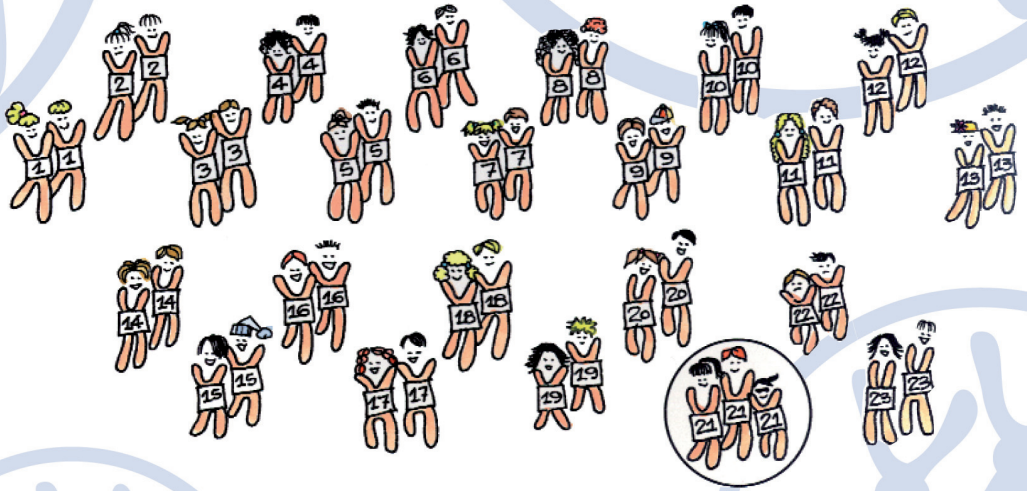
SINDROME DOWN NOTIZIE

Primo supplemento a "Sindrome Down Notizie" - Periodico quadrimestrale - Anno VIII, n. 2/2009 - Poste Italiane S.P.A. - Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) Art. 1, Comma 2, DCB BERGAMO - ISSN:1122-147X

PARLIAMONE... CHI È UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN?

a cura di Anna Contardi, Monica Berarducci



Quaderni AIPD 19b

ASSOCIAZIONE PERSONE ITALIANA DOWN ONLUS

Periodico dell'Associazione Italiana Persone Down - anno VIII, n. 2/2009 - Registrato presso il Tribunale di Roma il 18-09-2002 al n. 533/2002 - Poste Italiane S.P.A. - Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46), Art. 1, Comma 2, DCB BERGAMO - Un numero € 5,00 - Direttore responsabile: Anna Contardi - Comitato di redazione: Anna Contardi (direttore), Nerina Micci, Federica Girard, Patrizia Danesi, Alessandra Buzzelli - Redazione: Viale delle Milizie 106, 00192 Roma, telefono 06/3722510 - 06/3723909, Indirizzo internet: http://www.aipd.it, Posta elettronica: aipd@aipd.it - Stampa: Tecnoprint s.n.c., Romano di Lombardia (Bg) - Editore: AIPD - Associazione Italiana Persone Down – ONLUS, Viale delle Milizie 106, Roma - Abbonamenti: CCP 74685009 intestato a: Associazione Italiana Persone Down, Viale delle Milizie 106, 00192 Roma - Abbonamento annuo (2006) - € 14,50, estero € 57,00 - Questo numero è stato chiuso in tipografia nel mese di agosto 2009.

Telefono D

Risponde al numero 06/3720891
Viale delle Milizie n. 106
00192 Roma
e-mail: *telefonod@aipd.it*
Formula il tuo quesito da
www.aipd.it

Associazione Italiana Persone Down

Viale delle Milizie n. 106
00192 Roma
Telefono 06/3723909
Telefono e fax: 06/3722510
www.aipd.it
aipd@aipd.it

Per conoscere le altre sedi AIPD in Italia visita il sito *www.aipd.it*

Questo quaderno è rivolto
alle persone con sindrome di Down,
ai loro compagni di scuola,
ai loro amici e a tutti quelli
che vogliono saperne di più
sulle persone con sindrome di Down.

QUESTO OPUSCOLO, RIVOLTO A TUTTE LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN, AI LORO COMPAGNI DI SCUOLA E AMICI E A TUTTI COLORO CHE SONO INTERESSATI AL TEMA, COSÌ COME QUELLO PER LE FAMIGLIE, GLI INSEGNANTI E GLI OPERATORI DEL SETTORE, È STATO REALIZZATO GRAZIE AL FINANZIAMENTO DEL 2008 DEL **CONSIGLIO REGIONALE DEL LAZIO**, NELL'AMBITO DEI **PROGETTI TERRITORIALI DI SVILUPPO SOCIALE, CULTURALE E AMBIENTALE**.

Si ringraziano:
Barbara Berarducci, per la consulenza sugli aspetti biologici
Barbara Cecca, per i disegni e l'impostazione grafica

Cari amici,

questo libro vuole farvi conoscere il mondo delle persone con la sindrome di Down: chi sono, perché sono nate con questa caratteristica, cosa sanno fare e quante cose possono imparare!

Per scoprirlo due amici, Monica e Francesco, vi guideranno in una meravigliosa avventura alla scoperta di ciò che rende le persone tutte diverse e speciali!

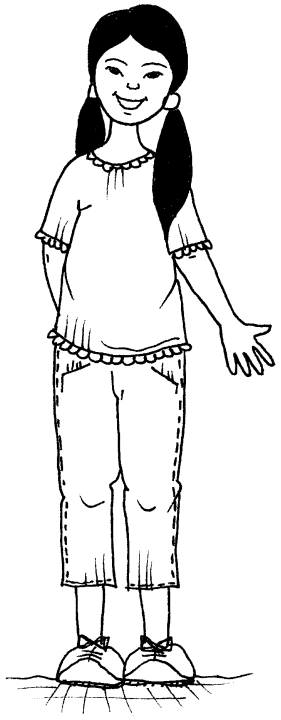
Durante la lettura troverete alcune parole scritte in modo diverso e tra due virgolette (“”): sono parole un po’ difficili, che sono spiegate nelle pagine alla fine del libro.

Buona lettura e buon divertimento a tutti!

SAI QUANTE SONO LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN?

OGGI IN ITALIA OGNI **1.200** (MILLE E DUECENTO) **BAMBINI** CHE NASCONO, 1 (UNO) HA LA **"sindrome"** DI DOWN. SECONDO ALCUNE RICERCHE, NEL NOSTRO PAESE CI SONO CIRCA **38.000** (TRENTOTTO MILA) **PERSONE** CON LA SINDROME DI DOWN E LA MAGGIOR PARTE DI ESSE È **ADULTA**, CIOÈ HA PIÙ DI 18 (DICIOTTO) ANNI!

MONICA È UNA RAGAZZA CON LA SINDROME DI DOWN

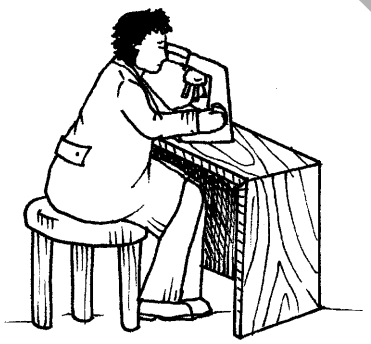


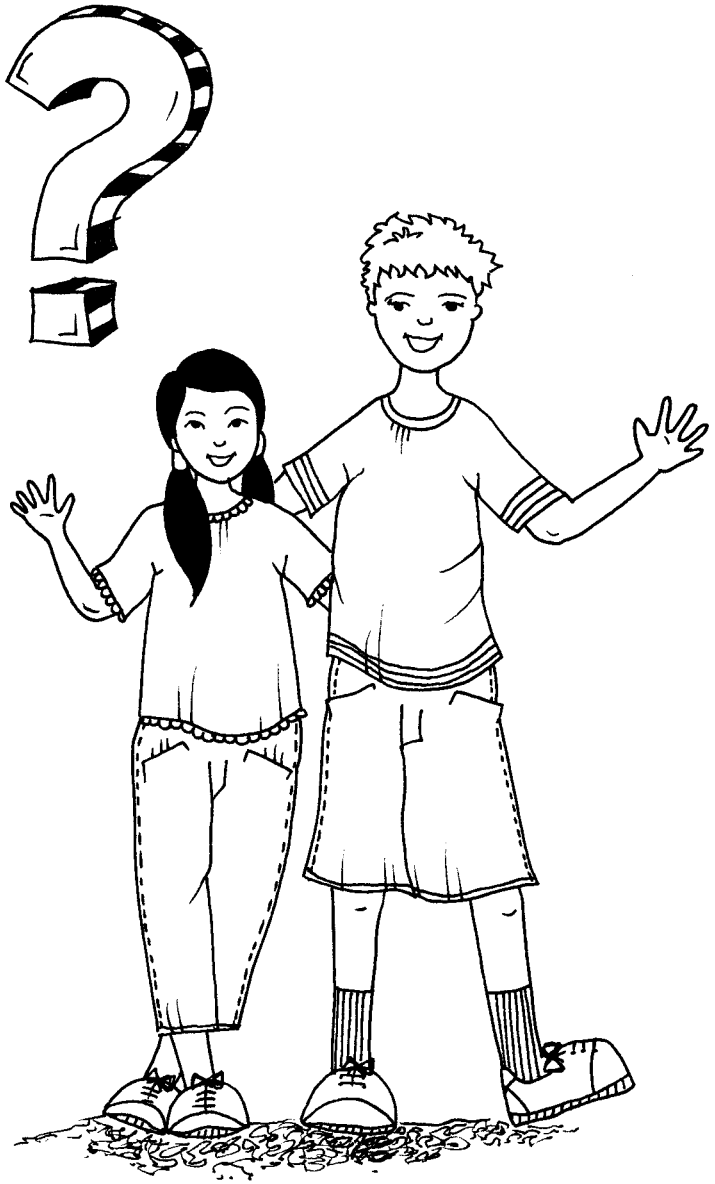
...HA 2 (DUE) GAMBE,
2 (DUE) BRACCIA,
2 (DUE) OCCHI NERI
E LA BOCCA COME TUTTE LE PERSONE
...MA HA QUALCOSA DI DIVERSO!

SCOPRIAMO CHE COSA?

