

MARTINA FUGA
e CARLO SCATAGLINI

GIÙ PER LA SALITA

LA VITA RACCONTATA DA UOMINI
E DONNE CON **SINDROME DI DOWN**

Con la presentazione di
DIEGO DE SILVA

Erickson

“
OGNUNO ABBA IL CORAGGIO
DI SCRIVERE IL PROPRIO LIBRO,
LA PROPRIA STORIA.
MAGARI QUELLE DI ALCUNI RAGAZZI
NON AVRANNO DEGLI INIZI FELICI,
MA NON È L'INIZIO DELLA STORIA
A RENDERE LE PERSONE
QUELLO CHE SONO ”

Marta

* * *

“
PENSO CHE POSSO ESSERE
UN ESEMPIO DI FORZA,
DI CORAGGIO, DI SPINTA
PER I GENITORI CHE MAGARI
HANNO MILLE PAURE, MILLE DUBBI
SU QUELLO CHE LA VITA
GLI PUÒ RISERVARE ”

Ilaria

€ 17,00

ISBN 978-88-590-1815-5



www.erickson.it

Indice

<i>Presentazione. Cosa c'entra la felicità</i> (Diego De Silva)	7
<i>Fare cultura della diversità storia dopo storia</i>	11
Non è l'inizio della storia a rendere le persone quello che sono Incontro con Marta Sodano (<i>Carlo Scataglini</i>)	15
Un lavoro stellato Incontro con Francesco Torre (<i>Carlo Scataglini</i>)	29
Un sogno che si avvera Incontro con Ilaria Di Prima (<i>Martina Fuga</i>)	41
Ci penso io a te, mamma! Incontro con Pierpaolo Martino (<i>Carlo Scataglini</i>)	59
Il mio posto nel mondo Incontro con Carolina Raspanti (<i>Martina Fuga</i>)	69
In giro di sera per Roma Incontro con Nicolò Manfredi (<i>Carlo Scataglini</i>)	91
C'è un libro da restituire! Incontro con Federica Innamorati (<i>Carlo Scataglini</i>)	103
Mai mollare e... allenati! Incontro con Niccolò Vallese (<i>Martina Fuga</i>)	119
Un futuro da life coach Incontro con Cristina Acquistapace (<i>Martina Fuga</i>)	151
Una coppia «epica» Incontro con Spartaco Zugno ed Elena Marchi (<i>Martina Fuga</i>)	173
<i>Ringraziamenti</i>	209

PRESENTAZIONE

COSA C'ENTRA LA FELICITÀ

Fin da piccolo ho sempre pensato che nel quotidiano, nella vita ordinaria fatta di abitudini e rituali semplici, ci fosse della felicità. Mi piaceva, per esempio, l'idea di un lavoro che mi riportasse a casa nel pomeriggio e mi lasciasse abbastanza tempo da passare con le persone amate. Quella condizione (un po' da vecchietto per un bambino, me ne rendo conto) mi pareva già sufficiente a rispondere alla domanda-doppietta: «Chi siamo, da dove veniamo» (anche se all'epoca non è che me la ponessi). Perché non è mica obbligatorio trovare chissà quale risposta ai fondamentali filosofici. Voglio dire, a uno potrebbe anche bastare fare un lavoro non spiacevole, portare qualche soldo a casa e veder crescere i suoi figli per dare un senso alla vita, no?

Ecco, questa idea di una felicità ottenibile con poco (a patto di fare i passi giusti, tipo non sposare la persona sbagliata) e dunque accessibile a chiunque, è un'idea che, tutto sommato, ancora oggi mi convince. Perché essere felici è un inalienabile diritto di tutti. Forse è questo che s'intende con il proverbio dei soldi che non fanno la felicità (che in buona parte è una scemenza, ma è chiaro che se la felicità fosse una merce acquistabile, il mondo sarebbe già stato devastato da almeno un altro paio di guerre; e non sarebbe neanche così sbagliato distruggere il mondo in nome del diritto a essere felici).

