

## Conclusioni

La disabilità in generale rappresenta, attualmente, un tema di grande interesse sia nel “microcosmo” di coloro che si trovano a viverla in prima persona o a conviverla da assistenti, sia nel “macrocosmo” di chi gestisce le politiche nazionali, europee e internazionali.

Recentemente le conoscenze su tale argomento si sono arricchite sempre di più e ciò ha comportato anche un progresso negli impegni e negli interventi mirati a questa fascia di popolazione.

Mentre non molti anni fa le persone disabili rimanevano “nell’ombra” sia fisicamente sia negli interessi collettivi, oggi si riconoscono loro non solo i diritti fondamentali ma anche la piena facoltà di riempire gli spazi scolastici, sociali e lentamente anche lavorativi.

Un ampio numero di discipline si sono occupate della disabilità in generale, e della SD in particolare; le ricerche bio- mediche sono sicuramente tra le competenze che hanno apportato il maggior contributo nel miglioramento delle conoscenze su tale patologia.

Oggi possiamo parlare di bilanci di salute e di medicina preventiva sia per i bambini sia per gli adulti con SD. Sono disponibili linee guida assistenziali valide e condivise tra tutti gli operatori sanitari, che consentono di individualizzare gli interventi ai bisogni specifici di ciascuno.

L’organizzazione socio- sanitaria, dal canto suo, ha fatto progressi nella programmazione degli interventi educativi e riabilitativi, nell’integrazione e nell’inserimento sociale delle persone con la SD e tutto ciò ha migliorato la realtà quotidiana e, di conseguenza, la qualità della vita delle persone con la SD centrando le risorse sui bisogni degli individui e delle famiglie. Notevoli sono stati anche i cambiamenti apportati dalle conoscenze sempre più dettagliate in campo psicologico soprattutto per quanto riguarda gli aspetti cognitivi e sociali sia delle età infantili sia delle età adulte.

E’, quindi, proprio grazie all’integrazione degli interventi medici con quelli psico- sociali in modo appropriato che si sono raggiunti traguardi fino a poco tempo fa impensabili.

Pensiamo che questo lavoro, il cui scopo principale è stato quello di analizzare il tema della SD anche dal punto di vista demografico, possa contribuire al progresso che si ottiene mettendo insieme tante piccole nuove conoscenze.

Le dinamiche demografiche della fecondità e della mortalità che si verificano nei diversi contesti geografici e temporali hanno conseguenze anche sulle dinamiche della SD.

L’unico fattore di rischio per la SD, riconosciuto e accreditato dalle ricerche a livello internazionale, è la crescente età della madre al parto; l’incidenza biologica con cui si verificano gli errori meiotici che producono il “famoso” cromosoma in più è uguale in tutte le popolazioni fino ad oggi studiate.

Il numero di neonati con la SD che si osserva è allora dovuto a fattori quali il contingente di donne che contribuisce a mettere al mondo i figli, la struttura per età di questo contingente, la sua propensione a mettere al mondo più o meno figli e il momento dell’arco fecondo in cui si decide di metterli al mondo; un altro aspetto fondamentale nel determinare la quantità

di neonati con la SD è la diffusione delle IVG nelle gravidanze cui viene diagnosticata tale patologia nel feto.

Poiché gli aspetti citati sono ampiamente variabili sia nel tempo sia nei diversi contesti spaziali, il modello di decomposizione che abbiamo introdotto, e che serve a stimare l'effetto dei singoli fattori sul numero e sulla prevalenza della SD che osserviamo, è stato importante per comprendere le dinamiche attuali e passate della SD e per apprezzarne le differenze nelle diverse realtà, ma soprattutto per prevederne l'andamento futuro.

Tale modello, infatti, è assolutamente utile anche nel momento in cui si vuole far frutto delle conoscenze acquisite per programmare gli interventi mirati in ambito sanitario, scolastico e sociale che riguardano il futuro dei bambini con la SD che nascono oggi e che nasceranno domani.

