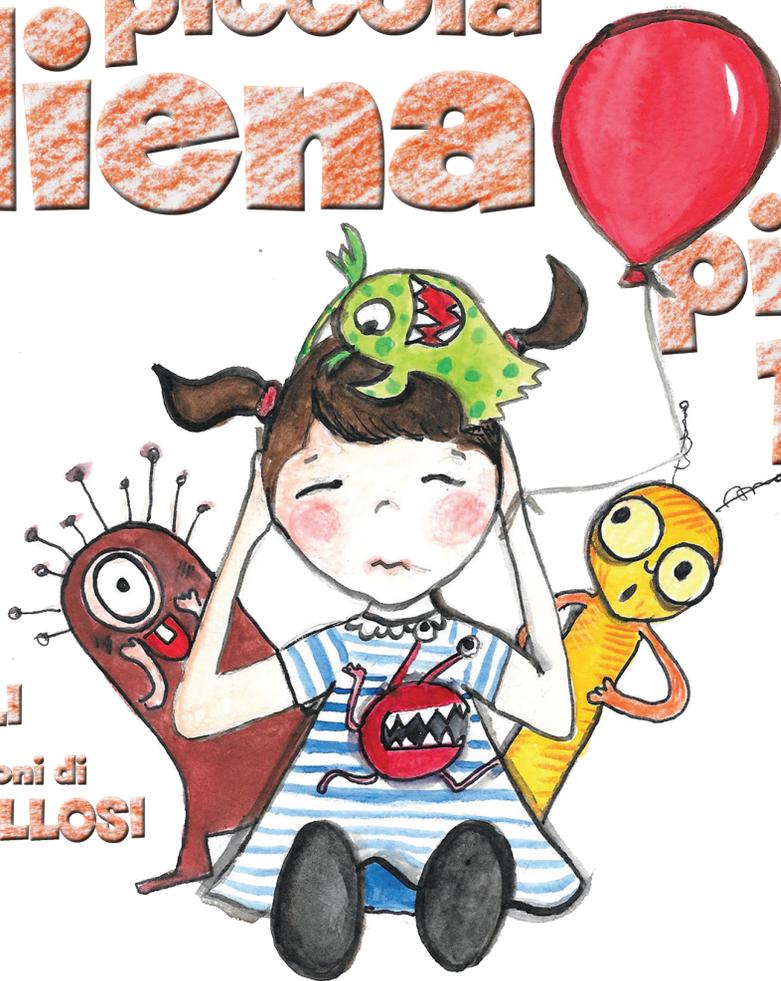


La piccola aliena del pianeta 1p36

una storia di
ROBERTA ZOLI

illustrazioni di
VANIA BELLOSI



una favola
per siblings,
genitori,
educatori



La piccola aliena del pianeta 1p36

Una favola per siblings, genitori, educatori

Soggetto di Roberta Zoli

Illustrazioni di Vania Bellosi

©Homeless Book

homelessbook.it

via Granarolo 62

48018 - Faenza (RA)

ISBN: 978-88-3276-001-9 cartaceo

978-88-3276-000-2 eBook

Finito di stampare a gennaio 2017

L'amorevole umorismo metafisico di Roberta per la sua piccola aliena

di Tarcisio Levorato

Presidente dell'Associazione Epilessia Emilia Romagna

La scelta delle parole è importante. Con esse rappresentiamo le cose, incluse le fenditure che le caratterizzano.

Parliamo della sindrome da delezione 1p36, una delle sindromi cromosomiche più comuni: colpisce in egual misura entrambi i sessi, con un'incidenza di 1/5.000-10.000 nati vivi. I pazienti condividono caratteristici dismorfismi facciali, ipotonia, ritardo dello sviluppo, deficit cognitivo, convulsioni, cardiopatie, sordità e ritardo della crescita a esordio prenatale.

Questa descrizione tecnica definisce in maniera sintetica le questioni da affrontare sul piano clinico. Le pagine che seguono penetrano invece ciascuna paro-

la di questa agra descrizione e rendono la questione mediante un testo narrativo.

Si tratta di un cambio prospettivo fondamentale, perché l'elenco di sintomi e disturbi non significa nulla di per sé, ma se prende la forma di racconto ecco che acquisisce significato: raccontando la storia sia chi narra, sia chi ascolta o legge è spinto a riflettere per ottenere una più densa comprensione di ciò che succede.

