

RELAZIONI

PAROLE
PER AMORI
DIFFICILI

NELL'ULTIMO LIBRO DI CLARA SERENI
SCRITTORI, GIORNALISTI, ATTORI
FANNO OUTING, RACCONTANDO
EMOZIONI E STORIE PRIVATE CHE
LI LEGANO A UN DISABILE

a cura di di Iaia Caputo*

Se gli occhi fossero capaci di vedere un po' anche l'anima, in giro per il mondo vedreste una grande, grande quantità di gente legata a un filo. Un filo talvolta sottile, talaltra flessibile e colorato, e talaltra ancora grosso come una fune. Una fune che può farsi nodo scorsoio, cappio che ti stringe fino a non farti respirare. È il filo non scelto di chi ha legami familiari con una persona disabile». Inizia così la prefazione che Clara Sereni, presidente della Fondazione «Città del sole»-Onlus di Perugia, ha scritto per *Amore caro. A filo doppio con le persone disabili* (Cairo Editore), dal 5 marzo in libreria. Un libro, di cui pubblichiamo tre piccoli estratti, che la scrittrice ha anche curato, quattordici anni dopo quel piccolo caso editoriale e civile che fu *Mi riguarda (e/o)*. Allora come oggi, a prendere la parola sono persone con una dimensione "pubblica" e insieme madri, padri, fratelli o altri-

menti parenti di persone con handicap psichici o fisici. Giornalisti come Oliviero Beha, Giovanni Maria Bellu, Kicca Menoni; attrici come Paola Cortellesi o Lunetta Savino, e poi i fratelli Amurri, la scrittrice Pulsatilla, la politica Gloria Buffo e altri, per dire fatica e speranza, dolore e stupore, forza e impegno che attraversano questi legami specialissimi.

Clara Sereni, perché un libro come questo?

«L'outing di persone famose può diventare l'occasione per uscire dalla solitudine, per cominciare a ragionare in una dimensione collettiva. Da anni, ovunque vado, dico: associatevi; e purtroppo in Italia ce ne sono ancora poche di associazioni di familiari. Perché mettersi insieme diventa un primo momento per chiedere, alle istituzioni, ai servizi, delle risposte. E poi specchiarsi in altre storie aiuta il confronto, significa uscire dall'isolamento e dalla vergogna, smettere di pensare che quella cosa è successa solo a te».

Qual è l'idea che vorrebbe si facesse largo attraverso questa pluralità di voci?

«Che alla fine, la cosa più importante, più terapeutica, sono le relazioni, e non solo quelle d'amore, parlo delle relazioni "qualunque", conta anche chi incontri al bar a prendere il caffè, che dopo tre volte ti saluta e chiede come stai: perché significa mettere queste persone nella realtà, non sequestrarle nella famiglia, sia pure in una dimensione di affetto. L'errore più clamoroso è quello del familiare che dice: "Solo io posso dare, solo io so curare, come me nessuno può amare". Invece no, servono gli amici, i conoscenti, gli incontri casuali. Certo, le relazioni sono un rischio, soprattutto di frustrazioni; ma per le persone con handicap, come per ciascuno di noi, senza il rischio non c'è vita, e tantomeno ci sarà mai l'autonomia».

*Scrittrice, autrice di *Casalinghitudine (Einaudi)*, *Il gioco dei regni (Giunti)* e *del recente Il lupo mercante (Rizzoli)*.

TU HAI UN PAPA STUPENDO

di Pulsatilla*

Amore caro, qual è l'inizio? Questo: nel Natale 1986 mi avete regalato la lavagnetta di Poochie. Su quella lavagnetta ho stilato il programma. La prima, attesa frase di senso compiuto che ha vergato tua figlia a sei anni non era quella che ci si aspetta nelle famiglie perbene; non era io mi chiamo Valeria né Caro Gesù Bambino. Sulla lavagnetta ho scritto il programma: voglio scomparire dalla faccia dell'umanità. (...)