LA SINDROME DI DOWN: CHE COS'È

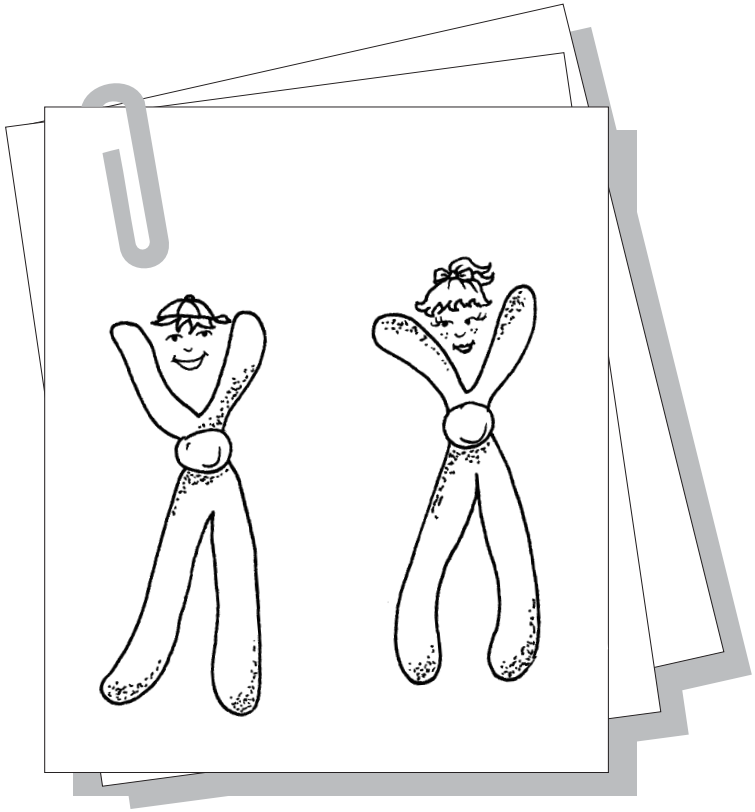
LA SINDROME DI DOWN SI CHIAMA COSÌ PERCHÈ IL MEDICO INGLESE **JOHN LANGDON DOWN**, MOLTI ANNI FA, NEL 1862 (MILLEOTTOCENTOSESSANTADUE) HA DESCRITTO PER LA PRIMA VOLTA LE CARATTERISTICHE DELLE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN.





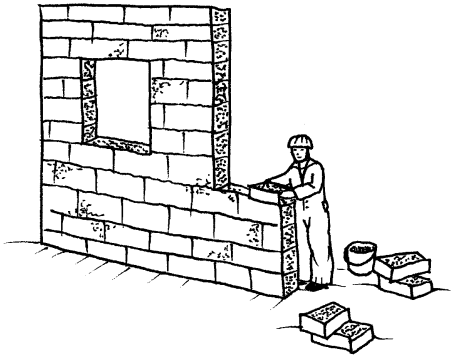
LA SINDROME DI DOWN È UNA
"condizione genetica".
NELLE PROSSIME PAGINE TI
SPIEGHIAMO COSA VUOL DIRE
QUESTA PAROLA!
SE VUOI VA SUBITO A LEGGERE CHE
VUOL DIRE QUESTA PAROLA NELLA
LISTA DELLE PAROLE “DIFFICILI”
A PAGINA 49 (QUARANTANOVE).

BUONA LETTURA!



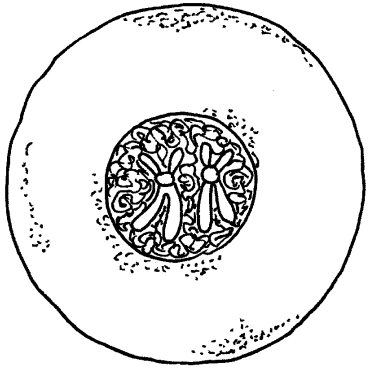
LA SINDROME DI DOWN NON È UNA MALATTIA E NON PUÒ ESSERE CURATA E QUINDI ELIMINATA. È UNA CARATTERISTICA DELLA PERSONA CHE LA ACCOMPAGNA PER TUTTA LA VITA.

IL NOSTRO **CORPO** È FATTO DA **TANTISSIME CELLULE**, COME UNA CASA È FATTA DI TANTI MATTONI.

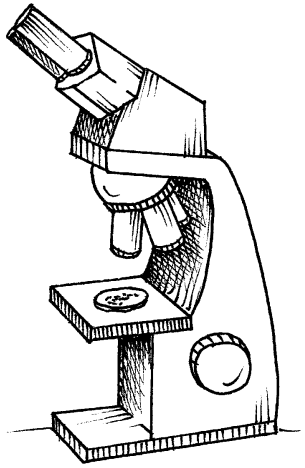


LA CELLULA

LA **CELLULA** È LA BASE DELLA VITA DI TUTTI GLI ORGANISMI VIVENTI.
LA PAROLA CELLULA VIENE DAL LATINO E VUOL DIRE **PICCOLA CAMERA**:
LE CELLULE INFATTI SONO MINUSCOLE (PER VEDERLE SERVE IL "**microscopio**"), MA DENTRO SONO COME DELLE OFFICINE CHE LAVORANO SENZA MAI FERMARSI.
LE PIANTE, GLI ANIMALI E LE PERSONE SONO FATTI DI TANTISSIME CELLULE.

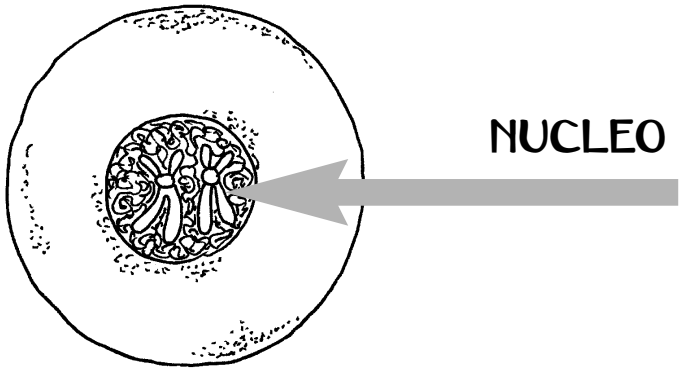


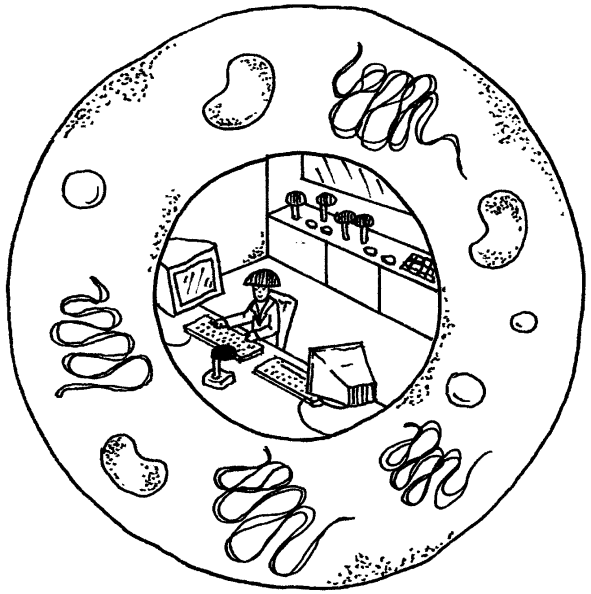
CELLULA



MICROSCOPIO

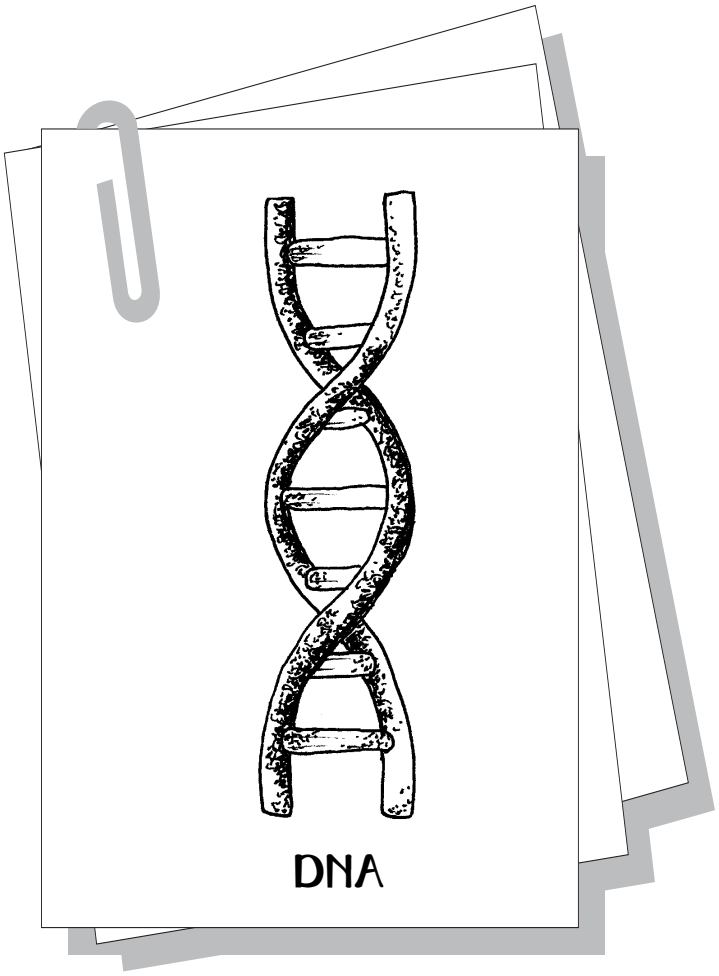
OGNI CELLULA HA UN **COMPITO** E UNA **FUNZIONE** DIVERSA: ALCUNE CELLULE FORMANO LE OSSA, ALTRE LA PELLE, IL CUORE E TUTTE LE ALTRE PARTI DEL CORPO UMANO.
COME UN INGEGNERE USA UN PROGETTO PER COSTRUIRE UNA CASA, ALLO STESSO MODO LE CELLULE SEGUONO UN PROGETTO PER COSTRUIRE L'INTERO CORPO UMANO.
OGNI CELLULA HA LA SUA COPIA DEL PROGETTO (il "**genoma**" o "**patrimonio genetico**"), CHE CONTIENE TUTTE LE INFORMAZIONI NECESSARIE PER LA COSTRUZIONE DEL CORPO UMANO.
QUESTE INFORMAZIONI SONO CONTENUTE IN UNA PARTE SPECIALE DELLA CELLULA, IL **NUCLEO**.
PUOI IMMAGINARE LA CELLULA COME UN'OFFICINA E IL NUCLEO COME UNA STANZA DEI COMANDI.
DAL NUCLEO DI OGNI CELLULA VENGONO MANDATI I COMANDI, CIOÈ LE INFORMAZIONI, PER COSTRUIRE IL NOSTRO CORPO.





IL DNA E I CROMOSOMI: LA NOSTRA STORIA

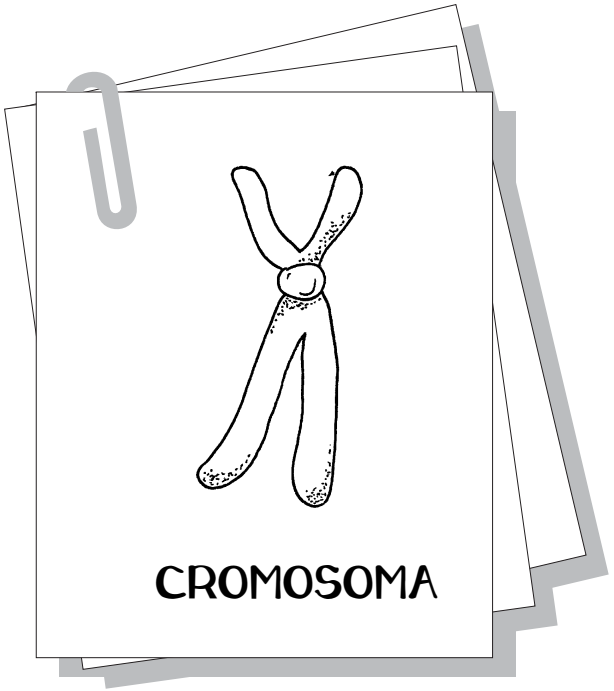
LE INFORMAZIONI CONTENUTE NEL PROGETTO (GENOMA) SONO SCRITTE IN UN LINGUAGGIO SPECIALE, DETTO **CODICE GENETICO**, SU UN NASTRO LUNGHISSIMO, CHIAMATO **DNA**.
IL DNA È UNA MOLECOLA (UNA COSA PICCOLISSIMA) CHE HA LA FORMA DI UNA SCALA A CHIOCCIOLA E CONTIENE TUTTE LE INFORMAZIONI DI UNA PERSONA, CIOÈ TUTTI I "**caratteri ereditari**".
I CARATTERI EREDITARI SONO LE CARATTERISTICHE CHE DAI GENITORI PASSANO AI FIGLI (COME AD ESEMPIO IL COLORE DEGLI OCCHI).
IL DNA SI TROVA NEL NUCLEO DELLA CELLULA. SICCOME IL DNA È MOLTO LUNGO, È AVVOLTO COME UN FILO DI LANA IN UN GOMITOLO: QUESTO GOMITOLO SI CHIAMA **CROMOSOMA**.

