



## 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. •*