La prima rata da pagare - ho deciso, l'inizio è questo - è arrivata quando avevo quattro anni. Ti ho visto prendere la racchetta da tennis, impugnarla dalla parte della rete e colpire con il manico gli oggetti che la tua rabbia intercettava. Hai fracassato tutti i mobili del soggiorno. La televisione era accesa, io stavo guardando I Puffi, la mamma mi imboccava del cibo che si spappolava in bocca senza andare né su né giù. Ho osato chiedere: «Che succede?». Mamma ha detto: «Papà è arrabbiato». (...) La rata più importante l'ho versata con comodo, dopo che mi ero finalmente persuasa di avere accesso alla felicità come tutti gli altri, dopo che mi ero messa tranquilla, diciamo, certa che il peggio fosse passato. Ricordo l'istante esatto. Avevo quattordici anni. Eravamo in salotto, io mi stavo infilando la giacca per uscire, tu ti eri intrufolato in casa nostra - non più casa tua da diversi anni, ormai: mamma aveva chiesto e ottenuto la separazione. (...) Mentre mi infilavo la giacca sentivo il tuo sguardo posarsi sulle maniche, sulla cerniera, sul colletto, ma allo stesso tempo essere altrove, infilzarmi come un raggio per finire oltre, alla finestra, fuori, nell'iperuranio. Ho bloccato la zip davanti alla bocca e ti ho chiesto: «Cosa c'è?». Sorridevi. «Cosa c'è?», ho insistito, chiudendo l'ultimo bottone, serrandomi dentro un giubbotto che non mi avrebbe mai protetta dalle tue parole. Ti sei avvicinato a me con la mano chiusa. Era come se tra pollice e indice stessi strofinando la carta più alta del mazzo per mostrarmela. «Tu hai

un papà magico», hai dichiarato, senza avere niente da mostrare. Eri raggiante. «Ma sei pazzo?», ti ho detto, divincolandomi e prendendo la porta. Per le scale mi sono data la risposta da sola: quella giusta, definitiva.

Alcuni giorni dopo sei riuscito a infilarti in casa di nuovo. «Che succede?» - la domanda che penso di aver formulato più spesso nella mia vita - ho detto rincasando, con forzata disinvoltura, sfilando i guanti e srotolandomi la sciarpa di dosso. Tirava aria di caos.

«Verticale». (...)

«Orizzontale».

Il pacchetto cadeva orizzontale.

«Verticale».

Il pacchetto cadeva verticale.

Tu sapevi prevedere se il pacchetto sarebbe caduto in orizzontale o in verticale. O almeno, questo hai detto.

«Verticale».

Il pacchetto cadeva orizzontale.

«Dai, andiamo via», ha detto finalmente tuo fratello, tirandoti per un braccio.

«Aspetta. Orizzontale».

«Andiamo», ha incalzato spazientito tuo cognato.

Di andartene non ne volevi sapere. Hai mollato il pacchetto e sei andato a sederti davanti al computer. Hai sollevato la cornetta del telefono, hai composto il numero del paradiso e ti sei messo a parlare con lo schermo.

Mamma si è dileguata in cucina. Io anche. Non le ho chiesto spiegazioni né niente. Ho detto semplicemente: «Faccio una torta». Ho preso quattro uova, la farina, lo zucchero, il burro e ho impastato gli ingredienti con tutta la forza che avevo nei polsi. È stata la prima di una lunga serie di torte che avrei sfornato tra il 1995 e il 1996. Neanche morta ne avrei mangiata una fetta: l'anoressia era cominciata.

*Pulsatilla (all'anagrafe Valeria di Napoli) è autrice de La Ballata delle Prugne Secche (Castelvecchi), Giulietta Squeenz e Quest'anno ti ha detto male (Bompiani).

