

Gioia di vivere

3

PER METTERSI IN COMUNICAZIONE CON LAURA:  
[laura.aquilone@gmail.com](mailto:laura.aquilone@gmail.com)

ISBN 978-88-8220-199-9

Copyright © 2013 by PROMETHEUS di Damiana Rigamonti  
Via Sebastiano Veniero, 2 - 20148 Milano (Italy)  
[info@prometheuseditrice.it](mailto:info@prometheuseditrice.it)

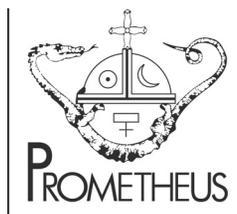
LAURA FIORENTIN

# L'AQUILONE DELLA VITA

UNA RAGAZZA CHE HA OSATO  
VOLARE IN ALTO

*Introduzione di Francesco Solitario*

*A cura di Lidia Cattelan*



## Dediche

Alle maestre

*Donne dolci e capaci. A voi che avete donato a me,  
con amicizia e pazienza, dignitosi giorni  
di speranza cullate nelle ali del sapere.  
A voi dico "Grazie" per avermi donato un sogno.*

A Cecilia

*ho donato le mie mani  
in un pallido giorno di settembre  
e con esse il mio corpo addormentato  
e lei mi ha sollevata dalla fredda terra  
e mi ha portato davanti allo splendore della vita  
per gustarne ogni attimo  
e poter dire che finalmente esisto.*

A mamma e a papà

*che mi hanno donato questa vita,  
a volte difficile,  
a volte tribolata,  
ma tanto amabile,  
io dedico questo libro  
per ringraziarli di avermi dato la possibilità  
di ricominciare a vivere.*

A Valentina un grazie speciale

*per aver saputo occupare, con pazienza,  
sempre il secondo posto.  
A lei va una dedica speciale  
perché è e sarà sempre  
la mia guida preziosa.*

*Come la vita,  
un aquilone può alzarti  
e trascinarti sopra gli eventi,  
magari facendoti  
strisciare,  
rimbalzare,  
annaspere,  
a seconda di come soffia il vento,  
ma può anche  
farti toccare l'orizzonte,  
come è successo a me*

LAURA

# IL SILENZIO DI LAURA

*Introduzione di Francesco Solitario*

Iniziare a leggere la storia dei primi anni di vita di Laura, dalle pagine scritte dalla madre Armida, è come trovarsi a vivere in un incubo, in una storia drammatica che si fatica a pensare possa essere vera. Un calvario di sofferenze, un labirinto di dolori, un senso di impotenza a risolvere una situazione che nessuno riesce a risolvere, neanche i medici, che anzi, con i loro errori, concorrono, se mai si potesse, a rendere ancora più grave. Lascio al lettore l'odissea dei primi mesi di vita di Laura, che solo le parole di sua madre Armida, infaticabile, tenace, forte come una roccia, pervicace nel difendere la sua creatura a qualsiasi costo, possono rendere l'eco tristemente drammatica di giornate vissute nella solitudine di una situazione in cui un'intera famiglia è brutalmente lasciata, senza pietà!

Già dal ricovero in ospedale della bambina appena nata, la famiglia di Laura scopre con incredulità come il valore della vita di un essere umano, benché malato, sofferente, fragile, o forse proprio per questo, possa essere negato! La famiglia di Laura ne è pienamente cosciente, e la mamma di Laura testimonia il sentire comune di un'intera famiglia lasciata sola con il suo dramma: «Ce ne siamo resi conto perfettamente e questo ha aumentato il nostro dolore»!

Eppure la famiglia di Laura, unita contro tutto e contro tutti, forte di un amore eroico e senza limiti per una creatura estremamente indifesa e fragile, vince la sua battaglia: Laura riesce a vivere! Ma il prezzo da pagare, e che paga in prima persona Laura stessa, è alto, altissimo: Laura non può camminare, non può mangiare da sola ma con l'ausilio di un sondino, e soprattutto non può parlare! Laura è "prigioniera" di un corpo che non risponde, trascinata da un mare di silenzio che schiaffeggia le sue giornate come una risacca senza fine, sempre uguale: non può comunicare! «In quel silenzio – dirà poi Laura – avresti solo voglia di urlare, dove al posto della pace c'è inquietudine...». Anche i luoghi che più sarebbero deputati all'ascolto, all'educazione, alla socializzazione sembrano impotenti, e

anzi aggravano una situazione già ai limiti del sopportabile: la scuola non l'accoglie, la esclude, la rifiuta, l'abbandona!

Può tanto amore della famiglia per la vita di Laura, andare disperso come sabbia nel deserto? «Nella fatica e nel dolore che porta una vita come la mia, non avete mai lasciato quella mano, anche quando il buio era forte» dirà più tardi Laura alla sua famiglia. E può la stessa disperata volontà di vivere di Laura andare perduta e sconfitta?: «Quanta fatica ho dovuto sopportare... io faccio tanti sacrifici per me stessa e per il mio corpo rotto» dirà Laura di sé. Ma amore chiama amore, e bene chiama bene. Un metodo, la Comunicazione Facilitata, imparata allo Studio Educativo-Riabilitativo "Il Grillo Pensante", l'affetto, la cura, e soprattutto la competenza di uomini e donne, a cominciare dalla dott.ssa Cecilia Zannoni, titolare dello Studio (esperta e supervisore di Comunicazione Facilitata), e poi dalla Dirigente scolastica, dott.ssa Lidia Cattelan, che finalmente giungono, come gocce d'acqua in piena siccità, colmi d'amore e di rispetto per la persona umana, segnano la svolta: Laura riesce a comunicare! «La comunicazione rappresenta l'uscita dal tunnel del silenzio e della disperazione in cui Laura era entrata, rompe il silenzio troppo a lungo "sentito" e la proietta nel cielo dell'espressione. Come un aquilone, Laura si alza nell'azzurro: il filo che l'aiuta a salire è la parola scritta, il vento che la tiene in alto, è la fiducia in sé e nelle persone che le vogliono bene e a cui lei ne vuole», così testimonia commossa la mamma, consapevole di un passaggio cruciale nella vita di sua figlia. E qui, si può dire, inizia la seconda vita, anzi la vera vita di Laura. Può aiutarci a inquadrare meglio la complessa situazione di Laura un passaggio di John Locke che nella sua opera più famosa, il *Saggio sull'intelletto umano*, dichiara che: «Dio avendo designato l'uomo come creatura socievole, lo creò non tanto con l'inclinazione ma anzi con la necessità di vivere in società con gli esseri della sua stessa specie, per questo lo fornì altresì del linguaggio, che fu lo strumento della socievolezza e il comune legame. Ecco perché l'uomo ha, per natura, organi foggianti in modo da formare quei suoni articolati che chiamiamo parole»<sup>1</sup>. Ma Laura non aveva parole, e non poteva parlare! In una poesia alla madre diceva: «raccogli i miei silenzi / e cerchi di dare vita alle parole...»; e di sé diceva ancora di essere «priva di parole articolate».

Pure «Mi manca la parola», come dice ancora Laura, non significa che – anche se in modo del tutto speciale, e cioè con l'uso di un com-

<sup>1</sup> J. Locke, *Saggio sull'intelletto umano*, I, 1, Bompiani, Milano 2007.

puter – Laura non riesca e possa, oggi, *giocare* con le parole, spezzare la prigione del silenzio e dell’incomunicabilità cui era ridotta e, soprattutto, acquistare la dignità di persona umana, con diritti, desideri, gusti, passioni e libertà d’espressione che rendono la vita umana degna di essere vissuta! Laura ne è perfettamente cosciente: «...le parole che escono dalla mia testa e silenziosamente battono i tasti di una preziosa tastiera. La tastiera della vita, che ha dato dignità ad una persona destinata a non averla», così in occasione del Diploma di terza media.

Tuttavia il percorso di Laura per uscire dalla sua prigione è stato irto e difficoltoso, che è dir poco, perché in realtà è stato drammatico, faticoso oltre ogni immaginazione, e ha richiesto tutte le forze di un corpo fatto solo di energia interiore e di una *potente insopprimibile e incontenibile volontà di vivere*. Perché Laura ama la vita e ha voluto e vuole disperatamente vivere, ma vivere con il riconoscimento di *essere* in vita; una dignità riconosciuta, sembra, solo a chi sappia “comunicare” il proprio essere uomo attraverso partecipazione, contatti, rapporti, cioè attraverso tutto ciò che a Laura sembrava essere precluso: «Io penso che tutti possono esprimere i propri pensieri e tutti lo possono fare. Perché io non posso farlo? – si chiede turbata – Ho anch’io i miei diritti e i miei doveri e voglio essere trattata come tale». E qui il dramma di Laura, costretta sì in un silenzio privo di partecipazione sociale, ma in un silenzio carico di movimento di vita interiore e di incrollabile volontà di uscirne per conquistare la propria *dignità* di persona con i propri diritti e i propri doveri. Un silenzio, per niente statico e immobile, ma attivo e ribollente come il magma di un vulcano che non riesce a uscir fuori, che si fa dramma profondo e nascosto, e dunque ancora più doloroso: «Io tacevo tutto il giorno perché non potevo comunicare... Tutti mi credono stupida e ignorante, invece so molte cose che loro non immaginano neanche, perché io ho imparato mentre stavo in silenzio»! E così veniva lesa la parte più preziosa di un essere umano, di una persona che ha vita e attività interiori e di pensieri, ma non riesce a comunicarli, sicché: «...loro pensano che mi manca la parola, quindi non ragiono... Vedono me come una semplice idiota, ma si sbagliano»!

Il turbinio dei pensieri di Laura, con le sue oscillazioni e fluttuazioni, invece, è tumultuoso e vorticoso, ma come il vento del deserto: sposta solo sabbia da una parte all’altra di un luogo che rimane sempre arido! Pensieri agitati e tumultuosi, inquieti e impetuosi di chi sa di possedere solo la risorsa, che può diventare tortura sottile, di un pensare perenne e

incessante tra sé e sé: «Io parlo con me stessa e, più che parlare, penso: infatti non parlo, non posso parlare!»! Per Laura è come sbattere pensieri contro le pareti di una prigione invisibile che li rimanda ogni volta indietro; o come lanciare segnali agli altri in bottiglie di vetro che si frantumano su quelle stesse barriere invisibili ma insuperabili. Comunque sia l'esito è sempre lo stesso: «pesanti nuvole nere e tanto, disperato, silenzio» dice, straziante, Laura. Solitudine e silenzio che solo l'affetto immenso di una famiglia costante e tenace nell'amore riesce ad alleviare: «Le uniche persone che mi davano un po' di speranza erano la mia mamma e il mio papà», insieme all'amata sorella Valentina.

