



**PREMIO NAZIONALE DI NARRATIVA
“STORIE INASPETTATE”
FITEl NAZIONALE**

VII edizione

**CERIMONIA DI PREMIAZIONE
14 GIUGNO 2023**

**SEZIONE PREMIO GIURIA
“FIGLI DI UN GENE MINORE” DI SIBILLA PANZERI**



www.fitel.it
portale.fitel.it
nazionale@fitel.it
06.85353869
Facebook - Twitter



FIGLI DI UN GENE MINORE

di Sibilla Panzeri

E' il viaggio di una madre e di un figlio disabile nella quotidianità in cui ruotano personaggi che reagiscono in diversi modi alla diversità: con timore, impreparazione, cinismo, indifferenza, ma anche con grande spirito di solidarietà ed empatia. I due sperimentano continue difficoltà, in famiglia e in società, incastrati nei meccanismi di una vita quotidiana che spesso non è in grado di accoglierli e di capirli, ma che a volte riserva loro sorprese, come i disabili riservano alla vita e alle persone con cui interagiscono, in un rapporto reciproco di scoperte e stupore, di ironia e di semplicità.

Dal dentista

Prigioniero di un mondo parallelo e isolato, fatto di monologhi che recitano frasi rubate ai cartoni animati preferiti, frasi incomprensibili del suo vissuto quotidiano e stereotipie, per un attimo Alessandro riesce ad entrare in contatto con la realtà per chiedere più volte al dentista quale sia il suo nome e rassicurazioni che non trascorrerà in quello studio la notte. Da oltre due ore è sdraiato sulla poltrona, la mascherina da cui fuoriesce l'aria magica che dovrebbe rilassarlo fissata sul suo viso. Dopo un estenuante lavoro di conforto sull'innocuità della procedura, tra la diffidenza degli assistenti e le mie grandi speranze di riuscita, il dentista, con un'espressione incerta che traspare dagli occhi scoperti dalla mascherina, si accinge ad estrarre quell'ultimo dente da latte di Alessandro, in quella che per lui dovrebbe essere un'ennesima, banale operazione. Oggi però l'atmosfera è molto diversa dal solito, aleggia il presagio di un fallimento di cui il medico inizia ad avere consapevolezza.

Il protossido di azoto continua inesorabilmente la sua fuoriuscita dalla bombola ormai semi vuota, stentando a procurargli l'agognata sedazione, un oblio che è spesso sopravvivenza per i disabili. Il medico decide di provare a somministrargli delle gocce di ansiolitico, che lui rifiuta con gentilezza, con un "No, grazie, sono pieno".

Improvvisamente, la sindrome genetica che gli ha rubato i suoi quindici anni prende il sopravvento e l'ansia si trasforma in angoscia: Alessandro si dimena, strappandosi la maschera dal viso e senza una scarpa, persa nel dondolio autoconsolatorio del lungo tempo di attesa, con un repentino quanto inatteso scatto felino si alza,

fiondandosi alla porta con il chiaro intento di fuggire dalla stanza. Lo ferma per un attimo il bisogno di scuotersi con un pubblico sbigottito e sfinite. Lo fa come può, parafrasando una frase del film *Kung Fu Panda*: "Ragazzi, lo so, vi ho deluso, ma io devo andare a casa, da mio fratello Fabrizio". Spalanca la porta e corre lungo il corridoio.

Il branco

Camminiamo lentamente in direzione di casa. Alessandro mi precede di qualche passo, l'andatura impacciata si alterna a tratti ad un passo saltellato, accompagnato dallo sfarfallio delle mani, quasi a voler anticipare l'arrivo. Il suo pensiero viaggia su un eloquio disordinato che dà vita ad un mantra fatto di versi ecolalici che ricordano Raymond, il protagonista del film "Rain Man".

