

Altro che Down... sono supereroi!

Down Universe si occupa dei bambini affetti da Trisomia 21: "Non escludiamoli dalla società, possono stupirvi!"



Sono tra noi. Ma non sono alieni, anche se qualcuno si confronta con loro come se lo fossero. Le persone affette dalla sindrome di Down in Svizzera sono tante, i dati del 2014 riportano un tasso dell'1,08 per mille nascite, quasi raddoppiato rispetto al 2003. Eppure, nonostante gli stereotipi e i pregiudizi, sareste sorpresi dalle loro capacità: molti di loro superano gli ostacoli della loro vita, lavorando e mostrando tutta la loro forza. Ne abbiamo parlato con la dottoressa Antonella Gaglio Veronesi, presidente dell'Associazione Down Universe (Universo Down).

La Dottoressa Gaglio con la sua Associazione, ha preso a cuore la causa dei bambini Down anche perché direttamente coinvolta.

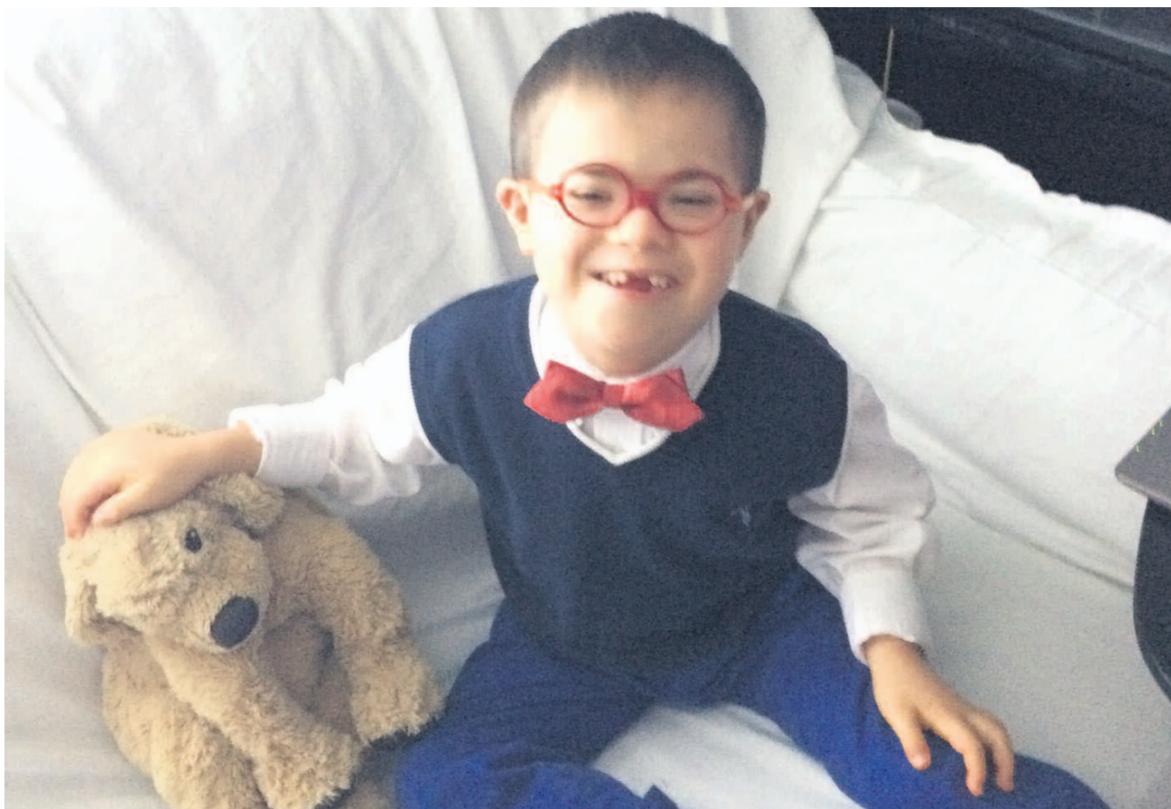
Il 17 agosto 2008 è nato nostro figlio Nathan, affetto da Trisomia 21 e da una grave malformazione al cuore denominata Tetralogia di Fallot. E' stato necessario un intervento al cuore dopo appena 10 giorni e un secondo sei mesi dopo: da subito la sua vita è stata una sfida. Questa situazione medica molto gravosa ci ha portato a essere presenti 24 ore su 24 con lui a Zurigo per diversi mesi. E lì, poco prima di tornare a casa, un'infermiera ci ha fatto presente che quando saremmo tornati in Ticino ci saremmo trovati da soli: in quel momento per noi è stata una violenta botta allo stomaco.

Aveva ragione?

Purtroppo sì. Non ci sono strutture adeguate, tanto che ogni controllo lo facciamo ancora a Zurigo. Lì e in vari Kinder Spital della svizzera tedesca e romanda, spiace dirlo, ma sono avanti anni mezzo secolo. Anche le associazioni presenti sul territorio ticinese si occupano di aiutare gli adulti Down e i loro genitori e parenti, ma l'anello che aiuta i bambini è debole o carente, per cui, non hanno la possibilità di una crescita al meglio delle loro potenzialità.

