

LA MIA STORIA



Mara Fanizzi, 21 anni, vive a Roma con la madre Cristina e il suo compagno. Ha tre fratelli e una sorella acquisita. Mara ha riportato una paralisi cerebrale e una sordità profonda. In queste pagine, è stata lei a raccontarci la sua storia, scrivendo con un puntatore oculare.



«Vorrei andare in Messico a vedere la casa di Frida Kahlo»

• Testimonianza raccolta da Francesca Galeazzi

I miei genitori mi hanno spiegato la mia diagnosi quando avevo undici anni: avevo la curiosità di sapere quello che era successo durante il parto.

Dovevo nascere a novembre, invece sono nata a settembre, prematura: sono stata tre mesi in incubatrice per una mancanza d'ossigeno. Ho visto

un video girato nel reparto di sub-intensiva dove io sono in braccio a mio padre mentre tiene in mano un pupazzetto piccolo quasi come me. Lo conservo ancora.

Di quando ero bambina ricordo che mi capitava di non riuscire a dormire la notte a causa della rigidità del mio corpo, ma ricordo anche di quando la

La campagna

La campagna dei Tetrabondi "A volte la disabilità è l'ultimo dei miei problemi" parla della quotidianità "normale" di Mara, Sirio, Gaia, Oly e Theo – ragazze e ragazzi con diagnosi di paralisi cerebrale, tracheostomia, sordità, tetraparesi spastica – attraverso le foto di Ilaria Magliocchetti Lombi e uno spot radio a cui dà voce l'attore Valerio Mastandrea. È stata ideata e realizzata gratuitamente dall'agenzia SuperHumans, che ha lavorato a una rappresentazione della disabilità non pietosa e pietistica, che superasse lo stigma per fare emergere le persone, con tutta la loro complessità e unicità, al di là dell'etichetta della loro diagnosi o condizione.



Te lo spiega il chirurgo

ANNA RITA CINGOLANI, MEDICO CHIRURGO, SPECIALISTA IN MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE, DIRIGENTE MEDICO DEL REPARTO GRAVI DISABILITÀ ETÀ EVOLUTIVA PRESSO LA FONDAZIONE DON GNOCCHI CENTRO "BIGNAMINI" DI FALCONARA MARITTIMA, ANCONA

Paralisi cerebrale infantile: fondamentale costruire una rete familiare e sociale

La paralisi cerebrale infantile (Pci) è una malattia dovuta a un'alterazione del sistema nervoso centrale, non progressiva ma capace di influenzare profondamente lo sviluppo del bambino. Si manifesta con un insieme complesso di disturbi che coinvolgono diversi ambiti funzionali, per questo è fondamentale riconoscerla e affrontarla precocemente. Le funzioni più colpite sono quelle motorie: il bambino può presentare difficoltà nel controllo dei movimenti e della postura.

► LE FORME

A seconda del tipo e della localizzazione del danno, si distinguono diverse forme di Pci: spastiche (come diplegia, emiplegia o tetraplegia), discinetiche e atassiche. Sono frequenti le alterazioni del tono muscolare – che può essere ridotto, aumentato o rigido (spasticità) –, difficoltà di equilibrio e movimenti poco coordinati. A questi problemi motori si associano spesso disturbi della percezione (visiva, uditiva, spaziale), del linguaggio, della coordinazione oculomotoria e dello sviluppo cognitivo e relazionale. La patologia interessa circa un bambino ogni 500 nati, con un'incidenza maggiore nei prematuri, soprattutto sotto le 30 settimane.

► CAUSE

Le cause possono agire prima, durante o subito dopo la nascita. La lesione cerebrale, pur non peggiorando nel tempo, altera il normale processo di maturazione neurologica. Tra i fattori più comuni troviamo problemi di circolazione cerebrale, riduzione

dell'apporto di ossigeno, infezioni o malformazioni congenite.

► DIAGNOSI

Nei primi mesi di vita è possibile eseguire un'ecografia cerebrale per individuare eventuali anomalie. La risonanza magnetica rappresenta oggi l'esame di riferimento, in grado di fornire informazioni dettagliate sulla natura e sull'estensione del danno cerebrale.

► CONSEGUENZE

I quadri clinici possono variare molto da bambino a bambino, a seconda della gravità e del momento in cui è avvenuto il danno. Spesso le competenze motorie e cognitive si sviluppano più lentamente, o con modalità differenti rispetto ai coetanei, rendendo necessario un sostegno nelle autonomie quotidiane e nella partecipazione sociale.

► TERAPIA

La gestione della Pci è complessa e deve essere personalizzata. Può includere terapie farmacologiche, ad esempio per controllare eventuali crisi epilettiche, e interventi riabilitativi intensivi e precoci. La riabilitazione si basa su esercizi terapeutici, sull'uso di ortesi (come plantari o tutori) per prevenire deformità muscolo-scheletriche e, in alcuni casi, sull'impiego di tossina botulinica per ridurre la spasticità. Fondamentale il coinvolgimento della famiglia e la costruzione di una rete tra ospedale, territorio e scuola, in modo che ogni ambito di vita del bambino sia sostenuto nel percorso di crescita e integrazione.

mia vecchia assistente sociale mi ha regalato il mio primo cane, Tubo, morto due anni fa. Oggi assumo farmaci quotidianamente e ogni tre-quattro mesi circa faccio iniezioni di tossina botulinica (per bloccare i segnali nervosi che causano la contrazione dei muscoli, ndr). Due volte alla settimana vado al Vojta (il centro di riabilitazione di Roma, ndr), poi il pomeriggio torno a casa e leggo tantissimo, scrivo un po', uso il telefono. Porto l'apparecchio acustico: sento qualcosa, non molto, però capisco bene le persone perché leggo il labiale. È la mia famiglia a prendersi cura di me: mia madre Cristina, il suo compagno Marco, mia sorella e i miei fratelli; e ho un'assistente che mi aiuta per cinque ore ogni giorno.

Mi piace moltissimo leggere perché mi aiuta a ragionare e a imparare parole nuove: attualmente sto leggendo un libro sulla storia della Palestina. So scrivere con il puntatore oculare, ho iniziato a utilizzarlo quando avevo 14 anni. Infatti sto scrivendo un libro in cui racconto la mia vita, ma in questo momento sono un po' bloccata. Mi piace anche viaggiare e vorrei andare in Messico, a vedere la casa di Frida Kahlo, perché sono appassionata di arte. Sono curiosa: spesso giro per Roma per vedere cosa c'è di nuovo o per visitare le mostre d'arte.

All'inizio di quest'anno, Valentina Perniciano mi ha proposto di partecipare alla campagna pubblicitaria della Fondazione Tetrabondi (Valentina è la fondatrice dei Tetrabondi e mamma di Sirio, uno degli altri ragazzi protagonisti della campagna sociale insieme a Mara, Gaia, Oly e Theo, ndr). Io sono stata contentissima, mi sono divertita molto ed è stato emozionante vedere le mie foto sui giornali: molte persone mi hanno riconosciuto per strada. Spesso mi chiedo perché non posso recitare nei film.

Mara Fanizzi