

ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PERSONE DOWN ETS APS



Da oltre 40 anni in viaggio.



LA SINDROME DI DOWN

La sindrome di Down (sD) è una condizione genetica legata alla presenza di una terza copia (o di una parte) del cromosoma 21. Si tratta della più comune anomalia cromosomica del genere umano, solitamente associata a un ritardo nella capacità cognitiva e nella crescita fisica, oltre che a un particolare insieme di caratteristiche somatiche.

La sindrome prende il nome dal medico britannico John Langdon Down che nel 1862 fu il primo medico a caratterizzare la condizione quale forma distinta di disabilità mentale.

Nel corso del XX secolo la sD divenne la forma più riconoscibile di disabilità mentale.

Nel 1958 Jérôme Lejeune scoprì che la sD era il risultato della presenza di un cromosoma soprannumerario e, di conseguenza, la condizione venne definita «trisomia 21».

La sD non è una malattia e, pertanto, non può essere curata: è una caratteristica della persona che la accompagna per tutta la vita.

Non si conoscono le cause, ma solo la presenza di un aumento del rischio al crescere dell'età materna. Questo non esclude che donne di giovane età abbiano bambini con questa sindrome, ma le future mamme con età riproduttiva più avanzata hanno maggiori probabilità.

La sD è molto "democratica", è presente in tutto il mondo, in tutte le popolazioni, condizioni sociali e geografiche.

In Italia ogni 1.200 bambini che nascono, uno ha la sD.

Grazie allo sviluppo della medicina e alle maggiori cure dedicate a queste persone, la durata della loro vita si è molto allungata così che si può ora parlare di un'aspettativa di vita di 62 anni, destinata ulteriormente a crescere in futuro.

Si stima che oggi vivano in Italia circa 40.000 persone con sD di cui il 60% ha più di 25 anni.

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
una ragazza di 20 anni
con sindrome di Down





“Se penso alla nascita di mio figlio, 19 anni fa, sento l’eco di un dolore profondissimo che ormai però non riesco più a percepire come fosse la storia di qualcun altro. Ricordo che stavo male, che avrei voluto scappare. E poi un giorno - mio figlio aveva tre mesi - come al solito l’ho preso in braccio, l’ho guardato distrattamente e i suoi occhi chiari, obliqui, bellissimi si sono fissati intensamente nei miei, mi hanno catturato. Poi quel piccolo marziano mi ha sorriso. Così è cominciato un grande amore che, come tutti i grandi amori, è un po’ folle, complica la vita, fa essere a volte felici, a volte tristi, ma fa vivere.”

Maria
madre di Matteo

LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN

Le persone con la sD sono ... Luca, Francesco, Maria, Laura ... sono innanzitutto persone, tutte diverse, anche se hanno in comune una forma variabile di disabilità intellettiva e alcune caratteristiche di sviluppo.

Proprio per sottolineare la centralità e l’unicità di ogni persona , all’interno del movimento internazionale si insiste sul parlare di loro come “persone con la sD” e non “persone Down”, una terminologia che tenderebbe ad identificare la persona con la sua sindrome, mentre la prima ribadisce la centralità della persona e la sD come una delle loro caratteristiche.

La presenza del cromosoma numero 21 in più fa sì che le persone con la sD facciano un po’ di fatica a fare le cose che si fanno tutti i giorni e che si imparano a scuola. Le persone con sD possono fare quasi le stesse cose che fanno gli altri, solo con più fatica e mettendoci più tempo.

Lo sviluppo di un bambino con la sD avviene infatti più lentamente, ma nello stesso modo degli altri bambini. I bambini con sD fanno le stesse cose degli altri bambini: camminare, parlare, correre, giocare, andare a scuola, imparare a leggere e a scrivere, stare con gli amici.

La maggior parte raggiunge un buon livello di autonomia personale. Impara a curare la propria persona (lavarsi, vestirsi, ecc.), a cucinare, a uscire e fare spese da soli, fare sport, frequenta gli amici, ha un fidanzato o una fidanzata. Molte persone con la sD da adulte possono imparare un mestiere e svolgerlo con successo.

Insomma, le persone con sD sanno fare molte cose e ne possono imparare molte altre.

Perché queste possibilità diventino realtà è importante che tutti imparino a conoscerle, ad aiutarle nel modo giusto e ad avere fiducia nelle loro capacità.