Poi va be', crescendo ti accorgi che la felicità è raggiungibile anche attraverso vie più tortuose, e anche più interessanti. Capisci pure che il bello della felicità è nel differirla. E che non conta solo lei, ma molte altre cose. E tuttavia continuo a

crederci, in questa idea essenziale di una felicità raggiungibile da chiunque. Mi pare un principio più che valido su cui fondare una convivenza civile.

Perché dico tutto questo? In realtà non so bene perché. Forse perché le interviste che state per leggere mi hanno riportato a quella dimensione della vita semplice, dalla felicità alla portata di tutti, di cui ho parlato finora. I racconti del quotidiano delle persone incontrate in questo libro, pur nelle loro differenze biografiche, hanno in comune un'autenticità, una cura nella descrizione del palinsesto delle giornate, un affetto per le abitudini e per gli oggetti, un'immediatezza nell'espressione dei desideri che ti disarmano. Come se leggendo i riassunti delle loro esistenze dubitassi della tua capacità di essere altrettanto sincero, essenziale e immediato, se fossi tu a dover parlare della tua vita.

Ognuno degli intervistati è diversissimo dall'altro. Alcuni sembrano bambini spiazzanti nella laconicità vispa (e comica) delle risposte, altri degli adulti consumati che si esprimono in una lingua asciutta e sorvegliata, sempre legata al concetto; e tutti contribuiscono a disegnare la mappa di un mondo in cui ogni persona che vi abita è rappresentativa soltanto di se stessa, e ogni tentativo di massificazione è destinato a fallire.

Uno degli ultimi (tra i migliori) libri di Giuseppe Pontiggia si intitola *Vite di uomini non illustri*. È una raccolta di racconti o, per meglio dire, una collezione di biografie immaginarie di persone qualsiasi. Gente comune che ha svolto lavori ordinari, ha avuto amori non particolarmente travagliati né così appassionati da aver mai sentito il bisogno di scrivervi un romanzo o una canzone (a volte, un solo amore per tutta la vita); figli, nipoti, fortune, sventure, alti e bassi, senza mai compiere un gesto eclatante, mai attrarre l'attenzione di un pubblico e neanche disporre — all'epoca della stesura di quel libro — di un social network con cui costruirsi una ribalta immaginaria, anche solo diffondendo in rete una foto scattata in qualche luogo esotico di vacanza.

Credo che *Vite di uomini non illustri* e il libro che state per leggere siano molto simili. Perché si servono dell'apparente serialità delle biografie che ci offrono per dimostrare l'unicità e l'irrepetibile valore di quelle vite che noi, a lettura conclusa, sentiamo così simili alla nostra.

*Diego De Silva*¹

¹ Diego De Silva è nato a Napoli nel '64. Tutti i suoi libri sono pubblicati da Einaudi.

FARE CULTURA DELLA DIVERSITÀ STORIA DOPO STORIA

Le storie hanno una forza straordinaria. Sono le storie a costruire la cultura, lo hanno fatto dalla notte dei tempi e lo faranno in futuro. Una storia può far sognare, spaventare, una storia può accendere la luce in una stanza buia. Le storie sono piene di desideri, di ostacoli, ma anche di speranza. Alimentano le rivoluzioni e conducono a grandi scoperte. L'uomo si nutre di storie, le ascolta, le vive e spesso ne inventa di nuove quando tutto l'inchiostro del mondo non ha scritto quella che serve a lui.

Inoltre, le storie hanno il potere di cambiare la realtà e la prospettiva: in questo libro saranno persone con sindrome di Down, raccontando le loro vite, a scardinare i pregiudizi e smentire le basse aspettative. Non c'è bisogno di parlare *per* loro o *di* loro, è ora di starle ad ascoltare.

Quando nasce un bambino con sindrome di Down, quello che ogni genitore si sente dire è cosa suo figlio non potrà fare, chi non sarà. Nessuno, nei primi giorni di vita di quel bambino, dice semplicemente che è un neonato, prima che un bambino con sindrome di Down. Nessuno risponde all'unica domanda che preme ai genitori: che vita avrà mio figlio?

