

**Visto** *senza parole* Un ragazzo affetto da sindrome X-fragile non parla, ma scrive poesie

# Sono re di un regno speciale nascosto in fondo a un Pc

Giacomo De Nuccio soffre di una mutazione genetica che gli impedisce di comunicare verbalmente e che sembra isolarlo da tutto. «Invece, fin dall'età di sei anni, ho deciso che sarei stato un poeta e mi sarei espresso coi versi», racconta lui, oggi ventunenne, digitando sulla tastiera del computer, scrigno dei suoi pensieri. Ad aiutarlo, la madre che dà il via alla creatività del figlio appoggiandogli una mano sulla spalla...



**“HO VINTO DEI PREMI LETTERARI, MA HO ANCORA MOLTO DA IMPARARE”**

**Una malattia per ora senza cure**

## Quel piccolo gene instabile

La sindrome dell'X-fragile è causata dalla presenza sul cromosoma X di una porzione di materiale genetico instabile o da una parziale rottura: da qui il nome che la contraddistingue. Le basi molecolari della sindrome sono state scoperte solo nel 1991, quando fu isolato il gene che, colpito dalla mutazione, smette di produrre la proteina che regola importanti attività e collegamenti cerebrali. La mutazione è statisticamente presente in un maschio su 4.000 e in una femmina su 6.000. Una donna su 256 è portatrice di X-fragile e può trasmetterlo ai suoi figli. Circa uno su 800 maschi è portatore di X-fragile. Si contende con la sindrome di Down il primato di causa genetica più comune di ritardo mentale. Attualmente non vi sono cure. La diagnosi della sindrome X-fragile avviene con un semplice prelievo di sangue che può essere eseguito in molte strutture specializzate.

di Gianni Passavini  
Gallarate (Varese), agosto.

«Segni particolari? Mi piacerebbe dire bellissimo, ma sono costretto a dire X-fragile». Giacomo De Nuccio, 21 anni, di Gallarate, la cittadina in cui vive, mi si è presentato così, via e-mail. Rispondeva a una mia richiesta di intervista e la sua risposta mi arrivava con la forza di un pugno nello stomaco. E già che c'era continuava la sua descrizione scrivendo: «Il mio aspetto tradisce

le mie origini mediterranee senza concessioni al passaggio dei Normanni, perciò sono bruno, di media statura (un metro e 75 circa), grandi occhi nocciola scuro, corporatura robusta. Adoro la pastasciutta, la pizza, il salame, lo speck, la salsiccia, la carne impanata; ho una passione per le zucchine, trovo irresistibili le melanzane ai ferri che prepara mia madre... Se non si fosse capito sono una buona forchetta».

E poi aggiungeva di amare la musica: «Spesso com-

## STUDIANO INSIEME

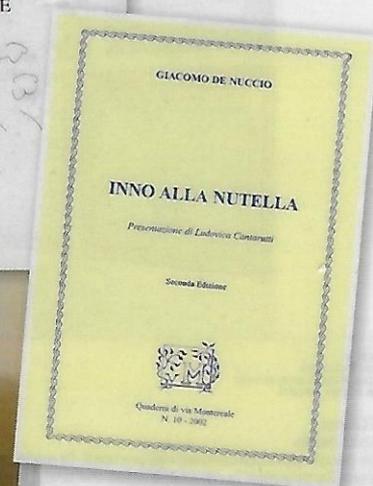
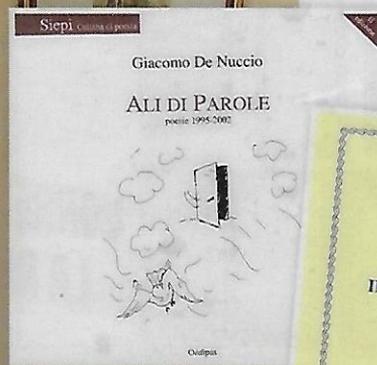
Mamma Francesca Gentile, 62 anni, aiuta il figlio Giacomo De Nuccio, 21, a scrivere al computer: lui, infatti, ci riesce solo se la madre gli appoggia una mano sulla spalla. In alto a destra, i due volumi finora pubblicati dal giovane. A sinistra, Giacomo coi suoi genitori: il papà Michele ha 63 anni.

