

Al Presidente della Repubblica
Sergio Mattarella
Palazzo del Quirinale, Roma

14 ottobre 2019

Egregio Signor Presidente,

L'Associazione Italiana Persone Down nasce il 2 gennaio 1979 a Roma da un piccolo gruppo di famiglie con il nome di Associazione Bambini Down (A.B.D.). Nel 1982 a Viterbo si forma la prima Sezione territoriale. Oggi le sezioni di AIPD sono 54, distribuite su tutto il territorio nazionale, dal Trentino Alto Adige alla Sicilia. L'ultima è stata aperta all'inizio di febbraio a Tempio Pausania. La sede nazionale si trova a Roma.

Fin dall'inizio, obiettivo dell'associazione è stato "portare allo scoperto" la sindrome di Down, che negli anni in cui l'AIPD nacque era ancora per lo più nascosta e invisibile. Sensibilizzare l'opinione pubblica sui diritti ma anche sulle potenzialità delle persone con sindrome di Down è il filo conduttore di questa storia. Accompagnare i nostri figli nello sviluppo di queste potenzialità, offrendo strumenti, capacità e opportunità è il lavoro che ogni giorno si svolge dentro le 54 sedi dell'associazione.

Nella Sindrome di Down l'alterazione cromosomica porta con sé un rischio maggiore di patologie a livello cardiaco, endocrino, immunologico, metabolico. Le famiglie della nostra associazione conoscono, purtroppo, molto da vicino percorsi dolorosi che hanno dovuto affrontare nei reparti ospedalieri italiani. Grazie alle ricerche del Prof. Strippoli di Bologna, sappiamo che non è il terzo cromosoma in più a causare molti dei problemi connessi alla Sindrome di Down, ma un suo piccolo frammento, una sequenza di geni una percentuale minima di quelli presenti sul cromosoma stesso. Il Prof. Lejeune, lo scienziato francese che scoprì essere la trisomia della coppia 21 dei cromosomi all'origine della Sindrome di Down, parlò subito di cercare una terapia ed era convinto che ci si sarebbe riuscito ma oggi la ricerca è ancora lontana dal trovare la causa della trisomia 21.

Ma molto è stato fatto per migliorare la vita e l'inserimento sociale delle persone con Trisomia 21.

Le persone con Sindrome di Down possono arrivare a fare tante cose, in tutti i campi, ma riuscirci al massimo delle loro possibilità richiede percorsi abilitativi e psicoeducativi specifici, precoci, intensivi e continuativi, ma soprattutto ordinati all'interno di un progetto globale di vita, che coinvolga l'intero nucleo familiare, per garantire alle persone con disabilità intellettiva il rispetto dei diritti fondamentali in tutte le aree della vita: salute, scuola, lavoro, vita indipendente e di relazione

Nel nostro Paese tante sono le norme dedicate alla tutela della persona con disabilità, ma ancora molte sono disattese.

Tante delle nostre famiglie sono costrette a trasferire fuori Regione per veder tutelato il diritto alla salute dei propri bambini. Molti dei nostri ragazzi quest'anno sono entrati a scuola senza insegnante di sostegno. Altri ancora hanno tutte le capacità di lavorare, ma non viene incentivato il loro ingresso nel mondo del lavoro con gli interventi di mediazione necessari

Si è allungata l'aspettativa di vita e il 60% delle persone con sindrome di Down è già adulta. Stiamo lavorando con passione e determinazione per la risoluzione del problema serio e molto diffuso del dopo di noi, ma partendo necessariamente dal durante noi. Per questo ci impegnamo per dare loro la massima autonomia possibile.

La nostra associazione costituita da persone con sindrome di Down, familiari, operatori e volontari attraverso i suoi progetti cerca, costantemente, di rispondere a questi bisogni.

La sfida da cui siamo partiti è stata quella di avviare processi sempre più mirati che hanno consentito ai nostri figli di raggiungere dei traguardi, impensabili 40 anni fa, sempre più vicini a renderli cittadini in quanto persone, capaci di occuparsi il più possibile e personalmente dei propri bisogni di vita di tutti i giorni, sociali e relazionali, sapendo badare a sé stessi con dignità.

Per continuare a fare tutto ciò abbiamo, necessariamente, bisogno dell'impegno costante delle Istituzioni, della comunità e di un cambiamento culturale profondo e sincero che consenta di debellare una sola malattia: il pregiudizio. Quel pregiudizio che vede ancora le persone con disabilità come pesi e non come persone e cittadini che possono e devono portare un contributo nelle Comunità in cui vivono.

Le siamo grati per i Suoi coraggiosi interventi pubblici, che confermano la Sua convinzione e rinsaldano la nostra in merito al dovere di difendere i diritti fondamentali e promuovere le persone con disabilità.

Nuovamente grazie per aver accolto, oggi, una delegazione della nostra associazione in occasione della giornata nazionale della sindrome di Down in concomitanza della chiusura del DownTour per i 40 anni della nostra realtà associativa. Abbiamo fatto 5000 chilometri, incontrato in questo viaggio attraverso l'Italia migliaia di persone e abbiamo potuto permettere loro di guardare le persone con sindrome di Down negli occhi e riconoscerle bambini, ragazzi, adulti, persone tutte uguali e tutte diverse, con cui scambiarsi emozioni e saperi.

Grazie per averci dato voce e per aver abbracciato con questa accoglienza lo sguardo meraviglioso dei nostri figli.

AIPD (Associazione Italiana Persone Down)