

PROGETTO

# AVVENTUNO

Avvenire. Avventura. Trisomia 21.

DOSSIER INFORMATIVO  
E PROGETTI FINANZIABILI  
2019 / 2020

Associazione Progetto Avventuno  
Via Primasacc 17  
6926 Montagnola

IBAN: CH47 0024 7247 1450 6340 T

T: +41 76 421 12 31  
info@avventuno.org  
www.avventuno.org

Gentili Signore, Egregi Signori,

Questo dossier contiene informazioni riguardanti la missione, gli obiettivi e l'operato dell'associazione Progetto Avventuno. Sono inoltre presentate le possibilità per sostenere le iniziative volte a migliorare la qualità di vita delle persone con sindrome di Down e l'accompagnamento alle loro famiglie.

Vi ringraziamo per l'attenzione che vi dedicherete e restiamo a disposizione per qualunque approfondimento, informazione o per organizzare un incontro presso la nostra sede di Carabietta (Collina D'Oro).

Cordialmente,

### Il Comitato Direttivo



*Da sinistra: Mattia Sormani (Membro di Comitato), Gaia Osterwalder (Membro di Comitato), Elena Giambini (Vice Presidente), David Induni (Vice Presidente), Sandra Pianezzi (Tesoriere), Monica Induni-Pianezzi (Presidente).*

### Contatti:

[www.avventuno.org](http://www.avventuno.org)

[info@avventuno.org](mailto:info@avventuno.org)

T: +41 76 421 12 31

## INDICE DEI CONTENUTI:

Storia e obiettivi dell'associazione -----	pag. 3
La sindrome di Down -----	pag. 4
Mezzi finanziari dell'associazione -----	pag. 5
Progetti realizzati -----	pag. 6
Come sostenerci? Iniziative in programma 2019/2020 -----	pag. 8

# STORIA E OBIETTIVI DELL'ASSOCIAZIONE

L'associazione Progetto Avventuno è stata fondata nel 2015 a Collina D'Oro, Svizzera, con lo scopo iniziale di mettere a disposizione delle famiglie e dei professionisti del territorio ticinese le innovazioni socio-educative disponibili per le persone con la sindrome di Down. Dispone di una sede a Carabietta (Collina D'Oro) in cui si organizzano incontri con famiglie e dove è allestito il Centro di Documentazione sulla Trisomia 21.

Le attività dell'associazione si suddividono in:

\_ **Accompagnamento alle persone con la sindrome di Down e alle loro famiglie**, attraverso progetti di formazione dei genitori, esperienze di apprendimento, educazione, inclusione e autodeterminazione delle persone con Trisomia 21.

\_ **Formazione continua e specialistica** per i professionisti e per gli studenti in ambito medico, educativo e terapeutico. Queste iniziative sono realizzate grazie a continui scambi con la comunità internazionale scientifica ed educativa.

\_ **Sensibilizzazione e informazione alla popolazione**, tramite lo sviluppo di iniziative per l'inclusione scolastica e sociale, la partecipazione agli eventi del territorio e la collaborazione con organizzazioni che perseguono obiettivi simili nell'ambito della disabilità.

Progetto Avventuno dialoga e collabora con organizzazioni locali e centri di competenza esteri. Tra questi: Atgabbes, Pro Infirmis, Supsi BESS, Fondation Jerome Lejeune, Down Syndrome Education International, DSA, Boston Children Hospital, Mass General Hospital, Coordown Italia, e altri. È inoltre membro della European Down Syndrome Association. Progetto Avventuno partecipa regolarmente agli incontri organizzati da T21 Research Foundation, Down Syndrome International e World Down Syndrome Association.

Dal 2019 l'associazione è stata riconosciuta dal Cantone Ticino quale Ente di Pubblica Utilità (LT del 21.6.94: 154 cpv 1 lett d). Questa risoluzione permette alle persone fisiche o giuridiche che effettuano delle donazioni a favore della nostra associazione, di dedurle fiscalmente ai sensi degli artt. 32c LT e 33° LIFD, risp. 68 LT e 59 LIFD.



