervasivi dello sviluppo*) rappresentano la patologia associata a disabilità della quale gli italiani dichiarano di essere meno a conoscenza (cfr. fig. 4), evidenziando una carenza di informazione che appare particolarmente grave, dal momento che si tratta di una delle cause più frequenti di ritardo mentale e di disabilità intellettiva grave in età scolare.

E anche tra gli italiani che pensano di sapere di cosa si tratti quando si parla di autismo le conoscenze si limitano nella maggior parte dei casi a informazioni superficiali e luoghi comuni, che al minimo livello di approfondimento mostrano tutta la loro fragilità.

Se da un lato si rileva che è il 90,8% del sottocampione a riconoscere come vera l'affermazione per cui le persone con autismo soffrono di gravi difficoltà a comunicare e a stabilire relazioni con le altre persone e che la maggioranza (comunque risicata) dei rispondenti sa che l'autismo è causato spesso da condizioni genetiche, comunque sempre da cause organiche (ritiene vera l'affermazione il 56,4) va osservato che rimangono comunque estremamente diffuse conoscenze superficiali, e anche qui probabilmente influenzate da *media* che spesso badano più al sensazionalismo che alla corretta informazione (fig. 7).

Fig. 7 – Le conoscenze e le opinioni corrette a proposito degli autismi, per classe d'età (val. %)

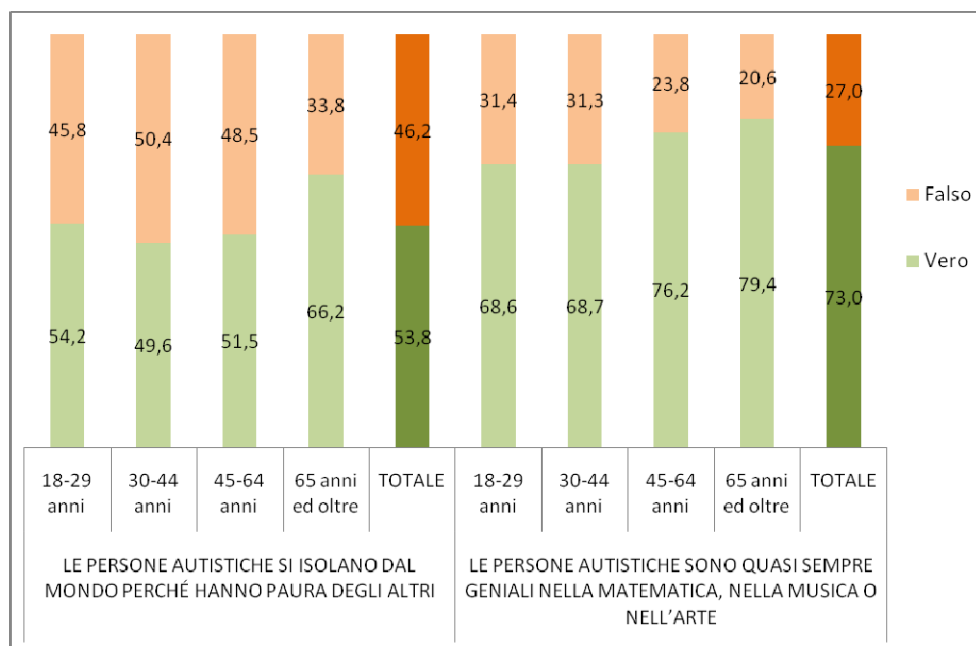


Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Oltre la metà dei rispondenti, infatti, associa l'autismo alla "paura degli altri" (il 53,8% pensa che sia vera l'affermazione secondo la quale le persone con autismo si "isolano dal mondo" per questo motivo), mentre il luogo comune della particolare ricorrenza della genialità di queste persone nella matematica, nella musica o nell'arte è condiviso da quasi 3 intervistati su 4 (il 73,0%) (fig. 8).

