



il fatto

Ancora tante le situazioni di discriminazione contro i portatori della sindrome, mentre in molti Paesi si cerca tragicamente di eliminarli con la selezione prenatale

FACEBOOK

GIOVANI IN RETE: NO A EUGENETICA E AD ABORTO POST-NASCITA

Più di mille persone su Facebook hanno da diversi giorni una sola immagine sul loro profilo: quello di Cristina Acquistapace, suora laica con la sindrome di Down. Adesiscono all'evento "Stand up for Down" contro l'articolo pubblicato da due ricercatori, Alberto Giubilini e Francesca Minerva, che su una rivista scientifica ipotizzano l'aborto post-natale, ovvero l'eventualità di poter sopprimere i neonati, al senso dell'operazione è semplice - spiegano gli organizzatori - tutti noi vogliamo identificarci con Cristina, e cioè con i più deboli. Tutti noi siamo loro!... La «civile forma di dissenso» è nata a Schio (Vicenza) da studenti di scuole superiori che hanno conosciuto Cristina durante le assemblee studentesche. La pagina Facebook si chiude così: «Dinanzi all'etica di morte, di richiamo (che lo si voglia o no) chiaramente razzista dei due ricercatori italiani, reagiamo con una ballata sul palcoscenico dell'esistenza: assumiamo tutti, Cristina, la tua identità. A nome di tutti i ragazzi Down e disabili d'Italia, e delle loro famiglie. Ma a nome anche nostro: per quando diventeremo vecchi e malati, e perderemo, forse, autonomia e consapevolezza, e non sapremo attribuire alla nostra esistenza nemmeno un valore di base, riducendoci a non-persone». (L.B.)

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. È lui in mezzo, con la sua inguaribile voglia di vivere, divertirsi, smanettare sul computer come ogni altro suo coetaneo. E poi le sue caparbità, «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 lo 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...»

Nella Giornata mondiale storia esemplare di Luca «rifiutato» e amatissimo



Oggi che il mondo celebra la Giornata della sindrome di Down è la festa di Luca e di tutti i bambini e gli adulti come lui, ma nelle loro case la fatica di 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 culla in attesa che la madre torni dal lavoro -». A 13 anni frequenta 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'integrazione 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



Persone Down, l'accoglienza fa superare la disabilità



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. È ancora oggi proseguita, 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 illumina, che ti dica che quella croce è una grazia, non una condanna». È 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

DA MILANO

Sorseggiare un espresso e poi, soddisfatto, inizia a danzare per la strada. Lo spot televisivo della Illycaffè è noto a tutti, ma nessuno si stupisce se oggi l'attore - bello ed elegante come al solito - è un altro uomo: una persona con sindrome di Down. È, se girando canale, anche il ragazzo che si versa un'Aperol nella stessa sintonia, 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 direbbe. Certo, ovvio, se non fosse che il pregiudizio, anche quello sottile, 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, CarriSi, Pampers, Illycaffè ed Enel, nei cui spot per un giorno, oggi, gli attori originali lasceranno ruolo e movenze a «colleghi» Down. Lo stesso accaduto 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 scene con conduttore un divertito ragazzo Down).

«Essere differenti è normale», giocano con le parole gli organizzatori, dicendo però una profonda verità. Parole 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 risorsa 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 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 campagna, una sola, trova il suo perché.

Lucia Bellaspiga

A destra, alcune immagini delle campagne pubblicitarie rivisitate con la presenza di persone con sindrome di Down per la Giornata mondiale. Sul sito di «Avvenire», il filmato dell'Onu per l'occasione

A Roma si canta: siamo tutti uguali

DA ROMA GIOVANNI RUGGERO

Canta che ti passa... Forse no. Non tutto passa. Non la sindrome di Down. Si canta questa sera al Teatro Valle di Roma, occupato dai dipendenti che vogliono impedire la chiusura. Si canta (lo farà Ambrogio Sparagna con il suo organetto e il coro dell'Auditorium Parco della Musica), ma i problemi per le persone Down restano. Almeno, si cerca di renderli meno gravi.

E questo il senso della serata «Canta che... ti passa» in occasione della Giornata mondiale della sindrome di Down, il cui ricavato (libera offerta del pubblico) sarà impiegato per alleviare in qualche modo le carenze dovute ai tagli alla spesa sociale a livello nazionale: 273 milioni di euro l'anno scorso, contro i 292 del 2009. «Intanto cantiamo» dice Giampaolo Celani, presidente dell'Associazione italiana persone Down - per dire che sono come noi, Federico, mio figlio di dodici anni,

ha la sua personalità, ha la sindrome di Down, ma soprattutto è Federico». La collettività sembra ancora vivere con fatica la diversità. «Potrei fare i nomi dell'ospedale e della mamma - aggiunge Celani - che si è sentita improvverare, subito dopo il parto, di non aver fatto l'amniocentesi». Una volta si diceva "mongoloide" per indicare la persona Down, il diverso. Celani lo sa, e ammette che almeno in questo un passo avanti è stato fatto. E lo sa anche Sparagna che stasera intonerà, tra le altre, una *Canzona alla Diversa* che è nella cultura popolare un tema ricorrente: «Chi è sordo ascolti, chi è cieco guardi - dice Sparagna - chi è down è guai degli altri. Voglio dire

Un'iniziativa al Teatro Valle occupato. Il ricavato per provare a sopperire ai tagli alla spesa sociale

questo. Intanto, sarà in scena il coro che è un modo per stare insieme. Non è un caso che tra le voci ci siano anche quelle di due ragazzi Down»

Accanto a Sparagna, sensibile interprete della musica popolare, anche l'attore Maurizio Stanzani con il teatrino delle "Guarattelle napoletane" di tradizione cinquecentesca. «Anche qui - dice Sparagna - le cose andranno al contrario. Di solito è Pulcinella, il diverso, che le busca da don Fresella. Stasera le botte le prenderà lui».

Il ricavato della serata sosterrà in particolare il progetto «Che fai sabato sera?», rivolto a 48 persone con sindrome di Down maggiorenti. «Iniziativa» - dice Celani - aiuta a utilizzare spazi della città in cui confrontarsi, fare vita sociale insieme e divertirsi. Le persone Down come le altre hanno diritto a una vita di relazione piena e piacevole, fatta di amicizia, svaghi e incontri di gruppo».