Secondo Robert Musil l'ordine narrativo è la legge della vita che l'uomo vive: «*quell'ordine normale che consiste nel poter dire: 'dopo che fu successo questo, accadde quest'altro'. Quel che ci tranquillizza è la successione semplice (...) infilare un filo, quel famoso*

filo del racconto di cui è fatto anche il filo della vita, attraverso tutto ciò che è avvenuto nel tempo e nello spazio! Beato colui che può dire 'allorché', 'prima che' e 'dopo che'. Avrà magari avuto tristi vicende, si sarà contorto dai dolori, ma appena gli riesce di riferire gli avvenimenti nel loro ordine di successione si sente così bene come se il Sole gli riscaldasse lo stomaco». Per Musil, «nella relazione fondamentale con se stessi, quasi tutti gli uomini sono dei narratori», anche per riuscire a sentirsi «in qualche modo protetti in mezzo al caos».

Il racconto che state per leggere ha, tra le varie, una qualità rara: è una narrazione quasi pura, cioè priva di spiegazioni. Tutto quel che si legge è a vantaggio della storia, senza che la necessità di fornire informazioni ne diluisca l'efficacia. In questo senso è una storia asciutta e proprio per questo «*in grado di scatenare meraviglia e riflessioni*». C'è poi una forza del racconto che fronteggia e sfida il dolore, tentando di creare almeno condizioni più favorevoli. Nel racconto la domanda «*perché?*» - sollecitata dalle esperienze narrate - sembra affiorare più in chi legge che non in chi racconta, di fatto coinvolgendoci tutti nelle vicende della Piccola Aliena.

«L'uomo può controllare solo quello che comprende, e comprende solo quello che è in grado di esprimere a parole», ebbe a scrivere Stanislaw Lem. La difficoltà maggiore da affrontare è l'incrinatura quotidiana, la discontinuità sulla sua superficie. Occorre con coraggio - e con amore - entrarci dentro, osservare e raccontare, facendo sentire la propria voce.

Esistono diversi linguaggi. Su tutti prevale quello della quotidianità - in famiglia, negli scambi tra parenti e amici e (in parte) colleghi. Il quotidiano è fatto di cose concrete, che si fondano su una immediatezza e presupposta semplicità. Come se le cose di tutti i giorni fossero semplici da comprendere. Come se non fossero dotate di qualità sulle quali non sia necessario soffermarsi a capire. Alla fine, come se non ci fosse nulla da comprendere - in virtù di una pretesa banalità.

A concorrere con questa idea c'è la diffusa aspettativa che nella nostra società tutto sia possibile e a portata di mano, quella pretesa capacità di raddrizzare ogni fatto che si presenta storto, di manipolare e «risolvere» l'evento avverso riportandolo al «normale». L'idea di fondo è che quando la macchina s'incepisce sia sufficiente individuare il guasto per intervenire, risolvere

e garantire la ripresa del funzionamento. Purtroppo l'uomo ancora non si è abituato a fare i conti col fatto che non tutto «*risponde*» all'idea di macchina, e che aver individuato il meccanismo inceppato non sempre è sinonimo di possibilità di intervento risolutivo. Non con questo si vuol suggerire una resa. Tutt'altro: occorre continuare a studiare per comprendere. Certo, esiste al momento una distanza profonda tra i tempi del laboratorio e quelli della vita. In questo scarto si colloca lo sconcerto del quotidiano, quando questo assume forme inattese, quando palesa traiettorie diverse rispetto a quelle che avremmo creduto e desiderato. Proprio in questo divergere sta il succo del racconto della Piccola Aliena.

