RISULTATI DEL QUESTIONARIO ALLE FAMIGLIE

Il futuro che vorremmo costruire insieme

177 famiglie · 17 regioni · ottobre–novembre 2026

Il messaggio in due numeri

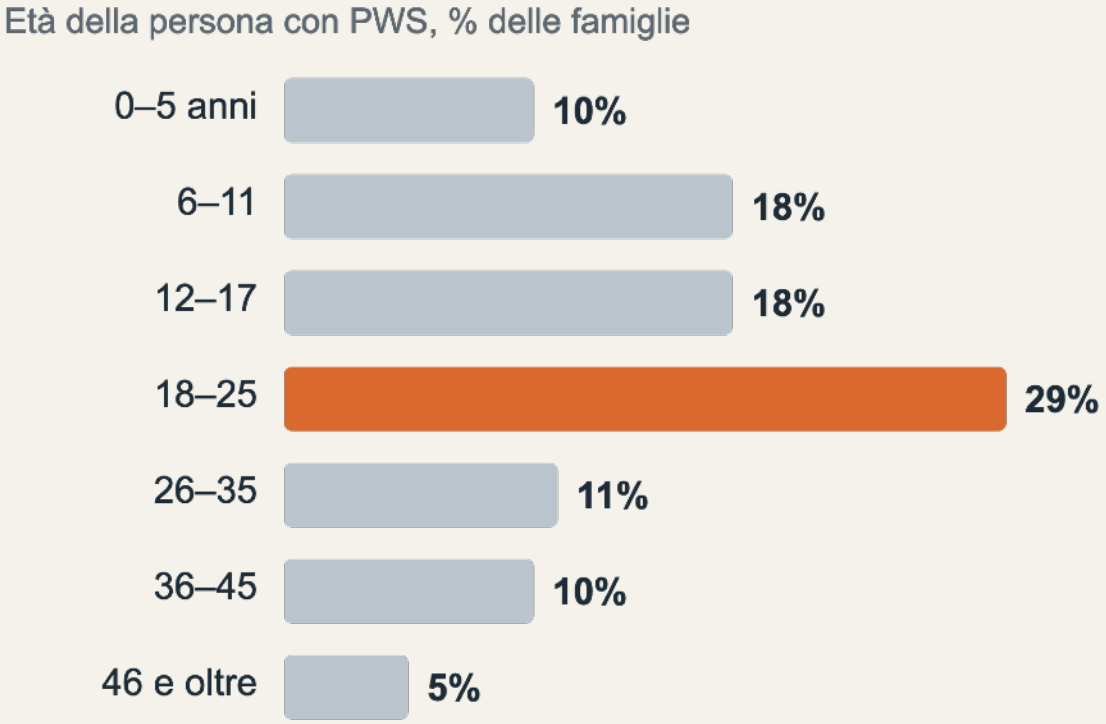
86%

delle famiglie non si sente tranquilla pensando al futuro nel lungo periodo

87%

dà 4 o 5 su 5 ad almeno una delle tre parti del Progetto

Chi ha risposto: famiglie di tutte le età



54%

delle persone con PWS è maggiorenne

60%

di chi ha risposto è un genitore tra i 50 e i 69 anni

17 regioni

Nord 57%, Centro 25%, Sud e Isole 17%

Questionario «Il futuro che vorremmo costruire insieme» · 177 risposte · domande 1–3

