

BUR
Rizzoli

VALENTINA PERNICIARO OGNUNO RIDE A MODO SUO

Storia di un bambino
irriverente e sbilenco



BUR varia
Rizzoli

Pubblicato per



da Mondadori Libri S.p.A.
Proprietà letteraria riservata
© 2022 Mondadori Libri S.p.A., Milano
Tutti i diritti riservati.

ISBN 978-88-17-20068-4

Prima edizione Rizzoli: 2022
Prima edizione BUR Varia: aprile 2026

Realizzazione editoriale: Librofficina


È vietato qualsiasi utilizzo dell'opera non espressamente autorizzato, inclusi l'estrazione di testo e dati (text and data mining) e l'uso per finalità di alimentazione di sistemi di intelligenza artificiale.


L'uso non autorizzato costituisce violazione dei diritti dell'autore e dell'editore e comporta responsabilità ai sensi della Legge n. 633/1941 e successive modifiche.

Seguici su:

www.rizzolilibri.it

 /RizzoliLibri

 @rizzolilibri

 @rizzolilibri

A
*Nilo, fiume fertile,
Sirio, stella del giorno,
Paolo, uomo montagna.*

Alle complici della libertà.

Le citazioni in apertura dei capitoli
sono di Nilo, fratello di Sirio.

Nota alla nuova edizione

Lascia una strana sensazione riprendere in mano questo libro e rileggere il modo in cui ho raccontato la nostra storia.

La storia di un bambino dal cuore improvvisamente fermo, una diagnosi dalle sembianze di un ergastolo, una famiglia amputata ma felice, e tutto quell'indotto costruito intorno a lui, per permettergli dignità e partecipazione. Per non soccombere alla cura.

Per restituire diritti, autodeterminazione, libertà; e permetterne la riappropriazione non solo a Sirio, che ormai è un ragazzo di quasi 13 anni e non più il bimbetto di queste pagine, ma a tutte le persone con disabilità, a tutte e tutti coloro che necessitano assistenza, che hanno altri ritmi, altre lingue, altri bisogni. Persone che, come ognuno di noi, hanno diritto a sogni, aspettative, desideri.

Torno a leggere il titolo di questo libro, e mi sembra di toccare con i polpastrelli tutte le lettere che ne compongono le parole.

Ognuno ride a modo suo. Ognuno, a modo suo.

Quanto significato siamo riusciti a mettere in queste parole!

Si sono materializzate, si stanno lasciando accarezzare: si sono trasformate in un esercito sgangherato, i Tetrabondi, che nelle vesti di una maccheronica armata lenta e sbilenca ha iniziato a fare a pezzi lo stigma e i pregiudizi verso tutte le persone con ogni tipo di disabilità e vulnerabilità.

Sono riuscita a rendere reale quello che urlavo disperatamente nei primi anni, da sola, e il cui ricordo mi appare ormai lontano. Quel grido di dolore, che rileggo ora in questo libro, mi lacerava ancora la carne. E se è lontano, è solamente perché sono riuscita a trasformare quello che il mondo proiettava su di me col suo sguardo pietoso – il dramma, la disperazione di una famiglia, la solitudine e la deformità inaccettabile di un corpo – in un processo collettivo, una narrazione capace di restituire il diritto alla felicità a ognuno.

Persino a me.

Sono riuscita, e i Tetrabondi sono figli di questo sogno, a trasformare il personale in politico, il “mio” in universale. La disabilità e la cura condannavano noi e Sirio a un futuro di segregazione, di commiserazione e solitudine, di impoverimento sociale, culturale, economico.

Una porta chiusa, una soglia quasi impossibile da varcare.

Invece, ho deciso di prendere i panni sporchi di casa mia e, non solo di lavarli in piazza, ma di farlo chiedendo aiuto, pretendendo di ridisegnare un nuovo spazio pubblico aperto a tutti, cercando nuove parole per chiamarlo, chiamarmi, chiamare i corpi. Cercando le migliori complici possibili per farlo.

In questi anni ho più volte associato nella mia testa la disabilità e, nello specifico l'arresto cardiaco di mio figlio, al sisma. Forse perché ho vissuto da molto vicino la scossa che alle 3.36 di quel 24 agosto ha cambiato per sempre la conca amatriciana e la vita di migliaia di persone, portandone via in pochi istanti e per sempre duecentonovantanove. Forse perché conosco da vicino la quotidianità di chi ha vissuto quel minuto in cui tutto è cambiato per sempre: le persone con un prima e un dopo netto, con quello spacco preciso in cui non solo la terra ma la vita precedente si è polverizzata. Non è bastato fosse una notte di festa, in piena estate, in vacanza, nel letto: non è bastato sentirsi al sicuro e felici.

Faccio questo parallelo tra noi, genitori caregiver di persone con disabilità complessa, e i terremotati, perché conosciamo entrambi il preciso spazio che occupa la lancetta dell'orologio quando la terra si squarcia e il sole si spegne. O il cuore si ferma.

Questo libro inizia proprio con quel minuto lì, con quella corsa disperata.

Con quel passaggio dalla felicità più totale di una giovane madre innamorata al baratro più nero, da cui non sembrava esserci una via di fuga.

I Tetrabondi sono la risposta a quel sisma, la concreta conferma che da quella frattura si può ripartire, si può costruire un mondo con nuovi criteri, capace di non abbandonare, non istituzionalizzare, non cancellare dalla società milioni di persone, solo perché hanno bisogni più complessi.

E con loro, madri, mogli, sorelle, figlie: tutte coloro, eh sì sono quasi solo donne!, che per offrire cura continuativa a un proprio familiare si annullano, scomparendo dalla

realtà e dalla loro vita precedente senza alternative, tutele o sostegni.

Proprio come dei terremotati, le persone e le famiglie che vivono la disabilità hanno bisogno di una società intera per rialzarsi: reti e supporto, sorrisi e compagnia, immaginari futuri e possibili, braccia che scavano, spostano, ricostruiscono con criteri nuovi, per il bene comune.

Avevamo bisogno di raccontarla tutta, la disabilità e la fatica della cura. Di dividerla con ogni persona. Avevamo bisogno di parlare non solo di diritti mancati e disperazione, burocrazia e battaglie spesso perse, impoverimento e solitudine: ma anche di felicità e autodeterminazione, paradigmi che saltano e possibilità che si creano, adrenalina e sedie a rotelle che possono fare anche acrobazie.

Perché la disabilità è una parte dell'essere umano, una sua caratteristica ineludibile. Ed è ora che ci scolliamo secoli di vergogna e paura, è ora che diamo possibilità a tutti coloro con disabilità motoria, sensoriale e cognitiva di essere visti come persone, prima che come sordi, come tetraplegici, come autistici e così via.

C'è prima Sirio, poi la sua paralisi cerebrale e la sua tetraparesi.

E a Sirio piace prendere le rampe a trecento all'ora, possibilmente quelle non a norma, ripide più di quanto qualunque concetto di accessibilità preveda: perché ama il rischio, perché è uno sbruffone, perché con quello che ha vissuto si dice sarcastico, nel suo modo singolare di comunicare che purtroppo capiamo in pochi: "se mi rompo, ricominciamo tutto da capo".

Sirio è un irriverente preadolescente grintoso testardo,