

PREFAZIONE

Toni Capuozzo

*Ad Alessandro, il nostro grande maestro di vita e
a Martina, la nostra guerriera della luce.*

*A San Luigi Scrosoppi e al Beato Don Carlo Gnocchi,
perché rincorriamo la loro strada.*

Bisognerebbe fare come con i medicinali, quei foglietti che chiamiamo “bugiardini”, sbirciati frettolosamente perché le controindicazioni inquietano sempre.

Ecco: non dovrete leggere questo libro.

Sì, è un libro forte, perché è una storia di paura e di coraggio, di disperazione e di speranza, di grandi sogni impossibili e giganteschi piccoli cambiamenti.

Ma è anche un libro che ci fa capire quanto sia comoda l'indifferenza, quanto sia confortevole il proprio guscio, quanto sia comprensibile occuparsi dei propri problemi – ce n'è sempre abbastanza per non caricarsi anche quelli degli altri – quanto sia nobile dedicarsi ai grandi problemi del mondo o della politica, piuttosto di accorgersi di quelli di una famiglia del vicinato, del ragazzo che a scuola è strano, e di cose e situazioni e condizioni che perfino i medici conoscono poco, e faticano a catalogare. L'autismo, che assorbe come un giuramento la famiglia che ne è toccata, è scomodo, per noi che siamo altro. Non muove a pena, non riduce tutto a un handicap visibile: non si risolve spazzando barriere architettoniche.

Sono le barriere mentali il problema, e lì non c'è scivolo, non c'è ascensore, non c'è servizio dedicato che tenga: sono barriere invisibili, dentro di noi, e nelle comunità.

Allora, se volete stare tranquilli, non leggete.

È vero ci sono storie edificanti. A cominciare dalla famiglia protagonista, per finire alle persone che con loro costruiscono un progetto. Ma quel Progettoautismo non è – ecco, leggete almeno la storia dell'acquisto, è la sceneggiatura di un film, il titolo potrebbe essere "il prezzo dei sogni" – un castello da fiaba, e le persone che lo vivono non sono i cavalieri della tavola rotonda. Tutto è più duro, più vero, più tortuoso, più incerto, più prezioso.

È la storia di una discesa nell'ignoto, dell'apprendistato necessario a trovare un linguaggio che permetta di comunicare, dietro urla e silenzi, morsi e carezze. Va da sé che viene da ammirarle, famiglie così, e stupirsi davanti a solitudini che diventano comunità, a tormenti che non si lasciano ridurre a ghetti.

Ci sono solo due cose che possono spingerci a leggere riga per riga, noi che non abbiamo dovuto affrontare queste prove. L'una è il chiederci se siamo adeguati, o il sentirci inadeguati: nessuno di noi ha ricevuto il diploma per essere un buon padre, o un buon figlio di genitori molto anziani, o un buon malato, o un buon coniuge o un buon vecchio.

Abbiamo imparato bene o male per strada, macinando errori, e il dono dell'intelligenza è incartato sempre da dubbi e sensi di inadeguatezza e di colpa, per quanto semplice sia l'esistenza di ciascuno.

L'altra cosa che ci accomuna è il prezzo della socialità: il giudizio degli altri. Passi quello su di noi, ma quello sui nostri figli. Lo sguardo di altri su di loro, o anche il solo distogliere lo sguardo. Una parola, o il silenzio trattenuto. Può succedere a una recita scolastica, o anche a una partita di pallone tra ragazzini. Ma quando succede sempre, perché tuo figlio è strano, capisci che il palazzo dei sogni ha di bello, come dice uno, il fatto che non vieni giudicato.

Non avendo fossati e ponti levatoi potete sempre farci un salto, che è meno inquietante di leggere.

INTRODUZIONE

State per affrontare un viaggio.

Un viaggio diverso dai soliti.

Un viaggio tra emozioni forti, tra alti e bassi.

Un viaggio attraverso l'inspiegabile, a volte duro da capire, a volte tenero, da abbracciare.

Un viaggio che vi porterà lontano, come i protagonisti di questo libro, attraverso una storia principale e tante altre esperienze ad essa collegate.

La vicenda principale riguarda l'evoluzione di Progettoautismo Friuli Venezia Giulia e dell'edificio in cui si svolgono le attività della Fondazione.

Elena ed Enrico sono le voci in primo piano, quelle che hanno dato vita a tutto. Le parti in corsivo sono le riflessioni, le emozioni e gli stati d'animo riportati quasi come un pensiero a volte sussurrato, a volte urlato. A seguire, poi, vari ritratti dei ragazzi e delle persone che sono state fondamentali per una realtà quasi unica in Italia.

