

## INTRODUZIONE

L'approccio assistenziale e riabilitativo a soggetti con disabilità intellettive rappresenta un problema di grande rilevanza medica e sociale poiché il numero e l'aspettativa di vita di queste persone è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati, parallelamente all'evoluzione delle conoscenze e delle tecniche medico-terapeutiche e al miglioramento della qualità di vita.

La sindrome di Down è, infatti, la maggiore causa di ritardo mentale fra i paesi industrializzati.

Importanti studi genetici hanno permesso di conoscere la relazione fra la trisomia 21 e l'elevata casistica di certe malattie di queste persone rispetto alla popolazione generale.

Essendo il raggiungimento di un'età matura per le persone con SD un recente traguardo, sono ancora scarsi gli studi presenti nella letteratura medica ed infermieristica inerenti i problemi di salute di questa fascia di popolazione.

Tuttavia, tra le sfide che la società deve affrontare circa il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità intellettive, oltre all'occupazione, alle soluzioni residenziali... c'è anche la tutela della salute.

Affinché l'infermiere possa erogare un'assistenza personalizzata ad un malato disabile ed essere risorsa per il paziente e la sua famiglia, oltre a prestare particolare attenzione all'anamnesi e alle abitudini del paziente in questione, è sicuramente indicato avere conoscenze della patologia che causa la disabilità, sapere indirizzare la famiglia verso una rete di servizi o ad associazioni di sostegno e, infine, aver svolto una rielaborazione personale dei propri vissuti nei confronti della disabilità.

Per conoscere se il mondo scientifico si è già interrogato su questa tematica e se un'indagine simile è già stata precedentemente condotta, sono stati consultati i seguenti database: "Medline", "Cinhal" e "Embase".

Le parole chiave utilizzate sono state "Down Syndrome", "Nursing" unite dall'operatore booleano "and".

La ricerca su "Medline" ha dato 28 risultati, su "Cinhal" 21 e su "Embase" i risultati sono stati pari a 0, ma incrociando le parole chiave "Down Sindrome" "and" "Nurse" si sono ottenuti 14 articoli.

Dalla consultazione delle pubblicazioni non è emerso alcuno studio simile, relativo al percepito del ricovero ospedaliero della persona con SD.

Il materiale bibliografico scientifico reperito ha riguardato prevalentemente articoli sull'epidemiologia, sulla sopravvivenza e sui problemi di salute delle persone con SD.

Per le informazioni di carattere generale e sociale ci si è avvalsi dei tanti siti e riviste ufficiali delle associazioni dei genitori di persone con SD.

A fronte di ciò, vista la rilevanza epidemiologica del problema che non trova riscontro in letteratura, si è deciso di elaborare il presente lavoro con l'obiettivo di **indagare come la malattia, sovrapposta alla disabilità, possa incidere sull'assistenza infermieristica erogata a pazienti con SD, evidenziando gli aspetti critici avvertiti dalle famiglie e dagli infermieri e delineando gli spazi in cui siano possibili miglioramenti assistenziali.**