

Sindrome di Down: l'autonomia non è utopia

Pubblicato: Giovedì 21 Marzo 2013



Il 21 marzo ricorre la Giornata Mondiale Sindrome di Down. Una data scelta non a caso: il 21 è il numero della coppia cromosomica presente nelle cellule che caratterizza la sindrome, marzo è il terzo mese dell'anno e indica il cromosoma in più.

La ricorrenza invita tutti a riflettere su un mondo a volte poco conosciuto: « All'inizio ci può essere un po' di titubanza – spiega **Anna Sculli presidente dell'associazione "Vharese"** – **ma una volta che si entra in contatto con queste persone è più quello che si riceve di quello che si dà.** Spariscono pietismo e commiserazione. Si ha a che fare con ragazzi che **crescono e diventano uomini incontrando e superando le difficoltà.** Soprattutto nello sport, le gare sono sempre reali, si vince e si perde, si soffre e si festeggia. In trent'anni, da quando mi occupo di sport per diversamente abili, si è fatto passi da gigante: si è passati dal certificato di esonero alle attività sportive alle paralimpiadi di Londra che hanno avuto un'eco straordinaria. È una vittoria per tutti quelli che ci credono».

E Anna ci crede e spera che giornate come quella del 21 marzo possano contribuire a dare visibilità a persone che hanno diritti e doveri, aspettative e prospettive, ambizioni e frustrazioni, e soprattutto il diritto a vivere con perfetta integrazione in ogni ambito.

Giovedì 21 marzo, a Gallarate in piazza Libertà dalle 15 alle 18 l'associazione "+ 21" sarà presente per testimoniare l'attività sul territorio : « **Siamo circa 60 famiglie** – spiega **Antonella Cibir,** presidente – ci aiutiamo a vicenda e accogliamo tutti coloro che non sanno come muoversi. A parte la riabilitazione, c'è tutto un mondo aperto ad accogliere e ad accompagnare nella crescita il bambino down. **Il percorso è complesso ma porta all'autonomia e alla conquista del lavoro.**».

Ed è proprio il campo lavorativo il settore che sta impegnando i volontari delle diverse associazioni di volontariato: « **Abbiamo dimostrato che questi ragazzi, una volta istruiti magari sotto l'occhio discreto di un tutor, raggiungono livelli di autonomia impensabili.** Avere un'occupazione sarebbe il coronamento di questo percorso di affermazione dei diritti delle persone con sindrome di Down».

Tante sono le conquiste ottenute nel corso degli anni, ma qualche risultato è ancora atteso: «Oggi, l'arrivo di un bambino con sindrome di Down, pur scatenando a volte reazioni emotive forti nei genitori, si riesce ad accettare grazie a tutto **un sistema di agevolazioni che permettono al bimbo di inserirsi e affermarsi.** È nella fase della crescita, **dopo la scuola che ancora non esistono percorsi chiari:** fino ai 18 anni si è inseriti nel campo formativo, poi più nulla. Da due anni abbiamo avviato un'esperienza con la catena di supermercati Esselunga: in occasione della giornata nazionale, i nostri ragazzi vivono una giornata di lavoro tra gli scaffali, in magazzino, al banco gastronomia. **Sono esperienze che fanno capire le capacità e le potenzialità dei giovani down.** Risultati importanti che

avrebbero bisogno di maggior supporto a livello istituzionale, tavoli tecnici dove siano presenti anche gli enti preposti a risolvere i problemi ancora aperti».

E se il lavoro rimane ancora un miraggio, **la nostra società ha fatto aperture importanti, nella scuola, nello sport, nella vita sociale**: la campagna "**Dammi più voce**" lanciata dal **Coordinamento Down** ha visto l'adesione di decine di testimonial (attori, cantanti, calciatori, personaggi televisivi), tutti insieme per rappresentare le diverse voci di una società unita e solidale : « Giornate come quella del 21 marzo servono soprattutto a **ribadire i diritti di questi ragazzi** che, se messi alla prova, riescono a raggiungere i propri obiettivi» conclude **Antonella Cibirin che aspetta tutti in piazza Libertà a Gallarate dalle 15 alle 18.**

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it