

Sali, la reginetta

Sali sa quello che vuole: con i suoi sette anni mostra una grinta formidabile malgrado la malattia rara che l'ha colpita. La famiglia si prodiga affinché lei possa condurre una vita il più possibile normale. Racconto di Andrea Krogmann da Betlemme.

«Tre, due, uno – arrivo!». Sali è rapida e si muove con destrezza davanti a casa mentre rincorre i cuginetti. Nel pomeriggio si gioca a nascondino. La bambina, esile, è sulla sedia a rotelle ma questo non toglie nulla alla gioia dei bambini, che sono anche i suoi migliori amici. Il paesino di Dura, un luogo isolato a sud-ovest di Hebron, è tutt'altro che idilliaco per il «veicolo». Per andare a scuola, che dista un kilometro e mezzo, la ragazzina deve farsi accompagnare in macchina dai genitori: la strada è infatti sterrata e pietrosa e non sarebbe percorribile con il suo mezzo.

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. Nessuno dei suoi fratelli più piccoli - Siwar (6), Sila (4) e Gheena (2) - ha ereditato dai genitori il gene mutato localizzato sul cromosoma 5. A causa della patologia, Sali è in grado di stare seduta ma non di camminare.

L'impegno dei familiari riduce di molto le sue difficoltà quotidiane. Tutti le danno una mano affinché possa crescere in modo normale. Davanti a casa, il papà Nizar ha sistemato il piazzale in modo da renderlo più idoneo alla sedia a rotelle. I bambini sono molto attenti e fanno in modo che non vi siano ostacoli sull'area di gioco tali da rovinare irrimediabilmente le ruote del piccolo mezzo elettrico. Mentre si gioca a nascondino anche le regole vengono adeguate all'handicap della bambina. Determinati nascondigli sono infatti tabù. Se Sali vuole andare sull'altalena o sulla giostra pony intervengono i suoi genitori. E anche per salire e scendere le scale la piccola deve essere sempre portata in braccio.

«Qui sono tutti teste dure»

Il più delle volte la ragazzina dice di sentirsi esattamente come gli altri bambini, e qualche altra invece volta che le mancano le gambe per giocare con le amichette o per andare a scuola, che ama in modo particolare. Queste le sue confidenze all'assistente sociale Hiba Sa'di quando viene a trovarla a casa. Poi si ridà un tono e recupera fiducia in sé stessa. «Dio mi ha fatto così», dice, e tronca la discussione sulla malattia. «Sali è la nostra reginetta, è lei al centro dell'attenzione e tutti si occupano di lei», esordisce la mamma Iman. «Se c'è qualcosa che la infastidisce, lo dice apertamente. È lo specchio della famiglia perché qui sono tutti teste dure». Lei sa che cosa vuole. Se qualcuno osa parcheggiare sulla strada dove lei deve passare, questa delicata bambina sa esprimere senza paura il proprio malcontento.

Oltre allo spazio esterno, le bambine amano stare sul tavolino di legno basso, in salotto. Lì sopra Sali, con le gambe incrociate sotto il corpo - cosa che fanno solo i bambini - impartisce ordini alla sorellina Sila. «Viola, rosa, verde», grida - i suoi colori preferiti - e dai mattoncini colorati spunta una torre fantasiosa. Oppure le due sorelline si tuffano nei quaderni da colorare dimenticando il tempo che passa. Le magliette azzurro cielo con la scritta «I love you», i pantaloncini abbinati, i capelli scuri raccolti con una fascia abbellita da perline: in questo posto le bambine sono come due gocce d'acqua. Le gambe di Sali non riescono a tenerla su ma qui, tra mattoncini e matite colorate, non si nota nulla.

Tre polmoniti gravi

Solo dieci mesi dopo la nascita, Iman e Nizar avevano notato che la loro primogenita era diversa dagli altri bambini. Tentava infatti di imparare a camminare ma senza successo. Per la famiglia iniziava così un'odissea che l'avrebbe portata a consultare un'infinità di medici. Poco per volta si rendeva conto che si trattava di una malattia ereditaria, presente nella società palestinese, ma la diagnosi non era ancora certa. Per due mesi Sali fu addirittura portata in Giordania per essere curata, senza successo. Infine, grazie a un test genetico fu possibile stabilire la diagnosi di SMA. Nel 2020 la famiglia si rivolgeva all'Ospedale pediatrico di Betlemme. Da allora la piccola è stata ricoverata tre volte, una delle quali per quasi tre settimane, per polmonite, una affezione a cui vanno molto soggetti i pazienti SMA.

La paura iniziale nei confronti dell'ospedale è nel frattempo svanita. Le visite dell'assistente sociale Hiba infondono coraggio e anche l'angolo giochi, dove Sali si rifugia volentieri tra una terapia e l'altra, ha il suo ruolo. Per il prelievo di sangue, inoltre, l'équipe di Betlemme ha escogitato qualcosa che rende più sopportabile l'odiata procedura.

Importanti le visite della famiglia

Durante il ricovero di questa paziente combattiva la mamma può pernottare in ospedale. Per Iman la cosa è chiara: non lascerebbe la figliuola sola per nessun motivo, malgrado la preoccupazione per il resto della famiglia. I colloqui con la signora Hiba confortano la giovane mamma aiutandola a superare il dilemma comune a molte madri quando devono ricoverare un figlio ma devono pensare anche a come organizzare la vita di chi è rimasto a casa.

Sali soffre tanto per la mancanza di sorelline e cuginetti a cui è fortemente legata. Quando la famiglia al completo riesce a venire a trovarla - il viaggio da Dura a Betlemme dura oltre due ore e mezzo - i suoi occhioni scuri sprizzano ancora di più per la gioia.

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 è l'espresso desiderio del dott. Nader Handal, il suo neuropediatra al Caritas Baby Hospital. La collaborazione multidisciplinare è una prassi irrinunciabile per i pazienti affetti da SMA.

Molti fattori influiscono sulla salute

Sali è una paziente felice, precisa il dottor Handal, alludendo non solo alla sua indole gioiosa. La famiglia, che ha compreso molto bene quali siano le sfide poste dalla malattia, sa gestire la situazione con grande attenzione, mettendo la bambina per esempio il più possibile al riparo da possibili infezioni. Qualsiasi tipo di influenza potrebbe indebolire il suo già precario sistema immunitario con gravi conseguenze. Da quando circola il coronavirus, sono banditi anche gli incontri con i parenti.

Per il dottor Handal è difficile prevedere il decorso della malattia di Sali. L'atrofia muscolare sintomatica andrà avanti interessando in particolar modo i polmoni. Sarà pertanto fondamentale preservare la salute della piccola proteggendola da eventuali malattie infettive.

«Ringrazio Dio per mia figlia e desidero fare tutto il possibile per lei», ci confida Iman. Per questo si consulta spesso con Hiba. La giovane mamma ha già interiorizzato uno dei consigli più importanti, 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.

Sali non esegue solo gli esercizi con il massimo impegno ma si distingue anche a scuola, conseguendo ottimi voti. Da grande vorrà infatti diventare medico e trovare possibilmente un posto nell'Ospedale pediatrico di Betlemme. Sali: «Desidero aiutare i poveri che non hanno i soldi per farsi curare!».

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