

Invisibili



Viaggio dolce amaro nei pensieri dei Siblings

di **Simonetta Morelli**

In una casa di Milano, fissato al muro con quattro puntine da disegno, c'è un piccolo ritratto: un visetto allungato, colorato di rosso, sostenuto da un collo lungo con tanti puntini e, in un fumetto, un bimbo sorridente e le dita in segno di vittoria. E una didascalia dall'ortografia incerta: "Giacomo pensa di essere felice". Il tutto spicca sul campo bianco di un foglio di fortuna recuperato da un'infermiera nella sala medici del Policlinico Universitario di un'altra città, in un giorno di Maggio. L'autrice è una bambina di sette anni, sorella di un neonato appena ricoverato in condizioni gravi.

I bambini con le parole possono anche mentire, ma non mentono mai quando disegnano. Nella testolina della sorella che pensa i "penzieri" del fratello, lui è felice e assolutamente vincente. Bisogna fidarsi, tanto è disarmante la sua certezza. E solida. Perché è in casi come questo che la paura più nera prende la forma di un galleggiante Babau, quello innocuo e buffo disegnato da Dino Buzzati. Un adulto parlerebbe di capacità visionaria o di sublimazione; ma i bambini con la paura non scherzano mai, soprattutto quando scoprono che il fratellino è un bambino con disabilità.

Oggi le sorelle e i fratelli delle persone con disabilità vengono indicati con una parola dal suono dolce: siblings. Per descrivere questo mondo ci vorrebbe il talento di Enzo Jannacci che cantava i personaggi e i luoghi sommersi della piccola Milano, nobilitandoli. Mi piace pensare che forse avrebbe inventato ad hoc un rosario di "Quelli che..." per descriverne vizi e virtù da incorniciare in un ironico e agrodolce "Oh yeah...".

O forse basterà una storia in cui riconoscersi, che non è valida per tutti perché ciascuno percorre le proprie vie nel vivere un'esperienza forte così, anche negando l'amore che poi ritroverà e da cui si farà trovare. Forse è per questo che sono convinta che più che spiegare cosa sono i siblings, conviene raccontarli. Quindi userò la storia della bambina del disegno per appuntare e condividere osservazioni, riflessioni e pensieri con la speranza che, chi vuole, possa lasciare i suoi qui sul blog.

La bambina del disegno, oggi adulta, scrive: "...Non ho mai sofferto di gelosia nei confronti di mio fratello: la sua malattia non ha mai inciso sulla mia spensieratezza di bambina e i miei genitori me li ricordo presenti. Ma c'è una cosa che ancora oggi non riesco a spiegare: non ricordo assolutamente nulla del rientro a casa (dal ricovero del fratello n.d.r.). C'è un vuoto nella mia memoria che non sono riuscita a colmare..."

I genitori, si sa, nell'amore e nelle intenzioni non fanno distinzioni tra figli anche quando sono molto diversi. La disabilità però allarma a priori, c'è la paura inconfessabile di avere un figlio-figlio e un figlio un po' alieno e di non sapere come gestire, eventualmente, due universi così lontani. I siblings bambini invece sanno pensare senza sforzo, e nonostante tutto, non solo i "penzieri" del fratello con disabilità ma anche quelli dei genitori. E quella paura adulta e ancestrale, che non appartiene loro, diventa un vuoto che i piccoli siblings non sanno colmare.

"...Se dovessi dare un'immagine di lui da piccolo lo descriverei sempre allegro, ridente, chiacchierone, vivace. E ricordo le mie grasse risate nel vedere come lui, così piccolo, si prendesse gioco con la sua ironia – che non è mai cambiata nel tempo – di tutta la famiglia e di tutti coloro che lo hanno conosciuto. Io e lui crescevamo sempre più uniti e complici. Ho sempre saputo il ruolo che giocavo all'interno della sua vita e ne ho sempre fatto tesoro...". Altro problema: non fidarsi mai, in generale, della presunta "maturità" dei bambini. I bambini sono bambini; se sovraccaricati di responsabilità ("tu devi capire che..."; "tu sei un ometto, sei una donnina, devi aiutare mamma e papà") rischiano di diventare piccoli martiri da mettere sul piedistallo, così di fatto isolandoli. O scapperanno e verranno bollati come menefreghisti. Non è necessario: la vita provvederà a verificarne le qualità.

"Da bambina, nell'età delle scuole medie, ho iniziato a emarginarmi a causa del disagio che provavo nei confronti di me stessa e della mia obesità, ma di una cosa sono sempre stata certa: i miei risultati scolastici descrivevano una ragazzina sveglia, creativa e reattiva. Ma al liceo la mia posizione è stata radicalmente capovolta: non ero più la brillante ragazzina che tutti conoscevano e in cui io stessa mi riconoscevo, bensì il somaro della classe. La mia autostima è venuta meno e nella mia testa sono affiorati sentimenti che non credevo neanche di nutrire. Agli insuccessi scolastici si sono aggiunti la crisi matrimoniale dei miei genitori, il rifiuto del mio corpo e del mio aspetto fisico – accentuati da una relazione con il mio primo ragazzo finita male – e la malattia di mio fratello nei confronti della quale iniziavo ad interrogarmi per la prima volta. Che fine avremmo fatto io e lui una volta rimasti soli? Chi ci avrebbe aiutato? Sentivo di avere il dovere di occuparmi di lui, ma non sapevo come, né credevo – non più – di esserne capace. Mi sentivo sola".

