

PROGETTO

# AVVENTUNO

Avvenire. Avventura. Trisomia 21.

**DOSSIER INFORMATIVO 2018**  
Nascita, scopi ed iniziative  
dell'associazione



Associazione Progetto Avventuno,  
Via Primasacc 17,  
6926 Montagnola  
T: 076 421 12 31

IBAN: CH47 0024 7247 1450 6340 T

[info@avventuno.org](mailto:info@avventuno.org)  
[www.avventuno.org](http://www.avventuno.org)

## **CHI SIAMO**

Nel mese di marzo 2014 nasce a Lugano 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**

Ogni anno vengono proposti dei progetti suddivisi in tre grandi aree:

- Accompagnamento ai bambini e giovani con la SD (esperienze di apprendimento, sostegno all'inclusione) ed alle loro famiglie (informazioni, formazioni, consulenze, collaborazione con altri enti,...)
- Formazione continua ai professionisti (simposi, corsi e documentazione)
- Sensibilizzazione

L'associazione dispone inoltre di uno spazio (messo a disposizione del Comune di Collina D'Oro), dedicato agli incontri con le famiglie, con i bambini e sede dell'unico Centro di Documentazione sulla Trisomia 21 in Ticino.

## **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. Questa scoperta fu effettuata 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. 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 sindrome di Down, nella maggior parte dei casi, non è una condizione ereditaria. 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 che non permetteva uno sviluppo adeguato della persona anche a causa della mancanza di stimoli adeguati ed opportunità di esperienza. Grazie a oltre 150 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. 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.

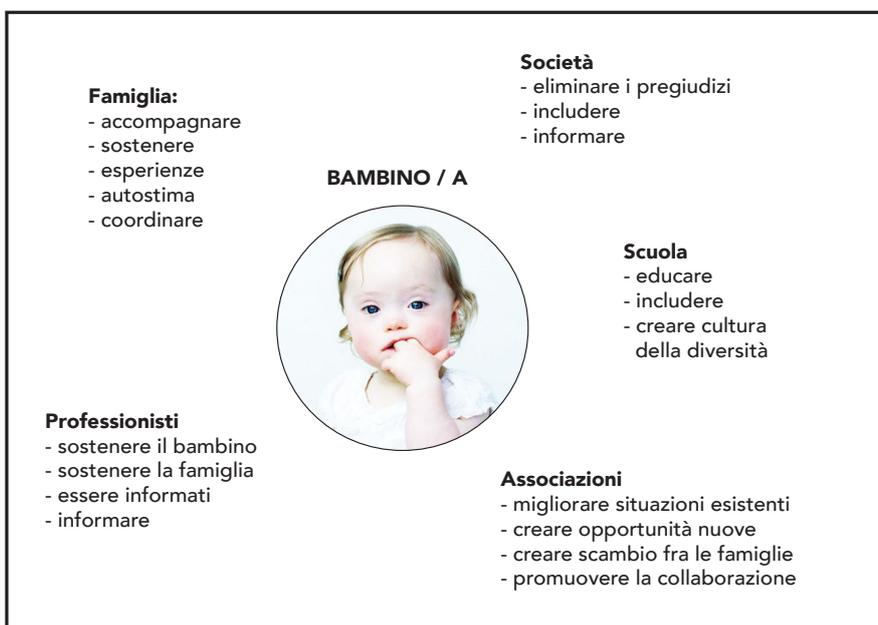
Le aspettative che genitori e professionisti hanno si riflette, anche inconsapevolmente, nel loro lavoro di accompagnamento. È quindi nostro compito, quando parliamo di sindrome di Down, dare informazioni coerenti all'epoca attuale ed a tutte le scoperte degli ultimi decenni.

## SCOPI

La nostra associazione desidera sostenere le persone con la sindrome di Down affinché possano essere parte di una società inclusiva. Indipendentemente dalle specifiche difficoltà che ogni persona potrebbe avere, riteniamo importante che vengano valorizzate le sue abilità, che gli siano date la fiducia e le opportunità per sviluppare al massimo il suo potenziale, qualunque esso sia, in modo da promuovere il benessere psicofisico della persona, la serenità della sua famiglia e la costruzione di una società totalmente inclusiva.

