

Testimoni

Nel mondo e in Italia la frequenza scolastica di chi ha la trisomia 21 è ancora un traguardo lontano. Le buone pratiche? Ci sono, ma dipendono dalla volontà di pochi. Oggi la mobilitazione in tutto il mondo

38mila

LE PERSONE
CON SINDROME
DI DOWN CHE VIVONO
NEL NOSTRO PAESE

13mila

I RAGAZZI
CHE FREQUENTANO
LA SCUOLA DI OGNI
ORDINE E GRADO

62 anni

L'ASPETTATIVA DI VITA
DELLE PERSONE CON
SINDROME DI DOWN.
NEGLI ANNI '40 ERA 12

12%

LA PERCENTUALE
DI CHI HA TROVATO
UN CONTRATTO
DI LAVORO STABILE

Lea e gli altri vogliono andare a scuola

«Niente classi speciali». L'appello dei bambini nella Giornata dei Down

ENRICO NEGROTTI

Quando un bambino sta per affrontare la prima classe della scuola primaria, in famiglia cresce l'emozione. Ma se questo bambino ha un cromosoma in più, la situazione è molto più delicata. Hanno puntato sull'inclusione scolastica quest'anno le associazioni riunite nel CoorDown per proporre un tema di riflessione nella Giornata mondiale della sindrome di Down (hashtag #WDS18) che si celebra ogni 21 marzo: una data scelta perché ricorda la particolarità genetica delle 3 copie del cromosoma 21, che caratterizza le persone con trisomia 21. «Vogliamo sottolineare l'importanza dell'inclusione – spiega Antonella Falugiani, presidente di CoorDown – che è un diritto umano, sancito anche dalla Convenzione Onu per le persone con disabilità, ed è un atteggiamento che fa bene alla società intera».

Infatti la frequenza scolastica di alunni con sindrome di Down non è per nulla scontata nel mondo. In Italia le persone Down sono circa 38mila, di cui 25mila adulti: gli studenti di ogni ordine e grado sono migliaia. La legislazione che ha abolito l'obbligo delle scuole speciali ha più di 40 anni, eppure non tutto fila liscio.

«Se torniamo a parlarne è perché molte volte i nostri figli ci raccontano episodi di esclusione – ribatte Falugiani –, ma occorre ricordare che l'educazione inclusiva è il primo passo di una società che deve essere inclusiva».

L'associazione CoorDown: «Servono progetti di inclusione fin dalle elementari»

dove ogni differenza è apprezzata come ricchezza». Invece purtroppo, anche senza arrivare agli episodi di bullismo denunciati la scorsa settimana da Marco (di cui ha riferito anche *Avvenire*), piccole o grandi incomprensioni da parte del sistema scolastico sono all'ordine del giorno: dagli insegnanti di sostegno in numero insufficiente, alle gite in cui si tende a escludere il ragazzo Down, ai dirigenti che non tengono in considerazione un'organizzazione che favorisca i progetti di inclusione. «Dobbiamo trovare le risposte giuste per reagire – continua Falugiani –, proponendo gli esempi positivi e le buone pratiche che pure esistono. Purtroppo troppo spesso sono affidati al buon senso o alla buona volontà del singolo dirigente o insegnante, che possono variare da un anno all'altro. Fondamentale per creare inclusione sono l'informazione e la conoscenza, ed è importante cominciare con la scuola».

La campagna di comunicazione, sul tema «Includeteci fin dall'inizio» è imperniata sul video "Lea va a scuola" (disponibile sul canale YouTube di CoorDown, <https://goo.gl/C6vvhB>) realizzato da Luca Lorenzini e Luca Pannese, dirigenti creativi di Publicis New York. In forma di cartone animato, si racconta la storia di Lea che si appresta al suo primo giorno di scuola: un cartello sul percorso – definendola una bambina "speciale" – cerca di indirizzarla alla scuola speciale, prefigurando per lei anche solo amici speciali, un lavoro speciale, una casa speciale. Lea obietta che vuole vivere come gli altri e, di fronte alle difficoltà che le vengono prospettate, domanda: «Chi dice che facile sia meglio?». Il messaggio vuole sottolineare che le persone Down non hanno bisogni "speciali", ma le normali necessità di crescita e coinvolgimento nella vita sociale, per sviluppare al meglio le proprie capacità e poter offrire il proprio contributo alla società.

