

7
STORIE
della settimana

A destra, Emanuela e Giuseppe, due ragazzi che hanno partecipato al progetto Geox for Valemour, incontrano il loro beniamino, Carlo Cracco. È stata l'occasione per regalare allo chef un paio di sneakers della nuova collezione estiva che i ragazzi hanno contribuito a realizzare.



Ragazzi Down: insegniamo loro un mestiere, li aiuteremo a diventare adulti. E a essere felici

Dopo le scuole medie, molti giovani con questa sindrome conoscono solo l'affetto della famiglia. I genitori, comprensibilmente iperprotettivi, rischiano di tarpare loro le ali anziché sostenerli in un percorso di crescita. «Non condanniamoli alla solitudine, ma rendiamoli autonomi. Per esempio, permettendogli di imparare un lavoro: si sentiranno gratificati e contenti di fare parte di un gruppo», suggerisce il neuropsichiatra Stefano Vicari

di Gaia Giorgetti



Sopra, altri ragazzi coinvolti nel progetto Geox for Valemour impegnati nella realizzazione di una linea di sneakers estive firmate dall'azienda veronese di calzature. All'iniziativa, giunta alla sua terza edizione, hanno partecipato 32 giovani tra i 19 e i 35 anni. L'obiettivo, raggiunto grazie alla collaborazione con Valemour e altre 10 associazioni, era quello di creare un'opportunità di lavoro per le persone con la sindrome di Down. La collezione, composta da pezzi unici tinti a mano, è in vendita in 175 negozi in tutta Italia (info: geox.com/valemour).

Quel primo strillo alla vita, le nostre lacrime di gioia. Qualche istante dopo, il volto tirato dell'ostetrica e del medico in sala parto. In un lampo la felicità si oscura, devono dirci una verità che cambierà tutto. «Vostro figlio ha la sindrome di Down». Il terrore dell'ignoto prende il posto della felicità: «Come sarà il futuro di questo bambino?». Una domanda che troverà risposta nell'amore e nell'istinto di protezione che solo un genitore sa dare. Poi quel piccolo diventerà uomo. E cercherà l'autonomia. Come aiutarlo a costruirsi un futuro? Il primo passo è l'integrazione, soprattutto attraverso il lavoro. In queste pagine potete vedere un bell'esempio: l'azienda di scarpe Geox ha coinvolto alcuni ragazzi Down nella creazione di una speciale collezione estiva. In occasione della giornata mondiale sulla sindrome di Down (vedi box a pagina 60) abbiamo incontrato Stefano Vicari, responsabile dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e autore del libro *La sindrome di Down* (Il Mulino, 2014).

Quando finisce il percorso scolastico obbligatorio un ragazzo Down rientra in famiglia, chiudendo il mondo fuori dalla porta. Come possiamo accompagnarlo nell'adolescenza?

«Fin da piccolo bisogna insegnargli a essere autonomo: mangiare e vestirsi da solo, mettere in ordine la camera. Spesso, invece, i genitori hanno un atteggiamento ▶

STORIE

della settimana

I GIOVANI
INCONTRANO
I LORO IDOLI



Qui sopra, da sinistra, altri ragazzi che hanno partecipato al progetto Geox for Valemour: Ilaria, Francesco e Beatrice negli studi di Radio DeeJay regalano un paio di sneakers alla conduttrice, La Pina. Sopra, a destra, Federico, Stefano e Stefania con gli accompagnatori Eliana, Gloria e Sebastiano, posano con il loro idolo, Javier Zanetti, ex capitano e oggi vicepresidente dell'Inter. «Grazie a questa iniziativa, sempre più ragazzi sono entrati stabilmente nel mondo del lavoro, raggiungendo il livello di autonomia sognato. Per un'impresa come la nostra, che si basa sulla famiglia, favorire la loro inclusione sociale è un risultato che ci riempie di felicità», ha affermato Mario Moretti Polegato, presidente di Geox.

iperprotettivo. L'intenzione è comprensibile, vogliono rassicurarlo, invece finiscono per tarpargli le ali».

Quindi che tipo di genitori bisogna cercare di essere?