Solo se avranno la fortuna di incontrare altre famiglie o i volontari di un'associazione di genitori, troveranno qualche risposta e delle storie personali capaci di infondere fiducia e speranza e di creare un immaginario nuovo laddove c'erano solo paura e angoscia. Quel bambino appena nato potrà essere felice, camminerà, andrà a scuola, avrà degli amici, avrà delle passioni, potrà lavorare, si innamorerà, forse andrà persino a vivere da solo.

Questo libro racconta storie di vita piena, certamente difficile, spesso in salita; una vita tuttavia possibile e con buone probabilità felice, non tanto perché tutte le persone con sindrome di Down siano sempre allegre e contente — come fa credere uno dei più diffusi luoghi comuni sull'argomento — ma perché chi incontreremo in queste pagine ha avuto l'opportunità di realizzare se stesso, di esprimersi e di vivere esperienze colme di significato.

Raccontare storie, condividere esperienze, offrire nuovi punti di vista, questo è quello che faremo insieme agli undici protagonisti di questo libro, che si apprestano a scrivere una nuova pagina della cultura sulla sindrome di Down. Marta, Francesco, Ilaria, Pierpaolo, Carolina, Nicolò, Federica, Nicolò, Cristina, Spartaco ed Elena parlano della loro esperienza a scuola, al lavoro e con gli amici, raccontano le loro passioni, le loro storie d'amore e la loro vita indipendente. Danno consigli a insegnanti e studenti, parlano di amicizia e di amore, dimostrano che per le persone con sindrome di Down il lavoro non è un passatempo o una concessione generosa e ci danno un messaggio straordinario di autonomia, di consapevolezza, di serenità e fiducia verso il futuro. Le loro voci testimoniano chiaramente che un «dopo di noi» esiste e che è possibile costruirlo, rispondendo così alla domanda più dolorosa dei genitori di persone con disabilità.

Vorremmo che questo libro non fosse solo per i familiari di persone con sindrome di Down, ma che arrivasse il più lontano possibile e che le voci dirette di questi uomini e donne riuscissero a cambiare lo sguardo degli altri, ribaltassero la prospettiva, abbattessero pregiudizi e aprissero orizzonti nuovi di possibilità.

Vorremmo far conoscere a tutti chi sono le persone con sindrome di Down e quanto la loro vita possa essere più vicina alla nostra di quello che crediamo. I loro bisogni non sono speciali, sono bisogni umani, e così sono i loro sogni.

Così anche gli uomini e le donne che qui si raccontano non sono «speciali», non sono dei «super Down». Non abbiamo

voluto celebrare vicende di ragazzi eccezionali, ma cercare storie che mostrassero delle possibilità. Ognuno di loro ha fatto il suo percorso e ha trovato difficoltà in ambiti diversi della propria vita, ma è importante dire a gran voce che le conquiste a cui sono arrivati sono possibili.

Guardiamo ai loro traguardi con gioia e fiducia, senza cadere nel tranello di giudicare il valore di una persona in base al raggiungimento di un obiettivo più o meno eccellente.

Ci auguriamo che le storie dei protagonisti di questo libro facciano cultura e che le loro vite scrivano una nuova pagina della nostra storia umana.

L'idea da cui trae origine questo libro è nata durante il convegno «Sindrome di Down: e se cambiassimo prospettiva?» tenutosi a Milano presso l'Unicredit Pavilion il 13 maggio 2017 e organizzato da AGPD (Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down) Milano e da PianetaDown Onlus. Gli speech di quel convegno sono disponibili on line (www.youtube.com/pianetadown) e ne consigliamo vivamente la visione. Gli autori hanno deciso di devolvere i diritti d'autore all'associazione PianetaDown Onlus.

Per salvaguardare l'autenticità, il messaggio originale e l'espressività del parlato è stato scelto di intervenire in maniera minima sui testi in fase di trascrizione e redazione.

