

“Mia figlia Anna con la sindrome di Down: ecco la buona notizia»

Anna Marangoni è nata nel 2014, terza di tre sorelle. I suoi genitori Guido e Daniela hanno aperto una pagina Facebook per raccontare la loro storia. Il tono è quello della leggerezza che non è superficialità ma aiuta a condividere.

Trisomia 21. «Quando la ginecologa ha pronunciato quelle due parole, ho avuto un tuffo al cuore. Mi sono spaventato da morire, ho cominciato a farmi film orribili, mi sono sentito perduto. Mia moglie invece ha semplicemente chiesto: “È maschio o femmina?”. Così mi è arrivata l’illuminazione. Io mi stavo preoccupando di COSA stava succedendo, lei di CHI stava arrivando». Guido Marangoni è il papà di Anna, nata in provincia di Padova il 24 marzo 2014 e arrivata a portare nuove energie ai suoi genitori e alle sue sorelle, Francesca e Marta. Una bimba con la sindrome di Down diventata presto la «buona notizia» di questa famiglia che vive a Noventa Padovano e che ha deciso di non tenere nascosta la propria vicenda. «Internet - prosegue Marangoni - è pieno zeppo di informazioni su questa e su altri sindromi, ti raccontano cause ed effetti, ci sono medici che illustrano teorie avanzate sulle scoperte della genetica e sulle cure possibili. Ma nessuno parla delle persone che si nascondono dietro a queste sindromi e ad ogni tipo di disabilità».

Così balena l’idea di aprire una pagina Facebook: Buone notizie secondo Anna. «È ovvio - chiarisce Guido Marangoni, pensando anche a qualche critica ricevuta sul web - che la buona notizia non è certo la sindrome di Down e che quello è un problema. Ma il buono è ciò che Anna porta con se, regala al mondo e al mondo di chi incontra». Il tono che usa Guido è quello della leggerezza: che, come scriveva Italo Calvino, «non è superficialità, ma planare sulle cose dall’alto, non avere macigni sul cuore». A questa pagina, che nel giro di poco tempo ha conquistato migliaia di condivisioni, like e fan, collaborano anche Daniela, la mamma di Anna, e le due figlie maggiori che oggi hanno 18 e 16 anni. La loro reazione alla notizia dell’arrivo di una sorellina “malata”? «Io - ammette Guido - sono riuscito a ripetere il mio errore. Mi affannavo a rassicurarle spiegando i termini tecnici della sindrome. E loro mi hanno spiazzato dicendo “Ma quindi è come Sara”?, pensando a una ragazzina della loro scuola, inserita e amata. “E che problema c’è?”. Ci ero ricascato: loro parlavano di persone e io di cose».

In attesa che anche Anna possa collaborare alla gestione della pagina Facebook, la famiglia Marangoni si è inventata anche delle cartoline dove «Anna ci prende in giro per le nostre normocondizioni» (tipo, esce l’I-PhoneX e una faccetta sorridente di Anna commenta col fumetto: «Fatemi capire: vi spaventa la nostra x in più e adesso che c’è l’ha uno smartphone è una figata? Ahahahah»). Il tentativo in fondo è quello: sdrammatizzare una cosa serissima per «facilitare e rendere più agevole l’ingresso nella zona dell’imbarazzo che si crea quando incontri una persona con una diversità esplicita». Non è cattiveria, certo: ma spesso la diversità spiazza e ci rende difficile l’approccio. Anna ci aiuta con il suo sorriso e la sua famiglia lo fa con un progetto artigianale ed efficace che punta a rompere ogni barriera e ad aprire una nuova confidenza. Sentite la filosofia di Guido Marangoni: «Ognuno di noi ha una parte fragile. Io soffro di una leggera balbuzie, ad esempio. Anna ha la sindrome di Down e ciascuno di noi ha qualcosa che gli rende

difficile la relazione. Ma io sono Guido non la mia balbuzie e Anna è Anna non la sindrome di Down. Il punto è trasformare questo apparente punto debole in uno strumento per incontrare gli altri». La prima volta che Marangoni espone la sua teoria, chiamato ad un Ted a Trento, questa tesi sulla «potenza della fragilità» fa il botto. Viene chiamato in università, scuole, amministrazioni comunali, convegni. La pagina raggiunge le 50 mila condivisioni, i video di Anna conquistano milioni di clic, arrivano messaggi da ovunque: «Ci scrivono le persone più svariate che si riconoscono nel desiderio di condividere la loro fragilità anche solo emotiva».

Lo scorso anno la casa editrice Sperling&Kupfer ha pensato di raccontare in un libro questa storia che Guido Marangoni ha titolato «Anna che sorride alla pioggia»: sono già state fatte un'ottantina di presentazioni e altre sono in programma. «Non è - spiega Marangoni - un manuale sulla disabilità ma un racconto leggero. E siccome nelle mie corde c'è sempre stata anche una vena comica e autoironica, queste presentazioni sono quasi uno spettacolo. Mescolo monologhi e canzoni e in questo modo riusciamo a sorprendere e sorridere: che poi i sorrisi sono la cosa preferita di Anna».

Senza buonismo

Stando bene alla larga dal buonismo, Guido ammette le difficoltà: «Il segreto è poter contare su molti incontri, altrimenti vieni sopraffatto dalla paura». Una vita cambiata, certo: «Anna ci ha costretti ad affrontare cose nuove. Nella nostra vita di tutti i giorni abbiamo attivato lo slow motion e l'alta definizione: apprezziamo di più i dettagli e il valore del tempo». Altra fortuna è stato essere inseriti in una comunità dove il tema della disabilità viene affrontato in modo lungimirante: «Anna frequenta una scuola materna pubblica, con insegnanti, tutte e non solo quella di sostegno, davvero in gamba. Una scuola dove si respira accoglienza ad ogni passo e per questo Anna va e torna ogni giorno entusiasta nella sua classe». Una bimba che va in piscina, tuffandosi allegrissima, ha appena cominciato ginnastica artistica e che ha già fatto qualche viaggio all'estero con la sua famiglia, a Parigi e Londra. A Daniela e Guido Marangoni piace molto quello che ripete sempre il musicista Ezio Bosso: «La disabilità è un problema di tutti, perché può anche migliorare la qualità della vita di tutti». Ecco, i sorrisi di Anna servono a questo.

Elisabetta Soglio

19 marzo 2018

http://www.corriere.it/buone-notizie/18_marzo_19/anna-sindrome-down-trisomia-21-eccom-buona-notizia-501dab7c-2b5a-11e8-b646-54fc34bce5e9.shtml