

La storia di Concetta

Antonella Brunelli¹, Stefania Manetti², Costantino Panza³

1. Direttore del Distretto ASL, Cesena; 2. Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli)

3. Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (Reggio Emilia)

*Tu non sei come me: tu sei diverso
Ma non sentirti perso
Anch'io sono diverso, siamo in due
Se metto le mie mani con le tue
Certe cose so fare io, ed altre tu
E messi insieme sappiamo far di più
Tu non sei come me: son fortunato
Davvero ti son grato
Perchè non siamo uguali:
Vuol dire che tutt'e due siamo speciali*

Bruno Tognolini

Concetta è nata 10 settimane prima del termine con un peso di 1500 g. I dottori erano tutti sorpresi della sua vitalità. A pochi giorni di vita Concetta ha cominciato a respirare molto male, è stata quindi attaccata a una macchina per respirare; dopo 24 ore la crisi è stata superata. I medici hanno fatto tanti test per capire cosa fosse successo ma gli esami erano tutti normali. Dopo due mesi di ospedale Concetta è arrivata finalmente a casa, per la gioia di noi genitori e del fratellino.

La bimba però si stancava molto facilmente durante la poppata, cosa che non avevamo notato con il fratellino, ma questa sorta di "pigrietta" e "stanchezza" durante il pasto ci sembrava normale. Verso i 3-4 mesi abbiamo notato che non reggeva la testa, siamo andati a rivedere qualche video del fratellino alla stessa età e abbiamo cominciato a preoccuparci. Al controllo pediatrico abbiamo raccontato al pediatra che la bimba stentava a reggere bene il capo e che era sempre molto irritable e rigida nei movimenti, sembrava "di ferro". Il pediatra ci ha consigliato una visita da uno specialista dello sviluppo, la dottoressa che ci ha accolto ha dato un nome alla malattia: paralisi cerebrale.

Cosa è la paralisi cerebrale?

La paralisi cerebrale (PC) è una condizione causata dal danno di alcune parti del nostro cervello, che controllano la nostra capacità di movimento muscolare e la funzione di altri organi. "Cerebrale" è una parola che si riferisce al cervello; "paralisi" significa debolezza o problemi a usare i muscoli. Spesso il danno si verifica prima della nascita, a volte durante il parto o, come nel caso di Concetta, subito dopo la nascita.

È una condizione frequente?

Per ogni 1000 bambini che nascono ce ne possono essere da 2 a 4 affetti da forme diverse di PC.

Ci sono varie forme di paralisi cerebrale?

La PC può essere lieve, media o severa in base al danno.

Lieve quando il danno è minore, come per esempio una scarsa coordinazione nei movimenti.

Media quando per esempio il bambino ha difficoltà a camminare, zoppica.

Severa quando il danno è diffuso, il bambino non cammina, ha bisogno di protesi e supporti come una sedia a rotelle.

A volte i bambini con PC possono avere problemi di apprendimento, problemi nel sentire e vedere o gradi diversi di ritardo mentale. Generalmente quanto maggiore è il danno, più grave è la PC.

Cosa possono fare i genitori?

Informarsi in maniera adeguata parlandone con il proprio pediatra e con gli altri operatori. Più si conosce una malattia, maggiore è l'aiuto che si può dare al bambino.

Giocare con giochi all'aperto, letture di libri adatti a lui, divertirsi insieme.

Il vostro è un bambino con *bisogni speciali*, accoglietelo e imparate da altri genitori con problemi simili.

Chiedere aiuto a amici e parenti: prendersi cura di un bambino con PC è un lavoro molto difficile. Mostrate agli altri come possono aiutarvi mentre vi prendete una pausa. Una rete di sostegno familiare e amicale è importante, fa parte del percorso di cura e di sostegno per voi genitori.

Tenersi aggiornati sui nuovi trattamenti e tecnologie, rivolgersi al proprio pediatra, facendo attenzione a informazioni non basate su evidenze scientifiche

Chiedere di collaborare da subito con gli operatori (terapisti, logopedisti, insegnanti) che aiutano il bambino. I genitori sono i più qualificati a comunicare i veri bisogni e le sue abilità.

Cosa aspettarsi dalla riabilitazione?

I trattamenti riabilitativi precoci e persistenti possono ridurre gli effetti della PC.

Molti bambini imparano a usare altre funzioni o altri modi per raggiungere un obiettivo, per esempio se la PC non consente a un bambino di gattonare può imparare a rotolare per spostarsi.

I trattamenti riabilitativi sono differenti in base al tipo di PC:

- *la terapia fisica* aiuta a rinforzare la muscolatura del tronco e degli arti con l'obiettivo di rendere il bambino capace di muoversi, di stare seduto e di mantenersi in equilibrio;
- *la terapia logopedica* aiuta il bambino a comunicare. Per alcuni bambini la logopedia può aiutarli a parlare; per i bambini che non riescono a parlare si possono trovare altre modalità;
- *la terapia occupazionale* aiuta il bambino a sviluppare le sue abilità motorie fini, come vestirsi, mangiare, scrivere, e altre attività richieste nel quotidiano.

Tutti questi interventi funzionano meglio se sono precoci. I genitori possono trarre grandi benefici lavorando insieme agli operatori nella creazione di una rete di sostegno (pediatra, fisioterapisti, logopedisti, neuropsichiatri ecc.).

Il bambino può essere aiutato da nuove tecnologie: ci sono ausili che possono aiutare il bambino a tenere la posizione eretta, altri a usare meglio le mani ecc. Oggi ci sono anche giocattoli adattati e libri modificati per promuovere lo sviluppo e il divertimento. Attività come il nuoto, andare a cavallo possono aiutare la muscolatura a svilupparsi e a rilassare invece i muscoli più contratti.

La paralisi cerebrale non è una condizione contagiosa, non è ereditaria e non è progressiva, ossia non peggiora con il tempo. I sintomi sono diversi e possono però mutare con la maturazione del sistema nervoso. Il pediatra può aiutare i genitori nel programmare e impostare un percorso adeguato, nel sostenervi durante la crescita del bambino e nella ricerca di informazioni riguardo ai diritti e al sostegno previsti in questi casi dalla legge.

Per informazioni

doc.manetti@gmail.com