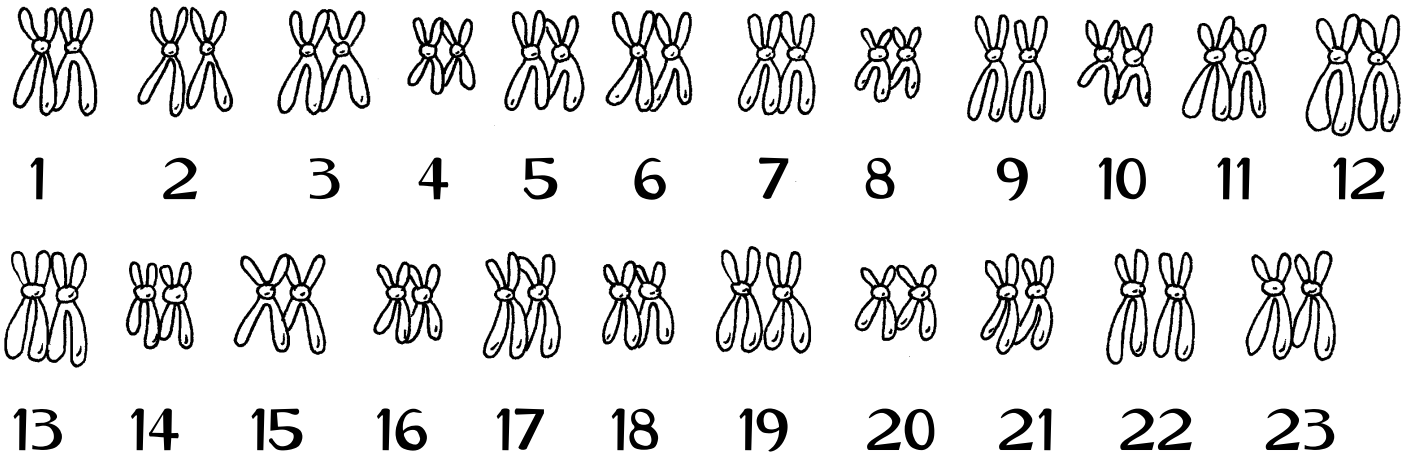


NELLE CELLULE DEGLI ESSERI UMANI CI SONO **46** (QUARANTASEI) **CROMOSOMI** DIVISI IN **23** (VENTITRE) **COPPIE** DIVERSE TRA LORO: **22** (VENTIDUE) **COPPIE** PIÙ **1** (UNO) **COPPIA "SPECIALE"**.

QUINDI IN TOTALE CI SONO **23** (VENTITRE) **COPPIE** DI **CROMOSOMI.**

LA COPPIA SPECIALE CONTIENE LE INFORMAZIONI CHE DETERMINANO IL **SESSO** DI UNA PERSONA (MASCHIO O FEMMINA).





I CROMOSOMI SONO **46** (QUARANTASEI) PERCHÈ **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI** VENGONO DALLA **MADRE**, **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI** VENGONO DAL **PADRE**.

CIASCUNA COPPIA DI CROMOSOMI CONTIENE LO STESSO TIPO DI INFORMAZIONI.

L'UNICA ECCEZIONE È LA COPPIA DI CROMOSOMI CHE DETERMINA IL **SESSO**.

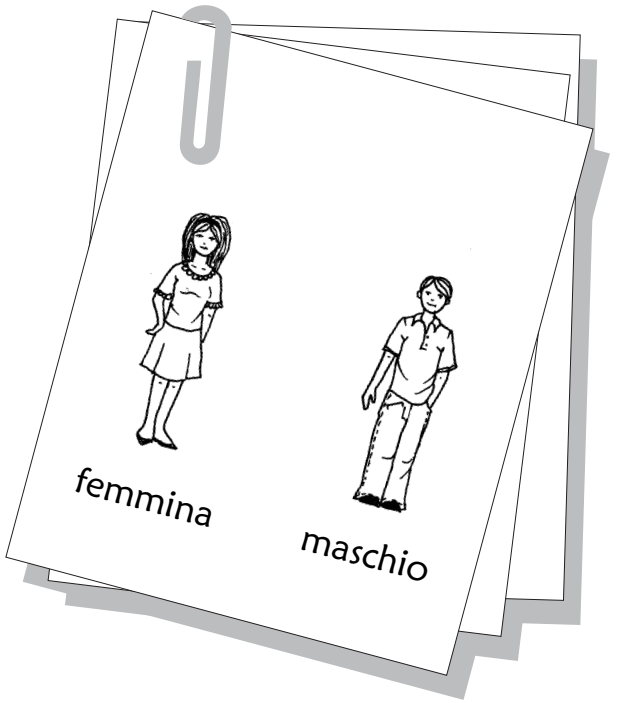
QUINDI:

NEL NUCLEO DI OGNI CELLULA DEL CORPO UMANO CI SONO **46** (QUARANTASEI) **CROMOSOMI**.

L'INSIEME DI QUESTI CROMOSOMI (CHE COMPONGONO IL GENOMA) DETERMINA LE CARATTERISTICHE DI OGNI PERSONA.

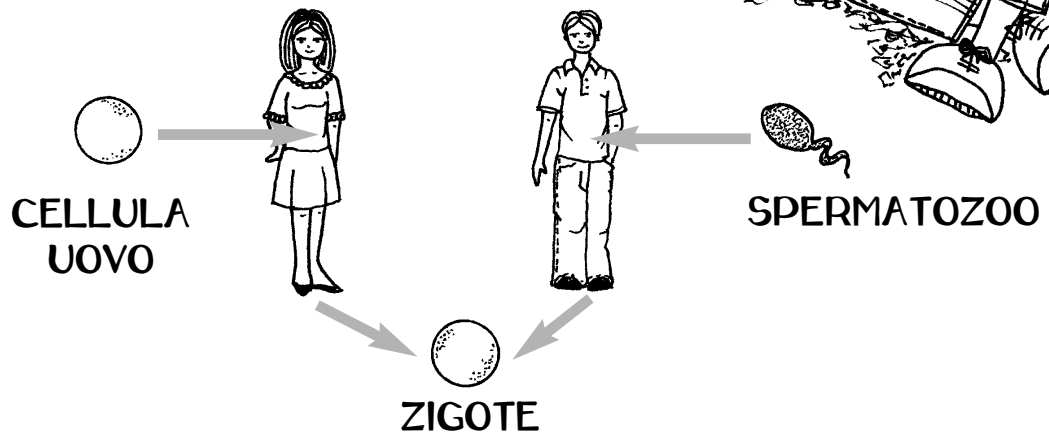
OGNUNO DI NOI RICEVE QUESTE CARATTERISTICHE DAI PROPRI GENITORI, MESCOLATE OGNI VOLTA IN MODO DIVERSO.

PER QUESTO OGNUNO DI NOI HA DELLE **CARATTERISTICHE UNICHE** CHE CI DIFFERENZIANO DAGLI ALTRI (PER ESEMPIO IL COLORE DEI CAPELLI, L'ALTEZZA E TANTE ALTRE COSE).



SAI COME INIZIA A FORMARSI UN BAMBINO?

OGNI ESSERE UMANO HA ORIGINE (CIOÈ NASCE) DALL'UNIONE DI **2** (DUE) **CELLULE SPECIALI**: LA **CELLULA UOVO**, CHE PROVIENE DALLA MADRE, E LO **SPERMATOZOO**, CHE VIENE DAL PADRE.

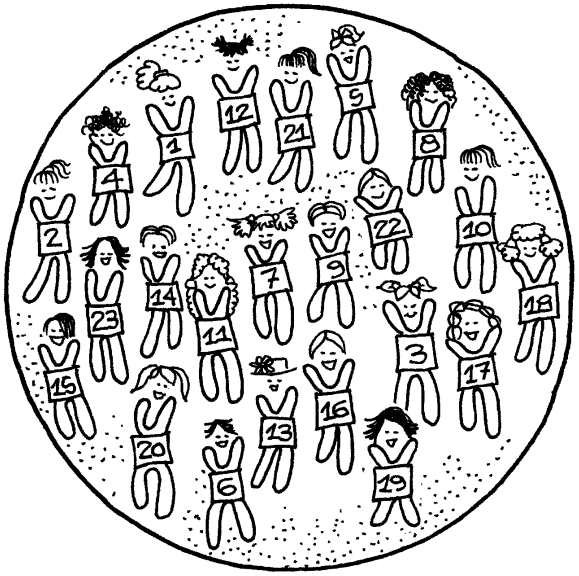


LA LORO UNIONE FORMA LA **PRIMA CELLULA DELL'ORGANISMO** (DEL BAMBINO), CHE SI CHIAMA **ZIGOTE**.

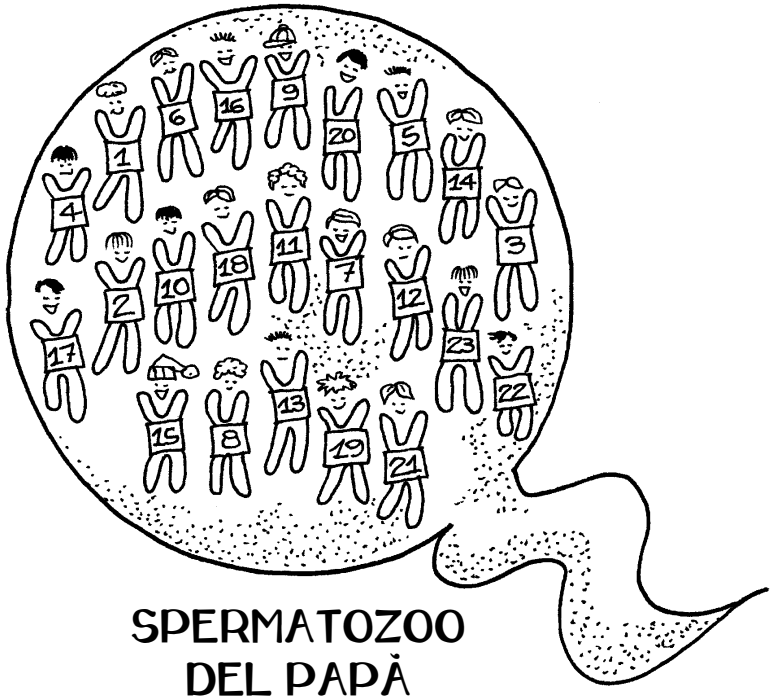
VEDIAMO COME SUCCEDE?

