



LA SINDROME DI DOWN

La sindrome di Down (o Trisomia 21) costituisce la causa più frequente di disabilità intellettiva conosciuta. Essa è dovuta ad un assetto genetico contenente un cromosoma 21 in più che rappresenta la causa di tutte le manifestazioni cliniche della sindrome. L'aspettativa di vita dei soggetti affetti da questa sindrome, grazie ai successi della medicina, è significativamente aumentata nell'ultimo ventennio passando dai 25 anni di vita media ai 50 anni ed oltre; tuttavia, l'aumento dell'età media di vita di tali individui si accompagna contestualmente ad un aumento delle problematiche relative non solo al loro stato di salute, ma anche a quelle relative alla disabilità mentale, nell'ambito del conseguente ed inevitabile inserimento e trattamento nel mondo delle relazioni interpersonali e socio-lavorative. Alla sindrome di Down si accompagnano, pertanto, specifici problemi medici e non, che se curati ed affrontati per tempo garantiscono una migliore qualità della vita. Oggi possiamo affrontare le problematiche della persona Down con mente aperta alle sue potenzialità, piuttosto che inchiodarla ad un destino definito solo a partire dai suoi deficit. Fino ad oggi non sono state riscontrate dalla ricerca scientifica delle cause specifiche che portino a questa anomalia cromosomica, a parte una maggiore incidenza statistica legata all'età della madre.

La sfida rimane, dunque, quella di prestare la massima attenzione, da un punto di vista medico-scientifico, a quelle patologie che si possono presentare con maggiore frequenza nelle persone con sindrome di Down in modo da creare le condizioni il più favorevoli possibile per limitare al massimo gli effetti del ritardo mentale.

Il bambino, l'adolescente e l'adulto con sindrome di Down devono essere costantemente seguiti con regolarità e tranquillità da un medico che sappia individuare la corretta funzionalità dei vari organi ed indirizzare le famiglie verso le strutture specialistiche preposte, mentre la socializzazione precoce, con l'inserimento negli asili nidi e nella scuola materna, consentirà al bambino con sindrome di Down di entrare in contatto con coetanei e confrontarsi con il mondo attorno a sé come pari fra pari.

La persona con sindrome di Down, come ogni altro individuo, ha bisogno di interagire in un ambiente che lo riconosca e sia da esso riconosciuto. L'ambiente e la persona formano una circolarità che, se caratterizzata da una corretta integrazione di emozioni e cognizioni, consente di minimizzare o quanto meno ridurre le difficoltà iniziali legate alla condizione di disabilità. Occorre integrare le competenze mediche e psicologiche per evitare diagnosi frettolose che inchiodino la persona ad errate conclusioni di ineluttabilità. Ad es. una difficoltà dell'udito, se non diagnosticata in tempo, potrebbe influire sul quadro del deficit cognitivo, che sarebbe invece valutato diversamente se venisse risolta tale patologia.

Come gli altri bambini, anche il bambino con sindrome di Down è geloso, goloso, generoso, fa i capricci, si pente, si arrabbia, si offende, gioca, si diverte, ride e piange. Circondato da affetto, comprensione e stimoli intelligenti impara a leggere e scrivere, a nuotare e a fare le sgommate in bicicletta, a fidarsi e a difendersi. L'unica differenza è che per riuscire ha bisogno di più sforzi e di tempo !! E' stato, infatti, che la prospettiva di vita delle persone con sindrome di Down si avvicina sempre più a quella standard, grazie alla rivoluzione delle coscienze che negli ultimi decenni ha portato a riconoscere in loro degli individui, in grado di portare il loro contributo allo sviluppo dell'umanità e a non essere più considerati come una disgrazia da sopportare o da nascondere. Grazie soprattutto al miglioramento degli interventi sanitari e assistenziali, l'aspettativa di vita con le persone con sindrome di Down è così molto aumentata nel corso degli anni: la media è, ad oggi, di 63 anni, nel 1988 era di 42.

Per questo il bambino con sindrome di Down merita di essere aiutato con intelligenza, sia sul piano familiare che sociale: tutti devono collaborare a garantirgli una vera integrazione scolastica e sociale ed una seria formazione professionale perché anche lui possa pensare a cosa farà da grande.

