

Il percorso

Mi chiamo Lorena, sono la mamma di Christian 15 anni

Il 28 aprile, vi voglio raccontare la sua storia.

Tutto incominciò nel giugno del '96" quando Christian aveva 14 mesi, il bambino venne sottoposto a una visita neuromotoria e a una risonanza magnetica, perché il suo cammino era sulle punte dei piedi e solo tenendolo per mano, l' esito fu diplegia spastica da paralisi celebrale infantile, dovuta a una lesione ipossico-ischemica (mancanza d' ossigeno).

La funzionalità degli arti inferiori era stata colpita duramente.

Non avevamo voce in capitolo riguardo questa patologia, però una cosa l' avevamo capita, bisognava rimboccarsi le maniche.

Cominciava così un lungo percorso, Christian fu da subito

Seguito dalla Neuropsichiatria infantile; scoprii di avere un figlio meraviglioso coraggioso con un carattere forte ,che non si arrendeva mai,l' arma migliore per andare avanti.

Christian ha sempre fatto cicli di fisioterapia, corsi di piscina, di idroterapia e porta ancora oggi i tutori che gli consentono una maggiore stabilità.

All' età di 4 anni e mezzo finalmente Christian incomincia a camminare, grazie a una inoculazione di tossina botulinica, l' effetto atteso era una diminuzione della spasticità, il risultato fu grandioso era l' inizio della sua autonomia,ma mantenere l' autonomia non è facile, perché la diplegia porta instabilità e facile stancabilità.

Infatti a 7 anni e mezzo il bambino viene operato, l' intervento consisteva nell' allungamento dei tendini, l' operazione ebbe successo, nel corso degli

anni ,si continuò con la fisioterapia, e ogni tanto un' inoculazione di tossina, ma Christian era autonomo, infatti quegli anni li abbiamo chiamati periodi d'oro.

Christian è sempre stato circondato da ottimi medici e fisioterapisti, ma in questi casi il ruolo determinante è quello dei genitori, è importante trasmettere al proprio figlio ottimismo e serenità.

A 12 anni Christian incomincia ad avere un dolore acuto al ginocchio destro, un RX confermerà la presenza di un distacco della rotula,per Christian è l' inizio di un periodo molto brutto, infatti con la crescita c'è stata la compromissione dell' equilibrio,e altre complicazioni, come il risalimento delle rotule e l' infiammazione al ginocchio.

Camminare dovrebbe essere una delle cose più naturali del mondo come il parlare, ma con la diplegia non è così, conquistare l'autonomia con questa patologia è una vittoria straordinaria.

Trattato con riposo e antinfiammatori, Christian per la prima volta per spostarsi usa la carrozzina,non è facile per un ragazzino adolescente, perdere il cammino autonomo, per lui è stata anche una sconfitta morale, perché vedeva mese dopo mese perdere tutto quello che aveva conquistato negli anni.

Dopo un anno e mezzo tra visite, analisi ma soprattutto tanto riposo,arrivò il giorno del tanto atteso intervento, sottolineo atteso, perché Christian non vedeva l' ora di operarsi, la voglia di tornare a camminare,non avere più quel dolore al ginocchio,pensare che un giorno poteva stare dritto nei suoi 170 cm di altezza,lo avevano reso un ragazzo determinato.

È il 20 maggio 2009,siamo all' Istituto clinico Humanitas di Rozzano,

Christian viene sottoposto a un'osteotomia di estensione femorale, con correzione dei piedi e delle rotule, tra sala postoperatoria e sala operatoria Christian resta dentro 11 ore.

L' intervento riesce perfettamente, di buon grado Christian accetta tutto il trattamento riabilitativo, infatti per rimettersi in piedi, una buona percentuale spetta al paziente, se il paziente è scoraggiato o ha paura, diventa tutto più complicato, non era il caso di Christian infatti per la sua forza d' animo, ma anche per la sua forza fisica, i dottori lo soprannominano "roccia".

Christian fa molti progressi, per vederlo di nuovo in piedi, usando i quadripodi ci vogliono circa 3 mesi.

Il percorso non è finito, sono passati 9 mesi dall' intervento, Christian è molto contento dei risultati che sta ottenendo, per i percorsi lunghi ci vuole ancora la carrozzina, mentre in casa e a scuola usa i quadripodi, ma noi non abbiamo fretta, l' intervento è stato notevole, perciò ci vuole il suo tempo perché migliori sempre di più.

Ancora adesso non riesco a credere che tutto questo sia successo a noi, ma la vita vale la pena di essere vissuta, le cose belle sono tante e bisogna andare avanti.

Ho sentito molte volte parlare di disabilità, la diplegia è una patologia che può assumere livelli di gravità diversi, nel nostro caso, quando all' epoca scoprimmo cosa aveva Christian mi sono sentita dire che il bambino era stato fortunato nella sfortuna, credo sia vero, mi è capitato di vedere casi anche meno gravi

del mio,ma il più delle volte non è stato così.

La diplegia non ha mai fermato i nostri progetti,
Christian ha sempre realizzato tutto quello che un bambino deve fare,è molto socievole perciò ha sempre avuto tanti amici, gli piace viaggiare ed è molto bravo a scuola, sa nuotare e va in bicicletta, naturalmente una bici adatta a lui.

L' autonomia bisogna progettarla,non arrendersi mai, seno' tutta la famiglia diventa disabile.

Ho constatato con i miei occhi che la gente non sa bene cosa sia la disabilità, è capitato più di una volta di dover usare la carrozzina per dei percorsi lunghi,e quando qualcuno vedeva Christian scendere dalla carrozzina e camminare, rimaneva con la bocca aperta,forse perché nella loro mente hanno la convinzione che una persona in carrozzina non possa camminare.

Con la disabilità c'è anche il pregiudizio della gente, a me personalmente mi è capitato quando il bambino era piccolo,per fortuna niente che mi facesse arrabbiare ,forse nel mio caso è stata più curiosità,infatti Christian è sempre cresciuto in ottimi ambienti,sia scolastici che di quartiere.