LA MAGIA DI MARCUS

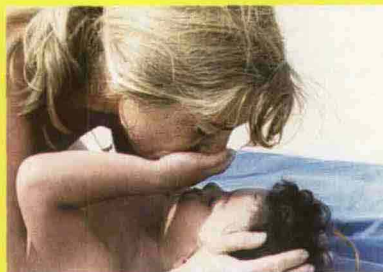
di Kicca Menoni*

Amore caro e grande, tutto quello che vorrei dirti, e forse non ti dirò mai, è troppo. Chissà se hai anche tu le stesse immagini puntuali stampate dentro. Noi che sbuchiamo dal nulla. (...) Abbiamo appena fatto diciotto ore di volo con il cuore sospeso quando all'improvviso compari tu. Lo sguardo potente, ipnotico. Occhi come immensi fanali tristi, autorevoli. Noi quasi paralizzati dall'emozione. Poi, istintivi come due animali, tu e io ci gettiamo l'uno sull'altra e ci stringiamo con violenza. Tu ti abbracci. Io cado. Insieme rotoliamo abbracciati sulla moquette verdolina del grande appartamento di Lourdes, l'assistente sociale brasiliana che ha organizzato il nostro incontro. Non rallenti la stretta. (...)

Dormi con la porta ben chiusa e corri a chiuderla se non lo faccio io. Che strano, i bambini di solito hanno paura del buio. Non parli. Se il tuo silenzio mi esaspera troppo, per spingerti a reagire escogito trucchi esagerati. Ti chiudo fuori dalla porta che dà sul ter-

razzino e mi aspetto che protesti. Lo fai ma solo con lo sguardo. Non emetti suono. (...) Non importa. Aspetterò che tu mi dia fiducia. Sono un'estranea, non mi avevi né scelto né cercato. Intanto potremo conoscerci giocando. (...) Ero certa di essere pronta a tutto. Potrebbe sputarle addosso, cercare di scappare, rifiu-

tarla. In Italia al Tribunale dei minori avevano fatto molto per scoraggiarmi. Le assegneranno un handicappato. Naturalmente avevo subito visualizzato un bambino a rotelle. Io, granitica nella mia decisione di fare la mamma. Del resto le avventure mi hanno sem-



«Ti ho guardato negli occhi e ti ho detto "ti voglio bene". Mi hai risposto "ti adoro". Mai e poi mai avrei potuto immaginare»

pre attratto. Ma adesso mi stai spiazzando. Sarai la più grande avventura d'amore. (...) Poi una definizione lapidaria: autistico. Era il '90 e non ne avevo mai sentito parlare. Siamo impreparati. Il tempo potrà essere amico e nemico. Abbiamo perso i tuoi primi cinque anni. Ce la faremo a ricostruire un tessuto emotivo lacerato? Un autistico scaraventato dagli eventi dall'altra parte del pianeta tra amorevoli sconosciuti. Una diagnosi tardiva. (...) Ti ho soprannominato Magic Marcus perché ti aggiri sempre con la bacchetta magica in mano. Trasparente, di plexiglas, con le stelline d'argento che, quando la giri, salgono e scendono in un liquido gelatinoso. È il tuo feticcio. Ne tengo sempre una di scorta dappertutto per quando rischi di perderla. (...) Ti ho guardato negli occhi e ti ho detto: "Ti voglio bene". Mi hai risposto: "Ti adoro". Mai e poi mai avrei potuto immaginare.

È il '97. Compi quattordici anni e la scuola ti va stretta. (...) Poi nel '98 un trafiletto su un giornale. La segnalazione di un'amica: genitori come noi con l'angoscia del futuro. Il vuoto del dopo. Due di loro sono psichiatri e da anni studiano un modello di vita possibile per gli autistici. (...) Nasce la Fondazione Genitori per l'autismo. Un grande traguardo, amore caro.

Da questo momento tutto appare contraddittoriamente difficile e facile. Trovare il posto più bello. Il terreno più adatto. Tutto il denaro che serve per un'impresa come questa. Ma se ci credi, l'impossibile diventa possibile. È questa la lezione che si impara. Che i sogni vanno formulati e da lì partono i progetti. (...)

Aprile 2008. Sono trascorsi sei anni. Cascina Rossago chiede sempre impegno da parte di tutti ma funziona. Li abiti, amatissimo e mi pare sereno. Suoni la batteria, dipingi ciotole d'oro, usi con maestria e con il garbo che ti contraddistingue la sega da falegname. (...) A vincere è stata la magia della tua bacchetta. Ne sono certa.

