Di Luigi Manconi e Lucrezia Fortuna

Nelle pagine finali del libro *Io sono mosaico* (Officine Gutenberg, 2026), Claudio Ambrosini - che ne è l'autore insieme al figlio Matteo -, invita a riflettere sul confine tra scelte etiche e il rischio di una ricaduta culturale capace di alimentare l'idea che "alcune vite è meglio che non vi siano" e se non sia un bene che nascano sempre meno persone con T21, la sindrome di Down. La risposta, per chi la voglia, si può ritrovare, senza consolazioni o cosmesi, nel libro stesso. Nel testo scorre la vita di Matteo, da bambino e da adulto, prima nelle sue parole e poi in quelle di suo padre, che ne esplora il senso generale oltre la vicenda personale. La scrittura a due lascia intatta l'esperienza di Matteo: Claudio offre contesto, collega le vicende del figlio alle strutture familiari e sociali, alle trasformazioni che accompagnano la comprensione e la percezione della sindrome di Down, ma la sua interpretazione non ignora né occulta la distanza con la lingua di Matteo, che resta semplice ma non semplificata, talvolta obliqua, ma mai riducibile alle categorie con cui siamo abituati a descrivere la disabilità. "Io sono mosaico" è la formula con cui Matteo si presenta: "Io ho la sindrome di down, io sono mosaico". Il mosaico è un tipo di sindrome di down, ma è pure quell'insieme di tessere che conservano bordi, colori e dimensioni differenti: a tenerle insieme non è la somiglianza ma la relazione che si stabilisce tra di esse. Tra le tessere della vita di Matteo ci sono il lavoro, il teatro e, soprattutto, lo sport. Nel 2004, a ventiquattro anni, fu il primo con trisomia 21 a ottenere un brevetto per le immersioni subacquee. Per permettergli di frequentare il corso, i genitori e gli istruttori hanno adattato il materiale di studio; hanno creato un apposito codice per comunicare sott'acqua; hanno insomma individuato sostegni e regole specifiche senza però mai escluderlo dall'attività comune. In quell'occasione Matteo ha detto: "Mi dà fastidio avere la sindrome di Down, ma la vita non è perfetta". Non vi è traccia di alcuna pacificazione obbligata con la propria condizione, ma il diritto, piuttosto, di nominarne anche la fatica, senza che ciò comporti il rifiuto di sé e di come si é. Un altro episodio nasce dalla sua sconfinata passione per il calcio: è quello dell'intervista fatta insieme a Kaká. È una scena che, presa isolatamente, potrebbe prestarsi alla più convenzionale narrazione del "ragazzo speciale" capace di realizzare il proprio sogno, eppure, come per le immersioni, anche nell'incontro con questo "ex calciatore fenomenale" ad essere raccontato è soprattutto il fatto che qualcuno ha costruito attorno ai suoi desideri le condizioni affinché potessero essere messi alla prova, anziché stabilire a priori la loro incompatibilità con la condizione di svantaggio - come sottolinea il padre riflettendo di handicap e disabilità - di Matteo. Quanto sia decisiva questa distinzione lo dimostra il tradizionale racconto pubblico della disabilità, che continua a oscillare tra due registri solo all'apparenza opposti: quello del pietismo, che vede la persona disabile, e i suoi familiari, come figure sofferenti da compatire. Quello dell'eroicizzazione: la persona disabile che "supera i propri limiti", che stupisce chi la osserva offrendogli una lezione di coraggio. In entrambi i casi, sofferente o eroe, lo sguardo resta il medesimo: si fatica a concepire una persona disabile nella sua piena ordinarietà, capace e dipendente, forte e vulnerabile, generosa e sgradevole, soddisfatta e insofferente. Né la commozione né l'edificazione ammettono l'indifferenza, la mediocrità, il desiderio o il fallimento. Pensiamo a due fatti recenti: qualche settimana fa, un padre e una madre hanno ucciso la loro figlia disabile, Bianca, e poi si sono tolti la vita. Negli stessi giorni, i giornali hanno parlato delle classi separate per persone migranti e disabili nel programma di AFD (una prerogativa della destra più estrema anche italiana, pur non formalizzata nell'ormai noto documento ideologico-programmatico di fresca pubblicazione). Quanto alla morte di Bianca,

leggendo le riflessioni di due attivisti, Sofia Righetti e Iacopo Melio, riflettiamo sul perché siamo portati ad empatizzare, prima ancora che con Bianca, con i suoi genitori, e perché abbiamo reso la loro - pur umanissima - disperazione "un movente quasi accettabile", al punto da far scomparire la voce di Bianca e il suo pieno diritto alla vita. Parole come abilismo, pietismo e disabilicidio ci appaiono forse così difficili da accettare perché cresciamo con l'idea che la disabilità sia essenzialmente una disgrazia. Per riprendere il discorso da cui abbiamo preso le mosse, utilizziamo la definizione di "politico" con cui Brunella Casalini ha definito il confine tra normale e patologico, tra corpi abili e corpi disabili: un confine che non si limita a descrivere caratteristiche fisiche o cognitive, ma produce una gerarchia dei corpi e distribuisce in modo diseguale autonomia, riconoscimento e valore sociale. La disabilità viene ridotta a sfortuna e dramma individuale, mentre resta completamente fuori dalla vista il modo in cui la società è stata materialmente e simbolicamente costruita intorno a un unico modello di corpo e di mente: non è casuale che le più difficili da raccontare siano le vite che non si lasciano ricondurre né alla tragedia né al prodigio.

"Le cornici entro le quali gli esseri umani costruiscono le relazioni tra sé e gli altri indirizzano i modi in cui le persone guardano e sono guardate. Matteo non avrebbe potuto scrivere ciò che ha scritto, rappresentazione della sua vita, se non vi fossero state cornici capaci di indirizzare gli sguardi".