





MARIA LUISA VENTRIGLIA

(TUTTA LA VERITÀ)

NERO
SU
BIANCO

*Il diario lucido ed essenziale
di una storia incredibile*

*Da quando non ci sei più
niente è più come prima.
La mattina non sento più la tua voce.
Non vedo più il tuo sorriso,
il tuo sguardo pieno d'amore verso la vita.
La tua ironia, la tua saggezza,
il tuo essere disponibile verso gli altri,
la tua fierezza e la tua dignità verso la malattia,
nel volerla combattere con tutte le tue forze;
quel nemico subdolo,
che piano piano ha rubato
il tuo vigore, la tua giovinezza,
i tuoi sogni, il tuo futuro...*

Mamma

PREFAZIONE

Non saprei esattamente spiegare il perché, ma posso dire di aver sempre saputo che un giorno la storia di mio fratello sarebbe stata raccontata in un libro.

Quando mia madre mi disse che aveva deciso di mettere su carta, nero su bianco, la storia di Gianluca, fu per me una conferma, e provai sollievo nel sapere che la storia sarebbe stata raccontata dalla prospettiva di quell'unica persona che per prima, fin dall'inizio, aveva compreso cosa stava accadendo.

Chi avrebbe potuto raccontare la storia meglio di mia madre?

La forma da lei scelta per questo libro è quella del diario; un diario che racconta passo dopo passo, anno dopo anno, tutto ciò che è accaduto.

Si tratta davvero, com'è scritto sulla copertina, di un diario lucido ed essenziale che racconta una storia incredibile; una di quelle storie delle quali nemmeno i giornali hanno la voglia – o il coraggio – di parlare.

Non a caso ad oggi non esiste in Italia un altro libro che racconti ciò che questo libro racconta. Ciò contribuisce a rendere la storia ancor più incredibile: la storia di una madre che ha perso suo figlio a causa di una malattia tremenda, sconosciuta alla maggior parte delle persone.

Quella di questo libro è una storia che parla del coraggio, della forza, della perseveranza, dello spingersi oltre i confini dell'esperienza umana.

È una storia che racconta la verità, la ricerca instancabile della verità; una ricerca che non si ferma mai, nemmeno dinanzi al muro di gomma del cinismo, dell'indifferenza, della menzogna, della tutela dei propri interessi o degli interessi di altri.

È una storia che stimola riflessioni profonde che abbracciano l'etica, il valore e il rispetto della vita umana.

È una storia che farà riflettere il lettore sul ruolo della medicina e sul compito al quale sono chiamati i medici; un compito per il quale non può e non deve essere sufficiente il solo essere giunti alla fine di un percorso di studi. Un percorso di studi nei cui testi purtroppo non c'è posto per la filosofia di Ippocrate, alla quale questo libro fa riferimento, quando cita le parole contenute nel giuramento da lui scritto.

Infine, è una storia che stimolerà riflessioni importanti sullo stato nel quale si trova la società umana; una società nella quale la ricerca del profitto ha portato governi, aziende farmaceutiche e alimentari a perdere di vista la tutela della salute e la difesa della vita.

È questa "tutta la verità" alla quale fa riferimento il titolo?

La verità che questo libro contiene, in realtà, è anche e soprattutto quella di Gianluca, della sua vita, della sua esperienza e di come il suo esempio sia in grado di produrre una profonda trasformazione in chiunque ne sia toccato.

La storia di Gianluca ci fa vedere che la vera malattia risiede nella mente dell'uomo ed è l'inconsapevolezza, l'essere addormentati nella routine di ogni giorno, il credere a tutto ciò che si vede in televisione o che si legge sui giornali, il mettere in maniera incondizionata il proprio potere personale nelle mani della classe politica e in quella medica e farmaceutica.

Di Gianluca non potrà non colpire la sua profonda saggezza e umiltà, il suo amore per la vita, la sua capacità di lasciar andare le esperienze negative per ricominciare, ripartire ogni volta. La sua grandezza, il suo coraggio, la sua solidità agiscono come faro, come riferimento costante, come catalizzatore in ogni pagina di questo diario.

Gianluca per me è come il mare: immenso, maestoso, invincibile. Invincibile perché ha superato la sfida più grande per un essere umano: perdere tutto. Perdere tutto ciò che appare insostituibile. Perdere ogni cosa, progressivamente, pezzo dopo pezzo, per poi andare oltre elevandosi sopra ogni cosa, arrivando là dove le illusioni si rivelano per ciò che sono e si dissolvono. E tutto è finalmente vero, reale, puro.

Nelle ultime pagine di questo libro sembra davvero di sentirlo Gianluca: forte, libero, senza limiti, senza barriere, infinito.

A mia madre dico grazie per essere riuscita in un'impresa così ardua: raccontare la storia di suo figlio e farlo in una maniera così lucida, così digni-

tosa, così piena di amore e di generosità. Ci vuole un grande coraggio, una straordinaria determinazione, una forza rara ed esemplare. Qualità che lei ha sempre avuto. Qualità che Gianluca ha sempre avuto. Qualità che io posso solo sperare di avere.

Ciò che auguro a te, che ti appresti a leggere questo libro, è di farlo con cuore aperto cosicché tu possa trovare in esso un esempio di forza e di coraggio e l'ispirazione per fare della tua vita quel capolavoro che merita di essere.

Agosto 2013

Antonio Sgueglia

PARTE PRIMA

*Se c'è l'amore per l'uomo,
ci sarà anche amore per la scienza.*
(Ippocrate)

STRANI SINTOMI

UNA MADRE non dovrebbe mai vedere seppellire il proprio figlio: è contro le leggi della natura!

Tornati a casa, dopo aver accompagnato il mio amatissimo Gianluca nel suo ultimo viaggio, mi sembrò di entrare in una casa che non mi apparteneva ...

1997

ERA una calda mattina di luglio.

Mi trovavo in cucina, intenta a preparare la prima colazione, quando mi sentii chiamare da Gianluca, il mio secondo figlio: voltandomi, lo vidi entrare nella stanza. Aveva uno sguardo smarrito. Gli domandai cosa c'era che non andasse e lui mi rispose che doveva parlarmi. Ci sedemmo al tavolo ed io lo spronai a confidarsi.

Incominciò a parlare con un filo di voce, quasi vergognandosi. Mi disse che era da un po' che si sentiva turbato: non riusciva a capire cosa stesse accadendo, aveva delle strane sensazioni, mai provate prima. Provò a descrivere il suo stato e disse che a volte gli sembrava di trovarsi in un luogo sconosciuto, simile a un bosco, e di non avere più il senso dell'orientamento. Aveva la sensazione di non riuscire a trovare la strada per uscire da quel bosco. Faceva fatica ad allontanare da sé quel sentimento di paura che lo lasciava senza respiro! Per quanto questi stati d'animo durassero poco e fossero solo transitori, lo impensierivano molto. Per quanto si sforzasse, non riusciva a comprenderne l'origine né la causa!

Mentre Gianluca parlava e proseguiva con il suo racconto, sentivo nascere dentro di me la paura e il presentimento che qualcosa di molto serio stesse per accadere. Riuscivo a percepire lo stato di angoscia in cui si trovava mio figlio. Era la prima volta che notavo in lui, nel suo sguardo, qualcosa cui non riuscivo a dare una spiegazione. Sin da piccolo Gianluca era sempre stato un bambino estroverso, allegro, pieno di vita, tanto che lo chiamavamo “cuor felice”!

Cercai con le mie parole e il mio amore di mamma di rassicurarlo, dicendogli che non c’era niente di cui preoccuparsi. Aggiunsi che, quando si è giovani e sensibili, l’incertezza su quale sia la strada da prendere, unita alla paura di commettere degli errori, può essere fonte di turbamento e di preoccupazione.

Per quanto mi fossi sforzata di apparire tranquilla ai suoi occhi, in realtà mi sentivo inquieta. Le parole di Gianluca, e ancor più il suo sguardo smarrito, mi avevano fatto preoccupare al punto che decisi di consultare il nostro medico di famiglia. Il medico, dopo aver ascoltato il mio racconto, mi consigliò di mettermi in contatto con una sua amica psicologa che operava all’unità di Igiene Mentale di Caserta. Seguì la sua indicazione e fissai subito un appuntamento.

Quando giunse il momento di incontrare la dottoressa, nel narrarle l’accaduto, le chiesi che significato potesse avere lo stato confusionale che provava mio figlio, a cosa potesse essere ricondotto. La dottoressa iniziò a farmi numerose domande; volle sapere tutto ciò che riguardava la nostra famiglia e tutto quello che, come madre, potevo dire sulla vita di Gianluca.

Le raccontai ogni particolare; tutto ciò di cui ero a conoscenza. Le dissi che Gianluca aveva compiuto ventuno anni a gennaio e che, dopo aver conseguito la maturità scientifica, aveva voluto prendersi una pausa di riflessione per decidere cosa fare nella vita. Aveva bisogno di più tempo per meditare sul suo futuro.

Dopo un anno ci aveva comunicato che voleva seguire l’esempio del fratello e che si sarebbe iscritto quindi alla facoltà di Economia e Commercio dell’università Federico II di Napoli. Da allora aveva frequentato con diligenza tutti i corsi, recandosi tutti i giorni a Napoli per segui-

re le lezioni. Come primo esame aveva scelto una materia abbastanza ostica, Diritto Pubblico, superata poi brillantemente con un voto alto: 28! Ciò lo aveva reso felicissimo. E con lui anche noi lo eravamo.

Nel frattempo aveva iniziato a frequentare una ragazza, e tutto fino a quel punto sembrava andare nel migliore dei modi. Tanto sport, molti amici, Gianluca era un giovane che si faceva ben volere; aveva un'ironia sottile che lo rendeva simpatico a tutti.

Parlando con la dottoressa, le dissi anche che la nostra è sempre stata una famiglia tradizionale, di ceto medio. Riconoscendoci in tutte quelle famiglie italiane che investono molto sul futuro dei propri figli, abbiamo sempre cercato di dare ai nostri ragazzi il meglio: ampie possibilità di studiare, di praticare diversi sport, di prendere lezioni di musica. Abbiamo vegliato sulle loro amicizie cercando di farli crescere in un ambiente stimolante, senza eccessive pressioni, facendo in modo che venissero su con principi sani ed elevati: insomma, dei ragazzi responsabili, per quanto fosse possibile.

Dopo che le ebbi descritto i principali aspetti della nostra vita, la dottoressa mi disse che avrebbe voluto vedere mio figlio.

Quando tornai a casa, ne parlai con Gianluca. Gli dissi che mi ero recata da una psicologa per raccontarle i disagi di cui si era lamentato, facendogli in tal modo capire che avevo a cuore la sua serenità. Accettò volentieri di incontrare la dottoressa. Gli raccomandai di aprirsi totalmente perché, di sicuro, ne avrebbe tratto giovamento.

Dopo il primo colloquio, la dottoressa concordò con Gianluca che le sedute sarebbero state otto, a scadenza settimanale.

Alla fine del ciclo, la psicologa volle vedermi e mi comunicò che Gianluca non aveva bisogno di altri incontri. Aggiunse che dai colloqui aveva tratto un'impressione molto positiva e che potevo stare tranquilla: Gianluca era un ragazzo molto maturo per la sua età, riflessivo e sensibile e, per quanto riguardava le sensazioni di cui le avevo parlato, esse avevano certamente a che fare con il suo carattere, quello di un giovane che si preoccupava del suo futuro.

Ci sentimmo entrambi tranquillizzati, anche perché la psicologa ci era parsa molto preparata. Riuscì, infatti, a trasmetterci molta fiducia,

tanto che decidemmo di non parlare più di quell'episodio. Stabilimmo, io e mio marito, di non riferire quanto era accaduto al nostro primo figlio, Antonio, che in quel periodo si trovava negli Stati Uniti per motivi di studio. Antonio e Gianluca sono sempre stati molto legati fin da bambini e non volevamo che Antonio potesse essere in apprensione per il fratello.

Tutto sembrò tornare tranquillo. Gianluca riprese a frequentare la facoltà con notevole profitto. Era molto assorbito dallo studio e stava preparando un altro esame.

1998

Gianluca si era da poco lasciato con la ragazza, e notai che stava diventando molto taciturno. Sin da piccolo, non era mai riuscito a nascondere quello che lo turbava, essendo di carattere molto aperto e allegro.

Con delicatezza e tatto gli chiesi se voleva parlarne, ma mi rispose che non gli andava. Vidi un velo di tristezza nei suoi bellissimo occhi azzurri e, comprendendo che per lui quello doveva essere un momentaccio, decisi di non fare troppe domande.

In quel periodo Gianluca frequentava meno anche i suoi amici, ma una sera notai che si stava preparando per uscire. Aveva accettato l'invito a prendere parte a una partita di calcetto. Il suo ruolo era di portiere e, proprio quella sera, nell'eseguire una parata, cadde battendo violentemente la spalla sul terreno di gioco. Il colpo fu tanto violento che gli procurò una dolorosa lussazione. L'osso del braccio era fuoriuscito e, per farlo rimettere a posto, i suoi amici dovettero accompagnarlo al pronto soccorso. Di questo episodio fummo informati solo molti giorni dopo.

Ricordo che, sempre nello stesso periodo, Gianluca si stava preparando per dare un esame, che purtroppo non andò bene. Sembrava che in quei giorni tutto gli andasse storto!

Più avanti avrei scoperto che Gianluca, proprio in quel periodo, aveva deciso di interrompere gli studi per adempiere il servizio di leva. Non aveva detto nulla a riguardo né a me né a mio marito.

Tutti questi episodi erano accaduti a breve distanza l'uno dall'altro. Era stato un anno difficile e pieno di preoccupazioni non solo per Gianluca, ma anche per noi; un anno che purtroppo ci avrebbe riservato altri eventi negativi.

Nel luglio successivo, una domenica pomeriggio, Gianluca ebbe un grave incidente mentre si recava presso una stazione di servizio per fare rifornimento. Per grazia di Dio ne uscì illeso. Anche il conducente dell'altra autovettura uscì indenne, ma le macchine subirono gravi danni. Gianluca decise di non avvertirci perché non voleva agitarci. Preferì chiamare Pasquale, un suo carissimo amico, che lo raggiunse immediatamente sul luogo dell'incidente. Dopo aver richiesto l'intervento del carro attrezzi per rimuovere la macchina dalla strada, Pasquale volle portare Gianluca al pronto soccorso per accertarsi che, effettivamente, non avesse riportato alcuna lesione. Il medico di turno, dopo un'accurata visita, riscontrò solo un lieve *choc* e gli consigliò di "andare a riposare cercando di farsi una bella dormita".