UN SOGNO CHE SI AVVERA

Incontro con Ilaria Di Prima (*Martina Fuga*)

Quando è nata mia figlia non sapevo nulla sulla sindrome di Down e ho cercato informazioni in rete. Ho trovato un forum di genitori che ha risposto alla maggior parte delle mie domande, ma soprattutto ho conosciuto i loro figli, bambini e adulti: quelle famiglie sono entrate a far parte della mia vita.

Tra le amicizie che ho stretto, Ilaria ha un posto molto speciale. È la prima persona con sindrome di Down che ho frequentato dopo la nascita di Emma. Quando l'ho incontrata ero ancora piena di paure e preoccupazioni per il futuro e lei mi ha mostrato un mondo di possibilità e infuso fiducia. È stata il mio modello di riferimento, almeno finché non ho capito, forse grazie anche a lei e al nostro legame, che mia figlia avrebbe dovuto e potuto essere ciò che desiderava, senza modelli.

Io e Ilaria ci sentiamo al telefono, ci scriviamo, ci vediamo quando possiamo, e mi dimentico della sindrome di Down: per me è una persona di trent'anni, un'amica, una grande tifosa dell'Inter, una consigliera e collega nell'associazione Pianeta-Down Onlus, una donna che lavora con un sogno nel cassetto.

Non mi sento di dire che la sindrome di Down non abbia inciso sulla sua vita, ma certo non le ha impedito di conquistare il suo posto nel mondo e di avere una vita piena: ci sono stati momenti difficili e ancora adesso ce ne sono, ma lei è una donna realizzata con dei progetti ancora in costruzione, come lo siamo tutti a trent'anni... e forse anche dopo.

Abitiamo lontane, ma i social network e il telefono ci hanno permesso di tenerci in contatto: anche questa intervista

abbiamo deciso di farla via Skype. Dopo due chiacchiere da vecchie amiche, iniziamo la conversazione parlando di scuola.



Ilaria, raccontami il tuo percorso scolastico.

Il mio percorso scolastico è cominciato con l'asilo nido; dopo ho frequentato la materna, successivamente sono andata alle elementari, alle medie e alle superiori. Ho frequentato ragioneria a Bra in provincia di Cuneo.

Che ricordi hai della scuola?

Uno dei tanti ricordi piacevoli è lo spettacolo di fine anno a ragioneria. La mia parte era di portare la pace: ero vestita di bianco con la bandiera della pace. Il momento più bello di tutti è stato a Roma: lì abbiamo dedicato lo spettacolo a una ragazza, che anche lei ha frequentato ragioneria e che è mancata da un po', e per questo lo abbiamo voluto dedicare interamente a lei.

Hai anche ricordi poco piacevoli?

Il ricordo meno piacevole è che la preside e i miei compagni di classe non hanno avuto sensibilità nei miei confronti, e mi hanno trattata in maniera diversa. Hanno fatto sì che io non andassi in gita con loro, e mi chiamavano o mi etichettavano come Down. In tutti e cinque gli anni ho dovuto subire questa umiliazione vera e propria, perché i compagni di classe, anche se si avvicinavano per parlarmi, si allontanavano comunque sempre di più da me, facendo sì che mi sentissi umiliata per tutti gli anni della scuola.

Ti ricordi una persona, un alunno o un insegnante, che è stata particolarmente importante per te a scuola?

Alle superiori c'era un ragazzo che ricordo con tanto affetto, si chiamava Jacopo. È stato importante perché mi ha aiutata a superare degli ostacoli con la preside e i compagni, ha fatto sì che io fossi trattata in maniera uguale a tutti. Sia la preside

che i compagni mentivano, secondo loro non era per niente vero che io fossi trattata male, ma il mio compagno mi ha supportata e aiutata in tutti e cinque gli anni. Questo è accaduto alle superiori, alle medie invece è stato Gianluca che anche lui per me è stato una persona importante; adesso delle medie mi ricordo un pochino di meno però mi ha sempre anche lui aiutata e supportata in tutto quanto.

Partecipavi alle gite scolastiche?

