



# Vivere con una disabilità

Racconti dall'esposizione:

“Tu! Un percorso sulla diversità”

Villa Saroli, Lugano, fino al 7 dicembre

**La** sua nascita non fu facile. Subito dopo il parto i medici lo definirono clinicamente morto. La levatrice, in un ultimo disperato tentativo, praticò la respirazione artificiale e così tornò alla vita. Da allora Piermario

Fenaroli è imprigionato in un corpo spastico incapace di muoversi e di esprimersi. Oggi, quando le persone lo vedono passare con la sua carrozzina elettrica hanno timore ad avvicinarsi. «Ma io sono come voi. E come tutti, per essere felice vorrei essere accettato così come sono»<sup>1</sup>. All'esposizione «Tu!»<sup>2</sup> incontriamo tante testimonianze come quella di Marina Lurati: «C'è qualcosa che non va?» chiede a chi la fissa come se fosse una ragazza arrivata da un altro mondo. Ha la sindrome di Down. Laura Cantù invece, anno dopo anno, sente che i suoi muscoli sono meno forti, dapprima usa le stampelle, oggi si sposta con una sedia a rotelle. Christian Lohr ha una focomelia. Spesso le parole separano, mettono da parte. Focomelico, letteralmente significa con arti da foca, un nome che lo allontana dalla nostra specie. Che cosa vuole dire vivere con una disabilità? L'antropologo Robert F. Murphy dopo aver studiato popoli che vivevano in Amazonia, si ammalò di un tumore al midollo spinale che lo rese progressivamente paralizzato fino alla tetraplegia. Si

sentì anche lui un nuovo essere, «una specie di esperienza antropologica sul campo, perché si ritrovò "in un mondo sociale non meno strano di quello che avevo incontrato nelle foreste amazzoniche»<sup>3</sup>. Si sentì come un "selvaggio" agli occhi degli occidentali. Murphy si accorse che il suo nuovo statuto lo faceva allontanare da una piena appartenenza al genere umano. Dai più remoti angoli del nostro pianeta venne relegato nei più remoti angoli dell'esperienza umana. In questo viaggio, evidenziò questo strano parallelismo. Nella disabilità c'erano tutti i tratti tipici dell'incontro con i popoli diversi: miti, diffidenza, pregiudizi. Non solo, secondo R.F. Murphy «l'inerzia del paralitico è simbolo della morte stessa, è la negatività della vita. Rappresenta la definizione inversa della pienezza. Il disabile serve come promemoria costante e visibile alle persone abili che la società in cui vivono è satura di inquietudine e sofferenza, che abitano in un paradiso immaginato, che anche loro sono vulnerabili. Rappresentiamo una possibilità spaventosa»<sup>4</sup>. In questo viaggio Murphy sviluppa una nuova strategia di vita che lo portò a vivere con coraggio la sua disabilità. Si chiese anche se la morte non fosse preferibile alla disabilità. Rispose così: «Dire che sarebbe meglio morire piuttosto che essere disabile non è che l'ultimo insulto a chi ha problemi fisici, perché mette in questione il

valore della loro vita e il loro diritto ad esistere»<sup>5</sup>. Come lui, nemmeno Laura Cantù aveva mai pensato di finire con «due ruote sotto il sedere», eppure aggiunge: «anche se può sembrare strano, a volte dico grazie alla mia malattia, perché mi accorgo che io sono diventata la persona che sono oggi proprio grazie alla malattia. Certo, mi piacerebbe ritornare in piedi, ma non vorrei perdere la persona che sono diventata adesso. Mi piacerebbe riguardare il mondo da in piedi, dopo questo percorso lo guarderei con occhi diversi»<sup>6</sup>. Incontrare i racconti dei testimoni all'esposizione fa emergere degli elementi di trasformazione profondi e drammatici. Potremmo definire questa scuola antropologia del limite. Come affermò Nunzio Galantino<sup>7</sup>, l'antropologia del limite non nega che la felicità o il benessere di una persona siano obiettivi fondamentali; non afferma nemmeno che la malattia o la disabilità siano fattori positivi. Il discorso di Laura Cantù non si risolve con un elogio al limite. Galantino ricorda che l'antropologia del limite deve tenere conto