In quasi tutte le realtà che abbiamo analizzato nel nostro lavoro si è osservata una progressiva diminuzione del numero di neonati con la SD nel tempo; abbiamo, inoltre, valutato che tale decremento è attribuibile in larga parte alla diffusione della diagnosi prenatale e delle interruzioni volontarie di gravidanza.

Se, però, non vi è stato un reale progresso della scienza bio-medica nell'individuazione e nella rimozione delle cause (e non dei neonati) all'origine di questa sindrome, si è registrato un costante aumento della sopravvivenza per le persone con la SD.

Tali progressi sono da attribuire principalmente alla maggiore diffusione e tempestività degli interventi chirurgici soprattutto nelle malformazioni cardiache (che però rimangono un importante fattore predittivo della mortalità), al migliore trattamento delle malattie infettive e al miglioramento dello stato di salute generale.

Il fatto che sempre più individui con la SD raggiungono l'età adulta pone alla società nuove problematiche da considerare quali, ad esempio, la cura del contesto socio-relazionale in cui crescono gli adolescenti e poi gli adulti con SD, l'inserimento lavorativo mirato alle singole potenzialità e abilità, le soluzioni residenziali per quando vengono a mancare i genitori ecc.

Dunque meno nati ma più adulti con la SD.

Nella seconda parte di questo lavoro sono stati analizzati i fattori, in Italia, maggiormente influenti sulla sopravvivenza della SD; le malformazioni associate alla SD, tra cui in particolare le malformazioni cardiache, se hanno registrato negli anni notevoli miglioramenti grazie ai progressi nelle tecniche di chirurgia, rimangono ancora un importante fattore predittivo della mortalità.

Permangono, anche, notevoli differenze nella sopravvivenza della SD tra Nord e Sud del nostro paese dove si registrano livelli di mortalità più alta probabilmente dovuti alle peggiori strutture sanitarie.

Nel primo mese di vita sono importanti anche le condizioni cliniche del neonato (quali la prematurità, l'essere sottopeso o Piccoli per Età Gestazionale).

Non si registrano, invece, differenze di genere nella sopravvivenza della SD in nessun periodo del ciclo di vita analizzato.

Le analisi svolte, oltre a rappresentare un utile approfondimento nelle conoscenze sulla SD da un'ottica demografica, ci permettono di trarre spunti per ulteriori e interessanti sviluppi.

Sarebbe auspicabile riuscire a linkare le informazioni relative ai dati dell'IPIMC con le informazioni disponibili nella rilevazione sulle cause di morte dell'ISTAT poiché sono scarse, soprattutto in Italia, le conoscenze su tale argomento.

Un altro importante sviluppo futuro del lavoro svolto può essere rappresentato dall'unione degli approfondimenti su quanti bambini con SD nascono e nasceranno nel futuro (parte I) con gli approfondimento sulla loro sopravvivenza (parte II) per arrivare a stimare quante persone con SD alle varie età vivono in Italia.

La prevalenza della SD nella popolazione generale, ovvero il numero di persone con SD nelle diverse classi di età che vivono in Italia in un determinato momento è influenzata dalla prevalenza alla nascita osservata negli anni precedenti e dalle loro condizioni di sopravvivenza.

Anche se ciò che interessa maggiormente, soprattutto in fase di programmazione, è la conoscenza delle necessità delle persone disabili al fine di comprenderne i bisogni e predisporre le risorse e i mezzi di intervento per ridurre l'handicap, questo aspetto non può prescindere dalla conoscenza della dimensione di questo fenomeno.

Non esistono in Italia fonti che forniscano dati esaustivi sul numero di disabili in generale e su coloro che hanno la SD in particolare.

Infine tra i risultati raggiunti tramite questo lavoro sono contenta di poter aggiungere la mia soddisfazione per aver unito un interesse accademico ad un interesse personale che coltivo da tempo.