LA CELLULA UOVO E LO SPERMATOZOO SONO **CELLULE SPECIALI** E SONO **DIVERSE DALLE ALTRE**: INFATTI CONTENGONO **SOLO METÀ DEL GENOMA**, CIOÈ **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI**.

QUESTO VUOL DIRE CHE C'È **UNA COPIA (UNO SOLO) DI OGNI CROMOSOMA** IN OGNUNA DI QUESTE CELLULE.



CELLULA UOVO
DELLA MAMMA



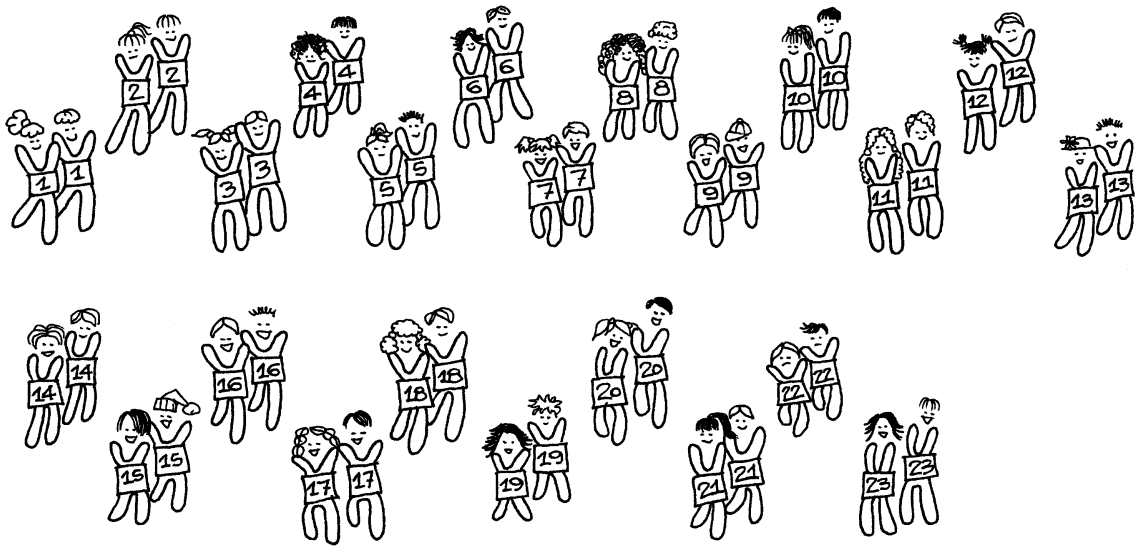
SPERMATOZOO
DEL PAPÀ

QUINDI...

LA **CELLULA UOVO** DELLA **MAMMA**
CONTIENE **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI**.

LO **SPERMATOZOO** DEL **PAPÀ**
CONTIENE **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI**.

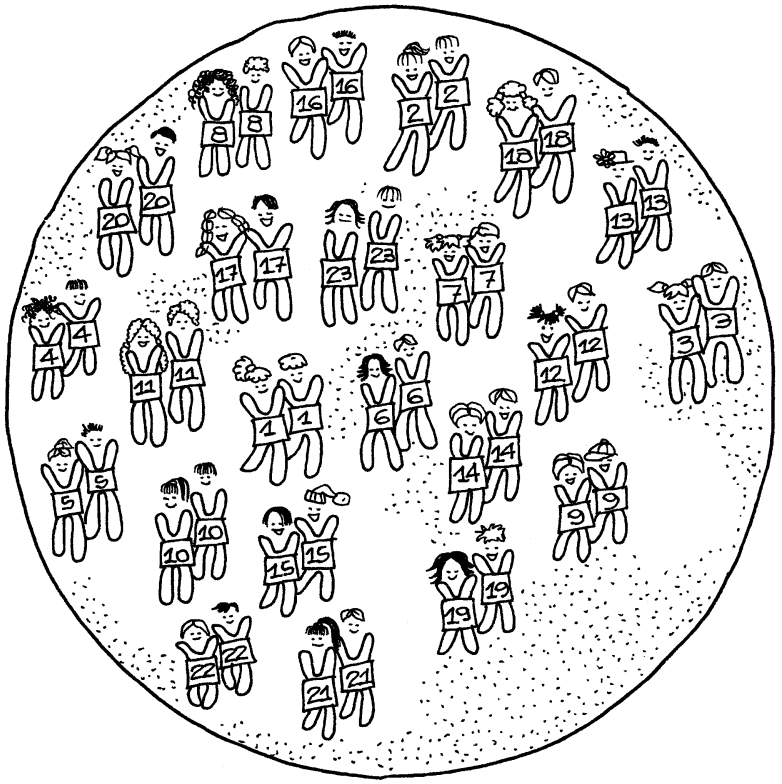
...MA COSA SUCCEDE QUANDO QUESTE 2 (DUE) CELLULE SPECIALI SI UNISCONO?



I **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI DELLA MAMMA** SI UNISCONO AI **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI DEL PAPÀ**: IN QUESTO MODO SI FORMA UNA **NUOVA CELLULA** (LO ZIGOTE) CON **46** (QUARANTASEI) **CROMOSOMI**, CIOÈ **23** (VENTITRE) **COPPIE**!

LA PRIMA CELLULA DEL BAMBINO (LO **ZIGOTE**) HA PERCIÒ UN GENOMA (UN PATRIMONIO GENETICO) COMPLETO, FATTO DI **46** (QUARANTASEI) **CROMOSOMI: 23** (VENTITRE) **CROMOSOMI** DEL **PADRE** E **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI** DELLA **MADRE**, CHE FORMANO LE **23** (VENTITRE) **COPPIE** DI CUI ABBIAMO PARLATO NELLE PAGINE PRECEDENTI!

LO ZIGOTE HA DENTRO 23 (VENTITRE) COPPIE DI CROMOSOMI



PERCHÈ QUALCHE VOLTA NASCE UN BAMBINO CON LA SINDROME DI DOWN?

A VOLTE PUÒ SUCCEDERE CHE LA **CELLULA UOVO** O LO **SPERMATOZOO** ARRIVINO AL MOMENTO DEL LORO INCONTRO **CON 1 (UNO) CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN PIÙ**.
QUESTO VUOL DIRE CHE DALLA MAMMA OPPURE DAL PAPÀ ARRIVANO **2** (DUE) **CROMOSOMI 21** (VENTUNO) INVECE **CHE 1** (UNO).

VEDIAMO COME!

PER ESEMPIO:

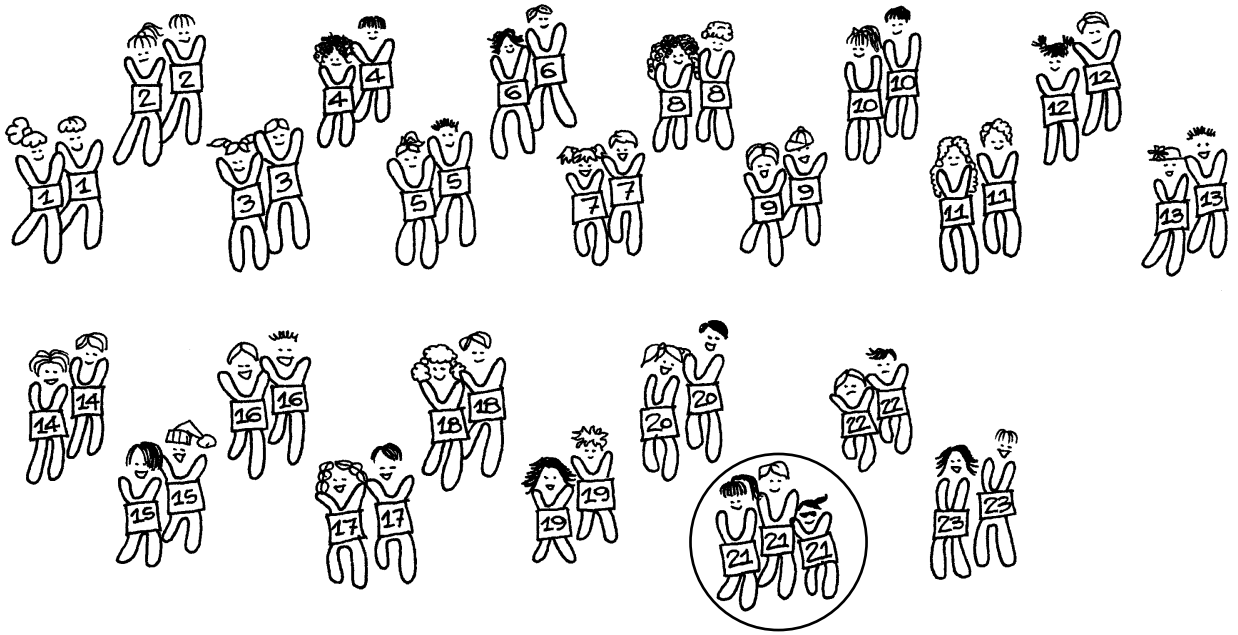
LA **CELLULA UOVO** DELLA MAMMA
CONTIENE **24** (VENTIQUATTRO) **CROMOSOMI**.

LO **SPERMATOZOO** DEL **PAPÀ**
CONTIENE **23** (VENTITRE) **CROMOSOMI**.

IN QUESTO CASO UNA DELLE 2 (DUE) CELLULE (LA CELLULA UOVO) HA **24** (VENTIQUATTRO) **CROMOSOMI**, PERCHÈ C'È **1** (UNO) **CROMOSOMA 21** (VENTUNO) **IN PIÙ**.

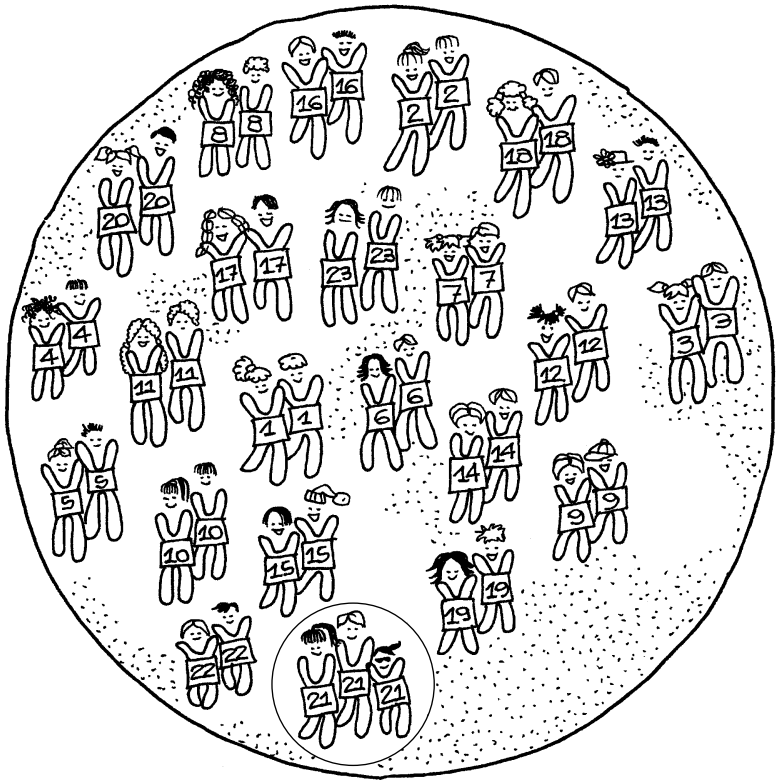
QUANDO LA CELLULA UOVO SI UNISCE ALLO SPERMATOZOO, LO ZIGOTE AVRÀ **2** (DUE) **CROMOSOMI 21** (VENTUNO) DALLA **CELLULA UOVO** DELLA MAMMA E **1** (UNO) **CROMOSOMA 21** (VENTUNO) DALLO **SPERMATOZOO DEL PAPÀ**.

