



Casi nello spettro 1

Chiamiamo Luca per effettuare la vaccinazione e il suo papà ci chiede di essere presente sia lui che la mamma, nonostante per le regole vigenti solitamente l'accesso sia consentito a un solo adulto.

Racconta che il bambino ha bisogno di poter vedere la mamma, che però non è abbastanza forte per tenerlo fermo durante la vaccinazione e che il bambino è molto vivace e scappa facilmente.

Il papà è un ecuadoriano, sveglio e sorridente, parla perfettamente l'italiano, ci spiega che va tutto molto bene e che il figlio "non ha problemi di salute".

La mamma è una ragazza italiana, silenziosa, sta a lato, sembra impaurita, assente oppure depressa. È invece evidente che il bambino ha qualche problema.

► Ciao Luca, come stai?

Il bambino non sta fermo un attimo, corre goffamente qua e là senza motivo, si comporta come se non avessi detto niente, non mi guarda e non mi risponde. L'anamnesi che proponiamo ai genitori viene firmata senza porre domande, insistiamo per saperne di più, ma la risposta è sempre la stessa: nulla da aggiungere. Cerco di superare la difesa di quel "mio figlio non ha problemi di salute".

Vorrei capire se Luca è seguito in qualche centro specialistico e come va a scuola.

- **La pediatra ci ha mandati qui in ospedale perché non sta mai fermo, è proprio scatenato, gioca sempre da solo ed è un po' strano. Siamo venuti proprio qui al piano sotto, alla Uonpia: ci hanno detto che avevamo bisogno di aiuto, ma che al momento non c'era posto e bisognava aspettare. Allora cerchiamo di arrangiarci privatamente e vengono degli educatori a casa... in attesa di essere chiamati da quelli della Uonpia.**
- Capisco, purtroppo non è il solo. Avete mai sentito parlare del metodo ABA?
- Sì, sì, certo, è proprio la cosa che fanno gli educatori.
- E come va, siete contenti? Secondo voi Luca va meglio?
- Meglio di prima sicuramente. Piano piano si sistemerà questo monello. Il problema è che ci costa un po' e facciamo quello che possiamo.

La mamma continua a stare in silenzio, inespressiva.

- *(con imbarazzo)* Mi dispiace, speriamo che vi chiamino presto... Procederei con le vaccinazioni, se siete d'accordo
- Sì, assolutamente siamo d'accordo.

- Allora lo tenga seduto in braccio. Luca, saremo velocissimi. Il papà sta vicino a te e ti abbraccia.

Con qualche difficoltà, riusciamo a vaccinare Luca. Diamo le istruzioni per il post vaccinazione e ci salutiamo. Escono così come sono entrati: il bambino corre, la mamma tace, il papà si comporta come se niente fosse. Non sono riusciti a pronunciare il termine autismo e nemmeno noi come operatori siamo riusciti a farlo. Ci guardiamo in faccia io e l'infermiera, una volta uscita la famiglia. C'è un senso di "insufficienza", nostra, dei servizi... quanto lavoro ci sarebbe da fare, le vaccinazioni sono state effettuate, ma tutto il resto... mamma compresa?

Casi nello spettro 2

Sentiamo un vociare in fondo al corridoio del reparto. È un papà in notevole ritardo e quando gli viene detto: "se possibile la prossima volta rispettate l'orario", comincia a inveire che sotto c'è una coda infinita di gente che deve fare il tampone, che hanno occupato tutto il parcheggio e quindi la colpa è della nostra organizzazione, non sua. Ha dovuto parcheggiare lontano... Entra in ambulatorio col figlio Diego. Il papà ha un atteggiamento arrogante, ci mette subito a disagio, guardandoci con sufficienza.

- Prego accomodatevi. Ciao Diego! Papà che mi racconta di questo bel ragazzo, sta bene?
- **Le dico subito che Diego è autistico, ma sta benissimo. Abbiamo faticato a trovare il posto giusto dove farlo seguire ma ora ci è cambiata la vita e, anche se il centro è lontano, vale la pena comunque andare fin là. Sono bravissimi e lui ha fatto passi da gigante. Qui a Milano non abbiamo combinato niente: tempi lunghi, scarsa qualità e attenzione. Meno male che abbiamo conosciuto il Prof B.**
- Mi spieghi meglio e perdoni l'ignoranza, ma io il Prof. B non l'ho mai sentito, non ricordo di aver letto suoi articoli. Di sicuro sarà una mia carenza.
- **Guardi B. è un Prof universitario, molto aggiornato, specializzato in autismo. L'ho conosciuto tramite genitori con il nostro stesso problema e ci hanno detto che era il massimo in Italia. Scusi ma si informi, mi sembra strano che lei non ne sappia nulla. È talmente famoso!**
- Stia tranquillo che mi informerò. Vedo che Diego non è in regola con le vaccinazioni, vogliamo completarle?
- **Si sa che le vaccinazioni possono fare dei gran danni!**

