

Troppo “adulto” per i servizi Da 4 mesi senza fisioterapia

Fathian Hoxa è sempre stato seguito dalla Neuropsichiatria infantile di Podenzano. Compiuti i 18 anni l'assistenza è cambiata

Elisa Malacalza
elisa.malacalza@liberta.it

● Gli viene detto che non è più il suo tempo, per accedere alla Neuropsichiatria infantile dove è di casa e praticamente uno di famiglia, a Podenzano. E questo perché ha compiuto diciotto anni. E poi, gli viene detto che serve tempo, altro tempo, perché i servizi effettivamente ci siano, anche ora che per l'Ausl è “condannato” ad essere adulto. Solo che la grave malattia di Fathian Hoxa (rarissima e degenerativa) non ha il tempo né la rigidità dei protocolli. Il risultato di questo “balletto burocratico” è che il giovane studente del Casali è senza fisioterapia da quattro mesi, nonostante l'impegno e la solidarietà di tanti professionisti che negli anni lo hanno conosciuto e gli vogliono bene.

Martedì in Comune

La sorella Erisa ha chiesto aiuto al



Tutto il lavoro fatto in questi anni rischia di andare in fumo» (Anna Calandroni)

sindaco di Podenzano Alessandro Piva. Un incontro è previsto martedì. Intanto, si cerca una strada possibile perché Fathian possa accedere ancora al servizio nonostante la maggiore età: «Mi dicono che si può tentare l'assistenza domiciliare, solo che Fathian ha bisogno di uscire, di confrontarsi con altre persone», spiega Erisa. «In casa, c'è l'altro mio fratello, che soffre della stessa malattia genetica rara. Il suo stadio è purtroppo avanzato, ormai quasi vegetativo. Fathian ha bisogno di uscire, è in uno stato di sconforto psicologico. La mia famiglia cerca di portarlo fuori ma lui tende ad opporsi ultimamente. La terapia invece servirebbe anche come modo per stimolarlo a uscire di casa». Altra strada: andare a Villanova. «Non abbiamo i mezzi per portare Fathian in un'altra vallata. Oltretutto anche le sue stesse condizioni sono difficili, non è semplice strutturare il trasporto», sottolinea la sorella. «Ci sono stati medici che si sono impegnati per fare il possibile, anche dopo la maggiore età. Da quattro mesi, però, tutto è fermo. E Fathian ha avuto una crisi pesante».

«Lavoro di anni in fumo»

«I tempi per aiutare Fathian come meriterebbe sono lunghi, dal punto di vista burocratico», sottolinea Anna Calandroni, fisioterapista og-



Fathian con la sorella Erisa Hoxa

gi in pensione che per anni ha sostenuto il ragazzo. «Anche per me questa situazione è molto frustrante. Tutto il lavoro fatto in questi anni rischia di andare in fumo. Ci abbiamo messo l'anima, per combattere contro questa malattia invalidante. La fisioterapia è importantissima per Fathian. È fondamentale, almeno due o tre volte a settimana, per farlo stare un pochino meglio e dargli almeno sollievo».

«È come un figlio»

Le procedure, viene detto, devono essere uguali per tutti. E diventano maglie rigide, però, su un caso tanto delicato, per il quale i familiari già sono messi a dura prova anche economicamente considerate le condizioni del fratello.

La malattia si vorrebbe mangiare i

muscoli pezzo dopo pezzo. La parola, la vista, la forza. Però Fathian ha sempre reagito, concordano tutti quelli che negli anni lo hanno seguito da vicino. Ha rallentato il decorso, ha tenuto a bada la malattia. «Gli vogliamo bene come a un figlio», sottolinea Calandroni. «Noi professionisti facciamo fatica a capire certe regole così rigide». C'è chi sottolinea la mancanza di fisioterapisti specializzati in questo settore nel distretto (sono due, da Fiorenzuola a Ferriere). Chi ribadisce come nonostante le richieste non si sia ancora visto il fisiatra per la visita. Intanto il 28 febbraio sarà celebrata la dodicesima giornata dedicata alle malattie rare. Quelle che nessuno può capire davvero, finché non ci finisci dentro e anche l'accesso a un servizio diventato casa diventa impossibile.