# LA SINDROME DI DOWN

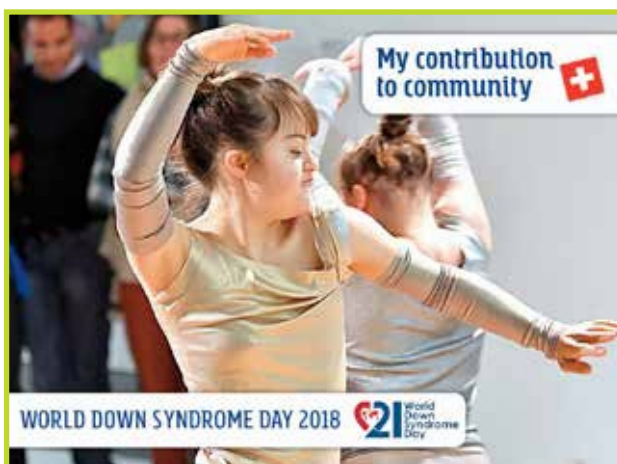
La sindrome di Down (SD) prende il nome dal primo medico che a Londra, nel 1866, ne descrisse le caratteristiche, il Dr. John Langdon Down.

Si tratta della più comune alterazione genetica nell'uomo ed è caratterizzata dalla presenza di un cromosoma 21 in più nelle cellule. La scoperta di questa particolarità genetica è attribuita al Dr. Jérôme Lejeune nel 1959.

Si stima che circa 1 bambino su 700 nasca con la Trisomia 21. Poiché l'incidenza sembra essere regolare in tutte le popolazioni e costante nel tempo, senza che vi siano fattori ambientali che possano esserne considerati responsabili, si ritiene che sia semplicemente **una caratteristica naturale della specie umana**. Nella maggior parte dei casi la sindrome di Down non è ereditaria ed avviene in maniera casuale.

**Gli ultimi decenni sono stati determinanti per la vita delle persone con sindrome di Down:** grazie alle innovazioni in campo medico l'aspettativa di vita è passata da 12 anni (1949) a 60 anni (2002)\*. L'accesso all'educazione e ai contesti sociali delle persone con disabilità, nonostante ci sia ancora del lavoro da fare per migliorarne l'inclusione, ha permesso di vedere e riconoscere il potenziale delle persone con Trisomia 21 le cui opportunità di sviluppo, in passato, erano limitate a causa della segregazione e di stimoli inadeguati, basati su preconcetti e basse aspettative. Grazie agli ultimi 150 anni di conoscenza e alla rinnovata attenzione da parte della comunità scientifica ed educativa, **oggi abbiamo molti strumenti per sostenere lo sviluppo e l'autonomia delle persone con la sindrome di Down, così come la loro inclusione:** sono sempre più numerose le esperienze e testimonianze di adulti che hanno vite ricche, un lavoro, delle relazioni significative.

Attualmente il nostro compito è di rendere queste informazioni e questi strumenti disponibili a tutte le famiglie e collaborare alla realizzazione di una società maggiormente inclusiva ed accogliente per le persone con disabilità.



\* Bittles, A. H., and E. J. Glasson. *Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome*. *Developmental Medicine & Child Neurology* 46.4 (2004): 282-286.

# MEZZI FINANZIARI DELL'ASSOCIAZIONE

L'associazione Progetto Avventuno realizza i propri obiettivi contando soprattutto su donazioni di persone, di enti e di organizzazioni benefiche, così come sul lavoro di volontariato e sugli eventi di raccolta fondi.

La sede di Carabietta è messa a disposizione da parte del Comune di Collina D'Oro.

Nel 2018, il bilancio economico dell'associazione è stato caratterizzato da un'importante donazione da parte di una generosa coppia di sposi che ha utilizzato la propria lista nozze a favore dei nostri progetti di beneficenza. È stata inoltre contabilizzata una significativa somma raccolta da un'organizzazione nel corso di tutto l'anno precedente.

Grazie a queste e ad altre donazioni, l'associazione ha potuto ricavare nel 2018 un totale di CHF 55'122,55. Le spese per l'anno 2018 sono ammontate a CHF 50'393,35.

