

# ELSA HA 4 ANNI E VIVE IN AMERICA CON LA SUA FAMIGLIA UNA SERA, LEGGENDO UNA FAVOLA, SI ACCORGE DI NON VEDERCI BENE... ECCO LA SUA INCREDBILE STORIA

**U**no dei miei ricordi più belli è, da bambino, la lettura serale prima di dormire. La scelta del libro era un rito preciso: ne sfogliai diversi, guardavo i disegni, mi lasciavo affascinare dal titolo. Mia mamma o mio papà si sdraiavano sul letto con me, e mi leggevano per l'ennesima volta la storia; per me, era sempre come se fosse la prima. Mia figlia Elsa (i geni, che miracolo!) ha la stessa passione, e segue il medesimo rituale magico. Sin dalla nascita le abbiamo letto storie; così lei ha imparato a decifrare le prime parole verso i quattro anni. Ed è così che una sera, mentre cercava di capire cosa c'era scritto di fianco a un pallino rosso, mi ha detto: «Papà, non ci vedo». Una scossa lungo la spina dorsale, un dolore intenso mi ha scosso e mi ha fatto spalancare la bocca in un orrore totale: «Come, non ci vedi??? Cos'è che non vedi???». «Le parole, non riesco a vedere le lettere». Poi ha portato una mano sull'occhio sinistro, e mi ha detto: «Così ci vedo». A questo punto, in preda al panico, sono corso da mia moglie e le ho raccontato quello che era successo. Ci siamo ritrovati in cucina, abbracciati e angosciati, a piangere come se fosse arrivata la fine del mondo. E pensare che sia il pediatra americano prima, sia lo specialista italiano a 150 euro a visita poi, avevano parlato solo di un leggero "strabismo di Venere". Quasi tutti i bambini ce l'hanno, specialmente quelli belli (da lì il nome). Nessuno aveva nominato una malattia che avesse bisogno di essere riconosciuta, studiata e prevenuta.

In America, se vuoi avere un'assistenza medica, la devi pagare. Ce ne sono di vari livelli: più paghi, più i medici sono qualificati e più numerose sono le prestazioni cui hai diritto. Esiste un servizio pubblico gratis: si chiama Free Clinic, ma vi lavorano solo studenti (ottime persone, se non fosse per una leggera inesperienza), in attesa di laurearsi per andare a praticare privatamente. Dopo mille carte e telefonate, ho ricevuto un elenco di ben quattro dottori (sono loro che te li danno, tu non puoi scegliere) con i quali io e mia moglie abbiamo cominciato il nostro viaggio nella "mutua" americana.

## Rischio cecità? Sorry, non te lo dico

Chiamo e mi reco a Beverly Hills, dove mi comunicano che il dottore in questione tratta solo cataratte. La seconda volta, forte dell'esperienza precedente, chiedo informazioni anticipate al telefono: il medico opera solo adulti, con le ultime tecniche laser. Il terzo non ne vuole sapere mentre il quarto, l'ultimo (!) mi invita nel suo studio a Marina Del Rey. Il primo esame della vista di Elsa è un disastro: piccolina, sta seduta su una sedia, mentre il dottore le mette apparecchi infernali sulla testa. Scopriamo che nostra figlia dall'occhio sinistro non vede assolutamente nulla, mentre riesce a leggere abbastanza bene, con l'aiuto di lenti, dal destro. Alla fine della visita, con la stanza ancora al buio, il medico ci dice che la situazione è molto grave, e non si risolverà solo con l'aiuto di lenti: Elsa dovrà seguire una lunga e difficile terapia, e forse neanche quella servirà. Non solo: rischia di perdere la vista! Gli chiedo se è sicuro. Mi dice che, in mancanza di una copertura sufficiente (siamo andati da lui tramite il servizio pubblico), non può rivelarmi di più. In America il concetto è che, se paghi, i medici cercano di fare il loro lavoro, quello di aiutarti. Se non paghi, cosa ci guadagnano?