Alle gite in genere no, ma ricordo un episodio in cui mi hanno fatto andare in gita con la classe, però i miei compagni hanno voluto fortemente che io dormissi con l'insegnante di sostegno. Invece l'ultimo anno scolastico, in quinta, grazie alla mia insegnante di sostegno, io sono andata in gita e ho dormito in camera con le mie compagne.

Partecipavi alle attività sportive della scuola?

Sì. A Bra ci sono i giochi della gioventù, io dovevo scegliere i compagni più l'insegnante di sostegno e l'insegnante di ruolo, e partecipavo appunto alle gare.

Che rapporto avevi con il tuo insegnante di sostegno?

Gli insegnanti di sostegno li ho sempre cambiati per tutti e cinque gli anni, dalla prima alla quinta superiore, di conseguenza mia mamma ha voluto fortemente che una ragazza esterna mi venisse a fare sostegno in classe di matematica. Alle medie ne avevo una fissa, e anche alle elementari ne avevo un'altra fissa.

Che ricordo hai di quella delle medie?

Un dolce ricordo! Perché mi stimolava e mi dava proprio... Mi trattava bene, come se non ci fossero diversità.

Lavoravi sempre in classe con i tuoi compagni o qualche volta da sola con l'insegnante di sostegno?

Questo non me lo ricordo tanto bene, però penso sia come dici tu, un po' e un po'.

Ti sei mai arrabbiata a scuola?

Sì. Io mi sono sempre sentita davvero umiliata, alle superiori (alle elementari e alle medie no). Io penso che l'educazione prima di tutto deve partire dai genitori verso i ragazzi, e insegnare ad accettare le persone che magari sono diverse da te e quindi... cosa vuol dire rispetto, educazione, verso persone che magari hanno disabilità o sono diverse.

Riesci a trovare tra i tuoi ricordi un momento in cui ti sei sentita felice a scuola?

In un episodio che mi ricordo mi sono sentita con un peso in meno: è stato quando la mia insegnante di educazione fisica mi ha fatto parlare ai miei compagni, dicendo che io ero uguale agli altri, non ero diversa, anche se lo sono. Però ha voluto fortemente che io mi rivolgessi a loro da pari a pari, che fossi io a spiegare loro perché ho la sindrome di Down.

E cosa hai spiegato?

Ho spiegato che io ho la sindrome di Down, che sono uguale a tutti gli altri e che la sindrome non è una malattia, bensì un valore aggiunto... Che pretendevo rispetto ed educazione, che non mi mettessero i piedi in testa, non mi trattassero in maniera diversa, cosa che invece hanno proprio fatto. Io ho detto che appunto ho la sindrome di Down, di avere rispetto e di accettarmi per la persona che sono.

Quando tornavi a casa da scuola, parlavi con i tuoi genitori di com'era andata?

Quando tornavo a casa da scuola io piangevo sempre. Piangevo perché mi sentivo umiliata e i miei genitori vedendomi così mi chiedevano sempre il perché. Allora io gli ho spiegato il motivo, e loro presi dal nervoso... hanno fatto sì che io andassi con loro dalla preside a parlare di tutto questo, del perché io fossi trattata in maniera fortemente diversa. I miei genitori sono andati al provveditorato di Cuneo, ma senza nessun risultato.

I tuoi genitori parlavano spesso con gli insegnanti?

I miei genitori si confrontavano anche con i miei insegnanti, sì.

Hai conosciuto la preside della tua scuola?

Sì.

Ci hai mai parlato?

No. Magari sapeva di me, sapeva che io ero la ragazza con disabilità, ma io non ci ho mai avuto a che fare, tranne appunto in quell'episodio in cui io ho voluto parlare e discutere con lei e anche con l'insegnante di sostegno.

Chiedo a Ilaria se ricorda ancora gli insegnanti che ha incontrato nel suo percorso scolastico. Lei elenca i nomi di alcuni professori, della maestra della scuola primaria, delle presidi e infine di qualche compagno di classe. Le propongo poi di descrivermi il suo ideale di scuola.