Quando Gianluca arrivò a casa, era ora di cena; sembrava non aver voglia di parlare e l'unica cosa che disse fu che non gli andava di cenare perché aveva un tremendo mal di testa e preferiva andare a dormire.

Quando venne in cucina per fare colazione la mattina dopo, gli domandai del suo mal di testa e lui, con un filo di voce, mi raccontò dell'incidente. Mi parlò anche della sua decisione di non dirmi nulla. Non voleva farmi preoccupare. Si mostrò molto dispiaciuto per i danni provocati alla macchina, tanto da farmi commuovere. Gli dissi che dell'auto non m'importava nulla: la cosa essenziale era che lui non si fosse fatto niente.

Insieme ci recammo dal carrozziere e, quando vidi la macchina, mi resi conto dell'effettiva gravità dell'incidente. Il carrozziere commentò che saremmo dovuti andare in chiesa e accendere delle candele al nostro santo protettore, perché per lui era incredibile che Gianluca non avesse riportato nessuna conseguenza nell'urto. Dopo questo grave evento cercammo di stare più vicini a nostro figlio.

Agli inizi di agosto, giunse la cartolina di leva con la data della partenza e la destinazione. Io e mio marito eravamo molto preoccupati. Te-

mevamo che l'imminente partenza per il servizio militare potesse essere troppo pesante per Gianluca, specie dopo i recenti accadimenti. Ci chiedevamo se avesse davvero superato lo stress e il trauma dovuti all'incidente.

Gianluca, invece, volle tranquillizzarci, dicendoci che si sentiva in forma. Lo vedevamo, in verità, più sollevato; ci disse che la partenza certamente gli avrebbe fatto bene, e che voleva andare via per lasciarsi finalmente alle spalle il periodo nero che da qualche tempo ormai lo perseguitava.

Arrivò la data della partenza: era il 17 agosto, destinazione Firenze.

Lo aiutai a preparare lo zaino; il fratello gli regalò dei libri e altre cose; il padre gli dette del denaro. Nell'accompagnarlo alla stazione cercammo, io, mio marito e Antonio, di non apparire preoccupati, e gli facemmo le solite raccomandazioni, quelle che si fanno ai figli quando partono per il servizio militare: di chiamare casa spesso, di raccontarci le sue prime impressioni, e anche di avere un comportamento cordiale con gli altri commilitoni e i superiori. Nel salutarlo, mi sforzai di trattenere le lacrime e di fingermi tranquilla.

Aspettammo con ansia la prima telefonata. Trascorsero cinque giorni senza avere nessuna notizia! Cercammo, comunque, di rimanere calmi. È ovvio che fossimo preoccupati perché Gianluca, a distanza di nemmeno un mese dal grave incidente nel quale era rimasto coinvolto, si trovava a vivere un'esperienza non da poco come il servizio militare.

Finalmente arrivò la telefonata tanto attesa. Gianluca ci raccontò che gli era stato impossibile mettersi in contatto con noi, perché il centralino era stato preso d'assalto da tutte le reclute, e che lui, invece di immergersi in quella marea di ragazzi, aveva preferito sistemare le sue cose e comprendere bene le comunicazioni e gli ordini dei superiori. Nel conversare con lui, lo sentimmo molto tranquillo; ci raccontò che i suoi compagni erano quasi tutti campani, che la vita in caserma non era poi così male e che si sentiva ben disposto ad affrontare questa nuova esperienza.

Il 18 di settembre, esattamente un mese dopo la partenza, Antonio ed io ci recammo a Firenze per assistere alla cerimonia del giuramento. Fu quella una giornata che non dimenticherò mai!

I soldati giunsero a piedi, percorrendo più di due chilometri. Quando arrivarono, erano molto stanchi e anche emozionati, sapendo che c'erano i familiari ad aspettarli. Un giovane, dopo che tutti furono fatti mettere in fila per il giuramento, svenne.

Fu una celebrazione piena di retorica, oserei dire inutile, e rimasi molto delusa per com'era stata organizzata. Alla fine non ci permisero nemmeno di avvicinare i nostri figli poiché, ci dissero, la festa del giuramento ancora non era terminata e bisognava attendere che i soldati rientrassero in caserma a piedi. Solo allora avremmo potuto finalmente salutarli.

Non c'erano mezzi di trasporto per raggiungere la caserma, e molti di noi che eravamo arrivati a Firenze con il treno, fummo costretti a fare un lungo pezzo di strada a piedi. Ricordo che fu un vero tormento per me perché per l'occasione avevo indossato un vestito elegante e tacchi alti.

Finalmente giungemmo alla caserma e, con grande sorpresa di tutti noi familiari, non ci fu concesso di accedere all'interno della struttura, e non ci fu dato modo, stanchi com'eravamo, di prendere nemmeno un caffè. Ci fu solo comunicato che tutti i soldati, rientrati in caserma, avrebbero dovuto cambiarsi prima di poter trascorrere il resto della giornata con i propri familiari.

Mentre aspettavamo fuori in uno spiazzo, il tempo improvvisamente cambiò e incominciò a piovere; venne giù una pioggia battente e, poiché eravamo tutti senza ombrello, ci bagnammo dalla testa ai piedi. Non c'era un posto dove potersi riparare. La caserma era un edificio vecchissimo che si trovava parecchio distante da Scandicci, il paese più vicino.

Le persone che si trovavano nei pressi del portone della caserma incominciarono a gridare e a bussare forte, per chiedere che ci fosse concesso di poterci riparare. Molti di noi, col cellulare, cercarono di chiamare il 113, inutilmente. Fummo trattati malissimo, insomma, senza nessun riguardo. Dopo circa due ore, finalmente, aprirono il portone e mandarono fuori un caporale, che ci comunicò che le reclute sarebbero uscite da lì a poco. Finalmente, insieme con gli altri, uscì anche Gianluca, e ci fu un grande abbraccio liberatorio.

Dopo quell'incubo, protrattosi per tante ore, prendemmo al volo un autobus per Firenze.

Notai con piacere che mio figlio appariva molto motivato. Ci raccontò che nel suo battaglione c'erano tanti ragazzi per bene, educati e molto socievoli. Mi rallegrai nel sentirlo parlare così. Guai se fosse andata diversamente, tenuto conto del periodo nero che aveva attraversato prima: questa parentesi di vita più spensierata era la benvenuta.

Ci recammo in un ristorante, dove trascorremmo alcune ore in maniera serena e allegra, assaporando ogni momento; poi si fece sera e arrivò il momento di salutarci; eravamo stanchissimi. Gianluca doveva rientrare in caserma; ci salutammo ed io lo strinsi forte, perché avvertii che ne aveva bisogno. La mattina dopo, mio figlio Antonio ed io tornammo a Caserta col treno.

Trascorsi i tre mesi del CAR, Gianluca fu trasferito a Bologna. Gli fu concessa una settimana di permesso, che decise di trascorrere a Caserta. Quando ci recammo alla stazione per accompagnarlo a casa, lo vedemmo scendere dal treno tutto sorridente, felice di riabbracciare la famiglia. Aveva portato a ognuno di noi un pensiero.

Il giorno dopo ci comunicò che a Firenze aveva riflettuto a lungo sul suo futuro. Si era reso conto di aver commesso un errore nell'iscriversi alla facoltà di Economia e ora desiderava cambiare indirizzo di studi: voleva passare a Giurisprudenza.

Io, con tono molto conciliante, gli dissi che eravamo d'accordo, che poteva contare sempre sul nostro sostegno, ma doveva essere davvero convinto di volere continuare gli studi. Gli feci presente che poteva prendere in considerazione anche l'ipotesi di cercare un lavoro dopo il servizio militare; ma lui rispose che teneva moltissimo a conseguire la laurea.

Trascorsa la settimana di permesso, Gianluca si recò alla nuova destinazione, a Bologna. Anche qui si ambientò presto e bene; il capitano che comandava il battaglione era di Napoli e lo prese a benvolere, gli affidò un lavoro in ufficio esonerandolo dal compito di fare la guardia; quasi ogni mese veniva in licenza.

I mesi della leva erano trascorsi in fretta e alla fine di luglio Gianluca fu congedato. Il suo ritorno fu per noi una gioia: avevamo avvertito molto la sua mancanza da casa.

Passati alcuni giorni dalla fine del servizio militare, Gianluca ci disse che i suoi amici, Pasquale e Flavio, avevano in programma di andare in Francia da un amico comune, per trascorrere due settimane di vacanza, e gli avevano proposto di unirsi a loro per questo viaggio. Lo spronammo ad accettare l'invito, facendogli notare che sicuramente gli avrebbe giovato un periodo di relax dopo un anno di servizio militare.

Questa vacanza gli procurò una grande gioia. Gianluca amava viaggiare e vedere nuovi posti. Aveva sempre avuto questa caratteristica, fin da bambino. Ricordo che durante i viaggi che facevamo insieme in macchina, trascorrevamo molto tempo a parlare dei luoghi che stavamo visitando, gli aspetti culturali, la storia, gli usi e i costumi.

Gianluca, come anche suo fratello Antonio, ha sempre dimostrato di essere un bambino dotato di grande curiosità e di un'intelligenza pronta e vivace. Dai tempi dell'asilo è sempre stato lodato dai suoi maestri per la sua educazione e per l'attenzione allo studio.

Finite le vacanze, Gianluca fece il passaggio di facoltà, da Economia e Commercio a Giurisprudenza.

Cominciò in tal modo un nuovo ciclo.

In quel periodo lo vedevo molto motivato. Tutte le mattine, andava a seguire le lezioni con grande entusiasmo ed era evidente quanto impegno stesse mettendo in ciò che faceva. Notai, però, che quando ritornava a casa aveva un viso molto affaticato e, contrariamente alle sue abitudini, iniziava a manifestare il bisogno di riposare dopo pranzo.

Ricordo che un giorno mi disse che gli sarebbe piaciuto riprendere l'attività sportiva. Aveva pensato di tornare a fare scherma, disciplina che aveva praticato da piccolo assieme al fratello, con risultati eccellenti. Le numerose coppe vinte da ragazzino erano ancora esposte nella sua stanza e Gianluca ne andava molto fiero.

Dopo qualche settimana iniziai a notare che Gianluca stava sviluppando la tendenza a trascorrere molto più tempo a casa. Quando gli amici lo chiamavano per invitarlo a uscire, spesso trovava delle scuse per non andare. Ciò destò la mia attenzione e mi fece riprendere a essere più attenta nell'osservare i suoi comportamenti.

Ricordo che un giorno, mentre pranzavamo, notai che i movimenti che Gianluca faceva nell'impugnare il coltello e nel muoverlo per tagliare la carne, così come nel versare l'acqua nel bicchiere, oppure nel tagliare il pane, erano diventati molto lenti: sembrava quasi che stesse appena imparando a compiere quelli che ormai erano gesti quotidiani.

Queste osservazioni mi fecero di nuovo preoccupare. Il mio intuito, che difficilmente sbaglia, mi diceva che queste manifestazioni non erano da sottovalutare e che, anzi, avrei dovuto ricominciare a essere ancora più vigile, ovviamente tenendo per me queste apprensioni.

Il mio atteggiamento nei confronti di Gianluca, in quel periodo, era volto a infondergli serenità e fiducia. Evitavo di fargli domande che avrebbero potuto metterlo in imbarazzo. Avendo notato che tendeva sempre più a isolarsi rispetto ai suoi amici, cercai di fargli sentire maggiormente la mia vicinanza. Gli dissi che mi avrebbe fatto piacere condividere con lui il suo hobby per il cinema. Gianluca apprezzò molto questa mia idea: ogni pomeriggio ci mettevamo tranquilli in poltrona per vedere i film che lui noleggiava, oppure registrava. Era, questa, anche una mia passione, che dividevo con lui fin da piccolo. Quei momenti li ricordo con tanta gioia! A ogni film che vedevamo, seguiva sempre una discussione critica e Gianluca, con la sua proverbiale sagacia, non mancava mai di sorprendermi.

2000

Purtroppo il fato, il caso o non so cos'altro, continuavano ad accanirsi contro Gianluca.

Una notte, mi sembra di ricordare che fosse fine primavera, mi sentii chiamare da Antonio, l'altro mio figlio, il quale mi avvertì che Gian-

luca si lamentava per un forte dolore alla spalla e che probabilmente l'omero gli era fuoriuscito dalla sede. Io e mio marito accorremmo immediatamente e ci rendemmo conto che era accaduto proprio quanto Antonio temeva e che c'era, quindi, bisogno di portarlo in ospedale.

Giunti al pronto soccorso, il medico di turno lo sottopose subito a un esame radiografico. Ci disse che si trattava di una lussazione e volle sapere come si era verificato quell'episodio e se quella fosse la prima volta. Gli spiegai che già altre due volte Gianluca si era lussato la spalla giocando a calcetto. Il medico, dopo essere intervenuto per rimettere a posto il braccio, disse che al più presto sarebbe stato necessario un intervento chirurgico, per risolvere il problema in maniera definitiva.

Gianluca aveva provato un dolore così forte da perdere i sensi, il che ci spaventò non poco. Questo episodio tanto doloroso ci spinse a metterci immediatamente in contatto con l'Istituto Rizzoli di Bologna, il meglio per quanto riguarda la tipologia di intervento di cui Gianluca aveva bisogno. Prenotammo, così, una visita specialistica che ci fu fissata per i primi di giugno.

2001

Ricordo che un giorno di maggio, erano circa le 13 e 30, ricevetti una telefonata: era Gianluca che, tutto agitato, mi chiamava per dirmi che all'uscita dall'università, al momento di entrare in macchina, si era accorto di non avere più le chiavi della macchina. Cercai di calmarlo dicendogli che probabilmente gli erano cadute dalla tasca. Lo invitai a stare tranquillo e a non preoccuparsi e gli dissi che avrei subito avvertito il padre. Mio marito partì immediatamente per raggiungere Gianluca con le chiavi di riserva e, dopo averlo rincorato e tranquillizzato, lo riaccompagnò a casa.

