

Oggetto: Lega del Filo D'Oro

Generato da:

Dagmara Bastianelli

Web Content Specialist

Data: 12/04/2016

- 1) [Melissa, quando la sofferenza si trasforma in coraggio](#)
- 2) [Melissa, la vita è più forte di ogni altra cosa](#)
- 3) [Melissa, una storia di coraggio e resistenza](#)
- 4) [Melissa, una storia di raro coraggio](#)

Chiedere di non immaginare un futuro per la propria bambina, dire che è necessario sospendere il giudizio sul neonato: Elena, mamma di Melissa, queste strazianti parole le ha dovute sentire davvero.

Desiderata con tutto il cuore da una famiglia impaziente di abbracciarla, Melissa arriva al termine di una gravidanza normale, ma speciale. Suo compito è, infatti, portare il sereno dopo tre bambini che non hanno avuto la fortuna di venire al mondo.

Il sereno, però, non arriva: al momento del parto, medici e genitori si accorgono delle gravi condizioni respiratorie della piccola e decidono di operarla, nonostante l'altissimo rischio d'insuccesso. Melissa riesce a sopravvivere, ma è solo l'inizio di un calvario disperato. La bambina ha la Sindrome di Charge, e le sue condizioni sono drammatiche.

[Cosa significa essere una rarità nella rarità](#)

Raccontare la storia di Melissa è difficile. Ogni parola è inadeguata di fronte alla sofferenza e alle prove che questa famiglia ha affrontato.

Questa splendida bambina è una rarità nella rarità perché ha sviluppato, nel corso degli anni, una lunga lista di patologie rare all'interno di una malattia già rara. I suoi sintomi, se presi da soli, sono trattabili e ben inquadrabili. Messi insieme, interagiscono con risultati imprevedibili.

I primi anni sono i più difficili: sono gli anni delle lacrime, di una prova dietro l'altra, di giorni e notti di veglia senza cambio. Sono gli anni dei ricoveri in sala rianimazione, delle operazioni, di nuovi sintomi e delle reazioni collaterali alle terapie. Sono gli anni del "*paragonata alla CHARGE, la sindrome di Down è un regalo*", dei medici che decidono di abbandonare il caso e di quelli che non s'impegnano a trovare una soluzione. E la famiglia, durante tutto questo periodo, vive in un limbo, sospesa tra la vita e la morte e impotente di fronte alla sofferenza della loro piccina, che non si muove, non parla, non vede, non sente, non riesce a stare seduta e, soprattutto, soffre. Senza che nessuno capisca il perché.

Quel giorno in cui qualcuno mi ha risposto, ascoltato e capito: l'incontro con la Lega del Filo D'Oro

È domenica pomeriggio e Melissa, dieci mesi, è in grande difficoltà: non riesce a raggiungere un giocchino. L'immagine ferisce profondamente Elena, che in quel momento si rende conto che la sua terza figlia non sarà mai come le sue sorelle. La disperazione, però, risveglia la forza di Elena e la motiva a combattere ancora, a non arrendersi. Ed è così che questa indomita mamma si ricorda di un'infermiera che le aveva parlato della Lega del Filo D'Oro.

A 19 mesi, Melissa arriva a Osimo per una prima cura intensiva della durata di tre settimane. Un'équipe di specialisti in vari settori, ascoltando Elena e osservando Melissa, inizia a lavorare a una diagnosi il più possibile completa. Così si scopre che Melissa non era completamente cieca, ma ipovedente da un occhio; che Melissa non era completamente sorda ma capace di reagire solo alle frequenze sonore che le interessano; che Melissa ha bisogno di stare in mezzo agli altri, di essere continuamente stimolata.

“Già dal primo soggiorno” racconta Elena “siamo rimasti stupiti dall'accoglienza degli educatori e dell'équipe del Centro Diagnostico. Abbiamo trovato comprensione e competenza. Ci hanno insegnato che i no non esistono. Ci hanno detto che i nostri bambini hanno dentro di loro dei tesori e delle potenzialità nascoste che vanno portati alla luce. Per sfruttare al meglio le loro facoltà residue, per costruire relazioni affettive ed entrare in relazione con il mondo.”

È la Lega del Filo D'Oro a insegnare a Elena a parlare con Melissa e, soprattutto, a restituire il contatto emotivo con la bambina. È la Lega del Filo D'Oro a prendere per mano tutta la famiglia e aiutarla a crescere e progredire ogni giorno.

Continuare a vivere

“La sofferenza si può accettare perché fa parte della vita. Il continuo dolore no. Io non mi rassegnò al dolore perché ognuno ha diritto di avere una vita dignitosa. Fa parte di diritti dell'umanità.” Elena, mamma di Melissa

Sarebbe bellissimo potervi raccontare un finale felice per Melissa, ma Melissa cammina ma non parla. Respira, ma vive ancora in un eterno stato di dolore, che nessun medico è riuscito a decifrare. Ha nove anni, ha fatto e sta facendo progressi, ma è una strada lunga, complessa e difficile.

I momenti di sconforto ci sono ancora. Tuttavia, è proprio in quei momenti che Melissa stupisce tutti facendo un passo avanti, tagliando un nuovo piccolissimo traguardo. Non riesce a comunicare verbalmente, ma è vigile e capace di farsi capire con lo sguardo. Perché lei è così: affettuosa, sociale, curiosa, tenace e di grande ispirazione per chi le sta intorno. È una rarità nella rarità, una bambina unica e preziosa. Per la mamma, che ha scoperto di custodire una grande forza dentro di sé. Per gli altri bambini, che da Melissa

imparano a interagire in nuovi modi e vedere la vita da un altro punto di vista. Per gli operatori. Melissa è una storia che insegna a non mollare mai.