



La storia di Jono: chiedimi se sono felice...

ODIAVO LA MIA FACCIA ORA GIRO IL MONDO

di **Ilaria Nava***

È volato dalla Gran Bretagna all'Australia per conoscere un bambino di due anni con la sua stessa malattia. Le foto di Jono Lancaster che tiene in braccio il piccolo Zackary dicono più di mille teorie sull'accettazione della malattia, sul pregiudizio sociale, sulla speranza e sulla potenza della solidarietà umana. Jono è un trentenne inglese, alto, biondo, dal fisico scolpito. È affetto dalla nascita dalla sindrome di Treacher Collins, una malattia genetica che provoca gravi deformazioni facciali per uno sviluppo irregolare delle ossa del cranio, degli zigomi e delle mandibole, oltre che problemi di sordità e alla respirazione. Dato in adozione appena nato, ha vissuto un'infanzia e un'adolescenza difficili a causa dell'aspetto del suo viso: "Odiavo vedere la mia faccia allo specchio". Il momento cruciale è stato quando un suo amico, diventato direttore di un bar, gli ha offerto un lavoro: "Era qualcosa che volevo fare, perché a 19 o 20 anni lavorare in un bar è la norma e ho pensato: perché non dovrei farlo? Avrei grondato di sudore prima di ogni turno, ero nervoso e avevo paura della reazione della gente. Non è stato facile, ma allo stesso tempo ho incontrato tante belle persone che erano realmente interessate a me e alla mia faccia". Questa esperienza lo aiuta ad avere più fiducia in se stesso e decide di cercare un lavoro in una palestra. Divenuto istruttore, durante un allenamento conosce una bellissima ragazza, Laura Richards, con cui è felicemente fidanzato da anni. "Sono cresciuto con la sindrome di Treacher Collins - ricorda Jono - e mi sono sentito solo, mi sentivo come se fossi l'unico al mondo ad essere così. Mi sarebbe piaciuto incontrare qualcuno come me quando ero più giovane: qualcuno con un lavoro, con un partner, che mi dicesse 'anche tu sei capace di questo'". Jono ha fondato una charity, Life for a Kid, con cui cerca di portare la sua testimonianza, anche attraverso alcuni documentari e incontri nelle scuole, e di incontrare i bambini affetti dalla sua stessa patologia. È così che nel mese di novembre ha raggiunto il piccolo Zack ad Adelaide, la cui mamma,

Sarah Walton, stava lottando per ottenere dal governo gli aiuti per la cura del bambino, che ha subito una tracheotomia. Sarah ha contattato Jono attraverso Facebook, dicendogli che aveva sempre sognato il giorno in cui suo figlio avrebbe potuto incontrare il suo eroe: "Jono è una persona molto importante per la nostra famiglia - ha detto Sarah al Daily Mail Australia - perché essere nella stessa condizione di nostro figlio e avere un atteggiamento positivo è molto stimolante. La sua visita e vedere come lui è dopo tutto quello che ha vissuto, ha dato speranza a Zackary. È un importante modello per chiunque sia arrabbiato per come appare; la sua testimonianza aiuta a cambiare atteggiamento e ad amare se stessi per quello che siamo". Il profilo Facebook di Jono è pieno delle foto dei bambini affetti dalla sua stessa patologia e delle loro famiglie, che ha incontrato durante i suoi viaggi. Incontrandoli e parlando della sua esperienza ha mostrato loro che, come ha pubblicato sul suo profilo "Le imperfezioni sono attraenti quando i loro proprietari sono felici con esse".



* *Giornalista*