

PROGETTO

AVVENTUNO

Avvenire. Avventura. Trisomia 21.



DOSSIER RACCOLTA FONDI

Missione, organizzazione e necessità dell'associazione Progetto Avventuno

CHI SIAMO

Nel mese di marzo 2014 nasce a Lugano Xavier, un bambino con la sindrome di Down. I genitori, dopo un primo momento di sconforto, iniziano ad informarsi sui servizi disponibili, sulla rete di sostegno per persone con bisogni particolari e sulle aspettative che possono avere per il loro bambino. Seguono formazioni e ricerche approfondite, sia in Svizzera che all'estero, per capire come sostenere al meglio lo sviluppo del loro bambino. È così che si rendono conto che negli ultimi decenni sono cambiate tante cose per le persone con la sindrome di Down: la loro aspettativa di vita è passata dai 10 ai 60 anni, la qualità della loro vita è significativamente migliorata e si è scoperto un potenziale di sviluppo cognitivo e di autonomie creduto impossibile fino a pochi anni fa.

Con lo scopo di mettere a disposizione delle famiglie e dei professionisti del territorio questo materiale e queste conoscenze nasce nel febbraio 2015 il Progetto Avventuno, un'associazione senza scopo di lucro che grazie ad iniziative concrete, alleanze locali ed estere ed un grande impegno, desidera sostenere la crescita e lo sviluppo delle persone con la sindrome di Down, accompagnare ed incoraggiare le famiglie ed essere un punto di riferimento per i professionisti.

"Avventuno" è la fusione di tre concetti strettamente legati alla sindrome di Down: **l'avvenire** è pieno di opportunità e sostenere i bambini con **Trisomia 21** nella loro crescita può essere una splendida **avventura**!

SERVIZI ED ATTIVITÀ DI AVVENTUNO

Attualmente l'associazione svolge le seguenti attività:

- consulenza gratuita e sostegno ai genitori;
- formazione continua per professionisti;
- servizio di osservazione multidisciplinare;
- momenti di condivisione fra famiglie ed atelier pratici;
- accompagnamento specialistico alle competenze alimentari e di linguaggio;
- progetti per la promozione dell'inclusione scolastica;
- traduzione di ricerche e linee guida ufficiali nell'ambito medico e pediatrico;
- assistenza ad educatori specializzati ed OPI nella personalizzazione dei materiali didattici;
- centro di documentazione.

LA SINDROME DI DOWN

La sindrome di Down (SD) fu descritta dal Dr. John Langdon Down a Londra nel 1866. Si tratta della più comune alterazione genetica nell'uomo ed è caratterizzata dalla presenza di un cromosoma 21 in più nelle cellule, che fu scoperta dal Dr. Jérôme Lejeune nel 1959. Il cromosoma 21 è il più piccolo cromosoma del genoma umano e la coppia 21 rappresenta circa il 1,5% del totale del DNA della persona.

La sindrome di Down, nella maggior parte dei casi, non è una condizione ereditaria. Si stima che in circa 1/700 nascite il bambino abbia la Trisomia 21. Studi indicano che le indagini prenatali hanno ridotto del 30% circa l'attuale popolazione con SD (Bradford, 2015). Statisticamente, le probabilità che un bambino nasca con la SD aumentano con l'aumentare dell'età dei genitori, tuttavia la maggior parte nasce da mamme giovani! **La Trisomia 21 non è causata dai genitori, da comportamenti inadeguati, da effetti di farmaci, alcol, fumo o altro. Succede in maniera casuale e regolare in tutte le popolazioni.**

GENETICA ED AMBIENTE

Fino a pochi anni fa si pensava che le persone con la sindrome di Down non avessero le capacità cognitive per imparare e per essere autonomi; questo si rifletteva nell'ambiente circostante. Ignorando che spesso vi è una specifica difficoltà di espressione verbale si pensava che il linguaggio delle persone con Trisomia 21 fosse indice della loro capacità cognitiva e di comprensione, le quali venivano di conseguenza stimulate in maniera inadeguata.

Grazie a 151 anni di conoscenza, a numerosi studi scientifici, ricerche mediche ed educative, si sta finalmente uscendo da questo circolo di basse aspettative. Oggi si sa che lo sviluppo di una persona non dipende unicamente dalle sue caratteristiche genetiche ma è influenzato dalla relazione fra genetica ed ambiente. Recenti studi mostrano addirittura che gli stimoli ambientali sono in grado di attivare o disattivare alcuni geni senza che vi siano modifiche alla struttura stessa del DNA. Questa consapevolezza ci pone di fronte alla nostra responsabilità di adattare i modi di stimolare ed insegnare per far uso delle specifiche competenze di ogni individuo, tenendo in considerazione il profilo di apprendimento più comunemente associato alla condizione.