E' contento, la meta si avvicina, finalmente il rientro dopo una giornata che lo ha bombardato di stimoli, richieste, emozioni. Lungo il marciapiede, un crocchio di ragazzi parla a voce alta e ride in maniera sguaiata. Le parole si confondono con i rumori del traffico. Alessandro li ha appena oltrepassati, apparentemente ignaro di ciò che lo circonda. Ad un tratto, una voce esce distintamente dal coro: è un verso che scimmietta la sua disabilità, squallido anelito di onnipotenza di chi bullizza. Mi blocco, indietreggio verso l'autore di quella violenza, un marchio indelebile nell'animo di chi la riceve. Lo affronto chiedendogli se si sia mai fermato a pensare prima di parlare e lo esorto a fare un tentativo, ricordandogli che il silenzio per lui sarebbe opportunità certa di meditazione. Inebetito e preso in contropiede, il bullo abbozza una misera battuta cercando negli occhi del branco un'approvazione che non arriva.

La nostra fragilità genetica si contrappone alla sua fragilità umana, a frustrazioni nascoste, noia, totale mancanza di una primitiva forma di umana comprensione e soprattutto di rispetto della dignità dell'altro.

Rimaniamo lì, immobili. Improvvisamente, le luci del tramonto si irradiano e illuminano, in un gioco di colori, i volti del branco, ammutolito e inerte. Mi chiedo se possano illuminare anche le loro menti, spingendole all'indignazione.

Alessandro si avvicina, mi guarda e riecheggiando le parole di Ciuchino a Shrek nell'omonimo cartone ani-

mato, dice: “Io lo perdono, mamma, per avermi pugnato alle spalle!”.

La sua sensibilità emotiva e capacità intuitiva mi proiettano verso l'alba di domani.

Siblings

“Alessandrooooo, bastaaaa!”

Per tutto il pomeriggio nella casa sono riecheggiati i suoi vocalizzi, suoni che emette con grande frequenza nei momenti in cui si distacca dalla realtà che lo circonda e si rifugia in se stesso rifiutando di cimentarsi in qualsiasi tipo di attività. Ne amplifica l'auto percezione appoggiando le mani sul viso e inserendo gli indici nelle orecchie e i mignoli in bocca. È una tecnica efficace perché si percepisce solo il suono profondo, continuo, isolato e ripetuto della propria voce, un *HOMMM*, vibrazione primordiale, piccolo-grande mantra, forse una sua forma di liberazione della mente che mette a dura prova l'udito dei fratelli.

Giulia oggi sta preparando una ricerca per la scuola ed è ancora più intollerante nei confronti di Alessandro e delle sue rappresentazioni sonore. Ha tentato di zittirlo senza successo e ha aggiunto: “Tu potrai fare quello che vuoi, ma io i compiti devo farli, almeno smettila di fare i tuoi versi!”. L'insofferenza manifestata a tratti nei suoi confronti si unisce a una forma di gelosia che spazia da quella tipica dei fratelli sulle presunte differenze tra le rispettive concessioni a quelle delle attenzioni dei genitori, in cui Alessandro spicca quale elemento catalizzatore. È uno dei tanti disagi legati alla disabilità in famiglia, privilegio di cui gode o pare godere il fratello disabile, sebbene in ragione di una menomazione. Il suo handicap gioca in questo contesto un ruolo di attacco: non cerca un aiuto, una compensazione, ma mina il terreno altrui, quello dei fratelli che si sentono defraudati della loro legittima parte di attenzione e affetti. Scatta quindi un mix di gelosia e invidia che paradossalmente sconvolge e ribalta il tradizionale rapporto di privilegio della normodotazione sulla disabilità. Lo si comprende a fondo e veramente solo quando lo si vive, quando ci appartiene, quando è di casa.

Alessandro al contrario non vive nessun tipo di rivalità con i fratelli, che ama a modo suo, nella grande difficoltà di intessere con loro delle relazioni: non ha quasi mai un dialogo, si limita a porre qualche domanda, magari pressato dalle necessità quotidiane, come sincerarsi che entrambi mangino a casa per apparecchiare anche per loro, o quando li asseconda in qualche breve gioco che gli viene proposto. Capita che si lasci andare

in una lotta con Fabrizio che si consuma tra grida e risate per il solletico sul divano, oppure che accetti di fare un puzzle o un palleggio con Giulia. A volte sente forte la pressione del fratello che lo incalza a darsi da fare per rendersi quanto più possibile autonomo, sconfinando, a volte, con le sue richieste, e seppur a fin di bene, nel delicato ambito delle competenze di un genitore.