I nostri progetti hanno come obiettivo:

- > Sostenere le persone con la sindrome di Down attraverso iniziative per l'apprendimento, l'autonomia e l'inclusione.
- > Offrire uno spazio di accompagnamento e consulenza alle famiglie, così che possano contribuire allo sviluppo e l'inclusione dei loro figli con sindrome di Down in maniera efficace ed informata.
- > Affiancare i professionisti nel loro lavoro, raccogliendo, adattando e traducendo gli strumenti disponibili, organizzando corsi di formazione e collaborando con i centri di competenza internazionali per la Trisomia 21.
- > Sensibilizzare la popolazione con l'obiettivo di eliminare i vecchi luoghi comuni sulla sindrome di Down.



## **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 E COLLABORAZIONI**

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 e partecipa regolarmente agli incontri organizzati da Down Syndrome International e World Down Syndrome Association.

## RAPPORTO ATTIVITÀ 2017

10-11.02

Formazione con la Dr.ssa Antonella Cerchiari, OPBG Roma  
Formazione di 2 giorni sulle funzioni facio-oro-deglutorie nella sindrome di Down.  
Partecipazione giorno 1 (aperto a tutti) 43 persone; Giorno 2 (solo logopedisti): 6 persone.

25.02-19.03

Ristrutturazione dell'Ex Casa Comunale di Carabietta

19.03

Festa del papà, inaugurazione nuovo Centro Avventuno, proiezione film "Altrove"  
Un centinaio di persone presenti!

13.04

Tavola rotonda "Leggi per l'inclusione scolastica"  
Paola Merlini, avvocato presso Inclusion Handicap Suisse, ha spiegato alle famiglie presenti leggi, diritti e possibilità per l'inclusione scolastica di bambini con disabilità cognitiva.

27.04

Simposio di Pediatria  
Avventuno, con il sostegno di APSI, ha organizzato il primo Simposio di Pediatria sulla Trisomia 21. Hanno partecipato circa 60 professionisti (pediatri, medici, infermieri, ecc) e sono giunti numerosi feedback positivi e ringraziamenti dopo il simposio.

27.04

Video intervista Dr. Formica  
Inizialmente creato per il Simposio. Ora online al sito [avventuno.org/informazioni](http://avventuno.org/informazioni)

27.04

Traduzione e adattamento delle Linee Guida per i Controlli di Salute ed aggiornamento curve di crescita per la Trisomia 21  
Disponibili in pdf da scaricare [avventuno.org/area-download](http://avventuno.org/area-download)

28.04

Tavola rotonda "Questioni Mediche" (Dr. Carfi e Dr. Zampino)  
Ospiti dal Policlinico Gemelli di Roma e specialisti in Sindrome di Down (età pediatrica ed adulti), i Dr. Carfi e Dr. Zampino hanno potuto incontrare i genitori per discutere di questioni mediche e linee guida per i controlli di salute.

20-21.05

Partecipazione alla Stralugano  
Momento di sensibilizzazione grazie alla presenza in piazza con un gazebo, dove oltre a dare informazioni sull'associazione abbiamo creato un "QUIZ" sulla sindrome di Down per i passanti!

01.10

Collaborazione con Sfera Bianca (merenda Snoezelen)

Altro...

- Accettati come membri della EDSA
- Istruzione: convegno Milano / DSE online course sui comportamenti / Pedagogia delle differenze / Funzioni esecutive nel linguaggio
- "I Miserabili" con ASI e Atgabbes
- Incontri con SUPSI per progetto "libro illustrato"
- Incontri con DECS e Pro Infirmis per realizzare un video sull'inclusione
- Vari eventi organizzati da noi o da terzi (Clinica St. Anna / IWCL)
- Consulenza alle famiglie, ai professionisti ed agli studenti: ricerca di testi, traduzione di ricerche, raccolta di materiale, istruzione, partecipazione a tesi universitaria "inclusione", interviste, ecc.

## **INIZIATIVE IN CORSO E PROGETTI 2018**

Di seguito alcuni dei progetti in corso per l'anno 2018: tutte le iniziative seguenti sono, almeno parzialmente, in corso di realizzazione.

### **Gestione**

- Creazione di un archivio online "Rapporto attività" per le raccolte fondi e per informare pubblicamente sul nostro lavoro.
- Creazione di un archivio fotografico.
- Registrazione del numero di richieste di informazioni ricevute.
- Linea internet e telefono nella sede.
- Adesivi sulle automobili (+ visibilità = + fondi).

### **Esperienze di apprendimento**

Incontri su temi vari, per creare dei momenti di apprendimento sottoforma di gioco o di esperienza familiare. Esperienza diretta per la persona con SD e momento di scambio fra genitori.