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN (AIPD)

Nata a Roma nel 1979, l'Associazione Italiana Persone Down rappresenta un punto di riferimento per le famiglie e gli operatori sociali, sanitari e scolastici su tutte le problematiche riguardanti la SD. AIPD ha oltre 54 Sezioni su tutto il territorio nazionale ed è composta prevalentemente da genitori e da persone con questa sindrome.

Il suo scopo è tutelare i diritti delle persone con sD, favorirne il pieno sviluppo fisico e mentale, contribuire al loro inserimento scolastico e sociale a tutti i livelli, sensibilizzare sulle loro reali capacità divulgare le conoscenze sulla sindrome. Per questo AIPD si impegna quotidianamente nel campo della scuola, del lavoro e dei diritti civili, della salute, del tempo libero, dello sport, dell'affettività e del diritto alla casa.

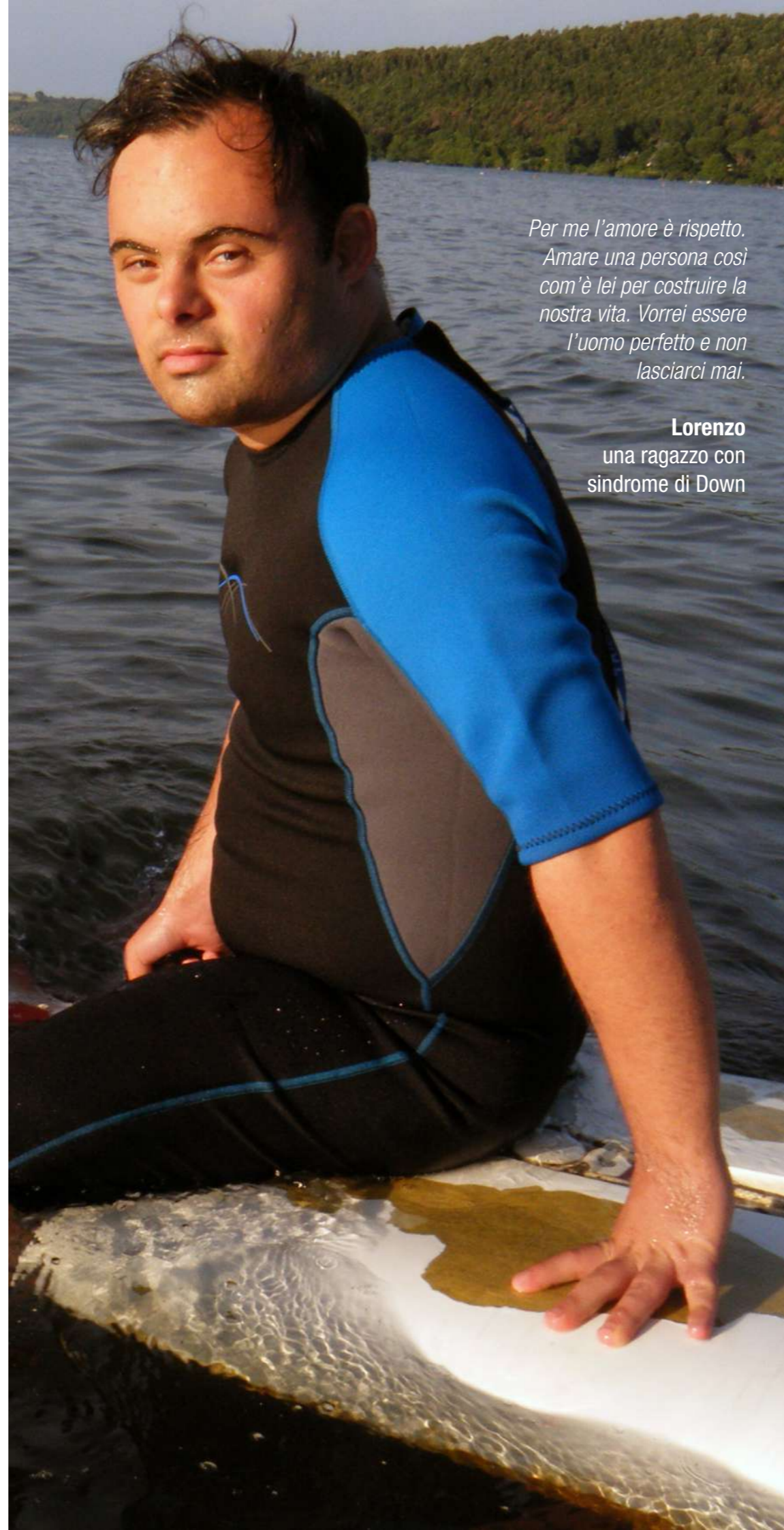
Lo fa attraverso progetti innovativi, sia al livello nazionale sia internazionale ma anche promuovendo la formazione per i professionisti che lavorano in ambito psico-socio-pedagogico.

