

COMUNICATO STAMPA

Anffas Onlus

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

21 MARZO 2019 – GIORNATA MONDIALE DELLA SINDROME DI DOWN

“LEAVE NO ONE BEHIND” –

EMPOWERMENT E SELF-ADVOCACY PER PROMUOVERE PARI OPPORTUNITÀ E INCLUSIONE

Si avvicina la prossima **Giornata Internazionale delle Persone con Sindrome di Down**, celebrata il 21 marzo di ogni anno, una giornata ufficialmente osservata dalle Nazioni Unite dal 2012. La data scelta è il **21 marzo** proprio perché il 21 è il numero della coppia cromosomica che caratterizza la Sindrome di Down e 3 (marzo, terzo mese dell'anno) rappresenta il cromosoma in più.

Il **21 marzo** in tutto il mondo, le comunità si riuniscono per sensibilizzare l'opinione pubblica su cosa sia la Sindrome di Down, cosa significhi avere la Sindrome di Down e come le persone con questa sindrome svolgano un ruolo vitale nella nostra vita e nelle nostre comunità.

Tema della Giornata di quest'anno è *“Leave No one Behind”*, ossia **“Non lasciare indietro nessuno”**, scelto per evidenziare il **diritto di tutte le persone con la sindrome di Down ad avere l'opportunità di vivere una vita soddisfacente, inclusa in modo pieno ed equo con gli altri, in tutti gli aspetti della società.**

L'Agenda 2030 dell'ONU per lo sviluppo sostenibile, un piano d'azione globale per le persone, il pianeta e la prosperità, promette che *“nessuno sarà lasciato indietro”*, ma la realtà odierna è che gli atteggiamenti negativi prevalenti, le basse aspettative, la discriminazione e l'esclusione, assicurano che le persone con la Sindrome di Down siano lasciate indietro.

C'è una mancanza di comprensione delle sfide che gli individui affrontano nel corso della loro vita e l'incapacità di sostenerli con le opportunità e gli strumenti necessari per vivere una vita soddisfacente.



Le persone con la Sindrome di Down e coloro che le sostengono e lavorano con loro devono essere autorizzati, e formati per dare loro modo di sostenere queste opportunità nel migliore modo possibile.

È importante a questo punto raggiungere le principali parti interessate per assicurarsi di capire come fornire queste opportunità e a sua volta diffondere questo messaggio per portare un cambiamento reale.

“Le persone con Sindrome di Down, come tutte le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, rappresentano una risorsa importante per la comunità” afferma Roberto Speciale, presidente nazionale Anffas ***“e sono loro stesse ad affermarlo autonomamente e a gran voce attraverso quello che ormai è un movimento trasversale internazionale, ossia l’Autorappresentanza, la Self Advocacy. Diventa quindi per noi importante e fondamentale spiegare come gli atteggiamenti negativi e la mancanza di conoscenza di tale potenziale, si traduca nel lasciare indietro le persone con la Sindrome di Down, cosa che si verifica nella società, ma anche all’interno delle comunità locali”***.

“L’Autorappresentanza è uno strumento fondamentale che le persone con disabilità intellettive stanno continuando ad implementare giorno per giorno perché non sono più disposte ad essere soggetti passivi di decisioni altrui che le riguardano direttamente e che influenzano la loro vita”.

“Proprio perché consapevoli da sempre di questo” prosegue il presidente ***“diventa basilare per Anffas spiegare all’intera comunità nazionale (e non solo) come, in ambiti della vita come lo sviluppo personale permanente, le relazioni personali, l’istruzione, l’assistenza sanitaria, il lavoro e i mezzi di sussistenza, le attività ricreative e il tempo libero e la partecipazione alla vita pubblica, TUTTE le persone con la Sindrome di Down, e le persone con disabilità intellettive, devono avere le adeguate opportunità su base piena ed equa rispetto agli altri”***.

Anffas proprio partendo da questi presupposti ha elaborato e realizzato il progetto “Capacity: la legge è eguale per tutti” (co-finanziato dal Ministero del Lavoro ex art.12 co.3 legge 383/00) per **sperimentare modelli innovativi di sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, in attuazione dell’art.12 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (Eguale riconoscimento di fronte alla Legge)** al fine di **individuare i possibili assi di miglioramento della normativa e di redigere delle raccomandazioni per i decisori politici così da adeguare la vigente normativa alle previsioni della citata Convenzione Onu.**

Sempre il diritto di decidere delle persone con disabilità intellettive sarà uno dei temi al centro della prossima Giornata Nazionale della Disabilità Intellettiva e/o Relazionale che si svolgerà il **28 marzo** con la sua ormai consolidata formula **dell’Open Day** e che vedrà tutte le **strutture associative** – circa **1000 in tutta Italia** - in cui Anffas da oltre **60 anni** si prende cura e carico di oltre **30.000 persone con disabilità e**

dei loro familiari, organizzare con il protagonismo diretto delle persone con disabilità, convegni, spettacoli e tante altre iniziative volte a diffondere la cultura dell'inclusione sociale, delle pari opportunità, della non discriminazione".

"Invito chi fosse ancora scettico sui grandi contributi che le persone con Sindrome di Down e tutte le persone con disabilità intellettive in generale danno alla comunità" conclude il presidente "a partecipare alla nostra Giornata, ma soprattutto, invito ogni singola persona con la Sindrome di Down e con disabilità intellettive a gridare al mondo di "non lasciare indietro nessuno".

Roma, 19 marzo 2019

Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Onlus

Tel. 06/3212391

comunicazione@anffas.net