PARTE I - LA STORIA

“BELIEVE! DREAM! REACT!”

Martina

Capitolo 1

MARTINA, FIGLIA DI ELENA ED ENRICO

Le macchine si fermano fuori. Elena le guarda e stima che con ognuna di quelle si potrebbe comprare un appartamento. La sconfitta si nasconde dietro quegli sportelli che stanno per aprirsi. Il rumore dei copertoni sull'asfalto è il preludio al duello. Il gigante sta arrivando per spazzare gli illusi. Per chiedere "quanto costa la baracca?" e scacciare i parassiti che hanno la pretesa di abitarlo.

"Stringimi la mano, dimmi che andrà tutto bene."

"Non posso dirtelo, perché non lo so nemmeno io."

Enrico ha sempre avuto un realismo vicino al cinismo. E questo per Elena è un sapore di salvezza. Lui ha spianato strade dove lei non pensava ci fossero nemmeno sentieri. Stranamente sia lei che lui hanno un destino unito dalle iniziali. Elena Bulfone, Enrico Baisero. E. B. Una vita in due lettere vicine di alfabeto e in lontananza di esistenze. Nessuno dei due pensava di innamorarsi. A Elena i militari non piacevano. Amava giocare a pallone e sognare, Elena.

Il signore entra con due persone. Si intuisce a guardarli, dalle cravatte, dal sorriso di chi sa già le carte che ha in mano. E le sta per giocare perché non vuole perdere troppo tempo. Ci sono clienti, affari, vite da determinare in altre direzioni. Questa è solo una formalità che richiede le solite cerimonie.

Il signore molto ricco ha deciso di esserci. Poteva mandare solo gli avvocati. Ma voleva guardare in faccia le pulci che hanno osato sfidarlo.

Lui ha fatto fortuna. Lui ha un sacco di soldi. Uno di quelli che sanno come vivere. E vivere non deve essere un problema per lui. L'avvocato lo guarda e vuole infondere sicurezza.

Elena li osserva entrare nell'edificio dei suoi sogni. Adesso diventerà quello dei suoi incubi. Ci aveva sperato. Aveva pensato che lì poteva trovare casa il suo Ale, ma anche tanti altri ragazzi. Vedeva già tutto a posto. Le pareti colorate, gli attrezzi, le stanze, un futuro diverso, migliore. Lei che all'inizio considerava un figlio autistico una sorta di punizione divina, di quella punizione ne aveva fatto una leva per sollevare la vita della sua famiglia.

Se lo ricorda ancora quel giorno in cui Enrico la guardava come si guarda un alieno atterrato nel giardino domestico. "E se facessimo un centro dove i ragazzi autistici possono stare tutti i pomeriggi? Se ci provassimo?"

"Elena ma dove vuoi arrivare?"

Già, dove?

I sogni hanno una fine che ha un colore, basta saperlo. Quelli di Elena ora hanno il colore scuro di quelle macchine spaventosamente costose che addomesticano l'asfalto e lo rendono creta.

E la faccia di un uomo che ha deciso che l'edificio dove Elena voleva costruire un sogno, serve a lui.

Manca solo la valigetta coi soldi. Per fare un'offerta concreta. Lapidaria.

E la fatidica frase:

“Quanto volete per andarvene via di qui?”.

Ma arriveranno, la frase e la valigia.

“Magari non sarà una valigia, ma un bonifico”, pensa Elena.

Il risultato non cambia, dovranno andarsene e rinunciare a quell'edificio.

E pensare che Elena ci aveva ricamato ogni grammo delle sue speranze. Con l'entusiasmo dei bambini aveva spiegato tutto a Enrico.

“Era di una cooperativa, ormai è in custodia giudiziaria, prendiamolo, possiamo realizzare il sogno di Ale, ma non solo”.

“Elena ma sei sicura? Tu non hai mai un freno, perché non cerchiamo di vivere tranquillamente?”

“Perché non potremo mai avere tranquillità, non noi e tu lo sai. Allora meglio provarci.”

E lui l'aveva sostenuta. Aiutata, fino a questo momento.

L'avvocato si aggiusta la cravatta e osserva con distacco la scena. L'uomo pieno di soldi ha l'aria di chi vuole chiudere la pratica molto presto. Troppo presto.

Si siede. Per ultimo. Guarda intorno.

