

Un'associazione di Pazzallo impegnata nel difficile cammino di inclusione dei bambini Down

Anche Nathan nell'Universo

Come sviluppare la personalità umana di coloro che sono affetti da Trisomia 21 e rimuovere gli ostacoli ancora presenti nella nostra società, a cominciare dalla scuola

di Cristina Ferrari

«È il primo compleanno che riusciamo a festeggiare». Antonella Gaglio Veronesi e il marito Giancarlo ci accolgono nella loro casa di Pazzallo. È un giorno speciale. Nathan compie sette anni e nel pomeriggio è prevista una festa. «Per tutti questi anni non siamo mai riusciti a trascorrere con serenità un compleanno o un Natale». Oggi al taglio della torta e al sorriso di Nathan per i regali che sarà chiamato con emozione a scartare si va ad aggiungere però una nuova forza, quella di aver creato. Lo scorso maggio, l'associazione Universo Down (www.downuniverse.org). Nathan è nato con la Trisomia 21. Tanto desiderato dai suoi genitori, ha dovuto affrontare fin dalla nascita anche i dolorosi ricoveri e interventi ospedalieri dovuti a una grave malformazione al cuore, la tetralogia di Fallot. Eppure Nathan è il ritratto della spensieratezza e della vivacità, lui che nel giorno del suo compleanno ci dispensa baci "avvitati" e una golosa confezione di cioccolatini.

Qui la famiglia - è percepibile nei disegni appesi ai muri e negli occhi di Antonella e Giancarlo che si incrociano con quelli di loro figlio - c'è e, soprattutto, c'è stata. Nathan ha avuto una presenza costante che non solo l'ha vigilato (nel senso ampio del termine), ma l'ha "accompagnato" alla vita con impegno e dedizione continua. Non è certo stato facile; molti sono stati i momenti di difficoltà fisica e morale, ma il seme è stato ben piantato così che Nathan non possa mai sentirsi un "mondo a parte".

Le classi speciali e 'il trucco delle tre carte': verso una vera condivisione di ruoli e obiettivi

«Appurata la presenza della famiglia - e stanno qui le ombre di una realtà che sembra ferma a cinquant'anni fa - i guai cominciano quando si mette in moto l'apparato scolastico - evidenziano i coniugi Veronesi -. Le scuole speciali, di cui molti si riempiono ancora oggi la bocca, sono come il trucco delle



Sette anni e tanta voglia di ingranare la marcia!

tre carte... Ci vogliono far credere che portino all'integrazione, mentre agli effetti pratici è una vera e propria separazione». Il problema sta nel fatto che invece che uniformare le esperienze fra i bambini si crea un ulteriore muro, una sorta di ostacolo fra due "universi". «Ci dobbiamo chiedere come mai in giro per il mondo vi sono eserciti di giovani Down che si diplomano, si laureano; c'è chi si sposa e chi intraprende una vita autonoma in casa e nel lavoro - ci pone una delicata questione papà Giancarlo - mentre in Ticino gli esempi sono circa... zero. Perché quanto investe la famiglia viene poi reso nullo da una scuola spesso a due velocità? Perché gli si tarpa loro le ali? Perché - rincara mam-

ma Antonella, di professione chirurgo e internista - se io medico apro le porte a tutti non può farlo la scuola?». A contribuire ad aprire il pianeta Down al mondo intero, così che fra i due universi vi sia uno scambio reciproco, non vi può essere la comunicazione: «La società e le istituzioni, in particolare, dovrebbero meglio informare i genitori che si trovano spesso improvvisamente confrontati con questa realtà - rimangono i nostri interlocutori -. Sapere che avere un figlio con la Trisomia non sarà una passeggiata, ma neppure una tragedia, potrebbe aiutare e confortare molte famiglie. A gestire la normalità sono capaci tutti...».