**Kicca Menoni, direttore di D la Repubblica delle Donne. Nel 1988, in Brasile, ha adottato Marcos, 5 anni, autistico. Nel 1998 con il marito architetto Roberto Beretta, altri genitori e gli psichiatri Francesco Barale e Stefania Ucelli, ha creato la Fondazione Genitori per l'autismo Onlus da cui è nata Cascina Rossago, prima Farm Community italiana per adulti autistici.*

DESTINI RIFLESSI SENZA TRISTEZZA

di Franco Amurri e Lorenzo Amurri*

Amore caro, ti confesso che, prima del 12 gennaio 1997, non avevo una chiarissima idea di cosa fosse un disabile. Quel giorno non c'ero, ero in America. (...) Fu nostra madre a chiamarmi piangendo, alle 5 di mattina: «Franco... tuo fratello...». Non dimenticherò mai la sensazione, il terrore e il dolore improvviso che provai in quegli attimi. (...) Ti era successo qualcosa di terribile, mentre sciavi al Terminillo. (...)

I primi mesi li hai vissuti dimenticando. Il rifiuto, la stasi, la progressiva perdita di speranze che vivemmo tutti a Zurigo. La riabilitazione non fu altro che una preparazione a nascere, a venire al mondo in questa nuova vita. Guardando indietro, mi rendo conto che anch'io ho vissuto una trasformazione riflessa, un profondo cambiamento interiore.

Quando cominci a credere nel tuo destino, e cominci ad accettarlo, come hai faticosamente fatto tu nella prima "infanzia" della tua nuova vita da tetraplegico, cominci piano piano a non sentire più addosso il peso devastante della "sfortuna". E puoi usare le poche forze, magari anche solo quel tuo braccio destro che funzionava ancora e riuscivi a piegare, per tirarti fuori dalla palude di fango e di lacrime dei "se", dei "perché", della tristezza, dell'invidia, dell'odio. Per ricominciare a vivere, come hai fatto tu dopo qualche anno. (...) Dopo undici anni sei qui, ce l'hai fatta. Hai ritrovato una condizione eccellente di salute. Lavori. Sei circonda-

to da decine di amici veri, che ti vogliono veramente bene, e questo ce l'hai perché te lo meriti come persona, perché anche se tante cose non riesci più a farle, non hai mai smesso di dare - tu dai sempre - tutto. (...)

Amore caro, anch'io nel 1997 avevo poca familiarità con il mondo dei disabili. (...) Mi consideravo politicamente corretto verso qualcosa che non conoscevo affatto. (...) Ricordo il giorno in cui ti ho chiesto, pur rendendome già conto da solo: «Ma non posso più camminare, vero?». Ti sei messo a piangere. Risposta già esauriente di per sé. Ti ho incalzato: «Non piangere; le mani, dimmi delle mani». L'interfono è passato a Valentina che mi ha saggiamente mentito. La verità in quel momento mi avrebbe ucciso. (...) La lenta e inesorabile presa di coscienza della situazione aveva un peso insostenibile. Il mio cervello non si fermava mai, ma capivo molto più di quello che lasciavo intendere. Ancora più insostenibile era vedere le conseguenze dell'incidente su di voi. (...) Ho lentamente capito come iniziare a riassimilare le fondamenta del mio carattere,

commettendo tanti errori e, qualche volta, riuscendo a prendere la decisione giusta. (...) Non mi sento sfortunato, non mi ci sono mai sentito. Né amo pensare che qualcuno abbia già scritto il corso della mia esistenza.

Semplicemente vivo, costruendomi il cammino che l'esperienza mi indica. Vivo una vita piena di dubbi e difficoltà, come quasi tutte le vite, e ne sono innamorato nonstante tutto.

Certe volte fantastico su uno gnomo che mi offre un desiderio con due opzioni: a) risvegliarmi sano nel mio letto undici anni fa, senza alcun ricordo di ciò che è stato;

b) risvegliarmi sano oggi in questo letto nuovo, ricordandomi tutto.

Scelgo sempre la b, una vita bellissima.

**Franco Amurri è regista e sceneggiatore. Lorenzo Amurri è musicista e produttore.*

«Certe volte fantastico su due opzioni: a) risvegliarmi sano nel mio letto di undici anni fa senza ricordo di ciò che è stato; b) risvegliarmi sano oggi, ricordandomi tutto. Scelgo sempre la b»