

Se la vita ti porta a diventare una mamma, è già questa una grande fortuna, se poi il tuo secondogenito è anche un bambino “speciale”, questo ti rende una mamma altrettanto speciale, due genitori speciali, una famiglia speciale.

Questo decisamente non era un pensiero che ci passava per la testa quando 7 anni fa hanno diagnosticato al nostro secondogenito una paralisi celebrale infantile a causa della sua nascita prematura.

Fortunatamente gli “angeli” dell’associazione La nostra Famiglia di Bertesina hanno preso in carico subito nostro figlio e in particolare la fisioterapista ha lavorato sodo con lui fin dal primo giorno, tutte le settimane, per quasi tutti i giorni, con tanta professionalità, fermezza, tenacia e anche con tanto amore. Non ha mai mollato e noi come famiglia non abbiamo mai abbandonato la speranza che il piccolo potesse avere una vita normale, autonoma e soprattutto felice.

Devo dire che una bella squadra ha portato a grandi risultati.

Qualche anno fa la fisioterapista ci ha parlato di un intervento che avrebbe potuto aiutare il bambino a combattere la sua spasticità. Un intervento molto delicato, doloroso e molto duro dal punto di vista psicologico per la lunga riabilitazione che avrebbe comportato.

Si trattava della Rizotomia dorsale selettiva e, su basi mediche, il bambino risultava essere un buon candidato per poter affrontare questo tipo di operazione con buone prospettive di miglioramento. Si trattava di aprire la spina dorsale e recidere delle fibre nervose, quelle “malate”, lasciando intatte quelle buone, quindi un’operazione lunga e molto delicata.

Tanta paura, tanti dubbi e molte perplessità legate alla scarsa esperienza e alle poche statistiche riguardanti questa tipologia di intervento eseguito in Italia.

Dopo varie valutazioni abbiamo deciso di attraversare l’oceano e di andare negli Stati Uniti, più precisamente a St. Louis in Missouri, dove un neurochirurgo di origine coreana eseguiva questo intervento da oltre 30 anni sui bambini affetti dalla stessa patologia di nostro figlio e con ottimi risultati.

E’ stata la decisione più difficile della nostra vita, è stata un’esperienza molto difficile da affrontare soprattutto perché vissuta nel pieno dell’epidemia Covid. Difficile riuscire ad avere il visto per partire date le restrizioni imposte e difficile poi essere dall’altra parte del mondo senza conoscere bene la lingua e senza poter visitare alcun luogo se non l’ospedale e l’alloggio per non rischiare di ammalarsi.

Il dott. T.S. Park ha operato il bambino che, 10 giorni dopo, ha dovuto subire un secondo intervento, di tipo ortopedico, consigliato dallo stesso Dr. Park.

I risultati sono stati sorprendenti, la ripresa sbalorditiva e la felicità immensa.

Il Dr. Park e tutta la sua equipe ci hanno seguiti in maniera amorevole, accurata e professionale, e la gratitudine nei loro confronti è grande.

Già prima di affrontare l’intervento eravamo in contatto tramite i social con molte famiglie che avevano già affrontato la stessa esperienza, ovviamente con bambini di diverse età e con diversi gradi di gravità; tutti parlavano di una pedana vibrante che si chiama Galileo, un macchinario che, dopo qualche mese dall’intervento, il dott. Park consigliava di far usare al bambino perché lo poteva aiutare per rinforzare in maniera più rapida ed efficace la muscolatura.

I bambini devono tenersi sempre allenati per tutta la vita in modo da avere più equilibrio e coordinazione nei movimenti, oltre che per evitare complicazioni e deformazioni ossee e scheletriche nel corso del tempo.

Il dr. Park alla visita pre-dimissioni ci ha consigliato caldamente l'uso di questa pedana proponendoci il modello ottimale per le esigenze specifiche del bambino.

Tutte le famiglie con cui eravamo in contatto erano molto soddisfatte dei risultati ottenuti in breve tempo con l'uso di questa pedana per solo pochi minuti al giorno.

Non possiamo non dire che le spese sostenute per l'intervento, la riabilitazione, il lungo viaggio sono state molto pesanti per le nostre tasche, quindi abbiamo preso del tempo al nostro rientro per decidere se affrontare o meno anche la spesa per l'acquisto di questo macchinario.

La pedana ora è a casa nostra e nostro figlio la sta già usando, con grande entusiasmo perché la desiderava tanto. Nelle palestre dove faceva la riabilitazione post intervento in America l'aveva vista in funzione e altri bambini che la usavano. Mi chiedeva spesso quando poteva averla anche lui dato che il dr. Park, il suo eroe, diceva che gli sarebbe stata d'aiuto.

Ora averla in casa e poterla usare in abbinamento alla fisioterapia standard che seguiamo al centro ci sembra un cerchio che si chiude, un grande sogno realizzato.

Nostro figlio sta diventando ogni giorno più forte e sicuro nei movimenti.

Siamo immensamente grati a tutti quelli che ci hanno aiutato a dare le migliori cure possibili al nostro piccolo campione.

Con tanto affetto

Grazie