Un mare che fatica a trovare la calma

delle sue acque: «Tenendo conto del fatto che la scuola faccia il suo dovere, infatti - ci ricordano i genitori di Nathan -, lo scoglio successivo è un... deserto dei Tartari. In Ticino, rispetto al Canton Zurigo o alla recente esperienza del Canton Friburgo, siamo indietro mezzo secolo. Certo vanno bene anche i laboratori cosiddetti protetti, ma non basta. Come non bastano le associazioni che, pur alleviando i genitori nella faticosa opera di crescita di questi bambini, finiscono per tutelare soprattutto i primi anziché i secondi. Da noi manca ancora un anello che aiuti i bambini, poi adolescenti e adulti Down, a crearsi un'occasione di vera crescita». Non in un angolo, ma... nell'universo.

GLI OBIETTIVI

Da persone che avevano un costo a vere risorse

Ci sono due sogni nel futuro dell'associazione Down Universe. Due "ponti" in grado di traghettare le persone affette da Trisomia 21 in un mondo a loro misura, non accanto agli altri, ma insieme agli altri. Gli uni inclusi negli altri. «Oggi i Down vivono fino a settant'anni - ci spiega Giancarlo Veronesi - e davanti a loro c'è tutta una vita produttiva che va sfruttata. Dobbiamo tutti comprendere, in particolare lo Stato, che da persone che avevano un costo, oggi possono trasformarsi in vere risorse». A preoccupare la famiglia Veronesi è soprattutto la mancanza di un chiaro sguardo sul futuro: «Il bambino Down può essere una persona come tutte le altre, certo con un potenziale ridotto di cui bisogna tenere conto. Sono però, e va ricordato, persone disponibili, che hanno voglia di fare bene e di fare il bene di chi gli sta vicino. Sono coscienti del loro handicap, ma non si mettono in disparte, ci provano in ogni ambito, sono caparbi».

Un centro di competenze

A frenare sono ancora oggi i preconcetti, le paure. «Quello che lamentiamo - non mancano di farci sapere Antonella e Giancarlo Veronesi - è la bugia di farci credere che vi sono risorse sufficienti, quando diversamente sono scarse. Non possiamo accontentarci, solo per fare un esempio, di due unità didattiche di logopedista la settimana. Attualmente, in generale, permane un clima di emarginazione, mentre nessun bambino deve considerarsi e sentirsi diverso». Diversi lo siamo, infatti, tutti nelle nostre attitudini, nei nostri caratteri, nei pregi e difetti. Insieme, tutti diversi e tutti uguali. Come si sta cercando di fare in due istituti di Stabio e Biasca. «Abbiamo un paio di sogni - ci rivelano Antonella e Giancarlo -. Il primo, di creare un centro di competenze, un ambulatorio dove affrontare tutte le patologie legate alla sindrome di Down. E il secondo relativo alla nostra associazione. Attraverso il sostegno finanziario di tutti, famiglie coinvolte o semplici cittadini, guardiamo con favore alla ricerca e alle sue soluzioni».

Guai al Lac senza sculture Arte delle 'nuvole parlanti'

Il Municipio di Lugano non ritiene paradossale, alla vigilia dell'inaugurazione del Lac, smantellare il 'Giardino delle sculture' del Belvedere antistante il nuovo museo e centro culturale? Dopo le polemiche sorte nelle scorse settimane, ora arriva anche l'interrogazione in Municipio. A firmarla, il consigliere comunale socialista, Martino Rossi, il quale si unisce così alle proteste - tra cui quelle di un gruppo di artisti, architetti, scrittori e poeti - contro la volontà dell'autorità cittadina di voler ricollocare in altre aree della città le sculture. Che da decenni

"rendono originale e di grande qualità il Giardino del Belvedere", evidenzia Martino Rossi, il quale chiede inoltre all'Esecutivo: "A quale indecifrabile progetto culturale e urbanistico risponde la decisione?; sono stati sentiti, prima di decidere, gli autori ancora viventi delle sculture rimosse?; rimane indifferente il Municipio all'appello di artisti, architetti e uomini di cultura di tornare su quella decisione?; il Municipio è disposto a ripristinare il Giardino delle sculture in tempo utile per l'inaugurazione del Lac?; Altrimenti quando? O mai?";