A.MA.DOWN – Associazione Marchigiana Persone Down

L'associazione A.MA.DOWN – Associazione Marchigiana Persone Down, nasce nel febbraio 2014 dal confronto e dallo scambio di idee dei suoi soci fondatori, i quali, per motivi sia professionali che personali, hanno avuto modo di venire a conoscenza e di raccogliere le esperienze, le esigenze e le problematiche dei genitori legate alla nascita di un figlio con sindrome di Down.

I soci fondatori e promotori dell'iniziativa, legati, dunque, sia direttamente che indirettamente, a bambini e ragazzi con sindrome di Down, hanno pensato, di "unirsi per riunire" tutte quelle famiglie desiderose di scambiarsi esperienze, consigli e condividere le problematiche legate al mondo di tale forma di disabilità: la loro scommessa è quella di far vivere i bambini, i ragazzi e gli adulti con sindrome di Down in famiglia e nella società con tutti gli altri, fornendo loro tutto il sostegno possibile. Lo sforzo di A.MA.DOWN è rivolto a potenziare l'autonomia delle persone con sindrome di Down, per permettere loro di avere un'esistenza normalizzata ed un ruolo nella società, a partire dalla nascita e durante le fasi della crescita, attraverso i passaggi dello sviluppo cognitivo, della socializzazione, dell'integrazione e della formazione, garantendo il mantenimento, il consolidamento e l'arricchimento delle capacità acquisite fino all'inserimento lavorativo.

Gli obiettivi dell'associazione sono, pertanto:

- ♥ Favorire il pieno sviluppo sociale, mentale ed espressivo delle persone con sindrome di Down.
- ♥ Aiutare le famiglie a confrontarsi e a risolvere i problemi legati alla nascita del bambino Down, alla sua educazione, al suo inserimento nella scuola, nella società e, a seguito di un adeguato iter formativo, anche nel mondo del lavoro.
- ♥ Promuovere ed organizzare le attività riabilitative e sociali idonee a favorire il loro inserimento, in ogni stadio del loro sviluppo, nel maggior numero di aggregazioni presenti nella società.
- ♥ Favorire l'informazione sulla natura della sindrome di Down mediante apposite pubblicazioni e la loro divulgazione attraverso conferenze, interventi in dibattiti presso enti ed organismi pubblici e privati.
- ♥ Promuovere presso i competenti organi l'uso corretto di tutti gli strumenti che l'ordinamento pone a disposizione per agevolare i soggetti disabili e diffondere la loro piena conoscenza tra i genitori, i familiari ed i tutori di soggetti trisomici, nonché di stimolare i pubblici poteri all'ampliamento ed al continuo miglioramento di tali strumenti.
- ♥ Tenere i contatti con le associazioni, i centri e gli istituti che si occupano di soggetti disabili per coordinare con essi le attività di stimolazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, nonché per scambiare le informazioni circa le attività svolte.

Per il raggiungimento di tali ambiziosi obiettivi, l'associazione necessita, dunque, di ogni contributo, a partire da quello del singolo associato, che volontariamente abbraccia le finalità della presente associazione, a quello di tipo finanziario proveniente da terzi, sia pubblici che privati, sia singoli individui che enti.

E' per tale motivo che **A.MA.DOWN si rivolge a chiunque voglia conoscerla e possa, anche nel suo piccolo, aiutarla a diffondere una maggiore sensibilità verso le persone con sindrome di Down, e per farlo le occorre ogni tipo di supporto.** Tale opera di sensibilizzazione consentirà di attuare interventi riabilitativi precoci, buoni inserimenti scolastici e nuove possibilità di inserimento nel mondo del lavoro, permettendo così alla persona Down di raggiungere la sua indipendenza.

Fin dalla sua costituzione, A.MA.DOWN si è impegnata sul fronte della gestione delle attività di sensibilizzazione, di autonomia, di riabilitazione, di partecipazione e di inserimento sociale, per dar modo alle persone con sindrome di Down di dimostrare di saper e di voler fare tante cose, proprio come tutti.

Per i soggetti con sindrome di Down che frequentano A.MA.DOWN sono, infatti, già stati attivati interventi specialistici di tipo riabilitativo, seguiti da tecnici del settore, quali la **pet-therapy, il judo adattato, la clown-terapia**; allo stesso tempo sono stati attivati, ai fini socio-inclusivi, laboratori, come quello di lettura (intitolato **AMA-LA-LETTURA**), in collaborazione con il personale della Biblioteca Comunale "Dino Campana" di Potenza Picena, rivolto a tutti i bambini e i ragazzini, con e senza sindrome di Down, nell'ottica della vera inclusione sociale, favorendo l'interazione e

la socializzazione tra loro.

