La Sindrome di Down non è una malattia. Ne parliamo con Monica Induni-Pianezzi

# Hanno un cromosoma in più: "Non sono eterni bambini"

Circa 1 bambino su 700 nasce con la sindrome di Down (Trisomia 21), una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma 21 in più nelle cellule. Grazie alla possibilità di conoscere altre famiglie e di essere in contatto con centri di competenza e di informazione, oggi i genitori si possono sentire accompagnati e incoraggiati a scoprire che il loro bambino è un individuo pieno di risorse e potenzialità, che può aver bisogno di un po' più di tempo e di tante opportunità per costruire un futuro ricco di felicità, significativo e autodeterminato. Abbiamo incontrato **Monica Induni-Pianezzi**, direttrice dell'Associazione "Avventuno", per capire meglio come vivono le famiglie quest'esperienza di vita e togliere, perché no, alcuni pregiudizi legati alla Sindrome di Down.

Il piccolo Xavier

**Monica, quando e perché nasce "Avventuno"?**

*È nato tutto dopo aver partorito mio stesso, per riuscire a mettersi in piedi sulle sue gambine, è stato anche per me un accrescimento. spazio di incontro e un centro di documentazione, per favorire gli scambi di esperienze e la raccolta di informazioni. L'associazione lavora*

*parlare di malattia, che è un concetto completamente diverso, che implica in se tra l'altro, una possibile evoluzione verso la guarigione. La sindrome di Down è una condizione genetica che caratterizzà la persona per tutta la vita, ma che non gli impedisce di vivere serenamente e appieno tutto quello che la vita offre.*

*Perché è difficile spiegare ad un bambino "che non è malato" ed è anche difficile spiegare la stessa cosa ad un adulto non coinvolto in prima persona. Perché la vita è un libro da scrivere... Tutto dipende dalle parole che ci scrivi dentro: le parole giuste possono essere la chiave per un futuro migliore.*

**E in molti pensano che anche in età adulta, rimangano degli "eterni bambini"...**

*Sono bambini, con un bagaglio genetico dato da genitori, quindi parte del loro temperamento verrà trasmesso al bambino. Conosco tanti ragazzi, adulti, grazie all'Associazione ed è*

**Per questo motivo avete organizzato dei corsi per la comunicazione bimodale, vuoi spiegarci di cosa si tratta?**

*La comunicazione bimodale (segno + parola) è un sistema di comunicazione che prevede l'uso di segni insieme al linguaggio verbale. Non si sostituisce al linguaggio verbale, è uno strumento che fa da ponte tra il periodo preverbale e lo sviluppo di un linguaggio verbale sufficientemente elaborato per le interazioni di qualità. La comunicazione bimodale utilizza i segni (della LIS – Lingua Italiana dei Segni – o semplificati, detti Babysigns) come "aggiunta" alla lingua italiana parlata: si tratta quindi di un italiano parzialmente segnato, non di una vera e propria lingua dei segni che ha delle regole sintattiche e grammaticali diverse da quelle dell'italiano. L'uso dei segni con i bambini che hanno difficoltà di espressione verbale è uno strumento che serve a sostenere lo sviluppo del linguaggio, lo sviluppo cognitivo e lo sviluppo socio-affet-*

