

Sali, la reginetta

Sali sa quello che vuole. La famiglia si prodiga affinché la bambina, sette anni e con un carattere determinato, possa condurre una vita il più possibile normale malgrado la malattia rara che l'ha colpita. Racconto di Andrea Krogmann da Betlemme.

«Viola, rosa, verde», ecco gli ordini di Sali alla sorellina. Le bambine giocano con i mattoncini colorati. Magliette azzurro cielo con la scritta «I love you», pantaloncini abbinati, capelli scuri raccolti con una fascia abbellita da perline: nel posto preferito di Sali – il tavolo del salotto - le bambine sono come due gocce d'acqua. Vedendola con le gambe incrociate sotto il corpo, cosa che sanno fare solo i bambini, niente lascia pensare che quelle gambe non siano in grado di reggerla.

Sali soffre infatti di atrofia muscolare spinale (SMA), una malattia rara che si manifesta in atrofia muscolare, paralisi e riduzione del tono muscolare. Statisticamente parlando, la SMA ha un'incidenza di circa 1 paziente su 10mila nati vivi. Nell'Ospedale pediatrico di Betlemme, la bambina è l'unica paziente affetta da SMA di tipo 2, riesce a stare seduta ma non a camminare.

«Qui sono tutte teste dure»

«Sali è la nostra reginetta, è lei al centro dell'attenzione e tutti si occupano di lei», esordisce la mamma Iman. Se vuole muoversi, la bambina deve essere aiutata o messa su una sedia a rotelle. Per entrare e uscire di casa, deve essere portata in braccio. La famiglia fa il possibile per farle avere una vita il più normale possibile. La ragazzina va volentieri a scuola e le piace giocare all'aperto con i cuginetti. «Se c'è qualcosa che l'infastidisce, lo dice apertamente. È lo specchio della famiglia perché qui sono tutti teste dure».

Nessuno dei suoi fratelli più piccoli - Siwar (6), Sila (4) e Gheena (2) - ha ereditato dai genitori il gene mutato localizzato sul cromosoma 5. «Dio mi ha fatto così», esordisce, decisa, e tronca così la discussione sulla malattia. Il più delle volte dice di sentirsi esattamente come gli altri bambini, e qualche altra volta, invece, che le mancano le gambe per giocare con le amichette o per andare a scuola. Sono queste le confidenze che la bambina fa all'assistente sociale Hiba Sa'di quando viene a trovarla a casa. Per andare a scuola, che dista un kilometro e mezzo, Sali deve farsi accompagnare in macchina dai genitori: la strada è infatti sterrata e pietrosa e non sarebbe perpercorribile con il suo mezzo.

Davanti a casa, il papà Nizar ha sistemato il piazzale in modo da renderlo più idoneo alla sedia a rotelle. La bambina si muove con destrezza giocando con i cuginetti che abitano nella casa di fronte. Se qualcuno osa parcheggiare sulla strada dove lei deve passare, questa delicata bambina sa esprimere senza paura il proprio malcontento.

Tre polmoniti gravi

All'età di dieci mesi cica, Sali voleva imparare a camminare, tuttavia senza successo. Iniziava così per la famiglia, che abita a Dura, un luogo molto lontano a sud-ovest di Hebron, un'odissea che l'avrebbe portata a consultare un'infinità di medici. Solo grazie a un test genetico fu possibile stabilire la diagnosi di SMA e nel 2020 i genitori si rivolgevano all'Ospedale pediatrico di Betlemme. Da allora la piccola è stata ricoverata tre volte, sempre per polmonite, una affezione a cui vanno molto soggetti i pazienti SMA.

Al momento l'ospedale sta valutando se, oltre alle visite di Hiba, sia possibile un'assistenza multidisciplinare a domicilio. In questo caso medici e fisioterapisti potrebbero collaborare con la famiglia nell'ambiente ideale per Sali. Questo l'auspicio del dott. Nader Handal, il suo neuropediatra al Caritas Baby Hospital.

Quando si rende necessaria una ospedalizzazione, anche la mamma della ragazzina può rimanere al suo capezzale, malgrado le preoccupazioni per il resto della famiglia rimasta a casa. Imam non vuole lasciare la figlioletta sola per nessun motivo. La incoraggia quando deve sottoporsi a un prelievo di sangue o l'accompagna nello spazio giochi. Spesso, per migliorare la situazione della figlioletta, la giovane mamma si consulta con l'assistente sociale Hiba e uno dei suoi consigli più importanti l'ha già interiorizzato, ovvero quello della terapia polmonare regolare. All'Ospedale pediatrico, Iman ha imparato come rafforzare i fragili polmoni di Sali. Fisioterapia ed esercizi di respirazione rientrano, anche a casa, nel programma da eseguire tra madre e figlia.

Per donazioni

Aiuto Bambini Betlemme
Conto donazioni CP 60-20004-7
IBAN CH17 0900 0000 6002 0004 7
www.aiuto-bambini-betlemme.ch

L'associazione Aiuto Bambini Betlemme con sede a Lucerna finanzia e gestisce il Caritas Baby Hospital di Betlemme in Cisgiordania. L'Ospedale pediatrico accoglie ogni anno decine di migliaia di piccoli pazienti, in ambulatorio o in clinica. Ogni bambino viene assistito, senza distinzione di provenienza sociale o religiosa. Il concetto di cura coinvolge strettamente nel processo di guarigione anche i genitori; la struttura dispone inoltre di Servizi sociali qualificati. Con i suoi 250 dipendenti locali, il Caritas Baby Hospital è un importante datore di lavoro nella regione. Oltre a essere uno dei cardini della sanità palestinese, è anche in prima linea nella formazione di medici e infermieri pediatrici.

Il Caritas Baby Hospital è in grado di portare avanti la sua missione e salvare tante piccole vite solo grazie alle donazioni. Per informazioni sull'Associazione, sull'Ospedale pediatrico e sull'attuale situazione a Betlemme consultate la nostra pagina web: www.aiuto-bambini-betlemme.ch

Per le Relazioni con i media

Sybille Oetliker, Direttrice amministrativa di Aiuto Bambini Betlemme, Lucerna
sybille.oetliker@khhb-mail.ch, Tel. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt
paul.padrutt@padruttpr.ch, Tel. +41 43 268 33 77