Proprio a questo tema, #WhatIBringToMyCommunity (che cosa porto alla mia comunità), è dedicata la Giornata mondiale e alla conferenza in programma oggi al Palazzo dell'Onu a New York (trasmessa in streaming sul sito delle Nazioni Unite) verranno presentate attività realizzate in tutto il mondo. L'associazione europea della sindrome di Down (Edsa) illustrerà il progetto sull'inclusione lavorativa "A valuable work", promosso dall'Associazione italiana persone Down (Aipd).

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Grace, 11 anni, vive e frequenta la scuola a Stamford, nel Connecticut. Il personaggio di Lea, nella campagna CoorDown, si ispira a lei

La storia. A 4 anni si racconta a teatro: «Sono Anna, non la mia sindrome»

Trisomia 21, la "buona notizia" della famiglia Marangoni

GIORGIO PAOLUCCI

eri sera Anna, che è una bellissima bambina dagli occhi azzurri e il sorriso che conquista, è andata a teatro insieme alla sua famiglia. Ed è salita sul palco insieme al suo papà, da protagonista. Al Duse di Bologna è andata in scena la prima rappresentazione di "Siamo fatti di-versi, perché siamo poesia". Il 21 marzo, giorno in cui si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down e quella della poesia, diventa l'occasione per una rivisitazione in chiave positiva della diversità. Sette poesie introducono sette parole, e Guido Marangoni accompagna gli spettatori con brani del libro, canzoni e video alla scoperta del valore della fragilità, «una dimensione che appartiene a ciascuno di noi, anche se talvolta la vogliamo nascondere o negare. Riconoscere quella di Anna ha permesso a me, a mia moglie e alle mie due figlie di tirare fuori la parte migliore di noi e di condividere la nostra parte più fragile. È stata una provocazione che ha migliorato la nostra vita».

La buona notizia di Anna è arrivata quattro anni fa all'improvviso, un pomeriggio, sul letto della ginecologa della moglie di Guido. «Ci ha detto senza tanti preamboli "si tratta della trisomia 21", e la mia testa si era già riempita di domande sulla disabilità». A quel punto Daniela mi ha spazzato, e le ha chiesto: "È maschio o femmina?". Lei voleva sapere chi c'era dietro quella diagnosi: una persona». Ed era quella, la buona notizia: «Non che nostra figlia aveva la sindrome di Down – continua Guido – ma che nella nostra famiglia arrivava una persona». Per la famiglia Marangoni è l'occasione per rimettere in fila le priorità dell'esistenza. Ed è andata proprio così: «Quan-



Anna Marangoni sorride al suo papà

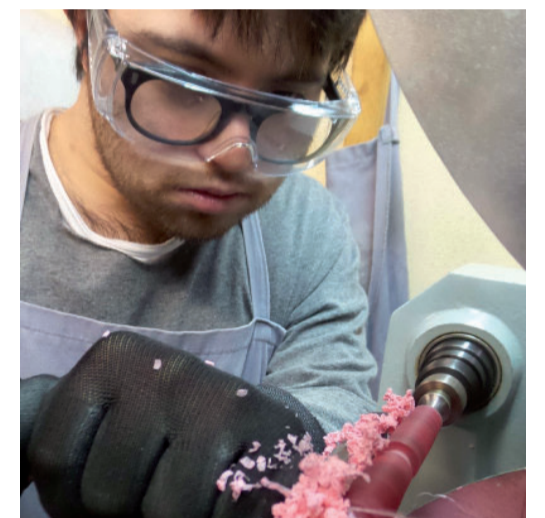
Una diagnosi arrivata come un fulmine a ciel sereno, il coraggio di mamma Daniela di guardare oltre, al "chi". Così una bimba testimonia che tutto è possibile

do aspettavamo Anna e anche dopo la sua nascita ci siamo accorti quanto il web fosse popolato di informazioni scientifiche e tecniche sulle sindrome di Down e quanto poco spazio fosse dedicato alle storie delle persone che stanno dietro quei termini. Abbiamo deciso di raccontare, con leggerezza e quella punta di sana ironia che nasce dall'amore, un punto di vista diverso, quello che nostra figlia ci suggerisce ogni giorno: «Io sono Anna, non sono la mia sindrome di Down». Con questo spirito sono nati la pagina Facebook "Buone notizie secondo Anna" e il libro "Anna che sorride alla pioggia". Nella prefazione suo padre scrive: «Grazie An-

na, perché mi prendi la testa tra le manine e indirizzi il mio sguardo su ciò che conta». Guido Marangoni, ingegnere informatico, si è specializzato nello sviluppo di app, nella sicurezza informatica e nella tutela dei minori online, coltiva la passione per la musica, il teatro, la scrittura e le Sacre Scritture. E racconta con una vena di ironia le fragilità che abitano in ciascuno di noi, compresa la sua, la balbuzie. Una delle sette parole che vengono portate sulla scena è «possibile»: sintetizza la dinamica della ricerca scientifica, la tensione verso qualcosa che possa migliorare la vita e che metta al centro la persona.