figlio. In quel momento ho scoperto che aveva la Sindrome di Down. Mi sono subito messa a leggere, a ricercare, perché ero "ignorante" in materia. Ma volevo capire. Durante questa mia ricerca mi sono accorta che non c'era nessuno in Ticino che concretamente potesse aiutarmi, anzi aiutare mio figlio in maniera concreta. L'associazione Avventuno, fondata a Collina D'Oro (Svizzera) nel 2015, si impegna a favore delle persone con la Trisomia 21, per sostenere il loro sviluppo, l'inclusione e la loro autodeterminazione. I numerosi progetti realizzati annualmente hanno l'obiettivo di favorire lo sviluppo di bambini e giovani con la sindrome di Down, sostenere le inclusioni scolastiche, sociali e lavorative, accompagnare e informare le famiglie su temi medici, educativi e sociali, proporre formazioni adeguate e attuali ai professionisti, sensibilizzare la popolazione alle potenzialità delle persone con la Trisomia 21 affinché possano vivere in un contesto ricco di opportunità. Nella sede di Carabietta è attivo uno a stretto contatto con le famiglie e collabora con le organizzazioni locali per la disabilità, con le altre associazioni svizzere per la Trisomia 21 (Art21 e Insieme21); è membro della European Down Syndrome Association e della T21 Research Society e dialoga con i centri di competenza internazionali per la sindrome di Down. L'associazione è finanziata da privati ed enti che credono i noi e che grazie alle loro donazioni sostengono il nostro lavoro; è riconosciuta dal Cantone Ticino quale ente di pubblica utilità al beneficio dell'esenzione fiscale.

**Ma parliamo in concreto: quali sono i pregiudizi che si hanno nei confronti dei ragazzi che hanno questa sindrome?**

Di solito si pensa che non riescano a fare nulla. Così non è, anzi. Hanno solo bisogno, magari di più tempo. Penso per esempio quando mio figlio ha cominciato a camminare: lo ha fatto magari qualche mese dopo un suo coetaneo, ma alla fine ce l'ha fatta. E vederlo lottare, con tutto sé

**Ed è sbagliato chiamarla "malattia". È corretto?**

Assolutamente sì. E la ringrazio per puntualizzare questo aspetto. La sindrome di Down non è una malattia, la persona nata con sindrome di Down ha un corredo genetico di 47 cromosomi al posto di 46. È una condizione immutabile, e perdura per tutta la vita.È inesatto dunque vero che hanno caratteristiche fisiche simili e gesti ripetitivi comuni, di sicuro non hanno comportamenti uguali. Hanno però un'intelligenza emotiva spiccata... quello sì. Ma è solo positivo! C'è chi ha sempre la tendenza ad approcciarsi a loro come se fossero ancora in fasce, magari perché ci mettono quel secondo in più a formulare una frase.

tivo. Spesso i bambini con la sindrome di Down hanno una capacità espressiva che non corrisponde però alla loro reale capacità di comprensione. Questo, a volte, rende difficile agli adulti proporre stimoli adeguati e ostacola le interazioni e la consapevolezza da parte di tutte le persone che ruotano attorno al bambino. L'uso dei segni, inoltre, permette di evitare che il ritardo di espressione verbale diventi un ostacolo ad altri apprendimenti che sottostanno alle capacità di comunicazione.

**Monica, per concludere, cosa possiamo dire ai genitori che si trovano ad affrontare la vita con un figlio con Trisomia 21?**

L'unica cosa che posso dire è di godersi il viaggio, alla fine è come avere un figlio senza la Trisomia: a volte sarà dura, a volte ci saranno momenti pieni di soddisfazione. Insomma, è la vita di un qualsiasi genitore.

**MABO**

## *Ipse dixit* di Mauro Botti

*Sono papà da quasi 11 anni. Mio figlio è nato il 25 maggio 2012 all'Opedale Civico di Lugano (no, non al Sant'Anna come tutti i luganesi). Una gioia immensa. Nella stanza con lui c'era un altro bimbo, tra le braccia della sua mamma. L'unica "differenza" che notai fu quel cromosoma in più, ma la bellezza della vita era la stessa. Mi sono chiesto nel tempo che cosa avesse fatto quel piccolo nato sotto il segno dei gemelli. Mio figlio gioca a hockey, e lui? Beh, dopo l'incontro con Monica, la direttrice di Avventuno, ho scoperto che è cresciuto e che ha un bel caratterino: il re della casa. Chissà se un giorno Noah (il mio giovane rampollo) potrà incontrare il bambino che è nato il suo stesso giorno, nello stesso ospedale e che ha dormito insieme a lui nella stessa camera per i primi giorni della sua vita.*