della nativa debolezza dell'uomo. «Il limite, la mancanza non possono essere semplicisticamente messi da parte come un inconveniente o un elemento trascurabile, ma vanno assunti come elementi che strutturano radicalmente l'essere della persona»<sup>8</sup>. Parlare di accettazione del limite non coincide «tout court con l'esaltazione del difettoso e con l'elogio dell'errore in quanto tale (...). La non equivalenza di sviluppo e perfezione implica qualcosa di molto più profondo. Essa ha come conseguenza che chi sperimenta qualche forma di difficoltà venga integrato e non scartato»<sup>9</sup>. Molti visitatori dell'esposizione, soprattutto i più giovani, rimangono scossi da questo incontro, non tutti desiderano confrontarsi con questa realtà. Però molti scoprono, attraverso le testimonianze proposte, alcuni frammenti del prezioso percorso umano descritto con tanta lucidità da R.F. Murphy: «Ho realizzato che questa è la condizione umana universale. Tutti noi dobbiamo cavarcela nella vita venendo a patti con i nostri limiti»<sup>10</sup>. E che «i disa-

bili non sono una specie a parte, ma rappresentano una metafora delle condizione umana. I disabili rappresentano l'umanità ridotta all'essenziale»<sup>11</sup>.

Per questo l'esposizione si intitola Tu! L'invito è di scoprire questa nostra identità, questa umanità ridotta all'essenziale, perché in gioco non ci sono solo gli altri, le persone disabili, ma ci siamo tutti. ■

Note al testo:

- 1: Piermario Fenaroli, Prigioniero del mio corpo (2017, tipografia Veladini). Il libro può essere richiesto all'indirizzo prigionirodelfiocorpo@gmail.com. La testimonianza può essere anche ascoltata al sito: [www.youtube.com/watch?v=3V6IFvh77E0](http://www.youtube.com/watch?v=3V6IFvh77E0)
- 2: Tu! Un percorso sulla diversità. Può essere visitata a Lugano Villa Saroli fino al 7 dicembre e Bellinzona Castelgrande dal 29 gennaio al 24 giugno 2018
- 3: Robert F. Murphy, Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità, Erickson, 2017, p.25.
- 4: R.F. Murphy, op.cit. p. 139.
- 5: R.F. Murphy, op.cit. p. 243.
- 6: Testimonianza di Laura Cantù consultabile al sito [www.tu-expo.ch/extra](http://www.tu-expo.ch/extra)
- 7: Nunzio Galantino, Persona: senso del limite e fascino delle frontiere. Avvenire, venerdì 21 agosto 2015.
- 8: N. Galantino, idem.
- 9: N. Galantino, idem.
- 10: R.F. Murphy, op.cit. p. 92.
- 11: R.F. Murphy, op.cit., p.32.

“Ho realizzato che questa è la condizione umana universale. Tutti noi dobbiamo cavarcela nella vita venendo a patti con i nostri limiti.”

“I disabili non sono una specie a parte, ma rappresentano una metafora delle condizione umana. I disabili rappresentano l'umanità ridotta all'essenziale”



IN SVIZZERA CI SONO CIRCA UN MILIONE DI PERSONE CHE VIVONO IN SITUAZIONE DI HANDICAP: davanti a cifre così importanti è imperativo chiedersi se sia possibile non relegare questa normale fragilità dell'uomo nei retroscena del nostro vivere, ai margini della nostra società, nel silenzio della nostra persona. È possibile promuovere una cultura che sappia guardare alla vulnerabilità – nostra e degli altri – con uno sguardo aperto e sincero, per poi cogliere nel normale e universale limite dell'uomo, non solo la mancanza o il deficit, ma lo spazio del possibile, del vivibile, dell'umano? È nata proprio a partire da questa domanda l'esposizione dal titolo «Tu! Un percorso sulla diversità» ([www.tu-expo.ch](http://www.tu-expo.ch)) creata da L'ideatorio dell'Università della Svizzera italiana in collaborazione con Pro Infirmis Ticino e Moesano.

**A CARITAS TICINO VIDEO: Tu! un percorso sulla diversità**

Con le interviste a Giovanni Pellegri e Danilo Forini Pro Infirmis Ticino e Moesano. Online su Teleticino e youtube

di GIOVANNI PELLEGGRI

