

«La vera disabilità è l'ostilità degli altri»

«Quella sindrome per qualcuno è un'etichetta da cui non ti liberi», dice Veronica Tranfaglia, autrice di *Maritè non morde*. «È mia figlia che mi ha insegnato ad avere sempre coraggio»

Francesca Siciliano

Roma - Marzo

Veronica Tranfaglia è l'autrice di *Maritè non morde*, centoquaranta pagine di una storia autentica, a tratti perfino dura. Ma anche piena di tenerezza verso la piccola Maritè, sua figlia, nata con la sindrome di Down. Veronica ha scoperto la disabilità della bimba a un'ora dal parto: non ha avuto modo di scegliere o di prepararsi all'evento che le ha cambiato la vita. Quella che racconta, con coraggio e autenticità, è la sua "missione".

Veronica, il tuo è un libro coraggioso che racconta la diversità. Che cosa significa oggi essere "diversi"?

«Significa avere tante difficoltà. Alle persone con disabilità viene imposta un'etichetta e ogni giorno sono costrette ad affrontare avversità enormi. Non tanto per i propri limiti, quanto per l'ostilità degli altri, del mondo».

«Si fa ricerca solo sulla diagnosi»

In un passaggio del libro, infatti, scrivi: «Forse Maritè è già normale. Sono io, sono gli altri a vederla diversa». Ci si scontra ancora con un forte pregiudizio?

«Assolutamente sì. Io stessa non nascondo di averne avuti: li avevo assorbiti dalla società. Ma da quando Maritè è nata, io sono cresciuta. Lei mi ha insegnato tantissimo».

Che cosa è stata capace di insegnarti una bambina di quattro anni?

«Ad avere la forza di non arrendersi, mai».

Oggi Maritè va regolarmente a scuola?



SEMPRE INSIEME
Una foto di famiglia per Veronica Tranfaglia, autrice di *Maritè non morde* (a fianco la copertina) in cui parla della figlia, con sindrome di Down.

«Sì, frequenta l'asilo. È integrata molto bene e ha anche un'ottima comprensione. Al momento le sue difficoltà sono con il linguaggio, ma ci stiamo lavorando».

Come?

«Con tanta terapia riabilitativa, un lavoro che Maritè affronta quotidianamente con tutti i suoi terapeuti. Inoltre alcuni nutraceutici (principi nutritivi contenuti negli alimenti e che possono avere effetti benefici sulla salute, ndr) estratti dal tè verde la stanno aiutando parecchio ad aumentare le sue capacità cognitive. È per questo che parte del ricavato di *Maritè non morde* andrà a finanziare «La Nutraceutica per la Sindrome di Down»,

una ricerca a cura del Cnr, il Consiglio nazionale delle ricerche, di Bari».

Sei preoccupata per il futuro di Maritè?

«Un po'. Purtroppo in Italia la maggior parte dei fondi alla ricerca viene destinata a migliorare la diagnosi prenatale. Sono pochissimi gli studi che tentano di migliorare le condizioni di vita delle persone con sindrome di Down. Questa con la quale ci scontriamo è una realtà ingiusta: non si cercano soluzioni ai problemi, si punta a eliminarli».

«Diventare genitori di un bambino disabile è una missione che non hai scelto», scrivi. Da mamma-lavoratrice, come la porti avanti?



«Con coraggio, pazienza e costanza. E col tempo, ovviamente. La mia vita con Maritè è cambiata: investo la maggior parte delle mie energie su di lei che, rispetto alle mie altre due figlie, richiede più attenzione. Ecco perché la mia è una missione».

Con un obiettivo preciso.

«Sì, voglio farla volare. E adesso ha già iniziato a prendere quota...».