

Storie di vita ordinaria, storie di fragilità

NESSUNA VITA È MINUSCOLA!



Francesco non si è accorto che le auto in autostrada erano ferme e centra in pieno a 100 km/h la prima automobile in colonna. Viene raccolto con fratture ovunque. Dopo mesi di ospedale la sua vita sarà un'altra. Claudia, anno dopo anno,

sente che i muscoli solo meno forti, dapprima si regge con delle stampelle, oggi si muove con una sedia a rotelle. Al piccolo Luca è invece mancato l'ossigeno durante il parto, non muove braccia e gambe, parla a fatica. Noemi ha invece tre cromosomi 21. Ogni tanto la biologia fatica a separare

il DNA, capita. Noemi non è un essere a parte, è una delle tante possibili espressioni della vita umana. Nel quotidiano si incontrano spesso piccole cose che ci mostrano fatti importanti. Un cromosoma in più non è solo campo di indagine dei genetisti, è anche metafora della nostra fragilità. Di tutti. Ce l'ha ricordato un antropologo francese, Charles Gardou*, ve-

nuto pochi mesi fa a Lugano per un congresso organizzato da Pro Infimis Ticino e Moesano e da L'ideatorio (USI, <http://www.ideatorio.usi.ch/progetto/illusione-della-normalita>). Ma ce lo ricordano le moltissime forme di fragilità che possiamo incontrare attorno a noi. Ma anche in noi.

Francesco, quello della moto, oggi afferma che per nulla al mondo rinunciarebbe a quel percorso di sofferenza. È stato uno dei momenti più importanti della sua vita. Ha sentito freddo e si è accorto che la coperta a nostra disposizione è sempre troppo piccola. Se hai freddo alle spalle la sollevi e scopri i piedi. Se hai freddo ai piedi e l'abbassi, si scopriranno le spalle. Abbiamo sempre qualcosa di scoperto, di esposto. Di fragile. L'uomo è fatto così.

L'antropologo francese ricorda nel suo libro "Nessuna vita è minuscola": "La vulnerabilità, la fragilità, l'incompletezza, le dipendenze sono criteri della nostra condizione universale, perché tutti iscritti dentro una elementare legge alla quale nessuno sfugge: il nostro corpo imperfetto, effimero, corruttibile è caduco, ed è rivolto, con un sentiero diverso per ognuno, verso la morte. Cambia solo il percorso, ma non l'essenza". Possiamo ignorare questa nostra condizione, ma anche con un corpo sano e giovane, sentiamo quell'altra ferita, che ci accompagna: quella del limite, non più dettato dalle prestazioni di un corpo capace, ma quella della nostra persona, anche lei imperfetta, corruttibile, incapace, vulnerabile. Le persone che ci ricordano questo nostro lato umano possono aiutarci a compiere quel compito difficilissimo di accettare questa elementare legge che non appartiene solo alla persona con disabilità ma che in verità è di tutti. È la coperta di Francesco. Eppure di quella coperta nessuno ne vuole parlare: quando la fragilità emerge resta quel mai dichiarato, ma sempre presente dovere di conformità, come se la coperta fosse capace

di proteggerci dalla testa ai piedi. Un dovere di conformità - afferma Gardou - che nutre nelle persone disabili dei sentimenti di declassamento e di non affiliazione.

Un gruppo di bambini di 8 anni attraversa la strada. Una grossa automobile nera si ferma e li lascia passare, è una Mercedes grande, elegante. In verità è un taxi, di quelli che potrebbero accompagnare i Consiglieri di Stato ai loro appuntamenti. I bambini attraversano la strada saltellando mentre dall'interno dell'auto una bambina, anche lei di 8 anni, si agita sul sedile posteriore. Alza la mano e la agita per salutare i suoi coetanei con un immenso sorriso. I bambini non se ne accorgono e l'auto nera riparte con ancora quella manina che sventola come una bandiera. Declassamento e non affiliazione. I bambini "normali" vanno a scuola saltellando insieme, Noemi, la bambina con la trisomia 21, frequenta un'altra scuola e ci va da sola, in Mercedes. Può solo salutare l'altro mondo dal finestrino, un mondo che in verità è anche il suo. In un mondo "dove corpo ed estetismo, puntano a obiettivi che non appartengono all'uomo - ricorda Gardou - si relegano le persone disabili ad un retro-mondo, una sorta di spazio bianco, un'inesistenza sociale, un atopos, cioè un non luogo, vengono accompagnate in luoghi posti ai lati della società, dove si può solo vivere tra parentesi, luoghi speciali, non pezzi di società, dove possono essere accompagnate solo da specialisti". Il tutto accade sotto i nostri occhi, con l'alibi dell'elegante e comoda Mercedes nera. Come farsene una ragione, diceva sempre Gardou, visto che Noemi e tanti altri, sono nati nonostante le diagnosi prenatali, come non sentirsi diminuiti dal momento in cui i dibattiti attuali si concentrano con-

tro la nascita di quelli che rischiano di assomigliare a loro? Come non sentirsi di meno, quando tutti noi e con noi gli esperti biomedici, pur affermando una generica dignità di ogni vita umana, ci chiediamo a gran voce, se queste vite sono degne di essere vissute?

Anche Luca e Claudia, oggi 50enni, chiedono non solo di disporre di mezzi ausiliari e centri specializzati di cura. Essi chiedono uno dei loro diritti più fondamentali: quello di esistere. "Vivere senza esistere è la più crudele delle esclusioni" (Gardou).

Potremmo andare avanti a raccontare le storie dei nostri familiari, dei vicini di casa, dei compagni dei nostri figli, dei colleghi di lavoro. Se è vero che "La persona disabile rimanda ad ognuno le proprie ferite che siano fisiche o psicologiche, rimanda ad ognuno la propria umanità complessa e contraddittoria" (Alain Goussot), di fatto stiamo raccontando la nostra storia. Nei Paesi dove la speranza di vita supera i settanta anni una persona passa in media otto anni della sua esistenza in condizione di disabilità. Sono proprio tante le storie che invitano a considerare la normale fragilità umana come elemento costitutivo delle nostre esseri. Perché alla fine lo sappiamo: Francesco, Noemi, Luca e Claudia, siamo noi. ■



*Charles Gardou è un antropologo delle disabilità, professore presso l'Università Lumière Lyon 2, direttore dell'Institut des sciences et pratiques d'éducation et de formation "Nessuna vita è minuscola" è il titolo del suo ultimo libro tradotto in italiano ed edito da Mondadori (2016).

