

STORIA DI LUCA

I bambini possono guarire spontaneamente dalla malformazione di Chiari Vi racconto la mia esperienza di mamma

Torino, 11 ottobre 2017

Sono la mamma di un bambino di dodici anni al quale all'età di nove mesi è stata diagnosticata la malformazione di Chiari 1. Oggi mio figlio, che chiamerò Luca, è guarito.

La risonanza magnetica ha evidenziato che le tonsille cerebellari, che inizialmente superavano il contorno osseo del forame occipitale di oltre 8 mm, oggi sono invece nella norma (2 mm), rientrando in ciò che il medico definisce una "variante anatomica" e non più una malformazione. Questo nuovo referto è risultato essere stabile nel tempo, perché abbiamo fatto una RM all'età di dieci anni dove risultava che Luca non aveva più la malformazione di Chiari, ed una RM di controllo dopo due anni e mezzo.

Questo mio racconto vuole essere un messaggio di speranza per tanti genitori confusi e smarriti, e anche per i medici che devono conoscere anche storie a lieto fine. Volutamente non citerò i nomi dei tanti medici che ho consultato, perché questo scritto non vuole avere alcuno scopo polemico contro l'uno o l'altro medico. Uno speciale ringraziamento va però alla dottoressa Paola Peretta del Regina Margherita di Torino, che con equilibrio, competenza e calma mi ha accompagnato in questi dodici anni, ed al dr. Paolo Bolognese che mi ha aiutato con competenza e umanità non facendomi mai sentire sola.

La scoperta

Luca nasce prematuro, e dopo alcune settimane di incubatrice viene sottoposto ad alcuni esami di routine fra cui l'ecografia cerebrale; si evidenzia che qualcosa non va e dopo una risonanza magnetica di approfondimento viene fatta la diagnosi di Malformazione di Chiari 1. La diagnosi mi viene comunicata da un medico dell'Ospedale che mi diede la sensazione di non sapere molto sulla patologia della quale stavamo parlando e capisco poco di cosa mi viene spiegato. Sin da subito la sensazione che portai a casa fu di estrema confusione, e mi sembrava che i medici sapessero poco della malattia di mio figlio, soprattutto per quel che riguardava i bambini; veniva detto tutto ed il contrario di tutto, generando in me molta confusione.

Con il "senno di poi" oggi ne comprendo il motivo; solo con la diffusione della risonanza magnetica (che risale agli anni ottanta/novanta in Italia) i medici incominciarono a scoprire che esistevano molte pazienti completamente asintomatici, facendo diagnosi di malformazione di Chiari in soggetti sani anziché in persone già affette da gravi sintomi neurologici. Quando mi viene comunicata la diagnosi per quel che riguarda mio figlio siamo nel 2006, e questo percorso di scoperta era molto recente. Oggi quei bambini sono cresciuti, e si possono avere dati più significativi e certi di come si evolve questo tipo di malformazione in età evolutiva.

Bisogna operare subito!

Sono una persona poco ansiosa e molto concreta, quindi invece di allarmarmi decido di approfondire su internet e tramite amicizie quale sia il chirurgo in Italia che viene ritenuto maggiormente esperto in queste malattie rare e al primo appuntamento con un chirurgo molto importante e stimato mi viene presentata una situazione molto grave: operare subito, per impedire l'insorgere dei sintomi in futuro. Nel giro di pochi giorni viene prenotata la sala operatoria in un ospedale pubblico e la data dell'operazione fissata (tutto gratuito). Immaginate lo sconforto e l'angoscia di una mamma di fronte alla necessità di operare il proprio figlio di undici mesi al cervello, ma di fronte a tale atteggiamento risoluto di un medico stimato e competente non osai dubitare. Il destino mi fu alleato: Luca si ammalò della sesta malattia, e l'operazione dovette per forza essere spostata. Con qualche giorno di calma per pensare decisi di chiedere un parere ad un altro medico, che mi disse che assolutamente il

bambino non doveva essere operato perché non c'era alcun dato scientifico per credere che operare un bambino sano fosse una cosa utile. Anche questo secondo medico era molto stimato e valido. Dunque che fare? Dovevo decidere io, senza avere nessuna competenza medica per poterlo fare. Così mi rivolsi al Chiari Center di New York, centro che mi era stato indicato come l'ospedale al mondo dove lavoravano i medici con la più grande esperienza in merito alla malformazione di Chiari. "No, non bisogna operare" fu il verdetto, e decisi di fidarmi di loro non avendo modo io come mamma di avere alcun elemento per valutare quale posizione clinica fosse più giusta fra quella dei due famosi medici italiani.