Ma quell'amore, sorretto sempre da una speranza invincibile e indomabile, e la competenza e la dedizione di persone che si sono prodigate per Laura con affetto, uniti all'insopprimibile e irrefrenabile volontà di Laura di vivere e di "comunicare" – per testimoniare, appunto, di essere viva – fanno superare ogni ostacolo e trionfano su tutto: Laura, infine, riesce a comunicare! Le sbarre sono segate, le pareti della cella maledetta abbattute, la porta serrata viene finalmente aperta: Laura con l'aiuto di una terapeuta esperta nel metodo della "Comunicazione Facilitata", vero angelo benedetto da Dio, *può comunicare!* La sorpresa è tremenda ed esaltante per Laura stessa, che così, trepidante, ce la descrive: «Un giorno, ultimo del mese di novembre dell'anno 2001, ho scritto per la prima volta e ho provato un'energia timorosa, ma esaltante: *io potevo finalmente esprimere i miei pensieri!*». Traguardo inimmaginabile e, forse, impensabile per Laura stessa, almeno per quella infinita vastità di orizzonti che ora le spalanca *la scrittura*: «Davvero non pensavo di arrivare a esprimere tutti i miei pensieri rimasti imprigionati per tanto tempo nella mia mente, in silenzio perenne e vigile, anche se piangevo nel mio cuore. Nessuno poteva credere a ciò che era successo. Io invece sì!»! Quello che sembra così semplice e automatico per tutti, per Laura diventa la scoperta di un mondo nuovo, una conquista dagli esiti ancora inimmaginabili: «la possibilità di pensare e di scrivere ciò che pensavo!»! In pratica, Laura scopre che ora può comunicare con tutti, col "mondo intero", e la gioia è immensa, indescrivibile: «L'importante è che adesso io comunico con il mondo intero. Importante è, per me, essere riuscita a trovare un modo per comunicare. Talvolta mi chiedo: Se non avessi scoperto questo sistema, che cosa sarei?». Laura è tanto lucida da saperlo perfettamente, da immaginarselo chiaramente e freddamente in tutta la sua crudele realtà: «Una handicappata solamente, trattata come una poveretta, vittima di

pesanti umiliazioni, senza parola e senza pensieri: tutta la vita a parlare in silenzio senza nessun pensiero fatto uscire dalla mia mente!»! Le capacità, finora nascoste, di Laura, emergono a poco a poco, aiutate da quella «voglia di scrivere, davvero potente in me», come lei stessa afferma, da procurarle un sottile piacere: «Ho piacere di scrivere...» che, in realtà, è *piacere di vivere comunicando!* Un piacere e una felicità che hanno un solo nome, una sola causa: libertà di comunicare con gli altri, ma al contempo anche possibilità data agli altri di comunicare con lei, prendere e dare, e dunque *vivere!* «Ora sono una persona nuova, trattata da persona e non come un esserino con gravi problemi di disabilità» riconosce Laura, perché «...il mondo per me è cambiato, si è colorato di nuovi colori, i colori della parola!»! Non una parola-suono per Laura, ma una parola-immagine che ha corpo, forma, colore e vita. Anzi una parola che, per Laura è la stessa Vita! Ma ormai il nuovo destino, così tenacemente voluto, è segnato, le catene spezzate, la gabbia aperta, e non si torna più indietro: «Per anni ho vissuto nel silenzio e nella totalità dei miei pensieri, ma da quando ho aperto la gabbia di me stessa al mondo intero non sono più tornata indietro»!

E ai diciotto anni, con lucidità e freddezza, facendo un breve sunto della sua vita trascorsa, dirà ancora: «Quanta fatica ho dovuto sopportare! Diciotto anni fa, infatti, nessuno riusciva ad immaginarmi in vita: intorno a me c'era odore di morte e si vedeva l'ombra oscura di una vita mutilata dall'imperfezione del corpo. Dottori assuefatti al dolore, parlavano di una vita incerta e molto frantumata. Giorni e anni sono scivolati via, il mio corpo è cresciuto e con lui i miei numerosi malanni. Mi nutro solo con la pancia e non con il palato, la respirazione non è semplice, ma l'aria entra ed esce in modo regolare... Ho la voce per regalarvi versi divertiti, ma le parole escono dal dito, e tutto nella mia testa ha il suo giusto posto. Sono viva»!

Le parole di Laura escono dal dito! E viene in mente la Cappella Sistina, e la scena più famosa di tutto il ciclo d'affreschi della Cappella: quell'immagine potente (*Genesi*, I, 26) della creazione di Adamo, il primo uomo. San Giovanni ha così disegnato, nella stessa *Genesi*, la creazione: «In principio era il Verbo, / il Verbo era presso Dio / e il Verbo era Dio... / E il Verbo si è fatto carne» (*Genesi*, I, 1-14); la Parola di Dio, essenza stessa della creazione, si fa carne! E in un solo attimo San Giovanni lega inestricabilmente la Parola e la Vita dell'uomo! E come immagina il genio di Michelangelo, nella Cappella Sistina, questo atto unico e irripetibile.

tibile? Un Dio possente e massiccio, sostenuto da angeli, che tende il suo braccio destro verso Adamo, con la mano aperta e il *dito* indice disteso verso Adamo, quasi a volere infondere linfa vitale al primo uomo attraverso quel *dito*, *Verbo che si fa carne, parola che si fa vita*. E Adamo che sembra accogliere, a sua volta, quel soffio vitale, Spirito-Parola che si fa carne e vita, attraverso il dito indice della mano sinistra che si tende verso il dito di Dio, ad assorbire e assimilare linfa vitale!

E le parole che aggiunge Laura, ai suoi diciotto anni, *tracciate da un dito* sul computer, diventano segno e simbolo di un'azione dinamica e vitale, sciogliendosi in un vero *Inno alla Vita*: «Sono viva! – sembra proclamare al mondo – Ci sono persone alla mia festa, gioiose per la mia vita, felici del mio vivere. Offro questi miei giorni ad ognuno perché leggerezza portano ai miei pensieri. Mi sollevano più in alto di queste ruote e il panorama è grandioso!»! È la festa dei diciotto anni di Laura che, avvolta in una nuvola d'affetto, si solleva in alto, oltre le ruote di quella che chiama “la mia carrozza”, ed esclama quasi gridando, incantata e stupita: «il panorama è grandioso»!

Sì, davvero, a udire queste parole, a immaginarci la scena, viene da dire anche a noi: “Il panorama della vita è davvero grandioso”!

\* \* \*

Ma le sorprese di questo libro, che è insieme Diario intimo e testimonianza inquietante della vita tutta speciale di una “ragazza particolare”, come ama definirsi Laura, non si fermano qui. Se attraverso la capacità di comunicare di Laura abbiamo potuto scoprire tutta la sua interiorità, così ricca e poliedrica oltre ogni immaginazione, e tutto il suo complesso modo di rapportarsi con gli altri e col mondo circostante, la lettura della seconda parte del libro ci spalanca un mondo ancora più vasto e sottile, più complicato e profondo: la spiritualità di Laura, la sua fede religiosa, la sua tensione verso l'Assoluto. In questo, forse, Laura è stata favorita proprio da quel silenzio che sembrava la sua condanna, perché, come afferma San Diadoco di Foticea: «Grande cosa è il silenzio, è il padre del pensiero penetrante», come conferma anche Meister Eckhart: «Nel mezzo del silenzio fu pronunciata in me la parola segreta (...) In questo silenzio, in questa quiete, si ode il Verbo».<sup>2</sup>

<sup>2</sup> M. Eckhart, in F. C. Happold, *Misticismo*, Mondadori, Milano 1987, p. 74.

Così l'amore per la vita di Laura da canto disperato per vivere, per uscire dalla prigione del silenzio in cui è incatenata, diventa canto gioioso di vita che si impone su tutto e tutti: «Amore è vita e vita è amore. Perché io amo la vita instancabilmente nella buona e nella cattiva sorte, per il semplice fatto che mi è stato concesso il dono di scoprirla e di assaporarla. Amare dà vita...»! Parole, dette da Laura nella sua difficile condizione, che ci sorprendono, ci stordiscono, ci danno da pensare, e tanto; soprattutto se le paragoniamo a quelle del grande scrittore e monaco trappista Thomas Merton che afferma, con eguale, e direi esatta semplicità e profondità: «L'amore è il cuore e il vero centro del dinamismo creatore che chiamiamo vita. *L'amore è la vita stessa* nel suo stato di maturità e perfezione»! Stupefacente che il pensiero di una ragazzina e quello di un grande pensatore possano essere simili a tal punto! E Laura insiste ancora sulla vita come dono, anzi come doppio dono, umano e spirituale: «Io amo la mia vita proprio perché data due volte: fisicamente e spiritualmente. Per questo ogni giorno è un dono, che va difeso e gustato, assaporato con amore», e ancora: «...io che sorrido alla vita ogni giorno per il regalo che mi ha fatto»!

Ma Laura compie un ulteriore passo avanti, in una tensione verso un Amore che è ancora più grande e profondo, più vasto e più alto: «Chi è costretto come me... ricerca amori più elevati, amori aldilà del superficiale che toccano le corde del profondo e salgono su fino al cielo». Sembra che Laura abbia ascoltato il monito di San Francesco, quando consiglia: «Non appoggiarti all'uomo: deve morire. Non appoggiarti all'albero: deve seccare. Non appoggiarti al muro: deve crollare. Appoggiati a Dio, a Dio soltanto. Lui rimane per sempre»!

L'amore di Laura è vasto, e incredibilmente vicino a quel “vero centro del dinamismo creatore che chiamiamo vita” di cui parla Merton. E infatti per Laura: «È amore tutto ciò che mi circonda, per tutto ciò che ho possibilità di vedere e di fare ogni giorno, per coloro che più io stimo e ringrazio, è amore per le passioni e per le arti. E così la vita si fa amore»! Nulla, proprio nulla sembra sfuggire a questo amore panico che tutto prende, tutto circonda, tutto permea in un abbraccio gioioso e vitale.

Ma dove prende Laura tanta forza, dove trova la gioia di vivere, la pace, il conforto, il sorriso del cuore? A diciassette anni, in una conversazione con un assistente alla comunicazione, Laura svela il segreto, rende palese l'origine della sua forza interiore: «Gesù è una figura importante per me. Cattura i miei pensieri e mi sostiene nel mio faticoso cammino...

diventando il rifugio nei momenti di sconforto». E non solo sostegno e rifugio, che pur sarebbe già molto, ma amico “vivente” con cui dialogare: «Vivo il Gesù dei cieli ogni giorno, compiendo con lui infiniti dialoghi, infinite dolci parole formano il mio parlare con lui»; e ancora, un Gesù pacificatore dell’animo e portatore di libertà interiore: «Lui mi sta vicino e mi prende per mano. Portatore di pace è per me Gesù. Ho portato in parole ciò che Gesù è per me, ma sensazioni io sento indescrivibili, sanno di libertà e la sensazione della libertà poco si riesce a descrivere. Libero è colui che ha spalancato il cuore a Gesù».

Laura ha piena coscienza e consapevolezza che “portare in parole” ciò che le parole non possono contenere è difficile, quasi impossibile, come attestano, d’altronde, molti mistici, così come Marie Emmanuel che in una prosa, dal titolo significativo “Atto d’amore”<sup>3</sup>, pubblicata in italiano tre anni dopo le suddette affermazioni di Laura, afferma: «Tu che non posso vedere, / tu che non posso comprendere, / tu che non posso nominare, / ti affido le parole che non ho potuto trovare», e continuando, proprio come ha fatto Laura, legando strettamente “cuore” e “Amore”: «Tu sei l’Amore per il quale è fatto il mio cuore», così finendo: «E il cuore senza pronunciare parola sorride come per un gioco di sottile intesa»! Allo stesso modo Laura, rispondendo ad una domanda di una coetanea cresimanda che le chiede come faccia a fidarsi di Dio, risponde con candore: «Come faccio? Pregando tantissimo. Non con le parole ma con il cuore devi farlo»! Che è *esattamente* quanto Sant’Agostino ci invita a fare, indicandoci la via maestra della “preghiera del cuore”: «*La vera preghiera non è nella voce, ma nel cuore. Non sono le nostre parole, i nostri desideri a dar forza alle nostre suppliche. Se invociamo con la bocca la vita eterna, senza desiderarla dal profondo del cuore, il nostro grido è un silenzio. Se senza parlare, noi la desideriamo dal profondo del cuore, il nostro silenzio è un grido*». Pregare “non con le parole ma con il cuore” afferma Laura, e cos’altro se non questo dice anche Santa Teresa di Lisieux?: «Per me la preghiera è uno slancio del cuore, è un semplice sguardo gettato verso il cielo, un grido di gratitudine e di amore...», perché, come è detto nel Vangelo, è: «...la pienezza del cuore che fa parlare la bocca» (Matteo, 15, 16-20).