**“MAMMA COMINCIA AD AVERE UNA CERTA ETÀ DEVO SCEGLIERE UNA FACOLTA' FACILE”**

**Chi gli dà la forza si chiama “facilitatore”**

## Un metodo per entrare in contatto

Il metodo che aiuta Giacomo a scrivere e a comunicare (come nella foto qui a sinistra) si chiama Comunicazione Facilitata. Impiegato per la prima volta da Rosemary Crossley (insegnante australiana) agli inizi degli anni Settanta su bambini con handicap fisici e mentali, è stato poi portato negli Stati Uniti e perfezionato da Douglas Biklen, professore presso la Syracuse University di New York. Il metodo consiste sostanzialmente in un sostegno dato alla mano, al braccio o al polso del soggetto con deficit comunicativo (per scarso coordinamento occhio-mano, tremori, instabilità muscolare, impulsività) che viene aiutato da un «facilitatore» a digitare lettere, parole e frasi su una lavagna o una tastiera o a indicare immagini. Il facilitatore spesso è un membro della famiglia o un amico del facilitato che ha acquisito una specifica formazione. Ma il supporto fornito ovviamente non è soltanto fisico, quanto di tipo emotivo. In Italia, la Comunicazione Facilitata è stata introdotta da Patrizia Cadei, mamma di un ragazzo affetto da autismo: nel 1992, mentre si trovava negli Stati Uniti, venne a conoscenza del metodo, contattò il professor Biklen e avviò la sperimentazione da noi.

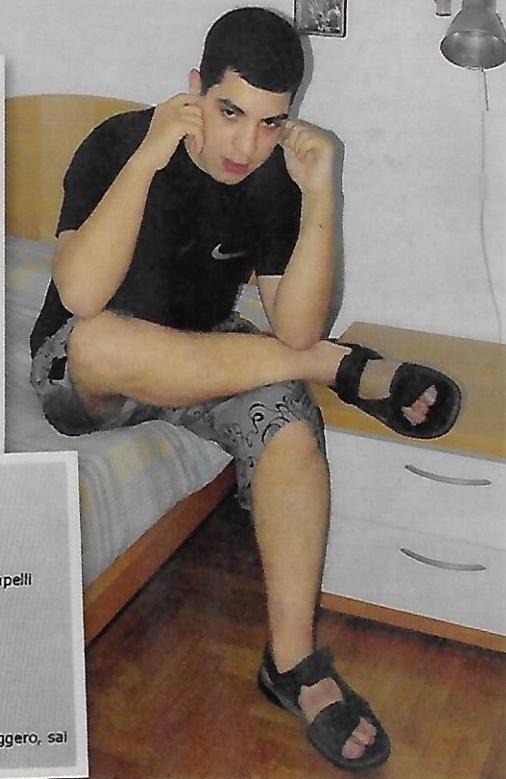


pagna della mia solitudine, la musica mi ha confortato, sostenuto, aiutato e mi ha permesso di superare molte delle mie peculiari difficoltà. Sono cresciuto all'ombra di Cristina D'Avena (non ridere), sulle note degli anni Sessanta, sulle arie di Puccini, dentro la voce di Freddie Mercury (è il mio preferito), in sintonia con Masini...».

Ma fin da subito dichiarava che è la poesia la sua vera passione: «Ho deciso all'età di sei anni che sarei diventato poeta, avendo individuato nella scrittura l'unico mestiere possibile per me». E che non ci fosse nessuna esagerazione in questa promessa fatta a se stesso lo confermano i molti premi ricevuti in vari concorsi di poesia, il primo vinto all'età di 11 anni. Per l'occasione aveva richiesto alla mamma di vestirsi con pantaloni di vigogna grigi («Ma se non sai neanche che cos'è la vigogna?!», sbottò la madre), camicia azzurra, cravattino e giacca di panno blu. Nel 2002 ha pubblicato la raccolta di poesie *Ali di parole*.

Me ne avevano parlato come di un ragazzo speciale, con una storia speciale da raccontare cominciata all'età di tre anni, esattamente il primo giorno di scuola materna quando i segni di una terribile sindrome, quella dell'X-fragile, appunto, si

## "VORREI VIAGGIARE PER SCOPRIRE LA REALTÀ FUORI DAI LIBRI"



dente «normale», greco e latino. Ma a lui, che era il più bravo, si chiedeva sempre qualcosa in più rispetto agli altri e qualcuno si domandava: «Che ci fa qui, uno così?». E non era per fargli un complimento. Ma quella è una storia lontana. Ora, fresco di maturità liceale, Giacomo è in procinto di iscriversi all'università. Spiega il padre, Michele, 63 anni, già presidente dell'Associazione italiana sindrome X-fragile: «Abbiamo in programma dei colloqui presso vari atenei italiani, ma la scelta della facoltà non dipende tanto e solo da Giacomo. Quanto a noi, siamo pronti ad accompagnarlo anche in questa nuova sfida e a trasferirci dove sarà necessario».