Dall'altro lato Elena e suo marito, con l'amica vicepresidente. L'edificio conteso è il terreno del duello in salsa friulana. In un paese alle porte di Udine che ha un nome e un cognome, proprio così. Feletto Umberto, se non si fosse qui, a Udine, l'estremo “far est” d'Italia, col freddo che fa, sarebbe un duello western in pieno deserto. La finta cortesia delle strette di mano, L'affettata discussione preliminare, i sorrisi forzati. Elena fa tutto ciò che il protocollo di un incontro formale impone, compreso massacrare la mano del marito stringendola prima delle strette di mano, come etichetta impone.

Il rumore delle sedie che strisciano potrebbe essere la colonna sonora, ricorda un attimo la famosa fisarmonica di Sergio Leone, quei brani che tanto piacciono al loro Ale. E quando una donna con un sogno per suo figlio, incontra un uomo che quel sogno non lo guarda nemmeno, la donna con un sogno è una donna morta.

Dopo i convenevoli e le trattative finte arriva la domanda. Investe Elena e la sua parte del tavolo. Arriva come in quei film americani dove ci si guarda in cagnesco.

La domanda la fa proprio il signore pieno di soldi. Non la lascia fare all'avvocato.

La porge dopo essersi guardato intorno e avere deciso che sì, quel posto gli piace. Gli piace troppo.

“Quanto volete per ritirarvi dall’acquisto di questo posto? Fate un prezzo.”

Elena ascolta la domanda e la inghiotte come una pillola amara velenosa e inevitabile.

Guarda suo marito. Che le ricambia lo sguardo il senso dei suoi occhi è chiaro. “Stai facendo la cosa giusta.”

Elena parla, con parole che non avrebbe mai sognato di dire. Mai. E questo è l’inizio di tutto.

Enrico

“Pordenone... siamo partiti come sempre “un’ora prima dell’ora prima” e siamo arrivati con il solito estenuante anticipo che caratterizza i momenti cruciali. Parcheggio con calma. Poi scendiamo, metti due euro, anche tre. Andiamo prima dal liquidatore, gran persona. Ci dicono che è in giro, ma che ci vediamo direttamente dal notaio, fra un’ora più mezz’ora. Arriva Anna, la nostra socia e amica di Pordenone, il tempo di un caffè assieme, una corsa in bagno e l’ennesima sigaretta che non serve a niente. Ci avviamo all’appuntamento alle undici, forse mancano tre quarti d’ora. Saliamo. È un primo marzo

tiepido e la tensione si unisce a un buon presagio a un senso di impotente onnipotenza. Saliamo, un luogo fuori dal tempo, con un bancone tipo posta e due serie di divanetti anni settanta messi a quadrato a uso salotto. Ci sediamo, corro di nuovo in bagno e dobbiamo attendere le dodici per l’apertura delle offerte per l’acquisto di quello che sarà il nostro futuro.

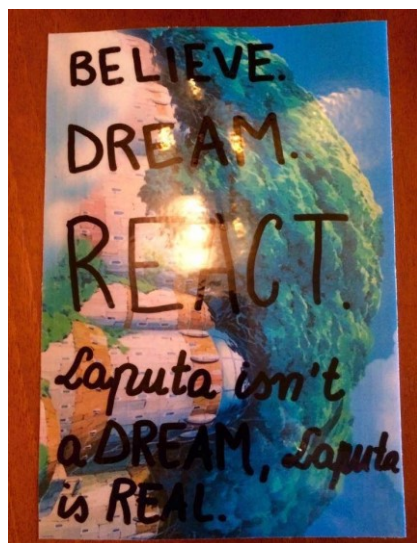
Alle dodici appare Alberto, il nostro amico commercialista. È venuto a darci man forte, ma è più teso di noi. Alle dodici e un minuto arriva il liquidatore. La nostra è l’unica offerta! I nostri volti sono imbarazzanti maschere di gioia e stupore, credo che solo il primo trenino, in quella casa cantoniera, con mio zio Claudio nel Natale ’69, mi creò una tale confortante gioia. Solo in quella circostanza, a tre anni e mezzo, ebbi quella faccia. Poi, quasi cinquant’anni dopo. Ero più felice per lei, la folle di questa interminabile vicenda, Elena.

Entriamo dal notaio, una lettura allo schermo, le firme, una fotocopia e tutto conclude otto mesi di sogni, trattative, incazzature, speranze.

Lo stabile è nostro! Con Anna andiamo al bar, un buon bar, tre tartine a testa e tre rossi. Andiamo verso la macchina. Ci siamo guardati incerti sul fatto che due come noi abbiano combinato questa cosa, siamo sulla strada del ritorno: telefonate per un’ora di seguito fino a Udine. Grazie, è nostro!

