

## ***CHE COS'E' LA SINDROME DI DOWN?***

La sindrome di Down è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule di chi ne è portatore: invece di 46 cromosomi nel nucleo di ogni cellula ne sono presenti 47, vi è cioè un cromosoma n.21 in più; da qui anche il termine Trisomia 21. Genetico non vuol dire ereditario, infatti nel 98% dei casi la sindrome di Down non è ereditaria.

La conseguenza di questa alterazione cromosomica è un handicap caratterizzato da un variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale, fisico e motorio di questi bambini. La presenza della sindrome di Down è diagnosticabile nel neonato, oltre che con un'analisi cromosomica, fatta su un prelievo di sangue, attraverso una serie di caratteristiche facilmente riscontrabili dal pediatra, di cui la più nota è il taglio a mandorla degli occhi ( che ha dato origine al termine mongolismo ).

Il nome "sindrome di Down" viene invece dal nome del dott. Langdon Down, che per primo nel 1866 riconobbe questa sindrome ( sindrome vuol dire insieme di tratti ) e ne identificò le principali caratteristiche.

## ***SI PUO' FARE QUALCOSA PER PREVENIRLA?***

Le cause precise che determinano l'insorgenza della sindrome di Down sono ancora sconosciute. Non è possibile quindi fare nessuna prevenzione. L'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna; questo non esclude che nascano bambini con la sindrome di Down anche da donne giovani, ma una donna anziana ha maggiori probabilità. L'altro fattore di rischio dimostrato è avere avuto un precedente figlio con la sindrome di Down.

La sindrome di Down può essere diagnosticata anche prima della nascita, intorno alla 16a-18a settimana di gestazione, con l'amniocentesi ( prelievo con una siringa di una piccola quantità del liquido amniotico, che avvolge il feto all'interno dell'utero ) o tra la 12a e la 13a settimana con la villocentesi, che viene svolta meno comunemente e che consiste in un prelievo di cellule da cui si svilupperà la placenta, i villi coriali appunto.

## ***QUANTE E CHI SONO LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN?***

Attualmente in Italia 1 bambino su 900 nasce con questa condizione, questo vuol dire che nascono quasi 2 bambini con sindrome di Down al giorno.

Grazie allo sviluppo della medicina e alle maggiori cure dedicate a queste persone, la durata della loro vita si è molto allungata così che si può parlare di un'aspettativa di vita di 62 anni, destinata ulteriormente a crescere in futuro. Si stima che oggi vivano in Italia circa 49.000 persone con sindrome di Down. I bambini con la sindrome di Down, crescendo, possono raggiungere, sia pure con tempi più lunghi, conquiste simili a quelle dei bambini "normali": cammineranno, inizieranno a parlare, a correre, a giocare.

Rimane invece comune a tutti un variabile grado di ritardo mentale che si manifesta anche nelle difficoltà di linguaggio frequente tra le persone con la sindrome di Down.

Dal punto di vista riabilitativo non si tratta per loro di compensare o recuperare una particolare funzione, quanto di organizzare un intervento educativo globale che favorisca la crescita e lo sviluppo del bambino in una interazione dinamica tra le sue potenzialità e l'ambiente circostante.

E' importante inoltre ricordare che ogni bambino è diverso dall'altro e necessita quindi di interventi che rispettino la propria individualità e i propri tempi. Dal punto di vista medico, vista una maggiore frequenza in tali bambini rispetto alla popolazione normale di problemi specialistici, è opportuno prevedere col pediatra una serie di controlli di salute volti a prevenire o a correggere eventuali disturbi aggiuntivi.

## ***CHE COSA POSSONO IMPARARE E QUAL E' IL LORO INSERIMENTO SOCIALE?***

La maggior parte dei bambini con la sindrome di Down può raggiungere un buon livello di autonomia personale, imparare a curare la propria persona, a cucinare, a uscire e a fare acquisti da soli. Possono fare sport e frequentare gli amici, vanno a scuola e possono imparare a leggere e scrivere.

I giovani e gli adulti con la sindrome di Down possono apprendere un mestiere e impegnarsi in un lavoro svolgendolo in modo competente e produttivo.

Ci sono lavoratori con la sindrome di Down tra i bidelli, gli operai, i giardinieri ed altre mansioni semplici; stanno nascendo inoltre anche alcune prime esperienze in lavori più complessi come l'immissione dati in computer o altri impieghi in ufficio.

***Le persone con la sindrome Down sanno fare molte cose e ne possono imparare molte altre. Perché queste possibilità diventino realtà occorre che tutti impariamo a conoscerli e ad avere fiducia nelle loro capacità!***