

Persone Down, l'accoglienza fa superare la disabilità

di LUCIA BELLASPIGA

Luca, 13 anni, è croce e delizia di mamma e papà e dei suoi fratelli, il più grande di 15 e il più piccolo di 6. E lui in mezzo, con la sua inguaribile voglia di vivere, divertirsi, smanettare sul computer come ogni altro suo coetaneo. E poi le sue caparbieta, «tipiche dei ragazzini come lui - spiega il padre, Mauro Di Renzi, romano, maestro di pianoforte come sua moglie Antonella -: sono dei bei testoni e se si impuntano nessuno riesce a fargli cambiare idea...».

Che Luca fosse un "bambino Down" i genitori lo hanno scoperto due settimane dopo la nascita, quando la mappatura genetica ha dato certezza ai dubbi del genetista. Quel

giorno per mamma Antonella è nata la croce: «Mia moglie ha fatto tanta fatica, non accettava il verdetto dei medici. Luca è arrivato a casa un mese dopo la nascita e quel mese è stato terribile: per non vederlo, si toglieva il latte, me lo affidava e io andavo al Bambino Gesù di Roma dov'era ricoverato a portarglielo...». Pian piano però, grazie anche alla preghiera, dopo la croce è arrivata la delizia, in senso stretto, «perché oggi guai a chi glielo tocca. Luca è la sua perla, la punta di diamante, la benedizione scesa su questa casa».

Oggi che il mondo celebra la Giornata per la sindrome di Down è la festa di Luca e di tutti i bambini e gli adulti come lui, ma nelle loro case la fatica da portare avanti resta la stessa. «Luca è un ragazzino che sta bene e ama la vita, nonostante le problematiche tipiche della sua situazione - continua a raccontare il padre, circondato dai tre figli, mentre si

occupa del piccolo e della cena in attesa che la moglie torni dal lavoro -. A 13 anni fre-

quenta la prima media perché all'asilo lo abbiamo fermato, mentre dalla prima elementare in poi ha sempre proseguito senza interruzioni, perché è fondamentale per l'integra-

zione scolastica che proceda con lo stesso gruppo classe». È un ragazzino sveglio, che comprende bene tutto ciò che gli accade intorno e sa farsi capire come pochi altri, «anche se le sue difficoltà sono nell'espressione verbale... diciamo che parla una lingua tutta sua e che io e la mamma



siamo i migliori traduttori». Il suo piccolo cuore malato ormai procede bene, «oggi giorno basta un day hospital all'anno». Ma in passato non era così: al sesto mese di gravidanza un'ecografia non rivelò la "trisomia 21", ovvero la sindrome di Down, ma una forma gravissima di cardiopatia, tale per cui i suoi genitori sapevano che dopo la nascita sarebbe stato operato «e che forse sarebbe tornato immediatamente dal Creatore». Invece «la cardiopatia era meno grave e a undici mesi di vita fu operato. Ma si trattava di una forma legata quasi sempre alla sindrome di Down. Gli esami successivi lo confermarono...».

Ed è lì che la preghiera e la fede assumono un ruolo vitale. «Io, che da giovane ero ateo convinto, a 29 anni avevo avuto una forte conversione, mentre mia moglie era sem-

pre stata vicina alla Chiesa. Ci sposammo e anni dopo, quando nacque Luca, il cammino di fede si intensificò». E ancora oggi prosegue, perché «non si arriva mai, non si raggiunge un traguardo per poi sedersi e riposare, non funziona così - testimonia -, la fede si conquista quotidianamente».

La nascita di un figlio che è croce e delizia può anche farla vacillare, «ma Antonella non si è mai sentita giudicata da me o da altri per quel suo rifiuto iniziale, e ciò l'ha aiutata molto, così come la rete di amici, che ci sono stati vicini. Con Dio accanto persino la sofferenza è avvicinamento alla croce, ma siccome è tanto pesante da portare ci vuole qualcosa che la illumini, che ti dica che quella croce è una grazia, non una condanna». E la benedizione di un figlio come Luca può essere proprio quella luce inaspettata.

Protagonisti degli spot, è il vero spot

--

il caso

Oggi in tivù e sulla stampa versioni alternative delle campagne di alcuni importanti marchi italiani e internazionali: gli attori originali sostituiti da colleghi con la sindrome di Down

Sorseggia un espresso e poi, soddisfatto, inizia a danzare per la strada. Lo spot televisivo della Illycaffè è noto a tutti, ma nessuno si stupisca se oggi l'attore - bello ed elegante come al solito - è un altro uomo: una persona con sindrome di Down. E se, girando canale, anche il ragazzo che si versa un A-vena ha la stessa sindrome, e così pure il bimbo che sorride nel suo Pampers, è perché oggi si celebra la Giornata mondiale per la Sindrome di Down, l'occasione «per dimostrare che queste persone, se messe nelle condizioni migliori, possono integrarsi nella società e contribuire attivamente al suo sviluppo», sottolineano a Coordown, il Coordinamento delle associazioni che si occupano della patologia.

«Possono laurearsi - spiegano -, lavorare con impegno, guidare l'auto, fare sport anche a livello agonistico...». Ovvio, si dirà. Certo, ovvio, se non fosse che il pregiudizio, anche quello sottopelle, di cui non ci accorgiamo, tante volte ci rende quanto meno distratti, e allora non è più così ovvio ad esempio assumere un portiere d'albergo Down, dare il volante all'autista Down, affidare la lettura del telegiornale al giornalista Down... Una provocazione?

Forse. Di certo lo è l'iniziativa che Coordown ha concretizzato con la collaborazione di alcuni grandi marchi italiani e internazionali come Carrefour, Toyota, CartaSi, Pampers, Illycaffè ed Enel, nei cui spot per un giorno, oggi, gli attori originali lasceranno ruolo e movenze a "colleghi" Down. Lo stesso accadrà in alcuni programmi televisivi, che avranno come conduttori e ospiti proprio persone affette dalla "trisomia 21", eppure perfettamente in grado di lavorare (nel sito www.coordown.it già ieri era possibile vedere qualche fotogramma delle Iene con conduttore un divertito ragazzo Down).

«Essere differenti è normale», giocano con le parole gli organizzatori, dicendo però una profonda verità. Peccato solo che - per citare Fabrizio De André - tutte le più belle cose durano solo un giorno, come le rose, e anche la campagna per questa Giornata, che è senz'altro un buon inizio, ma appunto un inizio. Perché da domani ben pochi portieri d'albergo, ben pochi autisti di linea, ben pochi giornalisti televisivi (o forse nessuno) avranno il sorriso simpatico e gli occhi a mandorla delle persone Down.

«Noi puntiamo all'autonomia a partire da scuola e lavoro», spiega Sergio Silvestre, presidente di Coordown, che denuncia come «in alcuni territori le associazioni sono l'unica risposta ai problemi delle famiglie». Troppo spesso lasciate sole in una società mondiale schizofrenica, che naturalmente parla di "diritti dei disabili", che li festeggia pure, ma che poi finge di non vedere che in circolazione ce ne sono sempre meno, eliminati prima ancora che nascano. Alcune regioni del Nord Europa sono in gara tra di loro: l'obiettivo è arrivare per primi al record di "Paese Libero da persone Down". Derive già viste in passato, contro le quali anche una Giornata, una sola, trova il suo perché.

Lucia Bellaspiga

© RIPRODUZIONE RISERVATA