In modo molto simile, dunque, a quanto rilevato a proposito della sindrome di Down, anche per l'autismo va sottolineato quanto le conoscenze diffuse presso la popolazione italiana siano scarse e superficiali, e di nuovo il fatto che l'immaginario collettivo si condensi intorno a rappresentazioni mediatiche (come quella dell'autistico "sapiente" o "genio"), assai rare invece nella realtà, suggerisce una volta di più come il mondo della disabilità, e nella fattispecie della disabilità legata alle sindromi autistiche, rimanga nella quotidianità una realtà assai poco conosciuta.

Fig. 8 – Le conoscenze e le opinioni scorrette a proposito degli autismi, per classe d'età (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

3.3. Sclerosi Multipla

Per quanto riguarda *la disabilità nell'età giovane e adulta, nell'ambito del progetto di ricerca è stato realizzato un approfondimento sulla sclerosi multipla*, ed anche l'indagine sulla popolazione ha previsto una sezione specificamente dedicata a questo tema.

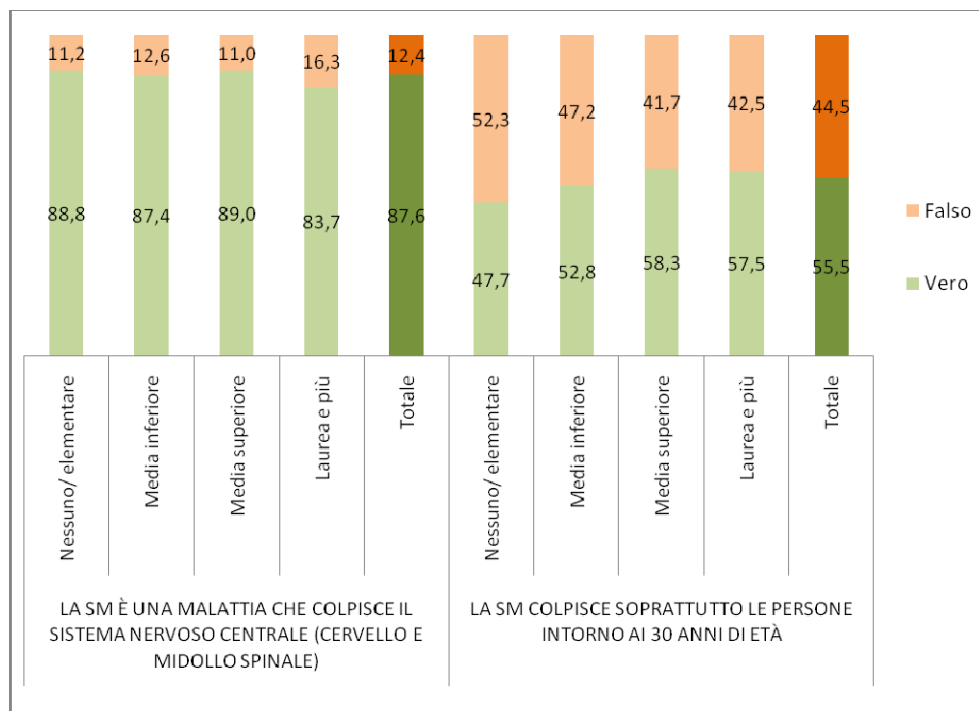
La SM è una patologia che gode di una certa visibilità sui media, grazie soprattutto all'opera di comunicazione e sensibilizzazione promossa dalle associazioni dei pazienti. Tuttavia, anche a questo proposito, le conoscenze degli italiani, di quel 64,9% che indica di sapere che cos'è, sono estremamente deficitarie.

Se infatti l'87,6% degli italiani che hanno dichiarato di sapere che cos'è la sclerosi multipla sa che si tratta di una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale (il cervello e il midollo spinale), e il 55,5% colloca correttamente l'età caratteristica dell'esordio della SM intorno ai 30 anni, in effetti moltissimi rispondenti sembrano avere poco chiare le specificità della SM, e in molti casi confonderla con altre patologie, probabilmente soprattutto con la Sclerosi Laterale Amiotrofica (fig. 9).

