

PANORAMA



Gli angeli custodi esistono

Quattro storie esemplari
di generosità, quattro legami
straordinari e indissolubili
tra i disabili e chi si prende cura di loro.

**Solidarietà e 5 per mille: per arginare il caos dei beneficiari,
arriva una stretta sulle associazioni che possono ricevere denaro.**



«Ho decodificato il suo cervello. Ora comunica»

Leonardo non riusciva a parlare con i genitori e con il mondo a causa di una rara sindrome. Ma Stefania, giorno dopo giorno, ha inventato per lui e con lui un nuovo alfabeto. Dedicando a questa impresa 13 anni.

Leonardo ha conosciuto **Stefania Murra** nel 2004. Aveva solo cinque anni quando sua mamma Giulia lo ha portato al centro Benedetta d'Intino a Milano, il posto dove Stefania lavora come educatrice specializzata in Comunicazione aumentativa alternativa (Caa). Un luogo molto accogliente, con corridoi colorati, stanze allegre dall'aspetto familiare. Assomiglia molto più a una ludoteca che a un centro specializzato nell'aiutare i bambini con difficoltà psicologiche e neurologiche. «Leo era un bambino grazioso che a causa della sua sindrome genetica rara (*Coffin Siris*) aveva un corpo molto più piccolo rispetto alla sua età anagrafica, anche se si muoveva spedito e stava in continuo movimento» spiega Stefania. «Non apprendeva e non parlava, ma batteva spesso le manine tra di loro o sui muri della stanza ed era molto gratificato nel sentire i suoni che produceva. Andava sempre alla ricerca di giochi che provocassero luci e suoni con l'intento di utilizzarli da solo. Non amava essere toccato e rifiutava con fermezza ogni tentativo di creare spazi e situazioni di contenimento».

Leonardo era chiuso dentro un mondo tutto suo. I genitori erano disperati, sfiduciati e soprattutto frustrati, perché non riuscivano a comunicare con il figlio e a capire quello che lui voleva dire loro. Il suo cervello era una sorta di *Codice Da Vinci* da decrittare per potervi accedere. Serviva una password per comprendere il linguaggio di Leonardo.

«Ho impiegato i primi quattro mesi solo per farlo sedere con me a un tavolo» racconta Stefania, una pugliese doc, un talento naturale per entrare in empatia con gli altri, una donna tenace con il sorriso dolce e la vocazione per i bambini (è mamma di Tiago, quattro anni). Un giorno, come un fulmine, arriva l'intuizione. «Oltre ai suoni, Leonardo era un grande appassionato di canzoni dello Zecchino d'oro» spiega. «Aveva un bisogno sfrenato di mettere e togliere la musicassetta da

un registratore. Gestì ripetitivi che a tutti sembravano incomprensibili, a un certo punto mi sono diventati chiari. Avevano un senso. Una logica. Quel suo forsennato schiacciare i tasti era una sorta di alfabeto morse. Un modo per chiedere, comunicare di cambiare cassetta, canzone, o domandare di ascoltarla ancora puntando il proprio dito sul simbolo Play o di smettere quando era stufo schiacciando Stop».

Stefania ha cominciato a tradurre in immagini i suoi interessi. Ogni aspetto della vita di Leonardo è diventato un simbolo su un tabellone che lui ha iniziato a portare al collo. «Hanno la forma delle icone sul display di uno smartphone» spiega Stefania. «Rappresentano persone, luoghi, azioni, oggetti, giochi, situazioni, sentimenti». Leo ha iniziato a usare questa tabella al posto del registratore. E così i genitori e gli insegnanti a scuola. Leonardo, finalmente riusciva a comunicare. Puntando con il dito una sequenza di immagini delle sue tabelle riesce a comporre frasi e richieste. Questo modo d'interagire ha cambiato Leonardo. Giorno per giorno, settimana dopo settimana. Stefania e Leonardo sono diventati inseparabili.

Sono passati 13 anni da quella mattina del 2004 quando Leonardo ha conosciuto Stefania. E con il passare del tempo le tabelle che ha creato Stefania sono diventate tantissime. Non solo su carta, ma anche sull'iPad. «Leo ora può andare al bar e al ristorante e fare le sue ordinazioni. Segue un corso di ballo (ha una tabella con tutti i passi) e persino gli sport invernali in tv. «La soddisfazione più grande» confessa Stefania «è vedere Leo che rivolge il suo sguardo vivace in maniera diretta a un'altra persona. Comprendere meglio le nostre parole, ha fatto venir fuori un altro bambino e poi un altro ragazzo. Che incolla sul suo album dei ricordi ogni nuova esperienza». La prossima figurina che finirà in questo collage della vita? «La sua foto stampata su *Panorama*. Ne sono certa».



In alto Stefania Murra, 40 anni, con Leonardo Sala (18) nei locali della Fondazione Benedetta D'Intino a Milano. Grazie a una speciale tabella che porta sempre con sé (sopra e accanto) Leonardo è in grado di comunicare con gli altri.

CHI È LEONARDO

Leonardo Sala, 18 anni, è affetto da una grave e rara malattia chiamata sindrome di Coffin Siris che non gli permette di apprendere e, soprattutto, di parlare.

Come aiutare

Chi volesse sostenere il **Centro Benedetta D'Intino Onlus**, realtà d'eccellenza a Milano che aiuta bambini con difficoltà psicologiche e neurologiche, può farlo donando **il 5 x mille** in dichiarazione dei redditi indicando questo numero: **97140480159**
www.benedettadintino.it