

Cure all'avanguardia ma accessibili per i bambini con gravi neuropatie

A Torino nasce A per crescere, onlus fondata dalla fisioterapista Angela Bellini e dal marito Paolo Aimo, genitori di un bambino affetto da tetraparesi spastica. Oltre a fisioterapia e logopedia, propone supporto psicologico e ippoterapia

TORINO - Fisioterapia, logopedia, terapia psicomotoria. Sono solo alcune delle cure alle quali i pazienti affetti da neuropatie gravi devono sottoporsi: l'elenco completo è così lungo da essere quasi impossibile da riportare. In Italia, poi, alcune di queste terapie sono accessibili solo all'interno di strutture private, con costi sensibilmente più alti. E così, quando ad esserne colpiti sono bambini molto piccoli, spesso capita che almeno un genitore si debba dedicare a loro a tempo pieno, trovandosi nell'impossibilità di far fronte alle spese mediche. Dall'esigenza di aiutare queste famiglie, a Torino è appena nata A per crescere, una Onlus specializzata nella cura dei bambini affetti da neuropatie gravi. Fondata dalla fisioterapista Angela Bellini e da suo marito Paolo Aimo e diretta dalla dottoressa Barbara Ramella, la Onlus si propone di offrire cure mirate e all'avanguardia, a un prezzo che sia accessibile anche a quei nuclei familiari in cui solo un genitore può permettersi di lavorare. "Noi - spiega Paolo Aimo, tesoriere dell'associazione - ci rivolgiamo a bambini la cui cura richiede attrezzature specifiche. A Orbassano abbiamo già un laboratorio attrezzato per la terapia Bobath e al momento stiamo formando un fisioterapista anche per altri tipi di cure, in Italia poco diffuse. Ad esempio utilizzeremo una particolare modalità di fisioterapia che prevede l'uso di tute aderenti. Grazie a degli elastici posti all'altezza del polpaccio, le tute possono essere attaccate a una gabbia di metallo, correggendo la convergenza degli arti inferiori e permettendo al bambino di imparare a camminare correttamente. In pratica, la gabbia, tenendo il paziente in sospensione, permette al fisioterapista di lavorare con le mani libere, senza bisogno di utilizzarle per sorreggere il bambino e potendolo quindi seguire meglio".

La Onlus, che dovrebbe essere pienamente operativa entro ottobre, nasce dall'esperienza del Comitato Fabullo. Questo è il soprannome con cui viene chiamato Fabio, il figlio di Paolo Aimo e Angela Bellini. Nato con una cardiomiopatia ipertrofica, all'età di 2 anni, in seguito a un intervento cardiaco, Fabio viene colpito da un embolo, uscendo dalla sala con una tetraparesi spastica. "Da un giorno all'altro - continua Aimo - mio figlio è diventato un vegetale. Non riconosceva più nessuno, era incapace di muovere un braccio e una gamba. Noi credevamo che Fabullo avesse bisogno di sottoporsi a sedute di fisioterapia intensiva, ma in Italia questa non viene praticata: in genere i bambini fanno un'ora settimanale, a fronte delle 20 che sono la prassi in altri paesi, come l'America".

Proprio per permettere al bambino di essere curato negli Stati Uniti - al Therapies 4 kids center di Fort Lauderdale in Florida - si costituisce il Comitato Fabullo, che in breve raccoglie più di 430mila euro. "I cicli di terapia intensiva ci hanno dimostrato che avevamo ragione: Fabio è migliorato moltissimo. Tornati in Italia, siamo stati seguiti dalla dottoressa Barbara Ramella, ora presidente della nostra Onlus. Grazie alle cure della dottoressa, Fabio è riuscito a recuperare l'uso della deglutizione, evitando

che a soli 3 anni gli venisse impiantato un sondino gastrico con tutti rischi del caso, come infezioni e perdita totale della funzione deglutitoria". Logopedista e deglutologa specializzata in Oral motor therapy, la dottoressa Ramella ha già seguito bambini arrivati da tutta Italia e dall'estero, nel suo studio di Orbassano e al San Raffaele di Milano.

"Fondamentale – chiarisce la dottoressa - è saper cogliere i bisogni del paziente e trasformarli in obiettivi abilitativi e riabilitativi, perché si possa fare un piano terapeutico a misura di persona. Con ciò intendo dire che se è sufficiente una seduta alla settimana quella sia, ma se è necessario un lavoro intenso è fondamentale che venga fornito. Ovviamente ci si scontra con i costi ed è per questo che nasce la Onlus, per poter garantire un lavoro mirato e di qualità senza obbligare la famiglia o la persona a rinunciare per indisponibilità economica".

"Un altro aspetto fondamentale da tener presente – continua - e' che l'uso di tecniche specifiche è solo un mezzo per raggiungere un obiettivo: sta nella flessibilità del terapeuta saper scegliere lo strumento più adatto. Per quanto riguarda la terapia logopedica, i maggiori risultati dal punto di vista motorio (sul distretto bucco-facciale) li ho avuti applicando la Oral Motor Therapy. Questa tecnica mi dà la possibilità di lavorare in modo calibrato sui singoli distretti (mandibola, lingua, labbra) per poter rinforzare la muscolatura che serve per l'alimentazione e in seguito, se possibile, sul linguaggio. Con un lavoro mirato e con l'assunzione di posture di compenso, la maggior parte dei bambini o adulti con problematiche di deglutizione riescono poi ad alimentarsi per via orale. Per quanto riguarda il linguaggio è possibile che inizialmente sia necessario utilizzare una comunicazione aumentativa con l'ausilio di interviste strutturate, immagini o tavole comunicative. Spesso ci si dimentica che la necessità di comunicare è fondamentale per l'uomo: i bambini che non possono esprimersi sono costretti a dipendere completamente dall'altro per qualunque necessità. Offrire loro un mezzo per parlare spalanca loro le porte di un nuovo mondo".

Ed è proprio il caso del piccolo Fabullo, come racconta il papà Paolo. "All'inizio – conclude - credevamo che andare a scuola per Fabio fosse una perdita di tempo, che non avrebbe potuto imparare molto. In realtà, grazie anche alla bravura delle maestre e delle insegnanti di sostegno, è ulteriormente migliorato. Oggi comunica molto meglio, ha una socialità più sviluppata e gli piace stare con i compagni. Questo perché gli stimoli psicologici sono importanti quanto le terapie. Il supporto della scuola ci ha fatti sentire meno soli: ed è proprio questo il problema dei familiari di questi bambini. Spesso si ritrovano schiacciati da un problema che è in effetti molto grande e finiscono per isolarsi, facendo male a se stessi e ai loro figli. Proprio su questo noi ci proponiamo di intervenire".

Oltre a fisioterapia e logopedia, A per crescere offrirà infatti anche un supporto psicologico alle famiglie. Grazie alla collaborazione dell'associazione Cavalcando (Chivasso), per i bambini sarà inoltre possibile effettuare sedute di ippoterapia (terapia a cavallo), molto importante per recuperare l'equilibrio. Chi volesse contattare l'associazione può farlo ai recapiti pubblicati sul sito, www.apercrescere.org (Antonio Storto)

Stampa