Lo spettacolo di ieri è promosso dall'Associazione culturale per gli Incontri Esistenziali, che dal 2015 promuove a Bologna iniziative pubbliche costruite attorno a personalità portatrici di esperienze che meritano di essere conosciute per la loro positività e per il desiderio di confronto personale che offrono. La serata è servita anche a raccogliere fondi per sostenere il Progetto Genoma 21, guidato dal genetista Pierluigi Strippoli (Dimes-Università di Bologna) per la ricerca di una cura per la disabilità intellettiva associata alla sindrome di Down, la più frequente anomalia genetica. La ricerca si ispira al pensiero scientifico di Jérôme Lejeune, scopritore della trisomia 21, la causa genetica della sindrome di Down. Finora ha portato a scoprire una "regione critica" per la sindrome di Down sul cromosoma 21 e a individuare un profilo metabolico caratteristico della sindrome. Un lavoro che merita di essere sostenuto, come chiedono i genitori riuniti nel Comitato Amici di Lejeune e le tante associazioni nate in questi anni. Per il bene di Anna e di tanti come lei.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Manuel De March al tornio

Il campione Nuoto e tornio I record di Manuel contro tutto e tutti

ROBERTO MAZZOLI

«Si tratta di bambini deboli a livello fisico – sentenziava un medico – e vostro figlio dovrà subire un intervento lussuoso e difficile a poche ore dalla nascita e, se lo supererà, dovrà nutrirsi forse per sempre attraverso una macchina. Il vostro è solo accanimento ad una vita che quasi sicuramente non potrà mai essere vissuta in modo degno». Sono le parole pronunciate 22 anni fa, ma impossibili da dimenticare, per Romina e Daniele De March, genitori di Manuel. Oggi quel bambino non solo è cresciuto ma gode di ottima salute tanto da diventare un campione nazionale in tre diverse discipline sportive: nuoto, tiro con l'arco e bocce. La sua vita è un autentico capolavoro ed è la miglior risposta alla domanda di questa Giornata della sindrome di Down. Negli anni Manuel, sostenuto dall'amore e dalla forza dei suoi genitori, raggiunge risultati inimmaginabili.

Ha appena quattro mesi quando entra in piscina per la prima volta e da allora lo sport diventa per sua stessa ammissione «la parte più bella della vita». A soli 14 anni si laurea campione nazionale di nuoto ai giochi studenteschi. Di lì a poco scopre anche di avere una mira infallibile nel tiro con l'arco tanto da competere testa a testa con i migliori atleti normodotati. Ma il suo talento nel 2011 è costretto a fronteggiare la gara più difficile: il pregiudizio. La federazione infatti lo esclude da ogni competizione Fitarco perché la disciplina risulta «potenzialmente pericolosa». Secondo il regolamento federale infatti le persone con sindrome di Down possono gareggiare solo tra di loro e all'interno delle proprie federazioni. La famiglia De March non ci sta e procede ad una denuncia per discriminazione appellandosi al tribunale di Pesaro. La favola di Manuel sembra al capolinea ma nel 2012, nel corso di una competizione per soli atleti con disabilità intellettiva, si presentano fuori concorso arcieri normodotati da tutta Italia. È un'autentica gara di solidarietà nel nome di Manuel. La storia fa il giro d'Italia e arriva fino al Presidente Giorgio Napolitano che nel 2014 lo nomina Altiero della Repubblica.

Ma oltre allo sport Manuel ha raggiunto risultati eccezionali anche nello studio e nel lavoro. Dopo il diploma al liceo artistico "Apolloni" di Fano, oggi realizza al tornio penne stilografiche ed altri capolavori artigianali cesellando a mano vari materiali fra cui legno, resine madreperlate e marmo. La sua bottega "I trucioli di Pinocchio" produce oggetti di eccellenza venduti in Italia e all'estero e apprezzati persino da Papa Francesco a cui Manuel ha donato di recente una splendida penna stilografica in oro e legno d'ulivo di Gerusalemme.

Nel 2011 volevano escluderlo dalle gare. Ha vinto lui

© RIPRODUZIONE RISERVATA