Il bilancio economico dettagliato è disponibile su richiesta.

Attualmente, per la realizzazione di specifici progetti (v. pag. 8 e seguenti) sono preventivate spese di approssimativamente CHF 30'000.00 + spese di gestione.

L'attuale bilancio dell'associazione mostra un saldo di CHF 6'000.00 (agosto 2019).

## **Donazioni e finanziamento di progetti**

È possibile sostenere il lavoro dell'associazione con donazioni di qualsiasi importo oppure finanziando specifiche iniziative in corso di realizzazione (dettagli a pag. 8 e seguenti).

Per tutte le donazioni superiori a CHF 1'000.00 è possibile accordarsi sulla presenza del logo / nome del benefattore sul sito o in abbinamento a specifiche iniziative.

## **Organizzazione di eventi per la raccolta fondi**

Chi desidera può organizzare un evento e decidere di devolverne il ricavato alla nostra associazione: cene, mercatini, serate a tema saranno pubblicizzate anche tra i nostri contatti e su richiesta un membro del Comitato sarà a disposizione per presentare l'associazione.

## **Volontariato**

Oltre agli aiuti finanziari, la nostra associazione può essere sostenuta anche con il proprio tempo. Un colloquio conoscitivo ci permetterà di capire come mettere a disposizione le vostre competenze e passioni a favore delle persone con la sindrome di Down.

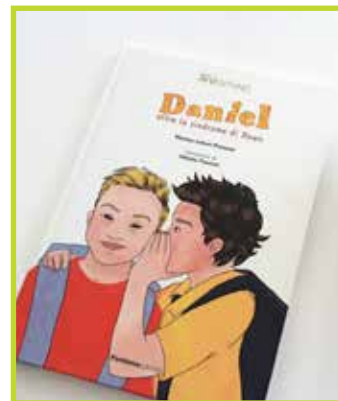


# PROGETTI REALIZZATI

Di seguito una breve selezione di progetti realizzati dall'associazione Progetto Avventuno. La lista completa delle iniziative concretizzate dal 2015 ad oggi è disponibile sul sito [www.avventuno.org](http://www.avventuno.org) > Agenda > Archivio eventi.

## > Libro illustrato "Daniel - oltre la sindrome di Down"

"Daniel - oltre la sindrome di Down", è un libro illustrato che permette di trovare risposta alle più comuni domande riguardanti questa condizione genetica. È un libro adatto a bambini e ragazzi dagli 8 anni circa e contiene degli approfondimenti per favorire l'accompagnamento alla lettura da parte degli adulti. Questo strumento ha l'obiettivo di informare e di sensibilizzare su temi quali la disabilità, l'inclusione e l'amicizia. È in vendita online, in libreria, e disponibile nelle biblioteche scolastiche. Il libro è adatto inoltre a percorsi scolastici riguardanti il tema della diversità e dell'inclusione. Edito da Fontana Edizioni SA, è stato stampato in 1000 copie nel mese di Novembre 2018. Visto il grande successo è già in programma una prima ristampa (v. pag. 8).



## > Formazioni per professionisti

Per favorire la formazione continua e dei professionisti sono stati realizzati, negli ultimi anni, numerosi simposi, conferenze e corsi di perfezionamento con relatori scelti per la loro esperienza e conoscenza nell'ambito della Trisomia 21.

- \_Formazione sulla comunicazione gestuale e lo sviluppo del linguaggio verbale (Aprile 2016)
- \_Formazione sulle funzioni facio-oro-deglutitorie: alimentazione e linguaggio (Febbraio 2017)
- \_Simposio di Pediatria sulla Trisomia 21 (Aprile 2017)
- \_Conferenza sulle possibilità di intervento per sviluppare l'intelligenza delle persone con disabilità cognitiva (Giugno 2018)
- \_Formazione presso SUPSI DFA: sindrome di Down e inclusione. Corso a futuri docenti di SI e SE (Dicembre 2018).
- \_PAPS, percorso di arricchimento pre-strumentale per favorire lo sviluppo cognitivo, formazione continua (Ottobre-Dicembre 2018) -> *in previsione il livello 2 nel 2020!*
- \_Corso di Approfondimento in Comunicazione Bimodale (Novembre-Dicembre 2018)

## > Accompagnamento alle famiglie

Dal momento della diagnosi fino all'età adulta, le famiglie possono trovare presso la nostra associazione un servizio di accompagnamento e ascolto che favorisce lo scambio di esperienze, la conoscenza e la ricerca di soluzioni a eventuali difficoltà.