«Genitori che sostengono. Quando si insegna a un bambino a camminare, bisogna mettere in conto che cadrà e si farà male. Bisogna farsi da parte: esserci, ma per aiutarlo a risollevarsi. Anche i bambini Down devono cadere e provare a rialzarsi da soli. Da adolescenti questo è ancora più importante».

Il timore che non ce la facciano è comprensibile.

«Il compito è ancora più difficile, perché si è portati a pensare che i figli Down siano capaci di fare meno cose di quanto in realtà sappiano davvero fare. I genitori sono preoccupati che il proprio figlio non sia in grado di sostenere certe prove. Invece, a mano a mano che crescono, la strada giusta è favorire esperienze di vita fuori da casa: il gruppo scout, le gite scolastiche, la colonia».

Ci sono molte resistenze da parte degli adulti?

«In collaborazione con l'Associazione italiana persone Down (aipd.it) abbiamo organizzato corsi con alcuni ragazzi Down: insegniamo loro ad attraversare la strada o a raggiungere alcuni luoghi. Una ragazzina era pronta ad andare in

giro da sola, noi eravamo sicuri che potesse farcela, ma la mamma e il papà si sono rifiutati. Le racconto questo per farle capire che, a volte, il lavoro maggiore va fatto con i genitori: non sono pronti a scommettere sui propri figli».

Invece come possiamo aiutarli a costruirsi un futuro?

«Sarà sempre necessaria la supervisione degli adulti, ma ci sono casi di ragazzi Down che vanno a vivere insieme, che si sposano. Spazi di autonomia che in passato erano impensabili. Bisogna stare loro vicino, ma non impedirgli di vivere».

Quali percorsi consiglia dopo le medie?

«I genitori sono fissati con la scuola e l'istruzione, che è importante per i ragazzi Down, ma non tanto per le nozioni che imparano, quanto per la possibilità di socializzare. Ma i temi affrontati a scuola sono molti complessi per loro: l'apprendimento senza esperienza è particolarmente difficile, perché loro hanno bisogno di fare le cose. Suggestivo di piantarla con la geografia e la storia e di insegnare loro un mestiere: il giardiniere, il cameriere, il parrucchiere. Se imparano facendo, si gratificano moltissimo».

Non si rischia di ghetizzarli?

«No, basta trovare un equilibrio. I ragazzi Down stanno bene in gruppo, che sia quello della classe professionale o quello di coetanei Down come loro. Dobbiamo avere il senso della realtà: questi ragazzi hanno bisogno di sperimentare l'innamoramento, i primi baci, la coppia».

Che rischi corrono quando diventano grandi?

«Che, finite le medie, si chiudano in casa, iperprotetti dalle loro famiglie. Facendo così si condanna un figlio a una vita di solitudine: è la cosa peggiore da proporre a un ragazzo Down».

I genitori si raccontano

Paura, rabbia. Ma anche forza e amore



Dario Fani, sociologo romano, racconta i primi tre mesi al fianco di Francesco. C'è tutto in questo libro: rabbia, paura, ma anche forza, amore e presa di coscienza. *Ti seguirò fuori dall'acqua*, di Dario Fani, Salani, 13,90 euro.

Farsi tante domande, poi trovare la serenità



Luca ride mentre spegne le candeline per i suoi diciotto anni. Marina, sua mamma, è serena, ma ha passato anni a chiedersi come mai fosse toccato a lei quel figlio "diverso". *Storia del mio bambino perfetto*, di Marina Viola, Rizzoli, 17 euro.

Mettercela tutta per superare i pregiudizi



Un libro diario, senza buonismo, sul rapporto speciale che lega Emma e sua madre Martina. Con una speranza: che la bimba, oggi 9 anni, possa crescere superando i pregiudizi. *Lo zaino di Emma*, di Martina Fuga, Mondadori, 14,90 euro.



21 MARZO: LA GIORNATA MONDIALE

La sindrome di Down, conosciuta anche come trisomia 21, è una malformazione congenita dovuta a un'anomalia cromosomica scoperta dal medico inglese John Langdon Down nel 1862. Ogni 21 marzo

si celebra, in tutto il mondo, la Giornata sulla sindrome di Down. Per l'occasione le Nazioni Unite hanno in programma una conferenza dal titolo "Le mie opportunità, le mie scelte" (worlddownsyndromeday.org).