Le giornate: dalla scuola al centro diurno

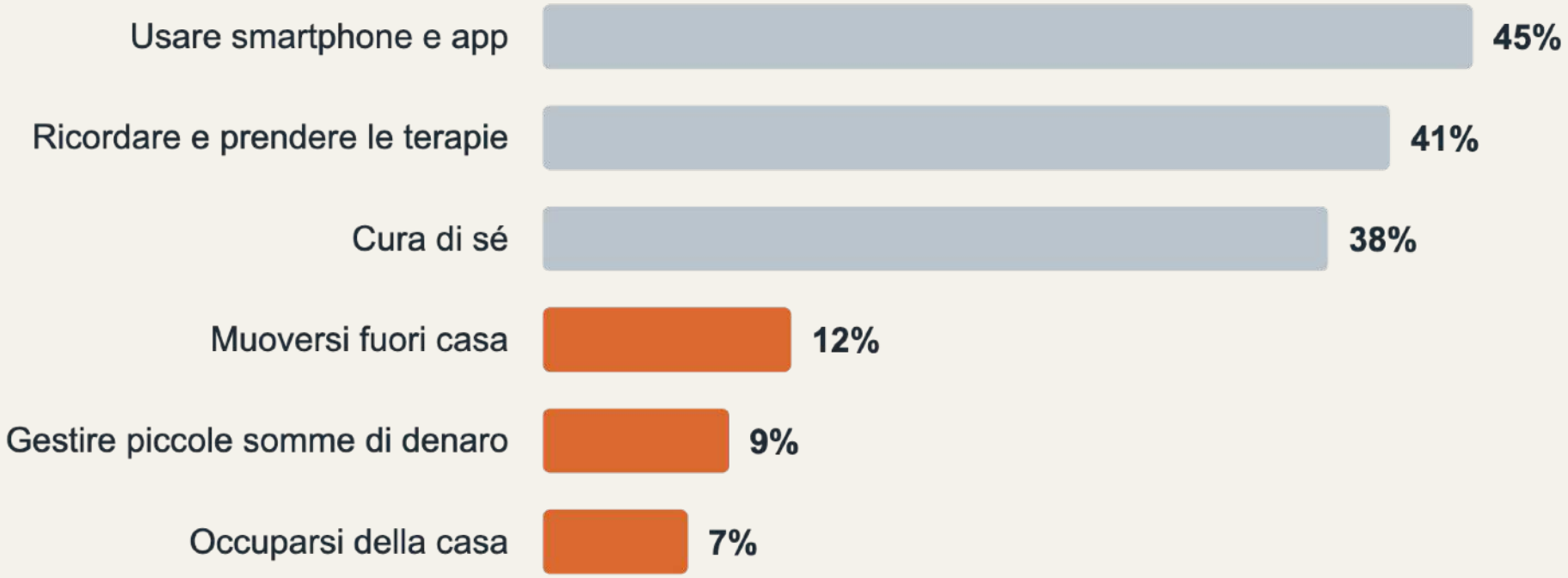
Dopo i 18 anni il centro diurno prende il posto della scuola; lavoro e tirocinio restano rari.

Come sono occupate le giornate	Minori (81)	Adulti (96)
Scuola	90%	16%
Attività sportive	59%	43%
Centro diurno o di riabilitazione	28%	47%
Attività associative	16%	18%
Lavoro	4%	14%
Formazione o tirocinio	—	12%
Nessuna attività fuori casa	6%	7%

Questionario «Il futuro che vorremmo costruire insieme» · 177 risposte · domanda 4, più risposte possibili

Autonomia: denaro, uscite e casa restano il nodo

Persone con PWS valutate 4 o 5 su 5 («se la cava da sola o quasi»)



Questionario «Il futuro che vorremmo costruire insieme» · 177 risposte · domanda 5