L'esito può rivelarsi un successo insperato o un fallimento in cui prevale in Alessandro la voglia di rifugiarsi in una pigrizia innata e nella preoccupazione che quelle pressioni giungano presto ad una fine. Un giorno, sapendo dei lavori di ristrutturazione in corso nella casa recentemente acquistata dal fratello, gli ha chiesto, scatenando ilarità: “Fabrizio, hanno sgomberato l'appartamento? Quando vai all'appartamento?”, con il chiaro intento di conoscere i tempi previsti del suo trasloco.

Nonostante ciò, non sfugge al suo sguardo attento un loro malessere o gioia che lo spinge a chiedere cosa stia succedendo. Lo fa con grande naturalezza, come quando ammette verità scomode, senza mai nascondersi dietro a bugie. Non si preoccupa del giudizio altrui, dimostra di essere totalmente libero dalle omologazioni di cui sono schiavi molti suoi coetanei e si ostina a ignorare, purtroppo, molte convenzioni sociali e buone maniere, dando libero sfogo ad alcuni bisogni fisiologici in casa come in strada. Non è raro che esca nudo dal bagno magari solo per afferrare uno spuntino al volo in cucina, senza prima sincerarsi che almeno non ci siano estranei in casa. Sono lati della stessa medaglia, in cui la disabilità lancia continue sfide, soggettive per chi ne è portatore, ma anche oggettive per chi ne è indirettamente coinvolto.

“Buongiorno signora, posso parlarle un momento?” ricordo un giorno questa richiesta dell'insegnante elementare di Giulia quando frequentava la prima classe nello stesso plesso scolastico di Alessandro.

“Certo, mi dica, è successo qualcosa?” mi guarda e mi fa cenno di allontanarci dal cancello che brulica di bambini chiassosi all'uscita da scuola. Chiedo a Giulia di attendere, approfittando dello scambio di figurine con una compagna.

“Volevo informarla di un episodio che è successo oggi.” Mi osserva come chi, sapendo di dover comunicare una notizia spiacevole, teme di gettare un ulteriore peso sulle spalle di chi già ne porta di gravosi, trovando tuttavia parziale consolazione nell'idea che proprio quell'abitudine possa esserle d'aiuto.

“Durante l'intervallo, con la classe siamo usciti dall'aula e camminando lungo il corridoio abbiamo incrociato

Alessandro che disegnava a un banchetto con la sua insegnante di sostegno. Quando ha visto Giulia, l'ha chiamata sorridente per salutarla, ma...“ si interrompe, lo sguardo vagante sui grandi zaini che caricano le piccole spalle degli ultimi alunni che stanno lasciando la scuola.

“Forse lei lo ha ignorato?” provo a terminare io.

Quasi sollevata dalla mia intuizione, aggiunge: “Si è un po' irrigidita e senza guardarlo ha continuato a camminare. Mi è spiaciuto molto per Alessandro, ma non sono intervenuta perché nel vergognarsi del fratello ho colto il suo timore di essere considerata diversa dai suoi compagni”.

Accolgo quella notizia con dispiacere, ma senza sorpresa, perché mi rendo conto della difficoltà e della sete di “normalità” di una bambina di soli sei anni che non è in grado di gestire situazioni così delicate e complesse, probabilmente più grandi di lei. Il mio pensiero corre veloce indietro negli anni e proietta le immagini dei figli piccoli, delle mille difficoltà quotidiane incontrate, alcune superate, altre no, delle rinunce e dei molti limiti che la disabilità di un figlio e di un fratello comporta.

