

# INDIA, I BAMBINI, LA LEBBRA

Seconda parte

PIER LUIGI GIORGI  
*Pediatra, Lucca*



## INDIA: VIAGGIO NELLA LEBBRA

### India, Paese dai grandi numeri

*Popolazione: marzo 2011 un miliardo e duecento milioni.*

*Un quarto delle morti di neonati al mondo avviene in India.*

*Un quarto di morti per parto al mondo avviene in India.*

*Il 47% di morti per morbillo al mondo avviene in India.*

*Il 65% di nuovi casi di lebbra al mondo si verifica in India.*

*Il maggior numero di miliardari in Asia vive in India.*

### Un incontro fortuito

Mi trovavo di nuovo in India, nel gennaio 2002. Insieme a mia moglie e a un'altra coppia, il marito medico. Stavamo ammirando un tempio famoso, quello dedicato a Jagannath, Signore dell'Universo, vicino a Puri, piccola città dell'Orissa sul Golfo del Bengala.

Eravamo ai margini di una fiumana di pellegrini diretti al tempio. Ci scambiavamo le nostre impressioni, lamentando di non essere potuti entrare in quel tempio perché non di fede indù.

Un uomo anziano, lì vicino, sentendoci parlare ci domandò: siete italiani?

Ci disse il suo nome, Marian, e c'invitò di andarlo a trovare. Dove? Gli chiesi. Mi rispose: dite il mio nome, tutti mi conoscono a Puri.

Questo incontro ha segnato parte del mio cammino successivo, e non solo come medico.

Andai a trovarlo il giorno seguente. Era un prete

missionario. A qualche chilometro da quella cittadina aveva messo su un villaggio per le famiglie dei lebbrosi, un ospedale per questi malati, un'officina per fabbricare arti artificiali, una piccola manifattura di tessuti tipici, prodotti dalle donne del villaggio, per auto-finanziarsi, e anche una scuola per i loro figli.

Chi era questo prete? Seppi solo in seguito la sua storia.

Veniva dall'Est, dalla Polonia, come un altro polacco, un grande Papa.

Marian Zelazek, questo il suo nome. Nasce da una umile famiglia a Paledzie, un villaggio nei dintorni di Poznan, il 30 gennaio 1918. Studia nella scuola di missionari. Prende i voti nel settembre 1939.

Viene arrestato dalla polizia segreta nazista nel gennaio 1940, insieme ad altri confratelli, e rinchiuso nel campo di sterminio di Dachau. I suoi compagni preti vengono uccisi; lui sopravvive e matura in quel luogo di morte e di sofferenze estreme, non la ribellione, bensì la volontà di aiutare il prossimo.

Dopo la liberazione da Dachau riesce ad arrivare a Roma. Si fa prete con vocazione missionaria. Viene inviato in India nel 1950.

Sperimenta in quel Paese il degrado sociale, la miseria, la condizione degli ultimi, dei fuori-casta, degli "intoccabili", i *dalit*. Incontra molti lebbrosi scacciati con le loro famiglie dai villaggi. Prende una decisione. Si reca a Puri, all'epoca piccolo agglomerato urbano di pescatori, nello Stato dell'Orissa, sul mare del Golfo del Bengala.

Ottiene dal Governatore dello Stato la concessione di un terreno per creare un Centro, ma non con aiuti governativi. L'uomo uscito da Dachau non si scoraggia. Riesce a raccogliere 200 famiglie di malati di lebbra; crea il Centro Karunalaya. La sua opera è apprezzata anche da esponenti di altre re-

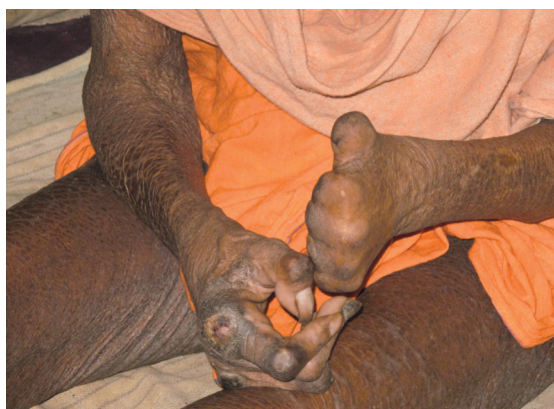
ligioni, induisti e musulmani. È stato candidato al Premio Nobel per la Pace. Morirà nell'aprile 2006 per infarto.