Vengono generalmente richieste consulenze e incontri per i seguenti temi:

- \_diagnosi di Trisomia 21;
- \_questioni mediche, linee guida sui controlli di salute, possibilità di consulenze presso centri specialistici in Svizzera o nel mondo;
- \_orientamento tra i servizi pubblici e privati disponibili per le persone con disabilità,
- \_incontri tra famiglie, possibilità di scambio di esperienze, tavole rotonde.

Nel 2019, 60 famiglie di persone con Trisomia 21 seguono le proposte dell'associazione; di queste, 54 hanno figli minorenni.



### > **Informazione**

Grazie al dialogo e alla collaborazione con i centri internazionali per la Trisomia 21 abbiamo la possibilità di conoscere e selezionare le novità scientifiche ed educative sul tema. Rendiamo disponibili le informazioni più aggiornate ai nostri associati e a tutti gli interessati, sia famigliari che professionisti.

\_Video intervista Dr. Formica (Aprile 2017): disponibile online [avventuno.org/informazioni](http://avventuno.org/informazioni)

\_Video intervista Prof.ssa Sue Buckley: *in fase di montaggio (v. pag. 11)*

\_Traduzione e adattamento delle Linee Guida per i Controlli di Salute, aggiornamento curve di crescita per la Trisomia 21. Disponibili i pdf gratuiti da scaricare sul sito [avventuno.org/area-download](http://avventuno.org/area-download)

\_Traduzione di ricerche scientifiche sulla sindrome di Down (disponibili in sede su richiesta)

\_Raccolta di documentazione specialistica sulla Trisomia 21, presso il nostro centro di documentazione (Carabietta, Collina D'Oro). Disponibile al prestito per i soci.

\_Raccolta e adattamento di materiale educativo per favorire l'inclusione.

### > **Educazione, inclusione, autonomia, sport**

La nostra associazione propone regolarmente delle attività che favoriscono l'educazione, l'inclusione e l'autonomia di bambini, ragazzi e adulti con sindrome di Down. Per esempio:

\_Workshop di approccio musicale (Febbraio 2018)

\_Viaggio a Berna con le famiglie (Marzo 2018)

\_Laboratorio per l'uso dei segni in comunicazione bimodale (Aprile 2018)

\_Analisi e accompagnamento delle possibilità di inclusione educativa, sportiva e sociale

\_Promozione di progetti di inclusione lavorativa

\_Seminario residenziale intensivo per famiglie, tema Autonomia (Maggio 2019)

\_Promozione di attività sportive inclusive.

### > **Sensibilizzazione**

L'associazione partecipa ad eventi e manifestazioni con lo scopo di sensibilizzare la popolazione e promuovere l'inclusione. Regolarmente si interviene nelle scuole regolari con progetti che permettono di riflettere sull'inclusione e sulla diversità.

# COME SOSTENERCI?

## INIZIATIVE IN PROGRAMMA 2019 / 2020

Ogni anno vengono organizzati progetti e proposte strutturate intorno ai temi:

- FAMIGLIA
- AUTODETERMINAZIONE
- INCLUSIONE
- FORMAZIONE
- SENSIBILIZZAZIONE

I progetti vengono condivisi e, quando possibile, organizzati in collaborazione con le organizzazioni locali di riferimento (DECS, SUPSI, Pro Infirmis, Atgabbes, ecc.).

È possibile sostenere il nostro lavoro scegliendo di sovvenzionare uno dei progetti elencati di seguito. Le donazioni libere non direttamente associate ad un progetto verranno utilizzate per concretizzare le iniziative già aperte, per sostenere in maniera diretta le famiglie, con consulenze e incontri informativi, e per fronteggiare spese generali di amministrazione e gestione.