Al loro rientro guardai il viso di Gianluca e notai che era bianco, come di chi fosse stato sottoposto a uno sforzo enorme. Si rifugiò nella sua stanza, al buio e, buttatosi sul letto, non volle toccare cibo. Lo lasciai riposare ed esternai a mio marito tutte le mie preoccupazioni, spiegan-

dogli che, finora, non gli avevo fatto parola degli atteggiamenti da me notati in nostro figlio per non far preoccupare anche lui (mio marito aveva avuto un infarto sei anni prima), ritenendo che ciò potesse essere dovuto a una situazione passeggera. Insieme decidemmo di mostrarci sereni, in modo da non far trasparire le nostre preoccupazioni. Comunque, dopo quell'episodio, tutto sembrò ritornare alla normalità.

Gianluca riprese, con costanza e impegno, a seguire le lezioni all'università e incominciò a preparare un esame molto importante; sembrava essere completamente assorbito dallo studio.

A giugno Gianluca ed io ci recammo a Bologna, all'Istituto Rizzoli, per la visita alla spalla e il medico (molto bravo, in verità), dopo aver visto tutti i referti, ci comunicò che l'intervento si presentava abbastanza complicato e che avrebbe inserito Gianluca nella lista d'attesa: avremmo ricevuto una telefonata nel mese di luglio oppure, al più tardi, ai primi di settembre. Gianluca gli fece presente che avrebbe preferito la seconda possibilità, in quanto a luglio lo attendeva un esame al quale teneva molto.

L'esame era prenotato per l'11 luglio. Quella mattina, prima che si avviasse, sentii il bisogno di abbracciarlo, esortandolo a rimanere calmo e sereno perché tutto sarebbe andato bene. Per l'intera mattinata non mi chiamò e, comunque, mi accorsi che aveva dimenticato il cellulare a casa. Mi sentivo in apprensione: mi ero resa conto di quanto per lui quella fosse una prova decisiva. Mai mi ero trovata in un tale stato d'animo; quella sensazione per me era nuova, poiché mai Antonio e Gianluca mi avevano dato problemi con gli studi.

Alle 14 e 30, finalmente, lo sentii arrivare. Vidi che era stravolto: aveva il viso pallidissimo. Non disse una parola e andò direttamente nella sua camera. Capii che l'esame doveva essere andato male. Decisi di non chiedergli nulla e di lasciarlo riposare, perché mi resi conto che aveva bisogno di scaricare tutta la tensione che aveva accumulato negli ultimi giorni.

La mattina dopo, mentre facevamo colazione, dolcemente provai a parlargli, dicendogli che non era poi la fine del mondo se non aveva superato l'esame; noi gli saremmo stati sempre vicino e avremmo conti-

nuato a sostenerlo. Improvvisamente Gianluca scoppiò in un pianto dirotto. Mi alzai per abbracciarlo e tra le lacrime mi rivelò che il giorno prima, davanti al professore, non era riuscito a ricordare niente di quello che aveva studiato. Non aveva aperto bocca, si era sentito il cervello come annebbiato e aveva avuto la sensazione di essere proprio un'altra persona! Mi confidò che era preoccupato per il suo futuro.

Questo suo sfogo mi lasciò annichilita, giacché mai l'avevo visto così turbato; dovetti fare un grande sforzo per non lasciare trasparire tutto il mio sgomento. Abbracciandolo gli dissi che, per il momento, doveva pensare solo a svagarsi e, semmai, programmare una vacanza, prima di sottoporsi all'intervento alla spalla.

Decise che avrebbe fatto una vacanza senza i soliti amici, poiché aveva bisogno di fare nuove esperienze e conoscere persone diverse. Incominciò, allora, a informarsi; si recò anche al CTS (Centro Turistico Studentesco), un'agenzia che organizza le vacanze per gli studenti universitari. Dopo un'accurata ricerca, scelse un soggiorno in Sardegna, all'isola della Maddalena, dove si svolgeva un campo di ricerca sui delfini, i suoi animali preferiti.

La vacanza sarebbe durata dieci giorni e sarebbe stata caratterizzata da un gran numero di escursioni, sia in mare che a terra. Gianluca dovette munirsi, per questo, di un equipaggiamento adatto.

Il giorno della partenza, nell'accompagnarlo all'aeroporto, pregai Id-dio di fargli trascorrere un periodo tranquillo e spensierato. Nel salutarlo, però, mi resi conto che lo sguardo di Gianluca non era più quello di una volta. Nei suoi begli occhi azzurri non vedevo più quella gioia che era solito manifestare fin da quando era piccolo.

Quando, durante la vacanza, avevamo modo di sentirlo, Gianluca ci diceva che la sua scelta era stata giusta. L'ambiente era molto interessante per lui e le escursioni erano avvincenti e in una di queste avevano addirittura avvistato dei delfini. Insomma, sembrava che tutto procedesse nel migliore dei modi.

Quando tornò a casa al termine della sua vacanza, notai che Gianluca, oltre a essere abbronzato, aveva perso qualche chilo. Lo esortai a raccontarmi nei dettagli l'avvistamento dei delfini e a parlarmi delle

nuove amicizie. Mi disse che, purtroppo, c'erano stati due episodi che l'avevano amareggiato: la perdita della macchina fotografica e quella di una maglia. Non riusciva a capire come avessero potuto verificarsi. Mi ero già accorta che, quando gli accadeva di perdere qualcosa, si sentiva in colpa, e che ciò gli procurava uno stato di ansia.

Alla fine di agosto ricevemmo una telefonata dal Rizzoli di Bologna con la quale fummo informati che la mattina del 10 settembre ci saremmo dovuti trovare in ospedale per l'intervento. Sarei andata solo io con Gianluca poiché mio marito era impegnato con l'attività commerciale mentre Antonio era in procinto di partire per un viaggio di lavoro all'estero.

La mattina del 12 settembre Gianluca fu sottoposto all'intervento alla spalla. L'operazione durò sei ore. Il chirurgo mi spiegò che era stata un'operazione molto delicata e che mio figlio avrebbe dovuto indossare un tutore per trenta giorni, in modo da tenere il braccio completamente immobilizzato.

Quando fu dimesso, Gianluca ed io ci recammo alla stazione. Fu lì che mi accorsi che c'era qualcosa nei suoi movimenti che non andava. Ricordo che era sabato, e che la stazione di Bologna era molto affollata, tanto che non c'era un solo posto per sedersi. Raccomandai a Gianluca di stare attento in modo da evitare eventuali urti; il tutore al braccio era abbastanza ingombrante.

Ci spostammo allora al riparo di un muro e notai che mio figlio aveva grande difficoltà a collocarsi nella posizione che gli indicavo. Quando esortai Gianluca a prestare maggiore attenzione, vidi che mi guardava con occhi spaventati, come una persona che non riesce a capire quello che gli si dice. Dopo averlo aiutato a trovare un posto a sedere, Gianluca mi confidò che tutta quella gente lo aveva spaventato.

Questo episodio mi lasciò smarrita al punto che, quando dovemmo salire in treno, chiesi alle persone di fare spazio affinché potessimo passare, così che il braccio protetto dal tutore non urtasse da nessuna parte.

Durante il viaggio Gianluca mi disse che si sentiva stanchissimo. Decisi di lasciarlo riposare. Mentre lo guardavo, sentii come un nodo alla

gola, tanto che mi venne voglia di piangere; provavo un'inquietudine che non riuscivo a spiegarmi: una sensazione indescrivibile, come mai mi era accaduto prima.

Nel corso della convalescenza lo vedevo sempre più taciturno; non sembrava più il mio Gianluca di una volta: quel ragazzo gioioso e solare, che fin da piccolo sorprendevo noi e i suoi insegnanti con le sue battute ironiche e la sua saggezza.

Incominciai a essere più protettiva e quando ci recavamo a Bologna per le varie visite di controllo, durante il viaggio cercavo di coinvolgerlo, facendogli domande sulla sua squadra del cuore, la Juventus, e sui suoi film preferiti. Presi, inoltre, a regalargli dei libri su temi che lo interessavano: antico Egitto, avventura, spionaggio e altri ancora.

Trascorso il mese di convalescenza, dopo aver tolto il tutore, iniziò la riabilitazione. Poiché il medico di Bologna gli aveva consigliato di praticare il nuoto, per riattivare il movimento della spalla, tutte le sere Gianluca si recava da solo in piscina in auto. Con gli amici s'incontrava sempre meno e, per giustificarsi, diceva loro che era impegnato con la riabilitazione. Li sentiva, però, sempre più spesso al telefono.

Io e mio marito decidemmo di non porgli alcuna domanda in merito agli studi, perché in quel momento eravamo sicuramente più interessati alla sua salute, sia fisica che psichica. Ricordo che pagammo le tasse universitarie senza fargli domande in merito. La riabilitazione completa della spalla, data la delicatezza dell'intervento, fu molto lunga.

Il tempo passava velocemente e ben presto ci trovammo a ridosso del periodo natalizio. A differenza degli anni precedenti, questa volta non avvertivo per niente la festosa atmosfera del Natale.

Ricordo che, proprio il 25 dicembre, ricevetti la telefonata di auguri di un caro amico e, mentre parlavamo delle solite cose, egli mi chiese che cosa avessi mai, perché dal mio tono di voce sentiva che ero diversa: non ero come le altre volte, allegra.

Gli confidai che ero preoccupata per Gianluca e gli raccontai del delicato intervento alla spalla. L'operazione era andata bene e Gianluca aveva portato a termine la riabilitazione, ma c'era qualcosa che non andava. Lo vedevo diverso; trascorreva sempre più tempo nella sua stanza

e trovava scuse per non uscire con gli amici. Ero molto preoccupata per lui, per il suo futuro. L'amico mi rispose che sicuramente Gianluca soffriva di un principio di depressione in quanto, dalla mia descrizione, i suoi sintomi erano del tutto simili a quelli che lui stesso aveva avvertito tempo addietro, durante il periodo degli studi universitari. Mi consigliò di mettermi in contatto con lo stesso neurologo che aveva curato la sua depressione, con ottimi risultati. Mi fornì tutti i riferimenti e ci lasciammo con l'intesa che avrei chiamato il medico al più presto per fissare un appuntamento.

Parlai a Gianluca della telefonata, di quello che mi aveva detto il mio amico, e gli chiesi se potevo fissare l'appuntamento con il neurologo; mi rispose subito di sì, ed ebbi in tal modo la certezza che aveva effettivamente bisogno di aiuto.

2002

Era metà gennaio quando giunse il giorno dell'appuntamento. Prima di recarci dal medico, esortai Gianluca a dirgli tutto, anche le cose che gli potevano sembrare di poco conto. Gli dissi, con tutto l'amore di madre, che per noi il suo benessere fisico e psichico era importantissimo e che lui doveva sentirsi forte di questo, perché aveva una famiglia che gli stava e gli sarebbe stata sempre vicina. Lo abbracciai e lo baciai stringendolo forte.

Quando entrammo nello studio, il medico gli fece tantissime domande. Io volevo uscire dalla stanza per lasciarli soli, ma il dottore m'invitò a restare dicendo che le informazioni che avrei potuto dargli sarebbero state molto utili. La visita fu accuratissima: lo fece camminare, stimolò i suoi riflessi e gli rivolse tante domande per verificare la coerenza delle risposte. Alla fine della visita mi comunicò che lo stato cognitivo di Gianluca era perfetto e che il malessere da noi descritto fosse da attribuirsi a una depressione bipolare maggiore, per cui riteneva opportuno prescrivergli una cura mirata in tal senso. Nell'accomiatarci mi disse: «Signora, stia tranquilla. Rimetteremo in sesto questo giovanotto e

tutto ritornerà come prima». Questa diagnosi ci rinfrancò molto. Ci recammo immediatamente in farmacia per iniziare subito la cura.

Gianluca seguì le prescrizioni scrupolosamente, e il primo effetto che notammo fu un appetito irrefrenabile e un'euforia che mi sembrò stranissima; mi ricordava, in verità, una persona che ha bevuto un bicchiere di troppo. Telefonai, allora, al medico per raccontargli ciò che stava accadendo ed egli mi rispose che avremmo dovuto aspettare ancora, e che ci saremmo dovuti rivedere tre mesi dopo.

Il peso di Gianluca, nel frattempo, era aumentato di quasi dieci chili. Allo scadere dei tre mesi di cura mi comunicò, con tono molto deciso, che non voleva assolutamente continuare a seguire quella terapia e che non voleva più ritornare da quel medico, poiché lui non si sentiva per niente depresso, e i suoi disturbi non erano da attribuire all'umore. Mi spiegò che si sentiva diverso da com'era prima, che i suoi inconvenienti erano fluttuanti perché c'erano momenti in cui stava benissimo e altri in cui quasi non si riconosceva; si sentiva stanco, apatico e, benché ne avesse il desiderio, gli mancava proprio la forza di fare qualsiasi cosa.

Eppure, dagli esami effettuati, risultava che tutto era nella norma. Mi sentivo impotente! Dalla medicina ufficiale non riuscivo ad avere nessun aiuto.

Un giorno incontrai una mia carissima amica; le raccontai quello che stava capitando a Gianluca e, disperata, le dissi che non sapevo più cosa fare. I medici che avevamo consultato, purtroppo, non riuscendo a capire la causa dei disturbi accusati da mio figlio, non erano stati in grado di fare una diagnosi precisa. Dopo aver ascoltato il mio racconto, mi propose una soluzione che forse a qualcuno potrà sembrare ridicola ma che io, in quel momento, decisi di accettare. Mi consigliò di rivolgermi a un prete esorcista e si offrì di accompagnarci.

Mi spiegò che questi rituali riescono a scacciare le eventuali presenze demoniache o malefiche da una persona affetta da disturbi non accertati dalla medicina ufficiale. Parlai di questa proposta a Gianluca, e lo trovai, come sempre, disposto a tutto pur di ottenere un rimedio a quello che gli stava accadendo. Ricordo che, insieme a quest'amica, ci

recammo in un santuario a circa trenta chilometri da Caserta. Qui trovammo tante persone che attendevano di essere ricevute dal prete, cosa che mi lasciò molto stupita. Chiesi, allora, alla mia amica se fosse normale la presenza di tutta quella gente; mi rispose che c'erano sempre tante persone che si recavano lì in udienza.

Quando giunse il momento di essere ricevuti, cominciai, senza riuscire a trattenere le lacrime, a esporre il nostro caso. Al termine del mio racconto, il parroco si mise a leggere delle preghiere e a invocare il Signore. Alla fine impartì una benedizione sia a me che a Gianluca. Questa cerimonia mi diede un forte sollievo. Decidemmo poi, insieme al sacerdote, di far benedire anche la casa, in modo da scacciare le presenze malefiche, qualora ce ne fossero state.