Le aspettative che genitori e professionisti hanno si riflette, anche inconsapevolmente, nel loro lavoro di accompagnamento. È quindi nostro compito, quando parliamo di sindrome di Down, dare informazioni coerenti all'epoca attuale ed a tutte le scoperte degli ultimi decenni.

OBIETTIVI

La nostra associazione desidera sostenere la consapevolezza collettiva del grande potenziale delle persone con la sindrome di Down, sostenendo il loro diritto ad un futuro di opportunità in una società sempre più inclusiva. Desideriamo incoraggiare i familiari che ricevono la diagnosi, affinché possano vedere i punti forti dei propri figli e favorirne così lo sviluppo: li accompagniamo con l'ascolto ed orientandoli fra i servizi e le conoscenze disponibili. Sosteniamo i professionisti nel loro percorso riguardante la Trisomia 21 proponendo formazione continua, promuovendo ed organizzando giornate di approfondimento e seminari, raccogliendo, traducendo ed adattando documentazione specialistica, offrendo sostegno pratico multidisciplinare e di mediazione per la risoluzione di problemi e per la personalizzazione di materiale didattico.

La sindrome di Down è oggetto di molti lavori di ricerca: grazie ad essi è davvero possibile sostenere le persone con Trisomia 21 in maniera efficace e consapevole.

L'associazione Progetto Avventuno si impegna a:

- mettere a disposizione delle persone con la sindrome di Down e delle loro famiglie l'informazione e la conoscenza più attuale sull'argomento;
- creare una forte rete di alleanza e di sostegno reciproco, sia localmente che all'estero;
- sensibilizzare la popolazione e l'opinione pubblica, le famiglie ed i professionisti sulla sindrome di Down e sulle opportunità per favorire lo sviluppo di questa popolazione, nonché sui benefici dell'inclusione;
- assistere i professionisti nel loro ruolo di accompagnamento;
- dare risposte e proposte concrete a famiglie e professionisti, in maniera consapevole e propositiva.

ORGANIZZAZIONE

L'associazione è composta dai seguenti organi:

1 - Assemblea dei Soci

2 - Comitato Direttivo

Il Comitato Direttivo ha come scopo pianificare le iniziative e le azioni dell'associazione e tutti gli affari dell'associazione. Il comitato si riunisce regolarmente per rendere possibile il conseguimento degli obiettivi. Il mandato dura 4 anni.

Membri attualmente in carica 2015 – 2019: Monica Induni-Pianezzi, responsabile associazione (presidente); David Induni, film-maker, collaboratore USI e docente SUPSI (vice-presidente); Elena Giambini, responsabile SUPSI nido (vice-presidente); Sandra Pianezzi, pensionata (tesoriere).

3 - Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è composto da professionisti che, grazie alla loro esperienza e conoscenza professionale, possono dare supporto al Comitato Direttivo, valutando la correttezza scientifica delle iniziative e fornendo opinioni specialistiche.

Membri: Alessandra Ferrarini, medico specialista FMH in pediatria e FMH in genetica medica; Loris Allemann, fisioterapista pediatrico; Veronica Moretti-Shadlou, logopedista; Francesca Tavarini, medico specialista FMH in medicina interna generale; Maria Tramezzani, biologa e informatrice scientifica

4 - Comitato Genitori

Il membri del Comitato Genitori sono persone che hanno figli con la sindrome di Down di diverse età. Hanno ruolo di consulenza, possono dare consigli al Comitato Direttivo, valutare l'attualità delle iniziative fornendo opinioni ed esperienze personali, organizzare raccolte fondi, partecipare agli eventi dell'associazione e proporre iniziative.

Membri: Esther Perez Villaroya, Elena Giambini, Francesca Tavarini, Grace Fossati-Gulfi.