E' così avete fondato Down Universe. L'associazione è nata solo un anno fa, perché prima siamo stati occupati a salvare la vita di Nathan. L'Associazione Down Universe è nata perché in questi anni abbiamo notato che la società non offre alcuna possibilità a questi bambini. E non parlo solo di Nathan: lui oltre alla Trisomia ha una problematica medica che precluderebbe comunque certe opportunità. Ma di tutti quei bambini Down che, sebbene abbiano un potenziale ridotto, possono dare tanto senza essere visti come un costo. Possono essere una risorsa, ma soprattutto meritano di stare insieme agli altri bambini a scuola e condurre una vita il più possibile normale.

Ritiene che al momento siano discriminati?



Mi sembra si stia cercando di traghettare le persone affette da Trisomia 21 in un mondo a loro misura che non sia insieme agli altri, ma accanto, come fosse un universo parallelo. Se invece dessimo loro la possibilità di stare insieme ai loro coetanei, scopriremmo che hanno voglia di confrontarsi, di migliorarsi prendendo esempio dagli altri. In fondo è una cosa che fanno tutti sin dai primi anni di vita, ed è l'unico modo per crescere: perché ai bambini Down deve essere impedito?

I loro coetanei sarebbero in grado di accettare bambini "diversi"?

Assolutamente sì! Lo vediamo con Nathan: i suoi compagni di classe gli

vogliono un mondo di bene: giocano con lui, lo aiutano quando vedono che magari non riesce a salire bene le scale. Non vedono le differenze che vediamo noi, a dimostrazione che spesso a bloccarci sono i nostri pregiudizi. Forse a volte dovremmo imparare... dai più piccoli! Proprio in queste settimane abbiamo indetto un concorso per creare il logo dell'associazione, con i migliori lavori che saranno esposti in Municipio a Lugano: dovrete vedere quanto i bambini sono entusiasti di partecipare!

A che progetti state lavorando con Universo Down?

C'è molta carne al fuoco. Stiamo lavorando con le istituzioni per fare in

modo che i bambini down abbiano un migliore accesso e coinvolgimento nelle scuole. Oltre ad ambulatori dedicati: implementare una parte medica in Ticino sarà fondamentale. Ma la cosa più importante è che più gente possibile conosca questa realtà e questi bambini che sono davvero speciali, in tutti i sensi.

Nathan è speciale?

E' più che speciale, è un supereroe! Perché ogni giorno fa vedere che fa quello che fanno gli altri, ma con molta più fatica e impegno. Tutto quello che a noi sembra scontato per lui è una sfida. Che affronta con un spirito che ti fa vedere tutto sotto un'altra luce. Poi è di una dolcezza



incredibile, la mattina lo vedi sorridere e darti un bacino... e la giornata prende un'altra piega!

Cosa gli piace fare?

Innanzitutto andare a scuola, perché può imparare e stare con i suoi amici. Purtroppo per le sue condizioni fisiche, basta che un altro bambino abbia l'influenza per farlo stare a casa, in modo da evitare infezioni: quindi lo seguiamo molto nello studio da casa. Poi adora leggere e i computer: è davvero bravo, tanto che ai videogiochi i suoi amici sono stupiti perché perdono sempre contro di lui!

Lui capisce di essere diverso dai suoi amici?

Il problema lo vede: è un bambino molto attento. Si rende conto che ci sono cose che i suoi amici fanno e che lui non può fare. Ma non si butta giù, anzi. Ogni volta cerca e trova una strategia che lo possa portare a fare quelle azioni che fanno i suoi compagni.

Lo sgridate mai?

Certamente, magari quando non vuole mangiare o quando combina qualche disastro... Quando succede lui si mette in castigo da solo: mettendosi le manine davanti agli occhi. Poi ti chiede scusa, ti abbraccia e ti dà un bacino... e noi ci sciogliamo! E ci sentiamo in colpa, pensando a tutto quello che ha passato.

La cosa più bella di Nathan?

La dolcezza con cui vede il mondo. Con lui abbiamo riscoperto la bellezza della vita. Una vita meno frenetica, ma che apprezza di più tutto quello che è attorno a noi. Ci sono dei suoi amici che ci hanno detto che vorrebbero avere un fratellino come Nathan: ci hanno commosso, è stata una cosa bellissima da sentire.

Se potesse tornare indietro?

Rifarei lo stesso, un milione di volte. Sono un medico, ho lavorato per molti anni in oncologia e ho visto il dolore delle persone e dei loro cari. Abbiamo amato Nathan sin da subito: è lui che ci ha scelto e per noi non esisterà mai un ostacolo abbastanza grande da superare insieme.

Un messaggio che vuole lasciare?

Che la maggior parte dei ragazzi down possono studiare, lavorare, fare sport. Ma tutti loro possono amare il prossimo, con una dolcezza disarmante. Coinvolgiamo nella nostra società, disposta ad aiutare tutti, anche chi non fa nulla per meritarselo. E quindi perché non loro? Se proverete a conoscerli, vi stupiranno e apriranno il vostro cuore. Garantito!

MATTIA SACCHI

Per saperne di più
www.downuniverse.org