Tutta la situazione mi appariva estranea e irreale, come se quei fatti non stessero accadendo a me ma a qualcun altro. Infatti, per me – che sin da piccola sono stata sempre pragmatica e concreta, in grado di trovare soluzioni ai problemi che mi si presentavano – era inquietante accorgermi di non riuscire a individuare la giusta linea di condotta, e mi sembrava di avvertire un pericolo incombente, seppur indefinito, su mio figlio.

Un giorno, credo fosse nel mese di maggio o all'inizio di giugno, Gianluca ed io eravamo usciti insieme per fare degli acquisti; in quel periodo, per stargli più vicino, cercavo sempre di coinvolgerlo in qualcosa. Ricordo che nel rincasare, camminando lungo il viale del parco nel quale abitiamo, all'improvviso Gianluca emise un forte grido di dolore e, piegandosi per potersi tenere il ginocchio sinistro, con un filo di voce, mi disse che avvertiva delle fitte dolorosissime. Spaventata, mentre cercavo di sostenerlo, poiché non riusciva a camminare, gli chiesi se non gli fosse capitato di urtare accidentalmente con il ginocchio. Il ginocchio, però, non presentava escoriazioni. Camminando lentamente, e continuando a sorreggerlo, lo aiutai ad arrivare all'ascensore. Giunti dentro casa, lo feci distendere sul letto e, mentre gli tastavo delicatamente il ginocchio, Gianluca mi disse che al tatto non provava dolore, ma sentiva un dolore interno in corrispondenza dell'osso.

Dopo avergli dato un antidolorifico, chiamai il nostro medico di base per raccontargli l'accaduto; mi consigliò di consultare al più pre-

sto un ortopedico. Gli diedi ascolto, e il giorno fissai un appuntamento con uno specialista in ortopedia. Poiché il dolore persisteva, ed era ancora abbastanza forte, il medico decise di prescrivere una radiografia.

La radiografia fu eseguita e, quando ne ritirai il referto, lessi che nulla d'importante era stato evidenziato. Fissai un nuovo appuntamento con lo specialista perché potesse valutare l'esito dell'esame radiografico e lui, dopo aver esaminato le lastre, mi confermò che non c'era niente di significativo, tant'è che si limitò a prescrivere solo una cura a base di antinfiammatori e vitamine.

Durante la terapia tutto sembrò ritornare normale; Gianluca era migliorato e aveva anche ripreso a frequentare qualche amico. In famiglia l'atmosfera sembrava essere di nuovo serena e tutti noi cercavamo di scrollarci di dosso quella sensazione di negatività che negli ultimi tempi si era impadronita della nostra vita.

Ricordo che una mattina, mentre mi apprestavo a mettere in funzione la lavatrice, mi accorsi che su uno slip, nella parte posteriore, erano presenti delle piccole macchie di sangue. Osservando l'indumento, capii che apparteneva a Gianluca. Mostrai gli slip a Gianluca, chiedendogli se si fosse accorto di quelle macchie. Mi rispose di no e aggiunse che da diversi giorni avvertiva un forte prurito in corrispondenza dell'osso sacro, tra i glutei; un prurito così forte che addirittura non lo faceva dormire. Gli chiesi, allora, di farmi dare un'occhiata.

Esaminando bene la parte interessata, notai che si erano formate diverse pustole dalle quali, proprio a causa del suo grattarsi, fuoriusciva del sangue. Gli chiesi da quanto tempo avesse quel disturbo ed egli mi rispose che era già da un po' e che avvertiva anche dei forti dolori alla schiena specialmente quando stava in posizione eretta, e spesso degli improvvisi mal di testa.

Era quello il motivo per cui trascorrevà tanto tempo seduto in poltrona, poiché solo in quella posizione riusciva a trovare sollievo. Gli chiesi ancora, con molto tatto, perché non si fosse subito confidato con me e non mi avesse accennato a questi disturbi che già da qualche tempo avvertiva. Mi rispose che non riusciva a capire cosa gli stesse effetti-

vamente accadendo, tanto che non era capace nemmeno di descrivere i sintomi: avvertiva dei cambiamenti dentro di sé che prescindevano dalla sua volontà.

Questa sua spiegazione mi gettò di nuovo in uno stato di sconforto, procurandomi quel tipo di angoscia che si prova quando non si è in grado di capire quale soluzione adottare.

I disturbi che da qualche tempo affliggevano Gianluca non erano tanto gravi da richiedere la consulenza di uno specialista, ma si trattava di sintomi fluttuanti, mai localizzabili in un organo specifico.

Gianluca, fin dall'infanzia, aveva sempre goduto di ottima salute; non aveva sofferto di nessuna delle malattie esantematiche che colpiscono i bambini, e solo poche volte aveva avuto la febbre; credo di poter affermare che dalla nascita sia capitato soltanto due o tre volte.

A tal proposito, ricordo che, al tempo delle elementari, Gianluca mi chiedeva spesso per quale motivo a lui non venisse mai la febbre, mentre gli altri bambini ne erano colpiti di frequente. Essendo sempre in ottima salute, non poteva accampare la scusa di essere malato per assentarsi da scuola, come facevano, a volte, i compagni. Questo era anche il motivo per cui ripeteva spesso: "Io sono il più forte della classe." Quando ci recavamo in visita dal pediatra, questi era solito chiamarlo "il piccolo torello".

A tal proposito ricordo che nel 1987, o nel 1988, non ricordo bene, accadde che il figlio di una coppia di amici era stato ricoverato in ospedale, per una pancreatite acuta, e il suo caso risultò molto grave. La causa di tale patologia, com'era stato accertato, era una parotite. Questo giovane aveva circa venti anni. Seguimmo con molta attenzione il caso, non solo perché dal punto di vista umano ci dispiaceva, ma anche perché, come ho in precedenza accennato, Gianluca da piccolo non aveva avuto tale malattia.

Mio marito ed io rimanemmo molto scossi da questo episodio poiché mai avremmo potuto immaginare che la parotite, se contratta da adulti, potesse essere così virulenta. Decidemmo, pertanto, di consultarci con il pediatra di Gianluca per fargli presente il caso di questo ragazzo e avere rassicurazione su nostro figlio. Gli chiedemmo anche

informazioni sul vaccino, del quale avevo avuto notizia leggendo un articolo in una rivista.

Il pediatra ci spiegò che, in Italia, il Ministero della Sanità non aveva ancora autorizzato la vendita del vaccino poiché la sperimentazione all'estero era terminata da poco. Chiedemmo, allora, un suo parere. Ci confermò che, effettivamente, la parotite può essere pericolosa se contratta in età adulta e che, se eravamo veramente intenzionati a proteggere Gianluca, sarebbe stato possibile acquistare il vaccino in Svizzera. Alla nostra risposta affermativa, egli si attivò per la richiesta del preparato che, se ben ricordo, era efficace anche contro il morbillo.

Dopo una decina di giorni ci pervenne dalla Svizzera la dose di vaccino, che il pediatra iniettò a Gianluca il quale, fortunatamente, non ebbe nessuna reazione negativa. Tutto andò molto bene, tanto che sia io che mio marito ci sentimmo più tranquilli per aver messo al riparo Gianluca dalle imprevedibili conseguenze della parotite.

Per quanto riguardava le pustole che gli erano comparse nella zona sacrale, e che gli provocavano prurito al punto da indurlo a grattarsi fino a sanguinare, consultai un dermatologo, tra i più accreditati nella nostra zona.

Quando Gianluca ed io ci recammo da lui in visita, gli raccontai tutto quello che ci stava accadendo negli ultimi tempi, dei vari disturbi che interessavano diverse parti del corpo di Gianluca. Gli dissi anche che nessun medico era riuscito a ricostruire l'origine di tutti quegli strani sintomi e che l'intera faccenda appariva a tutti come un drammatico rompicapo. Notai, sul volto del medico, delle perplessità, come se non riuscisse, effettivamente, a dare una spiegazione a tutti quei sintomi.

Terminata la visita, il medico ci comunicò che il problema di Gianluca era dovuto a una micosi, e gli prescrisse un antibiotico e una pomata. Per quanto riguardava i dolori alla schiena, poiché non potevano assolutamente essere attribuiti alla micosi, ci consigliò di fare una radiografia alla colonna vertebrale, per assicurarci che tutto rientrasse nella norma. Seguimmo il suo consiglio e ci affrettammo a eseguire la radiografia, dalla quale risultò che la colonna vertebrale non presentava alcun problema.

Iniziammo subito la cura che, grazie a Dio, sortì un effetto immediato: infatti, non solo le pustole non sanguinarono più ma, nel giro di appena una settimana, si cicatrizzarono. Rassicurati, continuammo scrupolosamente la terapia.

Una mattina, mentre Gianluca faceva colazione, gli preparai la pillola da prendere, poiché ero io che gli somministravo le medicine. Ricordo che appoggiai la compressa sul tavolo, dicendogli di prenderla dopo la colazione. Con mia sorpresa Gianluca mi chiamò, chiedendomi dove avessi messo la compressa ed io gli risposi che l'avevo messa vicino alla tazza, ma lui replicò che non c'era; andai in cucina e mi accorsi che non riusciva a vederla. Poiché il ripiano del tavolo era di granito, lui non sembrava in grado di focalizzare la pillola, mimetizzata com'era con i colori del marmo. In quel momento, istintivamente, mi venne da dire che era sul tavolo, ma non gliela mostrai col dito. Gianluca mi rispose che non la vedeva ed io con calma gli dissi di guardare meglio sul tavolo, a destra, vicino alla tazza. Poiché lui continuava a guardare non a destra, ma a sinistra, dicendo che non la vedeva, presi io stessa la pillola e gliela diedi.

Forse, se non ci fossero stati tutti quei precedenti, non mi sarei preoccupata, ma ormai sentivo dentro di me che non dovevo assolutamente trascurare nulla di ciò che riguardava Gianluca. Decisi, allora, di farlo visitare dal nostro oculista, che lo seguiva sin da quando aveva messo i primi occhiali per una lieve miopia. Fissai l'appuntamento e ne parlai con Gianluca, dicendogli che ci saremmo dovuti recare dall'oculista per una visita, perché forse la miopia era aumentata di qualche grado.

Al momento della visita raccontai al dottore che Gianluca non era riuscito a vedere la compressa sul tavolo di granito, mentre su una superficie uniforme riusciva a vederla. Il medico eseguì una visita accuratissima: osservò il fondo oculare e mi spiegò che la miopia non era aumentata e che, per quanto riguardava il disturbo accusato, esso era da ritenersi di natura neurologica. Alla fine, dunque, mi consigliò di mettermi in contatto con un neurologo.

Cominciai subito a cercare un neurologo; stavolta volevo interpellare uno specialista dell'ambito universitario, che avesse quindi molta

esperienza. Trovai una professoressa che operava al 2° Policlinico dell'Università Federico II di Napoli e venni a sapere che si occupava prevalentemente di giovani con problemi neurologici. Prenotai un appuntamento e ricordo che, quando ci recammo allo studio, portai con me tutte le analisi e i referti in nostro possesso per poterglieli sottoporre.

Gianluca, in quel periodo, pur di trovare una soluzione ai suoi problemi, sarebbe venuto con me anche in capo al mondo e avrebbe fatto qualunque cosa per guarire. Noi come famiglia, ed io come madre, non avremmo potuto assolutamente rinunciare a fare qualunque cosa pur di trovare una risoluzione.

Prima di entrare ricordo che rivolsi, con tutta la fede che avevo, una preghiera alla Madonna, chiedendole che questo fosse il medico giusto. Entrammo e, dopo le presentazioni iniziali, cominciai a raccontarle tutto quello che stava accadendo a Gianluca negli ultimi tempi e a mostrarle i referti e le analisi. Le dissi anche che, secondo il parere dell'oculista, Gianluca aveva bisogno di essere sottoposto a una TAC, previa, appunto, una visita neurologica.

La dottoressa, dopo avermi ascoltato con molta pazienza, iniziò a fare delle domande direttamente a mio figlio, chiedendogli quali fossero i disturbi di cui soffriva. Gianluca, con calma, le espose i sintomi, spiegando che avvertiva dei cambiamenti di cui non si sentiva responsabile, come l'apatia, la lentezza nei movimenti, la stanchezza fisica, il mancato coordinamento tra il voler compiere delle azioni e l'eseguirle.

Mentre ascoltavo mio figlio che si lamentava di questi malesseri, avvertivo di nuovo la sofferenza che una madre prova quando si trova a fronteggiare seri problemi di salute di un figlio; problemi verso i quali mi sentivo impotente.

Quando Gianluca ebbe terminato il suo racconto, la professoressa lo visitò per vedere se i suoi riflessi erano pronti; lo fece camminare avanti e indietro e ci disse che, al momento, non riteneva di dovergli fare una TAC ma voleva, prima di ogni altro intervento, sottoporlo ad un esame EEG presso il Policlinico di Napoli, con un'apparecchiatura che ella riteneva molto affidabile.

Mi sentii rincuorata.

Finalmente cominciavamo a fare delle cose concrete. La professoressa si attivò per farci avere in breve tempo la prenotazione dell'elettroencefalogramma al Policlinico.

La mattina in cui ci recammo in ospedale per l'esame, ricordo che c'erano tante persone che dovevano essere sottoposte allo stesso controllo, e ne rimasi sbalordita, anche perché era la prima volta che mi trovavo in un reparto di neurologia.

Nell'attesa, mentre Gianluca si accomodò per leggere il giornale, mi fermai a parlare con una signora che aveva più o meno la mia età. Discorrendo sul motivo per cui ci trovavamo lì, mi raccontò che anche lei aveva un problema con la figlia, studentessa universitaria, che da qualche mese accusava un disturbo che non le permetteva più di uscire. La ragazza era affetta da strani sintomi, ossia era colta da improvvisi attacchi di sonno durante il giorno, con la conseguenza di dover vivere una vita da disabile. Mi raccontò che era stata ricoverata anche a Bologna, dove c'è un centro per la cura del sonno ma, purtroppo, dopo tanti accertamenti, non erano riusciti a fare una diagnosi precisa. Era disperata, e adesso era in cura presso il Policlinico e proprio con la nostra stessa professoressa. Di fronte al suo grave problema, guardando mio figlio che leggeva il giornale, il nostro caso mi sembrò molto meno grave.

Arrivato il turno di Gianluca, la professoressa lo chiamò e assistette anche lei all'esame, che in tutto durò una mezz'ora circa; poi ci informò che ci avrebbe convocato nel suo studio privato dopo aver letto il risultato. Dopo una settimana ci telefonò per fissare l'appuntamento. Ero abbastanza preoccupata, ma non lasciai trapelare nulla; non volevo manifestare a Gianluca il mio turbamento.