Grazie di cuore,

Progetto Avventuno  
[www.avventuno.org](http://www.avventuno.org)

### **Contatto:**

Monica Induni-Pianezzi, [info@avventuno.org](mailto:info@avventuno.org) - T: +41 76 421 12 31  
Centro Avventuno: Via Municipio 8, 6919 Carabietta  
Sede amministrativa: Via Primasacc 17, 6926 Montagnola

### **Dati bancari per donazioni:**

Conto intestato a:	Progetto Avventuno Via Primasacc 17, 6926 Montagnola
IBAN:	CH 4700 2472 4714 5063 40 T
Conto presso:	UBS SA, Viale Castagnola 21, 6900 Lugano - Cassarate



## SPONSORIZZAZIONE DI SPECIFICI SERVIZI O PROGETTI

### Consulenza individuale al domicilio del bambino

In qualsiasi momento la famiglia ha la possibilità di richiedere all'associazione una consulenza personalizzata al proprio domicilio.

Le questioni per le quali è richiesta una consulenza variano a seconda dell'età del figlio/a e delle preoccupazioni personali (p.es. diagnosi pre o post-natale, orientamento tra i servizi del territorio, scolarizzazione, situazioni famigliari, ecc). L'obiettivo della consulenza è aiutare i genitori dando loro ascolto, sostegno e possibilità di trovare una soluzione. Il servizio è gratuito per la famiglia.

**Importo disponibile al finanziamento, per 1 bambino**

**CHF 100.00**

### Merenda per le famiglie associate

L'associazione organizza regolarmente delle merende per le proprie famiglie, con l'obiettivo di far conoscere i genitori e di agevolare lo scambio di esperienze.

Le merende sono gratuite per le famiglie, che spesso partecipano portando dolci o bevande.

**Importo scoperto disponibile al finanziamento**

**CHF 200.00**

### Workshop e atelier per bambini e ragazzi con sindrome di Down

Momenti di incontro integrati (sempre aperti anche a fratelli, sorelle, amici dei partecipanti con disabilità) in vari ambiti artistici e pedagogici.

Questi percorsi, oltre a creare delle occasioni di incontro tra genitori, bambini, fratelli e sorelle, permettono alla famiglia di avvicinarsi a nuove esperienze in maniera naturale e con un impegno limitato nel tempo. Per alcuni possono essere la base per proseguire i percorsi in un contesto regolare e/o inclusivo.

**- Workshop pedagogico-musicale (3 incontri)**

**CHF 450.00**

**- Workshop di danza e danzaterapia (3 incontri)**

**CHF 450.00**

**- Workshop di teatro (4 incontri)**

**CHF 800.00**

### Contributo per formazione

Quale membro di European Down Syndrome Association, socio di Trisomy 21 Research Society, di Down Syndrome Education International e componente della rete svizzera per la Trisomia 21 (Avv21 / Art21 / Insieme21), l'associazione partecipa regolarmente a formazioni specifiche.

**Possibilità di contribuire al finanziamento**

**CHF 500.00**

**Approfondimento in Comunicazione Bimodale, Modulo 2**

La Comunicazione Bimodale è un importante sostegno comunicativo transitorio per i bambini che hanno difficoltà di linguaggio espressivo. Il Modulo 2 di Approfondimento in Comunicazione Bimodale, della durata di 12 ore (teoria + pratica), fa seguito al Modulo 1 tenutosi nel 2018. Il corso è aperto sia ai famigliari che ai professionisti ed ha un costo di CHF 100.00 / partecipante.

Costo totale formazione, inclusa trasferta		CHF 1200.00
6 (numero minimo di iscritti) x CHF 100.00	-	CHF 600.00

<b>Importo scoperto disponibile al finanziamento</b>	<b>CHF 600.00</b>
--	-------------------

---

**Affitto annuale sala Multiuso**

L'associazione Progetto Avventuno dispone di una sede in cui si possono organizzare incontri con famiglie e con gruppi fino a 10 persone circa.

Per eventi ed attività con una partecipazione numerosa, la Società Ricreativa Stangon concede, a prezzo agevolato, l'uso della Sala Multiuso di Carabietta, ideale per la sua capienza e posizione (si trova a 150 m dalla sede).