Il cibo: un'attenzione che non si ferma mai

59%

delle famiglie vive con accorgimenti costanti o un'organizzazione molto attenta

40%

delle famiglie con figli tra 18 e 25 anni vive spesso momenti difficili

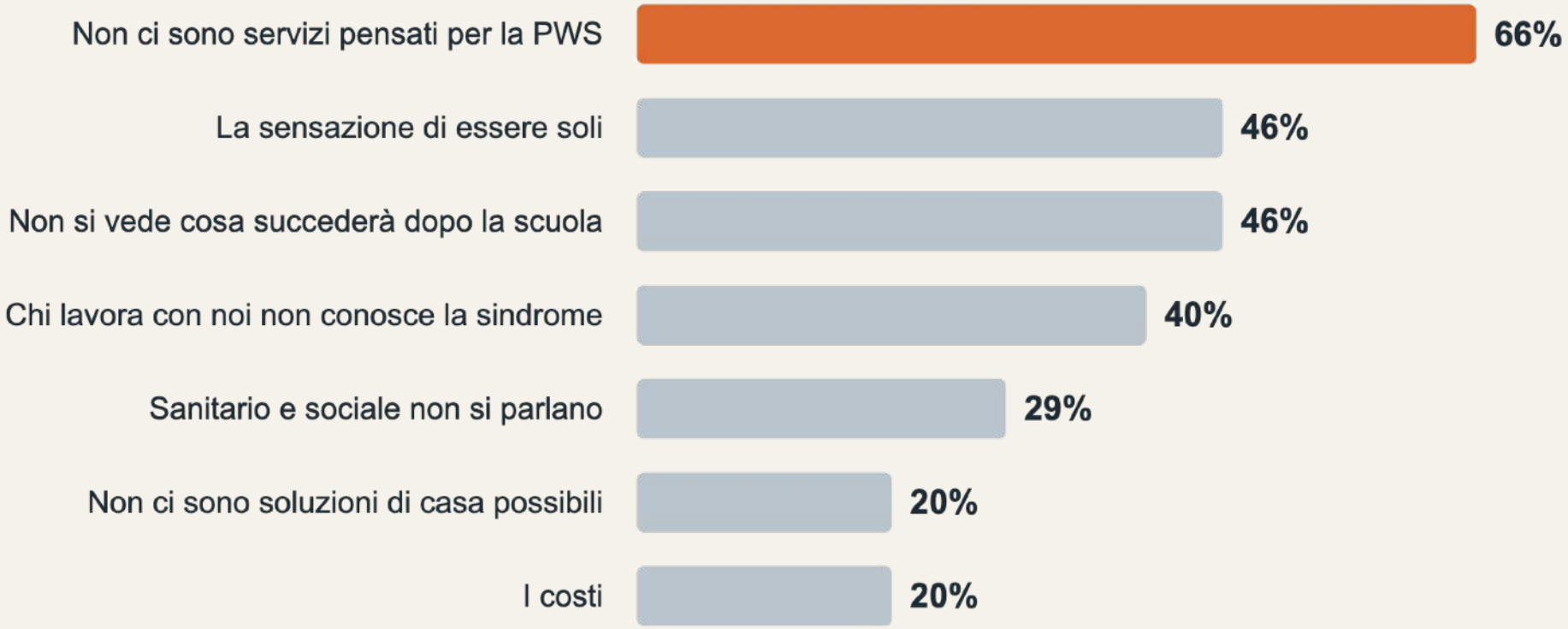
11%

non ha bisogno di accorgimenti particolari

Questionario «Il futuro che vorremmo costruire insieme» · 177 risposte · domanda 6

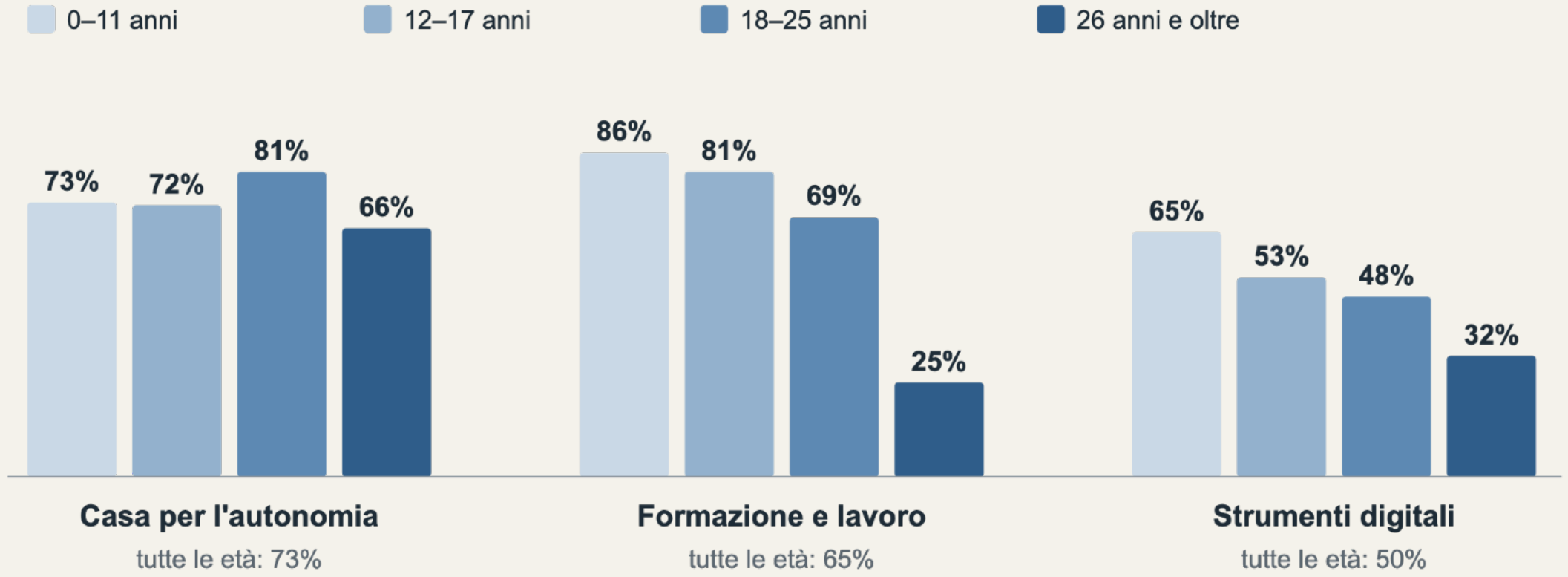
Le difficoltà: mancano servizi pensati per la PWS