In una conversazione pubblica con Don Andrea Dani e un gruppo di cresimandi Laura risponde ad una serie di domande, del sacerdote e

<sup>3</sup> M. Emmanuel, *Sentieri dell’invisibile*, Mondadori, Milano 1997, p. 91.

di coetanei cresimandi, quasi esclusivamente sulla figura di Gesù. Sono pagine di intensa spiritualità, travolgenti nel fuoco divino che sembra possederla, traboccanti d'amore per un Gesù vivente che Laura "sente" realmente presente: «Pensavo che Gesù non esistesse – confida a Don Andrea, presenti i cresimandi –, ma poi ho capito che lui c'è ed è vivo come noi, è verità che io testimonio con gioia e gioia e io non voglio perderlo come amico!»! Alla cresimanda Claudia, che le chiede se è mai presa da dubbi su Gesù, risponde: «Davvero non ho alcun dubbio perché è lui che mi fa capire che esiste veramente». E poi spiega aggiungendo: «Quando lo ascolto, lui mi fa capire che tutti possiamo pregarlo e chiedere cose materiali anche, ma non inutili, che servono per il nostro bene e non per avere più successo o potere o possesso, ma per il bene spirituale e per la nostra salvezza eterna!»! Parole di un'intensità e di una forza, spirituale e religiosa, che possiamo trovare con eguale vigore e fervore solo nei *Salmi* (37, 4-6) dove si canta: «Cerca la gioia nel Signore: esaudirà i desideri del tuo cuore. Affida al Signore la tua via, confida in lui ed egli agirà: farà brillare come luce la tua giustizia, il tuo diritto come il mezzogiorno».

Laura si spinge ancora più oltre, e fa della sua vita una testimonianza certa e vivente di Fede: «Io sono qui – dice ancora ai cresimandi – per testimoniare, per pregare e per ringraziare Lui di ciò che mi ha permesso di vivere, di vedere, di comunicare!»! Una Fede salda, incrollabile, cieca e assoluta, che la porta, come testimonia Don Andrea in un'altra sua conversazione con Laura, a desiderare di "attraversare la morte", tanto da dare poi al sacerdote, stupito, indicazioni anche sul suo funerale. Così Laura: «Forse io mi desidero con Lui in cielo presto, niente di più... Non vedo l'ora di andarmene!»! Don Andrea annota acutamente che non c'è nelle parole di Laura senso di rifiuto per la vita, ma piuttosto «impazienza per la pienezza dell'altra, una dimensione nuova dove l'incontro con Dio colma la misura della gioia», come ci hanno indicato più e più volte schiere di mistici.

Più oltre non ci si può spingere. Più oltre solo il Nulla. Ma non il nulla che distrugge e nullifica le cose, che le calpesta e le nega, ma il Nulla mistico, annullamento di sé che chiede e ottiene solo di essere una sola cosa con l'Assoluto, come lucidamente e chiaramente ci indica la mistica Marie Emmanuel:

«Nulla che si possa udire  
nulla che si possa vedere

nulla che si possa dire  
nulla

Inconcepibile amore  
dove l'amore si è fatto nulla  
perché noi potessimo essere  
dove l'amore si è fatto noi  
perché noi fossimo lui

Inafferrabile  
inconcepibile  
invisibile

Nulla

È l'amore insondabile  
del nostro Dio per noi  
l'amore  
Dio».

Si! «Il panorama della vita è davvero grandioso», se un'anima come  
Laura ne fa parte!

## PRESENTAZIONE

---

Questo libro è nato dalla volontà di Laura, ragazza coraggiosa e determinata, dalla sua voglia di raccontarsi agli altri, dal desiderio di dare un volto ai suoi silenzi che, per troppo tempo, l'hanno resa anonima e irraggiungibile. È un libro in cui si respirano sofferenza, difficoltà, rabbia, delusione, ma che apre inequivocabilmente le porte alla speranza e alla certezza che si può trovare una via d'uscita: ci vogliono il coraggio e la tenacia del cuore e della mente.

Laura ci insegna a non arrenderci di fronte alle difficoltà che la vita troppo spesso ci regala, ma a guardare avanti, a procedere sempre a testa alta per conquistare un pezzetto di cielo in cui far volare l'aquilone.

Come un aquilone lanciato nel vento, Laura è caduta mille e mille volte ma si è rialzata sempre, convinta che la vita avesse in serbo per lei una piccola dose di felicità e che fosse suo dovere afferrarla e ingrandirla sempre di più con tenacia e forza d'animo irriducibili.

Laura non sa quale sia il suo futuro e che strada possa prendere, ma crede ciecamente in ciò che le offre il presente e vuole giocarsi, nel migliore dei modi, le opportunità che incontra.

Per questo Laura ha voluto scrivere, ha scritto tanto e continua a scrivere per comunicarci i suoi pensieri, per esternare la sua vitalità, per offrirci parole di speranza che come gocce di pioggia rimbalzano sui fiori e sembrano perle.

La mamma, vigile custode dei pensieri di Laura, ci ha aiutato a raccogliere tutti i suoi scritti. Li abbiamo suddivisi in due categorie, in rigoroso ordine cronologico:

- 1 - *Laura: la famiglia e la scuola*
- 2 - *Laura e la spiritualità*

Alla fine del libro compaiono le TESTIMONIANZE: sono parole scritte da chi ha lavorato con Laura, da chi l'ha conosciuta ed ha avuto modo di apprezzarne la profondità e la ricchezza interiore.

Quando il libro si chiude, sapremo che i miracoli esistono e avremo scoperto quale coraggio può esserci dentro una bambina, nel cuore di una ragazza che ha saputo superare le apparenze della forma per entrare nell'essenza del cielo dove si può volare liberi.

# L'AQUILONE DELLA VITA

*Lidia racconta*

Ho conosciuto la mamma di Laura in un pomeriggio di luglio 2002.

Le avevo dato appuntamento a casa mia. Aspettavo la sua visita, ero a conoscenza che aveva una figlia con handicaps molto gravi, ma non sapevo ancora di che cosa si trattasse.

Vidi entrare una signora molto giovane, Armida, alta, capelli neri ed occhi luminosi velati da una grande tristezza. Mi apparve “lieta e pensosa” come, in una sua poesia, Giacomo Leopardi descrive Silvia.

Lo sguardo era solare, ma il volto provato dal dolore.

Mi guardò e mi strinse la mano con forza. A mia volta ricambiai la stretta e la guardai. Vidi tanta sofferenza nelle pieghe del suo volto, nel timbro della voce, nel respiro affrettato, nelle parole che chiedevano comprensione e solidarietà.

Mi parlò con dignità e franchezza, con determinazione e coraggio.

Mi raccontò il suo calvario.

Dalla nascita di Laura, il percorso di vita è tutto in salita e la strada è segnata dall'impotenza e dall'esclusione. La situazione di Laura è drammatica, ma ancora di più lo sono i luoghi deputati all'educazione, all'ascolto, all'inclusione. Laura non è accettata nella scuola perché non può parlare, non può mangiare da sola, non può camminare: è un caso drammatico. Per lei le porte sembrano chiuse. Accanto al dolore dovuto alla grave diversità, si aggiungono il rifiuto e l'abbandono. La famiglia di Laura, soprattutto la mamma, è sola ad affrontare i diritti dell'istruzione, ma non accetta intimidazioni di sorta, non accetta di rimanere chiusa all'interno del proprio dolore.

Qualcuno le ha parlato dell'Istituto Comprensivo “Don Lorenzo Milani” di Mason Vicentino in cui Laura può essere iscritta e frequentare la scuola elementare. È stato come un raggio di sole, una piccola speranza.

Mi chiede se davvero ci sono le condizioni per iscrivere Laura. La rassicuro dicendole che non ci sono preclusioni: Laura è un'alunna che ha

diritto di entrare nella scuola indipendentemente dalle sue malattie, dalle sue condizioni fisiche e dal paese in cui risiede. La scuola è un servizio e lo è prima di tutto per quelli che soffrono, per chi dalla vita ha avuto di meno. Il vantaggio di frequentare non è solo per Laura, ma lo sarà per tutti gli alunni che sono a scuola per capire la diversità, per imparare ad arginare la disuguaglianza, per gestire le difficoltà, per tentare di impostare e risolvere i problemi dei rapporti relazionali ed interpersonali che troveranno sulla loro strada.

Essere a scuola significa imparare strategie di pensiero, predisporre strumenti capaci di costruire una società più giusta, più tollerante, più umana. Questo dice la legge dello Stato, questo ha dimostrato Don Lorenzo Milani, il prete coraggioso che ha dato ai suoi alunni la dignità di essere uomini attraverso gli strumenti della conoscenza.

Anche Laura può accedere alla conoscenza, può stare insieme agli altri, può comunicare e le modalità per farlo verranno studiate e messe a punto dagli insegnanti di una classe e da tutta la scuola di Mason Vicentino che a Barbiana, nel Mugello in provincia di Firenze, si ispira, che al pensiero di Don Lorenzo Milani imposta la programmazione e i percorsi didattici di apprendimento.

La strada della scuola è aperta per Laura.

La mamma mi spiega i problemi legati alla sopravvivenza di sua figlia. Mi dice che Laura è portatrice di PEG<sup>1</sup>, che ci sono catarro e tosse, che non ha l'uso delle mani, non possiede la parola per costruire i concetti ed esprimere il pensiero. C'è SOLO LAURA che è straordinaria, che ha tanta voglia di comunicare, di diventare farfalla che vola sopra il proprio bozzolo che, ora, la sta "trattenendo".

Laura viene iscritta alla SECONDA CLASSE ELEMENTARE e prendiamo accordi per l'inizio della Scuola.

Per lei scelgo le maestre del Tempo Pieno che tanto stanno dando ai nostri alunni e le convoco: Costanza, Genny e Sonia. Sono le punte di diamante della nostra Scuola. Continuano ad aggiornarsi, a frequentare corsi, a trovare alternative didattiche e nuove metodologie per raggiungere tutti gli alunni, per non lasciare indietro nessuno.

Insieme pensiamo alle parole di Don Milani rivolte ai docenti: *“Allora l'occhio vi correrebbe sempre su Gianni. Cerchereste nel suo sguardo*

<sup>1</sup> P.E.G.: Percutanea Gastrostomia Endoscopica che viene solitamente posizionata nei pazienti che necessitano di una nutrizione enterale per un lungo periodo.