QUESTO VUOL DIRE CHE CI SARANNO 3 (TRE) CROMOSOMI 21 (VENTUNO).



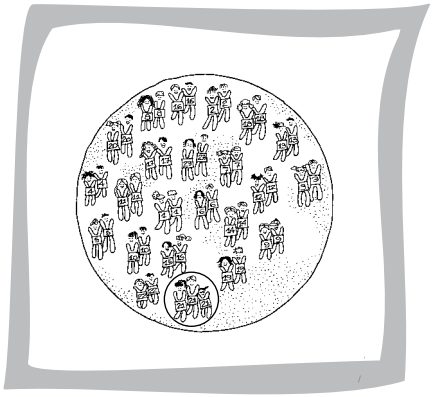
PERCIÒ IN QUESTO CASO LO ZIGOTE
HA 3 (TRE) CROMOSOMI NUMERO 21 (VENTUNO):
QUESTO VUOL DIRE CHE AVRÀ 47 (QUARANTASETTE) CROMOSOMI.

ZIGOTE CON 47 (QUARANTASETTE) CROMOSOMI

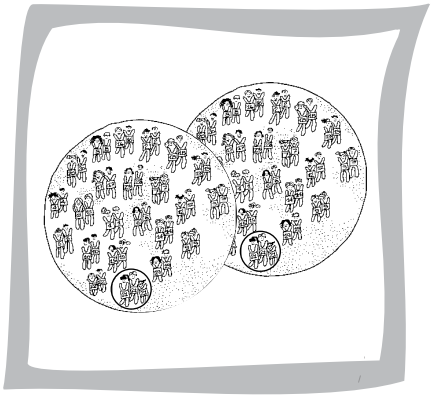


IN ALTRI CASI L'ERRORE SI VERIFICA **IN ALTRI MOMENTI**, PER ESEMPIO QUANDO LO ZIGOTE È GIÀ FORMATO E INIZIA A DIVIDERSI.

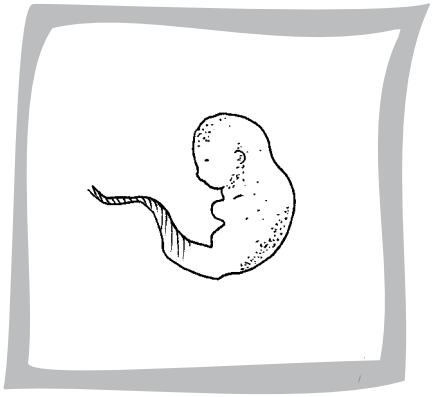
LO ZIGOTE POI SI DIVIDE TANTE VOLTE PER FORMARE UN **BAMBINO COMPLETO,** CHE QUINDI HA 3 (TRE) COPIE DELLE INFORMAZIONI CONTENUTE NEL CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN TUTTE LE CELLULE DEL CORPO.



LO ZIGOTE, LA PRIMA CELLULA DELL'ORGANISMO (BAMBINO), INIZIA A DIVIDERSI...

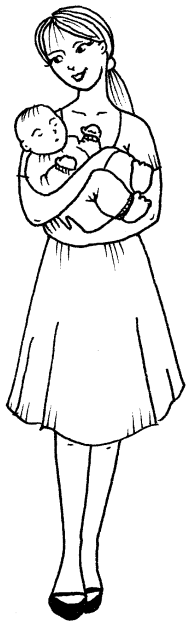


...QUESTO VUOL DIRE CHE IL NUMERO DELLE CELLULE CRESCE (CIOÈ AUMENTA DI NUMERO)

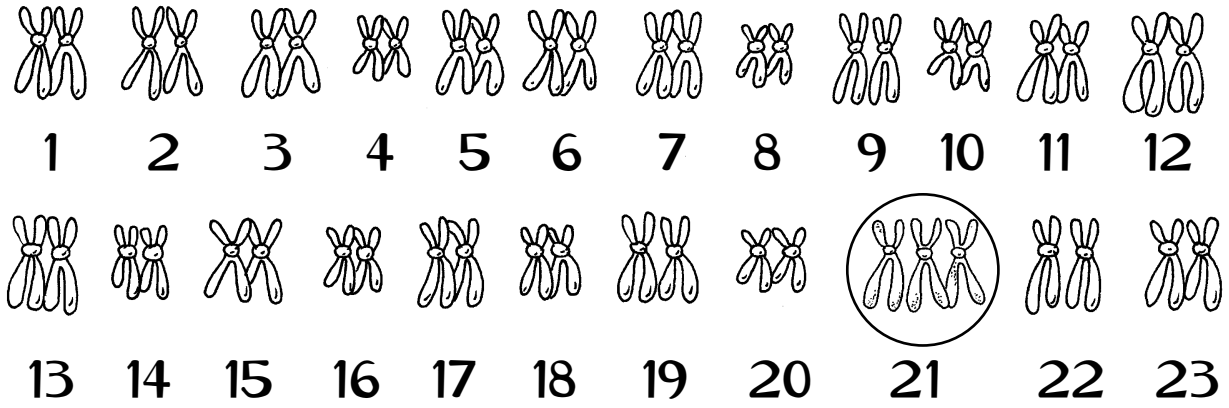


SI INIZIANO A FORMARE GLI ORGANI (CUORE, POLMONI, ECC.) LA PELLE E TUTTO IL RESTO...

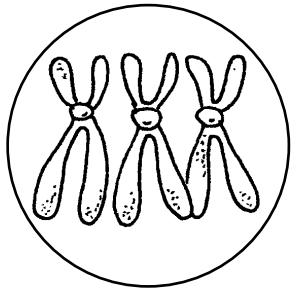
...FINO A QUANDO IL BAMBINO È COMPLETO E NASCE!



NASCE ALLORA UN BAMBINO CON LA SINDROME DI DOWN!



LA SINDROME DI DOWN È UNA **CONDIZIONE GENETICA** CARATTERIZZATA DALLA PRESENZA DI **1** (UNO) **CROMOSOMA NUMERO 21** (VENTUNO) **IN PIÙ** NELLE CELLULE DELLA PERSONA CHE HA QUESTA CARATTERISTICA: PER QUESTA RAGIONE VIENE ANCHE CHIAMATA **TRISOMIA 21** (VENTUNO).



TRISOMIA 21 (VENTUNO) VUOL DIRE CHE IN OGNI CELLULA DELL'ORGANISMO CI SONO **3** (TRE) **CROMOSOMI 21** (VENTUNO), INVECE CHE 2 (DUE).

UN BAMBINO CON LA SINDROME DI DOWN HA QUINDI 47 (QUARANTASETTE) CROMOSOMI IN OGNI CELLULA O IN PARTE DI ESSE ("mosaicismo").

LE CURIOSITÀ DI FRANCESCO E MONICA

IL CROMOSOMA "IN PIÙ"
SI PUÒ TOGLIERE?

IL CROMOSOMA IN PIÙ **NON PUÒ ESSERE TOLTO**, PERCHÈ È PRESENTE NELLE CELLULE DELLA PERSONA CON SINDROME DI DOWN ED È UNA CARATTERISTICA DI QUELLA PERSONA.

"MONICA NON SAREBBE PIÙ MONICA
SE NON AVESSE IL CROMOSOMA IN PIÙ"!

PERCHÉ UNA PERSONA NASCE CON LA SINDROME DI DOWN?

LA SINDROME DI DOWN, COME HAI LETTO NELLE PAGINE PRECEDENTI, È CAUSATA DALLA PRESENZA DI UN CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN PIÙ NELLE CELLULE DELLA PERSONA CON SINDROME DI DOWN. *"A VOLTE CAPITA E NON È COLPA DI NESSUNO!"*

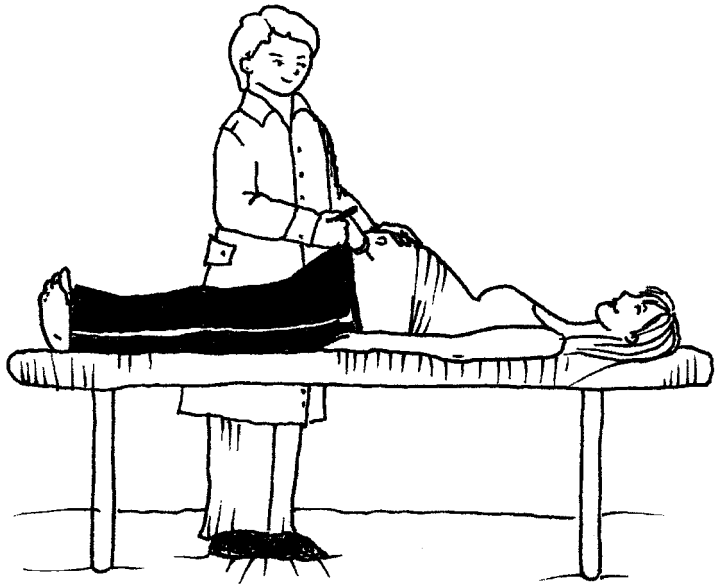
COME SI CAPISCE CHE UNA PERSONA HA LA SINDROME DI DOWN?

UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN HA QUESTA CARATTERISTICA FIN DAL SUO CONCEPIMENTO, CIOÈ FIN DAL MOMENTO IN CUI È NELLA PANCIA DELLA MAMMA. PER SAPERE SE IL BAMBINO CHE È NELLA PANCIA DELLA MAMMA HA LA SINDROME DI DOWN SI POSSONO FARE DUE ESAMI: LA **VILLOCENTESI** (DOPO DIECI SETTIMANE DAL CONCEPIMENTO) OPPURE L'**AMNIOCENTESI** (DOPO QUINDICI SETTIMANE DAL CONCEPIMENTO).

QUESTI ESAMI VENGONO EFFETTUATI DA UN DOTTORE SPECIALISTA, CHE PRENDE DALLA PANCIA DELLA MAMMA UN PICCOLO PEZZETTO DI **VILLI CORIALI** (IL TESSUTO CHE FORMA LA PLACENTA, CHE È L'ORGANO CHE PERMETTE AL BAMBINO DI NUTRIRSI) OPPURE UN PO' DI **LIQUIDO AMNIOTICO** (IL LIQUIDO IN CUI È IMMERSO IL BAMBINO QUANDO STA NELLA PANCIA).