## La lebbra

Vi sono stati esempi di segregazione in piccole isole, oggi famose mete turistiche.

Una di queste si trovava nell'arcipelago delle Maldive. Poco credibile a raccontarsi, se non l'avessi visitata io stesso negli anni '60. Ci arrivai per caso. Più che la sabbia e le palme preferivo la pesca. In un'isola attigua a quella nella quale avevo un bungalow, facilmente raggiungibile durante la bassa marea, mi fu detto che c'erano pescatori. Mi ospitarono nelle loro barche. Seppi poi che erano ex-lebbrosi. Visitai l'isola, piccola, bellissima. Una piccola scuola con tanti bambini. Passai con loro molto tempo delle mie vacanze.

Nell'arcipelago delle Hawaii, dal 1850 e negli anni a venire, vi fu una grave epidemia di lebbra: un soggetto su 30 era affetto dal male. Da Honolulu, ogni mese partiva una nave carica di lebbrosi, requisiti a forza. La meta, una piccola isola dell'arcipelago, Molokai. I malati venivano scaricati sulla spiaggia, sistemati nell'insediamento di Kalawao, promontorio roccioso tra scogliera e mare, e riforniti di viveri, sempre via mare. Molti morirono per fame per mancanza di rifornimenti. Nessuna imbarcazione voleva avvicinarsi a quel sito. Dicono che vi passasse frettolosamente qualche medico, che visitava i malati sollevando le vesti con la punta del suo bastone. Un medico americano dell'epoca definì questa sistemazione "una fortezza difesa dalla natura", mare da un lato e lebbra dall'altro.



Durante il periodo dell'Inquisizione si pensava che la lebbra fosse un castigo del Cielo, tanto che se ne riportano nella storia anche esempi di eliminazione fisica, sul rogo.

Che non fosse un castigo divino, a dimostrarlo fu uno studioso norvegese, Gerhard Hansen, che nel 1873 ne scoprì l'agente causale, il *Mycobacterium leprae*. Questa scoperta spazzò definitivamente il campo da ogni ipotesi metafisica. Oggi la lebbra si può curare, purché diagnosticata precocemente, evitando così deturpazioni del volto, perdita della vista, o amputazione degli arti.

Studiosi cinesi hanno segnalato, di recente, che vi sarebbero cinque geni responsabili della suscettibilità a contrarre la lebbra. In India, sempre compiacente quando si tratta di affari, Compagnie multinazionali stanno conducendo una sperimentazione di nuovi farmaci in una fase non permessa negli USA dalla FDA. L'equivalente indiana di quest'ultima per la sorveglianza sulle sperimentazioni è la DCGL (*Drugs Controller General of India*). Lo staff è costituito da tre farmacisti. Non c'è un medico. Se la sperimentazione avrà successo, l'India potrà vendere quel farmaco come "generico".

Questo secondo incontro con la lebbra avvenne nel piccolo ospedale creato da Padre Marian. Una sequenza di stanze anguste con rare finestre. Qualche volta, come unica fonte di luce la porta d'ingresso; scarsa igiene; tavolacci ricoperti da teli di plastica sbrecciata come lettini.

Fu un'esperienza scioccante ma utile. Ebbi modo di osservare casi di sospetta lebbra, soggetti con questa malattia in fase iniziale o francamente avanzata. Ero accompagnato dall'unico medico esperto di quella patologia, che, a pagamento, non certo da parte dello Stato, veniva una volta alla settimana nel Centro.

Vi erano, anche, un laboratorio diagnostico e un gabinetto dentistico nel quale si avvicinavano odontoiatri, quasi sempre stranieri, e anche italiani, stante il fatto che i colleghi dentisti di Puri, la vicina città, non si prestavano a lavorare nella bocca di un lebbroso.

Il terzo incontro con la lebbra, quello che fu decisivo per una mia scelta successiva in India, avvenne nel 2006, nel villaggio Manawa, distretto di Nagour nello Stato del Rajasthan, ai confini col deserto del Thar. Era l'epoca in cui ogni anno mi recavo in India, passando da villaggio a villaggio, ove, oltre a curare i bambini, provvedevo anche agli accertamenti diagnostici di laboratorio o strumentali che erano loro necessari nei Centri più vicini, al supporto logistico, ai medicinali, a ristrutturazione di scuole, alla costruzione di un'infermeria, o di un pozzo. La visita di un medico, figuriamoci poi un pediatra, era cosa rara da quelle parti. Diciamo, mai avvenuta prima.