*distratto l'intelligenza che Dio ci ha messa uguale agli altri. Lottereste per il bambino che ha più bisogno, trascurando il più fortunato, come si fa in tutte le famiglie. Vi svegliereste di notte col pensiero fisso su lui a cercare un modo nuovo di far scuola, tagliato a misura sua. Andreste a cercarlo a casa, non vi dareste pace perché la scuola che perde Gianni non è degna di essere chiamata scuola.”<sup>2</sup>*

E noi gli occhi li abbiamo puntati proprio sui più deboli, su quelli che sembra non abbiano diritti, vogliamo dare di più a chi ha di meno!

Nel Collegio Docenti di settembre presento Laura ai docenti dell'Istituto Comprensivo e mobilito gli insegnanti della scuola elementare per darle accoglienza, appoggio ed aiuto, in modo che la Scuola diventi un giardino in cui le superbe rose sono importanti come le piccole viole.

Accanto alle maestre, convoco tutto il personale del plesso scolastico: dalla Segreteria ai Collaboratori Scolastici. Si rivelano disponibili nell'affiancarsi agli operatori ULSS per la pulizia personale e nel trattare con gli strumenti medici, quali la PEG o l'aspiratore.

Laura arriva a scuola, nel plesso di Mason di Vicentino.

La Scuola la accoglie in festa. Ci sono tutti: i bambini della classe e del plesso, i docenti, i Collaboratori Scolastici, il personale della Segreteria. Laura viene salutata con gioia e con un lungo applauso di incoraggiamento.

Fin dai primi giorni di scuola, la classe ama Laura e gli alunni fanno a gara per stare accanto a lei. Vedo che le tengono le mani, le parlano normalmente, giocano con lei, la “ascoltano”, come se l'avessero sempre conosciuta.

Come angeli, i Collaboratori Scolastici, dopo un rapido corso d'informazione sui modi di seguire Laura nei suoi bisogni fondamentali, sono sempre presenti ed instaurano un rapporto di fiducia straordinario che aiuta tutti a lavorare meglio.

Laura ha bisogno di fiducia, di sentirsi protetta, rispettata ed amata per quello che riesce a dare e ad essere. Intorno a lei si aprono i grandi orizzonti della gioia di stare assieme in un contesto rilassante e di imparare. Gli alunni lentamente imparano a scrivere.

Anche Laura vuole scrivere e saprebbe anche come fare.

Infatti, la mamma, prima che Laura cominciasse a frequentare la scuo-

<sup>2</sup> Don Lorenzo Milani, *Lettere a una professoressa*, Libreria Editrice Fiorentina, Firenze 1975, p. 82.

la, ha conosciuto la dott.ssa Cecilia Zannoni. Conosco la signora (e tutta la sua famiglia) e so quanto sia impegnata nella ricerca dei metodi e degli strumenti che permettano agli alunni svantaggiati di godere di tutte le possibilità offerte dalla Scuola e di sentirsi realizzati. Cecilia è titolare di uno studio, “Il Grillo Pensante”<sup>3</sup>, in cui lei stessa, con alcuni educatori preparati per questo, mettono a punto le strumentalità di accesso alla scrittura.

Laura ha frequentato lo studio e ha già cominciato ad esprimersi mediante la COMUNICAZIONE FACILITATA<sup>4</sup> che punta alla scrittura autonoma. Si tratta di un sistema riabilitativo in generale (posture, movimenti, manifestare le emozioni e saperle incanalare). Nei casi gravissimi, come quello di Laura, dove l'autonomia è quasi impossibile, si stimola la persona gradatamente a scrivere con uno o più Facilitatori. Per non cadere nella trappola di pensare che sia il Facilitatore a scrivere, questi viene cambiato spesso. Pertanto, non si parla del Facilitatore, ma di ALCUNI FACILITATORI che ruotano attorno alla persona con questo tipo di handicap.

Laura può esprimere il suo pensiero attraverso una tastiera su cui le sue dita corrono veloci.

La Facilitatrice viene a scuola e le insegnanti la accettano a braccia aperte: vogliono vedere come si esercita la Scrittura Facilitata ed imparare questo metodo.

<sup>3</sup> IL GRILLO PENSANTE: studio educativo, riabilitativo, formativo, per la valutazione e il trattamento dei deficit comunicativi e relazionali. Si trova a Thiene (Vicenza), in Via Monte Cengio, n. 61

<sup>4</sup> COMUNICAZIONE FACILITATA (C.F.): Tecnica Aumentativa Alternativa Alfabetica del Linguaggio - marchio registrato - Brescia 09/02/2010. È una tecnica di comunicazione alternativa, alfabetica, per persone con disturbi del linguaggio e della comunicazione, in cui esistono anche difficoltà a produrre gesti finalizzati.

Tale tecnica, che deve essere inserita, sempre, all'interno di un progetto educativo-riabilitativo, viene utilizzata in tutte le situazioni di assenza, di insufficienza, o inefficacia della comunicazione verbale, orale, o gestuale, al di là del tipo di disabilità e dell'età della persona.

La C.F. può essere definita anche come una tecnica di scrittura attraverso un contatto fisico che si definisce “facilitazione”.

L'obiettivo finale resta il raggiungimento di una comunicazione libera, efficace, funzionale alla vita quotidiana. Gli ambiti di utilizzo della tecnica sono quelli di qualsiasi altro tipo di linguaggio: la famiglia, la scuola, centro diurno,...e per ognuno di questi ci devono essere obiettivi chiari e diversi, così da garantire appieno l'efficacia del risultato e il raggiungimento del maggior livello di autonomia e di generalizzazione.

Laura, quindi, può servirsi di quello che ha appreso a “Il Grillo Pensante”.

La comunicazione rappresenta l’uscita dal tunnel del silenzio e della disperazione in cui Laura era entrata, rompe il silenzio troppo a lungo “sentito” e la proietta nel cielo dell’espressione. Come un aquilone, Laura si alza nell’azzurro: il filo che l’aiuta a salire è la parola scritta, il vento che la tiene in alto, è la fiducia in sé e nelle persone che le vogliono bene e a cui lei ne vuole.

La famiglia viene per prima (e lo testimoniano le prime parole scritte), e poi la scuola formata dai volti amici dei compagni, dagli occhi sorridenti di tante maestre e del personale dell’Assistenza, nominato dall’ULSS, che attorno a lei realizzano il sogno di Laura: essere come gli altri.

Da questo momento nessuno la ferma più.

“Parla” con tutti, ragiona su tutto, esprime pensieri, desideri, ansie, paure, ma anche gioia di essere e di esistere, di avere opinioni che gli altri ascoltano ed apprezzano, condividono o discutono.

Il percorso scolastico di Laura prosegue con grande soddisfazione. I cinque anni volano insieme all’aquilone sempre più sicuro e capace di dominare i venti contrari o che potrebbero abbattearlo. Ed il vento porta l’aquilone alla Scuola Media: un mondo nuovo che divide il tempo in modo diverso e che vede la presenza di tanti insegnanti. Lei non ha paura, si sente preparata. Ad accoglierla c’è Alessandra, la professoressa di Lettere, che la segue per tre anni e che conosce bene la situazione per avere avuto, durante il ciclo della scuola elementare, nella stessa classe di Laura, la propria figlia. È una docente molto sensibile e preparata, che stimo profondamente, che sa ascoltare quando le parlo della nuova alunna ed insieme affrontiamo le difficoltà che potrebbero presentarsi: come collegare le persone che ruoteranno attorno a Laura, quale programmazione preparare, come condurre la valutazione...

Nella Scuola Media ha la fortuna di incontrare il professore di Educazione Musicale, Carlo, che attraverso la musica, contribuisce, in modo egregio, ad allungare il filo dell’aquilone in volo. La musica è la passione di Laura, la sua gioia, il suo modo di manifestare l’amore alla vita. Carlo musica una poesia di Laura. È una conquista straordinaria che fa toccare a Laura il cielo più alto, dove non ci sono dolori, non ci sono ostacoli, non ci sono paure.

Laura scrive moltissimo, come potrete constatare leggendo le pagine di questo libro, e partecipa, con i compagni della sua classe, a tanti Con-

corsi. Ne vince alcuni. Ogni volta manifesta la felicità muovendo le braccia, le mani, il corpo.

Nel 2007, un importante evento è rappresentato dal Concorso “*Un ospedale con più sollievo*” organizzato in collaborazione con l’Università Cattolica di Roma - Policlinico Gemelli, la Fondazione Gigi Ghirotti e patrocinato dal Ministero della P.I. e della Salute.

Laura, infatti, vince, assieme ai suoi compagni, il 1° premio per il miglior testo “Sono stato ammalato” con la seguente motivazione: “Per aver saputo parlare al cuore di tutti esprimendo il vero senso del sollievo con un linguaggio sintetico ed efficace”. Laura va a Roma con la mamma, le insegnanti e i compagni con grande entusiasmo ed emozione. Conosce diversi personaggi del cinema e della televisione: Livia Azzariti, Rossana Banfi, Milly Carlucci, Francesco Giorgino, Flavio Insinna che hanno sottolineato, nei loro interventi l’importanza e il valore dell’iniziativa.

Anche da sola partecipa ad altri Concorsi: uno dei più importanti è quello in memoria dello scrittore Giuseppe Pontiggia che ha scritto il libro “Nati due volte” per ricordare il figlio autistico.

In un altro Concorso Letterario a carattere nazionale “Allena il tuo cuore”, in memoria di Gaetano Conti, organizzato dal Liceo Ginnasio “G.Galilei” di Firenze, Laura vince il 1° premio con una lettera a Gaetano.

Laura si impegna con l’Associazione Sankalpa, che ha sede a Mason Vicentino, diretta da Padre Ireneo. Per il giornalino dell’Associazione Laura scrive molti testi, alcuni dei quali sono presenti in questo libro.

Oggi, Laura frequenta, con profitto, la classe IV della Scuola Superiore “J. Kennedy” di Thiene (VI), superando egregiamente gli esami ogni anno scolastico.

È, inoltre, ospite presso il Centro Diurno “Casa Enrico” per persone diversamente abili convenzionato con l’ULSS n. 4 Alto Vicentino.

# IL FILO DELL'AQUILONE

*La mamma di Laura racconta*

Ci sono, nella vita, eventi improvvisi che possono determinare un brusco cambiamento nella esistenza tranquilla di chi, giorno dopo giorno, serenamente sta andando incontro al futuro.

In questa storia l'evento è rappresentato da una nascita, quella di Laura.

Ed è proprio questa nascita e le infinite sofferenze ad essa legate, che determineranno un irriducibile cambiamento nella vita della mia famiglia, una vita che, da quel giorno, normale non poté mai più essere.

Laura vede la luce il 29 aprile del 1994 all'Ospedale di Borgo Roma, a Verona.

Apparve subito chiaro che la situazione era molto grave. Noi genitori ascoltavamo sconvolti la voce dei sanitari che elencavano inesorabilmente i problemi che la neonata presentava: atresia esofagea, palatoschisi del palato molle, ipoplasia della mandibola e malformazione, ritorno venoso anomalo polmonare in seno coronarico.

Che concetti tremendi! Che diagnosi! E si era solo all'inizio!

In tutta questa storia, quello che sconvolge maggiormente è l'insieme delle coincidenze sfortunate. Sommate all'errore umano, all'indifferenza degli organi competenti, alla rigidità delle strutture burocratiche, alla mancanza di informazioni e di sostegno umano da parte di chi è deputato a fornirli, hanno lasciato noi genitori nella solitudine più completa, costretti a pagare un prezzo certamente troppo elevato.

