

La bella storia di Simone

Condannato a non avere futuro oggi cammina e interagisce

VOLONTARIATO E SOLIDARIETÀ

in collaborazione
con Svep

■ Condannato da una diagnosi lapidaria a un futuro sulla sedia a rotelle a causa di un grave ritardo mentale, Simone fino all'età di cinque anni era quasi un vegetale, in sovrappeso, con salute cagionevole e capo ciondoloni. Superata la disperazione dei primi tempi, quella di chi vede infrangersi tutti i sogni sul futuro di un figlio, i genitori di Simone, Claudia e Alessandro Castellani, non si arrendono allo stato dei fatti e cercano nuove strade per migliorare il grado di autonomia del bambino. Per caso vengono a conoscenza di un metodo di riabilitazione alternativo (il "Doman") e, nonostante vengano sconsigliati dai neuropsichiatri infantili dell'Ausl, si rivolgono a un centro specializzato in per cominciare un percorso che durerà anni (oggi Simone ne ha 15) e che ha portato il ragazzo ad alzarsi e camminare da solo, a comprendere la situazione che lo circonda e ad interagire con gli altri, anche se non ha acquistato l'uso della parola.

«Simone rimarrà sempre un ragazzo con capacità inferiore agli altri - dice con serenità e realismo la mamma Claudia Bettaglio -, ma ora conduce una vita che era assolutamente al di fuori della sua prospettiva, almeno secondo quanto ci avevano detto i medici». Una volta intrapreso il percorso riabilitativo, Simone inizia un programma molto intenso di esercizi di ginnastica passiva (fino a 6-8 ore ogni giorno) che si fonda sul preesposto che con attività motoria e stimoli sensoriali continui si possa ridimensionare il suo ritardo mentale. Tali attività concorrerebbero infatti a sviluppare le aree del cervello sane, che possono supplire, in parte, a quelle lesionate.

Ma l'impegno che comporta la riabilitazione è troppo grande, anche se Claudia lascia il lavoro per dedicarsi a Simone («fortunatamente potevo permettermelo», ammette). Così attraverso gli amici, il passaparola e la parrocchia di Gragnano (il loro paese), la famiglia crea una rete di una trentina di volontari che da dieci anni aiutano Simone nella ginnastica una o due volte la settimana. «Sono la nostra grande forza e anche una bellissima famiglia allargata - afferma Claudia -, a loro non fi-



Simone con la mamma Claudia

nirò mai di essere grata».

Claudia oggi è una donna serena, che ha visto il suo matrimonio rafforzarsi grazie alla bella intesa con il suo compagno (con cui nel 2005 ha avuto anche la secondogenita Carolina). «L'unico grande rammarico che ho nella mia vita - conclude - è che quando è nato Simone non sono stata informata da subito

che avrei potuto tentare altri percorsi riabilitativi e così ho perso cinque anni fondamentali. Per questo motivo è nato il progetto Verso il cuore (di cui riferiamo nell'articolo seguente), affinché altri genitori che si trovano nella nostra situazione possano scegliere in tempo se sperimentare nuove strade».

Sara Bonomini

Un libro per restituire speranza ai genitori dei bambini cerebrolesi

■ "Verso il cuore" non è solo la storia di una mamma coraggiosa e di un ragazzo cerebroleso, Simone, che ha saputo andare oltre gli ostacoli che la vita gli ha imposto. Il libro, che sarà presentato sabato prossimo all'auditorium della Fondazione di Piacenza e Vigevano, è anche una piccola guida che insegna ai genitori di bambini con deficit mentale a non lasciarsi scoraggiare dal senso di impotenza. Con una raccolta di consigli pratici, ricette, domande frequenti e informazioni utili suggerisce come aiutare i propri figli a raggiungere il proprio potenziale umano, qualunque esso sia. L'autrice è Stefania Bettaglio, impiegata di 37 anni e zia di Simone, che si è improvvisata scrittrice - ci racconta lei stessa - come atto d'amore verso la sua famiglia e con l'intento di dare un aiuto a tutti genitori che trovandosi dinanzi a una diagnosi di lesione cerebrale del figlio vengono lasciate senza speranza.

«Non so se per mancanza di

risorse oppure per quali altri motivi - ci dice -, ma i Servizi sanitari tendono a scoraggiare i familiari, dicendo loro che non vi sono percorsi di riabilitazione capaci di accrescere l'autonomia dei bambini cerebrolesi. La nostra esperienza ci dice che vi sono diverse terapie alternative che possono portare a risultati non certo miracolosi ma sicuramente apprezza-

bili. Con questo libro vogliamo incoraggiare i genitori a cercare la loro strada».

L'incontro di sabato alla Fondazione (via Sant'Eufemia 12 a Piacenza), in programma per le ore 17.30, aprirà un dibattito su questi temi e sarà l'occasione per presentare un video che condensa in sette minuti il percorso terapeutico di Simone, mostrando la sua situazione i-

niziale (uno stato semivegetativo), i vari momenti della terapia che ha seguito lui (il metodo Doman), e i suoi progressi anno per anno.

Al dibattito prenderanno parte, oltre all'autrice del libro, anche Itala Orlando, formatrice e socia fondatrice dell'associazione Amici dell'Hospice, il presidente dei Comitati consultivi misti di Piacenza Stefano Cugini e lo studioso triestino Riccardo Simonc, esperto di terapie alternative. Nel corso dell'incontro Tiziana Mezzadri leggerà alcuni brani del libro.

Il metodo Doman, la terapia alternativa illustrata nel libro (e anche nel sito www.versoilcuore.it), prende il nome del suo fondatore Glenn Doman e mira a favorire il recupero dei bambini cerebrolesi attuando la stimolazione del cervello mediante ginnastica passiva, stimoli uditivi, visivi e tattili che vanno portati avanti per molti anni e con tanta costanza. La peculiarità di questo metodo è che tutto viene svolto a casa del bambino, nel suo ambiente, dalla stessa famiglia o da volontari, anche se secondo le indicazioni degli esperti.

sa. bon