Il 62,7% pensa infatti che le persone colpite dalla SM perdano presto la mobilità, ossia finiscano presto in sedia a rotelle, addirittura 3 italiani su 4 (il 74,6%) hanno l'errata convinzione che le persone con SM abbiano un'aspettativa di vita molto inferiore alla media (ossia che vivano meno a lungo), ed è il 60,7% a pensare che con la sclerosi multipla non sia possibile vivere una vita normale (fig. 10).

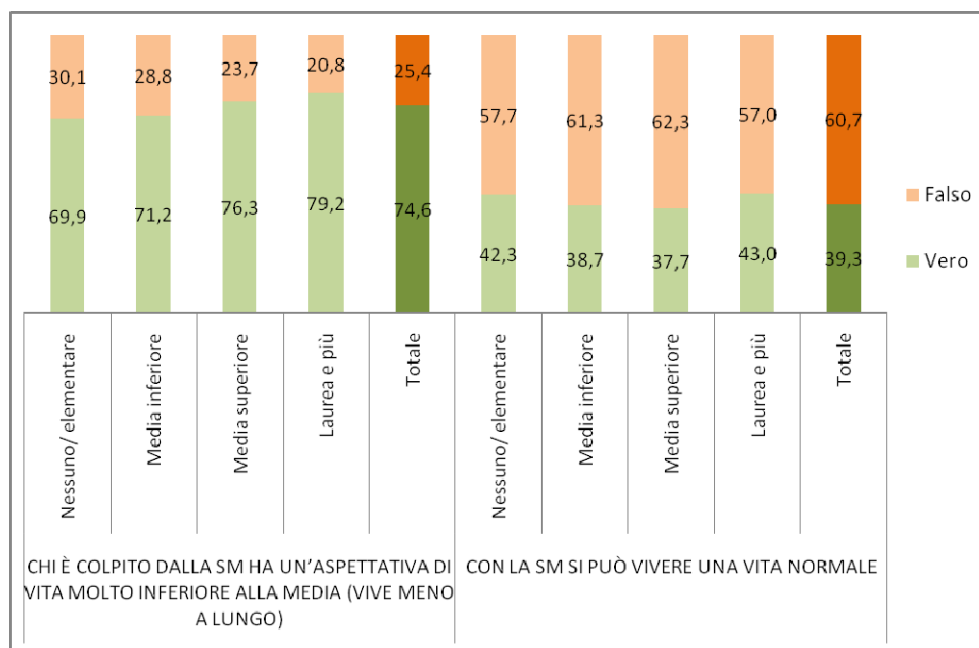
Se in quest'ultimo caso si può trattare di un'opinione, secondo la quale una vita con disabilità non possa essere considerata normale (e comunque si tratterebbe di un'opinione sintomatica di un approccio estremamente riduttivo e superficiale al tema), nel caso dell'aspettativa di vita o della perdita immediata della mobilità appare evidente che le conoscenze degli italiani appaiono decisamente limitate a proposito di sclerosi multipla. E di nuovo sembra di assistere a quella dinamica per cui il fatto eclatante o mediaticamente più efficace copre o cancella il resto, e dunque la letalità e la drammaticità di una malattia con un nome simile (ma assai diversa nei fatti, oltre che fortunatamente più rara) si sovrappongono dal punto di vista mediatico alle limitazioni e ai problemi con i quali si trovano a doversi confrontare ogni giorno i quasi 60.000 italiani che vivono con la sclerosi multipla.

Fig. 9 – Le conoscenze e le opinioni corrette a proposito della sclerosi multipla, per titolo di studio (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Fig. 10 – Le conoscenze e le opinioni scorrette a proposito della sclerosi multipla, per titolo di studio (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

3.4. Malattia di Parkinson

Infine, come per le altre tre patologie e condizioni cliniche che causano disabilità nell'età evolutiva e giovane/adulta, *anche alla malattia di Parkinson, specifica dell'età adulta/anziata, è stato dedicato uno specifico approfondimento nell'indagine di popolazione.*

Rispetto alle altre patologie e condizioni cliniche considerate la malattia di Parkinson ha goduto di una visibilità forse migliore negli ultimi anni, dal momento che diversi personaggi molto noti ne sono stati colpiti, suscitando l'interesse e l'attenzione dei media, e certamente spicca tra questi Papa Giovanni Paolo II.