DOPO IL PRELIEVO, VENGONO FATTI DEGLI ESAMI DI LABORATORIO PER VEDERE SE IL BAMBINO HA NEL PROPRIO PATRIMONIO GENETICO UN CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN PIÙ, CIOÈ 3 (TRE) COPIE DEL CROMOSOMA 21 (VENTUNO) INVECE DI 2 (DUE): SE È COSÌ VUOL DIRE CHE HA LA SINDROME DI DOWN.

LA SINDROME DI DOWN PERÒ PUÒ ESSERE DIAGNOSTICATA (CIOÈ SCOPERTA) DIRETTAMENTE ALLA NASCITA, ATTRAVERSO ALCUNI ESAMI DEL SANGUE (LA "**mappatura cromosomica** O **cariotipo**") E GUARDANDO ALCUNE CARATTERISTICHE FISICHE DEL NEONATO (AD ESEMPIO GLI OCCHI A FORMA DI MANDORLA, LA FORMA DELLE MANI E DEI PIEDI, ECC.).



LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN POSSONO AVERE FIGLI?

LA MAGGIOR PARTE DEI **MASCHI** CON LA SINDROME DI DOWN È **STERILE**, CIOÈ NON PUÒ AVERE FIGLI.

LE **FEMMINE** INVECE POSSONO AVERE FIGLI, MA IL BAMBINO CHE NASCE POTREBBE AVERE LA SINDROME DI DOWN OPPURE ALTRE DISABILITÀ.

FARE UN FIGLIO E CRESCERLO È PERÒ UN IMPEGNO DAVVERO GRANDE CHE RICHIEDE MOLTA RESPONSABILITÀ:

BISOGNA PRENDERSI CURA DI LUI, AVERE I SOLDI PER MANTENERLO, FARLO STUDIARE, AIUTARLO A DIVENTARE GRANDE.

QUESTE COSE POSSONO ESSERE DIFFICILI PER UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN E VANNO VALUTATE CON MOLTA ATTENZIONE.

PERCHÈ QUALCUNO CHIAMA
LE PERSONE CON LA SINDROME
DI DOWN "MONGOLOIDI"?

JOHN LANGDON DOWN, IL DOTTORE CHE HA DESCRITTO PER PRIMO LA SINDROME DI DOWN, NOTÒ UNA SOMIGLIANZA TRA ALCUNE CARATTERISTICHE DEL VISO DELLE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN (AD ESEMPIO GLI OCCHI) E QUELLE DELLE POPOLAZIONI ORIENTALI DELLA MONGOLIA. PER QUESTA RAGIONE CHIAMÒ LA SINDROME DI DOWN **"MONGOLISMO"**.

CON IL PASSARE DEGLI ANNI QUESTA PAROLA HA ASSUNTO UN SIGNIFICATO DIVERSO E A VOLTE VIENE USATA, SENZA MOTIVO, COME UN'OFFESA.

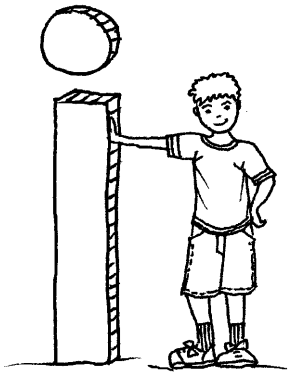
"SE QUALCUNO TI DICE CHE SEI UN MONGOLOIDE OPPURE SENTI QUESTA PAROLA DÌ LA TUA: LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN HANNO UN CROMOSOMA IN PIÙ, MA NON VENGONO DALLA MONGOLIA"!

LA SINDROME DI DOWN È EREDITARIA?

LA SINDROME DI DOWN È UNA **CONDIZIONE GENETICA**, CIOÈ UNA **CARATTERISTICA DEL PATRIMONIO GENETICO** DELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN.

NELLA MAGGIOR PARTE DEI CASI LA SINDROME DI DOWN NON È EREDITARIA.

SOLO IN POCHISSIMI CASI LA SINDROME DI DOWN VIENE TRASMESSA DAI GENITORI AI FIGLI (CIOÈ È EREDITARIA).



HAI ALTRI DUBBI OPPURE ALTRE DOMANDE DA FARE?

CHIEDI INFORMAZIONI AI TUOI FAMILIARI,
AI TUOI INSEGNANTI, AL TUO MEDICO
OPPURE
AD UN OPERATORE (UN EDUCATORE, UNO PSICOLOGO, ECC.).

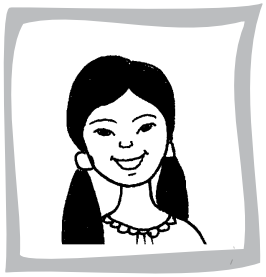
HAI VISTO QUANTE COSE HAI SCOPERTO SULLA SINDROME DI DOWN?
NELLE PROSSIME PAGINE VEDREMO INSIEME CHE COSA SIGNIFICA CONCRETAMENTE AVERE LA SINDROME DI DOWN E CHI SONO LE PERSONE CON QUESTA CARATTERISTICA!

CHI SONO LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN?

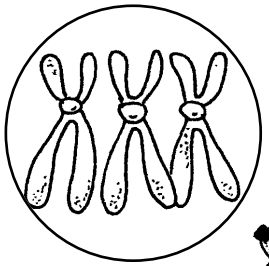
COME HAI LETTO NELLE PAGINE PRECEDENTI, LA SINDROME DI DOWN È UNA **CONDIZIONE GENETICA** CARATTERIZZATA DALLA PRESENZA DI 1 (UNO) CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN PIÙ NELLE CELLULE DELLA PERSONA CHE HA QUESTA CARATTERISTICA.

MA CHE VUOL DIRE?
CHE SIGNIFICA IN PRATICA AVERE LA SINDROME DI DOWN?
...E SOPRATTUTTO, CHI SONO LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN?

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO **PERSONE COME LE ALTRE** E SONO **TUTTE DIVERSE TRA LORO**: QUESTO DIPENDE, COME PER TUTTI GLI ESSERI UMANI, DALLA DIVERSITÀ DEL LORO **PATRIMONIO GENETICO**, DALL'**EDUCAZIONE** RICEVUTA (DALLA FAMIGLIA, A SCUOLA, ECC.) E DALLE **ESPERIENZE** CHE FANNO.
L'UNICA COSA CHE LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN **HANNO IN COMUNE** FRA LORO SONO:



ALCUNE **CARATTERISTICHE FISICHE** (MOLTI HANNO GLI OCCHI A FORMA DI MANDORLA, SONO PIÙ BASSI DEI LORO AMICI, HANNO LE ORECCHIE PICCOLE, ECC.);

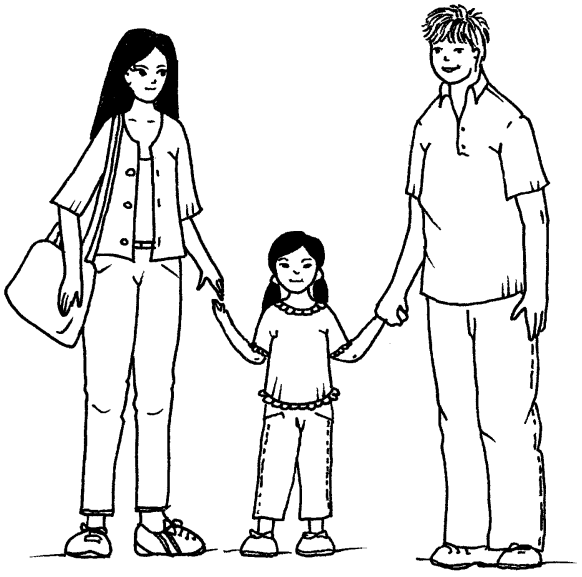


UN CROMOSOMA IN PIÙ NELLE CELLULE, CIOÈ **47** (QUARANTASETTE) **CROMOSOMI** INVECE DI **46** (QUARANTASEI) **CROMOSOMI**;

QUALCHE **DIFFICOLTÀ NEL FARE LE COSE DI TUTTI I GIORNI** (PER ESEMPIO POSSONO FAR FATICA A LEGGERE E SCRIVERE, A CONTARE, A STUDIARE, ECC.).

PER IL RESTO LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN **SONO TUTTE DIVERSE** E OGNUNA HA IL PROPRIO CARATTERE, I PROPRI GUSTI, I PROPRI LIMITI, LE PROPRIE CAPACITÀ, …E LA PROPRIA STORIA!

…INOLTRE ASSOMIGLIANO AI LORO GENITORI!



CHE COSA POSSONO FARE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN?

LA PRESENZA DEL CROMOSOMA 21 (VENTUNO) FA SI CHE LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN FACCIANO UN PÒ DI FATICA A FARE LE COSE CHE SI FANNO TUTTI I GIORNI E CHE SI IMPARANO A SCUOLA. QUESTO PERCHÈ **IL CROMOSOMA IN PIÙ RALLENTA LA LORO CRESCITA** E RENDE TUTTO UN PÒ PIÙ DIFFICILE...

MA NON IMPOSSIBILE!

LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN POSSONO FARE LE STESSE COSE CHE FANNO GLI ALTRI, SOLO CON PIÙ FATICA E CON **TEMPI DIVERSI**.

LO SVILUPPO (CIOÈ LA CRESCITA) DI UN BAMBINO CON LA SINDROME DI DOWN AVVIENE INFATTI PIÙ LENTAMENTE, MA NELLO STESSO MODO DEGLI ALTRI BAMBINI.

I BAMBINI CON LA SINDROME DI DOWN PERÒ POSSONO FARE MOLTE COSE, COME QUELLE DEGLI ALTRI BAMBINI:

CAMMINARE, PARLARE, CORRERE, GIOCARE, ANDARE A SCUOLA, IMPARARE A LEGGERE E A SCRIVERE, STARE CON GLI AMICI.

A VOLTE CI METTONO PIÙ TEMPO OPPURE HANNO QUALCHE DIFFICOLTÀ.

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO PERÒ TUTTE DIVERSE ED HANNO BISOGNO DI AIUTI DIVERSI.

LA MAGGIOR PARTE DELLE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN PUÒ IMPARARE A **CURARE LA PROPRIA PERSONA**, A **CUCINARE**, A **USCIRE** E **FARE ACQUISTI DA SOLI**, FARE **SPORT**, **FREQUENTARE GLI AMICI**, HA UN **FIDANZATO** O UNA **FIDANZATA**. DA GRANDI, ALCUNE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN IMPARANO UN MESTIERE E TROVANO UN LAVORO, SVOLGENDOLO BENE.
INSOMMA LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN SANNO FARE MOLTE COSE E NE POSSONO IMPARARE MOLTE ALTRE!
È IMPORTANTE CHE TUTTI IMPARINO A CONOSCERLE, AD AIUTARLE NEL MODO GIUSTO E AD AVERE FIDUCIA NELLE LORO CAPACITÀ...CHE SONO TANTE!

NON TUTTI CONOSCONO LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN: DOBBIAMO AIUTARLI AD AVERE LE INFORMAZIONI GIUSTE!

LE CURIOSITÀ DI FRANCESCO E MONICA

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SI ACCORGONO DI AVERE QUESTA SINDROME?

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SI ACCORGONO DI AVERE QUESTA CARATTERISTICA: UN BAMBINO CON SINDROME DI DOWN È INFATTI IN GRADO DI CAPIRE FIN DA QUANDO È MOLTO PICCOLO LA PROPRIA DIVERSITÀ RISPETTO AI COMPAGNI E AI FRATELLI.

