

Down Chi?

Anna Contardi
Associazione Italiana Persone Down
www.aipd.it

RIMOZIONI- 29/11/2014

Qualcuno ne parla in modo diverso.....

- Michele Cortese - [La questione](#)
- The pills – [la tipa wild](#)

Per ricordare....

- Sindrome di Down: condizione genetica determinata dalla presenza di un cromosoma in più nella coppia 21 (da cui il sinonimo Trisomia 21)
- Genetico non vuol dire ereditario
- Causa sconosciuta (rischio aumentato al crescere dell'età materna)
- In tutte le razze, latitudini, ceti sociali...
- Circa 38.000 persone in Italia (il 60% maggiorenni)

In Italia 1 bambino ogni 1200 nasce con la sindrome di Down

Fino a non tanti anni fa la maggior parte delle persone si riferiva alle persone con sindrome Down chiamandole mongoloidi e l'idea più diffusa era quella di persone ritardate mentalmente che sarebbero state per sempre dipendenti dai loro genitori.

Oggi è possibile incontrare bambini con SD nelle scuole e ai giardinetti, ragazzi che si muovono da soli fuori casa per incontrare gli amici e qualche adulto sul posto di lavoro.

Qualcosa sta cambiando!

Da minorato a invalido, handicappato, disabile, diversamente abile

- **L'attenzione si sposta dagli aspetti “patologici” alla persona nella sua globalità**
- **Da “quello che manca” a “quello che c'è”**
- **Il limite non è un problema determinato solo dalle difficoltà della persona, ma anche dalla risposta dell'ambiente**
- **Si scoprono le risorse di ognuno e anche come la specificità di alcune situazioni possa permettere di scoprire cose nuove utili per tutti**

Dall'istituzionalizzazione all'inclusione

- **L'Italia è il 1° paese nel mondo ad avere integrato i bambini in situazione di h. nella scuola**
- **Si vive in famiglia**
- **Lo sport**
- **Il lavoro**
- **Le comunità per adulti nel territorio**

Da bambino ad adulto: un cambiamento anagrafico

- Negli ultimi anni è cambiata moltissimo l'aspettativa di vita

- Per la sindrome di Down

Anni '40 = 12 anni

Oggi = 62 anni

Su 38.000 persone con la SD 25.000 sono maggiorenni

Da bambino ad adulto: un cambiamento di prospettiva

- **Un adulto, anche con disabilità intellettiva, non è un eterno bambino, ma un adulto “semplice”**
- **Bisogni da adulto: casa, lavoro, occupazione, affetti, tempo libero**
- **Linguaggio da adulto**

Da assistito a contribuente

- **Molte persone con SD sono in grado di esprimere una capacità lavorativa ed inserirsi produttivamente nel mondo del lavoro**
- **Ma solo il 13% degli adulti lavora**
- **Un buon lavoro per la formazione e l'inserimento lavorativo costa meno di un intervento assistenziale a vita e previene disabilità aggiuntive**

Da “dipendente dagli altri” a “il più indipendente possibile”

- Negli ultimi anni molti disabili e le loro famiglie, Associazioni e Servizi hanno lavorato per un'autonomia possibile
- Ma autonomia non è “fare tutto da soli”, è “integrare le mie competenze con quelle degli altri”, è anche saper chiedere aiuto
- Autonomia = saper fare + saper essere
- La propria identità si conquista nella relazione con gli altri.

E allora....

- Adulti
- Autonomi
- Protagonisti
- Consapevoli
- Tutti diversi

In un rapporto di integrazione e reciprocità con gli
altri

Io sono Down

- [Video](#)



E allora

Come dire

Come non dire

Non dire	Dire	Perchè
Mongoloide	Persona con la SD	Il termine “mongoloide” ha assunto sempre più nel tempo una accezione dispregiativa. Non c’è relazione con la popolazione mongola.
Affetto da SD o malato di SD	ha la SD con la SD	La SD non è una malattia ma una condizione genetica. Il riferimento ad una malattia ha con sé concetti come guarigione o morte.
Una persona, bambino figlio Down	Una persona, bambino, figlio con la SD o che ha la SD	Scrivere “persona Down”, significa identificare quella persona con la sua condizione. Le persone con SD sono prima di tutto persone, la SD è una condizione che le caratterizza ma non le annulla nella loro specificità.

I luoghi comuni piu' diffusi

- sono tutti uguali, affettuosi, amanti della musica
- esistono forme lievi e forme gravi di sindrome di Down
- hanno genitori anziani
- possono eseguire solo lavori ripetitivi
- non sanno di essere handicappati
- sono incapaci di avere rapporti interpersonali che possano portare ad amicizia, fidanzamenti o matrimonio

La loro opinione

Una persona Down ha la trisomia 21, cioè ha un cromosoma in più rispetto alle persone normali, ma la differenza secondo me non è poi così tanta.

Io, dicendo questo ho capito di essere Down, ma mi considero una persona normale anche se mi ci vuole tempo a capire e a fare le cose. Io vorrei essere una farfalla per volare in alto e non fermarmi mai e andare sempre avanti per la mia strada che sarà molto scoscesa e ripida.

(Serena 20 a.)

I mass - media

“Fanno notizia” solo

LE BRUTTE NOTIZIE

O

L'ECCEZIONALITA'

**Ma per una persona con disabilità spesso il
quotidiano è una conquista eccezionale e va
valorizzato**

L'intrattenimento da qualche anno inizia ad aprirsi alla presenza di persone con la SD

● Fiction:

Cinema:

Johnny stecchino (1991)

L'Ottavo giorno (1996)

Sottovento! (2001)

Ti voglio bene Eugenio (2001),...



Televisione:

Una famiglia come tante (1989), Amico mio, Commesse, La squadra, Distretto di polizia, Che Dio ci aiuti...

E ancora...

- **Informazione:**

Tg, talk show.....

.....**con loro e non solo su di loro**

- **Intrattenimento:**

Buona domenica, C'è posta per te, Le Iene...

Maggiore presenza, maggiore riconoscibilità

...Ma rischi di nuovi stereotipi

“Hotel 6 stelle”



Un esempio positivo



.....Quando si intervista una persona con SD

- Non trattarla in maniera infantile: non sono eterni bambini ma adulti semplici!
- Dare tempo per rispondere
- Fare una domanda per volta e in linguaggio semplice
- Non fare domande intime

Spot recenti: quale immagine

- Assumiamoli : lavoratori come gli altri
- Downlavoro : voglio che il 1 maggio sia anche la mia festa!
- Dear future mom : non avere paura
- Il mercato dei saperi : la reciprocità possibile