- Workshop di approccio musicale con Juan Manuel Bernal.  
7 bambini, 2 ragazzi, 1 adulta (3 incontri) -> febbraio 2018
- Weekend a Berna alla mostra per la Trisomia 21  
3 famiglie -> 17-18 marzo 2018
- Laboratorio segni -> 15 aprile 2018

### **Formazione**

Formazioni quando possibili aperte sia a famigliari che a professionisti, per promuovere la centralità della famiglia nel ruolo educativo del bambino e per mantenere attuali i saperi di chi accompagna le persone con la SD per professione.

- 2x Workshop Baby Signs  
23 partecipanti -> 10 marzo 2018
- Conferenza "Siblings" in collaborazione con ASI, Atgabbes, AFTOIM, SUSPI  
-> 23 maggio 2018
- Conferenza pubblica "L'intelligenza del bambino con disabilità cognitiva"  
(Molecole naturali per la Sindrome di Down / Stimolazione delle attività cognitive per migliorare gli apprendimenti) -> 8 giugno 2018
- Corso PAPS Livello I: il potenziamento cognitivo nella prima infanzia  
Basato sul metodo Feuerstein ma applicabile alla vita di tutti i giorni.  
Per genitori, terapisti, educatori, docenti SI/SE e OPI.  
Corso di 40 ore  
(3 weekend) -> 6-7 ottobre, 10-11 novembre, 1-2 dicembre 2018

### **Libro illustrato**

Libro illustrato che parla della sindrome di Down ai bambini in età scolastica ed agli adulti. Il libro entrerà nelle scuole dove ci sono dei progetti di inclusione, affinché ai bambini vengano date delle risposte concrete e chiare alle loro domande, ed agli adulti (maestri, OPI, genitori, ecc.) venga dato uno strumento utile per parlare della Trisomia 21 ai bambini.

### **Colonia per famiglie, tema: "l'autonomia"**

L'autonomia non è un obiettivo a cui si deve pensare soltanto in età adulta, è un percorso che inizia dall'infanzia e che va calibrato giorno per giorno, un percorso da costruire in maniera individuale per ogni bambino.

Sulla base del concetto delle "settimane estive del Dr. Lagati" proporremo nella primavera-estate 2019 una colonia per ca 8 famiglie, della durata di 4 o 6 giorni (date da definire), in cui attraverso attività di gruppo, accompagnamento individuale, momenti di svago e tanto spazio per gli scambi di esperienze, potremo discutere insieme ad alcuni professionisti di come promuovere l'autonomia dei nostri figli in maniera adeguata e continuativa.

### **Video "i benefici dell'inclusione scolastica"**

In corso di progettazione un video che presenti le attuali possibilità di inclusione nel Canton Ticino e l'importanza, per tutti i bambini, di questi progetti, con il fine di promuoverne un numero sempre crescente. In collaborazione con DECS e Pro Infirmis.

### **Fotoshooting per brochure e per comunicazioni varie**

La nostra Brochure nascita è stata un grande successo, l'abbiamo usata sia per accogliere i nuovi nati con la Trisomia 21 (in media 2 all'anno) sia per far conoscere la nostra associazione (p.es. nelle raccolte fondi).

Vorremmo realizzarne ora una specifica per questo scopo, con dati interessanti sulla sindrome di Down (sensibilizzazione), foto di bambini, giovani ed adulti, e dati sull'associazione. Data da definire.

### **Collaborazione traduzione "Du Bist Da"**

Libro tedesco per i genitori al momento della diagnosi. Revisione traduzione IT.

### **Inserimenti lavorativi presso la Buvette FC Lugano**

Formazione professionale e sensibilizzazione: il responsabile F&B dell'FC Lugano ci ha proposto di realizzare alcuni inserimenti professionali di persone con la Trisomia 21 presso la loro struttura. In collaborazione con l'associazione "Contate su di noi" è attualmente inserito un giovane che collabora con i colleghi alla buvette durante le partite FC Lugano a Cornaredo. Da settembre possibilità di inserire altre persone (totale 20 partite all'anno).

### **Società Ginnastica Lugano**

La Società Ginnastica Lugano, in collaborazione con Avventuno, Special Olympics, PluSport e ACTG organizza a partire dall'autunno 2018 il progetto "GYM Abili", per promuovere l'inclusione sportiva e l'allenamento, anche agonistico, di bambini e ragazzi con la sindrome di Down.

