

CASI INDIMENTICABILI in Pediatria ambulatoriale

Due medici che cercano di nuotare nel mare sconosciuto delle culture extracomunitarie; due famiglie extracomunitarie che annaspiano nel mare sconosciuto in cui le ha gettate il destino.

TAMI

Fabrizio Fusco, Pediatra di libera scelta, Valdagno (VI)

Tami proviene dal Bangladesh e arriva in Italia a un anno e mezzo. Il primo inverno a Valdagno non comincia bene: nei primi mesi vive in condizioni molto precarie, in una casa senza riscaldamento e molto affollata da connazionali, e iniziano le infezioni respiratorie e gli episodi asmatici.

Come spesso succede, la comunicazione con la famiglia è difficile; non parlano bene l'italiano, e questo è uno dei motivi per cui all'inizio sottovaluto il fatto che Tami non parli.

Peraltro, come spesso succede coi bambini extracomunitari, anche Tami mi viene portato per patologie acute intercorrenti, magari senza appuntamento in un ambulatorio invernale superaffollato e quindi la valutazione complessiva delle condizioni psico-fisiche, come avviene nei bilanci di salute, viene rimandata all'infinito.

Tutto questo per dire che solo dopo qualche mese inizio a prestare attenzione al modo di camminare di Tami (lo incrocio per strada), a come si relaziona con me e con gli altri, al fatto che non solo non parla in italiano, ma nemmeno nella sua lingua... Peraltro la mamma sostiene che non parla perché non sa muovere la lingua, e ci deve essere qualcosa che la ostacola!

Chiedo una consulenza dal logopedista e una visita neurologica (a Valdagno siamo poveri, non possiamo permetterci un neuropsichiatra infantile): è confermato il sospetto di un ritardo psicomotorio, senza che gli accertamenti (RMN, EEG) evidenzino la causa. Arriviamo nel frattempo al marzo 2005.

Vengo contattato urgentemente dai genitori, al ritorno da un periodo di permanenza in Bangladesh.

Cinque giorni dopo un episodio febbrile, in gennaio, Tami ha iniziato a presentare una paralisi flaccida agli arti inferiori, motivo per cui è stato ricoverato nel suo Paese d'origine.

I genitori non sanno darmi nessuna informazione sulla terapia effettuata e sul decorso clinico immediatamente dopo il ricovero.

Nel mio ambulatorio, Tami appare sofferente (peraltro anche ora che ha 4 anni e 1/2, la visita è sempre difficile, piange, si divincola, non collabora), presenta paralisi flaccida degli arti inferiori con riflessi osteo-tendinei non evocabili nonché perdita di urine e feci.

Nel corso del ricovero subito predisposto sono stati eseguiti accertamenti in merito alla paralisi flaccida: ricerche virologiche per virus neurotropi e non, ricerca su siero di autoanticorpi correlati alla sindrome di Guillain-Barré, esame chimico fisico e ricerche virali su liquor, RMN, elettromiografia (neuropatia motoria diffusa, prevalentemente di tipo assonale, anche con blocchi di conduzione parziali. Anomalie diffuse delle risposte riflesso-motorie esaminate. Quadro compatibile, a parte il disturbo sfinterico che non ne fa parte, con la sindrome di Guillain-Barré).

Sono stati anche eseguiti accertamenti per il quadro neurologico di base (fundus oculi, EEG, mappa cromosomica per X fragile, ammonio, acido lattico, aldolasi e dosaggio aminoacidi plasmatici e acidi organici urinari, potenziali evocati visivi e uditivi) non dirimenti. Durante la degenza sono state somministrate 6 dosi di immunoglobuline.

La conclusione al termine dei giorni di ricovero, resa dubbia anche dalla mancanza di una anamnesi soddisfacente, è stata che avrebbe potuto trattarsi di un episodio della sindrome di Guillain-Barré, in fase di graduale miglioramento clinico, forse in risposta alla pur tardiva terapia con immunoglobuline, senza escludere un'altra forma di neuropatia autoimmune (mielite trasversa, ADEM).

Viene consigliata terapia riabilitativa a domicilio.

A giugno, circa 5 mesi dopo l'esordio dei sintomi, Tami ricomincia a camminare.

Lo rivedo in novembre: Tami ha recuperato una discreta funzionalità degli arti inferiori. Presenta una marcia ancora incerta, presenta ipotonia agli arti inferiori, i ROT patellari non sono evocabili, quelli achillei sono presenti.

È sempre presente ritardo psicomotorio: non ha strutturato il linguaggio, pronuncia parole, non ha acquisito alcuna autonomia personale. Tami ha il controllo sfinterico solo perché i genitori regolarmente lo siedono sul WC. Non si relaziona con gli altri bambini e con gli adulti. Presenti stereotipie gestuali.

Perché la storia di Tami è in qualche modo indimenticabile? Perché mi ricorda le condizioni spesso precarie degli extracomunitari, al loro arrivo: 5 anni fa i ghanesi, che poi si sono molto ben integrati, poi gli slavi e gli albanesi (altrettanto), e ora è la volta dei musulmani e degli indiani: spesso le case sono fatiscenti, c'è difficoltà a capirsi, ci sono usi e costumi molto differenti... e, sebbene molti imprenditori li lodino perché sono dei gran lavoratori, forse la voglia di integrazione con la realtà locale non è molta, ma questo è un altro discorso.

