



**"IL SORRISO - DAS LÄCHELN"**  
è stata fondata a Merano nel 2004 da alcune famiglie con bambini con sindrome di Down. E' iscritta al registro provinciale delle associazioni di volontariato. Aderisce al "Coordown" Onlus, coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down, che raggruppa varie realtà nazionali e al DSO, associazione nazionale dell'Austria.



L'associazione  
**"IL SORRISO - DAS LÄCHELN"**  
prende il nome dal sorriso di questi bambini, e proprio dal loro sorriso nasce lo stimolo e la forza per affrontare le difficoltà legate alla sindrome e la voglia di adoperarsi per migliorare il loro futuro.

Le finalità dell'associazione sono:

- Aiutare e sostenere i neogenitori nel difficile cammino iniziale
- Promuovere azioni di informazione (conferenze con esperti del settore)
- Sensibilizzare (partecipazione alle giornate nazionali e internazionali dedicate alla sindrome di Down)
- Proporre attività per il tempo libero (per es. calcio) e terapie alternative (per es. musicoterapia) a sostegno dei bambini e dei ragazzi
- Tenere i contatti con le associazioni nazionali ed internazionali che operano in questo ambito
- Informare i soci riguardo alle leggi locali e nazionali di cui possono usufruire
- Favorire l'incontro delle famiglie e lo scambio di esperienze
- Costituire un gruppo di auto-mutuo-aiuto

5 Per mille nr. 91038140215

 **Banca Popolare dell'Alto Adige**

IBAN IT16 J058 5658 2500 5357 1164 388



**IL SORRISO - DAS LÄCHELN**

Associazione Genitori e  
Amici di Persone con  
sindrome di Down

Tel. 339 5232616

Internet: [www.ilsorriso.bz.it](http://www.ilsorriso.bz.it)

Email: [info@ilsorriso.bz.it](mailto:info@ilsorriso.bz.it)





## Che cosa è la sindrome di Down?

La sindrome di Down (dal nome del dottore che la riconobbe nel 1866), o Trisomia 21, è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di 47 cromosomi anziché 46 nelle cellule di chi ne è portatore: nella coppia 21 c'è infatti un cromosoma in più. La sindrome di Down è oggi l'anomalia genetica più frequente.

In Alto Adige in media 7 bambini su 5000 nascono con la sindrome di Down.

## È ereditaria?

No, genetico non vuol dire ereditario; nel 99% dei casi infatti è da attribuirsi ad un errore spontaneo nella ripartizione cellulare.

## Qual'è la causa?

Le cause della sindrome di Down sono ancora oggi sconosciute: si ritiene che l'insorgenza sia un fenomeno naturale in qualche modo legato alla fisiologia della riproduzione umana. L'incidenza è assolutamente costante nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio.

## Quali sono le difficoltà e le potenzialità delle persone con sindrome di Down?

La conseguenza dell'alterazione cromosomica comporta un variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale e fisico motorio, che è in parte recuperabile con un intervento riabilitativo precoce.

La maggior parte dei bambini con sindrome di Down può raggiungere un buon livello di autonomia personale, imparare a curare la propria persona, a cucinare, a uscire e fare acquisti da soli.

Possono fare sport e frequentare gli amici, vanno a scuola e possono imparare a leggere e scrivere.



## Sono sempre felici?

No. Hanno sentimenti come tutte le altre persone e contraccambiano manifestazioni amichevoli e vengono ferite da comportamenti poco rispettosi.



## Sono tutte uguali?

Sono tutte diverse, hanno un cromosoma in più che le accomuna ma il resto del loro patrimonio genetico è quello della loro famiglia e la loro storia è individuale. Hanno delle loro specificità, capacità e inclinazioni individuali.

## Di cosa soffrono?

Sicuramente non a causa della loro sindrome! Quando si ammalano o hanno qualche debolezza soffrono come gli altri. Ciò che li fa veramente soffrire sono i comportamenti e le reazioni del mondo che li circonda: le prese in giro, la compassione, il rifiuto, le incomprensioni, l'essere esclusi e non considerati.

## Possono andare a vivere da sole?

L'indipendenza abitativa è il punto di arrivo di un lungo percorso di crescita e di acquisizione di consapevolezza della propria identità: molti giovani e adulti con sindrome di Down possono raggiungere gradualmente, nel corso degli anni, un livello di autosufficienza nella gestione della vita quotidiana e di autodeterminazione, grazie al supporto e alla collaborazione delle famiglie che incoraggiano il processo di "distacco" e al lavoro degli educatori coinvolti nei singoli progetti sul territorio.

## Si possono sposare?

Sì. Hanno il diritto di sposarsi, perché la situazione genetica non impedisce loro di avere la capacità di fare delle scelte di vita, di emozionarsi, di scegliere per il proprio bene, di capire e comprendere, di affezionarsi e di innamorarsi.

## Possono Lavorare?

I giovani e gli adulti con sindrome di Down possono apprendere un mestiere e impegnarsi in un lavoro svolgendolo in modo competente e produttivo. Sanno fare molte cose e ne possono imparare molte altre. Perché queste possibilità diventino realtà occorre che tutti imparino a conoscerli e ad avere fiducia nelle loro capacità.

## Fino a pochi anni fa

l'idea più diffusa sulle persone con sindrome di Down era che sarebbero state sempre dipendenti dai loro genitori.

**Oggi** sono **persone** che hanno dimostrato di saper fare molte cose, alla ricerca di una propria **autonomia** e con una propria **identità**