Altri laboratori, di stampo prettamente riabilitativo, sono poi stati attuati, in collaborazione con l'A.n.f.f.a.s di Civitanova Marche, nell'ottica del consolidamento e miglioramento dell'autonomia personale, quali appunto quelli riabilitativi *dell'autonomia personale e dell'ausilioteca*, consistente quest'ultimo nell'impiego di strumenti informatici per migliorare l'indipendenza del soggetto Down, nonché quello di *gruppo delle emozioni*, avente lo scopo di imparare la gestione delle varie emozioni per imparare al meglio la qualità delle proprie relazioni interpersonali. Tali laboratori sono gestiti da personale qualificato, sotto la guida di coordinatori delle due associazioni, con la collaborazione dei familiari.

Non solo. L'associazione A.MA.DOWN si è già attivata anche per realizzare il sogno di creare una realtà legata alle attività sportive: la collaborazione con società sportive locali, quali la A.S.D. Porto Potenza Calcio 1944 di Porto Potenza Picena e la A.S.D. Pallavolo Montesanto di Potenza Picena, non solo ha permesso ai ragazzi Down di imparare a giocare a calcio e a pallavolo, ma ha visto nascere la *prima squadra di calcio* regolare con iscrizione della stessa a tornei e competizioni locali e la *prima formazione pallavolistica mista* (maschi e femmine), entrambe esclusivamente composte da ragazzi e ragazze con sindrome di Down!!!

L'associazione A.MA.DOWN, in ogni caso, non intende fermarsi qui, e per procedere negli obiettivi che si è prefissa, ha bisogno di poter contare su ogni aiuto e sostegno possibile, in modo da rendere disponibile ed accessibile a tutti i soggetti Down, ogni prestazione presente e futura, riabilitativa ed inclusiva.

Si è sempre impreparati alla notizia di aver messo al mondo un figlio con un'anomalia che renderà più difficile il suo sviluppo e la sua crescita, ma un bimbo Down è un bimbo come tutti gli altri, che sorride, che impara a parlare, leggere e camminare, percorrendo le stesse tappe di sviluppo degli altri bambini, solo con tempi più lunghi.

Infatti, se il bambino Down viene opportunamente stimolato con pazienza ed intelligenza, potrà raggiungere uno sviluppo intellettuale che potrà consentirgli un buon inserimento sociale; potrà essere un bambino oggi ed un adulto domani, con pari dignità di qualsiasi altro, perché in primo luogo sarà amato ed accettato, e quindi sarà in grado di costruirsi i suoi legami con la società, all'interno di un rapporto di fiducia e considerazione reciproca.

Ogni bambino deve essere messo nelle condizioni di realizzare il proprio progetto di vita, non importa se apparentemente sembra diverso; è per questo che ognuno di noi può concorrere all'integrazione dei propri figli, sollecitando contatti, confronti e legami tra le famiglie e la società, in un'ottica di sussidiarietà e reciproco aiuto.

A.MA.DOWN vuole sostenere i valori di solidarietà e del rispetto reciproco, guardando al futuro con ottimismo, partecipando e facendo partecipare attivamente i suoi associati; coinvolgendo con le proprie iniziative, persone, enti, istituzioni ed ogni categoria professionale, cercando di far passare il messaggio che la responsabilità del nostro futuro non è solo quella di chi governa, ma anche quella della gente che deve partecipare in prima persona alla vita sociale del nostro paese.

Quello che può essere un piccolo gesto di solidarietà, per noi è un contributo di grande valore che non deve andare perso e di cui non possiamo fare che tesoro.

“Small changes can make a big difference – Piccoli cambiamenti possono fare una grande differenza”

A.MA.DOWN
(Associazione Marchigiana Persone Down)



A.MA.DOWN – Associazione Marchigiana Persone Down
via Regina Margherita, 133 - 62018 Porto Potenza Picena (MC) - Cod. Fisc. 93072280436
Tel. 338/40.36.281 – 348/40.86.900 – 348/700.16.90 – e-mail: amadown@libero.it
IBAN: IT 17 L 08491 68870 000010158814
Banco Marchigiano Credito Cooperativo
viale Matteotti, 8 62012 Civitanova Marche (MC)