



Anffas[®] ON I U S
NAZIONALE
dal 1958 la persona al centro

**Associazione Nazionale Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale**

Via Casilina 3/T – 00182 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 – 06.3212391 – Fax. 06.3212383



Roma, 19.3.2021
Alla c.a. del Ministro per le Disabilità
Sen. Erika Stefani

Versione non scritta in formato facile da leggere



GIORNATA MONDIALE DELLA SINDROME DI DOWN

Lettera aperta “Dimenticati per un giorno”



Gent.ma Ministro Stefani,

in occasione della Giornata Mondiale, noi persone con Sindrome di Down di Anffas, unitamente ai nostri familiari, ci rivolgiamo a Lei per richiamare la sua attenzione su aspetti importanti che riguardano le nostre vite e per aiutarci a ottenere i nostri diritti.

Vorremmo che l'attenzione sulla Sindrome di Down ci fosse per tutti i 365 giorni dell'anno e non solo per la Giornata Mondiale. Ciò anche alla luce del fatto che la pandemia in atto ci ha visti particolarmente esposti a tutta una serie di rischi, tra i quali la nostra condizione di salute ed anche la nostra stessa vita.

La necessità pertanto di tornare ad una “nuova normalità” è da tutti noi particolarmente avvertita.

Non a caso parliamo di una “nuova normalità” e non di tornare a “ciò che c'era prima della pandemia”, in quanto ciò che era “prima” non vedeva i nostri diritti garantiti e, sinceramente, vorremmo poter guardare al futuro con maggiore ottimismo.

Questo darebbe anche maggiore senso ai grandi sacrifici che siamo stati chiamati a fare, **rispettando con grande senso di responsabilità, come siamo consueti fare, tutte le indicazioni che ci sono state fornite in modo da non esporre noi stessi, i nostri familiari ed i nostri operatori ai rischi legati al contagio.** Ciononostante non siamo riusciti sempre ad evitare di contagiarsi e **molti di noi hanno dovuto fare la terribile**



esperienza del ricovero in ospedale, dove, specialmente nelle terapie intensive e sub intensive, non sempre gli operatori sanitari sapevano come relazionarsi con noi e gestire, a meglio le nostre problematiche anche comunicative e le ansie e le paure che ci assillavano, senza poter neppure avere accanto a noi un nostro familiare.

Per fortuna le nostre voci sono state poi ascoltate e ora, se abbiamo necessità di ricovero, i nostri familiari ci possono assistere. Ma molto occorre ancora fare per garantire la giusta attenzione alle nostre particolari problematiche quando abbiamo bisogno di una prestazione sanitaria o un ricovero ospedaliero.

Anche in merito alla priorità sulla campagna vaccinale, le nostre organizzazioni hanno avuto ascolto, **ed è stato preso atto che la sindrome, in caso di contagio, ci espone a maggiori rischi rispetto alle altre persone.** Ma nonostante questo, **non tutte le Regioni e le aziende sanitarie preposte si sono tempestivamente organizzate ed ancora oggi molti di noi non hanno ricevuto neppure la prima dose di vaccino. Questo ci preoccupa e ci spaventa anche perché la pandemia sta facendo registrare, proprio in queste settimane, una forte recrudescenza.**

Insomma, vogliamo fortemente che ci sia una reale e rapida inversione di tendenza rispetto al passato. Come vogliamo che le nostre voci vengano ascoltate e le nostre esigenze vengano prese nella dovuta considerazione.

Lei, sig. Ministro, sa bene che se le persone con sindrome di Down vengono adeguatamente supportate, sin dalle primissime fasi della loro vita, possono raggiungere ottimi traguardi. Ma non sempre è così. **Riscontriamo carenze nel sistema abilitativo/riabilitativo, sia della prima infanzia e poi delle successive fasi.**

Il sistema scolastico non sempre risulta adeguato a rispondere ai nostri bisogni garantendoci adeguati sostegni didattici, formativi ed educativi.

I nostri compagni spesso ci "bullizzano" e stigmatizzano la nostra condizione **continuando ad utilizzare in modo dispregiativo il termine "mongoloide" per offenderci ed per offendersi tra di loro.**

L'inserimento nel mondo del lavoro, vero e produttivo, ancora troppo spesso ci viene precluso (anche se abbiamo tutte le capacità di poterne prendere parte).

La vita autonoma ed indipendente, unitamente al diritto di autodeterminazione ed autorappresentanza, è ancora una chimera.

Il diritto alla vita adulta ci viene negato anche perché **si tende a considerarci eterni bambini.**

Il sistema sanitario, assurdamente, continua a considerare la sindrome di Down come una malattia, relegandoci nell'area delle cronicità, piuttosto che nelle malattie rare, non tenendo conto della nostra condizione.

Non ci viene riconosciuto un reddito dignitoso e, di fatto, come detto prima, ci viene inibito il diritto al lavoro.

Eppure in tutto questo, grazie al nostro impegno a quello delle nostre famiglie e delle nostre associazioni di rappresentanza e di tutti coloro che ci hanno aiutato e sostenuto, **abbiamo avuto la forza ed il coraggio di organizzarci per affrancarci di tutto ciò e rivendicare, in prima persona, i nostri diritti, concorrendo a far assumere maggiore consapevolezza sul fatto che, se siamo adeguatamente sostenuti, possiamo rappresentare una grande risorsa non solo per noi stessi ma per l'intera comunità in cui viviamo o operiamo.**

Piuttosto che una giornata a noi dedicata, almeno fino a quando questo non assumerà il giusto significato, **sarebbe opportuno dare conto, anno dopo anno, di quanto si è concretamente fatto, per riconoscere maggiori spazi di esigibilità ai nostri diritti e così migliorare la nostra qualità di vita, unitamente a quella dei nostri genitori e familiari... sarebbe quindi preferibile che fossimo "dimenticati per un giorno" ma ricordati, concretamente, per tutti i restanti 364 e non viceversa.**

Firmato

Le persone con sindrome di Down e i loro familiari di Anffas.