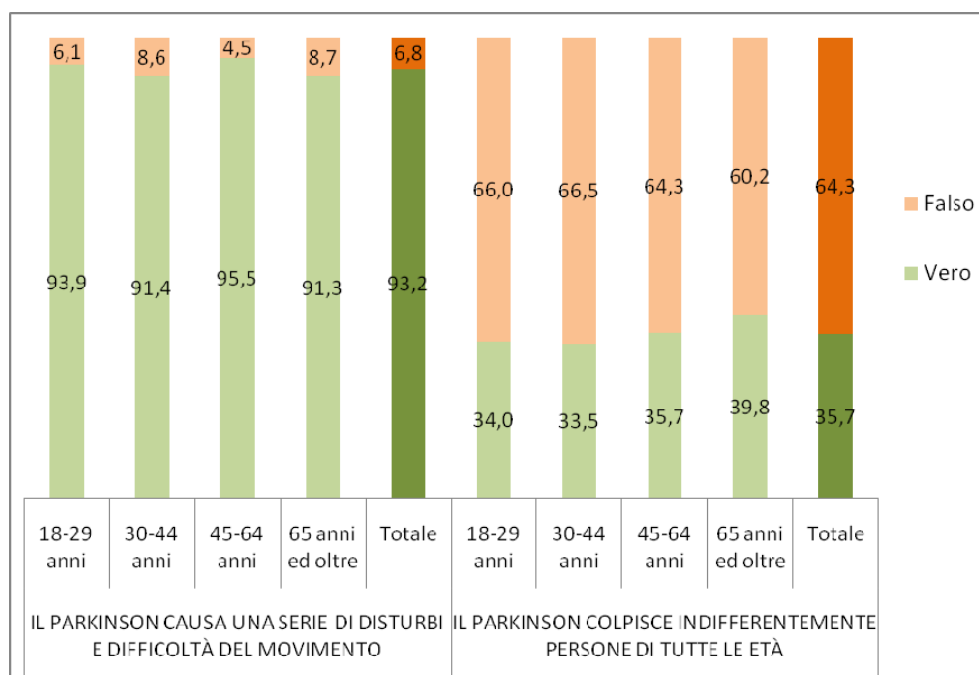
Ma il quadro delle conoscenze diffuse tra gli italiani, nonostante la "migliore" esposizione mediatica non risulta più confortante. Di nuovo, infatti, al di là di una informazione molto generica, la confusione e la superficialità caratterizzano in modo evidente anche le risposte fornite dal campione a proposito di questa patologia.

E' il 93,2% degli intervistati che hanno indicato di conoscere il Parkinson, infatti, a sapere che questa malattia causa una serie di disturbi e difficoltà del movimento, ed è il 64,3% a considerare falsa l'affermazione secondo la quale la malattia di Parkinson colpisce indifferentemente persone di tutte le età, dimostrando di fatto di considerare correttamente questa come una patologia tipica dell'età anziana (nonostante i casi giunti all'attenzione dei media di persone note colpite in età giovanile) (fig. 11).

Ma è quasi la totalità dei rispondenti (89,4%) a concordare con l'affermazione per cui le persone colpite dal Parkinson soffrono di un tremore incontrollabile che impedisce loro di condurre una vita normale. Dunque il tremore, che rappresenta uno dei sintomi più caratteristici del Parkinson, ma certamente non l'unico e soprattutto non il più grave o il più invalidante, diventa nell'immaginario collettivo *il sintomo*, e si sovrappone a tutte le altre caratteristiche e limitazioni, reali, che le persone colpite dal Parkinson vivono.