Ecco l'incontro. Finita la visita dei bambini di quel villaggio, la guida-interprete, indispensabile per il contatto con i locali, mi segnala un paziente adulto e mi prega di visitarlo. Andiamo insieme. Fa caldo. L'individuo che mi è stato segnalato è seduto su un muretto circolare che contiene un terrapieno con un grande albero al centro.

Alla sua ombra, seduti su questo muretto, stanno gli anziani del villaggio. Qui trovano refrigerio. San-



no che non sono il solito turista, presenza comunque remota da queste parti per le condizioni climatiche e per difficoltà logistiche. Mi guardano con simpatia. Sarà per i miei capelli bianchi. Mi accolgono come uno di loro. Un altro vecchio, seduto a parte sulla terra battuta, trae le note di una dolce nenia da un antico *sitar*, come alla ricerca di serenità interiore. Qualche donna si affaccia, timidamente, dalla porta delle case vicine, unica nota di colore con i loro *sari*. I bambini mi corrono attorno; nessuno di loro tende la mano se non per stringere la tua. L'accattonaggio non esiste da queste parti.

L'oggetto del "consulto" è un uomo relativamente giovane, il suo aspetto è sofferente; ha una gamba quasi immobile, in parte coperta dal *dothi*. La cute è grigiastra. Mando a prendere una siringa dalla mia borsa, ne traggio l'ago, pungo il polpaccio in più punti. L'uomo è insensibile al dolore. Comunico alla guida il sospetto di lebbra. È a questo punto che mi viene mostrato un foglio sgualcito (perché non prima?) senza intestazione né firma, dal quale risulterebbe la conferma della lebbra da un esame di laboratorio fatto chi sa quando e in quale Centro di quello Stato.

Non riesco a capire se quell'uomo venga curato o no, e, considerando la contagiosità del suo male, perché non sia stato allontanato dal villaggio, come è consuetudine, e ricoverato in un Lebbrosario.

Il capo del villaggio, che è un personaggio importante da quelle parti, non lo ha permesso. Ha voluto che restasse accanto alla famiglia. Mi prega di aiutare quel giovane. Consiglio il Centro per lebbrosi più vicino, che si trova a circa 600 chilometri.

Vi verrà accompagnato a mie spese, pigiato in mezzo alla calca dei passeggeri di uno di quegli autobus sgangherati che, comunque, riescono a percorrere strade impossibili, e ad arrivare alla meta. Mi diranno, poi, i due amici che lo hanno accompagnato, che in quel Centro il "mio" paziente non era stato accolto perché non necessitava ancora dell'amputazione dell'arto.

In quel villaggio farò poi costruire una piccola infermeria, provvedendo all'acquisto del terreno e all'opera muraria, con la speranza che venga mantenuta la promessa da parte del Governatore del Distretto, di provvedere per una infermiera.

In altri villaggi ho provveduto ad ampliare scuole. In una zona al confine nord del Gujarat, ho comprato una casa, che potesse essere di rifugio notturno per gli scolari che venivano da lontano, durante le piogge monsoniche. In altri villaggi, ove vi erano scuole, ho distribuito migliaia di quaderni, penne, matite, piccoli zaini, e gessetti, visto che molti bambini avevano una piccola lavagnetta al posto del quaderno. Il tutto acquistato in loco.

Tutto questo andrà avanti per cinque anni, per un mese all'anno, quello delle mie "vacanze".

L'esperienza di quel lebbroso, nel villaggio di Manwa, segnerà una svolta nei miei programmi successivi in India. Mi ritornò alla mente l'incontro con Padre Marian, avvenuta nel lontano 2002, del suo Centro per lebbrosi a Puri, e della grande scuola per i loro figli. Perché non andare lì ad esercitare il mio mestiere? Riesco a trovare un recapito telefonico. Chiamo; mi risponde un tizio di nome Lalit. Si qualifica come segretario del Centro. Chiedo di Padre Marian; è da Lalit che vengo a sapere della sua morte, avvenuta nel 2006.

A lui è succeduto un altro prete missionario, Padre Kurian, al quale espongo le mie intenzioni. Il mio progetto è accolto.