ALLEANZE

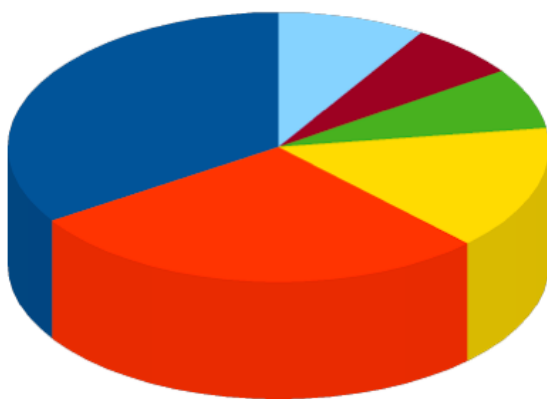
L'associazione collabora con enti locali ed esteri per raggiungere i propri obiettivi. Le attività proposte sono sviluppate grazie al dialogo con i maggiori centri di competenza locali ed esteri, nel rispetto delle reciproche specificità, per ottimizzare le risorse e le conoscenze disponibili.

Tra questi: *Atgabbes, Pro Infirmis, Gruppo mamme aiuto-aiuto, Inclusion Handicap, Fondation Jerome Lejeune, Down Syndrome Education International, DSA, Boston Children Hospital, Coordown Italia.*

Progetto Avventuno è membro della European Down Syndrome Association.

BILANCIO 2016

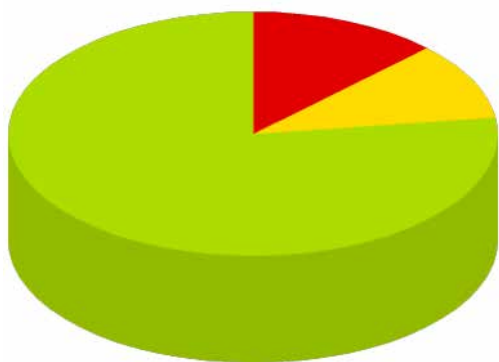
Costi Associazione 2016 (CHF)



■ Formazione e didattica	34%	9'491.00
■ Costi e servizi di gestione	28%	7'789.00
■ Eventi e sensibilizzazione	15%	4'142.00
■ Istruzione	9%	2'457.50
■ Spese operative	7%	2'025.00
■ Materiale e libri	7%	1'827.50

BILANCIO 2016

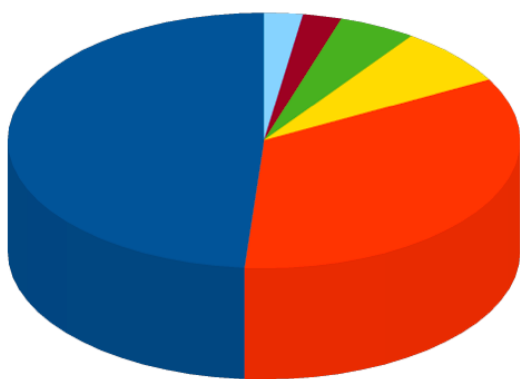
Ricavi Associazione 2016 (CHF)



	Donazioni da organizzazioni (> 1000 CHF)	77%	18'140.00
	Donazioni da privati (fra 100 e 1000 CHF)	10%	2'409.90
	Donazioni e QA (fra 10 e 100 CHF)	13%	2'955.00

PREVENTIVO DI MASSIMA 2017

Spese previste per l'anno corrente (CHF)



■	Costi e servizi di gestione	49%	20'000.00
■	Formazione e didattica	34%	14'000.00
■	Spese operative	7%	3'000.00
■	Eventi e sensibilizzazione	5%	2'000.00
■	Materiale e libri	2%	1'000.00
■	Istruzioni	2%	1'000.00

RICHIESTA DI FINANZIAMENTO

La nostra associazione è interamente finanziata dalle donazioni di organizzazioni e di privati, dalle quote associative annuali e dal lavoro di volontari. Nei primi due anni di attività abbiamo ricevuto il prezioso sostegno finanziario di alcuni enti tra cui: Associazione Alessia, Associazione Mamme Aiuto-Aiuto, Atgabbes, Club del Tappo, Fondazione Kiwanis Club Lugano, Harley for Children Ticino, Lions Club Mendrisiotto, Pro Infirmis, Soroptimist Bellinzona e Valli, St. Edward's Anglican Church.

Da marzo 2015 il Comune di Collina D'Oro ha deciso di concederci l'utilizzo degli spazi dell'ex casa comunale di Carabietta. Il nuovo spazio si compone di un ufficio / centro di documentazione ed una sala per attività.