Ma torniamo a quel giorno. Ricordo al medico, tra le lacrime e la rabbia, il giuramento di Ippocrate e tutte quelle sciocchezze sentimentali su cui la medicina dovrebbe essere basata e praticata; gli prometto che scoprirò dove abita, e che si guardi le spalle quando esce perché ogni mattina mi troverà lì; sollevo un indicibile caos nel suo ufficio, almeno fino all'arrivo della polizia, quando rischio la galera in quanto, da bravo italiano, l'ho minacciato con storie alla Soprano. Ritornata la pace, io, mia moglie ed Elsa ci riavviamo verso casa, dove cerchiamo di venire a capo della situazione, sebbene tutti e tre più terrorizzati di prima. Mia figlia si chiede che cosa hanno i suoi occhi, e perché le gocce che le hanno messo per dilatare le pupille le fanno male, e se gli occhiali da sole che porta dovrà portarli per sempre. Tre giorni dopo ricevo la

## «CHIEDO AL MEDICO SE È CERTO CHE MIA FIGLIA POTREBBE PERDERE LA VISTA. RISPOSTA: SENZA COPERTURA SUFFICIENTE, NON POSSO DIRE DI PIÙ. QUI, SE PAGHI I DOTTORI TI AIUTANO. SE NON PAGHI, COSA GUADAGNANO?»

telefonata del "dottore", che nel frattempo scopro essere un ottico, non un oculista: preso dai rimorsi di coscienza o forse dalla paura, mi dà il telefono di un istituto specializzato. Prendiamo un appuntamento per il giorno dopo. La visita sarà gratis perché, se la condizione è veramente gravissima, il centro sarà interessato a utilizzarci come cavie di studio.

### Se l'organo è "pigro", non c'è da angosciarsi troppo

Guidiamo per più di un'ora verso il deserto. Ci ritroviamo in uno stanzino pieno di foto di bambini di tutte le razze, con occhi in condizioni spaventose: incrociati all'indietro, all'infuori, uno su e uno giù... L'unica cosa positiva è che i piccoli sorridono, e quindi sembra che le cure, in qualche modo, funzionino. Il nostro (quasi) medico questa volta è un ragazzo prossimo alla laurea, coreano. Ci chiede perché siamo lì. La verità è che non lo sappiamo neppure noi. Possiamo solo raccontargli l'esperienza precedente. I suoi occhi, già sottili, diventano ancora più simili a fessure. Sorride, rassicurandoci che la perdita della vista è molto rara, anche se possibile, e comincia la visita. Elsa piange sulla sedia, mentre aspetta che le gocce per dilatare le pupille facciano effetto. Noi iniziamo a sfogliare opuscoli con informazioni sulle varie malattie della vista. Finalmente, un volantino che dice: «Lo strabismo è una condizione per cui uno o tutti e due gli occhi possono essere fuori asse e trovarsi più su o giù, più dentro o fuori del normale. È la malattia visiva più comune nei bambini. Il risultato di un mancato trattamento può portare all'ambliopia o a ciò che più comunemente viene chiamato lazy eye, "occhio pigro"...». Che cosa sarebbe costato al "dottore" di prima avere questo volantino, nel suo ufficio alla moda con vista sull'oceano? Mi avrebbe risparmiato una notte insonne, una o più liti con mia moglie cercando di trovare una colpa, una visita inutile e il rischio di un infarto.

### Forse è tutta colpa di mia nonna Emilia...

A questo punto, il medico coreano copre un occhio di Elsa, e comincia a mostrarle non più lettere, ma forme di animali. La guardo impegnarsi a decifrare i disegni, e mi rendo conto che quando la forma si fa un po' più piccola un occhio diventa del tutto inutilizzabile. Mi prende un po' di sconforto, e mi allontanano per piangere. Lungo il corridoio deserto, mi avvicino a una stanza dove sento una bambina canticchiare. È sui 12 anni, di lontane radici africane, si chiama Moesha. Mi racconta che è lì per l'ultima volta: la sua lunga terapia è finita, finalmente non dovrà più portare gli occhiali. La sua foto sul muro la raffigura a quattro anni, con un occhio completamente sparito all'infuori. A questo punto realizzo che, qualunque cosa mi dirà il dottore, c'è sempre una speranza. Sta a noi credere che possiamo farcela, anche con l'aiuto delle persone care. Quando torno, Elsa è in piedi. Il dottore, visto che è stata brava, le regala un cane di peluche con una benda sull'occhio. Mia moglie mi informa che Elsa non è grave abbastanza per essere presa in cura da quel medico, o dal College of Optometry della California; e poi che finalmente la malattia ha un nome, ambliopia.