Ogni anno viene redatto il Bilancio Sociale delle attività, che presenta tutte le iniziative realizzate.

AIPD fa parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e del Forum italiano per la disabilità. Mantiene inoltre rapporti con le altre associazioni di persone con sD per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune. Sul piano internazionale è membro dell'European Down Syndrome Association.

Estremi di iscrizione presso pubblici registri:

- riconoscimento della personalità giuridica, DPR n° 118/1983;
- iscrizione al Registro nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale, decreto 22/5/2002 Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, direttore generale del volontariato, associazionismo e politiche giovanili;
- iscrizione al RUNTS, 19/09/2022.



*Per me l'amore è rispetto.
Amare una persona così
com'è lei per costruire la
nostra vita. Vorrei essere
l'uomo perfetto e non
lasciarci mai.*

Lorenzo
una ragazzo con
sindrome di Down

SERVIZI OFFERTI

TELEFONO D

Servizio di consulenza sugli aspetti assistenziali e di tutela (invalidità civile, provvidenze economiche, agevolazioni, legge 104). Produce strumenti di informazione e pubblica sul sito schede informative.

CONSULENZA LEGALE

Una volta al mese l'équipe composta da ex giudice tutelare, notaio, avvocato, commercialista, assistente sociale, fornisce consulenza gratuita su questioni legate alla sD.

OSSERVATORIO SULL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Servizio di consulenza sull'inclusione scolastica dal punto di vista legale e psico-pedagogico. Coordina il lavoro dei Referenti Scolastici delle sedi AIPD e realizza strumenti e momenti di formazione e informazione. Pubblica sul sito schede informative.

OSSERVATORIO SUL MONDO DEL LAVORO

Offre consulenza ad aziende, adulti con sD e famiglie per facilitare l'incontro tra domanda e offerta. Coordina gli operatori delle sedi AIPD che sul territorio seguono le prime fasi dell'inserimento lavorativo con il tutoraggio sui posti di lavoro.

PERCORSI DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA

La sede nazionale svolge la funzione di supervisione e formazione degli operatori impegnati nei percorsi che si svolgono ininterrottamente dal 1989 nelle sedi territoriali AIPD e non solo, e coinvolge ormai oltre 1000 persone con sD ogni anno. Il ruolo del coordinamento Nazionale è garantire uniformità e adesione alla metodologia AIPD che mette al centro il riconoscimento del protagonismo e dell'adulità delle persone con sD.

UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE

Scopo del servizio è promuovere innovazione grazie ai finanziamenti comunitari e dare maggior spessore allo scambio di esperienze e buone pratiche con altre associazioni europee e alla realizzazione di gemellaggi finalizzati alla creazione di protocolli su temi di interesse prioritario (presa in carico, educazione sessuale, diritto al voto, inserimento lavorativo).

PUBBLICAZIONI, EVENTI, MEDIA

AIPD cura la redazione di molte pubblicazioni e l'organizzazione di eventi formativi in presenza e a distanza. Inoltre, attraverso il sito principale www.aipd.it e i siti collegati svolge attività di informazione e formazione. Una particolare attenzione viene dedicata alla comunicazione e al rapporto coi mass media.



Puoi sostenere i progetti dell'AIPD con una donazione:
 senza spese o commissioni su www.aipd.it,
 attraverso carta di credito, Paypal o addebito diretto su
 conto corrente.

Oppure:

- con Bonifico bancario
 IBAN: IT 47L 03069 09606 100000001354
 Banca Intesa Sanpaolo

- con Bollettino postale
 Conto corrente n. 74685009
 IBAN: IT78 Y076 0103 2000 0007 4685 009

Inoltre puoi devolvere il tuo 5x1000 nella prossima
 dichiarazione dei redditi utilizzando il nostro
 Codice Fiscale: 96198380584

DONA ORA



.....

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN ETS APS
 Via Fasana 1b, 00195 Roma
 Tel 06 3723909
 Sito web: www.aipd.it
 contatti: aipd@aipd.it
 cell: 331 3517308112