Il fumetto sta vivendo un momento di particolare splendore. Si moltiplicano, infatti, le pubblicazioni di quella che è stata definita la nona arte. Un'arte, quella delle "nuvole parlanti", che ci regala il piacere dell'avventura, nelle sue forme più svariate, ma pure della trasfigurazione della storia. Un momento di particolare splendore, si diceva, che coincide, forse non a caso, con l'avvenuta apertura a Lugano della galleria d'arte Little Nemo. Uno spazio espositivo, situato al primo piano dello stabile di piazza Cioccaro 1, che propone tutto il meglio del fu-

metto: dalle tavole e dalle illustrazioni originali dei grandi maestri italiani e internazionali alle serigrafie e grafiche d'autore firmate, affiche e stampe d'arte su tessuto. Oggi alle 18 la Galleria inaugura ufficialmente la sua attività con una mostra collettiva di fumetti d'autore che rimarrà aperta fino al 15 settembre. Tra gli autori presenti citiamo: Pratt, Stano, Jacovitti, Altan, Galep, Civitelli, Brindisi, Dell'Otto, Berthet, Moebius, Gomez, Pintèr, Sarri. Nomi che evocano personaggi e storie entrati nella memoria collettiva di molte generazioni.

LE BREVI

Lugano in Kazakistan

Il sindaco Marco Borradori si è recato in visita ad Astana, capitale della Repubblica del Kazakistan, per partecipare alla Festa della Patria, organizzata per la prima volta dall'Ambasciata svizzera dopo la sua apertura nel 2009. Accogliendo l'invito del ticinese Mauro Reina, ambasciatore svizzero in Kazakistan e Tagikistan, il sindaco ha colto l'occasione per promuovere la Città e i suoi interessi euroasiatici.

Prevenzione e alcol

"Pieno di talento e non di alcol" è lo slogan della campagna di prevenzione proposta dal Dicastero integrazione e informazione sociale della Città di Lugano durante la manifestazione City Beats, da domani a sabato, dalle 20 a mezzanotte, in piazzetta Maraini. Lo stand è organizzato in collaborazione con la Polizia comunale.

Lavori a Capriasca

Fino a sabato dalle 7 alle 18 saranno eseguiti dei lavori per il risanamento della pavimentazione di via Meneghelli nel Comune di Capriasca, frazione di Tesserete. Il traffico veicolare, secondo quanto comunicato, sarà regolato con semafori coadiuvati da agenti di sicurezza durante le ore di punta.



I ragazzi dell'Orto di Muzzano

CLAUDIA FABRIZIO

Specie senza frontiere fa tappa in città

Dopo Bellinzona, è arrivata anche a Lugano, in piazza Mercato, "Specie senza frontiere". Complice il caldo e il poco movimento della piazza, gli organizzatori pensano già a una nuova collocazione per l'anno prossimo «magari in piazza Dante». Ma i volontari dell'azienda Orto di Muzzano non hanno perso entusiasmo e ieri ci hanno regalato un sorriso smagliante di fronte allo stand dei loro interventi. Tra le mani, alcune delle specie invasive a cui hanno dichiarato guerra.

Torna a Rovio la sagra della costina

Sarà una fine di settimana a Rovio in cui si potranno gustare le tipiche costine ticinesi. Per la 43esima volta la sagra torna alla carica proponendo una tre giorni di cibo e musica. Venerdì la griglia inizierà a fumare dalle 18 in avanti mentre la musica inizierà a partire dalle 21 per durare fino all'una di notte. Sabato invece la cantina con le specialità alla griglia aprirà alle 17, mentre l'ultimo giorno, domenica, la musica inizierà alle 20 e accompagnerà la sagra fino alla chiusura.