



Elisa, la nostra missione nel mondo

DI MAMMA DEBORA

Avete presente quel piccolo elettrodomestico chiamato *minipimer*? Altro non è che un mini tritatutto e uso questa metafora per descrivere ciò che da tanto tempo avviene nella mia testa: un continuo macinare di pensieri, di preoccupazioni, di *ma*, di *se* e di *forse*! Ecco dopo tutti questi mesi dall'inizio della pandemia da Covid-19, il mio *minipimer* fa il fumo, puzza di bruciato! Lo so che state ridendo e so anche che voi siete nel mio stesso stato: stanchi e provati. Ognuno di noi con la propria storia, con i propri problemi, *tutti sotto pressione* da questo anno, che io bandirei proprio dai futuri libri di Storia! Mi è stata data l'opportunità di raccontare di mia figlia e oggi lo voglio fare, con serenità

e leggerezza, accantonando tutto ciò che di *pesante* abbiamo vissuto e viviamo tutt'ora. Io sono mamma Debora, e racconto anche a nome di mio marito, papà Marco, che ha scelto il *silenzio stampa*, incaricando me come portavoce. Siamo i genitori di Silvia 17 anni e di Elisa 14 anni (3 donne! Povero papà!).

"Nulla è mai stato facile e mai lo sarà, ma questa è la vita che ci è stata donata e ci piace pensare che sia la nostra missione in questo mondo."

Elisa è affetta da epilessia farmacoresistente e ritardo psicomotorio, per la paralisi cerebrale infantile da asfissia, che si è verificata alla nascita. Per seguire al meglio Elisa senza sovraccaricare i nonni e nel contempo accompagnare Silvia nella sua crescita, ho scelto di fare la mamma *a tempo pieno* sempre contando però sull'aiuto di papà Marco!

Abbiamo scatole di scartoffie che raccontano la storia clinica e riabilitativa di Elisa, di visite di controllo e sedute di fisioterapia, psicomotricità e logopedia, senza contare i quaderni che ho riempito, elencando orari, numero e modalità di ogni singola crisi epilettica. Mica per niente a me il famoso *callo dello studente* non è mai andato via! Chi ci conosce sa e chi non ci

"Casa del Sole, io la definisco l'oasi di pace perché così immersa nel verde, nella sua quiete, sembra lontana dai rumori e da ciò che accade fuori. Oltrepassi i suoi cancelli e senti la pace nel cuore."

giornata come ad esempio andare a castagne e ha trascorso giorni di vacanza a Folgaria, Venezia, Bolzano e sul Lago di Garda in bungalow, che le hanno permesso di staccarsi da noi e prendere più sicurezza e forza, di legarsi alle sue compagne di classe che lei chiama *le mie amiche* Cecilia, Sara, Giulia e di fare gruppo con la maestra Marisa e le assistenti. Ogni volta al suo ritorno la trovavamo serena, soddisfatta e un po' più grande. Questo affiatamento è proseguito anche fuori dalla scuola, perché con gli

altri genitori del gruppo, sono state organizzate pizzate, feste di compleanno, ore di serenità e divertimento, che hanno permesso a tutti di coinvolgere anche i nonni, gli zii e gli amici. Non possiamo far altro che ringraziare per tutto questo! Adesso per colpa di questo Covid-19 sono stati sospesi questi momenti d'incontro, ma non è certo uno stop definitivo, ma solo una pausa momentanea. Il lockdown è arrivato proprio nell'anno scolastico in cui Elisa si era appena inserita in un nuovo gruppo classe con nuova educatrice e quando abbiamo fatto la prima videochiamata e ho visto i suoi occhi brillare e sorridere, ho avuto l'ennesima conferma di quanto lei si trovi bene qui. Fantastici i nostri caffè preparati in diretta con la maestra Clara! Abbiamo fatto fisioterapia a distanza, allestendo la nostra sala quasi come una palestra e ogni videochiamata, è stata rigorosamente registrata, perché Elisa poi vo-





martello pneumatico perché se vuole una cosa, non cede finché non rompe le nostre resistenze, ti puoi mettere a viso duro, ma lei vince la guerra stremandoti. Lei è sincera e trasparente, quello che dice fa davvero parte di lei, del suo vissuto e delle sue emozioni, non esiste alcuna malizia.

Questa è la nostra ragazza e lei ci ha insegnato che la vita non deve per forza correre veloce, perché a piccoli passi si può andare comunque lontano e che un *piano B* non deve mai mancare. Nulla è mai stato facile e mai lo sarà, ma questa è la vita che ci è stata donata e ci piace pensare che sia *la nostra missione in questo mondo*".

In questi anni non siamo mai stati soli, perché i nostri genitori e familiari hanno saputo esserci in qualsiasi modo, e quello che han potuto fare è stato sempre di grande aiuto. Nostra figlia Silvia è la vera forza per cui alzarsi al mattino e il nostro pensiero fisso anche quando siamo lontani da lei per seguire Elisa: tornare a casa è tornare da Silvia! Grazie a tutte le persone che ci vogliono bene e che ci portano sempre nei loro pensieri e ... *grazie Syster*. Non c'è bisogno che io mi spieghi, noi sappiamo!

"Abbiamo fatto fisioterapia a distanza, allestendo la nostra sala quasi come una palestra e ogni videocchiamata, è stata rigorosamente registrata, perché Elisa poi voleva riguardare i video, consolidando così le esperienze fatte."

l'occasione per sganciare un sorriso a 32 denti, guardarsi, ammirarsi e, secondo me, riconoscersi. La musica fa parte del suo quotidiano. Cantare e ballare sono il suo svago e il suo sfogo, peccato per noi che sia sempre la stessa musica. Provate voi a farvi Viadana – San Benedetto del Tronto con un'Alessandra Amoroso in radio in *play* continuo... non ne potevamo più! Poi sorprendente è la cura per l'ordine delle sue cose, una precisione da non credere, e guai a spostare qualcosa: se ne accorge subito! È una ragazzina tosta, tenace, un

leva riguardare i video, consolidando così le esperienze fatte. È successo anche che in momenti di tristezza, Elisa volesse sentire e vedere la sua maestra Clara, la quale è sempre riuscita a confortarla e a incoraggiarla.

Ma chi è Elisa? È una ragazzina nel bel mezzo dell'adolescenza e come tutte le adolescenti molto suscettibile agli sbalzi d'umore e a stati d'animo altalenanti. Tu osservi lei e sai già che tempo farà domani! Con i cambiamenti arrivati con lo sviluppo, se le pareti del bagno parlassero, ne verrebbero fuori delle belle, le comiche! Come quando lei voleva che anche il papà portasse il reggiseno o come quando se ne è uscita che facciamo la *barba alle gambe*.

Elisa si piace molto, ogni specchio è



5xmille X sostenere i loro bi-sogni



COSA ABBIAMO FATTO GRAZIE AL 5XMILLE

PRESTAZIONI TERAPEUTICHE

- Ippoterapia
- Terapia in acqua
- Riabilitazione Neurovisiva
- Laboratorio Serra e Orto
- Fisioterapia
- Logopedia

Impiego di 13 Terapisti

PROGETTI EDUCATIVI

- Progetti ed attività con bambini autistici
- Uscite socializzanti con disabili gravi
- Progetti di sollievo per le famiglie
- Attività didattiche in classe
- Progetto di rete per dimissioni/inserimento

Impiego di 13 Educatori

Ricorda il nostro codice fiscale
93 00 35 40 205



Associazione
Casa del Sole Onlus

DAL 1966 AIUTIAMO I BAMBINI CEREBROPATICI

