



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

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04
Sede: Via Casilina n. 3T - 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002
C/C Postale n. 75392001

COMUNICATO STAMPA

Anffas Onlus

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

21 MARZO 2016 – 11ma GIORNATA MONDIALE SULLA SINDROME DI DOWN

ANFFAS ONLUS: “SINDROME DI DOWN, VITA INDIPENDENTE E SOCIETÀ INCLUSIVA: COSTRUIAMOLE INSIEME CON GLI INTERVENTI PRECOCI E I SOSTEGNI ADEGUATI”

Si celebra oggi, **21 marzo 2016**, la **Giornata Internazionale delle Persone con Sindrome di Down**, evento riconosciuto dall'ONU che si svolge il **21 marzo** proprio perché il **21** è il numero della coppia cromosomica presente all'interno delle cellule che caratterizza la Sindrome di Down e il **3** (marzo, terzo mese dell'anno) rappresenta il cromosoma in più.

In programma alle Nazioni Unite vi è la Conferenza Internazionale dal titolo **“My Friends, My Community - The benefits of inclusive environments for today's children and tomorrow's adults”**, ossia **“I miei amici, la mia comunità - i benefici degli ambienti inclusivi per i bambini di oggi e gli adulti di domani”** che è così divenuto il tema della Giornata stessa. L'obiettivo di quest'anno quindi è **sensibilizzare sull'importanza degli interventi precoci e dei supporti adeguati che possono e devono essere dati alle persone con Sindrome di Down perché è con questi che – come ampiamente dimostrato anche dalla ricerca scientifica – si possono raggiungere alti livelli di autonomia ed indipendenza in tutti gli ambiti della vita.**

Pienamente consapevole di questo aspetto, **Anffas Onlus - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale**, da tempo ha incentrato la sua attenzione sulla **dimensione adulta delle persone con Sindrome di Down** partecipando anche al recente convegno **“L'invecchiamento delle persone con Sindrome di Down in Italia: i risultati del progetto di ricerca DOSAGE (Functioning and disability of AGEing people with DOWN Syndrome)”**, progetto finanziato dalla Fondazione Jerome Lejeune di Parigi e coordinato dalla SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta in collaborazione con Anffas e Aipd.

Secondo i dati presentati durante il convegno in Italia, la stima di persone con Sindrome di Down nel 2007 era di 48.000 persone, di cui 10.500 tra 0 e 14 anni, 32.000 tra i 15 e i 44 anni, e 5.500 oltre i 44 anni.

Il progetto ha preso in esame, attraverso dei questionari somministrati ad operatori e familiari, la vita di **136 persone con Trisomia 21 tra i 45 e i 67 anni** – 53.3 anni la media esatta, 61 femmine (44.9%) e 75 maschi (55.1%) - presenti in 15 Regioni Italiane, studiando come **la loro condizione di salute e di disabilità interagisce con l'ambiente che le circonda**, e mettendo in evidenza alcuni dati importanti: **il 42.6% delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio, del 54.5% che ha conseguito un titolo di studio, il 27.2% ha conseguito la licenza elementare, il 26.5% la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore.** Di conseguenza, vi è un 46.3% che ha nulla la capacità di lettura, un 40.7% nulla la capacità di scrittura e un 68.4% nulla la capacità di eseguire i calcoli. Secondo i familiari e gli operatori intervistati, inoltre, **il 56.3% delle persone con SD non è in grado di prendersi cura della propria salute e il 48.1% non sa assumere autonomamente le medicine**, mentre sono



Riconosciuta da



S.A.I.?
(Servizio Accoglienza e Informazione)
sai@anffas.net



Tel. 06/3611524 – 06/3212391 – Fax 06/3212383
Sito Internet: www.anffas.net - e-mail: nazionale@anffas.net
posta certificata: nazionale@pec.anffas.net



per lo più in grado di lavare e asciugare il proprio corpo (76.3%). Per quanto riguarda l'attività lavorativa, **il 79.4% del campione non lavora e non ha mai lavorato, solo l'8.1% ha lavorato in passato e solo il 5.1% oggi lavora.** Il futuro è un'altra area che presenta dati significativi: **il 44.1% degli intervistati ha dichiarato che ad essersi occupati dell'organizzazione del futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure se ne sono occupati i genitori ancora in vita (25.0%).** Infine, **il 53.7% ha dichiarato che la persona con Sindrome di Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro,** mentre il 25.7% ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici/da solo o con il partner (12.5%).

“I risultati di questa ricerca a cui Anffas ha partecipato con entusiasmo, consapevole del quadro che si sarebbe venuto a creare, **ha permesso ancora una volta di affermare quanto da tempo stiamo portando all'attenzione dell'opinione pubblica, delle istituzioni e delle famiglie stesse**” dichiara **Roberto Speziale, presidente nazionale di Anffas e padre di un ragazzo con Sindrome di Down** “ossia che è fondamentale lavorare sin dall'infanzia alla realizzazione ed attuazione di progetti individualizzati nel durante noi per arrivare al massimo livello di autonomia possibile, promuovendo in questo modo non solo l'indipendenza delle persone con Sindrome di Down ma anche la costruzione del “Dopo di Noi”, tassello fondamentale – ed oggi al centro di numerosi dibattiti e discussioni - per garantire la migliore qualità di vita possibile soprattutto in un'ottica di società inclusiva”.

“È necessario riflettere attentamente su questa ricerca per innescare un cambiamento: è ormai ovvio, infatti, come questa sia una situazione che deve essere modificata radicalmente, dando alle persone con Sindrome di Down, già dai primi anni di vita, gli strumenti e i sostegni adeguati per essere cittadini al pari di tutti gli altri ed avere così un futuro da adulti autonomi, consapevoli, attivi in ogni ambito della nostra comunità, dalla scuola al lavoro, con la possibilità di dare all'ambiente che li circonda l'apporto e il contributo che possono e devono dare come ogni altra persona, eliminando così il pregiudizio che li vede solo come persone da assistere o da curare per tutta la loro vita”.

Roma, 21 marzo 2016

Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione
Anffas Onlus
Responsabile
dott.ssa Roberta Speziale
348.2572705 – 06.3212391/15
dott.ssa Daniela Cannistraci
06.3212391/44
comunicazione@anffas.net