Difficoltà maggiori indicate oggi, % delle famiglie (fino a 3 risposte)



Questionario «Il futuro che vorremmo costruire insieme» · 177 risposte · domanda 7

Il Progetto: la casa convince a ogni età



Famiglie che danno 4 o 5 su 5 · domanda 9 · 177 risposte (49, 32, 52 e 44 per fascia d'età)

La casa: quando la vorreste

16%

da subito o entro 1–2 anni (28 famiglie)

15%

entro 3–5 anni (27 famiglie)

39%

più avanti (69 famiglie)

18%

solo per quando noi non ci saremo (32 famiglie)

Chi la vorrebbe entro due anni ha sempre un figlio di almeno 12 anni, quasi la metà tra 18 e 25. Il 10% risponde «per ora non fa per noi».

Il dispositivo da indossare e la ricerca

73%

pensa che la persona con PWS porterebbe il dispositivo con continuità

di cui 20% solo con gradualità · 12% probabilmente no · 13% non sa

90%

è d'accordo a usare i dati anonimizzati per studi sulla PWS

59% anche con aziende che sviluppano terapie, se c'è un ritorno per la comunità · solo 2 famiglie dicono no

Questionario «Il futuro che vorremmo costruire insieme» · 177 risposte · domande 11 e 12

La vostra voce: otto temi dai commenti

Formazione

Insegnanti, sanitari e operatori che conoscano davvero la sindrome

Salute mentale

Il comportamento pesa più della fame: servono supporti psicologici

Età adulta

Dopo la scuola tutto si complica, e i passaggi spaventano

Presa in carico

Un'équipe unica che accompagni tutta la crescita

Casa

Operatori formati sempre presenti e costi sostenibili

Vita sociale

Sport, amici e luoghi per i ragazzi dai 16 anni in su

Comunità

Informazioni per età, più rete tra famiglie, più peso politico

Ricerca

Nuove terapie, ormone della crescita per gli adulti, centri coordinati

Circa 60 commenti liberi · domanda 13 · temi riformulati in forma anonima

«I nostri ragazzi non sono solo la sindrome!»

Dai commenti delle famiglie

I prossimi passi

1 **Partire dalla casa, con gradualità**

Un primo nucleo per giovani adulti e adulti, con operatori formati presenti a tutte le ore

2 **Costruire il ponte tra scuola e lavoro**

Formazione e avviamento al lavoro già durante le scuole superiori

3 **Formare chi lavora con i nostri figli**

Scuola, sanità e servizi sociali: la conoscenza della sindrome manca per il 40% delle famiglie

4 **Mettere il benessere psicologico al centro**

Supporto alle famiglie e percorsi per gestire il comportamento, accanto all'alimentazione

5 **Strumenti digitali e dispositivo, insieme a voi**

Progettati con le famiglie e le persone con PWS, introdotti passo dopo passo

Grazie

a tutte le 177 famiglie che hanno dedicato tempo e fiducia a questo questionario.

Per essere ricontattati, usate il modulo separato
indicato al termine del questionario.