Entrata trionfale su per le scale del centro, i nostri ragazzi Matteo e Ale, sono eccitati e noi per una volta ci uniamo al gran casino. Non fummo vissuti invano.

Di quel giorno ricordo due pensieri: “Non ti dimenticare Enrico che questa cosa sarà di tutti e anche se sarà difficile, dovrà essere di tutti, sempre” e l’augurio di nostra figlia quattordicenne scritto su un’immagine tratta dal cartoon Laputa, il Castello nel cielo: “Believe! Dream! REACT. Laputa isn’t a dream”. Bene mettiamoci all’opera! Per i prossimi cinque anni mangeremo pane e autismo (tanto per cambiare).”



Capitolo 2

**“CHE RIDERE,
NON CAPISCO NIENTE AL PRIMO COLPO!”
Pat, uno dei ragazzi di PA FVG**

Si comincia con il non mangiare tutto. Strano vero? Eppure l’autismo comincia così. Con questo strano modo subdolo di presentarsi in casa. Un serpente invisibile che avvolge le sue spire nello stomaco.

Elena lo ha imparato, come lo hanno capito tanti altri genitori. Ma quel giorno, dopo sei anni di attesa, Elena non lo aveva ancora compreso.

Il serpente non le aveva fatto visita.

In compenso fuori piove e quel vetro pieno di gocce aumenta la sua inadeguatezza.

Enrico la guarda e la legge da lontano. Vorrebbe avere lo stesso piglio che ha con i suoi sottoposti e dare ordini perentori ai pensieri di Elena.

“Radunatevi, ora! Adesso tutti fuori, via da casa!”

Così urlerebbe.

Per un sorriso sereno di Elena, mentre fuori sereno non è. Compensa con la gentilezza una convinzione atavica. E se la ripete:

“Tu. Non. Sei. Abbastanza.”

Perché quando te lo fanno capire in tutti i modi finalmente ci credi che non sei abbastanza e cominci a fare collezione di croci di varia foggia.

Ma oggi piove, mischiando gocce alle lacrime.

Elena oggi sa di essere incinta. L'amore che Enrico ha creato con lei non è stato avaro. Non sono più soli.

Enrico le si avvicina distraendola dalla sinfonia monocorde delle gocce che battono alla finestra.

“Sei felice Elena?”

“Ho paura.”

“Succede, le grandi gioie spaventano un po'.”

“Non so se sarò capace di essere una buona madre.”

“Ti stai facendo domande e questo è un buon punto di partenza.”

Farsi domande, già. Ma come ammettere che c'era una angoscia superiore, come un presentimento che incombeva senza dare spiegazioni. Quello che le aveva fatto prendere una decisione strana: godersi il matrimonio da soli per sei lunghi meravigliosi anni?

La serpe era già alla porta di casa.

Le paure di Elena si mischiano. Lei non è una che si lascia stare. Onesta e retta fino in fondo. Come quando era la più giovane consulente finanziaria della provincia di Udine e vendeva fondi di investimento. Aveva mollato guadagni

importanti e facili e quel lavoro. Ad Enrico l'aveva spiegata molto semplicemente:

“Mi fanno convincere delle persone a investire dei risparmi, me li fanno assicurare.”

“E non sei tranquilla?”

“No, non ci dormo la notte al pensiero che rischiano di perdere tutto. Non riesco a vivere così.”

In seguito tanti lavoretti, meglio di nulla, mai con le mani in mano e poi un'illuminazione: al mattino in ufficio e al pomeriggio tornare a studiare per prendere un diploma di maestra. Finalmente a 24 anni capire il tuo destino: insegnare ai bambini, educare i bambini, la sua vita. Poi intraprendere il percorso di Scienze Religiose per poter insegnare anche religione a scuola.

Però ora tutto sta avendo un rimescolamento di priorità. E forse anche di anime.

Un difetto di fabbrica si annida in Elena e lei lo sente come un macigno. Non riesce mai a completare definitivamente una cosa: ne inizia mille, tutte le riescono bene, ma poi lascia incompiuto.

È una sua caratteristica: iniziare un progetto e non finirlo. Enrico ha già demolito in parte questa sua programmazione tranciata. Ha messo paletti solidi dove l'anima inquieta di Elena ha trovato un po' di pace e di ore di sonno con fantasmi confinati in solaio. Ma questo figlio in arrivo fa pensare tanto Elena. Le fa guardare la vita da

domani come se fosse un libro senza le pagine centrali. Manca il clou della vita, la bellezza di una famiglia, il dramma di una vita piena di cicatrici che diventa lieto fine. Piacerebbe tanto ad Elena.