Da qualche libro dei molti letti in inglese affiora il ricordo di un termine specifico per riferirsi a fratelli e sorelle di persone disabili, spesso figure fantasma, comparse di film di cui non rivestono mai i ruoli di protagonista: sono i siblings, bambini, adolescenti e adulti che per diventare tali affrontano percorsi più difficili, impegnativi e tortuosi di altri. Crescere è sicuramente difficile per tutti, ma un sibling deve farlo velocemente, spesso investito da grandi aspettative da parte dei genitori che contribuiscono a farlo maturare e responsabilizzare in fretta. Sentirsi diversi, con la consapevolezza che gli altri lo notano e possono giudicarci è una tappa inevitabile di quel percorso che ognuno affronta come può.

È curioso, penso, che in italiano non esista un termine per definirli, lo meriterebbero, pienamente.

L'insegnante cerca il mio sguardo e nel tentativo di mitigare una cattiva notizia con una decisamente più gratificante, che possa lasciare nel suo interlocutore un ricordo migliore, aggiunge, con un timido sorriso: “Però, quando siamo rientrati in classe, Giulia mi ha chiesto di poter uscire per mostrare al fratello il lavoro appena terminato e per potere vedere il suo. Sono contenta di questa scelta”.

“Anch'io, molto” rispondo, con un sorriso deciso.

Pastore tedesco e Gatto grigio

“Ciao mamma, sono tornato!”

“Ciao Ale, dove siete stati?” gli chiedo, guardando l'educatrice.

“Da Pastore tedesco e Gatto grigio” mi risponde.

“Davvero? Anche oggi che piove siete rimasti lì fuori tutto il tempo?” domando, chiedendo conferma, con lo sguardo, a Renata che trascorre con lui qualche ora un pomeriggio la settimana dedicato ad attività di svago. Lei alza gli occhi al cielo e sorridendo aggiunge: “Anche oggi ha voluto andare al negozio per parlare con loro” riferendosi ad un esercizio commerciale di una grande catena che vende cibo e accessori per animali domestici, in particolare cani e gatti.

“Siete entrati?”

“No, non ha voluto, siamo rimasti fuori come le altre volte. Da lì ha parlato per vari minuti con i suoi due animali preferiti, guardandoli dalla vetrina” risponde, chiudendo l'ombrello e scrollando con la mano qualche goccia di pioggia dal cappotto.

È difficile che ragazzi con disabilità come lui riescano ad avere interessi personali cui dedicare il loro tempo libero dopo la scuola e le terapie, ma soprattutto che possano farlo con i loro pari. Le differenze di competenze con i coetanei, inizialmente poco visibili in età infantile, si accentuano in misura direttamente proporzionale alla crescita, acuendone il divario, l'allontanamento e il rischio di solitudine. L'educatrice non ha lo stesso ruolo, ma il suo lavoro è comunque prezioso, di grande aiuto per sperimentare potenziali interessi di Alessandro e per coltivarli al di fuori dell'ambiente familiare.

In questo periodo sembra attratto dal mondo animale, in particolare dai cani e gatti, nonostante un certo timore che mostra sempre quando li incontra per strada.

Si è già tolto le scarpe ed è andato in camera sua ad assicurarsi che i suoi libri della Paw Patrol siano ancora come li ha lasciati. È una serie di cartoni animati in cui una squadra di cuccioli di cane, guidata da Chase, un pastore tedesco e da un ragazzino di dieci anni, partecipa a missioni eroiche di soccorso a persone e animali in difficoltà, utilizzando un veicolo con particolari poteri. Di sicuro i suoi interessi non coincidono con quelli dei suoi coetanei, che a dodici anni sono assorbiti per lo più dall'elettronica, dalla tecnologia, dallo sport, dagli amici e dalla musica.

“Cos' hai detto a Pastore tedesco e Gatto grigio?” gli chiedo, mentre cerco di fargli sfilare un braccio dalla manica della giacca. Il libro è aperto proprio nel punto