Se dovessi tornare a scuola oggi, come vorresti che fosse la scuola?

Vorrei che ci fosse un po' più di sensibilità nei confronti di tutti, senza avere nessuna distinzione, né di diversità e neanche di sesso.

Come vorresti che fossero gli spazi, le classi? Immaginati un ambiente in cui ti piacerebbe studiare, come potrebbe essere?

Con banchi... che gli alunni siano mescolati tra di loro e possano socializzare con tutti.

Quali materie preferivi a scuola?

Alle superiori marketing e educazione fisica. Alle medie, forse italiano.

Qual è invece la materia che proprio non ti è mai piaciuta?

Matematica e lingue straniere.

Se dovessi dare un consiglio a un bambino che deve entrare in prima alla scuola primaria, cosa gli diresti?

Intanto gli racconterei la mia esperienza e poi direi che la cosa più importante è essere accettato per quello che è... quindi di essere sempre se stesso.

Invece a un ragazzo che non vuole andare più alle superiori, cosa diresti?

Di andare lo stesso!

Perché è importante per te che vada alle superiori?

Per me è importante che vada alle superiori per avere l'insegnamento giusto, da parte dei professori ma anche a livello umano, sperando di non essere trattato come me.

Però la tua esperienza scolastica, anche se è stata negativa, ti è servita...

Sì, a me è servita molto. Adesso che sono nel mondo del lavoro mi è più semplice, perché nel mondo del lavoro si è più adulti, si è più consapevoli e non ho a che fare con ragazzi più giovani.

Quello che hai studiato ti serve nel tuo lavoro?

Diciamo di sì, non proprio tutto ma sì.

Che consiglio daresti a un insegnante che ha in classe ragazzi che hanno delle difficoltà o delle disabilità?

Agli insegnanti direi di avere rispetto, direi di avere la sensibilità nei confronti di questi ragazzi, di aiutarli a inserirsi nella classe e a socializzare con i compagni, di non avere pregiudizi, e... cercare appunto di fargli fare la socializzazione con tutti gli altri.

Che caratteristiche deve avere un bravo insegnante?

Deve essere sensibile, educato, rispettoso.

Un cattivo insegnante invece?

Maleducato... e gli direi di cambiare mestiere!

Ci facciamo una sonora risata!

Senti, invece un bravo studente come lo definiresti?

Gentile, con dei valori... E deve accettare il prossimo.

Invece uno non bravo? Che caratteristiche ha?

Non rispettoso, non educato... E poi gli direi di uscire proprio da scuola perché non fa per lui!

Sorrindo di nuovo, ma lei è molto seria. Le rispondo che gli studenti ci devono andare a scuola, non possiamo mandarli via, ma forse possiamo fare qualcosa perché siano più aperti al prossimo e alla diversità.

Per l'esperienza che hai avuto tu, cosa significa essere amici a scuola?

Per me la parola «amici» vuol dire innanzitutto rispetto: rispettarsi a vicenda, volersi bene, instaurare i rapporti di amicizia senza avere nessun pregiudizio.

Quando eri a scuola hai avuto amici?

Io ho avuto l'occasione alle medie di instaurare un bellissimo rapporto di amicizia con una sola persona che si chiama Jacopo, l'ho approfondito alle superiori e per me lui è stato un punto di riferimento. È stata una persona della quale mi potevo fidare, confidarmi nei momenti tristi in cui ero abbastanza giù di morale. Invece con tutti gli altri no.

È stata diciamo l'unica persona che ha fatto per me diverse cose importanti.

Come ti trovavi a scuola con i tuoi compagni maschi?

Con i miei compagni maschi, a parte questa persona, mi sono sempre trovata abbastanza male. E anche loro hanno fatto la loro parte.

I compiti a casa li facevi? Gli insegnanti ti davano dei compiti?

Sì, mi mettevo lì e li facevo.

Che ne pensavi dei compiti?

Che la scuola è un dovere e quindi li dovevo fare.