

L'intervento

I nostri limiti e la forza della vita

FULVIO DE NIGRIS

LE GEMELLINE siamesi, coraggiosamente volute dai loro genitori, mettono ancora una volta in evidenza il nostro rapporto con la disabilità e la diversità. Ora che sono venute al mondo con le loro caratteristiche e problematiche, la medicina, scienza imperfetta, le vuole piegare alla nostra normalità. Ma ci sono cose che, per quanto si continuano a fare progressi, non possono essere ricondotte alla tranquillità della nostra vista. Io ho avuto l'esperienza di mio figlio Luca, idrocefalo e affetto da scoliosi.

SEGUE A PAGINA IX

INOSTRILIMITI  
E LA FORZA DELLA VITA

FULVIO DE NIGRIS

(segue dalla prima di cronaca)

TUTTI insieme, medici e genitori, pensavamo in buona fede che sarebbe stato possibile ricondurlo ad una "vita normale". L'abbiamo seguito per anni nel suo percorso di cura. Purtroppo è morto a 16 anni dopo "un'operazione perfettamente riuscita".

Questo non è il primo caso di gemelle siamesi e non sarà neanche l'ultimo. Nei secoli passati, in età adulta erano attrazioni da Circo. Oggi, in una società evoluta come la nostra è possibile dare loro un ruolo di integrazione sociale e partecipativo? L'oso, non è facile, per la loro condizione. Ma, essendo membro dell'"Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", conforta che la convenzione Onu sul diritto alle persone con disabilità - approvata dal governo italiano e che deve essere applicata - metta in luce una diversa concezione di disabilità: non più malattia, non più condizione fisica ma limitazione di espressione. Oggi questa limitazione di espressione è fin troppo evidente nelle gravi e gravissime disabilità dove l'adattamento dell'ambiente per queste minoranze è fin troppo trascurato e dove gli stili di vita vengono sempre più studiati come prevenzione della malattia e mai come esiti da contrapporre ai diffusi messaggi di bellezza, efficienza e produttività.

Le gemelline ci costringono a riflettere non tanto sulla moralità della divisione e del sacrificio di una di loro, quanto sulla capacità che abbiamo di accettare quello che forse non vorremmo neanche per noi e per i nostri figli ma che fa parte di questa vita che, più che ingiusta, ci costringe ad una continua sfida. La domanda da porsi è: "Questa nostra società è in grado di mettere in atto, di fronte ad un fatto così eccezionale, strumenti per una concreta integrazione di queste persone, per una salvaguardia dei loro diritti, al di là di ogni discriminazione?". Se questo è possibile: perché dividerle? Gli inguaribili non sono incurabili e noi dovremmo continuare a prenderci cura di queste gemelline e della loro famiglia, riconoscendola, sostenendola nel percorso di vita e nelle loro libere scelte individuali.

© RIPRODUZIONE RISERVATA