Dopo tante e-mail l'ho conosciuto di persona. La descrizione che mi aveva fatto di sé corrispondeva pienamente, nessuna sorpresa. Quando sono entrato in casa sua, ho constatato che corrispondeva pienamente. Si è messo davanti al suo computer, il mezzo che gli permette di «parlare», e abbiamo cominciato l'intervista. Di fianco a lui, Francesca Gentile, 62 anni, la mamma che lo assiste usando il metodo della Comunicazione Facilitata (vedi box nella pagina precedente), sostenendogli il braccio, carezzandogli la nuca o limitandosi a toccarlo impercettibilmente. A vederlo così, ho pensato al passo di una poesia che mi aveva mandato, una delle

### "Adoro lo speck e le melanzane che fa mia madre"

sue poesie: *"Io sono il re./ Io sono il re di un regno speciale/di un popolo indocile/di un problema insolubile/ma sono il re./ Magra consolazione/un re senza vassalli/privato di carrozza e cavalli/un re senza regina/che cammina per fiumi e per valli/*

genio. Ricorda la mamma: «Alle elementari la maestra chiese agli alunni di dire una parola che cominciasse con la D. Giacomo rispose scrivendo: "Duttile". Alla sorpresa di tutti e della maestra che immaginava fosse una parola sentita e ripetuta meccanicamente, Giacomo elencò anche tutti i sinonimi di duttile: morbido, elastico, malleabile. La maestra, non contenta, chiese allora una parola con la N. E Giacomo la sorprese ancora rispondendo: "Negligente". Poi, anticipando l'incalzare dell'insegnante, spiegò subito: "Colui che non fa ciò che dovrebbe fare". Il che, per uno che non parla... Per quel giorno la maestra ne ebbe abbastanza».

Al ginnasio, poi, Giacomo traduceva, senza l'affanno tipico di ogni stu-

«personalizzati». Nel caso di Giacomo si manifesta fin da piccolo con una serie di disabilità, perché il suo corpo sembra non assecondare i comandi del cervello: non parla, non riesce a star seduto, a tenere in mano i suoi giocattoli, non sta mai fermo, e ha un livello talmente alto di endorfine nel suo organismo che quando cade non sente dolore e non piange. E poi c'è l'autismo: sì, Giacomo, quello che ha scritto le parole che avete letto sopra, sembra scollegato da tutti, chiuso in un suo universo apparentemente impenetrabile. Apparentemente.

Di solito si associa la sindrome dell'X-fragile a un ritardo mentale, severo o leggero, ma Giacomo, da quel poco che ne sapevo, è sempre stato un piccolo

manifestano in tutta la loro evidenza. Quel giorno, i suoi genitori, entrambi insegnanti di matematica, capiscono che la vita li chiama ad affrontare una dura prospettiva. La dia-

### "Per la scrittura ho sempre avuto del talento"

gnosi definitiva arriverà solo dopo un anno e mezzo, dopo tante visite di pediatri e specialisti. La sindrome che affligge Giacomo è causata dalla mutazione di un gene sul cromosoma X che non riesce a produrre una proteina indispensabile al corretto funzionamento di altri geni e delle comunicazioni tra le cellule nervose e tra queste e le fibre muscolari. I sintomi non sono uguali per tutti coloro che ne sono colpiti, ma in qualche modo sono

**SCAMBI DI LETTERE**  
Gallarate (Varese). Sopra a destra, Giacomo De Nuccio nella sua camera, con le pareti piene dei riconoscimenti ottenuti come giovane poeta. Qui sopra, due delle tante mail spedite da Giacomo al nostro cronista. Nella prima, il ragazzo dice che gli piacerebbe viaggiare.

Da: Giacomo  
A: GIANNI PASSAVIN  
Inviato: Mer 4 agosto 2010, 11:14:07  
Oggetto: POESIA E POETI

Ciao Gianni, equivoco risolto. Grazie per gli apprezzamenti nei miei confronti. Di me io penso che ho ancora molto da imparare. Se ne avessi la possibilità credo che farei il viaggiatore. Sarebbe bello scoprire il mondo fuori dai libri, ascoltarne i suoni, assaporarne i profumi, interpretarne i volti e trarre ispirazione dal vivo, scrivere per osservazione diretta. Quando ci vedremo, ti mostrerò un lavoro che porto avanti da due anni in collaborazione con due miei cari amici appassionati di fotografia e dei paesi asiatici. Iniziato in estate, il progetto va avanti da tanto perché lo studio ha sempre assorbito il mio tempo per dieci mesi l'anno, ma adesso conto di portarlo a termine in breve, prima che l'Università mi rapisca. Non ti anticipo niente, non voglio sottrarti l'effetto sorpresa e spero che sia per te una piacevole sorpresa.