È una patologia ereditaria: senz'altro da parte di mia moglie, penso io, anche se mia nonna Emilia a volte mi guardava storto, e magari non perché era arrabbiata. Se non curata, effettivamente può portare, da adulti, a un'atrofia del muscolo oculare, con cecità parziale. Il dottore ci rassicura: a Elsa serve solo un bravo oculista che la segua per qualche anno. Ci dà tantissimi opuscoli e ci raccomanda di non sentirci in colpa: a volte l'ambliopia è difficile da individuare. Soprattutto, ci dice

che siamo in tempo per porre rimedio. Prima dei 2-3 anni di età, si fa portare al bambino una benda sull'occhio "buono" un paio d'ore qualche giorno alla settimana, per far lavorare l'occhio "pigro". Nel caso di Elsa, la cura sarà di otto ore al giorno, tutti i giorni per un paio d'anni. Tiro un sospiro di sollievo.

### Due lenti e una benda. E tra qualche anno si vedrà

Vorrei dire che non è mai troppo presto per sottoporre a un test della vista anche bambini piccolissimi, intorno ai tre anni. La fine della nostra storia è positiva, anche se piena di episodi da libro Cuore, come quando la mia piccola Elsa, davanti all'intera classe di prima elementare, ha detto che doveva portare gli occhiali così da poterci vedere un giorno, e che se qualcuno la voleva prendere in giro facesse pure. Oggi è seguita da una dottoressa molto simpatica. È l'unico camice bianco che mia figlia è contenta di vedere: fa test e giochi con lei, e le fa guardare animali in 3D, che prima non vedeva per nulla. Elsa porta gli occhiali da quasi tre anni, principalmente per correggere il leggero strabismo. L'occhio debole è quasi normale. Ha usato e usa ancora una piccola benda - a forma di animale, ovvio - sulla lente dell'occhio buono, per mezza giornata. Così cerchiamo di forzare l'occhio pigro a lavorare. La dottoressa dice che Elsa porterà gli occhiali almeno fino a 12 anni, poi si vedrà. Magari servirà una piccola operazione per aggiustare la tensione del muscolo, oppure continuerà con le lenti ma, a quel punto, sarà abbastanza grande per decidere da sola. **Roberto Croci**

## LAZY EYE: CHE COS'È

Ambliopia è il termine che si usa per descrivere una perdita della visione in un occhio

apparentemente normale. Il termine comune inglese è *lazy eye*, "occhio pigro".

La visione completa si sviluppa intorno ai 9-11 anni: fino a quel momento, il bambino reagisce in fretta a qualsiasi tipo di trattamento. Dunque, quanto più precocemente si inizia la terapia tanto più rapidamente essa sarà efficace. L'ambliopia affligge il cinque per cento dei neonati, ed è difficile da diagnosticare. Per escludere potenziali problemi, i genitori dovrebbero sottoporre i figli a una visita oculistica intorno al terzo anno d'età.

Una delle cause

dell'ambliopia è lo strabismo: si verifica quando uno o tutti e due gli occhi si trovano fuori asse (all'esterno, all'interno, in alto o in basso).

Il mancato trattamento in età precoce può portare a una perdita di visione da una o entrambe le parti, perché il cervello, una volta che lo sviluppo dell'occhio è completo, non riesce più a controllare il muscolo che ne determina il movimento. L'organo, quindi, risulta come atrofizzato. La cura più comune è occhiali più benda sull'occhio sano, in modo che quello debole si sforzi il più possibile, sviluppandosi.

■ SITI: [www.oculistanet.it](http://www.oculistanet.it) o [www.strabismus.org](http://www.strabismus.org).