

IL RICORDO

Capitan Uncino, una vita capolavoro

ATTUALITÀ

07_11_2011



**Tommaso
Scandroglio**



Nomen omen. A volte nel nome è per davvero inciso il nostro destino. Giampietro Steccato, morto il 30 ottobre scorso a 62 anni, era immobilizzato, appunto “steccato” nel suo stesso corpo dalla “sindrome del lucchetto”, conosciuta anche come sindrome “locked in”.

Quattordici anni in cui pian piano il suo fisico diventava di marmo, come una statua

. Tanto che negli ultimi anni riusciva a muovere solo una palpebra e un angolo della bocca. Dal 2005 anche la vista lo abbandonò, ma lui invece non abbandonò mai la voglia di vivere e di comunicare. La moglie compitava le singole lettere dell'alfabeto e lui con un cenno della palpebra indicava quale consonante o vocale gli serviva per andare a completare la parola e poi la frase che aveva in animo di trasmettere agli altri. Un lento esercizio di grammatica dove ogni parola era veramente scritta e scelta con il cuore, cesellata con fatica e attenzione. Un dialogo tra sposi intessuto quasi nel silenzio.

E dunque il destino scelse per lui una vita congelata nel suo stesso corpo e gli assegnò il nome di Steccato, ma lui lottò contro questa sua condizione e si battezzò Capitan Uncino. E scelse questo soprannome forse proprio perché nella disabilità di questo personaggio è racchiuso il suo fascino, il suo punto di forza.

Nel marzo del 2009 vola a Roma per incontrare il Papa. L'Unione Atei Agnostici e Razionalisti (UAAR) dissente vibratamente e in una nota fa sapere che "per nulla giustificabile è che il viaggio in Vaticano gliel'abbia regalato l'Aeronautica Militare italiana, che per dar corso all'operazione, rende noto l'ANSA, ha messo a disposizione un C-27J della 46. Brigata Aerea di Pisa". Già, meglio ha fatto Welby che decidendo di morire ha fatto risparmiare a noi tutti contribuenti i soldi per le sue cure.

Giampiero tramite la moglie consegna al Pontefice una lettera in cui senza mezzi termini afferma che "ho voglia di vivere, sono entusiasta e curioso, amo la natura e il mondo in cui ho la fortuna e il privilegio di esistere". Il termine "privilegio" alle nostre orecchie di persone cosiddette normodotate appare ancor più deflagrante se teniamo conto che il livello di gravità della sindrome da cui era affetto Giampietro ha colpito ad oggi in Italia solo 5 persone. Un privilegiato alla rovescia ci verrebbe da commentare. Eppure per Capitan Uncino le cose non stanno così e non c'è spazio per autocommiserazioni: "Sono cosciente che la mia fortuna è frutto della volontà del Signore e ringrazio infinite volte per quanto mi viene concesso". La vera prigione non era il suo corpo, ma il giudizio di chi lo considerava una persona di serie B: "mi sento incastrato nella parola disabile", una volta ebbe a dire.

Altre sono le disabilità da temere. Sulla rivista "Vita" così scriveva facendo comprendere che il vero handicap non è la malattia ma la solitudine: "Ho avuto una grossa fortuna: la mia famiglia mi è sempre stata vicina, ho guadagnato un bel po' di amici che danno qualità alle mie giornate, mi sono trovato a sentirmi mentalmente e moralmente uguale a quando stavo bene".

L'attore Alessandro Bergonzoni lo portava in giro nelle università a dare testimonianza. Di quell'esperienza Giampietro era entusiasta: "Sono certo di poter portare ai ragazzi la mia concretezza, la mia sensazione di stare bene al mondo, la prova che sono veramente contento di essere vivo. Dico questo perché anche per me era difficile immaginare di poter stare così da malato quando ero forte e sano (e anche belloccio)." Muoveva solo una palpebra ma è stato capace di muovere le emozioni e i sentimenti di molti giovani.