Laura nacque a fine aprile, a primavera inoltrata, in uno di quei giorni leggermente ventosi, in cui i bimbi si divertono a far volare gli aquiloni, leggiadri e colorati, nella speranza di vederli alzare e raggiungere il punto più lontano del cielo.

Anche Laura, quel giorno, ha afferrato un aquilone dai mille colori, l'aquilone della vita. Ad esso si è aggrappata con tutte le forze per affermare la sua voglia di vita e per poter superare gli ostacoli.

A noi genitori è stato chiesto tutto ciò che umanamente è possibile dare. L'abbiamo amata fin dal suo primo attimo di vita e abbiamo cercato

di tirar fuori tutta la forza che il nostro amore ci suggeriva: volevamo combattere per poter vincere la sfida.

La sua situazione era estremamente grave e Laura necessitava di cure immediate e ben ponderate. Nessuno, tuttavia, poteva pensare che, prima di poter vedere la luce in fondo al tunnel nel quale eravamo precipitati, ci attendeva un inferno assurdo e inconcepibile, come vi rivelerà la mia storia.

Il primo intervento segnò l'inizio del calvario: si trattava di attuare il collegamento dell'esofago, il giorno dopo la nascita. Purtroppo il tentativo fallì per l'eccessiva distanza dei due monconi. Venne, quindi, eseguita una gastrostomia per poter alimentare Laura e venne chiusa una fistola tracheo-esofagea. C'era, purtroppo, un altro intervento che andava assolutamente eseguito e che i medici, con noncuranza, tralasciarono, creando a Laura enormi sofferenze.

Bisognava eseguire una *cervicostomia* (si tratta di collegare la parte superiore dell'esofago al muscolo laterale sinistro alla base del collo) per permettere la fuoriuscita della saliva senza soffocamento o danneggiamento di bronchi e polmoni.

Purtroppo la *cervicostomia* venne eseguita solo due mesi e mezzo dopo la nascita. Intanto Laura respirava a fatica e, ogni volta che deglutiva, rischiava di soffocare. Quando divenne cianotica, si rese indispensabile l'intubazione.

Io, intanto, fui dimessa, e ogni sera con mio marito facevamo il viaggio da Dueville a Verona, per poter vedere Laura e avere informazioni. Le notizie erano sempre stazionarie.

La presi in braccio per la prima volta dopo venti giorni dalla sua nascita!

Nel frattempo, Laura iniziò a respirare da sola, anche se era sempre collegata all'aspiratore per la saliva.

Verso la metà di maggio mi venne detto che Laura era trasferita dal reparto di patologia neonatale al reparto di pediatria. Questo comportava la necessità dell'assistenza continua. Fu un periodo memorabile per le difficoltà che ogni giorno si presentavano, e, soprattutto, per l'inverosimile negazione data al valore della vita della nostra bambina. Ce ne siamo resi conto perfettamente e questo ha aumentato il nostro dolore.

Laura venne ricoverata in una stanza assieme a bambini di tre-quattro anni, affetti da broncopolmonite, perché le stanze per i neonati erano (incredibilmente) prive di attacco per l'aspiratore. Non aveva un letto ed

era costretta a vivere giorno e notte sempre seduta su una seggiolina di plastica “Chicco”. Cambiarla divenne una vera impresa. Per alimentarla dovevo arrangiarmi a mettere la sveglia per far funzionare la pompa alla quale era attaccata. Neppure io avevo un letto e la situazione continuava a peggiorare.

Medici e infermiere non riuscivano a riposizionarle il sondino di aspirazione della saliva e, ogni volta, le procuravano delle ferite. Non c’era neppure un campanello per chiamare in caso di necessità.

Non si accorsero neppure che Laura soffriva di una cardiopatia congenita che venne scoperta, solo a Vicenza, a due mesi e mezzo di vita.

Ad un certo punto, chiesi il trasferimento di Laura all’Ospedale di Vicenza per averla più vicina a casa. Questo avvenne il 4 giugno 1994 con un elicottero.

E fu l’inizio di un nuovo calvario.

Laura venne ricoverata in chirurgia pediatrica a Vicenza – terapia intensiva – dove, verso la fine di giugno, vollero tentare la ricostruzione dell’esofago. L’intervento fallì e Laura dovette restare attaccata al respiratore per essere tenuta in vita.

Il primario ci informa che Laura, per poter sopravvivere, deve essere sottoposta ad un intervento al cuore presso il centro specialistico di S. Donato Milanese. Noi, ovviamente, acconsentiamo, ma ci lasciano completamente soli ad organizzare il trasporto della bimba. La direzione sanitaria di Vicenza ci nega qualunque mezzo di trasporto e ci addossa le spese dell’ambulanza e del medico per il viaggio.

Il tragitto è un incubo: Laura sta molto male e si pensa più volte di non raggiungere la meta. Come se non bastasse, l’ambulanza sbaglia strada e si perde tempo ancora. Finalmente, dopo ben tre ore, giungiamo a destinazione e Laura viene visitata. Lo specialista ci spiega quale malformazione abbia colpito Laura e come intenda intervenire. Si scorda, purtroppo, di spiegarci anche gli eventuali rischi.

Il 15 luglio 1994 alle ore 14.00, Laura viene operata. Verso le 20.00, il cardiocirurgo esce dalla sala operatoria per darci notizie. Le sue parole mi risuonano ancora nel cuore, oggi, come allora: *“L’intervento è tecnicamente riuscito, ma i polmoni non riescono a lavorare bene, inoltre Laura ha avuto numerosi arresti cardiaci e continua ad averne, la situazione è molto grave e non si fanno ipotesi di felice soluzione”*.

Laura viene tenuta in completo isolamento, con lo sterno aperto e noi possiamo vederla soltanto dopo una settimana. Dopo dieci giorni le viene

richiuso lo sterno e i medici ci comunicano che c'è stata una grave sofferenza cerebrale dovuta ai numerosi arresti cardiaci. Da questo momento in poi dobbiamo fare i conti con una realtà diversa, ancora più crudele, una realtà senza speranza che ci parla di danno permanente.

Trascorrono quindici giorni e Laura viene riportata all'ospedale di Vicenza, in terapia intensiva della Chirurgia Pediatrica, da dove poi viene dimessa il 23 di agosto del 1994.

In quel periodo, mi recavo ogni giorno in terapia intensiva per cercare di stimolare il più possibile la mia bambina, ma il suo corpo inerme era l'unica immagine che riportavo ogni sera al mio ritorno a casa. Lei era sempre immobile e reagiva solo se le solleticavo i piedini. Il tempo passa e io imparo tante cose, per fare la mamma in modo diverso.

Imparo ad alimentarla con il sondino e la siringa, imparo ad aspirare la saliva perché non soffochi, a farle dei piccoli massaggi e un po' di fisioterapia nell'attesa di frequentare il centro riabilitativo "La Nostra Famiglia". Imparo, soprattutto, a capire la gravità della situazione di Laura e lotto con tutte le mie forze per aggiungere un nuovo giorno al calendario della sua esistenza.

E quando finalmente Laura torna a casa, tutta la nostra vita cambia assetto, presi come siamo dalle cure a lei necessarie.

Di notte non si dorme per paura di non sentirla e per alimentarla, cambiarla, aspirarla, pesarla e cercare di alleviare le sue continue sofferenze.

Uno dei problemi maggiori è il bottone della gastrostomia (PEG) che perde in continuazione e crea molteplici disagi, anche perché esce dalla sede appropriata e i medici non sanno più che fare.

Laura convive da sempre con tosse, catarro, infezioni febbrili di ogni tipo che la debilitano paurosamente. Incontriamo difficoltà molteplici anche per farci dare dall'ospedale gli strumenti necessari per assisterla a casa, alcuni addirittura non sono reperibili in Italia e noi continuiamo a spendere cifre impossibili per avere il materiale sanitario.

Poi, finalmente, nel 1997 il Distretto Sanitario mette Laura in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e così possiamo avvalerci gratuitamente di un servizio essenziale.

Il tempo passava e io ero così presa dalla cura della mia bimba che le mie esigenze e quelle degli altri componenti della famiglia avevano cessato di esistere. Sembrava che tutto il resto avesse perso consistenza, che tutto si fosse ovattato nell'attesa spasmodica e assurda che qualcosa cambiasse riportandoci un po' di speranza.

Le cose, purtroppo, peggiorarono ancora e alla fine di agosto 1998 un nuovo incubo ci travolse.

Laura cominciò ad avere dei pianti che duravano per giorni interi, senza interruzione, lasciandola alla fine stremata e sconvolta. Non c'era alcun modo di stabilirne la causa e trovare un rimedio. Tutto si dimostrava inutile.

Il neurologo che l'aveva in cura, la sottopose a vari accertamenti, senza però riuscire mai a formulare una diagnosi.

Impotenti e disperati assistevamo a queste crisi di pianto sapendo che potevamo solo vedere la nostra piccola consumarsi scossa da questo pianto senza fine. Se solo Laura avesse potuto comunicare con noi in qualche modo, avremmo potuto aiutarla. Purtroppo la comunicazione è totalmente assente e noi non possiamo capire.

Siamo soli e il macigno che disperatamente cerchiamo di trascinare avanti, diventa ogni giorno più insidioso e pesante.

Dall'agosto del 2001 le crisi si intensificarono: si presentavano a scadenza mensile. Noi continuavamo a brancolare nel buio nella massima impotenza. Intanto Laura era iscritta alla Scuola Materna e il suo percorso si presentava irto di ostacoli di ogni tipo.

Ed è proprio la sua insegnante di sostegno che nel giugno 2001 mi mette al corrente che esiste un nuovo metodo di comunicazione per i disabili attraverso il computer e mi consiglia di mettermi in contatto con una persona del mio paese che già stava percorrendo questa strada con risultati sorprendenti.

Assolutamente non credo sia possibile per Laura comunicare tramite computer. È una disabile con una gravità estrema, portatrice di problemi di ogni tipo: motori, neurologici, sanitari.

Secondo i medici non ci vede (in seguito all'esame di "potenziali evocati visivi", risulterà poi che non ci sono problemi di vista).

Non riesce assolutamente a tenere in mano una matita, non si lascia nemmeno sfiorare le mani. Sono realmente convinta che per Laura non ci sia la minima possibilità di avvicinarsi a questo metodo.

Lascio il recapito telefonico della persona con cui dovrei parlare, per avere informazioni, vicino al telefono di casa.

Intanto il tempo scorre: passa giugno, passa luglio, passa agosto e arriva settembre. Un giorno decido di telefonare a quel numero lasciato vicino al telefono, per avere informazioni.

Da questo fortunato momento nasce la conoscenza con Cecilia. Ripercorro con lei la storia di Laura e lei capisce che la mia bambina non vive,

ma sopravvive. Disperata aggiungo che sicuramente per Laura non ci sarà nulla da fare.

Cecilia vuole vederla e mi consola dicendomi che, secondo lei, “*qualcosa si può fare*”.

Così ci rechiamo a Mestre, alla Cooperativa Intervento dove Cecilia è consulente, per sottoporre Laura ad una valutazione globale. Qui conosciamo una brava fisioterapista, Anna Dal Maso, che si occuperà dei problemi motori e senso-percettivi di Laura, impostando con Cecilia, esperta nella comunicazione, il progetto riabilitativo per Laura.

Con incredulità e stupore vediamo Laura, per la prima volta davanti al computer, digitare risposte esatte a domande che le vengono silenziosamente scritte sul monitor: realizziamo che sa leggere! Non riusciamo a renderci conto di quello che sta accadendo. Laura scrive davvero o è solo una nostra illusione?