Con Tami sono stato preso dal panico, quando ho avuto bisogno di sapere qualcosa di più del fatto se avesse febbre, tosse o facesse fatica respirare, cose che si spiegano anche a gesti; non riuscivo a capire dai genitori - di fronte a questo bambino che stava male e naturalmente non era in grado di spiegarsi - cosa fosse successo in Bangladesh, senza uno straccio di lettera di dimissione dall'ospedale di laggiù che indicasse gli accertamenti e le cure praticate (forse nessuna).

È comunque una storia di emarginazione quella di Tami perché, anche dopo aver superato la paralisi flaccida agli arti inferiori, restano tutti gli altri suoi problemi e sicuramente la sua condizione di extracomunitario non lo aiuterà a sfruttare i servizi riabilitativi, peraltro carenti di per sé, nel migliore dei modi. Povero Tami!

UN BAMBINO CON DUE MAMME

Angela Barachino, Pediatra di libera scelta, Mira (VE)

All'età di circa un mese visito al primo bilancio di salute il piccolo IL, accompagnato da due signore, una giovane e taciturna, l'altra meno giovane e molto loquace; è quest'ultima che mi rivolge le domande e mi chiede consigli, tenendo in braccio il neonato, per cui dò per scontato che sia lei la mamma del bambino; solo quando inizio a porre i soliti quesiti anamnestici sulla gravidanza e sul parto, la signora sente il bisogno di chiarire l'equivoco, spiegandomi che il bambino non l'ha partorito lei, ma la sua "cugina" che le siede accanto. A questo punto comincio a rivolgermi alla "cugina" che però non parla molto bene l'italiano (viene da un Paese dell'Est europeo), per cui l'altra signora, anch'essa della stessa nazionalità ma con molta padronanza della lingua italiana, interviene molto spesso nel dialogo; la signora giovane è piuttosto smarrita e triste; comincio a capire che mi trovo di fronte a una strana situazione e provo un disagio crescente via via che la signora meno giovane mi spiega come stanno le cose: il bambino, partorito dalla cugina, non è stato da questa riconosciuto, è stato però riconosciuto dal marito della signora più anziana; egli è il padre naturale. Secondo i loro accordi la madre naturale avrebbe allattato il piccolo al seno fino al terzo mese, poi sarebbe tornata nel suo Paese, lasciando il bambino al padre naturale e a sua moglie. Tutto questo mi viene spiegato come fosse la cosa più normale del mondo! Io invece sono allibita e

CASI INDIMENTICABILI in Pediatria ambulatoriale

penso tra me al legame che si sta stabilendo tra questa povera madre naturale e il bimbo che sta allattando e, se è vero che la nostra legge permette a una madre di non riconoscere il neonato, è anche vero che in tal caso la donna non lo deve nemmeno vedere, altro che allattamento al seno fino a tre mesi! Mi chiedo anche se in tutta questa storia moralmente condannabile non ci sia anche qualche violazione della legge. Terminata la visita del bambino, congedo le due signore fissando un nuovo appuntamento al secondo mese. Il giorno dopo mi reco al Reparto di Ostetricia per capire qualcosa in più di tutta questa faccenda, e tiro un sospiro di sollievo nell'apprendere che il caso è già stato segnalato ed è all'esame del Tribunale dei Minori. Qualche giorno dopo mi telefona l'assistente sociale, avvisata dalla capo ostetrica del fatto che mi ero interessata al caso; lei stessa rimane alquanto stupita, apprendendo da me che la madre naturale sta allattando il bambino che non ha riconosciuto e che si sia presentata da me insieme alla moglie del padre naturale; ribadisce comunque che il caso è già stato segnalato al Tribunale dei Minori, verrà eseguito il test sul DNA per ve-

rificare se effettivamente si tratta del padre naturale e tutti gli altri accertamenti del caso (io comunque sento crescere in me l'indignazione!).

Al controllo del secondo mese il bambino viene con il padre naturale e la moglie, molto ben calati nel loro ruolo genitoriale; mi chiedono consigli sui latti artificiali, perché il latte materno scarseggia! Non ho avuto il coraggio di chiedere notizie della "cugina", che sarebbe per sempre rimasta tra noi argomento tabù, ma penso che questa richiesta di passare al latte artificiale sottintenda il fatto che è già tornata al suo Paese.

Attualmente IL ha 4 anni e mezzo, lo vedo regolarmente in occasione dei bilanci di salute e per le comuni infezioni respiratorie ricorrenti; è un bambino come gli altri, ma per me è un caso indimenticabile, perché ogni volta che lo vedo, non posso non ricordare la sua vera mamma e i suoi occhi tristi, e mi chiedo anche se avrei dovuto o potuto fare qualcosa per lei, anziché dare ascolto a chi, più o meno velatamente, mi faceva capire che dovevo farmi gli affari miei.

P