L'adolescenza dei siblings non è solamente il momento della crisi con se stessi, ma anche la separazione definitiva tra due fratelli ormai evidentemente diseguali. Con l'aggravante di cui dicevo prima: che gli adulti di riferimento – genitori, nonni, insegnanti – a volte cadono nell'errore di sopravvalutare i siblings quando, certi della loro "maturità", ne ricavano – ahimè, dichiaratamente – cocenti delusioni; o quando, certi del loro "menefreghismo" – celato in quello fisiologico ed eventuale nei confronti della scuola e delle regole – li sottovalutano. Ne deriva che questi ragazzi vivono come un giudizio sull'intera loro persona ciò che è, in realtà, solo una valutazione del loro operato. Di solito è di fronte agli esiti del disastro che gli adulti cominciano a interrogarsi su se stessi (il famoso "dove abbiamo sbagliato?") senza potersi concedere il lusso di cercare, come avviene normalmente, una riposta. Non possono perché nel frattempo i figli con disabilità continuano ad assorbire sempre più energie, e non solo fisiche (si comincia a fare i conti con i problemi dell'affettività e della sessualità, per esempio). Così i fratelli tornano a essere uguali nella loro problematicità. Ed i genitori saranno davvero bravi (ed è straordinariamente difficile) se invece di proteggerli ulteriormente li aiuteranno a sciogliere quel nodo che li lega da sempre, liberi di pensare a se stessi. Anzi, di "pensare"; perché quel legame originario e unico ha formato, oltre tutte le rotture adolescenziali, ponti invisibili su cui solo loro continuano ad incontrarsi e a offrire al mondo una lente speciale attraverso cui osservare la realtà: "...Mi sono diplomata e non ho avuto dubbi circa il mio imminente futuro universitario: qualunque fosse stata la scelta riguardo al corso di studi da seguire lo avrei fatto lontano da casa. Avevo bisogno di trovare un mio spazio, di allontanarmi – anche se non definitivamente – e di riservarmi degli anni solo per me. Ma soprattutto avevo bisogno di ritrovare un po' di fiducia in me stessa. Per questo ho scelto un corso di laurea competitivo, che mi appassiona, in un prestigioso ateneo milanese.

Tra altri e bassi mio fratello e io siamo rimasti molto uniti. Lui non ha accettato la mia assenza nei primi anni,

ma credo che oggi abbia finalmente metabolizzato tutto. Per quanto mi riguarda non ho mai trovato risposte alle domande sul nostro futuro da fratelli e, in fondo, ho smesso di cercarle. Tuttavia ho imparato due cose.

La prima: ognuno di noi ha qualcosa in cui credere. Io non sono mai riuscita a dare un nome o un'immagine a ciò in cui credo – che sia un dio o il karma non importa – ma ho imparato, osservando mio fratello e me, che ciò che la vita ti toglie te lo restituisce sotto altri aspetti. Lui è un ragazzo con patologie gravi, non è capace di seguire più di tanto, ha dei ritardi pesanti. Ma non ho mai conosciuto un ragazzo tanto amato e tanto seguito in ogni aspetto della sua vita. Le sue competenze, tutto il bagaglio umano ed esperienziale che ha acquisito lo deve non solo a “noi-famiglia”, ma soprattutto alle persone che ha incontrato lungo il proprio percorso che non lo hanno mai lasciato solo. Io invece che sono sempre stata una studentessa brillante e una figlia o una nipote o un'amica benvoluta non ho mai incontrato quelle persone, non ho avuto la sua fortuna; per me la strada è sempre stata in salita e continua a esserlo, sotto ogni aspetto (universitario, lavorativo, affettivo ecc).

La seconda: non c'è nulla da temere nella disabilità. C'è solo da prenderla così come arriva e da affrontarla. In questo senso i veri disabili sono proprio i normodotati che spesso – troppe volte – si lasciano sopraffare dalla paura di qualcosa di diverso rispetto a ciò che è d'abitudine. Così ho imparato che la malattia di mio fratello ha creato un legame indissolubile tra lui e me, all'interno del quale nulla e nessuno potrà interferire, nemmeno volendo. Non so cosa ci riserva il futuro, ma so per certo che almeno uno dei due è nato sotto una buona stella. Ed è ironico, oltre che sorprendentemente grandioso, che sia il fratello con disabilità, tra i due, a godere di questo privilegio”.

E che il Babau che fluttua di notte sui tetti della Milano di Buzzati e di Jannacci, accolga e protegga nel suo pancione tutti i sibili, i sussurri, i singulti, i silenzi dei siblings e dei loro fratelli. E quelli di Giulia, che ringrazio per avermi permesso di pubblicare ampi stralci della sua storia.

<http://invisibili.corriere.it/2013/11/09/viaggio-dolce-amaro-nei-pensieri-dei-siblings/#more-2062>