

Settimanale "Il Ponte"
n. 15 del 24 aprile 2005

INCHIESTA

Come crescere
col cromosoma
in più

PAGINA 6



In provincia ne nascono due l'anno, contro i 600 che vengono alla luce in Italia. Patologia congenita. Ma vivere bene con la Trisomia 21 si può

Come crescere col cromosoma in più

È nata Crescere Insieme: aiuta le famiglie con le istituzioni

HA APPENA appeso il fiocco rosa e azzurro, ma conta già tanti amici. Alle venti famiglie della prima ora, se ne sono aggiunte altrettante pronte a dare una mano. E l'aiuto che serve è quello contenuto nel nome del nuovo ente di volontariato "Crescere insieme" fondato da genitori di bambini e ragazzi con sindrome di Down, nell'ottobre scorso a Rimini. Ma non si tratta di un aiuto fine a se stesso: ogni progetto è volto all'integrazione e al miglioramento della vita dei bambini interessati ad affrontare insieme la Sindrome di Down (in tutto una ventina). Fanno parte dell'associazione i genitori di questi più altri circa venti membri tra amici e conoscenti. E già



Matilde e Alex

Nel riminese 80 persone col cromosoma in più

questo è un bell'esempio di solidarietà.

La sindrome di Down è una patologia congenita causata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule: invece di 46 cromosomi, nel nucleo di ogni cellula ve ne sono 47. Si è aggiunto il cromosoma numero 21 in più; da qui anche il nome di Trisomia 21.

Quante sono le persone affette dalla sindrome di Down nella provincia di Rimini? "Circa 80 - spiega la Presidente di Crescere Insieme, Sabrina Marchetti - dai 0 ai 64 anni. Si è notato che ne nascono una o due ogni due anni. Dei

venti della nostra associazione la più piccola ha 22 mesi e il più grande 42 anni".

Nel nostro territorio sono già presenti due associazioni di questo tipo: una è l'associazione Ce.N.tr.O 21 di Riccione e l'altra la Trisomia 21 Rimini di Mondaino (FC). Anche l'associazione La Locomotiva accoglie al suo interno molte famiglie di persone con sindrome di Down. Quali le finalità di Crescere Insieme?

"In primo luogo risponde ad un bisogno di presenza nel comune di Rimini, dove non c'era nulla di simile. Inoltre, siamo in molti ad avere bambini piccoli, nuovi nati. Per loro si vogliono perseguire tre diversi obiettivi: l'integrazione sociale, lo sviluppo di sé e la consapevolezza delle proprie capacità".

Il tutto per rispondere a quel ritardo fisico e mentale che la patologia comporta, ma che

può essere migliorato grazie ad interventi mirati: cammineranno e inizieranno a parlare ma hanno bisogno di continui esercizi fisioterapici, logopedistici, ecc.

Quanto conta in tutto ciò sapere che non si è soli?

"Forse è l'aspetto più importante, anche perché spesso è difficile anche per gli enti sanitari rispondere alle nostre richieste, non esiste la bacchetta magica. Insieme oltre a sentirsi sostenuti da chi ha la nostra stessa esperienza, condividendo il nostro vissuto, è anche più facile aprire un confronto aperto e positivo con le unità sanitarie locali".

E molti sono stati durante la presentazione dell'associazione, presso la Confartigianato di Rimini che sostiene Crescere insieme, i ringraziamenti ai tanti medici delle strutture locali che stanno supportando l'iniziativa in-

sieme al sostegno della Fondazione Carim e del Quartiere 2. La Confartigianato si è anche impegnata ad offrire la propria sede.

Quali sono i progetti più concreti dell'associazione?

"È in fase di avanzata elaborazione l'istituzione del tutor familiare rappresentato dalla d.ssa Silvana Canuti. È la figura di riferimento per le famiglie per facilitare il collegamento con i servizi di cui hanno bisogno, scolastici o sanitari e formare quella rete di relazioni positive in grado di sostenere la famiglia. Nel caso di ragazzi più grandi l'apertura può essere quella verso le strutture del tempo libero o del lavoro. Ma il lavoro del tutor è anche la valorizzazione di quello che la famiglia già sta facendo bene.

È poi in progetto il servizio di Psicomotricità da svolgersi in una palestra all'interno della struttura ospedaliera, non solo per bambini down ma aperto a tutti".

Inizierete presto anche una collaborazione con l'Università di Rimini per organizzare convegni e seminari sul tema. L'associazione è appena nata, dunque, ma molto attiva. La parola d'ordine è il benessere dei soggetti a cui si rivolge ma non solo.

"Il nostro statuto prevede che l'accesso all'associazione sia aperto a tutte le problematiche che riguardano deficit psicomotorio e mentale" continua la Marchetti.

L'apertura agli altri come valore aggiunto è anche l'invito dell'assessore comunale ai Servizi Sociali Stefano Vitali: "Per una famiglia che vive questo problema, la difficoltà principale è dover tenere tutto per sé e pensare di essere gli unici a doverlo affrontare. Già parlarne con gli altri è importante, tanto che si può arrivare persino a gioire di un dono che prima veniva visto solo come un limite".