<b>Importo scoperto (forfait annuale)</b>	<b>CHF 1'000.00</b>
---	---------------------

---

**Presentazione libro "DANIEL - oltre la sindrome di Down" nelle scuole**

Presentazione del libro a classi III, IV, V elementare, con attività sul tema della diversità e dell'inclusione. Preventivo per 5 scuole del Canton Ticino.

<b>Importo scoperto disponibile al finanziamento</b>	<b>CHF 1500.00</b>
--	--------------------

---

**Amicizia e autonomia nell'adolescenza: percorso annuale**

Percorso annuale che comprende degli incontri e una serie di uscite con ragazzi e ragazze con la sindrome di Down, di età tra i 13 e 20 anni, con l'obiettivo di favorire le prime autonomie fuori casa (uso dei soldi, gestione dei comportamenti, comunicazione, rispetto degli orari e delle regole, ecc.).

<b>Importo scoperto disponibile a finanziamento:</b>	<b>CHF 2'000.00</b>
--	---------------------

---

**Corso di perfezionamento per medici e pediatri: le apnee notturne**

Le apnee ostruttive del sonno sono una patologia di cui possono soffrire fino all'80% delle persone con la sindrome di Down (AAP, 2011). Questa condizione potenzialmente grave può essere trattata e spesso risolta fin dall'infanzia, affinché non condizioni negativamente la crescita, lo sviluppo cognitivo e lo stato generale di salute.

Verrà proposto, in collaborazione con EOC - Cento di medicina del Sonno e con l'Associazione Pediatri Svizzera Italiana, un corso di perfezionamento per medici e pediatri sul tema "apnee notturne e sindrome di Down".

In questa occasione esperti in medicina del sonno e sindrome di Down presenteranno ai colleghi (tra cui medici, ORL, pneumologi e pediatri) le novità in ambito di prevenzione, cura e specificità nella sindrome di Down.

<b>Importo scoperto disponibile a finanziamento:</b>	<b>CHF 2'000.00</b>
--	---------------------

---

**Pubblicazione: qualità di vita e percezioni di sé nella Trisomia 21**

Realizzazione di uno stampato, con scopo informativo e di sensibilizzazione, che riassume le numerose ricerche condotte dal Prof. Skotko ed il suo team a partire dal 2011, su temi quali la qualità di vita delle persone con sindrome di Down, le percezioni di sé, i vissuti delle famiglie.

**Importo scoperto disponibile a finanziamento: CHF 2'500.00**

---

**Formazione educativa: PAPS livello 2**

Corso per professionisti e famigliari che permette ai partecipanti di apprendere come favorire l'autonomia di apprendimento ed il consolidamento di strategie di pensiero nei bambini con disabilità cognitiva. Il Livello 2, della durata di 40 ore di formazione, sarà accessibile a chi ha già frequentato il Livello 1 (organizzato dalla nostra associazione nel 2018, a cui hanno partecipato 38 persone) nei mesi di gennaio, febbraio e marzo 2020. Relatrici: Loretta Pavan, Chiara Leoni.

<i>Costo totale formazione, trasporto e alloggio relatrici:</i>		CHF 7'500.00
15 iscrizioni x 150 CHF	-	CHF 2'250.00
4 iscrizioni x 250 CHF	-	CHF 1'000.00

**Importo scoperto disponibile a finanziamento: CHF 4'250.00**

---

**Calcio e inclusione**

L'associazione intende favorire l'inclusione di bambini e ragazzi con sindrome di Down nelle società calcistiche locali, mettendo a disposizione degli allenatori una figura professionale esperta di calcio e inclusione che potrà seguire in maniera individuale gli inserimenti.

***Richiedere documentazione specifica.***

---

**DONAZIONI LIBERE**

Oltre al finanziamento di singoli progetti, sono sempre apprezzate le donazioni libere di qualsiasi importo, che ci permettono di far fronte a spese amministrative, di gestione, di consulenza, eccetera, oltre che a completare eventuali altre sponsorizzazioni parziali di progetti.