Perché ho scelto l'India per prendermi cura dei bambini figli dei lebbrosi? Perché non l'Africa, o il Brasile o altri Paesi dell'Asia? Il *Times of India* avvalorerà le mie conoscenze in proposito. Nell'agosto 2010 riporta questa notizia: il 65% dei nuovi casi di lebbra al mondo si verificano in India; seguono, a distanza, Brasile e Indonesia (dati OMS). Queste stime per l'India sono in difetto. Basti pensare alle popolazioni tribali. Solo nell'Orissa risulta-

no schedate 65 tribù. Poi vi sono le tribù non schedate. Tra queste genti già è difficile l'anagrafe; vi sono scontri continui con la polizia; è zona *off limits*. Chi va a verificare se vi sono nuovi casi di lebbra? Da quella zona ne ho visti arrivare di lebbrosi a Puri, ma con la malattia già in fase avanzata.

**Marzo 2012.** Dichiarazione del Ministro Indiano della Sanità, Ghulam Nabi Azad: "Non è possibile eradicare la lebbra dall'India nel prossimo futuro, a causa del lungo periodo d'incubazione che può andare da poche settimane a 20 anni... Sarebbe già un buon risultato raggiungere un'incidenza di un caso ogni diecimila abitanti".

*NdR.* Gli abitanti dell'India sono un miliardo e duecento milioni. Facciamo due conti!

Nelle periferie, e non solo in quelle delle grandi città, la gente vive in capanne, baracche, tuguri, in una condizione di promiscuità e di affollamento. Perché in India vi è più lebbra che in altri Paesi o Continenti? Vediamo la densità della popolazione (Stima del 2008): Africa: 46 ab./km<sup>2</sup>. Brasile: 22 ab./km<sup>2</sup>. India: 336 ab./km<sup>2</sup>.

**Autunno 2009.** Raggiungo Puri dopo diversi scali aerei. Padre Kurian, il nuovo Direttore del Centro Karunalaya mi attende all'aeroporto di Bhubaneswar, capitale dello Stato indiano dell'Orissa. Controllo meticoloso del passaporto e del visto; domande sullo scopo della visita; verifica del contenuto del mio sacco-bagaglio. Motivo: nell'estate dell'anno precedente, nell'interno dell'Orissa si era verificato un grave episodio. Un eccidio di centinaia di persone, per la maggior parte di fede cristiana, da parte di Maoisti e di frange di fondamentalisti indù. Chiese bruciate, stupri, suore comprese, un prete cosparso di kerosene e bruciato vivo. Kurian è in compagnia di Lalit, suo Segretario, una specie di scorta. I poliziotti dell'aeroporto lo conoscono. Garantisce per me.

Mentre scrivo queste note, aprile 2012, giungono giornalmente notizie sui due italiani, un turista e la sua guida, sequestrati dai maoisti nelle zone tribali dell'Orissa.

Sessanta chilometri di macchina sono la parte finale del mio viaggio, ed ecco la mia nuova destinazione, la piccola casa che fu di Padre Marian. Cena frugale: zuppa di *ginger*, poi riso e lenticchie. Con Kurian, personaggio vivace, mi sento subito in sintonia.



Il mattino seguente raggiungiamo la scuola, la *Beatrix School*. Un mare di piccole teste nere, di bluse azzurre, di pantaloncini e gonne blu mi attende. Una collana di fiori gialli al collo, come segno di benvenuto. Poi, rapido aggiornamento sulle patologie più frequenti, una ricognizione dei locali, in particolare di quello dove sistemerò l'ambulatorio: un lettino, una scrivania, uno spazio per i medicinali che acquisterò in giornata. Una ventola a pale dal soffitto, provvidenziale per rimuovere l'aria pesante di caldo e umidità.

La *Beatrix School* all'epoca contava 550 alunni, la gran parte figli di lebbrosi, ma anche una quota di figli degli abitanti di Puri, un buon esempio di non-segregazione. Nel programma scolastico non vi è l'ora di religione: i bambini che entrano in questa scuola, ne escono, alla fine del percorso, con la fede dei loro padri. Al mattino, prima dell'inizio delle lezioni non vi sono preghiere: si canta l'inno nazionale.

Ne visiterò 360, di questi bambini, annotando di ciascuno, nome, età, dati antropometrici, e le eventuali patologie riscontrate. I soliti, piccoli malanni respiratori o intestinali comuni a tutti i bambini in comunità, micosi, impetigine; ma anche patologie importanti: dalla cataratta alla cherato-congiuntivite con danno permanente all'occhio, ai distrofici, al riscontro di un certo numero di soggetti con soffio cardiaco importante, qualche caso con sospetta emoglobinopatia ereditaria e, purtroppo, due casi di sospetta lebbra, che, per l'aspetto clinico (macchia della cute ipopigmentata, e ipoestesia circostante) e i dati di laboratorio, verrà poi definita "lebbra indeterminata" (classificazione OMS). Per tutti farò eseguire gli accertamenti diagnostici nelle strutture private, molto numerose in quella cittadina, ove alla medicina privata si accorre più frequentemente che non a quella pubblica, per maggiore disponibilità e affidabilità.