Ci vengono spiegati ed insegnati molti esercizi per la stimolazione sensoriale e visiva e molti esercizi motori da eseguire a casa, ogni giorno.

Cecilia inizia anche il percorso di “Comunicazione Facilitata” con il lavoro relativo alle scelte e all’indicazione di parole scritte... Poi, velocemente si passa alla scrittura, visto che Laura apprende con facilità.

Laura, inizialmente, nel fare gli esercizi, di qualunque tipo fossero, viene sopraffatta dall’emozione e piange a lungo. Più avanti spiegherà, per iscritto, che l’emozione di poter comunicare e di riuscire a fare qualcosa era talmente forte da non riuscire a contenerla.

Inizia così una nuova vita, seppur faticosa e impegnativa, ma ricca di “tasselli” che, giorno dopo giorno, vanno a comporre la parola “speranza”. Anche dentro di noi qualcosa è scattato, perché iniziamo a guardare Laura con occhi diversi, colmi di stupore, ma soprattutto iniziamo ad ascoltare ciò che ci dice.

Riusciamo a coinvolgere dei volontari che si rivelano preziosissimi per aiutarci a portare avanti il programma motorio di Laura e che ci permettono di operare in modo sistematico e costante.

Laura comincia ad aprirsi alla vita raccogliendo con tenacia ogni stimolo che trova sul suo cammino. A poco a poco ci fa conoscere i suoi gusti, le cose che ama e quelle che detesta, ci comunica i suoi bisogni, la sua determinazione, ma soprattutto ci fa sapere quanto ami la vita!

A livello motorio compie numerosi progressi. Opportunamente sostenuta, muove i passi con più forza, rimane nel girello e impara a ruotare a destra.

Ci rendiamo conto che Laura ci sente, ci capisce e partecipa alle nostre conversazioni. Il modo di rapportarsi con lei cambia radicalmente: infatti, quando le parliamo, ci rivolgiamo a lei come ad una bambina normale.

Oltre che scrivere con Cecilia e con me, inizia a scrivere anche con la sorella Valentina cui è legatissima! Si fa sempre più veloce nello scrivere.

A Natale scrive la sua prima breve, ma commovente, poesia.

A gennaio 2002 viene sottoposta alla prima visita di controllo alla Cooperativa Intervento di Mestre, alla presenza del dottor Sergio Vitali, neuropsichiatra, neurologo e Direttore Sanitario della “Cooperativa Intervento”.

Da quel momento in poi egli si prenderà particolarmente a cuore la situazione di Laura e ci aiuterà nelle necessità, risolvendoci vari problemi. Innanzitutto si occupa delle *famose* crisi di pianto e, soprattutto, tenendo conto delle informazioni preziose che Laura fornisce al riguardo, riesce a trovare la cura giusta.

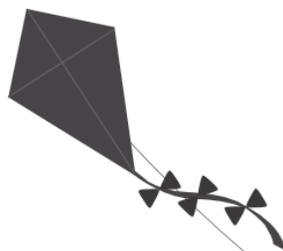
Laura lo adora e lo considera l'esempio assoluto di come deve essere un medico.

Laura viene anche vista dalla dottoressa Mara Sartori, che le prescrive gli ausili necessari e sarà proprio lei a prescriverle il computer più adatto per la comunicazione.

Finalmente Laura ha tutto il necessario per poter comunicare!

La nostra storia sta vedendo una luce di speranza.

*Laura:  
la famiglia e la scuola*



# L'AQUILONE COMINCIA A VOLARE

*La mamma... continua*

La speranza è legata come il filo all'aquilone che tenta di alzarsi in volo.

Il cielo è lassù e noi lo guardiamo, e sappiamo che là dobbiamo andare: la riabilitazione prosegue per anni (gli esercizi motori e sensoriali fanno parte integrante delle nostre giornate), la possibilità di usare la Comunicazione Facilitata s'intensifica e risulta tanto indispensabile per capire lo stato di salute di Laura. Diventa strategica.

Le condizioni di salute di Laura, infatti, sono sempre precarie: tosse, catarro, broncopolmoniti non le lasciano un momento di pace. Nonostante questo, Laura comunica ed è "innamorata" della vita.

Verso gli undici anni, siamo nel 2005, Laura, purtroppo, peggiora dal punto di vista fisico ed è costretta ad interrompere gli esercizi motori. Debole e stremata, non riesce più a farsi sostenere in piedi. Desolata, assiste al fallimento della motricità. Questa sconfitta segna il ritorno ad un tragico passato e lei non è in grado di controllare positivamente le sue emozioni. Questo fatto genera un'ansia tale da paralizzare ogni sua azione e da diventare ancora maggiore tutte le volte che deve affrontare qualcosa di nuovo.

La fisioterapista ed io riteniamo che sarebbe opportuno tralasciare l'aspetto motorio e puntare in modo decisivo sulla Comunicazione Facilitata.

Penso che a Laura possa ritornare la fiducia in se stessa avendo vicino chi la supporta con competenza e amore. La comunicazione si dimostra uno strumento fondamentale per lavorare sul controllo delle emozioni che lei padroneggia male. Non le controlla e piange indistintamente sia di fronte al "bello" sia di fronte al "brutto", sia quando riesce a fare sia quando sbaglia.

La mia fiducia in lei e il mio credere nelle sue potenzialità residue sono totali nonostante i risultati incerti dopo giorni, mesi, anni di duro lavoro. Le mie speranze e quelle della mia famiglia si riaccendono con Cecilia che, come un "angelo custode", esercita la Comunicazione Facilitata aiutando Laura ad ordinare i pensieri, a scriverli per conquistare il suo posto

nel mondo e a distendere il filo dell'aquilone per alzarlo in volo. Mi rendo conto dei progressi di Laura e li vivo con immensa soddisfazione.

Il giorno della Prima Comunione, evento difficile da contenere emozionalmente per chiunque (pensate che cosa significhi per Laura), diventa una gioia per lei e per tutti.

Noi temiamo questo momento importante per la formazione, la socializzazione e la condivisione, ma Laura lo affronta con grande determinazione e preparazione. E tutto si svolge con serenità.

Lei è sempre più spigliata, decisa e sicura di sé: affronta altre ricorrenze ed incontra persone nuove. Il turbamento, provocato dall'incapacità di controllare le emozioni, si affievolisce e Laura vive ogni evento pienamente e in tutti i suoi lati positivi.

Evento davvero fondamentale per Laura è la frequenza della scuola dell'obbligo, particolarmente importante e determinante sia per la socialità e l'integrazione sia per le conoscenze e gli apprendimenti. Lei affronta la nuova esperienza con animo sereno sapendo che può usare l'arma potente della Comunicazione Facilitata.

La scuola le apre il fiorire dei pensieri, la stimola a comunicare quello che sente dentro, ciò che in anni di silenzio si è depositato sul suo cuore, la aiuta e stare con gli altri, a "mostrarsi" come è: piena di idee e di voglia di fare, "gioiosa" nel dare, nel vedere, nel guardare, nel voler sapere e nell'imparare.

Accanto alla scuola Laura scopre altri mondi e altre persone con cui intrecciare nuove conoscenze e fondamentali esperienze.

Il basket femminile diventa la sua passione e si rivela di particolare importanza per lo sviluppo positivo della sua personalità. Laura si avvicina a questo sport con interesse, amore e profonda soddisfazione. L'accompagno a vedere le partite, si gusta il gioco, tifa e partecipa attivamente, a modo suo. Impara sempre meglio a controllare le sue emozioni (il livello, ora, è molto alto), ma soprattutto sa "trasportare" nelle sue attività quotidiane la carica di energia, di positività che le ragazze mostrano in campo...

Le sue esperienze si allargano: si fa conoscere in un gruppo di preghiera (in un eremo francescano) e nella Parrocchia di Dueville.

Si fa amare ed accettare da tutti.

Queste nuove realtà permettono a Laura di relazionarsi e di "crescere con gli altri", contribuiscono a valorizzarla e a stimolarla indipendentemente dalle sue difficoltà che, vi assicuro, sono proprio invalidanti e scoraggerebbero chiunque. Certo, NON lei!

## *Conversazione con la mamma*

*Cara Laura, sarei molto felice se scrivessi qualcosa su di me, la tua mamma: come mi trovi, come mi vedi, come sono stata e cosa sono per te.*

*Ti ringrazio. Vederti scrivere per la prima volta mi rallegra.*

Io penso che tu sia una mamma in piena attività. Io ti ho sempre voluto bene anche se tu mi odiavi non in modo onnipotente ma in modo umano.

Io penso che tu non eri in tutta te stessa ma tu iniziavi un cammino difficile, iniziavi finalmente a credere nelle mie capacità.

Tu non vedevi luce in un tunnel buio; io penso che non sarei qui se tu e papà non vi foste prodigati vedendomi tanto soffrire.

Io penso che tu sei tanto felice ora e io lo so.

Io penso che tu sia una mamma in obbedienza e Gesù è molto contento di te, la tua bellezza magnifica il Signore.

Io più di tutto ti voglio un mondo di bene. Io unisco a te, proprio mentre ti scrivo, una preghiera a Gesù per mantenerti sempre come sei...

*Gennaio 2002*

## *Ave Maria*

Ave Maria,  
ti prego,  
sotto il mantello azzurro  
ripara la mia mamma.  
Lei si agita spesso  
e lotta contro il mondo.  
Tante volte è sola  
e perde l'energia.  
Io sono preoccupata  
per tutta la fatica  
che questa vita chiede  
e per tutte le incertezze  
che questa vita dona.  
E ti chiedo di darle tenerezze  
e un caldo, sicuro, posto  
tra le tue grandi braccia  
per farla sentire amata.

*Maggio 2005*

(Ricevuta menzione d'onore partecipando al Concorso Letterario Internazionale  
"L'arcobaleno della vita" Città di Lendinara – ottobre 2009)

## *Sto bene con...*

Vorrei descrivere una persona a me molto cara. Vorrei raccontare quanto bella è per me dentro e fuori mia sorella Valentina (che io chiamo Vale).

Credo che il cielo quando nasciamo ci affidi alle mani di alcuni dolci angeli che ci proteggono e si prendono cura di noi per tutta la vita.

Io ho la fortuna di averne molti accanto e Vale è uno di questi.

Lei è la mia adorata sorella maggiore, ma anche una seconda, dolce mamma e, sicuramente, una delle migliori amiche che ho.

Il nostro è un rapporto speciale e particolare, non simile a quello delle altre sorelle, perché lei mi parla e io le rispondo anche solo con lo sguardo o le mani. Lei si occupa di me e io la ringrazio con il sorriso. Non litighiamo mai, ma mi piace farle qualche furbo scherzetto ogni tanto.

Fisicamente è uno spettacolo della natura per l'incredibile somiglianza con la nostra mamma. Da lei ha ereditato gli occhioni chiari e i capelli scuri, la corporatura alta e robusta e sicuramente il sorriso smagliante.

Ha gambe e braccia lunghe e un fisico da vera sportiva tosta, anche se non assomiglia ad una modella, ma io preferisco le sue femminili forme alla secchezza poco sana delle donne da copertina.

È elegante e graziosa nei suoi modi di fare, è spedita nel camminare, ma lieve nelle coccole per me.