Luca nei primi anni di vita aveva anche un idrocefalo importante, che complicava il quadro clinico e che rendeva necessario monitorare la situazione di mese in mese.

La solitudine e la confusione

Ecco, sono queste le due parole che meglio rappresentano la mia situazione di alcuni anni fa. Tutti i medici interpellati mi trasmettevano un senso di caos e di poca chiarezza su cosa fosse giusto fare. La solitudine (per quel che riguarda la malattia di Luca), oltre alla sensazione di essere del tutto non visti ed incompresi nel proprio dolore, era sempre la mia compagna di viaggio. Anni dopo compresi che l'operazione prenotata per Luca in tutta fretta non aveva alcuna evidenza scientifica circa la sua utilità, ma faceva parte di un esperimento che voleva verificare se i bambini con la diagnosi di Malformazione di Chiari operati prima del primo anno di vita potessero essere protetti dall'insorgere della malattia in età adulta. Non so come sia andata a finire quella ricerca, forse ancora in corso, ma so quanto mi sentii tradita, presa in giro ed arrabbiata quando venni a scoprire che il mio bambino avrebbe dovuto essere la cavia inconsapevole di un esperimento scientifico. Avrei voluto esserne informata per poter decidere, non ingannata.

I problemi di salute e scolastici

Luca è stato da sempre un bambino tranquillo e dolcissimo, ma con diversi problemi; "Diagnosi generalizzata dello sviluppo" fu quanto mi dissero i medici per spiegarmi perché il bambino iniziò a camminare, parlare, stare seduto, tenere oggetti in mano sempre con molto ritardo rispetto agli altri bambini. Luca era sempre stanco, con problemi nella deambulazione e nella motricità fine, e per i primi quattro anni sbatteva (volontariamente) violentemente la testa apparentemente senza motivo. Forse aveva male alla testa, anche perché la situazione era ulteriormente aggravata dall'idrocefalia, che portava il cranio di Luca a crescere troppo e allarmava i medici che per i primi anni sono stati sempre combattuti fra l'intervenire chirurgicamente ed aspettare per vedere l'evoluzione naturale della situazione.

Una volta inserito a scuola (prima all'asilo e poi alla scuola elementare) si sono manifestati sin da subito problemi di apprendimento e difficoltà nell'eseguire i compiti assegnati, difficoltà a tenere in mano la matita, a scrivere, a leggere, grande lentezza nell'esecuzione di qualsiasi attività scolastica. Adesso che il bambino ha finito la scuola elementare, con grandi difficoltà e scarsi risultati, le sue difficoltà di apprendimento sono rimaste per lo più misteriose, nonostante Luca abbia incontrato numerosi specialisti (psicologi, logopedisti, neuropsichiatri infantili, ortottisti) che non hanno saputo spiegare i veri e propri misteri della sua mente. Per certi aspetti Luca è un ragazzino brillante, intelligentissimo, e in tutti i test ai quali è stato sottoposto in questi anni (test di intelligenza, memoria, lettura etc) ha ottenuto risultati superiori alla media. Tuttavia, inspiegabilmente, Luca non riusciva a usare in modo corretto le parole nella vita quotidiana, sembrava non trovare il canale giusto per recuperare le informazioni contenute nel suo cervello e per ricordare nomi e vocaboli che nella scuola sono assolutamente indispensabili. Chissà, magari un giorno i neuropsichiatri e gli psicologi scopriranno qualche cosa di nuovo sul funzionamento del cervello dei bambini affetti dalla malformazione di Chiari, e il "mistero" che al momento accompagna le difficoltà di apprendimento di Luca verranno forse spiegate. Già oggi all'estero sono stati pubblicati diversi studi su questo argomento, ancora però troppo recente e poco studiato per darci delle spiegazioni certe.

Ma tutto sta comunque procedendo per il meglio, ed anche rispetto all'apprendimento le cose stanno migliorando in modo molto positivo.

Dieci anni di caos

Il "caos" (questa è l'unica parola che mi viene per descrivere ciò che ho vissuto) è continuato per un decennio, e i professionisti consultati in questi anni difficilmente si trovavano d'accordo con i propri colleghi sulle cose da fare. Decisi di seguire ciò che i medici del Chiari Center di New York mi dicevano, e per diversi anni mio figlio fu seguito dal centro gratuitamente (la prima visita costò 500 dollari, ma negli anni successivi fui seguita on line gratis).