Il nostro professore ci ha consigliato di fare il vaccino contro difterite-tetano-pertosse-polio (DTPP) e basta. Altro non ci interessa. Tanto a scuola non ci dicono niente. Sanno che Diego è autistico e non ci stressano sulle vaccinazioni.

Proviamo a controbattere, ma il papà firma il consenso solo per il DTPP che aveva già deciso di fare. Impossibile colloquiare.

Diego è molto bravo, si fa vaccinare in braccio al suo papà.

Tentiamo di dare un successivo appuntamento e il papà ci risponde che lo prenderà lui stesso se sarà il caso, ovvero se il Professor B. glielo consiglierà.

Ci informiamo e scopriamo che il famoso Professor B è un gastroenterologo che lavora in clinica privata e sostiene la teoria della relazione intestino-cervello nell'origine dell'autismo...

Casi nello spettro 3

Entrano al CV una mamma con la sua bimba. La mamma è di origine inglese e parla dolcemente alla figlia nella sua lingua.

► Ciao, ma sei bellissima! Come ti chiami?

La mamma risponde al posto della bambina.

► Hi, ciao. I'm Grace, io sono Grace. Sono una bambina molto brava, ma non parlo per via dell'autismo.

► Mi spiace, non ne eravamo al corrente. Non vediamo Grace dall'ultima vaccinazione poco dopo l'anno di vita. Ci può aggiornare?

► Grace è stata una bimba come tutte le altre fino a un certo punto, poi ha smesso di fare quello che faceva. Era come se regredisse: niente parole, sembrava che non mi capisse più, che non giocasse più come prima, che non avesse interessi. Neppure ci guardava più... Insomma è stato un periodo complicato, fino alla diagnosi. Però mi hanno detto che è una forma lieve. Devo dire che io e Grace facciamo tante cose insieme: andiamo a trovare gli animali che ci piacciono tanto, impariamo a parlare, giochiamo anche con alcune educatrici. Insomma, le cose vanno meglio e siamo pieni di speranza. Ci diamo un gran da fare.

► Bene mi sembra che siate molto brave entrambe. L'obiettivo è quello di vivere al meglio, una vita il più possibile felice, ciascuno coi mezzi che ha a disposizione.

(Riferivo loro queste parole che mi erano rimaste impresse, lette su una rivista d'aggiornamento).

Grace che ne dici, possiamo fare le vaccinazioni?

Grace non dice nulla, ma guarda invece la mamma che spiega, con un tono di voce dolce e tranquillo, cosa vuol dire fare la vaccinazione e procediamo.

Ci salutiamo e la mamma mi dice che devo essere contenta perché Grace mi ha guardato per un attimo. Ma allora era proprio vero, non è stata una mia impressione! Ammetto di sentirmi in qualche modo privilegiata e sono davvero felice.

Grazie Grace e grazie mamma.

Lo sportello vaccinale ha l'obiettivo di raccogliere segnalazioni e reclami dei cittadini sul funzionamento e il miglioramento dei servizi vaccinali. Simuliamo lo sportello di un Urp/Ufficio relazioni con il pubblico di una ipotetica Azienda Socio Sanitaria Territoriale, dove raccogliere le testimonianze inviateci dai lettori.

► **Cittadino** ► Operatore del Servizio vaccinale



(so di non sapere #1)

Benedetta è una bella sedicenne dai lunghi capelli tra il celeste, il blu e il turchese... (R&P 2021;37:234-5).

Ha compiuto 17 anni e si è presentata al Centro Vaccinale per la sua ultima somministrazione a completamento dell'intero calendario ministeriale. Si è presentata con un omaggio floreale: un piccolo presente, un profondo segno, non solo di riconoscenza, per essersi presi cura di lei nel tempo, e per prevenire condizioni di salute a lei sfavorevoli. Un gesto attivo in risposta ad una azione multipla in un contesto partecipato, condiviso ... informato. •