Le gocce diventano insistenti e lei ha bisogno di qualcosa di caldo. Sente che questa volta c'è una risposta che sta prendendo forma e non è labile come il fiato che si condensa alla finestra col freddo.

Questa volta non sarà così. Se lo ripete.

“Io sono adeguata, io non ho nulla che non va, io aspetto questo figlio e lo voglio con tutta me stessa.” E basta pensare a quelle nubi ogni volta che si parlava di avere un figlio. Come se si sentisse qualcosa. Stavolta andrà tutto bene.

Lo dice a se stessa col sorriso che si fonde col fumo dell'acqua che bolle mentre prepara una tisana.

Guarda Enrico in lontananza... sì! Questa è la vita che va fatta. E lei sarà all'altezza. Adeguata, ecco. I suoi sorrisi saranno più radiosi.

E poi quel difetto può dirsi già cancellato.

Non è vero che lei non sa portare a termine un progetto.

Lo sa fare. Lo ha fatto. Ora avrà un figlio. Sta portando a termine un grande progetto.

Ha un nome.

Estraneo e già sentito da lontano come un richiamo nelle savane della vita.

Si chiama Famiglia, il suo progetto.

Enrico

“Quell'inverno iniziava un poco male, mi avevano spedito a Tarvisio, in un reparto di lupi, diretto da uno in odore di ospedale psichiatrico, così per gradire. A novembre, quarto mese, una minaccia di aborto. Eravamo corsi in ospedale, forse non era niente di che, ma avevamo rallentato i movimenti. Natale senza menzione, primavera, la pancia ormai ti esplodeva nella salopette verde bottiglia. Eri di una bellezza incredibile, seria, un poco troppo e io distratto da questa nuova esperienza, traumatizzante. Dormiamo sul divano letto, gli ultimi giorni. Magari. È già ora.

Alle dieci di sera siamo in ospedale: inizia il travaglio più lungo del mondo.

Male, malissimo, poi in sala travaglio, niente, non va. Dentro in sala parto ... il medico è un povero coglione che arriva con la sufficienza tipica di chi è già venuto al mondo inutilmente. Gli si legge questa cialtronesca consapevolezza. Si butta di peso, lei urla .. è finita. Sangue come se piovesse, Alessandro passa alle pulizie sotto una lampada, è biancastro, poi ritorna dalla mamma rosso, bello, non ricordo se piangesse o meno, ricordo che

chiesi se fosse tutto a posto. Ero il meno adatto, medico escluso, in quella sala.

All'esterno i fans, nonni su tutti. È nato, è maschio. Si chiama Alessandro, il protettore degli uomini, un nome importante. Auguri e via davanti al vetro in attesa della star. Iniziava così la tua esistenza incredibile, nella maniera più normale possibile, non sapevamo se fossi maschio o femmina, il tuo nome. Ma già da quel momento, i nostri ricordi, quando riaffiorano sono dolore. Ci venne chiesto da impotenze sanitarie mille volte cosa fosse accaduto, come fu il parto, i mesi prima e ... e ... e. Fu normale, io ero un padre egoista, stile antico, mi svegliavo a fatica. Tu forse avevi paura e la notte mi facevi pesare Ale prima e dopo la poppata, scarsa. Latte in polvere, bagnetti nella vaschetta con l'amido. Piangevi molto Ale, le coliche e il colbiocin, quando eravamo stesi però ti piaceva la mia faccia, la prendevi. Gemono ci preservò poco dalla stronzaggine di certi parenti. Iniziò il plagio di prima, tutto andava in secondo piano dopo queste visite nefaste e invadenti. Ancora adesso li stramaledico, ma nulla sarà più rimediabile.

Venivano con un poco di affetto un'amica e la sua mamma, Pierina. Faceva da balia, era dolce, brava e rassicurante. Poi mi toccò partire per un corso, due mesi dopo e ti ritrovai completamente sola e io geloso come un caprone stupido, ti allontanavo. Molte volte credo che

l'amore operi in assenza di noi stessi, perché se dovesse far riferimento a ciò che siamo, esaurirebbe nello stesso trascorrere di un istante.

Come amanti eravamo poco convincenti, ma cercavamo di esserlo almeno come genitori. Quando lo battezzate, il bambino non mangia abbastanza, lo state viziando, non dormirà mai da solo... Mi disturbava inconsapevolmente questa bastardaggine. Lui il soprammobile, noi l'obiettivo. Capirlo vent'anni dopo, forse non avrebbe cambiato il corso della storia, ma ti avrebbe dato un'identità e non saresti stato solo un diverso, un autistico, un problema!"

