

Per ulteriori informazioni gli interessati potranno mettersi in contatto con la "Down Syndrome Association" del NSW, P.O. Box 2356 North Parramatta, 2151, tel. (02) 683 4020, oppure con la "Early Intervention Association" (Tel. 02 412 1709), la Ethnic Child Care Development Unit (Tel. 02 569 1288), o il Multi-Cultural Disability Service (Tel. 02 891 6400).

I numeri di telefono sono corretti al momento della pubblicazione, ma non vengono aggiornati costantemente. E' bene pertanto controllare i numeri stessi sulla guida telefonica.

**Allevare i bambini affetti
dalla Down Syndrome**
(Bringing up Children
with Down Syndrome)

NSW Multicultural Health Communication Service

website: [www.http://mhcs.health.nsw.gov.au](http://mhcs.health.nsw.gov.au)

e-mail: mhcs@doh.health.nsw.gov.au

phone: (02) 9382 8111

A nove anni di età, Maria è una ragazza felice, che ama la vita e la scuola, pratica alcune attività sportive (nuoto e ginnastica) e rende felici ed orgogliosi i genitori.

Ma in alcuni paesi del mondo, per i bambini come Maria la vita può, a volte, essere molto diversa. In quei paesi dove esiste la malattia nota col nome di "Down Syndrome" - un difetto congenito che causa disabilità intellettuale - molti bambini rimangono emarginati, dato che non è sempre possibile impartire loro una normale istruzione, e di conseguenza sono costretti ad una vita misera, in isolamento quasi completo in istituti appositamente creati.

Grazie ad uno speciale programma educativo, ben noto col nome di "Early Intervention", i bambini australiani nati con la "Down Syndrome" possono sperare di essere inseriti nel tessuto sociale di questo paese e di condurre una vita normale. Molti di questi bambini possono andare regolarmente a scuola, possono praticare alcune discipline sportive, ed una volta raggiunta la giusta età possono anche entrare a fare parte della forza lavorativa del paese, grazie anche al programma speciale per l'impiego di giovani affetti dalla "Down Syndrome".

I medici consigliano di servirsi del programma speciale "Early Intervention" al più presto possibile. Maria, per esempio, aveva solo tre settimane quando è stata sottoposta alle cure del caso con l'assistenza di uno "Special Education Teacher" che l'ha aiutata ad una crescita quasi normale ed a compiere tutti quei progressi che di solito sono il frutto di un insegnamento normale per i bambini prima di andare a scuola. Ora Maria frequenta la stessa scuola del fratello, anche se gode dell'insegnamento di un maestro appositamente addestrato.

"Io e mio marito amiamo con lo stesso slancio e la stessa intensità di affetto i nostri due figli", afferma la mamma di Maria, e questa sua af-

fermazione vuol dire in pratica che ormai i bambini affetti dalla "Down Syndrome" vengono considerati, senza alcuna distinzione di sorta, membri della stessa famiglia e della stessa società nella quale noi tutti viviamo.

La nascita di bambini col il difetto congenito di cui stiamo parlando è un problema che interessa tutte le famiglie, indipendentemente dall'origine o provenienza dei genitori. Il pericolo di dare alla luce uno di questi bambini aumenta con l'aumentare dell'età delle puerpere. La casistica ci informa, a tale proposito, che le possibilità di avere un bambino affetto dalla "Down Syndrome" è di una nascita su cento quando la madre ha più di 40 anni. Detta sindrome causa alcune disabilità mentali ed in qualche caso anche difficoltà alla vista, all'udito ed alla parola.

Per i genitori è sempre motivo di grande dolore, misto ad un senso di ribellione e di ira, l'apprendere che la propria creatura è affetta dalla "Down Syndrome". «Perché a noi? Perché doveva capitare proprio a nostro figlio? Cosa facciamo adesso?» - si ribellano molti genitori».

Secondo le affermazioni di un portavoce della "Down Syndrome Association" i genitori di bambini affetti da questa sindrome riescono a risolvere i loro problemi grazie anche all'assistenza di questa istituzione che all'occorrenza offre anche il servizio di interpreti e facilita uno scambio di impressioni e suggerimenti fra i membri delle famiglie con bambini affetti da questa sindrome. Ciò avviene durante alcuni incontri appositamente organizzati dalla suddetta associazione.

Ma il compito di aiutare questi bambini a diventare membri attivi della nostra società non spetta soltanto ai loro genitori. E' infatti un compito che spetta alla società intera, accettando questi bambini e permettendo che gli stessi possano inserirsi nel tessuto della stessa società a parità di diritti con il resto dei bambini.