Tra i poeti di cui ho letto apprezzo Leopardi e Montale, non mi piace Manzoni (meglio la sua prosa), della genialità di Dante non discuto ma, in assoluto, il mio preferito è Quasimodo. La musica dei suoi versi è stata la mia ninnananna preferita e ancora mi emoziona profondamente leggendo *Vento a Tindari*, *Ride la gazza, nera sugli aranci*, *L'alto veliero*, *Lettera al padre* o qualsiasi altro suo verso. Ho imparato da lui la nostalgia delle proprie radici più che dai miei genitori e della Sicilia in modo particolare (ti ho già detto che mia madre è siciliana?).

10 agosto 2010

Sì, vorrei sapere se ti sei divertito

Poi vorrei dirti del mio progetto. Sono passati otto anni da Ali di parole, è ora di darsi una mossa, altrimenti avrò i capelli bianchi prima di cominciare il mestiere di scrittore.

Stare seduto con voi tra di voi. Direi: dove sono le domande?

LE VACANZE?  
Fantasmi, si sono dissolte al sole d'agosto e all'ombra dell'Università.

Vorrei studiare lettere antiche, ma ho pensato a let. Moderne per qualcosa di più leggero, sai mia madre comincia ad avere una certa età.

chiuse in fondo a un PC".

Quando l'intervista è cominciata - io che facevo le domande a voce e lui che mi rispondeva al computer per iscritto, con frasi sempre pertinenti, efficaci e con un filo d'ironia dentro - mi è venuto da pensare, banalmente, a *Rain Man*. E se l'autistico Dustin Hoffman gioca con numeri, carte e stuzzicadenti, Giacomo gioca e stupisce con le parole, me-

## **"Sinceramente, questa nostra Italia mi fa tanta pena"**

glio se difficili. E oltre alle parole mi stupiva lui, capace di fare quattro, cinque cose allo stesso momento: ascoltare Zucchero Fornaciari sull'MP3, cantilenare un'altra canzone, inzigare suo padre, chiedere qualcosa a sua sorella Giulia, guardare un attimo me, alzarsi per andare a ricaricare il lettore e poi risiedersi al computer. E riprendere esattamente dal punto dove aveva lasciato la parola incompiuta, senza neppure guardare su quale tasto della tastiera finiva il solo dito che usa per scrivere. Alla fine della risposta, quando guardavo sul monitor, rimanevo ogni volta di sasso. Piccato dalla distanza tra le mie domande normali e le sue risposte speciali. Eccone un estratto.

**Cosa ti piacerebbe studiare all'università?**

«Vorrei studiare lettere antiche, ma ho pensato a lettere moderne per qualcosa di più leggero, sai, mia madre comincia ad avere una certa età».

**So che frequenti una scuola musicale, hai mai pensato di scrivere testi di canzoni?**

«Suoniamo musica classica, mi toccherebbe scrivere addirittura un melodramma...».

**Ti piace leggere i gior-**

**nali, vedere il Tg? Che idea hai di ciò che succede in Italia?**

«Ascolto i vari telegiornali: una pena assoluta per questo nostro Paese e per coloro che hanno contribuito a creare questa assurdità. Le persone comuni con un po' di buonsenso non possono vivere bene. Chi fatica a tirare avanti fatica ad avere una vita sociale. Non vorrei vivere altrove, possiamo ancora tentare di non far morire la cultura e il grande cuore di questa nostra Italia attualmente

in rianimazione. Magari, se ci ricordiamo che hanno inventato i bypass...».

Guardavo Giacomo mentre rispondeva alla mia ultima domanda, vedendolo afflitto da una grande pena, sul punto di sciogliere quello che stava provando dentro un pianto: sembrava somatizzare il significato stesso delle parole che stava digitando, e per una volta gli sembravano insopportabilmente pesanti. Meglio, allora, chiedergli come si vede e a fare che cosa fra cinque anni.

«Eco dal futuro», risponde citando il titolo di un suo racconto in cui si immagina da adulto, cioè «più autonomo, laureato, pronto per la vita».

Già, la vita. Quella di cui

## **"Adesso frequento anche una scuola di musica classica"**

parlava nella sua poesia *Come fare*, scritta il 15 dicembre 1995, quando aveva sei anni, quando decise e promise a se stesso che avrebbe cominciato a giocare con le parole e a usare la licenza poetica per confrontarsi con il mondo e per cambiarlo: "*Come fare a essere/legare la vita/esistere?/Non aspetterò che di trasformarmi/io rinascero di nuovo*".

**Gianni Passavini**