Forse questo dava fastidio all'UAAR: mostrare che un disabile gravissimo può essere felice di vivere manda in frantumi il teorema che di fronte alla malattia fortemente invalidante l'unica scappatoia è l'eutanasia. Meglio occultare storie come quella di Giampietro. Altrimenti sarebbe come provare con i fatti che la vita è sempre degna di essere vissuta e si comprenderebbe in un attimo che la bellezza di un'esistenza non si può spegnere mai del tutto, quella bellezza che risplende nei corpi piagati dalla malattia e dalla sofferenza ancor più intensamente, come un fiore in un cumulo di macerie appare ancora più bello. Ed anche per questo che mai ci fecero vedere Eluana durante la sua malattia, perché ci sarebbe parsa una bella addormentata e non una donna in perenne agonia.

In un video di qualche anno fa Giampietro faceva sapere, tramite speaker, che come disabile grave gli avevano proposto di essere ricoverato in un centro specializzato togliendolo così da casa. A questo proposito in modo provocatorio e ironico si domandava: "Ma gli abili per sollevarsi o svagarsi vanno negli ospedali o nei cimiteri?". La battuta sui cimiteri era rivolta a coloro i quali pensano che una vita così sia in realtà un'esistenza morta in sé (vi ricordate Beppino Englaro che sosteneva che sua figlia dopo l'incidente era morta?), persone viventi ma così malconce che sono buone solo per la tomba.

"Sento spesso parlare di eutanasia assistita, – così continuava nel video – morte dignitosa. Mi viene spontanea una domanda: come mai si parla di questa nuova legge [disegno di legge in esame attualmente in Parlamento N.d.a] quando non vengono rispettate quelle già esistenti? Come mai dove c'è vita c'è morte ma la morte fa più effetto della vita?

Intendo dire: Welby nella sua rispettosa scelta è stato reso pubblico in tutti i modi per tanto tempo, entrando in quasi tutte le case degli italiani per stimolare lo Stato a pensare e a legiferare verso il rispetto della consapevole volontà di chi non ce la fa più a soffrire e a vivere una non vita. Io per primo mi sono trovato nella condizione di comprendere Pier Giorgio perché so cosa significa avere la malattia come immancabile compagna di viaggio. Tuttavia mi sono sentito in un certo senso obbligato a rendere pubblica la mia volontà alla vita. Non in contraddizione a chi chiede l'eutanasia, ma per far vivere il diritto ad un'esistenza dignitosa e rispettosa di chi pur essendo malato vuole continuare a vivere.

Dopo il furore iniziale la battaglia è finita come tutti tranne me si aspettavano: silenzio e mille bugie da parte delle istituzioni.... E' stato più facile da parte dello Stato ascoltare chi chiede una morte senza spese che dare una risposta a chi chiede un aiuto che comporta un maggior impegno.

Concludo queste poche righe con un invito a tutti quelli che sono in difficoltà a non cadere nella guerra dei poveri che in troppi fomentano: chi vuole l'eutanasia contro chi non la vuole, chi ha l'assistenza contro chi non ce l'ha. Uniamoci, sani e malati, combattiamo per un'assistenza sanitaria e non che sia qualificata, sufficiente a far vivere con dignità noi e a non far distruggere le nostre famiglie. In modo tale da consentirci la tranquillità e la certezza che non saremo mai lasciati soli o parcheggiati in istituto.

La malattia e la voglia di vivere hanno dei punti in comune. Entrambe ci arrivano senza che noi possiam far nulla. Sono spesso invincibili e soprattutto non fanno distinzioni. Non hanno nazionalità, né sesso, né età, né un colore politico. Finiamo di giocare e perdere tempo. La nostra serenità è urgente".

Capitan Uncino, lo abbiamo detto, era immobile come una statua di marmo. Ma la sua sete di vita ha scolpito il marmo e ha reso questa statua un capolavoro.