Quando entrammo, la dottoressa iniziò a parlare dicendo che dall'elettroencefalogramma non si evidenziava niente di anomalo; si era consultata anche con un collega e insieme avevano convenuto che non vi erano alterazioni nel tracciato. Allora le domandai a cosa fossero da attribuire i disturbi di cui Gianluca si lamentava. Lei mi rispose che erano da ritenersi di natura psicologica, e che io, come madre, dovevo stargli meno addosso; che Gianluca doveva trovare la forza di uscirne da solo. Gli consigliò di non insistere nel voler proseguire gli studi universi-

tari ma di sforzarsi di trovare un altro scopo nella vita. Per quanto riguardava la TAC, non riteneva opportuno richiederla, perché non rilevava nessun problema di natura neurologica. Ci prescrisse di nuovo una cura antidepressiva; era la stessa che Gianluca si era rifiutato di continuare, giudicandola inutile per i suoi problemi.

Gianluca ed io rimanemmo senza parole e non facemmo nemmeno caso al fatto che non ci aveva dato il tracciato dell'EEG. Così, dopo aver salutato, andammo via.

Gianluca era così turbato che dovetti guidare io sulla via del ritorno a Caserta. Mi sentivo avvilita dalla piega che avevano preso gli eventi e non riuscivo a trovare un rimedio per uscirne. Mio figlio mi spiegò che tutti quei disturbi non se li stava inventando, che avvertiva dei cambiamenti in se stesso che prescindevano dalla sua volontà. Io gli risposi che gli credevo, assolutamente, e non doveva far caso alle parole del medico.

Quando riferii l'esito della visita a mio marito e ad Antonio, approfittando del fatto che Gianluca era uscito per fare una passeggiata, ebbi un momento di scoramento, manifestando loro tutte le mie perplessità. Mi risposero che avremmo dovuto far passare un po' di tempo, e che sarebbe stato forse utile esortarlo a riprendere lo sport.

La sera, durante la cena, ne parlammo con lui chiedendogli se aveva intenzione di ricominciare a coltivare un'attività sportiva che fosse di suo gradimento. Rispose che ci aveva già pensato e che voleva riprendere a tirare di scherma. Ne fummo molto felici, soprattutto perché questa decisione l'aveva presa da solo.

Si rimise in contatto con il suo vecchio istruttore e fissò un appuntamento per andare in palestra. Gli chiesi se potevo accompagnarlo, anche per salutare il maestro. Mentre Gianluca parlava con i ragazzi che erano lì per gli allenamenti, ebbi modo di raccontare al maestro il motivo per cui mio figlio desiderava riprendere la scherma. Trovai l'istruttore molto disponibile.

Secondo lui era stato un peccato che Gianluca avesse smesso di praticare quello sport, poiché aveva dimostrato da ragazzo delle ottime capacità e molte volte si era aggiudicato il primo posto nei tornei ai quali aveva partecipato.

Per tre volte alla settimana Gianluca cominciò a recarsi alla palestra, che era abbastanza distante dalla nostra abitazione. Aveva preso l'abitudine di andarci a piedi e per noi ciò era un bene, poiché negli ultimi tempi si muoveva pochissimo; passava la maggior parte della giornata davanti alla TV.

Trascorso un mese, ci disse che non sarebbe andato più in palestra, senza aggiungere altro. Chiamai il maestro al telefono ed egli mi rispose che aveva notato in Gianluca dei movimenti molto lenti e impacciati nel tirare di scherma, e che questo fatto probabilmente lo metteva in una situazione di grande disagio nei confronti degli altri; aggiunse che, forse, sarebbe stato meglio per lui non insistere, considerato il lungo periodo trascorso da quando aveva smesso di praticare questo sport.

Questo episodio ebbe un effetto particolarmente negativo sulla psiche di Gianluca. Diventò ancor più taciturno. Trascorrevva sempre più spesso la giornata da solo, nella sua camera. I rapporti con gli amici si limitavano ormai a qualche telefonata, e le sue uniche uscite erano quelle finalizzate a recarsi in edicola per prendere il giornale oppure a portare il suo adorato cane a passeggio tre volte al giorno, facendogli fare il giro dell'isolato.

* * *

Un giorno, mentre mi recavo al lavoro in macchina, da lontano vidi Gianluca che stava tornando dall'edicola dov'era andato, come tutte le mattine, per comprare il giornale. L'edicola era poco distante da casa; malgrado ciò, lo vidi camminare, con il giornale sottobraccio, in un modo che non avevo mai visto. La sua andatura era molto strana, sembrava che indossasse un busto; era tutto rigido e camminava rasente il muro come se avesse timore di un pericolo.

Nel vederlo in quello stato, ne fui sconvolta.

Mi sentii crollare il mondo addosso e pensai: Oh Dio, povero figlio mio! Cosa mai gli sta succedendo?

Ebbi la sensazione di trovarmi in un labirinto e non riuscire a individuare una via d'uscita. Dissi tra me che avrei dovuto continuare a cer-

care, con tutte le mie forze, una soluzione, un rimedio, una cura per farlo ritornare il ragazzo gioioso e pieno di voglia di vivere che era prima.

Iniziai, allora, a comprare dei libri e delle riviste scientifiche, a leggere articoli riguardanti la depressione. Una mattina mi recai in una nota e ben fornita libreria della nostra città e chiesi al commesso un libro che trattasse della depressione in modo scientifico. Il commesso si mostrò molto disponibile e trovò sul computer un libro edito di recente e scritto da una giornalista americana, Sandra Salmans, il cui titolo era: "Depressione, una risposta a tutte le domande". Il commesso mi comunicò che, fortunatamente, il volume era in libreria. Subito lo comprai e, appena arrivata a casa, cominciai a leggerlo.

Scorrendolo, mi resi conto che, specialmente in America, le persone affette da questi disturbi, e che non erano riuscite ad avere delle cure adeguate, erano tantissime: per questa ragione l'autrice aveva sentito il bisogno di scrivere un libro sull'argomento. Com'era spiegato dalla giornalista i pazienti, prima di ricevere una diagnosi precisa, avevano dovuto consultare più di un medico.

Qui da noi, era da poco tempo che si cominciava a sentir parlare di "depressione", tant'è vero che di tale malattia non conoscevo nemmeno i sintomi. Nel libro erano descritti tantissimi casi di persone affette da questa patologia, e la giornalista raccontava le storie di molti di essi.

Queste persone presentavano molti disturbi simili a quelli di Gianluca, tra i quali: il calo di concentrazione, la stanchezza fisica, l'apatia, la lentezza nei movimenti; a volte, la mancanza del senso dell'orientamento e l'insonnia, di cui ultimamente anche Gianluca aveva cominciato a lamentarsi. Tra i tanti consigli dettati da psicologi e psichiatri, ce n'erano alcuni che riguardavano la terapia cognitiva ed eventualmente intraprendere una cura a base di antidepressivi. Era dunque importante consultare un esperto in materia.

Nei casi più ostinati si doveva fare una TAC al cervello, per verificare gli eventuali danni: questo perché, in un numero molto limitato di casi, i sintomi della depressione potevano essere di natura secondaria.

Cominciai a rimuginare su quanto avevo letto e, riflettendo sul caso di Gianluca, mi ricordai del consiglio che a suo tempo ci aveva dato l'o-

culista, dopo averlo visitato accuratamente: farlo sottoporre a una TAC. Al contrario, il medico del Policlinico di Napoli aveva escluso tale necessità, essendo l'EEG risultato negativo.

Gianluca aveva già sperimentato una cura antidepressiva, i cui unici risultati erano stati, però, un aumento di peso e uno stato di euforia, che a lui, cosciente com'era del condizionamento indotto dai farmaci, dava molto fastidio.

Rimaneva da prendere in considerazione solo la terapia cognitiva. A tal proposito, un caro amico mi consigliò uno psicologo di sua conoscenza, presentandolo come un professionista molto serio, di cui aveva molta stima. Me ne fornì i riferimenti e mi autorizzò a presentarmi facendo il suo nome. Dopo averne parlato con Gianluca, fissai un appuntamento.

In quel periodo mio figlio si era affidato completamente a me. Ricordo che un giorno, mentre eravamo soli in casa (negli ultimi tempi tra noi si era creata un'intesa, una sintonia che non riesco a definire) gli dissi, con tutto l'amore che una madre può esprimere, che avrei fatto qualsiasi cosa per aiutarlo a uscire dal tunnel in cui si trovava.

Al primo appuntamento con lo psicologo andai da sola, proprio per aver modo di parlare di tutto in maniera più libera. Gli dissi che non riuscivamo a capire la causa dei disturbi che affliggevano Gianluca. Egli volle sapere ogni particolare sul rapporto che avevamo, come familiari. Gli risposi che, nei confronti dei nostri figli, io e mio marito avevamo un atteggiamento improntato al massimo rispetto e al senso di responsabilità reciproca. Alla fine del colloquio, egli mi disse che Gianluca si sarebbe dovuto recare da lui due volte la settimana.

L'impatto con lo psicologo non fu particolarmente felice. Gianluca mi raccontò che gli aveva dato molto fastidio sapere che, da quel giorno, avrebbe dovuto fare un resoconto dettagliato di tutte le sue attività diurne e in più dei sogni che faceva di notte. Gli feci notare che, forse, la terapia cognitiva consisteva anche nel diagnosticare, attraverso un'analisi dello stile di vita, se fosse affetto da depressione oppure da qualcosa d'altro.

Lo vidi, in verità, poco convinto, tanto che mi confidò di non ritenere quel trattamento adatto per risolvere i suoi problemi. Continuò,

però, ad andare alle sedute; suppongo più per farmi contenta che perché ci credesse veramente. A metà terapia mi annunciò che aveva deciso di smettere di andare dallo psicologo. Riteneva di non dovermi far spendere dei soldi inutilmente, non avendo trovato alcun beneficio riguardo ai suoi problemi.

Mi sentii ancora più avvilita. Mio marito mi aveva delegato il compito di fare tutto il possibile per trovare una soluzione, confessandomi di non avere idea di come regolarsi per risolvere quello che ormai era diventato un vero e proprio rompicapo.

Di una cosa ero certa: dovevo assolutamente cercare di apparire serena e tranquilla. Gianluca doveva vedere in me la forza, il sostegno al quale appoggiarsi; guai se si fosse accorto che anch'io avevo grossi timori nei riguardi dei suoi problemi.

Visto il fallimento della terapia con lo psicologo di Caserta, incominciai a cercare un professionista più qualificato e con una maggiore e provata esperienza. Venni a sapere che a Napoli c'era un valido esperto in materia. Presi contatto con lui e al primo colloquio gli raccontai l'odissea che stavamo vivendo. Ormai non potevo che definirla così: un'odissea!

Gianluca ed io ci recammo a Napoli per la prima visita. Ricordo che, in quell'occasione, Gianluca non volle guidare. Intuivo che il suo umore non era certamente dei migliori e che la situazione che viveva lo stava demoralizzando. Di nuovo gli dissi che doveva avere fiducia in me, e che mai mi sarei arresa, fino a quando non avessimo trovato il medico giusto. Gli prospettai anche un eventuale viaggio all'estero, pur di trovare una soluzione. Lo sentii un pochino più sollevato.

Giunti allo studio, lo lasciai entrare da solo nella stanza e attesi che la seduta avesse termine. Quando il professore uscì con Gianluca, fissò la data per il successivo incontro. Durante il viaggio di ritorno chiesi a Gianluca che impressione avesse avuto ed egli mi rispose che era troppo presto per formulare un giudizio.

Durante il corso della terapia non chiesi mai al professore come stessero andando le cose, perché volevo aspettare che fosse egli stesso a pronunciarsi. Ricordo che, dopo sette o otto sedute, il professore volle par-

lare con me, e mi comunicò che per lui la terapia era da ritenersi terminata: Gianluca non aveva alcuna depressione. Gli chiesi, allora, a cosa dovessimo attribuire tutti quei disturbi ed egli mi rispose che lo dovevamo accettare così com'era!

Quest'affermazione mi lasciò senza parole, e ricordo che saldai il conto senza chiedergli nemmeno di rilasciarmi la fattura.

Durante il ritorno a casa, non riuscivo a immaginare cosa avrei potuto dire al mio ragazzo; ero molto delusa! Da un professionista, ritenuto da tanti molto valido, mai mi sarei aspettata un comportamento così poco appropriato. Ebbi la sensazione che non avesse saputo inquadrare il caso di Gianluca in un quadro clinico ben preciso, e che, quindi, avesse pensato bene di liberarsene, congedandoci in quel modo.

Purtroppo, per me era quasi una sconfitta. Ero stata sempre io a occuparmi di risolvere i problemi di salute dei miei familiari. Questa volta, però, si trattava di qualcosa che appariva ai miei occhi come insormontabile.

Sin da ragazza, nei riguardi della medicina avevo nutrito sempre la massima fiducia ed ero convinta che per ogni sintomo o patologia ci fosse lo specialista adatto. Ora dovevo osservare che non era sempre così. Sembrava, infatti, che per ciò che stava accadendo a Gianluca, non ci fosse un medico giusto! Possibile che non fossi capace di trovare uno specialista in grado di capire e diagnosticare i disturbi di Gianluca?

Attraverso le mie ricerche ormai quotidiane sui media, continuavo a cercare notizie che potessero aiutarmi a far luce sui problemi di mio figlio.

Sono sempre stata una fedele lettrice di uno dei più diffusi quotidiani italiani, *Repubblica*, e mi ricordo di un articolo di medicina su uno studio sperimentale effettuato da una professoressa che operava all'ospedale Regina Elena di Roma. Questo studio riguardava il dosaggio di alcuni ormoni, tra cui il cortisolo. Quest'ormone era denominato "l'ormone dello stress" perché, dopo accurate ricerche, si era osservato che era possibile riscontrare un significativo aumento della presenza di questo ormone in soggetti sottoposti a forte stress fisico oppure emotivo.

Alla fine di questo interessante articolo, c'era il numero di telefono della struttura e il nome della professoressa, per eventuali contatti.

Essendo rimasta molto colpita da questa notizia, telefonai immediatamente all'ospedale per avere nuove informazioni. Mi fu detto che era possibile prenotare la visita con la professoressa autrice dell'articolo e che la stessa avrebbe fatto il prelievo per il dosaggio dell'ormone dello stress.