### **Collaborazione con Insieme 21 / Art 21**

Siamo stati invitati a collaborare a dei progetti per la svizzera con le altre due associazioni per la Trisomia 21: Insieme 21 (svizzera tedesca) e Art 21 (svizzera romanda). Abbiamo partecipato alla loro pubblicazione di Aktuell 21, prendendo parte alla giornata di realizzazione e traducendo poi tutti i testi in italiano in modo da avere un prodotto che può essere usato in tutta la svizzera. La responsabile della rivista verrà in Ticino per presentare la nostra associazione nella prossima edizione.

### **Special Kids Day - sabato 28 aprile**

Bellinzona Piazza del sole. Il primo Villaggio dell'inclusione in Ticino (mercato delle Associazioni, gonfiabili per bambini, bocce, handbike, animazioni workshop, intrattenimenti ed il famoso Café des Signes).

### **Stralugano 26 e 27 maggio**

Anche quest'anno saremo presenti alla Stralugano, alla corsa 4 Charity!

Venite a trovarci al nostro stand (sabato 26 e domenica 27 maggio) oppure sosteneteci correndo... o camminando... per noi domenica 27.5, 14:30

Iscrizioni online [www.stralugano.ch](http://www.stralugano.ch) -> 4 Charity -> Indicare Avventuno!

### **Istruzione prevista per uno o più membri del Comitato Direttivo nel corso del 2018:**

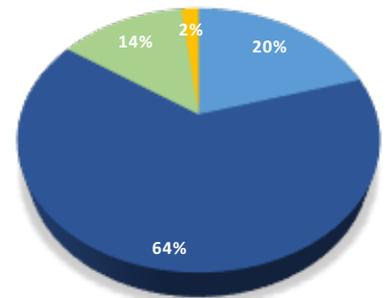
- Corso PAPS Livello I, Padova
- Down Syndrome International Congress, Glasgow
- Reading and Language Intervention (DSE)

## RIASSUNTO BILANCIO ECONOMICO 2017

### ENTRATE AVVENTUNO 2017

	CHF
Donazioni privati e QA (0-500 CHF)	3.170,00 CHF
Donazioni organizzazioni (500-5000 CHF)	10.024,00 CHF
Donazioni contanti durante gli eventi	2.094,00 CHF
Entrate Paypal (sito internet)	290,00 CHF

**15.578,00 CHF**



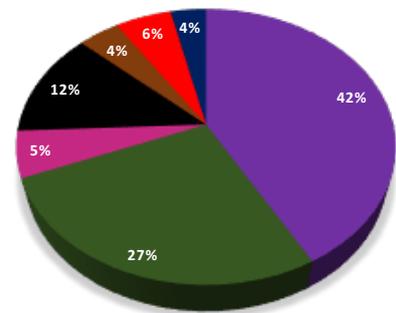
(+ international women's Club - cont 2018)

11.300,00 CHF

### USCITE AVVENTUNO 2017

	CHF
<b>Amministrazione e realizzazione</b>	<b>8.629,55 CHF</b>
Assicurazione, banca	403.25
Backstage (prestazioni di realizzazione progetti)	8226.30
<b>Formazioni e convegni (organizzati da noi)</b>	<b>5.548,00 CHF</b>
Simposio pediatri	2386.00
Formazione Dr.ssa Cerchiarì	3162.00
<b>Eventi di sensibilizzazione</b>	<b>1.116,00 CHF</b>
Festa d'estate	68.80
Stralugano	420.40
Festa inaugurazione nuova sede	627.75
<b>Ristrutturazione Carabietta</b>	<b>2.571,00 CHF</b>
<b>Donazioni e contributi ad altre organizzazioni</b>	<b>850,00 CHF</b>
<b>Competenza</b>	<b>1.145,00 CHF</b>
Centro documentazione	840.00
Istruzione	305.00
Brochures nascita (ristampa)	731,00 CHF

**20.590,55 CHF**



### Riassunto contabilità 2017

Saldo conto UBS il 01.01.2017	+ 16'615.60 CHF
Totale entrate:	+ 15'578.00 CHF
Totale uscite:	- 20'590.55 CHF
Conto paypal e cassa	+ 378.80CHF
<b>Saldo il 31.12.2017</b>	<b>+ 11'981.85 CHF</b>

## INFORMAZIONI E CONTATTI

info@avventuno.org  
www.avventuno.org

SEDE AMMINISTRATIVA  
Progetto Avventuno  
Via Primasacc 17  
6926 Montagnola

CENTRO AVVENTUNO  
*visite su appuntamento*  
Via Municipio 8  
6919 Carabietta

CONTATTI TELEFONICI  
Monica Induni  
T: 0041 76 421 12 31  
Elena Giambini  
T: 0041 78 605 74 79  
David Induni  
T: 0041 76 459 13 74