È forte e determinata nelle sue attività, ha un vero carattere tosto e a volte la nostra famiglia sbatte contro la sua testa testarda, ma questo lato della sua personalità è ben compensato dalla sua grande dolcezza che io respiro, anche solo con la sua vicinanza, e leggo sempre nel suo sguardo.

Vale ti chiami e vali davvero, sei un grande modello da seguire e se io non posso esserlo per te, ti dico di seguire sempre il tuo buon cuore e i tuoi meravigliosi sogni.

Sei un'altalena di dolcezza e serietà, sei una buona ascoltatrice, ma io so che tu ami anche le chiacchiere. Cammini sempre dritta per la tua strada e non ti fai fermare da nessuno.

Chiunque leggerà questa mia descrizione su di te capirà perché ti adoro e sei una parte importante di luce e di sole dentro di me.

*Aprile 2008*

# LAURA E LA SCUOLA

*La mamma prosegue il racconto*

Il filo dell'aquilone di Laura si snoda attraverso il mondo scolastico.

Comincia a farlo a tre anni con la scuola materna, nel paese dove risiede e dove da subito si manifestano grossi problemi di gestione a causa della sua gravissima condizione fisica. Laura, tuttavia, frequenta volentieri il nuovo ambiente tanto da rimanervi fino all'età di 7 anni, data in cui inizia il cambiamento sia per lei sia per la sua famiglia.

Il filo colorato varca la soglia della fine della prima Elementare sembra si possa spezzare: la frequenza, infatti, risulta un fallimento. Il mio coraggio, la mia determinazione mi portano a conoscere una persona importante per la svolta di Laura nel mondo scolastico.

Nell'estate del 2003, sfiduciata ed avvilita per l'anno appena terminato, conosco la Dott.ssa Lidia Cattelan, Direttrice Didattica dell'Istituto Comprensivo "Don Milani" di Mason Vicentino (paese che dista 15 km da Dueville). Subito lei comprende le necessità e le capacità di Laura e mi permette, senza indugio, di approdare all'Istituto da lei diretto e di iniziare un nuovo percorso dove l'integrazione, unita alla concreta collaborazione delle docenti di classe, porta frutti inaspettati prima d'ora. Laura è accolta come un piccolo fiore e, come una qualsiasi alunna, entra in aula di una Scuola preparata ad "includere". Costanza, Genny, Sonia sono le maestre di classe, ma tutti gli insegnanti e il personale della Scuola si muovono per concretizzare il diritto all'istruzione di Laura insieme agli altri bambini.

A scuola Laura lavora seguendo il programma della classe, senza riduzioni o programmi specifici differenziati, semplicemente adattando i contenuti per poter effettuare risposte su scelta multipla, vero/falso, etc.

Laura registra dei "tempi morti" in classe con i quali non sempre convive facilmente, ma impara poiché gli altri bambini stanno imparando e non hanno il bagaglio di emotività e conoscenze di Laura.

Anche a scuola, come in qualsiasi altro ambito, esiste il problema del controllo delle emozioni con conseguente pianto e difficoltà a contenerle, ma è proprio grazie ad una integrazione esemplare, alla valorizzazione

della Comunicazione Facilitata in campo scolastico, alle motivazioni che le vengono offerte che Laura acquista via via sempre più fiducia in se stessa e il controllo delle sue potenzialità residue.

Registra comunque un rifiuto e/o un certo fastidio per alcune persone: medici, assistenti, esperti, specialisti, insegnanti nella misura in cui non credono in lei e nel suo potenziale espressivo, nelle sue abilità ma nonostante la tristezza per tutto ciò Laura non demorde e non si arrende.

Grazie al lodevole lavoro delle docenti della scuola elementare, Laura arriva alla scuola media decisamente più serena, migliorata e maturata; sta diventando “grande” e lei accetta la crescita positivamente, pur manifestando una certa malinconia per la scuola elementare.

Accanto a Laura c'è un'Assistente alla Comunicazione che la segue in classe dove può seguire le spiegazioni e, come tutti gli altri ragazzi, fare i compiti.

In questo clima certamente impegnativo, ma gratificante e motivante, Laura prosegue gli studi. Nel febbraio 2009 Laura partecipa, con la scuola, ad un Concorso Letterario Nazionale organizzato da un Liceo Classico di Firenze e ne esce vincitrice con un testo personale. Grande per lei la gioia ma soprattutto il sentirsi valorizzata.

Migliora il controllo delle emozioni: il pianto è quasi scomparso, ma lei mette in atto altre tecniche con le persone che non sente “vicine”. L'assistenza da parte dell'ULSS, negli ultimi due anni di Scuola Media, è stata un'esperienza negativa certamente dovuta alla gravità fisica di Laura, ma anche e soprattutto, alle persone addette all'assistenza che Laura sa fotografare e capire immediatamente. Reagisce, infatti, alle modalità di comportarsi delle persone che si occupano di lei: sente se sono sincere, se amano il loro lavoro, se sono interessate o meno ai problemi che lei presenta e Laura si comporta di conseguenza.

Laura supera con ottimi risultati gli esami di 3<sup>a</sup> media; a mezzo computer e con l'Assistente alla Comunicazione esegue gli scritti come tutti gli altri e gli orali. I docenti fanno le domande e Laura risponde a computer con le parole proiettate su di uno schermo in modo che tutti vedono le sue competenze. La Licenza Media è stato un obiettivo tanto ambito, ma la “lontananza” pareva davvero incolmabile. Non si pensava che Laura arrivasse a tanto a causa delle sue difficoltà, dello stato di salute delicato...

La scuola per Laura è stata una grande “rampa di lancio”. Oltre a scoprire le capacità di alunna, le ha trasmesso il grande desiderio di studiare,

forse per far fronte alla sua incapacità di autonomia, per dare un senso maggiore alla sua esistenza.

Il sogno di Laura è il Liceo Scientifico, ma non può frequentarlo. Trovo però una scuola privata che la accetta ed ora, in 4<sup>a</sup> superiore, registra ottimi risultati. Ogni anno deve sostenere gli esami per convalidare il suo percorso scolastico e lei li supera con facilità.

Assaporo ogni giorno la grande serenità di Laura a ricompensa dei tanti faticosi e impegnativi anni di lavoro durante i quali si perde anche la speranza. Lei, tuttavia, mi rassicurava dicendomi: “Mamma, vedrai cosa ti farò vedere... cosa sono e sarò capace di fare...”

## *Neve*

Scende la neve sul mio tetto,  
scende la pace sui miei cari.  
Possa l'amore che io sento  
riunirci tutti in un caldo abbraccio  
nel mio lucente Natale.

*Dicembre 2001*

Prima poesia scritta da Laura

## *Fine della prima elementare*

*DIALOGO TRATTO DA UNA CONVERSAZIONE CON CECILIA*

*Ciao Laura.*  
*Ciao Cecilia*

*Come stai?*  
Sto con tosse e catarro, io sono però in forma

*A scuola come sta andando?*  
Io vorrei che fosse finita perché è un posto sciocco e in alcuni momenti io mi domando che cosa ci faccio ...

*Perchè? Ti trovi a disagio?*  
No, mi vogliono bene e mi fanno coccole, ma non si rendono conto che non sono una bambola difettata, ma ho un pensatoio.

*Dicesi pensatoio...?*  
Il mio cervello luogo dove i miei pensieri prendono forma.

*E che cosa ti manca?*  
Io penso che ho tutto, loro pensano che mi manca la parola, quindi non ragiono.

*Ti sembra che le maestre non credano che tu ragioni?*  
Alcune ci credono, ad altre non interessa, altre sono occupate dal fastidio procurato dalla mamma.

*Maggio 2003*

## *A Lidia*

Come una goccia d'acqua sulle labbra di chi muore di sete, ti sei posata sul mio amaro pensiero di sgradevole peso per una scuola troppo occupata a far imparare il calcolo, ma per nulla preoccupata a far sentire vive le persone.

Tu mi hai aperto le porte della casa del sapere come se fosse una casa per tutti e mi hai fatto sentire speciale, ricca di una diversità che non si deve sopprimere ma aiutare a emergere come arricchente per chi la incontra.

Io credo che sono le persone come te che, anche quando si è disperati, rendono la vita speciale ed entusiasmante.

Ciao Lidia, piccola stella del mio universo di sogni.

*Settembre 2003*

Pensiero scritto alla direttrice i primi giorni della 2<sup>a</sup> elementare

## *Il Mio Arcobaleno Tutto Più Rosa*

Ho un infelice ricordo di me stessa quando i miei cari facevano tante corse in ospedale e io tacevo tutto il giorno perché non potevo comunicare.

Gioisco essere riuscita ad imparare a scrivere con la mamma, il papà e mia sorella dando, così, un senso alla mia vita.

Io sono una ragazzina di nove anni, mi chiamo Laura e da due anni faccio turbare i dottori che mi conoscono.

Davvero sono cambiata nei miei gesti. Non ci credono che io sia in grado di scrivere, ma io faccio tanti sacrifici per me stessa e per il mio corpo rotto.

Grazie alla mia famiglia sono in forza per fare numerosi esercizi motori e molta pratica di scrittura. Tutti mi credono stupida e ignorante, invece so molte cose che loro non immaginano neanche perché io ho imparato mentre stavo in silenzio.

Un giorno, ultimo del mese di novembre dell'anno 2001, ho scritto per la prima volta e ho provato un'energia timorosa, ma esaltante: **io potevo finalmente esprimere i miei pensieri!**

Tanto sono stata felice che ancora non trovo spiegazione. Ero tanto contenta. Davvero non pensavo di arrivare a esprimere tutti i miei pensieri rimasti imprigionati per tanto tempo nella mia mente, in silenzio perenne e vigile, anche se piangevo nel mio cuore. Nessuno poteva credere a ciò che era successo. Io invece sì.

Un giorno di fine novembre, la terapeuta ha fatto un piccolo, modico gioco per vedere se conoscevo le figure da lei mostratemi nei cartoncini. Io ho risposto a tutto esattamente e lei ha capito che ero pronta per scrivere: io avevo avuto la possibilità di pensare e di scrivere ciò che pensavo.

Facevo tante, tante domande a me stessa per chiedermi che cosa fosse successo, ma non c'era bisogno di sapere. L'importante è che adesso io comunico con il mondo intero. Importante è, per me, essere riuscita a trovare un modo per comunicare. Talvolta mi chiedo: "Se non avessi scoperto questo sistema, che cosa sarei...?"

Una handicappata solamente, trattata come una poveretta, vittima di pesanti umiliazioni, senza parola e senza pensieri: tutta la vita a parlare in silenzio senza nessun pensiero fatto uscire dalla mia mente.

Io parlo con il computer e il mio segno resta in tutta la gente. Il perché di questo lo devo a tutto il mio corpo che mi aiuta a fare cose interessanti per scrivere. È un movimento continuo quello del mio corpo e la terapeuta lo controlla facilitandomi la mano. E io riesco in frasi giuste, di senso compiuto. Soprattutto sono io che scrivo il testo senza nessun aiuto da parte della terapeuta.

Un rimedio molto efficace contro i non credenti nel sistema, consiste nel trattarli con disprezzo e umiliarli con più gioia che mai. Si accorgeranno che li sto prendendo in giro e faranno tutto quanto il possibile per credermi.

Molti "personaggi" della medicina non mi credono, ma io dimostro capacità tanto interessanti. Io parlo con loro, con immediate risposte scritte, e loro mi tengono come una "eterogenea" nella materia da loro chiesta, ma ho capacità nascoste e insperate.