Prenotai subito la visita; ormai non c'era nemmeno più bisogno di darne comunicazione a Gianluca, essendosi egli completamente affidato a me; sicuramente, in cuor suo, aveva capito che con la mia tenacia, solo io potevo essere in grado di fare qualcosa per il suo stato "indefinibile".

Nel fissarmi la data della visita, mi raccomandarono che il paziente fosse digiuno, nell'eventualità di un prelievo. Il giorno stabilito, alle 8 di mattina, ci trovammo, io e Gianluca, all'ambulatorio del policlinico Regina Elena di Roma.

Quando giunse la professoressa, le raccontai il motivo per cui volevo incontrarla. Alla fine della narrazione, rimase molto impressionata dal mio racconto, e certamente intuì la mia disperazione. Si mostrò, infatti, molto delicata nel parlare sia con me sia con Gianluca. Decise, quindi, che avrebbe fatto il prelievo per rilevare il livello dell'ormone. Ci comunicò anche che, subito dopo, l'avrebbe sottoposto a un test elaborato al computer.

Dopo il prelievo Gianluca m'informò che sentiva il bisogno di fare colazione; il bar si trovava al piano terra e lui vi si recò da solo; io rimasi con la professoressa, alla quale finii di raccontare la nostra odissea.

Mentre parlavamo, sentii squillare il cellulare. Era Gianluca: mi disse, tutto spaventato, che si era perso e che non riusciva più a ricordare il nome del reparto per potermi raggiungere. Gli raccomandai di stare calmo; gli ricordai il nome del reparto e me lo feci ripetere, per avere conferma che lo tenesse bene a mente; gli dissi di rivolgersi a una persona con il camice bianco, un infermiere o un medico, per farselo indicare, esortandolo ancora a stare tranquillo. Tutto questo si svolse mentre mi trovavo insieme alla professoressa, la quale ebbe così modo di sen-

tire quello che stava accadendo. Ricordo che mi guardò con un'espressione che non riuscirei a definire.

Fortunatamente, dopo un poco arrivò Gianluca: si era rivolto a un infermiere, il quale gentilmente l'aveva accompagnato fino all'ascensore. Di nuovo, quando lo vidi, notai che aveva uno sguardo smarrito. La professoressa lo condusse in un altro studio per eseguire lo stress-test al computer. Ovviamente, avendo vissuto pochi minuti prima quell'angosciosa esperienza, i valori evidenziati dal test furono molto alterati.

Dopo un poco sopraggiunse un medico che si qualificò come psichiatra e volle essere informato di ciò che riguardava Gianluca; questo colloquio si svolse in assenza di mio figlio. Di nuovo dovetti raccontare tutta la sua storia, e alla fine il medico mi disse che ipotizzava una specie di schizofrenia; ovviamente, si sarebbero dovute fare altre indagini più specifiche.

Con molta fermezza gli dissi che rifiutavo in maniera categorica questa ipotesi, poiché conoscevo bene il significato del termine da lui usato. Mio figlio era una persona con un equilibrio psichico non comune e, anzi, in occasione del nostro girovagare fra medici e psicologi, aveva dimostrato sempre un'infinita pazienza, giacché fino a quel punto nessuno era stato in grado di fare una diagnosi precisa sulla base dei sintomi da lui avvertiti. Mi congedai facendogli capire che ero rimasta molto delusa.

Con Gianluca ritornammo dalla professoressa per avere notizie sull'esito dell'esame effettuato. Mi comunicò che non era necessario ritrarlo di persona, ma che si sarebbe premurata lei stessa di spedircelo per posta. Al momento dei saluti la professoressa, con un tono molto benevolo, mi consigliò di sottoporre Gianluca a una TAC al cervello.

Rimasi di nuovo stupita, poiché era il secondo specialista che consigliava la TAC; il primo era stato l'oculista e ora un'endocrinologo; mentre i due neurologi da noi consultati in precedenza si erano categoricamente rifiutati di prescriverla.

A questo punto, in verità, non sapevo più cosa fare: mi sembrava di trovarmi in un vicolo cieco.

Raccontai tutto al mio medico di base, e le chiesi se poteva prescrivermi la TAC per Gianluca. Mi rispose che, purtroppo, solo un neurologo sarebbe stato abilitato a farlo.

Il caso volle che in quel periodo ci fosse una nuova ragazza a lavorare da noi: mentre stavamo facendo insieme delle cose, mi chiese perché ero così taciturna. Io, che di solito con le persone sono sempre socievole, le risposi che in quel periodo ero preoccupata per la salute di mio figlio. Non so per quale motivo, iniziai a raccontare quello che ci stava capitando, quella strana depressione da cui era affetto Gianluca; mi rispose che gli stessi problemi li aveva avuti il suo fidanzato e che dopo lunghe ricerche avevano trovato un neurologo bravissimo.

Il suo ragazzo, dopo una cura a base di vitamine e una terapia per la depressione, era guarito perfettamente. Ovviamente le chiesi subito di fornirmi il nome e il numero di telefono del neurologo in questione.

Telefonai immediatamente per fissare un appuntamento.

Il giorno della visita, prima di entrare, mi proposi di chiarirgli che il motivo per cui avevamo deciso di rivolgerci a lui era chiedergli di prescrivere a Gianluca una TAC al cervello e che, qualora si fosse rifiutato di farlo, saremmo andati via.

Quando entrammo, fui molto decisa, raccontando in modo esauriente tutti i sintomi avvertiti da Gianluca e il nostro girovagare da un medico all'altro. Il neurologo ascoltò con molta attenzione il mio racconto, poi iniziò a visitare il paziente, seguendo la solita prassi. Terminata la visita, iniziò a spiegare e lodare la sua cura a base di vitamine associate con antidepressivi. Dopo averlo ascoltato con molta pazienza, gli rammentai che lo scopo principale della nostra visita, oltre alla cura, era quello di ottenere una TAC al cervello per Gianluca. Finalmente, dopo aver vantato ancora la bontà del suo trattamento, prescrivendolo, mi comunicò che al posto della TAC riteneva più opportuna una risonanza magnetica.

Immediatamente mi attvai presso uno dei laboratori più accreditati di Caserta, per richiedere l'esame.

Il giorno in cui ci recammo nella struttura, per eseguire la risonanza, quando chiamarono Gianluca per iniettargli il mezzo di contrasto,

ricordo che implorai la Madonna, affinché mi facesse la grazia che tutto si risolvesse nel migliore dei modi, e il mio carissimo figlio potesse vivere la sua giovinezza come tutti gli altri. Alla fine dell'esame, il tecnico che lo aveva eseguito mi comunicò che avrei potuto ritirare i risultati dopo una settimana.

Nel frattempo, giunse per posta l'esito dell'esame del dosaggio del cortisolo (ormone ritenuto la causa dello stress) eseguito al policlinico Regina Elena di Roma, dal quale si evinceva che non era stato riscontrato alcun aumento di tale ormone e che tutto era da ritenersi nella norma.

Dedussi, quindi, che l'ipotesi dello stress non era da prendere per niente in considerazione. Tale notizia, purtroppo, chiuse la porta a un'altra possibile via di risoluzione; infatti, nel nostro caso, quando gli esami di Gianluca erano negativi, anziché essere felici, avevamo l'impressione che la situazione divenisse ancora più ingarbugliata.

Io potevo osservare quotidianamente con i miei occhi che i disturbi di Gianluca erano fluttuanti: c'erano giorni in cui erano particolarmente evidenti, e altri meno.

* * *

Trascorsa una settimana, mi recai al laboratorio per ritirare l'esito della risonanza.

In macchina cercai di leggere e capire cosa ci fosse scritto ma, come spesso accade, il linguaggio usato dai medici nei referti non è di facile comprensione per i non addetti ai lavori. Cercai, allora, grazie alla mia sempre viva curiosità, di interpretare per quanto possibile ciò che era riportato nel referto. Era stata riscontrata una lieve atrofia nel lobo parietale destro. Cercai il significato del termine "atrofia" sul dizionario e appresi che voleva dire che un organo, o tessuto, aveva subito una riduzione di volume. Per quanto riguardava il cervello, da sola non potevo capire che cosa, con ciò, si volesse intendere.

Alla luce di questa nuova indagine, dopo tutto il nostro peregrinare da un medico all'altro, non riuscivo a capire se dovevo essere maggiormente preoccupata, oppure sentirmi sollevata. Gianluca, infatti, nel

parlare dei suoi sintomi, aveva sempre dichiarato con estrema decisione che questi non erano frutto della sua psiche, ma erano riconducibili a problematiche fisiche ben precise.

Telefonai immediatamente al neurologo per sottoporgli l'esito della risonanza, e il medico ci fissò un appuntamento il più presto possibile. Nel recarmi dallo specialista, però, commisi inavvertitamente l'errore di portare con me Gianluca. Ricordo che quando entrammo nello studio, la prima cosa fu di porre la busta contenente l'esame sulla scrivania, facendo capire chiaramente al dottore che ero ansiosa di conoscere il suo parere.

Questi, dopo aver ben osservato la risonanza in controluce, esclamò: Beh, è un cervello che sta invecchiando!

Trovai questa frase assolutamente inopportuna; ancor più inadatta se pronunciata alla presenza di un paziente di soli ventisei anni.

In quel momento, guardando Gianluca, notai sul suo volto un'espressione sbalordita e capii che non dovevo chiedere di più. Dopo aver riposto la lastra nella sua busta, il neurologo disse che Gianluca doveva continuare la cura che gli aveva prescritto e che ci saremmo dovuti rivedere dopo un mese, per il controllo.

Quando uscimmo dallo studio, Gianluca ebbe una reazione furiosa: con fermezza mi disse che, assolutamente, non intendeva rivedere più quel neurologo. Al momento non seppi cosa rispondergli; anch'io avevo riscontrato in quel medico una certa inadeguatezza verso i pazienti.

Giunti a casa, vidi che mio figlio cercava tra le sue cose il DVD del gioco a quiz "L'eredità", un programma TV che seguiva puntualmente tutti i giorni e al quale spesso giocava, simulando la partita sul computer. Questo gioco era un ottimo allenamento per la memoria; spesso Gianluca ed io ci sfidavamo, divertendoci molto.

Ovviamente, per lui un cervello che stava invecchiando non era più in grado di memorizzare, come avveniva invece a un soggetto giovane; intendeva, evidentemente, sottoporre se stesso a un test, per controllare la sua memoria. Come ultimamente avevo preso l'abitudine di fare, lo lasciai tranquillo.

Anch'io ero rimasta turbata dalla frase pronunciata dal neurologo. Ne parlai con mio marito, ed egli mi consigliò di telefonargli e dirgli che il suo comportamento era stato poco professionale. Questo episodio per Gianluca si era, infatti, rivelato traumatico; non lo aveva fatto dormire tutta la notte, cosa che gli accadeva sempre quando qualcosa di spiacevole gli causava uno stress emotivo.

Seguendo il suggerimento datomi da mio marito, richiamai il neurologo, facendo in modo che Gianluca non ascoltasse la conversazione, e gli palesai fermamente la mia contrarietà riguardo al suo modo di comportarsi con i pazienti, facendogli notare che la sua frase inopportuna sull'invecchiamento del cervello aveva causato a mio figlio altro stress e una notte insonne. Mi rispose che tutti i cervelli sono destinati a invecchiare, replicai, con un tono molto irritato, che mio figlio era un soggetto giovane e di norma con la massima potenzialità del cervello, non un soggetto avanti con gli anni, al quale avrebbe potuto parlare in quel modo.

Dopo questo colloquio mi sentii svuotata, avvilita. Ebbi uno strano presentimento e una sensazione molto netta: quella di una persona che si trova in un tunnel e non riesce a vedere la luce per uscirne.

Di nuovo mi accadeva, come le altre volte, di dover decidere io cosa fare; dissi anche a me stessa, però, di essere fortunata, avendo ricevuto in dono dalla natura un carattere che, pur sotto la pressione di eventi spiacevoli, riusciva sempre a far prevalere il raziocinio sull'emotività.

2003

Il caso, o il destino, non lo so, volle che proprio in quei giorni – era gennaio – leggessi che anche in Italia ci si poteva sottoporre alla PET (Tomografia a Emissione di Positroni), un esame molto più innovativo e avanzato rispetto sia alla TAC sia alla risonanza magnetica.

Questo esame poteva essere eseguito presso l'ospedale S. Raffaele di Milano, l'unico che, in quel tempo, si era dotato della costosissima macchina in grado di eseguirlo. Conducendo delle ricerche a riguardo, mi

feci l'idea che forse sarebbe potuta essere utile per il nostro caso: l'articolo riportava che l'ambito d'indagine poteva essere proprio il cervello, permettendo ai medici, per la prima volta, di comprendere il metabolismo e il flusso sanguigno in qualsiasi parte di questo delicato organo.

Mi attivai immediatamente telefonicamente con il S. Raffaele per avere informazioni a riguardo. Fui messa in comunicazione con l'assistente del primario, brevemente le raccontai il motivo della telefonata. Le dissi che avevo bisogno di un consulto per la lettura di una risonanza magnetica, poiché c'erano dei pareri discordanti e che, essendo a conoscenza dell'ottima reputazione di quel reparto, avevo deciso di sentire l'opinione del primario. Nel caso egli lo avesse ritenuto opportuno, avrei voluto far eseguire anche la PET.

Ovviamente precisai che si trattava di mio figlio.

L'assistente fu cordialissima. Ricordo che quando telefonai era il 10 febbraio, un lunedì; mi comunicò che il professore era in procinto di partire per un congresso internazionale e sarebbe rimasto fuori sede più di una settimana. Avrebbe fissato la visita con il professore per il successivo giovedì 13 febbraio. Alle 9 del mattino ci saremmo dovuti trovare a Milano in ospedale per la visita. Le confermai che per me andava bene, e che solo un contrattempo avrebbe potuto causare un rinvio dell'incontro.

Mi sentii più sollevata al pensiero che di lì a poco avrei potuto ascoltare il parere di un luminare, il quale probabilmente avrebbe sottoposto Gianluca alla PET, che all'epoca era l'esame più avanzato che la medicina poteva offrire nel campo della ricerca neurologica.

Ricordo che, non essendo riuscita a trovare un aereo che arrivasse a Milano prima delle nove, preferii il viaggio in treno. La partenza era prevista per le ore venti del 12 febbraio, in modo da arrivare al mattino intorno alle sette.

Prenotai le cuccette per far sì che Gianluca arrivasse riposato alla visita.

