

LA STORIA DI MARTINA

Sono passati già quasi quattro mesi da quando la nostra vita ha ricominciato ad avere un senso e ancora non riesco a credere a quanto siamo stati fortunati.

Martina è nata il 4 luglio 2011 dopo un parto un po' burrascoso. I primi anni scorrono sereni: mangia con appetito, ha ottime proprietà di linguaggio e lo sviluppo motorio è in regola con le tabelle di marcia. Cammina a 13 mesi ed è una bimba serena e piena di vita, forse prudente, questo sì, l'abbiamo sempre notato: lei al parco ha sempre chiesto aiuto a salire e scendere sui giochi. Non le è mai piaciuto correre a perdifiato, preferiva camminare e prediligeva i giochi da ferma.

Verso i 2 anni la nonna materna nota come spesso cammini sulle punte, ma sembra quasi un gioco perché appena glielo fai notare riprende ad appoggiare il tallone.

A 3 anni, visto che l'atteggiamento rimane, anzi aumenta, chiediamo consiglio alla pediatra che ci indirizza da una fisiatra che le prescrive plantari per "piede piatto", dopo una visita a dir poco superficiale.

Terminato il primo anno della Scuola dell'Infanzia, la maestra ci fa notare che il suo sviluppo motorio è indietro rispetto ai suoi coetanei. Decidiamo quindi di andare da un pediatra a pagamento, il quale ci manda dal Primario di ortopedia pediatrica del Civile di Brescia che nota un accorciamento dei tendini d'Achille e dei muscoli del polpaccio. Ci consiglia fisioterapia e, se non risolviamo con la ginnastica, di iniettarle tossina botulinica per distendere e rilassare la muscolatura oppure in ultima ipotesi tre cicli di gesso da 10 giorni l'uno per tenere i piedi in posizione.

La iscriviamo a un corso di psicomotricità con bimbi della sua età e palesemente si nota che gli esercizi che fanno non sono alla sua portata. Otteniamo un rifiuto categorico all'attività e al contatto motorio con gli altri bimbi.

Nel frattempo iniziamo 20 sedute di fisioterapia anche con l'applicazione dei taping (i cerottini per distendere la muscolatura) che le portano a un leggero miglioramento, tanto è vero che alla visita di fine ciclo la fisiatra ci fa terminare le sedute e ci invita farle fare esperienza motoria ("la porti al parco giochi e le faccia sbucciare le ginocchia come tutti i bambini"). Siamo in pieno inverno e le poche volte che proviamo andare al parco o in posti dove può camminare /correre si stanca subito e spesso cade.

Ritorniamo quindi a fare fisioterapia però a pagamento (non vogliamo contraddire il giudizio della fisiatra), purtroppo non riusciamo a garantirle una cadenza bisettimanale -a volte nemmeno settimanale- visto che siamo a pagamento e dobbiamo andare nei buchi che ha il terapeuta; ci trasciniamo una bambina che perde piano piano la forza e la voglia di fare e di giocare perché ogni volta che ci prova cade.

A maggio 2016, in mezzo a tutte queste vicissitudini, le nasce il fratellino che porta una ventata di novità in famiglia scombussolando gli equilibri che si erano creati fino ad allora.

La situazione motoria di Martina non migliora e il pediatra ci consiglia quindi di sottoporla a una visita neuropsichiatrica. Andiamo dal Primario di neuropsichiatria del Civile di Brescia che prende in carico la bambina e iniziamo il percorso. Dall'osservazione (giochi, test cognitivi, riprese con

videocamera..) si evince un'intelligenza brillante (quoziente intellettivo 137) e un lieve ritardo motorio. Quindi "state attenti a come interagite con lei, non sgridatela, non biasimatela, non fate finta di niente, non ingigantite il problema".. Nemmeno noi sappiamo come fare quando cade: l'unica cosa che riusciamo a fare è innervosirci e sgridarla, con tanto di sensi di colpa annessi.

Notiamo che la sua camminata peggiora il pomeriggio e la sera per poi tornare per così dire "normale" la mattina seguente. Ci consigliano anche la risonanza magnetica all'encefalo per escludere danni di sofferenza perinatale considerato il parto faticoso e la clinica.

Va bene, nell'attesa dalla risonanza magnetica andiamo al mare dove Martina non riesce a fare nulla di ciò che fanno i bimbi della sua età perché sulla sabbia non sta in piedi da sola. Spesso chiede di salire sul passeggino di suo fratello e questo comporta nervosismo e tensione da parte nostra e commenti insopportabili della gente.

Facciamo anche la visita fisiatrica e la dottoressa ci riapre le sedute di fisioterapia consigliandoci anche dei tutori notturni e un'eventuale tuta Flexi con tanto di pianti da parte di Martina perché i tutori non le piacciono davvero, sono duri e scomodi, anche se per fortuna li deve mettere solo di notte.