Le organizzazioni ed i privati che desiderano sostenere il Progetto Avventuno possono farlo con una donazione libera all'associazione, la quale andrà a finanziare specifici bisogni, servizi regolari o continuativi, spese di gestione ed operative. È altresì possibile finanziare, in maniera parziale o totale, i progetti specifici annuali. Nel budget dei progetti specifici è già inclusa una stima dei costi operativi e di servizi ad essa connessi.

PROGETTI SPECIFICI 2017 / 2018

Simposio di pediatria, in collaborazione con APSI CHF 2000.00
 27 aprile 2017, 10 relatori di cui 2 ospiti dal Policlinico Gemelli di Roma, referenti internazionali per la sindrome di Down.
 Formazione riconosciuta SSP per pediatri, medici e ginecologi.

Libro illustrato "l'inclusione" CHF 10000.00
 Il libro illustrato ha l'obiettivo di rispondere in maniera concreta alle domande dei bambini che grazie all'inclusione scolastica hanno un compagno con la sindrome di Down. Progetto in collaborazione con SUPSI.

Strumenti didattici efficaci - matematica, scrittura e lettura CHF 7000.00
 Nel cammino verso l'inclusione scolastica e sociale spesso gli obiettivi accademici vanno in secondo piano rispetto a quelli sociali ed educativi. Questi strumenti didattici sostengono chi accompagna il bambino con SD nell'inclusione (docente, docente sostegno e famiglia) affinché si ottimizzi anche il risultato scolastico.

L'inclusione: un beneficio per tutti CHF 5000.00
 Video + animazione di sensibilizzazione che verrà realizzata in collaborazione con altri enti locali per mostrare quali sono i vantaggi che i bambini "normodotati" possono trovare, in termini umani ed
 + 2500.00

accademici, se un loro compagno di classe ha dei bisogni educativi particolari. Il video verrà sviluppato con riprese, testimonianze ed infografica per veicolare il messaggio che l'inclusione scolastica può essere positivo per tutte le persone coinvolte.

PROGETTI CONTINUATIVI

Tavole rotonde per famiglie

incontri informali su temi di interesse, in cui un piccolo gruppo di genitori incontra un esperto per discutere insieme del tema scelto, con lo scopo di risolvere eventuali problemi (di tipo medico, educativo, sociale, ecc.).

Prossimi incontri previsti:

13 aprile 2017 - "Inclusione scolastica: diritti e leggi" con

l'Avv. Paola Merlini del servizio giuridico Inclusion Handicap.

28 aprile 2017 - "Questione Mediche" con il Dr. Angelo Carfi ed il Dr. Giuseppe Zampino, Policlinico Universitario Gemelli, Roma.

CHF 500.00

/ incontro

Osservazione multidisciplinare

A partire dai 6 mesi di età invitiamo i nostri piccoli associati con la sindrome di Down ed i loro genitori ad un'osservazione multidisciplinare in cui vari professionisti dello sviluppo danno consigli pratici alla famiglia e forniscono eventuali linee guida / approfondimenti per i professionisti di riferimento della famiglia.

CHF 800.00

/ bambino

Workshops ed incontri Babysigns

È stato ampiamente studiato che l'uso dei segni, accompagnati al linguaggio verbale, rappresenta un'importante opportunità per il bambino con Trisomia 21 poiché migliorano lo sviluppo comunicativo, linguistico e cognitivo. I workshop ed incontri Babysigns hanno lo scopo di insegnare ai genitori ad utilizzare questo strumento.

CHF 1000.00

Atelier alimentazione e linguaggio

Formazione in piccoli gruppi genitori + bambino. Durante questo pranzo-atelier si esamina il legame fra le abilità di alimentazione e le abilità di linguaggio, promuovendo il corretto sviluppo delle funzioni orofacciali, stimolando l'autonomia del bambino e dando consigli nelle varie tappe di alimentazione, dall'allattamento alla corretta masticazione.

CHF 500.00

Traduzione di ricerche ed articoli scientifici

Selezione e traduzione di studi innovativi sulla Trisomia 21, affinché possano essere consultati anche dai professionisti della nostra regione.

da CHF 500.00

a 3000.00

(secondo testo)

CONTATTI

SEDE AMMINISTRATIVA
Progetto Avventuno
Via Primasacc 17
6926 Montagnola

info@avventuno.org
www.avventuno.org

CENTRO AVVENTUNO
Via Municipio 8
6919 Carabietta

CONTATTI
Monica Induni
T: 0041 76 421 12 31

Elena Giambini
T: 0041 78 605 74 79

David Induni
T:0041 76 459 13 74

