

Per capire la sindrome di Down... ...due incontri in Ticino

di Adriana Rigamonti

Mercoledì 6 giugno e venerdì 8 giugno, a Massagno e a Manno, si sono svolte due interessanti conferenze dedicate alla sindrome di Down. La prima, tenuta dal professor Pierluigi Strippoli e organizzata da Medicina e Persona e dalla Fondazione Sant'Angelo, si soffermava sulla possibilità di ricercare nuove opportunità terapeutiche mirate per la disabilità cognitiva data dalla trisomia 21. La seconda, le cui relatrici erano la professoressa Rosa Anna Vacca e la dottoressa Loretta Pavan, rifletteva su cosa sia attualmente disponibile, grazie alla ricerca scientifica ed educativa, per sviluppare l'intelligenza nella disabilità cognitiva. Gli incontri erano organizzati dall'Associazione Progetto Avventuno (www.avventuno.org), con il sostegno dell'Associazione Pediatri della Svizzera italiana e di SOS Infanzia Ticino.

Progettando un futuro migliore

A questo punto vogliamo conoscere in modo dettagliato l'Associazione Progetto Avventuno, sodalizio nato nel 2015 con lo scopo di aiutare sia i bimbi che presentano una trisomia 21, sia le loro famiglie. Ecco come agisce: offre informazioni dettagliate, presenta proposte concrete riguardanti l'inclusione, fornisce strumenti adeguati, collabora con enti capaci di rispondere ai dubbi delle famiglie; cerca inoltre di sensibilizzare l'opinione pubblica invitandola a conoscere meglio questa condizione. Per esempio suggerisce una terminologia più rispettosa, sconsigliando di usare termini che mettono l'accento quasi esclusivamente sull'handicap ignorando la complessità della persona¹⁾. L'associazione, che vuole favorire lo sviluppo e l'inserimento sociale di bambini e adulti che presentano la trisomia 21, 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 che possono fornire opinioni specialistiche; il Comitato Genitori, i cui



Foto: Andor Bujdosó, Royalty Free

ruoli spaziano dalla consulenza alla trascrizione di esperienze personali, dall'organizzazione di raccolte fondi alla proposta di nuove attività.

Collabora inoltre con enti locali ed esteri, dialoga con importanti centri di competenza ed è membro della European Down Syndrome Association.

Propone numerosi progetti, tra cui alcuni workshops per migliorare lo sviluppo linguistico, cognitivo e comunicativo dei piccoli con sindrome di Down: sono dettagli molto importanti per garantire un buon inserimento sociale ed educativo. In quest'ultimo ambito, l'associazione sta collaborando con gli enti locali per far sì che l'inclusione scolastica dei bambini con la sindrome di Down diventi presto una realtà tangibile: è infatti consapevole dell'importanza che può avere, per il bambino con disabilità,

crescere all'interno di un gruppo di coetanei cosiddetti "tipici".

Avventuno: esordi di un sodalizio

L'associazione è stata fondata nel febbraio 2015, su iniziativa di Monica Induni-Pianezzi e di David Induni. Dopo la nascita del loro bimbo si erano informati in modo approfondito sui servizi disponibili, sulle reti di sostegno per persone con disabilità, sulle aspettative familiari e sociali. Seguendo poi ricerche e formazioni approfondite sia in Svizzera che all'estero, avevano scoperto che per le persone con la sindrome di Down si aprivano tante possibilità, sia cognitive che di autonomia. Così hanno creato il sodalizio, aperto a tutti e senza scopo di lucro, il cui nome significa "Avventura Avvenire Trisomia 21". Due anni dopo, insieme ad



altre famiglie, hanno aperto una sede nell'ex-casa comunale di Carabietta, dove ancora oggi si organizzano incontri di sostegno e di condivisione, attività per i più piccoli, riunioni informative. A disposizione ci sono pure libri, documentazioni, giochi didattici ... Ulteriori approfondimenti si trovano al sito www.avventuno.org.

Ma che cos'è la sindrome di Down?

La signora Elena Giambini Barutta, direttrice del Nido SUPSI e membro di comitato, mi spiega: "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."

Nei confronti delle persone con questa condizione, fino a pochi anni fa giravano molti pregiudizi: si riteneva in particolare che non fossero in grado di imparare a parlare correttamente e di acquisire autonomia. Ma poi studi basati su approfondite ricer-

che 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. Naturalmente bisogna però diffondere queste conoscenze.

Per saperne di più si può consultare il sito www.avventuno.org

1) Per un ulteriore approfondimento si può consultare il sito <https://www.fanpage.it/parlare-di-disabilita-quali-sono-le-parole-corrette-da-usare>

Foto: Andro Impigero, Royalty Free

monte s. salvatore
Top of Lugano
dal 1890

Su e giù dal 1890, un'emozione infinita
Rauf und runter seit 1890 und immer noch ein Erlebnis
De haut en bas depuis 1890, une émotion infinie
Si e giù dapi 1890 ed anc adina in eveniment
Up and down since 1890, a never ending thrill
Arriba y abajo desde 1890, tan fascinante como el primer día
Вверх и вниз с 1890 г., бесконечное впечатление
自1890年来来往往，令人思绪万千
لها نهاية ابتداء لال ، عام 1890 من ص حودا" ونزول"

www.montesansalvatore.ch