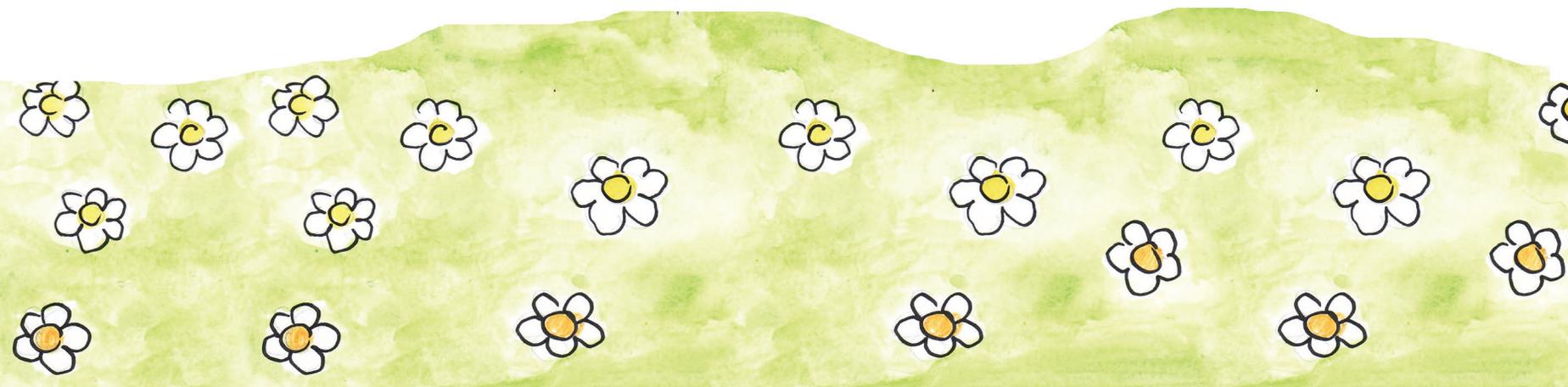
Narrandolo come una fiaba, Roberta Zoli ha deciso di porre la 1p36 sul tappeto (non sono poi molti che sanno cosa sia e cosa comporti) dal proprio punto di osservazione, quello di mamma coinvolta quotidianamente. Ecco perché, secondo me, esiste un'ulteriore chiave di lettura per la fantasiosa narrazione di questa vicenda. Con la fantasia e l'amore affiora un amorevole umorismo metafisico come forma di straniamento dalla realtà quotidiana: un modo elegante e dolce - ma inesorabile e affilato - per sollevare un lembo di

realtà mostrando qualcosa che altrimenti resterebbe invisibile. Proprio come accade con un tappeto: sul recto ammiriamo disegni e composizioni cromatiche, ma se ne solleviamo un lembo, sul verso ci accorgiamo che è fatto di nodi pazientemente serrati. Un annodatore di tappeti compie quotidianamente circa 6.000 nodi. Per un tappeto di tre metri quadri, del quale osserviamo colori e disegni, compaiono sul retro circa 500.000 nodi per ciascun metro quadro. Numeri che danno conto del lavoro enorme che «*sta dietro*», invisibile ai più.

Per questo potremmo dire che la parte del tappeto visibile a tutti è la malattia descritta secondo la classificazione che ne fa la scienza medica, la parte di dietro è invece l'esperienza soggettiva, descritta in termini di significati ed esperienze. La lingua inglese usa la parola «*disease*» per designare la prima, mentre con «*illness*» definisce la seconda. Il ponte relazionale che culturalmente occorre stabilire tra questi due diversi ambiti concettuali è la strada più sicura per affrontare complessivamente la questione. È la via della medicina narrativa, su cui queste pagine, proprio grazie alla loro apparente semplicità, si incamminano con ammirabile efficacia. ♥

C

'era una volta una bambina,
anzi una bambina che metà era bambina,
ma per metà era anche una piccola aliena.







La sua famiglia non lo sapeva,
ma la piccola era scappata
da un pianeta lontano...





ROBERTA ZOLI

laureata in Storia Contemporanea per pura passione, aspirante libraia ma segretaria.

I libri sono sempre stati un punto di riferimento per me, sin da bambina.

È anche grazie ai libri, o per colpa loro, che sono la donna di oggi.

Scrivere invece è la mia terapia, perché i pensieri a volte pesano più dei chili di troppo e se non si possono scacciare, si possono però elaborare e rendere più leggeri. Da questa necessità è nato un blog www.pianeta1p36.wordpress.com,

in cui scrivo della nostra vita con una piccola aliena, la nostra Franci, e con tutti i suoi amici e nemici. Alcuni speriamo di non doverli più nominare...

soprattutto Mister E

Quando nasce un figlio, porta con sé le aspettative e i sogni creati durante la gravidanza. Quando scopri che il figlio è un piccolo alieno, ti tocca cancellare tutto e riscrivere aspettative e sogni, che non sono peggiori o migliori, semplicemente alieni. A dover ridisegnare scenari fatti ad occhi aperti non sono soltanto i genitori ma pure fratellini e sorelline, anche loro da mesi in (im)paziente attesa. Questa favola vuol essere un piccolo aiuto per tutte le famiglie in cui è atterrato un piccolo alieno.



€ 13,00 ic

ISBN: 978-88-3276-001-9



9 788832 760019