che raffigura Chase seduto davanti al suo padroncino a cui mostra uno sguardo fiero. Di fianco, un libro identico è aperto alla stessa pagina, ma capovolto. Benché non sappia leggere, conosce ogni singolo rigo e ogni singolo particolare degli svariati libri che possiede, tutti di cartoni animati e molti in duplice copia. E' sufficiente leggerglieli un paio di volte perché li impari a memoria. Due libri identici aperti alla stessa pagina e posati a terra sono la sua curiosa modalità di analisi del contenuto. Si sofferma su ogni singolo dettaglio memorizzando la posizione delle parole che impara a riconoscere nella globalità, ricordando esattamente la posizione dell'ultima, prima di voltare pagina. Osserva le immagini contemporaneamente da punti di vista diversi, quasi a fissare nella sua memoria i dettagli anche meno importanti, sui quali spesso si sofferma persino più a lungo che su quelli essenziali, senza tuttavia lasciarsi sfuggire nulla. Le fotografie che riempiono la mensola della sua stanza devono essere posizionate sempre in uno stesso, preciso ordine, che provvede immediatamente a ripristinare se accidentalmente, spolverandole, non le riporto nella medesima posizione.

"Non lo so, mamma"

"Come non lo sai, vai lì da settimane ormai"

"Mi piacciono così tanto i cani, mi piacciono!"

"L'hai detto a Pastore tedesco?"

"Sì, mamma, venite, ho detto"

L'educatrice annuisce e conferma che anche oggi Alessandro ha chiesto di poterli portare a casa con sé. E' una richiesta che ripete con insistenza da tempo, apparentemente in contrasto con la paura che ha degli animali. Ha superato parzialmente, dopo tante sedute di ippoterapia, quella dei cavalli, faticando però ad accarezzarli e rifiutando di avvicinare la mano alla loro bocca per dar loro la carota, premio finale per il lavoro svolto.

Ora sembra aver raggiunto un compromesso tra il timore e l'attrazione che prova per i cani: Pastore tedesco e Gatto grigio sono in realtà sagome in compensato, gigantografie di questi due animali più o meno della sua altezza; sembrano veri, ma non lo sono, quindi non lo spaventano. Le sue visite e i suoi monologhi fatti dalla

vetrina del negozio in cui sono esposti gli hanno fatto acquisire familiarità e tra loro pare essersi instaurato un rapporto di particolare amicizia. E' il suo modo "diverso" di amare gli animali...

Decido di provare a fargli una sorpresa per il compleanno chiedendo alla direttrice del negozio di poter acquistare le due sagome che addobbano la vetrina e che quindi non sono in vendita. Appena spiego il motivo, mi rispondono con grande sensibilità e generosità, regalandomele. Da allora sono parte integrante della sua camera: appoggiate alla parete del suo letto da cui lui le saluta, le abbraccia e a cui parla, sembrano essere al posto giusto, come se avessero trovato una casa e un proprietario. A chi sarebbe venuto in mente di adottare delle sagome anziché animali viventi? Insomma, come Alessandro aveva bisogno di loro, loro sembravano avere bisogno di lui, quasi volessero essere speciali agli occhi di qualcuno.

Oggi, dopo diversi anni, un pastore tedesco vero incarna tutte le doti di quello della sagoma in casa nostra: lo sguardo attento e magnetico, che lascia trasparire delicatezza e affettuosità a cui vanno aggiunte quelle dell'amore incondizionato, della grande pazienza e del temperamento coraggioso, benché un po' indisciplinato, della nostra Elly. E' attenta a tutto ciò che la circonda, protettiva e mai aggressiva, anzi, quasi remissiva alle rare carezze di Alessandro, forse per questo ancora più preziose. La fiducia reciproca fra i due è arrivata a tal punto da consentire anche quella vicinanza fisica tanto temuta da Alessandro e ora superata. Vederlo appoggiarsi sul ventre di Pastore tedesco-vero, mentre lei lusingata rimane orgogliosamente immobile, sopportando stoicamente il suo peso, timorosa quasi che lui possa spostarsi, è un'emozione impagabile, come quando gli salta al petto guaendo, quasi piangendo per la gioia nel rivederlo dopo qualche giorno di assenza. E' un'amica con cui poter essere se stesso e addirittura a cui rivolgere i suoi monologhi.

Anche lei, come lui, ha saputo adeguarsi alla presenza di un Gatto grigio-vivente, o meglio, di Minou e Terry, due gatti bianco neri che vivono con noi da diversi anni.