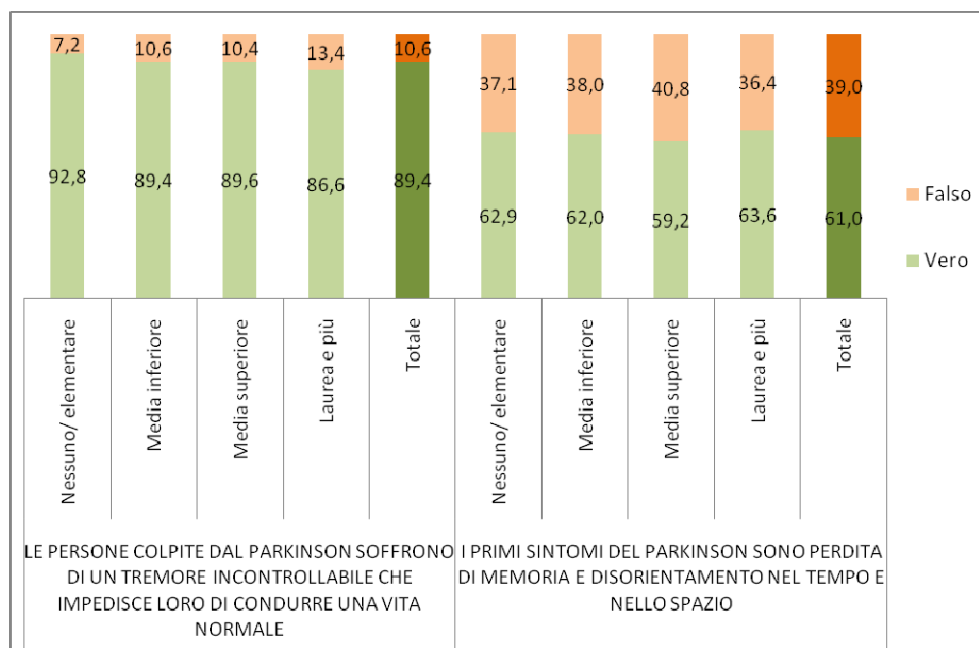
Ancora più preoccupante, in termini di qualità dell'informazione sulla malattia, è il dato per cui quasi 2 intervistati su 3 (il 61,0%) confondono inequivocabilmente la malattia di Parkinson con quella di Alzheimer, per cui sono convinti che i primi sintomi della malattia siano perdite di memoria e disorientamento nel tempo e nello spazio, e questo avviene tra rispondenti che pensano di sapere cos'è il Parkinson, a prescindere dai titoli di studio (fig. 12).

Fig. 11 – Le conoscenze e le opinioni corrette a proposito della malattia di Parkinson, per classe d'età (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

Fig. 12 – Le conoscenze e le opinioni scorrette a proposito della malattia di Parkinson, per titolo di studio (val. %)



Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010

4. LA STIMA CENSIS SULLA POPOLAZIONE CON DISABILITÀ IN ITALIA

Infine, grazie ai dati raccolti attraverso il questionario di popolazione, è stato possibile realizzare *una stima della popolazione con disabilità in Italia*.

Va premesso che l'indagine è stata condotta su un campione rappresentativo della popolazione italiana tramite interviste telefoniche, e dunque la stima realizzata si basa sulle dichiarazioni dei rispondenti che hanno indicato la presenza all'interno del proprio nucleo familiare di una persona con disabilità.

Evidentemente si tratta di *una stima basata sulla percezione soggettiva* della disabilità, che non è supportata dall'indicazione di una diagnosi specifica. Va però sottolineato che il grado di parentela considerato (genitore, fratello, figlio o coniuge) è tale da ridurre probabilmente al minimo le distorsioni in merito all'errata o mancata attribuzione della situazione di disabilità a una quota presumibilmente ridotta di casi.

Complessivamente la quota di persone con disabilità stimata sul totale della popolazione risulta pari al 6,7%, circa 4,1 milioni di persone (tab. 4).

Tab. 4 – Stima delle persone con disabilità in Italia (val. % e v.a. in milioni)

	val. %	v.a. (mln)
Totale Italia	6,7	4,1

Fonte: indagine Fondazione Serono - Censis 2010