



Anffas[®] ON IUS
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



Documento scritto in linguaggio facile da leggere

Giornata Mondiale della Sindrome Di Down

Roma, 19.3.2021
Alla cortese attenzione
del Ministro per le Disabilità
Erika Stefani

Lettera aperta Dimenticati per un giorno

Gentilissima Ministro,

siamo le persone con sindrome di Down
dell'Associazione Anffas.

Come saprà, il 21 marzo
è la **Giornata Mondiale sulla Sindrome di Down.**

Noi però non vogliamo attenzione alle nostre vite solo in questa Giornata ma tutti i giorni:
perché noi esistiamo sempre, e non solo il 21 marzo.

Le scriviamo infatti per chiedere la sua attenzione su alcuni problemi che riguardano le nostre vite, soprattutto ora, con il Covid-19.

Il Coronavirus ci ha causato molti problemi.
Siamo persone molto a rischio.
La nostra vita è in pericolo a causa di questo virus.

Tutti noi abbiamo fatto molti sforzi e molti sacrifici in questo lungo periodo.
Siamo stati molto attenti a seguire tutte le regole.

Siamo stati attenti per noi, per le nostre famiglie e per tutti gli operatori che ci seguono nelle attività che facciamo.

Purtroppo questo, a volte, non è bastato.

Alcuni di noi infatti si sono ammalati.
Alcuni di noi sono stati ricoverati in ospedale.
Questo è stato molto difficile
perché spesso negli ospedali non sanno bene come parlare con noi, come spiegarci le cose che ci sono da fare, e spesso purtroppo non capiscono bene quello che diciamo o quello di cui abbiamo bisogno.

All'inizio i nostri familiari non potevano venire con noi in ospedale, **eravamo lasciati soli, in un posto che non conoscevamo, con persone che non conoscevamo. Questo per noi è stato terribile.**

Adesso questa situazione è migliorata perché ora i nostri familiari possono stare con noi in ospedale se veniamo ricoverati.

Bisogna però fare ancora tanto.

Bisogna ancora far capire bene **di cosa abbiamo bisogno quando dobbiamo andare in ospedale anche solo per fare una visita medica.**

Bisogna far capire **come abbiamo bisogno di essere accolti e come devono parlare con noi per farci capire bene le cose da fare.**

Anche per quanto riguarda i vaccini, purtroppo, siamo indietro.

Ancora oggi, anche se è stato detto che proprio perché avere la sindrome di Down è rischioso in questo momento, **molti di noi non sono stati vaccinati.**

Questo ci spaventa molto perché il virus è ancora forte e sta continuando a far ammalare molte persone.

Gentile Ministro,
noi vorremmo vedere cambiata
tutta questa situazione.

**Vorremo vedere ascoltate le nostre voci.
Vorremmo vedere ascoltati le nostre necessità**

Questo però vuol dire
**che le cose devono cambiare
anche rispetto a prima del Coronavirus.
Perché anche prima del Coronavirus
nessuno ci ascoltava**
e anche prima del Coronavirus
i problemi erano tanti.

Le sa sicuramente
che se le persone con sindrome di Down
vengono aiutate da subito,
già da quando sono piccole,
possono fare molte cose nella loro vita.

Questo però purtroppo non succede sempre.
**Spesso non ci sono i giusti servizi
di riabilitazione.**

**Spesso la scuola
non riesce a darci i giusti supporti
e aiuti.**

**Ancora oggi non riusciamo ad avere un vero lavoro
anche se abbiamo le capacità per poterlo fare.**
anche se abbiamo studiato molto
per imparare a fare quel lavoro.

Ancora oggi nessuno conosce
e riconosce la nostra capacità di decidere da soli
e rappresentarci da soli.
Queste due cose si chiamano
**autodeterminazione
e autorappresentanza.**

Ancora nessuno li conosce
e soprattutto nessuno ci crede.

Spesso le persone pensano
**che siamo sempre bambini
anche quando siamo adulti.**

Il sistema sanitario
pensa che la sindrome di Down
è una malattia
e non ci vede per quello che siamo davvero.

Pensa a noi solo come ad
una malattia e basta.

Spesso inoltre veniamo presi in giro e offesi
a scuola dai nostri compagni
**che continuano a chiamarci mongoloidi
e usano questa parola orribile anche per
prenderci in giro e offendersi tra di loro.**

Nonostante tutto questo,
con l'aiuto delle nostre famiglie
e delle nostre associazioni
siamo riusciti ad andare avanti
e a far valere i nostri diritti.

Abbiamo fatto capire
**che con i giusti aiuti possiamo fare molte cose
e possiamo essere di aiuto per tante altre persone
e per tutta la comunità in cui viviamo.**

Per tutti questi motivi,
pensiamo che è giusto
**non essere ricordati in una sola giornata
ma tutti i giorni,**
ricordando sempre tutte le cose che siamo riusciti a fare
e tutti i problemi che siamo riusciti a superare.

Sarebbe meglio vedere riconosciuti i nostri diritti
e migliorare la nostra qualità di vita

e dei nostri genitori e familiari.

Sarebbe meglio, quindi, essere **dimenticati per un giorno** e **ricordati in tutti gli altri 364 giorni dell'anno**.

In attesa di vederla all'evento Anffas del 27 marzo, la salutiamo cordialmente.

Firmato

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