



Avventuno, per conoscere la sindrome di Down

di Adriana Rigamonti

DALLO SCORSO MARZO PROGETTO AVVENTUNO SI È TRASFERITO NELL'EX CASA COMUNALE DI CARABIETTA, DOVE HA A DISPOSIZIONE UN UFFICIO E UNA SALETTA PER SVOLGERE ATTIVITÀ VARIE. ELENA GIAMBINI BARUTTA, MEMBRO DI COMITATO, SPIEGA CHE SI TRATTA DI UN'ASSOCIAZIONE SENZA SCOPO DI LUCRO CHE SI PREFIGGE DI SOSTENERE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN E LE LORO FAMIGLIE. SVILUPPA INIZIATIVE CONCRETE E SUGGERISCE SERVIZI A SOSTEGNO SIA DEI FAMILIARI, SIA DEI PROFESSIONISTI E DELLE ORGANIZZAZIONI PARTNER.



A Carabetta, nella sede messa a disposizione dal Comune di Collina d'Oro, vengono proposte tavole rotonde durante le quali le famiglie incontrano persone in grado di aiutarle. Di recente sono stati invitati un avvocato esperto di leggi sull'inclusione scolastica e due medici del Policlinico Gemelli di Roma specializzati in medicina della disabilità. In programma ci sono pure riunioni di «Baby signs»: si tratta di una lingua dei segni semplificata che accompagna l'orale, utile a sostenere l'apprendimento del linguaggio parlato e prevista per una fascia d'età variante – per i bambini con la Trisomia 21 – tra i 12 mesi e i 5-6 anni o più. Lo scopo è quello di favorire, oltre alla comunicazione, miglioramenti intellettuali e relazionali. Non dimentichiamo poi la presenza di un archivio con informazioni, inchieste, consigli... Uno studio ha interrogato i giovani con la sindrome di Down per vedere qual è la loro visione di sé stessi e del mondo. Ebbene, quasi tutti hanno detto di essere felici di sé e della propria vita, di avere amici e di trovarsi bene con genitori e fratelli. Le famiglie hanno dichiarato, in maggioranza, che grazie alla condizione dei propri figli la loro visione della vita è migliorata, è più positiva.

Tra sviluppo e inclusione

Le proposte del sodalizio sono importanti: passano dall'offerta di informazioni dettagliate e di progetti concreti alla fornitura di strumenti adeguati, dalla collaborazione con enti in grado di rispondere ai dubbi delle famiglie alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Lo scopo è quello di favorire lo sviluppo individuale e l'inclusione sociale delle persone con la sindrome di Down.

L'associazione fa capo a quattro organi: l'assemblea dei soci; il comitato direttivo, che pianifica iniziative e azioni di vario genere; il comitato scientifico, composto da professionisti interpellati sia per valutare la correttezza dei progetti sia per fornire opinioni specialistiche; il comitato genitori, il cui ruolo spazia dalla consulenza alla trascrizione di esperienze personali, dall'organizzazione di raccolte fondi alla proposta di nuove attività.

Non si pensi poi che Progetto Avventuno sia un sodalizio chiuso su se stesso. Tutt'altro: infatti, per raggiungere i suoi obiettivi, collabora con enti locali ed esteri, dialoga con importanti centri di competenza ed è membro della European Down Syn-



drome Association. I progetti per il biennio 2017-2018 sono numerosi, suddivisi in due gruppi: quello specifico e quello continuativo.

Nel primo possiamo annoverare un simposio di pediatria, la stesura di un libro illustrato, l'adattamento di strumenti didattici per l'insegnamento della matematica, della scrittura e della lettura e infine la produzione di un video che mostrerà quali sono i vantaggi che i piccoli cosiddetti «tipici» possono ottenere dall'incontro con un compagno «speciale». Nel secondo gruppo citiamo ad esempio gli incontri tra famiglie e specialisti, organizzati per discutere su vari temi e per risolvere eventuali problemi; o anche i workshops per migliorare le opportunità di sviluppo dei bambini.

Pregiudizi da rimuovere

Nei confronti delle persone con questa condizione, fino a pochi anni fa c'erano parecchi pregiudizi: si riteneva in particolare che non fossero in grado di imparare a

parlare correttamente e di acquisire autonomia. Ma poi approfondite ricerche scientifiche ed educative dimostrarono che, con opportune stimolazioni ambientali e sociali, anche loro possono raggiungere un buon livello di competenza in svariati campi. Negli ultimi tempi si è saputo di giovani con la sindrome di Down che hanno ottenuto sia maturità liceali o professionali, sia lauree. Molti adulti possono lavorare, convivere e sposarsi. Naturalmente bisogna però diffondere queste conoscenze.

Progetto Avventuno, anche in questo campo, si impegna molto: giovedì 27 aprile, in collaborazione con Apsi, ha organizzato all'hotel Delfino di Lugano un simposio riservato ai medici, sia pediatri che generici. L'associazione ha preso parte, con uno stand, alla Stralugano il 20 e 21 maggio, con lo scopo di aumentare la consapevolezza sociale nei confronti della Trisomia 21.

L'associazione Progetto Avventuno è stata fondata nel febbraio 2015 per iniziativa di Monica e David Induni. Dopo la nascita del loro bimbo, si erano informati sui ser-

vizi disponibili, sulle reti di sostegno per persone in difficoltà, sulle aspettative familiari e sociali, scoprendo che per le persone con la sindrome di Down si aprivano tante possibilità, sia cognitive sia di autonomia. Tutto questo li ha convinti a fondare il sodalizio, il cui nome significa «Avventura - Avvenire - Trisomia 21». L'associazione è sostenuta da donazioni private e dal volontariato.

La sede di Carabietta è stata inaugurata il 19 marzo, in occasione della festa del papà: alla giornata hanno partecipato numerose famiglie, apprezzando sia le informazioni esaurienti, sia l'ambiente amichevole e aperto alle nuove idee. Ulteriori informazioni sul sito www.avventuno.org.

Sindrome di Down: che ne sappiamo?

Che cos'è la sindrome di Down (o Trisomia 21) e perché si chiama così? Elena Giambini Barutta risponde: «È un'alterazione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma 21 in più nelle cellule. Non è quasi mai una condizione ereditaria e non dipende nemmeno da comportamenti inadeguati dei genitori. Inoltre non è corretto sostenere che i bimbi con la trisomia 21 nascano solo da mamme non più giovanissime. Il nome della sindrome è stato scelto in omaggio al dottor John Langdon Down, che nella Londra del 1866 ne descrisse con precisione le caratteristiche cliniche. La scoperta del cromosoma in più è invece dovuta al medico Jérôme Lejeune e risale al 1959».

Le avventure più belle iniziano sempre con una strada sconosciuta...

PROGETTO
AVVENTUNO
Associazione Avvenire Trisomia 21

Bibliografia

* SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., & GOLDSTEIN, R. (2011). *Self-perceptions from People with Down Syndrome*. «American Journal of Medical Genetics. Part A, 0(10), 2360–2369».