Mi chiedono di scrivere e io scrivo con una prontezza inaudita, ma vera. Tutti guardano il fenomeno e io me la passo in tanta calma e tranquillità. Io penso siano tutti stupidi, increduli vedono me come una semplice idiota, ma si sbagliano.

Gioisco nel vedere gente pazza nel guardarmi scrivere con tantissima voglia di scrivere, davvero potente in me. Ho piacere di scrivere in compagnia di questa gente, ma provo difficoltà a impegnarmi molto perché io ho paura di sbagliare in loro presenza. Un po' gioisco e un po' mi trovo spiazzata perché loro sono più preparati di me, ma non tengo parole nascoste per nessuno.

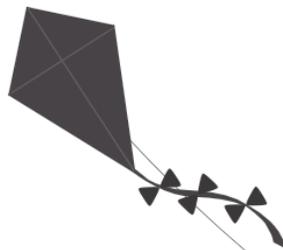
Io penso che tutti possano esprimere i propri pensieri e tutti lo possano fare. Perché io non posso farlo? Ho anch'io i miei diritti e i miei doveri e voglio essere trattata come tale. Gioisco finire dicendo che tutti un po' piegano il loro cervello per *tergiversare* nella valutazione, mentre c'è bisogno di valutare anche noi handicappati in modo adeguato. È un bisogno naturale, un modo festoso e tanto gioioso. Ci possono aiutare ascoltandoci in modo giusto e donando anche a noi felicità pensandoci realmente come fratelli e sorelle.

*Agosto 2003*

Lo scritto ha partecipato al Concorso Regionale ANMIC "Testimonianze di vita"  
e Laura è stata selezionata per la realizzazione di un libro.

Premiazione 19 maggio 2007

# *Laura e la spiritualità*



## LA VITA FIORISCE

*La mamma prosegue il racconto*

L'Aquilone continua a volare in tutti questi anni tra famiglia e scuola, dove accadono varie cose, ma si poggia anche sulla spiritualità di Laura, fondata su valori veri.

Nei primi anni di comunicazione, la sua spiritualità è già presente e sono forti in Laura la conoscenza e la fede in Dio. Alle volte mi parla di questo e io mi sento spiazzata. Come può sapere così tante cose senza averne mai approfondita la conoscenza?

È una domanda che si pongono anche i sacerdoti della mia Parrocchia che preparano Laura alla Prima Comunione e alla Cresima.

Nel paese di Mason Vicentino Laura frequenta la scuola e conosce un nuovo ambiente ricco di spiritualità che la comprende e con cui si può confrontare.

Incontra Padre Ireneo, frate francescano dalle tante risorse e che gestisce la piccola chiesetta di "San Pietro", in un eremo nelle favolose colline di Mason Vicentino. Laura trova in lui un "alleato" dei suoi pensieri spirituali, una persona che la pensa come lei, con cui interagire in modo onesto e senza pregiudizi.

Laura partecipa alle SS. Messe di Padre Ireneo.

La sua partecipazione è il VISSUTO nel senso pieno del mistero della S. Messa. Lo si nota dalle sue espressioni e dai suoi sorrisi che vengono condivisi dalle persone presenti.

Ormai sono anni che intreccia rapporti di scrittura per il giornalino di "Sankalpa" (un'associazione che fiorisce nell'eremo di San Pietro, fatta di volontariato a sfondo religioso, di utilità sociale).

Laura insegna, con i suoi testi, a "fermarsi", a riflettere sulle cose, le persone, gli avvenimenti, invita a "guardare" il mondo con gli occhi dello spirito.

## *Conversazione con don Andrea e i cresimandi*

*Ciao Laura, siamo pronti per conoscerti un po'. Cosa ci vuoi dire di te?*

Sono pensante pensieri bellissimi su Gesù io vorrei qualche domanda. Presenterò me stessa mentre scrivo su Gesù.

*Ma dimmi un po': ogni volta che ci incontriamo parli di questo Gesù, deve essere proprio un bel tipo.*

Molto interessante: con lui è una gioia fare discorsi e molto lo ascolto perché mi fa sempre stare bene con la sua compagnia. Poi mi dice cose che nessun altro può insegnarti e io proprio lo sento come un amico del cuore.

*Cosa ti dice ad esempio?*

Voi normali non pensate a Gesù come me molto, io lo penso con me in ogni momento della giornata. È facile per me, meno per voi che avete un sacco di cose per la testa, ma vi assicuro che lui vede ognuno di noi e sa per filo e per segno ogni cosa su di noi. Perciò parlategli che lui vi parlerà, fatelo con fede che lui sa già di cosa abbiamo bisogno, ma vuole che noi lo preghiamo con le nostre parole senza tanti discorsi particolari.

*Sei d'accordo se chiediamo ai ragazzi di farti qualche domanda o di dirti qualche loro pensiero?*

Sì, volentieri però prima vorrei dire loro che io ero come voi ragazzi. Pensavo che Gesù non esistesse, ma poi ho capito che lui c'è ed è vivo e vegeto come noi, è verità che io testimonio con gioia e gioia e non voglio perderlo come amico. Moltissimo ne sono con-

sapevole che non è facile parlare con lui ma si può arrivare a farlo con semplicità.

*Ciao Laura. Io sono Claudia, una "normale". Vorrei sapere se ti vengono mai dubbi sulla presenza di Gesù.*

Davvero non ho alcun dubbio perché è lui che mi fa capire che esiste veramente. Quando lo prego, lui poi mi fa vedere i suoi progetti su me. Quando lo prego, lui mi fa capire che io sbaglio e non è lui a sbagliare. Quando lo ascolto, lui mi fa capire che tutti possiamo pregarlo e chiedere cose materiali anche, ma non inutili che servono per il nostro bene e non per avere più successo o potere o possesso, ma per il bene spirituale e per la nostra salvezza eterna. Noi ci dimentichiamo che lui solo ci può salvare dalla morte eterna. È verità che se non crediamo a Gesù noi moriamo e non avremo vita eterna.

*Ciao io mi chiamo Noemi perché hai scritto che non è facile parlare con Dio. Per te è difficile?*

Facilissimo per me. Per voi è più difficile perché siete distratti da mille cose diverse da lui. Io parlo con lui facilmente perché non posso fare nulla da sola e ho tempo per parlare con lui. Voi, invece, avete un sacco di cose da pensare e vi risulta più difficile interessarvi di lui come faccio io. Non si può dire, però, che è impossibile farlo. Io parlo con lui in ogni momento del giorno e lui pensa a me come a voi tutti. Provate a farlo.

*Ciao mi chiamo Camilla e vorrei sapere come ti senti quando parli con Gesù e che sensazioni provi.*

Nulla di più bello parlare con lui e ascoltare ciò che mi dice in quel momento. Gioisco tantissimo e mi sento come un (pensiero mio questo) uccello in volo che si libera nel cielo e fa libertà di esperienze con lui, Gesù. È una gioia indescrivibile perché io vedo Gesù come una luce immensa e incandescente che dice a me cose e pensieri e mi fa stare bene fisicamente: questo sento.

*Ciao sono Marco. Volevo sapere se qualche volta a scuola ti hanno offeso.*

Ci sono state tante persone che mi hanno offeso, a scuola no però. Non sono andata a scuola a Dueville: ho fatto solo la prima elementare. Poi ho cambiato scuola e dove sono andata mi volevano un sacco di bene. Purtroppo medici e tante altre persone non mi volevano nemmeno vedere perché sono troppo complicata da capire. In realtà sono loro i poveri infami che non capiscono chi veramente sta male. Io sono una persona come tutti gli altri, ma scombinavo tutti. Per me sono loro i matti, non io che capisco tutto e sento tutto anche se non sembra vero.

*Ciao sono Nicola. È Dio che ti da la forza di andare avanti?*

Dio è il mio Padre Celeste che mi aiuta in ogni momento e che io tengo ben stretto perché mi permette di fare cose che da sola non sarei capace. Lo so sembra strano ma è lui che mi aiuta con gioia e io proprio senza di lui non ci sto.

*Ciao Laura anch'io mi chiamo come te. Devi sapere che a volte faccio fatica a fidarmi di Dio. Tu come fai a farlo così tanto?*

Come faccio? Pregando tantissimo. Non con le parole, ma con il cuore devi farlo. Con le parole è solo chiacchierare. Gesù vuole il nostro cuore per capire se siamo o no con lui, disposti a fare la sua volontà e a farci come lui, portatori delle nostre croci quotidiane.

Fare la sua volontà significa mettersi a sua disposizione e fare del bene, per esempio, a chi porta malattie, oppure gioire con ciò che abbiamo e non pretendere cose inutili, oppure fare del bene a chi sta male e pensarlo in gioia come se fossimo noi stessi, non avere pregiudizi sui malati, non fare cose cattive a chi non riesce a difendersi da solo ecc. Poi bisogna continuare a pregarlo e avere tanta fiducia in lui. Se fai così vedrai che lui ti ascolterà, di sicuro.

*Ciao, mi chiamo Alice. Volevo sapere come fai a credere in Dio nonostante la tua situazione?*

*Ciao io mi chiamo Giorgia e volevo chiederti se, secondo te, pregare ogni mattina vuol dire mettersi in contatto con Dio.*

Forse non riesco a rispondere a tutti ma siete proprio bravi e vi dico “Grazie di ascoltarmi. Buona lettura oggi dei miei pensieri su Gesù”.

Facendo riferimento a me stessa sulla mia condizione vi testimono che se non ci fosse stato Gesù nelle mie membra io non sarei qui a parlarvi perché non ci sarei nemmeno io. Poi il mio pensiero su Gesù si è fatto più grande quando, tre anni fa, l’ho sentito persona come noi. Prima ero come voi e ce l’avevo con lui per il mio stato. Poi mi ha fatto capire che se non ci siamo noi malati che portiamo un po’ la croce come lui, nessuno sarebbe come lui o meglio. Pregare Gesù e ringraziarlo di ogni cosa, anche difficile come la mia, aiuta a salvare l’umanità dalla morte eterna. Io ho piacere avere questo compito per salvare tante persone, ma bisogna che ognuno, a suo modo, porti la propria croce.

Sapete che io prego anche più volte in un giorno, ma io ho tempo, come vi ho detto prima, a voi può bastare anche meno purché lo facciate con il cuore e non con costrizione.

*Ciao io sono Veronica e vorrei chiederti cosa ti ha fatto capire che Gesù esiste veramente.*

Come vi ho già detto, Gesù vede e sente tutto ciò che facciamo e io l’ho capito guardando la mia vita di malata. Se lui non mi avesse aiutato, io sarei morta appena nata con tutti i problemi fisici che ho. Invece sono qui per testimoniare, per pregare e per ringraziare lui di ciò che mi ha permesso di vivere, di vedere e di comunicare. Io non posso fare nulla da sola e nemmeno parlare con la voce, ma ho potuto, scrivendo, farvi pensare su cose importanti e spero di aiutarvi a comprendere che Gesù esiste, perciò sono qui.

Voglio ringraziarvi tutti e, se volete chiedermi ancora cose su Gesù, sono disponibile a raccontarvi dell’altro a casa mia. Se volete venire io mi gioisco parlarvi di lui.

Don Andrea vi può dare informazioni sui miei pensieri e vi aspetto.

Ciao a tutti e grazie. Per me è stato un gran piacere parlarvi di Gesù.

*Marzo 2012*