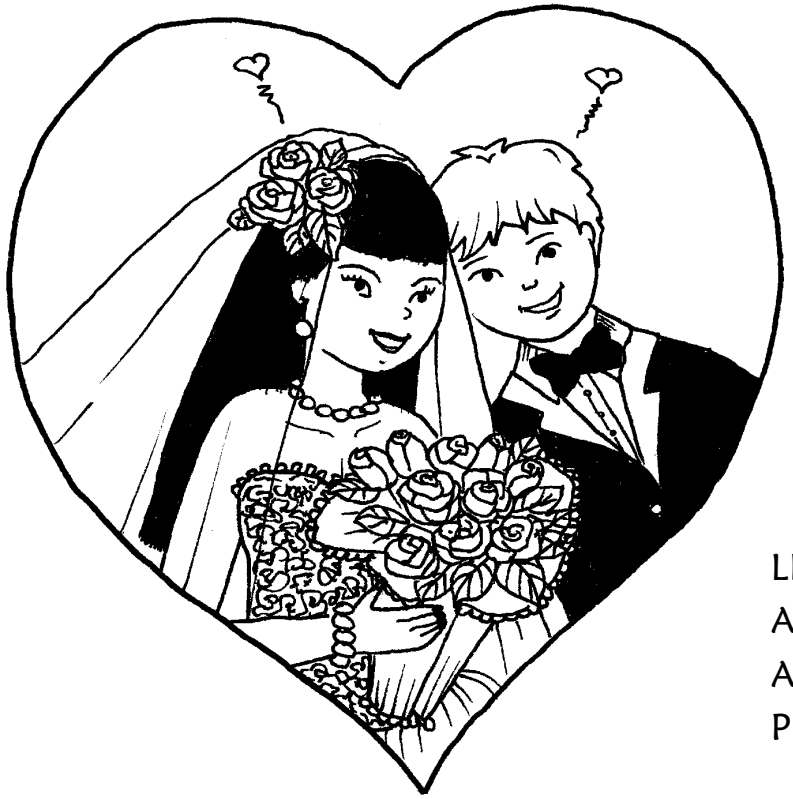
È IMPORTANTE AIUTARE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN A CONOSCERSI E A CAPIRE LE PROPRIE CAPACITÀ E I PROPRI LIMITI (CIOÈ LE PROPRIE DIFFICOLTÀ): **PER QUESTO È MOLTO IMPORTANTE PARLARNE!**

CHE VUOL DIRE CHE UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN HA UN "RITARDO MENTALE"?

COME HAI LETTO NELLE PAGINE PRECEDENTI, LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN FATICANO A FARE ALCUNE COSE, COME AD ESEMPIO LEGGERE, CONTARE, PARLARE, ECC. **RITARDO MENTALE** VUOL DIRE ESATTAMENTE QUESTO: CHE UNA PERSONA CON SINDROME DI DOWN A VOLTE NON RIESCE A COMPRENDERE LE COSE DIFFICILI E CI METTE UN PÒ PIÙ DI TEMPO DEGLI ALTRI A FARE LE COSE DI TUTTI I GIORNI.

"SE QUALCUNO TI DICE RITARDATO <u>OPPURE</u> LO SENTI DIRE AD UN TUO AMICO, DIGLI CHE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN HANNO BISOGNO DI PIÙ TEMPO E DI QUALCHE AIUTO IN PIÙ!"

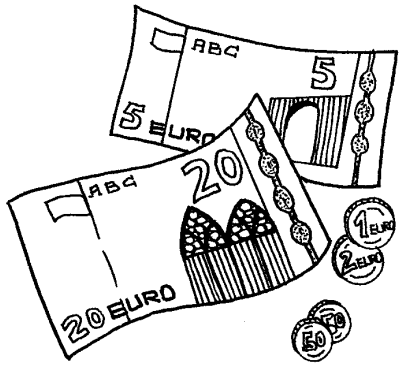
LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SI POSSONO SPOSARE?



LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN ADULTE, COME TUTTE LE PERSONE CHE SI AMANO, POSSONO SPOSARSI E VIVERE CON IL PROPRIO COMPAGNO O COMPAGNA.

PER SPOSARSI PERÒ SONO NECESSARIE ALCUNE COSE MOLTO IMPORTANTI:

- **AVERE UN FIDANZATO** OPPURE UNA **FIDANZATA**
- **AVERE UN LAVORO** E **DEI SOLDI**, PER ESSERE AUTONOMI NEL PAGAMENTO DELLE SPESE
- **AVERE UNA CASA** DOVE ANDARE A VIVERE
- **SAPERSELA CAVARE** NEL FARE ALCUNE DI QUESTE COSE: PAGARE LE BOLLETTE, FARE LA SPESA, FARE IL BUCATO, ECC.



- **AVERE QUALCUNO** (UN FAMILIARE, UN AMICO, UN OPERATORE) CHE PUÒ DARE UNA MANO QUANDO SE NE HA BISOGNO

SENZA UNA DI QUESTE COSE PUÒ ESSERE MOLTO DIFFICILE PER UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN SPOSARSI. PER QUESTO VA AIUTATA A COSTRUIRSI IL PROPRIO FUTURO.

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN POSSONO LAVORARE?

I GIOVANI E GLI ADULTI CON SINDROME DI DOWN POSSONO IMPARARE UN MESTIERE E LAVORARE IN MODO UTILE PER LA SOCIETÀ. PER FARE QUESTO HANNO BISOGNO DI ESSERE AIUTATI A CAPIRE CHE COS'È IL LAVORO E COSA SIGNIFICA LAVORARE. **LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN POSSONO FARE UN LAVORO SEMPLICE E FARLO BENE!**

CI SONO INFATTI GIÀ MOLTE ESPERIENZE POSITIVE DI PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN CHE LAVORANO.

AD ESEMPIO CI SONO LAVORATORI CON LA SINDROME DI DOWN TRA: OPERATORI FAST FOOD, FATTORINI, CAMERIERI, OPERAI, SEGRETARI, BIDELLI, GIARDINIERI E TANTI ALTRI TIPI DI LAVORO.

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN POSSONO AVERE RAPPORTI SESSUALI?

LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN SI FIDANZANO E SI INNAMORANO COME TUTTE LE PERSONE DEL MONDO! SE VOGLIONO, POSSONO FARE L'AMORE CON IL PROPRIO FIDANZATO E LA PROPRIA FIDANZATA. LA COSA IMPORTANTE È CHE SI SENTANO PRONTI E SIANO D'ACCORDO FRA DI LORO DI VOLER FARE QUESTA ESPERIENZA... ESATTAMENTE COME TUTTE LE COPPIE CHE SI AMANO!

È VERO CHE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO MOLTO AFFETTUOSE?

QUESTO È UNO "**stereotipo**"!

NON È VERO CHE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO TUTTE AFFETTUOSE: SONO PERSONE COME LE ALTRE, TUTTE DIVERSE.

QUINDI ALCUNE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO AFFETTUOSE, ALTRE NO…COME TUTTI!

"SE MI FATE ARRABBIARE DIVENTO MOLTO CATTIVA, MA SE SIETE GENTILI CON ME VI DIMOSTRERÒ QUANTO SONO CARINA!"

UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN PUÒ ANDARE ALL'UNIVERSITÀ?

LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN CHE HANNO FINITO LA SCUOLA SUPERIORE POSSONO ISCRIVERSI ALL'UNIVERSITÀ. FARE L'UNIVERSITÀ È PERÒ MOLTO DIFFICILE: BISOGNA SEGUIRE DELLE LEZIONI CHE PARLANO DI ARGOMENTI COMPLICATI, STUDIARE MOLTI LIBRI SCRITTI IN MODO DIFFICILE, SAPERSI ORGANIZZARE DA SOLI, FARE DEGLI ESAMI.

PER UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN QUESTO PUÒ ESSERE DAVVERO MOLTO FATICOSO...È DIFFICILE FINIRE L'UNIVERSITÀ E LAUREARSI!

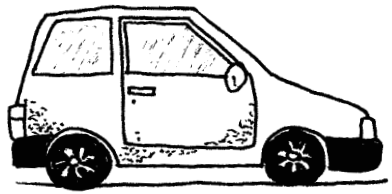
UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN PUÒ PERÒ FARE TANTE ALTRE COSE UGUALMENTE INTERESSANTI: AD ESEMPIO FARE DEI CORSI DI FORMAZIONE AL LAVORO E IMPARARE UN MESTIERE, PER POI TROVARE UN LAVORO ADEGUATO ALLE PROPRIE CAPACITÀ.

UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN MAGGIORENNE, CIOÈ CON PIÙ DI 18 (DICIOTTO) ANNI, PUÒ PRENDERE LA PATENTE?

PER PRENDERE LA PATENTE BISOGNA STUDIARE E SUPERARE DEGLI ESAMI MOLTO DIFFICILI:

- UN ESAME **SCRITTO**, DOVE BISOGNA RISPONDERE A DELLE DOMANDE SU COME FUNZIONA UNA MACCHINA E SUL COMPORTAMENTO DA TENERE IN STRADA (I SEGNALI STRADALI, LE REGOLE, ECC.);

- UN ESAME **PRATICO**, IN CUI SI FA VEDERE ALL'ESAMINATORE (LA PERSONA CHE VALUTA L'ESAME), SE SI È IN GRADO DI GUIDARE BENE LA MACCHINA;



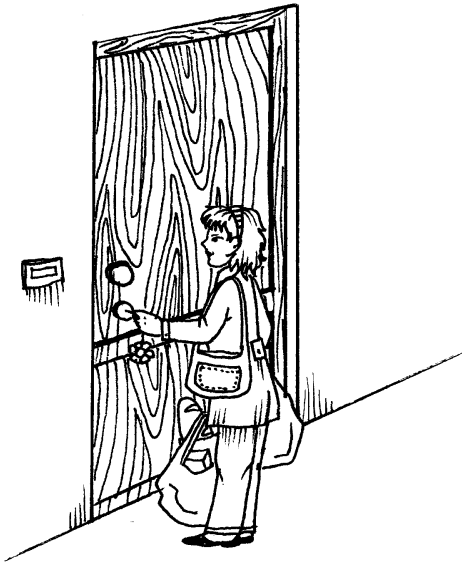
- UN ESAME DI TIPO **MEDICO**, IN CUI UN DOTTORE VALUTA SE SI HANNO I REQUISITI (CIOÈ LE CARATTERISTICHE NECESSARIE) PER GUIDARE UNA MACCHINA: AD ESEMPIO SE LA PERSONA VEDE E SENTE BENE, SE È ATTENTA, SE SA SEGUIRE DELLE ISTRUZIONI DIFFICILI, SE SI ORIENTA, ECC.

  SOLO SE UNA PERSONA SUPERA QUESTI ESAMI PUÒ PRENDERE LA PATENTE: QUESTO PERÒ È MOLTO DIFFICILE.

  QUESTO NON VUOL DIRE CHE UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN NON PUÒ ESSERE AUTONOMA E CHE DEVE FARSI SEMPRE ACCOMPAGNARE DA QUALCUNO: PUÒ INFATTI ANDARE A PIEDI, PRENDERE I MEZZI PUBBLICI OPPURE UN TAXI.