A New York all'epoca prescrivevano ai bambini una Risonanza Magnetica ogni sei mesi, ed i medici italiani ritenevano questa procedura scorretta. Sono stata insultata nel vero e proprio senso della parola dagli operatori che eseguivano la risonanza: "Lei deve essere pazza per seguire i consigli di un pazzo", "Se suo figlio non muore per la Chiari lei lo farà morire per le radiazioni delle troppe risonanze che gli fa fare", ed è stato difficile andare avanti con medici molto bravi e qualificati che danno dei "pazzi" altri medici altrettanto bravi e qualificati. Ma chi ero io per mettere in discussione le metodologie di un centro stimato a livello internazionale? Io facevo solo ciò che il medico al quale mi ero affidata mi diceva di fare.

Dopo qualche anno decisi di provare a chiedere un parere ad un altro medico italiano ritenuto bravissimo e molto specializzato sulla Chiari nei bambini circa la frequenza con la quale fare la RM; la visita fu quanto di più incredibile mi sia mai capitato perché il medico usò il tempo del colloquio per criticare, denigrare, insultare i colleghi che fino ad allora avevano curato il mio bambino. Preso dalla foga il medico si dimenticò anche di guardare con attenzione la RM di Luca, e non si accorse che mio figlio era guarito ... cosa scoprii solo un anno dopo quando un altro medico guardò con attenzione gli esami.

Informare i bambini ma non allarmarli

Venni pesantemente criticata, proprio da quest'ultimo medico, per non aver fatto partecipare Luca al colloquio clinico sin dall'inizio. Ecco, questo è un altro punto importante sul quale ragionare: non fate partecipare i bambini alle visite mediche, fateli entrare solo alla fine quando il medico li deve incontrare e visitare. Non c'è certezza su quali cose potrebbero sentire; con l'idea adultocentrica molto diffusa per la quale "tanto i bambini non capiscono" i medici si permettono di dire cose terribili del paziente come se il paziente non fosse presente (tanto è piccolo, è solo un bambino). I bambini vanno informati in merito alla loro malattia, ma occorre farlo con delicatezza, senza allarmismi, senza far conoscere loro ogni dettaglio della ricerca clinica sulla Chiari, senza trasmettere ansie esagerate. Non possiamo sapere come il bambino può interpretare le parole che un medico dice ai genitori in sua presenza non rivolgendosi direttamente a lui e parlando di lui come se lui non capisse. Il bambino va sempre aiutato ad esprimere le proprie emozioni in merito alla malattia, alla cura, alle visite mediche, alle risonanze magnetiche. I bambini piccoli (zero / sei anni) non hanno bisogno di troppe spiegazioni in relazione alle cure mediche ai quali vanno sottoposti, ma devono sentire che il genitore non mente, che non è travolto dall'ansia, che dice la verità anche se adeguatamente modificata a misura di bambino.

Luca è sempre vissuto facendo risonanze magnetiche da quando aveva pochi mesi e non ne ha mai avuto paura perché gli ho sempre detto che andavamo a fare le foto di quello che c'era dentro la sua testa per poi farle vedere al medico. I bambini accolgono i contenuti proposti dagli adulti senza farsi troppe domande, ed anche la risonanza magnetica può diventare una cosa del tutto normale se viene ben proposta: Luca è sempre entrato nel tubo della macchina della RM con un suo peluche, ed abbracciato a lui si faceva un bel sonnellino mentre il dottore "gli faceva le foto". Forse avrà pensato che anche tutti gli altri facessero le stesse foto.

Una cosa bella che ho voglia di raccontare a tutti è ciò che è avvenuto nel corso dell'ultima risonanza che Luca ha fatto a dodici anni:

era uscito da poco da scuola ed aveva sonno, e si è addormentato appena si è sdraiato nel tubo la RM. Uscito dalla stanza era felicissimo e mi disse: "Mamma, è stato il sonno più bello della mia vita. Ho sognato cose bellissime in cui c'erano tutti quei suoni strani che mi facevano sentire però erano in tutti i posti bellissimi che io amo, come il mare o il parco giochi, con gente che suonava i tamburi e ballava. In pochi minuti ho fatto così tanti sogni bellissimi che tu non puoi neanche immaginare. La RM è fantastica!". Luca, bisognerebbe farlo sapere a tutti i bambini che vengono qui spaventati!

Cristina, mamma di Luca e psicologa infantile