Prima di partire, cercai di passare in rassegna tutto quello che gli era accaduto recentemente. Preparai i vari referti per sottoporli al professore in modo da non tralasciare nulla. Dalle ultime visite effettuate avevo imparato a essere molto precisa.

Il viaggio in treno procedette abbastanza bene, ma quando arrivammo a Milano, trovammo una temperatura molto bassa, quasi vicina allo zero. Prima di partire avevo procurato l'equipaggiamento idoneo: guanti, scarpe e berretti di lana. Passai a Gianluca il berretto, la sciarpa e infine gli diedi i guanti, e allora accadde una cosa che mi lasciò senza parole: mi accorsi, infatti, che Gianluca non riusciva a calzarli. Sul suo viso vidi apparire un'espressione di sconforto. Mi guardò e non disse nemmeno una parola ma io, delicatamente, lo aiutai a infilare, una per volta, le dita nei guanti, così come si fa con i bambini: con una stretta terribile al cuore.

Salimmo sulla navetta che ci portò direttamente al S. Raffaele e, quando arrivammo, mi recai dall'assistente con la quale avevo parlato al telefono per prendere il numero della prenotazione.

Questa, gentilmente, m'informò che c'era da attendere per la visita, perché il professore sarebbe arrivato più tardi, e che avrei avuto tutto il tempo per recarmi alla cassa. Pagato il ticket, ci portammo in sala di attesa.

Poco dopo arrivò il professore.

Iniziai a raccontare il motivo per cui da Caserta avevamo deciso di recarci fin lì e, con dovizia di particolari, elencaì tutti i problemi che da un po' di tempo ci perseguitavano; alla fine gli mostrai le immagini della risonanza con il referto, da cui si evinceva la lieve atrofia. Gli raccontai anche l'episodio del neurologo di Caserta, che aveva pronunciato con leggerezza quella frase infelice sul cervello di Gianluca, che secondo lui stava invecchiando.

Ricordo che ci trovavamo in uno studio abbastanza grande, dove c'erano diverse sedie (immagino fosse un'aula dove gli studenti sostenevano gli esami in quanto il S. Raffaele è una struttura universitaria e il professore stesso era un docente di medicina nucleare).

Dopo aver guardato attentamente la risonanza sul pannello luminoso, questi esordì dicendo che dalle immagini non vedeva tracce di atrofia; per lui non c'era alcun invecchiamento e dalle lastre risultava, invece, un cervello normale. Il luminare affermò che nessun cervello è uguale a un altro.

Allora gli chiesi se non fosse il caso di eseguire una PET, l'esame innovativo di medicina nucleare che veniva praticato al S. Raffaele. Egli rispose che non era assolutamente il caso di procedere con questo esame, poiché le problematiche di mio figlio non rientravano tra quelle indagabili con questo test.

Gli domandai, infine, a cosa potessero essere riconducibili i disturbi, assai evidenti, avvertiti da mio figlio, ed egli rispose che, molto probabilmente, erano da ricercare nella sfera psicologica. Ci fece, a tal proposito, il nome di un suo collega neurologo, docente della Seconda Università di Caserta, al quale avremmo potuto rivolgerci per esporre il nostro caso.

Forse dovette notare l'espressione incredula del mio viso, per cui dichiarò che ci avrebbe rilasciato un referto con una nuova rilettura della risonanza magnetica che gli avevo sottoposto. Stilò, quindi, un nuovo documento in cui scrisse che: "dalla risonanza non si evinceva né infarto, né ictus, né atrofia; tutto rientrava nella norma."

Trovandomi di fronte a un'affermazione così categorica, evitai di porre altre domande; ormai avevo imparato che alcuni medici, quando fanno le diagnosi, non amano essere contraddetti. I pazienti hanno come unica arma quella di non ritornare più da loro.

Dopo questo colloquio mi sarei dovuta sentire soddisfatta delle affermazioni del professore e della sua rilettura della risonanza; ma non fu così. Anche sul viso di Gianluca notai delle perplessità.

La prima cosa che feci, fu chiamare mio marito e raccontargli come si era svolto l'incontro con lo specialista, informandolo del nuovo referto. Ricordo che mio marito ci consigliò di recarci al centro di Milano, in un ristorante, per festeggiare la bella notizia, e pernottare in città, in modo da trascorrere una giornata di relax.

Guardai l'orologio e mi accorsi che erano quasi le tredici. Chiesi a Gianluca se preferiva rimanere a Milano oppure andare subito alla stazione, per prendere il treno e ritornare a Caserta; senza pensarci nemmeno un attimo, mi disse che desiderava ritornare subito a casa perché si sentiva stanchissimo, e non aveva nessuna voglia di fare un giro in città.

Lo rassicurai dicendogli che in treno avrebbe avuto modo di riposarsi. Gli feci notare, con molto tatto, che avremmo dovuto affrettarci, perché il treno da prendere partiva da Milano alle 14 e ci avrebbe portato a Roma, da dove avremmo poi proseguito per Caserta.

Al volo riuscimmo a prendere la navetta che dal San Raffaele ci portò direttamente alla stazione e qui, di corsa, ci recammo alla biglietteria. Fortunatamente trovammo due posti disponibili, su un treno Eurostar.

Dopo aver fatto tutto questo percorso in gran fretta, prima di salire in vettura, mi premurai di chiamare mio marito per informarlo che avevamo deciso di ritornare subito a casa e che stavamo per salire sul treno. Ricordo che mio marito rimase stupito di questa decisione e mi chiese il motivo di tutta questa fretta. Gli risposi che Gianluca preferiva tornare subito a casa.

Saliti in treno, cercammo i nostri posti e, dopo esserci accomodati, Gianluca ed io ci sentimmo distrutti!

Mentre il convoglio partiva, mi resi conto che dal mattino, dopo aver fatto colazione, non avevamo avuto il tempo di bere nemmeno un bicchiere d'acqua. Fortunatamente sul treno c'era il vagone ristorante: vi ci recammo e mangiammo un pasto veloce.

Tornati ai nostri posti nello scompartimento, Gianluca immediatamente si addormentò; era sfinito: quel viaggio a Milano era stato per lui motivo di forte stress.

Io non riuscii ad appisolarmi neanche un poco, e durante tutto il percorso mi sentii strana. Era questa un'emozione nuova per me. I miei pensieri erano tristi e avevo la netta percezione di avere un nemico sconosciuto da fronteggiare, davanti al quale mi sentivo inerme!

Cercai di reagire scorrendo il libro che avevo portato, ma non riuscii a leggere nemmeno un rigo, e mi lasciai andare cercando di farmi distrarre dal rumore del treno. Intontita dallo stato di tristezza in cui mi trovavo, improvvisamente mi accorsi che stavamo per arrivare a Roma; svegliai allora Gianluca esortandolo a prepararsi, e lo informai che, da lì a poco, saremmo dovuti scendere per cambiare treno.

Chiamai di nuovo mio marito per comunicargli l'orario preciso del nostro arrivo a Caserta. Dopo il cambio di treno cercai di parlare con

Gianluca, per capire se la visita cui era stato sottoposto lo avesse soddisfatto; mi rispose seccamente di no, senza aggiungere altro.

Quel viaggio fatto insieme a Milano aveva avuto per me un effetto molto importante, poiché mi ero resa conto che il legame tra me e Gianluca era mutato. Si stava trasformando in quello che in natura si produce quando una madre avverte un pericolo per suo figlio. Da quando non stava più bene, mi bastava guardarlo negli occhi per capire lo smarrimento e il dolore che gli provocava la nuova condizione che stava vivendo.

Arrivammo a Caserta all'incirca alle ore 20. Trovammo mio marito ad accoglierci, alla stazione.

Nel salutarci, guardando i nostri visi, egli non vi notò quella gioia che avremmo dovuto manifestare dopo l'esito positivo della visita, ma un senso di tristezza; si rese conto che non era il caso di fare molte domande. Ci chiese soltanto se eravamo stanchi e ci portò a casa dove, dopo aver consumato una cena veloce, filammo subito a letto.

Il giorno dopo, mio marito volle sapere tutto sulla visita fatta dal professore a Milano. Gli feci leggere il nuovo referto della risonanza magnetica e lui, dopo averlo guardato, mi chiese per quale motivo non ero soddisfatta. Gli spiegai che ero felice della nuova diagnosi, ma che purtroppo, malgrado ciò, i disturbi manifestati da Gianluca erano tutti lì, ben visibili.

Gli parlai dell'episodio dei guanti, della sua lentezza nei movimenti, della stanchezza fisica che lo spossava in modo così inconsueto, nonostante la sua forte struttura. Gli dissi che mi sentivo avvilita.

Comunque decidemmo di infondere in nostro figlio tutta la tranquillità di cui aveva bisogno, facendogli capire che il parere di un luminaire di quella portata non era sicuramente da mettere in discussione.

Parlai a Gianluca da sola, dicendogli che per il momento doveva abbandonare l'idea dell'università, e che doveva pensare a trascorrere un periodo di riposo, senza nessuna preoccupazione.

Gli consigliai di dedicarsi a qualcosa di interessante e leggero allo stesso tempo, che lo potesse intrattenere piacevolmente, in modo da occupare la mente evitando che fosse turbata da pensieri negativi. Poi gli

chiesi se desiderava che ci mettessimo in contatto con il neurologo consigliato dal primario del S. Raffaele di Milano, per prenotare una visita; egli mi rispose che, per il momento, non voleva vedere nessuno.

Ogni mattina, dopo aver portato il suo adorato cane Timmy a spasso per i suoi bisogni, e dopo aver comprato il giornale, usciva sempre a fare un giro in bicicletta. Le sue giornate erano diventate molto meticolose, organizzate in maniera tale che in ogni momento del giorno avesse qualcosa da fare; aveva anche ripreso a sentire e a frequentare qualche amico.

Con Pasquale, l'amico più caro, si recava ogni settimana al fan club della Juventus per vedere le partite della sua squadra, essendo entrambi dei tifosi "sfegatati" del club bianconero. Finalmente lo vedevo più rilassato; aveva ripreso a scherzare e a mostrarsi ironico com'era sempre stato fin da ragazzino, e le sue risate erano ancora molto contagiose.

Spesso prendeva anche la macchina per fare un giro in città.

Un giorno lo vidi arrivare con una pianta dai bellissimi fiori: era per me.

Dopo averlo baciato e ringraziato commossa, andai a riporre la pianta per non fargli vedere che stavo piangendo; le mie erano lacrime di gioia, ma di una gioia velata da un inquietante presentimento che non riuscivo a decifrare.

Cercavamo, tutti noi, di riprendere le nostre normali attività, in modo tale che la nostra vita e quella di Gianluca fossero vissute con più distensione.

In una delle sue passeggiate quotidiane in città, Gianluca lesse una locandina che pubblicizzava una scuola di teatro e, tornato a casa, me ne parlò, esprimendo il desiderio di fare questa nuova esperienza. Immediatamente acconsentii e trovai la sua idea molto interessante; d'altronde, egli fin da piccolo aveva dimostrato di avere diversi interessi.

Cercammo subito di metterci in contatto con questa scuola ma, purtroppo, le iscrizioni erano chiuse perché il corso era già iniziato. Gianluca non aveva fatto caso ai termini per l'iscrizione. Notai in mio figlio una forte delusione per questo imprevisto. Gli promisi, allora, che mi sarei interessata presso un mio amico il cui fratello, regista, dirigeva una

compagnia teatrale comunale, per chiedergli se fosse in grado di segnalarci un altro corso di recitazione.

Riuscii rapidamente a mettermi in contatto con il regista e gli parlai del desiderio di mio figlio, ma egli mi rispose che al momento non erano previsti altri corsi di recitazione. C'era, però, la possibilità di seguire, proprio a Caserta, delle lezioni di dizione e di recitazione impartite da un attore diplomato all'Accademia d'Arte Drammatica. Ci raccomandai, quindi, dove si tenevano queste lezioni e, con grande sorpresa, ci rendemmo conto che si trattava di un mini teatro con una decina di posti, un ambiente molto piacevole.

Prendemmo accordi per delle lezioni individuali, due volte a settimana. Il giorno dopo telefonai all'attore, una persona brillante e simpatica, e brevemente gli parlai dei problemi che mio figlio aveva avuto e stava ancora vivendo. Lo trovai molto sensibile e anche disponibile. Fissò immediatamente un appuntamento per incontrare Gianluca. Il giorno dopo il loro incontro, lo chiamai per sapere come fosse andato ed egli mi riferì che Gianluca gli era piaciuto moltissimo. Non fui sorpresa; non avevo il minimo dubbio a riguardo perché sapevo che mio figlio aveva un modo di fare e di porgersi che lo faceva entrare immediatamente in empatia con tutte le persone con le quali interagiva.

Il corso era composto di un determinato numero di lezioni (adesso non ricordo quante) che servivano per verificare se una persona avesse o no un'attitudine per la recitazione. Gianluca frequentò molto volentieri il corso, alla fine del quale il maestro gli disse che, se avesse voluto, avrebbe potuto accedere senz'altro a quello successivo.

* * *

Gianluca spesso si lamentava di non aver mai svolto un'attività lavorativa, e ciò stava diventando per lui un vero e proprio cruccio. Un giorno mi disse che avrebbe voluto trovare un lavoro per seguire l'esempio del fratello, che egli ammirava moltissimo per l'interessante lavoro che svolgeva, che lo portava spesso all'estero; un lavoro che gli permetteva non solo di essere economicamente autonomo, ma anche di poter vivere da solo.

Quest'argomento era diventato per me molto doloroso e avrei fatto qualsiasi cosa per accontentarlo; ma, purtroppo, ci trovavamo in una situazione che era incompatibile con il suo desiderio. Le sue condizioni di salute proprio non gli permettevano di tradurre in realtà queste sue aspirazioni.

Con tutto l'amore e le parole dolci che solo una madre può usare, cercavo di confortarlo dicendogli che doveva avere fiducia in me e nella sua famiglia, perché noi avremmo dato fondo a tutte le nostre energie e percorso tutte le strade possibili pur di fargli ritrovare il benessere fisico e psichico che gli avrebbe permesso di tradurre in realtà ciò che desiderava.

In una delle mie visite alla libreria che frequentavo abitualmente, nel cercare un libro fui attratta da un espositore, al cui interno c'erano dei volumi con la copertina di colore rosso. Mi avvicinai e notai che erano tutti dello stesso autore. Un titolo, in particolare, colpì la mia attenzione: "La Zona Omega 3. Il miracolo dell'olio di pesce, il nuovo alleato della nostra salute".