Tornati dal mare in piena crisi perché non capiamo che cosa ha (nel frattempo altri dottori la ritengono solo goffa e "siete fortunati perché intelligente", altri lo ritengono semplicemente un problema psicologico "magari lo fa apposta per richiedere attenzione vista la gelosia del fratellino") la vita sociale e la sua autostima finiscono sotto terra. (Vorrei fare i gonfiabili perché mi piacciono: li provo, anzi mamma cado e poi mi spingono! Ho paura! Non mi piace più l'asilo, non mi piace più psicomotricità, io non entro nella piscina con le palline, non ne ho voglia. Ti prego, parcheggia al piano della strada e non in garage perché non riesco a fare un piano di scale. Mamma, non dire alla gente che non so camminare di solo che sono stanca, per questo uso il passeggino di Davide!)

La iscriviamo anche a nuoto (lezioni individuali), magari le fa bene questo movimento, ma la portiamo coi pianti perché fa fatica a fare tutto. Va anche a cavallo, riabilitazione equestre, qui va un po' più volentieri. E poi due volte alla settimana fisioterapia, che non sopporta più. Troppa fatica e esercizi difficili, quasi umilianti per lei. Che magone vederla così triste e esausta!

Inizia intanto il terzo anno di Scuola dell'Infanzia e un pomeriggio di settembre 2016 all'Asl per il vaccino il dottore che la vede camminare in questo modo si rifiuta di vaccinarla finché non abbiamo certezza che non abbia avuto un danno neurologico. In quell'occasione il nonno paterno si ricorda di una sua cugina (figli di fratelli) che ha avuto una malattia motoria e neurologica.

E da lì l'illuminazione! La sera stessa chiamo questa signora che conosco a malapena e mi dice il nome della malattia di cui soffre lei e sua figlia di 23 anni: DISTONIA RESPONSIVA ALLA LEVO DOPA: inizia la speranza e le notti a cercare disperatamente qualche notizia in più sulla distonia e soprattutto su questa forma di distonia che è curabile. Poche notizie, tanta speranza che si tratti davvero di questo.

Comunichiamo il nostro pensiero ai medici del Civile che proseguono comunque con la loro strada e a fine settembre 2016, in sedazione, facciamo la risonanza magnetica che però dà esito negativo. Ci consigliano pertanto gli esami del DNA che facciamo il 29/11/2016 ma che saranno pronti a fine maggio 2017 perché, sapete, ci vuole tempo per scomporre il DNA e risalire ad un'eventuale anomalia cromosomica. Il giorno degli esami del sangue riusciamo a trasmettere un

video di come Martina “cammina” per così dire la sera a un dottore specializzando: l'indomani il Civile ci chiama per dirci che ci seguirà l'Istituto Neurologico Besta di Milano perché sono più specializzati in questi tipi di malattia.

Nel frattempo la bimba non cammina più autonomamente, ha bisogno di assistenza a fare tutto, andare in bagno, vestirsi, salire sulla sedia, le scale, tutto! Le maestre ci consigliano di ritirarla alle 13:00 perché è troppo stanca e ingestibile.

Il 16 dicembre 2016 ci visita il Primario di Neuropsichiatria Infantile al Besta e il 27 dicembre 2016 ci ricoverano. È di turno in quei giorni (a cavallo tra Natale e Capodanno) la dottoressa XXX, professionale ma al tempo stesso piena di umanità. Le fa il prelievo del liquor, la sonnografia, la TAC al cervello, oltre che il prelievo del sangue anche a noi genitori.

Finalmente, visto che le analisi del sangue hanno tempi tecnici e vista la clinica, considerato il dubbio sulla possibile distonia responsiva alla levodopa, il 28 dicembre 2016 le danno la prima dose di Sinemet.

Beh, già poco dopo, pur a letto per via del prelievo del liquor non trema più, le caviglie sono più morbide e l'indomani si alza. Miracolo! Martina cammina, corre, salta, balla!!! Non posso credere ai miei occhi! Non mi posso mai dimenticare la baby dance che abbiamo ballato in ospedale! Martina era incredula: mamma, riprovo per sicurezza.. Mamma riprovo! Ci riesco!

E così, anche se con un po' di effetti collaterali, anche se la dose ottimale non è ancora definita, anche se dovrà assumere per tutta la vita il farmaco, Martina è tornata a vivere, a fare tutto quello che i bambini della sua età devono fare con energia e allegria impagabili.

Adesso quando andiamo al parco anche lei vuole correre come i suoi amichetti e fa quasi tutto quello che fanno gli altri bambini: salta, corre, ha imparato a prendere in braccio suo fratello, lo porta dappertutto, ha imparato a nuotare, a pedalare; e noi, tutte le volte che la vediamo, ringraziamo la Scienza e anche Qualcuno lassù in Cielo.

Rovato, aprile 2017

fraemello@libero.it

348 4058777 mamma e papà di Martina