"IO NON HO LA PATENTE, MA VADO IN GIRO DA SOLA CON I MEZZI PUBBLICI E QUANDO ESCO LA SERA PRENDO IL TAXI!"

UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN PUÒ VIVERE DA SOLA?



OGGI LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN POSSONO DIVENTARE MOLTO AUTONOME E IMPARARE A FARE UN SACCO DI COSE DA SOLE.
DA ADULTE, POSSONO LASCIARE LA CASA DEI GENITORI E ANDARE A VIVERE PER CONTO LORO.

VIVERE DA SOLA PER UNA PERSONA CON LA SINDROME DI DOWN PUÒ PERÒ ESSERE UN PÒ PIÙ DIFFICILE DEGLI ALTRI.

PER QUESTO È IMPORTANTE CHE ABBIA QUALCUNO SU CUI POTER CONTARE: UN FAMILIARE, UN AMICO O UN OPERATORE CHE LO AIUTI A GESTIRE LA CASA E FARE LE COSE DI TUTTI I GIORNI (AD ESEMPIO PAGARE LE BOLLETTE, FARE LA SPESA, PULIRE LA CASA, ECC.).

PER FARE TUTTE QUESTE COSE LA PERSONA DEVE PERÒ POTERSI MANTENERE, **AVERE UN LAVORO** O COMUNQUE DEI **SOLDI** PER BADARE A SE STESSA E **AVERE UNA CASA** DOVE ANDARE A VIVERE…COME TUTTI QUANTI!!

"ALCUNE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN VIVONO IN UNA "CASA FAMIGLIA" CON ALCUNI AMICI E DEGLI OPERATORI CHE GLI DANNO UNA MANO!"

LE PAROLE "DIFFICILI"

SINDROME

QUESTA PAROLA VUOL DIRE "INSIEME DI CARATTERISTICHE".
NEL CASO DELLA SINDROME DI DOWN SI INTENDE L'INSIEME DI CARATTERISTICHE TIPICHE DELLE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN: GLI OCCHI A MANDORLA, LA BASSA STATURA, ALCUNE DIFFICOLTÀ NELL'APPRENDIMENTO, ECC.

CONDIZIONE GENETICA

LA SINDROME DI DOWN È UNA CONDIZIONE GENETICA: QUESTO VUOL DIRE CHE L'INSIEME DELLE CARATTERISTICHE FISICHE E INTELLETTIVE (CIOE' MENTALI) DELLE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO DOVUTE ALLA PRESENZA DI 1 (UNO) CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN PIÙ.

MICROSCOPIO

È UNO STRUMENTO CHE SERVE AD INGRANDIRE GLI OGGETTI PICCOLISSIMI (AD ESEMPIO LE CELLULE). È COME UNA GRANDE LENTE DI INGRANDIMENTO CHE FA VEDERE GLI OGGETTI PIÙ GRANDI.

GENOMA (OPPURE PATRIMONIO GENETICO)

È L'INSIEME DI TUTTE LE INFORMAZIONI (I CARATTERI EREDITARI) DI UNA PERSONA CHE SI TROVANO NEL SUO DNA.

CARATTERI EREDITARI

SONO LE CARATTERISTICHE CHE SI TRASMETTONO DA GENITORE A FIGLIO, COME AD ESEMPIO IL COLORE DEGLI OCCHI, IL COLORE DEI CAPELLI, L'ALTEZZA, ECC.

MAPPATURA CROMOSOMICA (OPPURE ESAME DEL CARIOTIPO)

È UN ESAME CHE PERMETTE DI CONOSCERE LA FORMA E IL NUMERO DEI CROMOSOMI DI UNA PERSONA.
QUESTO ESAME SI FA CON UN PRELIEVO DEL SANGUE.
CON QUESTO ESAME, I DOTTORI POSSONO VEDERE SE UNA PERSONA HA LA SINDROME DI DOWN.

MOSAICISMO (OPPURE MOSAICO GENETICO)

PER **MOSAICO GENETICO** O **MOSAICISMO** SI INTENDE LA PRESENZA IN UNO STESSO ORGANISMO DI CELLULE CON PATRIMONI GENETICI DIVERSI. IN PRATICA, NON TUTTE LE CELLULE DI QUELL'ORGANISMO HANNO LO STESSO CORREDO CROMOSOMICO (GLI STESSI CROMOSOMI).
PER ESEMPIO ALCUNE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN POSSONO AVERE ALCUNE CELLULE CON 46 (QUARANTASEI) CROMOSOMI, ALTRE CON 47 (QUARANTASETTE), CIOÈ CON UN CROMOSOMA 21 (VENTUNO) IN PIÙ.

STEREOTIPO

È UN MODO DI VEDERE UN CERTO GRUPPO DI PERSONE COME SE FOSSERO TUTTE UGUALI. AD ESEMPIO UNO STEREOTIPO PUÒ ESSERE CHE LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN SONO TUTTE BUONE, O ALLEGRE … NON È ASSOLUTAMENTE VERO! SONO TUTTE DIVERSE E OGNUNA HA IL SUO CARATTERE!

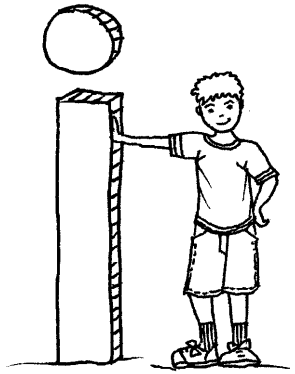
GENETICA

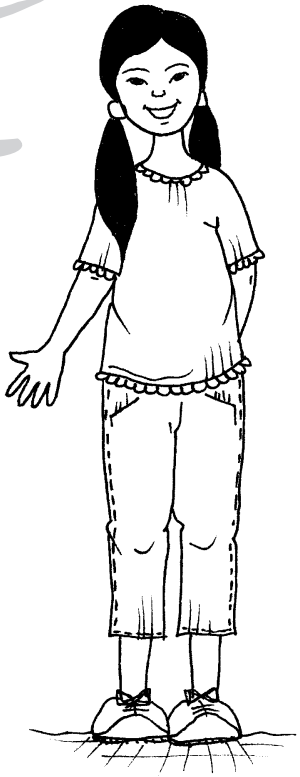
È LA SCIENZA CHE STUDIA I CARATTERI EREDITARI DI UN ESSERE VIVENTE (UNA PERSONA, UN ANIMALE, ECC.)

CI SONO ALTRE PAROLE DIFFICILI CHE NON CONOSCI?

CHIEDI INFORMAZIONI AI TUOI FAMILIARI, AI TUOI INSEGNANTI OPPURE A QUALCHE TUO AMICO!

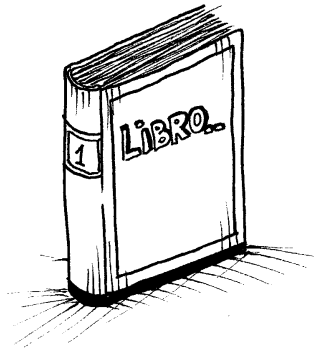
VUOI SAPERNE DI PIÙ
SULLA SINDROME DI DOWN E
SULLE PERSONE
CON LA SINDROME DI DOWN?





SE VUOI SCOPRIRE ALTRE
INFORMAZIONI TI CONSIGLIAMO DI...

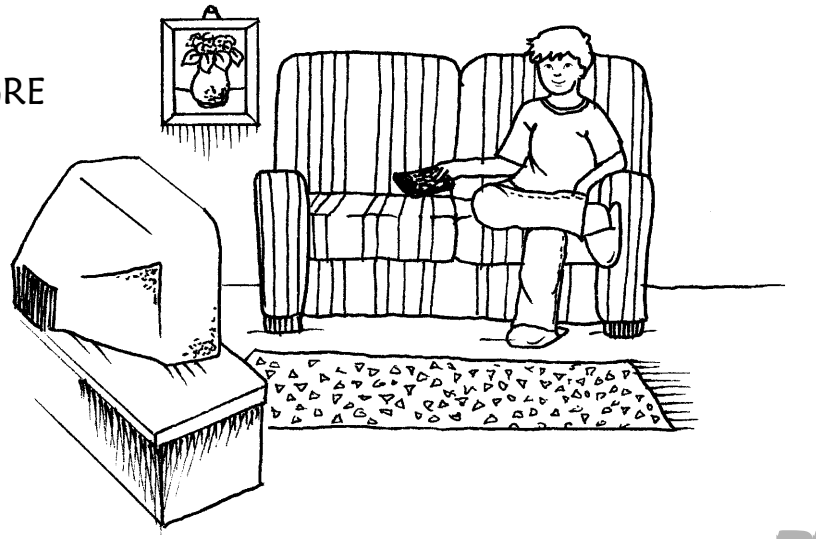
...LEGGERE QUESTI LIBRI



- **CLARA VA AL MARE**, DI G. QUARZO
- **COLLA: UN INCONTRO STRAORDINARIO**, DEL C.E.P.S. (CENTRO EMILIANO PROBLEMI SOCIALI)
- **FESTA DI COMPLEANNO**, DI P. FOX
- **I RAPATORI DI TESTE**, DI M. MOSCHINI
- **IL PRINCIPE DEL LAGO. UNA FAVOLA SULLA PAURA DEL DIVERSO E SUL CORAGGIO DELLA SOLIDARIETÀ**, DI C. IMPRUDENTE
- **LA SIGNORA LOCOMOTIVA. ITINERARI EDUCATIVI DEL PROGETTO CALAMAIO NELLA PROVINCIA DI BRESCIA**, DI R. GHEZZI, R. GIACOBINO
- **MAGIGUM: TRA GESSETTI, LAVAGNE E REGISTRI DI CLASSE. APPUNTI DI VIAGGIO NELLA SCUOLA DELL'INTEGRAZIONE**, DI C. SCATAGLINI
- **IL PINGUINO ARCOBALENO**, DI M. MONARI
- **SERENA LA MIA AMICA E LA BUFFA STORIA DELLA BALENA ROSINA**, DI A.G. MILIOTTI, C. GHIGLIANO
- **SÌ, E GLI ASINI VOLANO!** , DI G.R. WOOD
- **UN FRATELLINO DIVERSO DAGLI ALTRI**, DI M.H. DELVAL, S. VARLEY

...VEDERE QUESTI FILMATI

- **FUTURO PRESENTE**, D. SEGRE
- **IL FRATELLINO DI LILLI. PICCOLE STORIE**
- **RAGAZZI IN GAMBA. IL CLUB DEI RAGAZZI DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN**, C. ANGELI
- **TUTTI I BAMBINI SONO UGUALI, MA TUTTI SONO DIVERSI. STORIE DI INTEGRAZIONE NELLA SCUOLA DELL'INFANZIA**, F. LETTI
- **L'OTTAVO GIORNO**, J. VAN DORMAEL
- **LAVORATORI IN CORSO**, C. ANGELI
- **A PROPOSITO DI SENTIMENTI**, D. SEGRE



PUOI TROVARE
QUESTI LIBRI E QUESTI FILM
ALL'**ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN ONLUS**
(AIPD ONLUS).
LA SEDE NAZIONALE È A ROMA IN
VIALE DELLE MILIZIE 106 (CENTOSEI).

VIENI
A TROVARCI!

telefono: 06.3723909
e-mail: aipd@aipd.it
sito internet: www.aipd.it