Silvia Ambrosini



Quanto conta l'età della mamma?

Trisomia 21, qual è la situazione in Italia? La media italiana di nascita di un bambino con sindrome di down è di uno su 6/700. Mentre le cause sono ancora sconosciute, numerosi studi hanno evidenziato che l'incidenza aumenta con l'avanzare dell'età materna.

In questo contesto è stato sorprendente vedere come molte mamme dell'associazione riminese Crescere Insieme avessero invece un'età al di sotto dei 30 anni. In Italia non esiste un centro specifico di studio di questa patologia che permetta di monitorarne le tappe e i tempi di evoluzione. Finora le strategie sperimentate sono state numerose ma non si è agito nell'ottica di un protocollo che permettesse di ottenere valutazioni costanti nel tempo. Tutto ciò unito alla mancanza di servizi adeguati ai bisogni, alla mancanza di informazioni ha prodotto un vero e proprio disorientamento dei nuclei famigliari interessati.

Tra le varie proposte, Crescere Insieme ha avanzato quella del tutor. Con Ausdi Rimini, Università di Urbino e Coordinamento generale delle associazioni Grd dell'Emilia Romagna, ha promosso la costituzione di un Centro studi e ricerca sulla sindrome di Down.

di
s.l.

LE ALTRE REALTÀ

C.E.N.T.R.O. e Trisomia 21 volte associazione

CE.N.TR.O 21 è una delle tre realtà che si occupano sul territorio di coloro che sono affetti dalla sindrome di Down. Responsabile dell'associazione, che a livello regionale conta 500 soci, di cui 100 in provincia di Rimini, è Marco Magi: "È stata fondata nel '93 a Bologna, ma sin dall'inizio è stata operativa a Rimini e Riccione. Nel '97 poi ha aperto la sede vera e propria". Le iniziative sono rivolte alla sensibilizzazione esterna e all'integrazione delle persone Down. "E le nostre attività - prosegue Magi - vanno dai corsi di teatro a quelli di danza, dalla ginnastica alla pallavolo". Scopo dell'associazione è anche la creazione di un centro della salute perché: "La durata della vita di queste persone si è allungata, muoiono prima i genitori di loro. Nessuno pensa a questo fenomeno che apre il problema di dove sistemare queste persone una volta rimaste sole. Il centro dovrebbe rispondere a questa esigenza. Siamo nella fase progettuale" conclude Magi. Altra associazione è Trisonomia 21. "Nel '97, appena tornato dalla Germania - ci racconta il responsabile Gabriele Merli - accortomi della mancanza di una realtà di sostegno ai ragazzi con sindrome di down e alle loro famiglie, ho cercato famiglie in questa situazione". Con una trentina di famiglie associate, Trisonomia 21 è attiva sul fronte dell'informazione sia sul controllo che nelle scuole vengano applicate tutte le leggi in materia.

Matteo Lessi

LA STORIA Camminare: una vittoria. Dalla fisioterapia ai piccoli ordini

Susanna, un passo oltre la sindrome

I problemi dei genitori iniziano all'annuncio della sindrome

SUSANNA ha ancora le lacrime agli occhi al ricordo di Arianna che si lascia andare per la prima volta e ha camminato da sola. Oppure quando dalla voce di sua figlia ha udito per la prima volta la parola: mamma. Eh sì, perché queste gioie che sono le prime soddisfazioni di ogni genitore, che nel caso di bambini down diventano triple o quaduple, tanta è la fatica con la quale vengono conquistate.

"Ora Arianna ha due anni e mezzo. - racconta mamma Susanna - I suoi primi passi li ha mossi a circa un anno e mezzo di età, prima di molti altri bambini con questa sindrome: è stato un momento davvero bello. Con questi bambini, il lavoro per renderli autonomi inizia molto prima che per i normodotati: è risaputo che avranno tempi

più lunghi". E di lavoro ce n'è veramente tanto: la fisioterapia per aumentare la tonicità dei muscoli visto che anche andare a gattoni all'inizio è difficile, la logopedia per comunicare e comprendere le cose, con esercizi di svolgimento di piccoli ordini come mettere o prendere una cosa dal tavolo.

"È molto importante sapere che non si è soli in questo percorso" continua Susanna. Adesso Arianna è una bambina serena e sempre sorridente, ma all'inizio è stata dura. A cominciare dal momento in cui a mamma e papà è stata comunicata dai medici la notizia che si trattava di una bambina down. "Ci è stato detto in malo modo e non ci siamo sentiti per niente sostenuti dalle strutture sanitarie. Vorrei sottolineare proprio l'im-



La presidente di Crescere Insieme, Sabrina Marchetti (foto Gallini)

portanza del dare la notizia in un certo modo. Per il resto abbiamo avuto aiuti da conoscenti e da altri genitori con la nostra stessa esperienza. Non voglio generalizzare: anche tra gli operatori

sanitari ci sono tante persone che lavorano bene e ci sono di aiuto. Ora credo molto in quest'associazione e ritengo importante il supporto che il tutor familiare potrà darci". (s.a.)