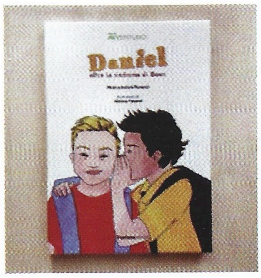
Avventuno

Un'associazione per accompagnare, informare ed includere

La Trisomia 21 è l'alterazione genetica più comune e la più comune causa genetica di disabilità intellettiva: si tratta di una condizione conosciuta da oltre 150 anni, descritta per la prima volta a Londra nel 1866 dal Dottor John Langdon Down, a cui fu dedicato il nome, ancora in uso, "Sindrome di Down".
Fu solo molti anni dopo, a Parigi, che il Professor Lejeune scoprì che alla base della sindrome c'è una terza copia del cromosoma 21.



Nel libro "*Daniel, oltre la sindrome di Down*", scritto per l'associazione Avventuno da Monica Induni-Pianezzi, illustrato da Alessia Passoni, edito da Fontana Edizioni, Lugano (ordinabile sul loro sito internet e su quello dell'associazione), gli aspetti genetici sono spiegati al protagonista dal suo papà utilizzando un'analogia proposta dalla Dr.ssa Alessandra Ferrarini, specialista in pediatra e in genetica medica:

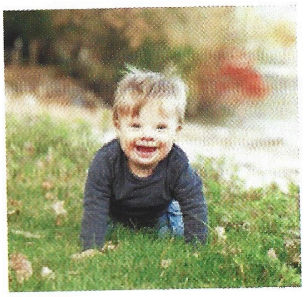
«Immaginiamo che una cellula sia una libreria» disse, mostrando orgoglioso il suo disegno.
«Al suo interno ci sono tanti libri e in ogni libro ci sono scritte alcune informazioni su di noi. Questi libri provengono dalle cellule dei genitori e insieme formano una nuova cellula, che diventerà un bambino. È un discorso un po' complicato, comunque è per questo che tu assomigli un po' a me e un po' alla mamma».
Fece una pausa. L'espressione di Tommaso non era cambiata.
«In questa libreria ci sono 46 libri. Ogni autore, cioè i due genitori, scrivono 23 libri che vengono sistemati sugli scaffali in ordine, a coppie di due. Vengono messi a coppie perché parlano dello stesso argomento ma sono stati scritti da autori diversi. Ecco...» e rimise la punta della penna sul foglio «23 coppie di libri» disse, numerando i rettangoli.
«Questi libri in realtà si chiamano "cromosomi"», proseguì.
«Cromosomi» ripeté Tommaso, più a sé stesso che al papà.
«Di solito le persone ne hanno 46. Tu e tua sorella, per esempio, ne avete 46 in ogni cellula. E poi ci sono alcune persone che hanno ricevuto un libro in più».
Il papà aggiunse un rettangolo vicino ai due libri su cui aveva messo il numero 21.
«Il tuo compagno Daniel ha un libro, cioè un cromosoma, numero 21 in più. Questa particolarità si chiama "Trisomia 21" oppure "sindrome di Down"».

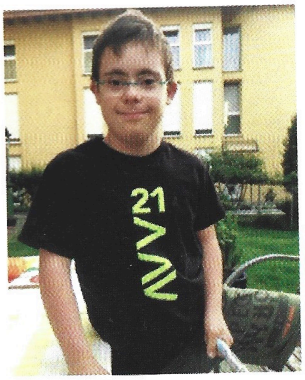
Oggi sappiamo che circa il 2% delle persone che hanno la sindrome di Down ricevono il cromosoma in più per ereditarietà. Il restante 98% ha semplicemente vissuto un evento casuale che fa parte della natura umana, paragonabile all'esistenza, eccezionale ma regolare, di quadrifogli tra i trifogli. A dire la verità, è molto più frequente avere la sindrome di Down che essere un quadrifoglio, con una possibilità di 1 su 1'000 per la Trisomia 21 rispetto a 1 su 10'000 per i quadrifogli.
L'associazione Avventuno si occupa dal 2015 di sostenere le persone con Trisomia 21 e le loro famiglie proponendo un accompagnamento personalizzato ai genitori, momenti di incontro, formazioni per i professionisti, consulenze, facilitazione e mediazione nei progetti di inclusione, iniziative di sensibilizzazione, e altro.
Nel nostro Cantone ci sono un centinaio di persone con sindrome di Down. Alcuni genitori vengono informati della Trisomia 21 in gravidanza e, incoraggiati dall'informazione attuale e dai progressi medici ed educativi degli ultimi anni, contattano l'associazione prima della nascita per accogliere consapevolmente il loro figlio o la loro figlia. Altri si avvicinano all'associazione dopo la nascita, per conoscere famiglie con un vissuto simile, per trovare risposte alle loro domande o per avere informazioni su specifici momenti della crescita del loro bambino.

"Desideriamo essere dei compagni di viaggio per le famiglie..." spiega Elena Giambini, presidente dell'associazione Avventuno. "Compagni presenti con discrezione, sempre disponibili in caso di bisogno. A volte siamo noi a cercare il coinvolgimento delle famiglie per favorire lo scambio di esperienze o per chiedere la partecipazione in progetti a favore della sensibilizzazione o della ricerca...". Per raggiungere gli obiettivi dell'associazione, infatti, è fondamentale la selezione e l'adattamento della letteratura scientifica: Avventuno è membro degli enti mantello internazionali DSI e EDSA e della Società di Ricerca per la Trisomia 21 (T21RS) per poter offrire un approccio basato sull'evidenza scientifica, sulle buone pratiche, sulla relazione e sull'ascolto delle famiglie con cui è in contatto.

Molte persone adulte con Trisomia 21 dichiarano di avere vite realizzate, relazioni significative, progetti lavorativi e di essere in generale soddisfatte della propria vita (B. Skotko, Self perceptions of people with Down Syndrome, 2011), il percorso per arrivarci può tuttavia non essere sempre semplice... per questo è importante che le famiglie sentano di poter contare su qualcuno che faccia la strada insieme a loro.

Contatti e informazioni:
info@avventuno.org
www.avventuno.org
+41 76 421 12 31





Iniziative in corso

Servizi per le famiglie:
Consulenze per genitori - Merende, incontri, tavole rotonde - Seminari residenziali

Formazioni:
Comunicazione Bimodale - L'Educazione del bambino con Trisomia 21

Percorsi di inclusione:
Facilitazione e mediazione nei percorsi di inclusione scolastica - Progetti di inclusione lavorativa
Sport e tempo libero - Campi estivi

Iniziative per adolescenti e giovani adulti:
Orientamento vita adulta (lavorare, vivere da soli, eccetera) - DADO, attività del tempo libero

Pubblicazioni e documentazione:
Daniel, oltre la sindrome di Down (vendita libro e presentazione nelle scuole)
Libretto nascita, distribuzione in tutta la Svizzera (collaborazione con ART21 e Insieme 21)
Traduzione "L'autonomia della persona con sindrome di Down" (Fundacion Iberoamericana Down21)
Traduzione "Linee guida internazionali per l'educazione della persona con sindrome di Down" (Down Syndrome International)

Come sostenere l'Associazione

Le attività dell'associazione sono interamente finanziate da donazioni di privati, enti e organizzazioni. Il vostro sostegno è prezioso!

Twint -> QR
Avventuno
Via Municipio 8
6919 Carabietta

Conto presso BancaStato Bellinzona:
IBAN
CH33 0076 4197 8946 7200 1

Dona ora con TWINT!
Scansiona il codice QR con l'app TWINT
Conferma importo e donazione