Del resto, in tutta l'India la sanità pubblica lascia molto a desiderare, come ho constatato nelle mie precedenti esperienze, anche per situazioni personali. Il *Lancet*, nel novembre 2011, ha dedicato alcuni articoli interessanti a questa piaga indiana. In India, la democrazia più grande del pianeta, il diritto alla salute per tutti è sancito dalla Costituzione, ma deve ancora attuarsi, specialmente nelle vaste aree rurali e in quelle tribali.

Fin dal gennaio 2000, Ishwar Verna, genetista molto noto in India, ed esperto delle problematiche dei bambini delle popolazioni tribali, soprattutto di quelle delle Isole Andamane, aveva scritto sull'*Indian Journal of Pediatrics* un editoriale dal titolo: "The indian child and the new millennium-hope or hype?" (leggi: "speranza o montatura?").

Chiedo a Kurian di visitare il villaggio delle famiglie dei lebbrosi, e l'Ospedale per questi malati. Partiamo. Mi accompagna con la sua moto.

Mi trovo davanti una realtà disarmante, sia per il degrado della struttura che per le condizioni igieniche. Ne ritorno amareggiato. Kurian nota le mie perplessità; mi dichiara che ha ricevuto aiuti da vari Paesi europei (ONG, Onlus), compresa l'Italia. Altri colleghi italiani sono stati suoi ospiti volontari; hanno visitato i bambini e prestato loro le cure del caso. Né sono mancati aiuti finanziari.

Mi domando, tuttavia, se tutto questo supporto,

seppure encomiabile, non possa essere migliorato. Ripenso alle condizioni dell'Ospedale. Personalmente non ho né ONG né Onlus alle spalle; detesto la burocrazia, è una mia convinzione, del tutto personale. Faccio a Kurian una proposta: ristrutturare almeno parte dell'Ospedale. Voglio un preventivo, una pianificazione dell'aspetto tecnico, oltre ai necessari permessi edilizi. In sostanza, tutto l'aspetto burocratico.

In genere i preti sono abituati a dire: "Ci penserà la Divina Provvidenza". Da parte mia, non escludo il Suo intervento. Meglio, intanto, darsi da fare. Anche Kurian è d'accordo.

---

Lebbra: due Paesi del BRICS, India e Brasile, vantano la più alta prevalenza della malattia (OMS, 2011).

---



Trascorrono le settimane; il mio ambulatorio nella scuola ha sempre ospiti, tranne a mezzogiorno. A quell'ora, tutti i bambini escono dalla loro classe, hanno con sé un piatto di alluminio, non vedo cucchiari. È usanza indiana fare con le dita della mano destra un bolo del cibo (riso e lenticchie nel nostro caso) e portarselo alla bocca. I bambini si mettono in fila, con ordine; un cuoco, un ex-lebbroso, versa nel loro piattino un mestolo di riso e altrettante lenticchie. Divorano il pasto; poi, sempre con ordine, vanno a lavarselo, quel piatto, alla pompa dell'acqua, nel cortile.

Riprendo il mio lavoro nel pomeriggio; lavoro intenso ma non sento fatica. Passano altre settimane; arriva il momento della partenza. Lascio con commozione i miei piccoli amici. Per loro ero il *grandfather doc!*

Torno a casa, a Lucca. È una piccola città, la mia, dove, dopo essermi ritirato dalla carriera universitaria, continuo, per quanto posso, a curare bambini. Lucca è generosa. I genitori dei miei pazienti, e alcuni amici sensibili a questa mia iniziativa, mi permetteranno di raccogliere una cifra considerevole. Il che mi farà dormire notti tranquille; con quei soldi manterrò fede al mio impegno.

**Documentazione fotografica:**

Antonio Pellinacci, Pier Luigi Giorgi

*(Fine seconda parte)*

**Indirizzo per corrispondenza:**

Pier Luigi Giorgi  
e-mail: [profgiorgi@libero.it](mailto:profgiorgi@libero.it)