Avevo avuto già modo di leggere qualcosa circa l'efficacia degli Omega 3 – acidi grassi essenziali – sul metabolismo dell'uomo; una notizia, questa, che mi aveva particolarmente colpita e che non avevo più avuto modo di approfondire.

Presi il libro dall'espositore e iniziai a leggere le note sul retro della copertina. L'autore era un medico, di nome Barry Sears, che aveva intuito, attraverso le sue ricerche, che gli Omega 3 erano un potentissimo rimedio per tante malattie, tra le quali, la depressione.

Nel libro era anche spiegato che potevano prevenire il cancro e agire sulle facoltà mentali, sulla stabilità emotiva oltre ad avere molti altri effetti.

Lo acquistai e impiegai meno di una settimana per leggerlo, apprendendo che quel medico, dai suoi studi su questi grassi, aveva intuito che gli Omega 3 devono essere somministrati accompagnando la loro assunzione con una dieta adeguata, poiché il nostro corpo ne sintetizza quantità molto piccole.

L'autore evidenziava che, se introduciamo nella nostra dieta gli Omega 3, grassi essenziali, questi apportano benefici rilevanti per il

nostro metabolismo. Nel libro era scritto che per conoscere il dosaggio esatto di queste sostanze, definite “super-ormoni”, c’era un solo modo, e cioè attraverso analisi molto avanzate che, all’epoca della sua pubblicazione, avvenuta nel marzo 2003 in Italia, si potevano fare solo a Milano.

Nel testo era riportato il nome di una dottoressa, incaricata di rispondere a tutte le eventuali domande su questo tipo di indagine, e anche un numero di telefono dell’Istituto di Fisiologia Generale e Chimica Biologica della facoltà di Farmacia dell’Università degli Studi di Milano.

Chiamai tale numero e, parlando con la dottoressa, feci riferimento proprio alle notizie riportate nel libro. Le chiesi come avrei potuto, trovandomi io a Caserta, eseguire l’esame presso la loro struttura. Ella mi spiegò che bastava fare un prelievo di sangue in un laboratorio locale e inviare le provette all’indirizzo dell’istituto. Ovviamente, mi disse, i laboratori di analisi sapevano di dover utilizzare speciali provette per il trasporto.

Qualora avessi deciso di voler procedere con questo esame, avrei dovuto comunicarle il giorno della spedizione e tutti i dati del paziente. Mi diede le coordinate per il pagamento e le informazioni riguardanti i tempi di attesa per i risultati dell’esame: circa un mese.

Dopo aver ben riflettuto e averne parlato anche in famiglia, decidemmo di far eseguire quel test.

Il giorno seguente mi recai nel laboratorio di analisi di nostra fiducia per prendere accordi in merito al prelievo. La responsabile del laboratorio, incuriosita, volle conoscere il tipo di esame e il motivo per cui dovessimo spedire le provette a Milano.

Brevemente le raccontai la storia di Gianluca e le spiegai che avevo scoperto questo esame innovativo leggendo il libro scritto da un medico americano. Le confidai che ero giunta, con grande convinzione, alla decisione di far sottoporre Gianluca all’esame poiché avevo piena fiducia nella serietà della struttura dove dovevano essere eseguite le analisi, un istituto universitario di chiara fama.

Prendemmo i dovuti accordi per stabilire il giorno in cui eseguire il prelievo, tenuto conto che bisognava mettersi in contatto con uno spedi-

zioniere per far sì che il pacchetto fosse recapitato entro le ventiquattrore successive. Bisognava poi avvisare la sede di Milano dell'avvenuto invio.

* * *

Il giorno successivo al prelievo, nel ritornare al laboratorio per ritirare la fattura, ebbi la gradita sorpresa di trovare, nell'ufficio di segreteria, la figlia di una mia cara amica d'infanzia. Dopo i saluti di rito, mi chiese della mia famiglia e, parlando del più e del meno, le accennai che stavo trascorrendo un periodo molto delicato a causa di mio figlio. Le dissi che avrei voluto fargli trovare un lavoro che lo potesse distrarre un poco, visto il momento critico che stava attraversando.

Inaspettatamente, Anna (questo era il suo nome) mi spiegò che il marito s'interessava di villaggi turistici e che, proprio in quel periodo, stava selezionando, per la prossima stagione estiva, dei giovani animatori e, se ero interessata, ne avrebbe parlato al marito. La ringraziai per la sua proposta, ma le dissi che, prima di prendere un impegno in tal senso, dovevo discuterne con mio figlio.

Giunta a casa, parlai a Gianluca di quest'opportunità, e gli chiesi se si sentiva di affrontare quell'impegno. Gli dissi anche che, qualora avesse superato il colloquio preliminare, avrebbe dovuto trascorrere tutta l'estate nel villaggio. Con grande entusiasmo mi rispose che voleva farlo: questa vacanza-lavoro gli interessava molto e gli sarebbe tanto piaciuto fare una nuova esperienza.

Mi autorizzò a informare la mia conoscente della sua decisione, affinché potesse fissargli un appuntamento con il marito. Confermai ad Anna la decisione presa da Gianluca.

Quando giunse il giorno stabilito per il colloquio, chiesi a mio figlio se voleva essere accompagnato, ma mi rispose che preferiva andare da solo. Mi riferì che il colloquio era andato molto bene e, felicissimo di ciò, aveva accettato l'incarico. M'informò della sua destinazione; il responsabile, per i primi tempi, lo avrebbe inserito in un villaggio nel quale c'erano solo ragazzi: una specie di colonia estiva situata nei pressi di Sperlonga, in provincia di Latina.

Nel frattempo, io non cessavo di vigilare su di lui, per rendermi conto se i disturbi di cui aveva sofferto fossero ancora presenti.

Poco tempo dopo, stavamo pranzando e, dopo aver servito a Gianluca una fetta di carne, mi accorsi che, al momento di tagliarla, nel prendere il coltello e la forchetta, Gianluca si passava tra le mani le posate con una certa confusione, non riuscendo a stabilire dove dovesse tenere il coltello e dove la forchetta. Dopo due o tre tentativi, finalmente riuscì a usare le posate in modo corretto e a tagliare la carne.

Questo episodio mi fece letteralmente cadere il mondo addosso!

Pensavo, infatti, a come avrei potuto, con quei problemi improvvisi, lasciarlo andare per un periodo tanto lungo in un villaggio, soprattutto in considerazione del fatto che non si sarebbe trovato in famiglia, ma assieme a persone sconosciute che avrebbero notato i suoi comportamenti e le sue difficoltà.

Preoccupata, ne parlai con mio marito, il quale non si era accorto di questo episodio, e gli manifestai tutta la mia perplessità nel lasciar andare Gianluca al villaggio. Gli dissi che era mia intenzione recarmi a Napoli per chiedere il parere di un primario di mia conoscenza, ora in pensione, di cui mi fidavo moltissimo, essendo egli un validissimo internista con tanti anni di esperienza clinica.

Prima di andare, decisi di telefonare. Nel corso della chiamata, accennai a tutto quello che mi stava accadendo; dissi anche che avevo deciso di parlare con lui, persona illuminata ed esperta, poiché ero certa che mi avrebbe saputo consigliare per il meglio.

Egli fu, come sempre, molto gentile e mi fissò un appuntamento entro poco tempo. Il giorno indicato, raccolsi tutta la documentazione in mio possesso in una cartellina, compresa la risonanza con la rilettura fatta al S. Raffaele di Milano, e mi recai presso il suo studio a Napoli.

Il professore mi accolse e mi salutò con molto affetto. Ricordo che mi si riempirono gli occhi di lacrime. Con calma feci un elenco dettagliato di tutti i problemi che affliggevano Gianluca. Gli parlai della confusione derivante dalle diagnosi dei vari medici che avevamo interpellato e gli chiesi, quasi implorandolo, di guidarmi, di indicarmi una strada per uscire da quel labirinto angosciante.

Nello scorrere la documentazione, quando prese tra le mani il “nuovo” referto, quello redatto dal professore di Milano, il medico chiamò il figlio - medico anch’egli, specializzato proprio in medicina nucleare - per avere un suo parere sulla risonanza magnetica. Quando il figlio lesse il nome del professore che aveva redatto il referto della risonanza magnetica, affermò di fidarsi ciecamente del suo parere, poiché si trattava di un luminare di livello europeo in diagnostica per immagini.

A quel punto espressi tutte le mie perplessità e chiesi come mai mio figlio accusasse tutti quei disturbi nonostante lo specialista avesse detto che la risonanza non evidenziava alcuna anomalia. Il professore si fermò un attimo a pensare e poi, rivolto al figlio, chiese il suo parere in merito all’ipotesi di sottoporre Gianluca a una scintigrafia al cervello, non solo per verificarne il funzionamento, ma anche per escludere un’eventuale atrofia.

Devo riconoscere che furono entrambi meravigliosi. Si attivarono immediatamente per eseguire l’esame. Non era possibile eseguire la scintigrafia presso il laboratorio nel quale lavorava il figlio del professore; i macchinari erano guasti. Pertanto, entrambi decisero di mettersi in contatto con un amico e collega, che operava presso l’ospedale civile di Caserta e che era addetto proprio a questi esami. Ciò avrebbe accorciato i tempi di attesa rendendo possibile l’esecuzione dell’esame in tempi rapidi.

Quando ci recammo all’ospedale per eseguire la scintigrafia, il medico che doveva eseguirla ci comunicò che era stato informato dal suo amico del caso di mio figlio. Si dimostrò molto disponibile e volle accompagnare personalmente Gianluca nel reparto. Rimasi in attesa per più di due ore, impaziente di conoscere l’esito.

Finalmente il medico, assieme a Gianluca, uscì dalla stanza e, prima che potessi chiedere il risultato dell’esame, mi fece una domanda che mi parve, in quel momento, molto strana: volle, infatti, sapere se, al momento della nascita, Gianluca avesse riportato o no un trauma cranico. Gli risposi che, essendo nato da un parto normalissimo, non aveva avuto alcun problema. Egli, allora, m’informò che il professore, dopo aver letto il referto, avrebbe saputo consigliarmi su cosa fare.

Notai che lo stress per l'esame al quale era stato sottoposto aveva affaticato moltissimo Gianluca. Il suo viso appariva stanco e provato.

Questo episodio risale ai primi di giugno del 2003.

Ottenuto il referto della scintigrafia, telefonai immediatamente al professore per fissare un appuntamento, al fine di mostrarglielo. Decisi di incontrarlo da sola, senza Gianluca, per aver modo di parlargli più liberamente.

Dopo che il professore ebbe letto con molta attenzione la relazione, notai sul suo volto i segni di una chiara e forte perplessità. Egli mi disse che non riusciva a capire com'era possibile che al S. Raffaele di Milano un primario di così chiara fama avesse potuto affermare che non c'era alcuna anomalia nella risonanza magnetica, quando dalla scintigrafia si evinceva chiaramente che c'era una atrofia.

Di fronte a tale sua perplessità, disperata, chiesi nuovamente il suo aiuto affinché mi desse un'indicazione, un indirizzo, in considerazione della sua grande esperienza di clinico, sulla struttura cui dovessi rivolgermi per porre fine a questa lunga odissea.

Egli, pur non essendo neurologo, mi chiese di tornare, questa volta con Gianluca, perché voleva visitarlo personalmente.

Tornata a casa, informai mio figlio dell'incontro con il professore e gli prospettai l'idea di recarci insieme al suo studio per farglielo conoscere. Gianluca accettò di buon grado questa proposta: la fiducia che aveva in me sembrava non avere limiti.

Ricordo che il giorno della visita, durante il viaggio, con molta delicatezza esortai Gianluca a fare un resoconto dettagliato di tutti i suoi sintomi.

Giunta allo studio, con il cuore colmo di speranza, dopo aver presentato mio figlio al professore, egli ci invitò ad accomodarci.

Avevo notato che, sin da quando eravamo entrati, il professore non aveva smesso di guardare, con molta attenzione, i movimenti di Gianluca. Anch'io, a mia volta, non perdevo di vista il professore per osservare la sua espressione. Egli aveva prestato grande attenzione ai movimenti che Gianluca aveva compiuto nel prendere la sedia per sedersi: azione, questa, che Gianluca aveva eseguito molto lentamente. Egli eb-

be, così, modo di verificare quello che anch'io da un po' di giorni avevo notato, e cioè che, quando doveva sedersi, oltre a farlo con molta lentezza, Gianluca tendeva a mantenersi ai bordi della sedia, come farebbe una persona che ha timore di cadere.

Il professore iniziò a porgli delle domande sui sintomi avvertiti, chiedendogli anche di elencarli. Gianluca si sforzò di rispondere in modo pertinente ma, alla fine, avvilito, confessò semplicemente che stava notando dei cambiamenti nel suo modo di essere che prescindevano dalla sua volontà e che per lui erano anche difficili da descrivere.

Alla fine del lungo colloquio, il professore ci disse che, se eravamo d'accordo, avrebbe voluto far visitare Gianluca da un neurologo di cui aveva molta fiducia. Questi era un giovane specialista, collega di università del figlio, che prestava servizio presso il II Policlinico di Napoli, proprio nel reparto di Neurologia, e del quale aveva avuto modo di apprezzare le capacità professionali. Nel farmi il suo nome, m'informò che era di Caserta e aveva lo studio medico proprio nella nostra città.

Gianluca, dopo averlo ascoltato con molta attenzione, propose di rinviare la visita a settembre, poiché, a giorni, sarebbe dovuto partire per recarsi in un villaggio turistico con il compito di animatore.

Con molto garbo, il professore gli fece capire che, dati i disturbi riscontrati, riteneva opportuno non rimandare la visita neurologica, considerandola prioritaria rispetto ad ogni altra cosa. A tal proposito, egli ci avrebbe fornito un biglietto di presentazione per il neurologo, al quale avrebbe raccomandato di fare una visita accurata e scrupolosa, trattandosi di un giovane al quale teneva particolarmente.

Al momento del commiato, mi esortò a tenerlo informato sull'esito della visita. Salutandomi, mi strinse forte le mani con uno sguardo pieno di comprensione che, sono sicura, voleva essere anche d'incoraggiamento.

Non dimenticherò mai quello sguardo!

Avvertii la sua partecipazione a tutto quello che mi stava accadendo.

Durante il viaggio di ritorno capii che Gianluca era molto dispiaciuto di dover rinunciare al suo primo lavoro, ma gli ricordai che la sua salute era più importante di ogni altra cosa. Gli spiegai con tono persuasivo che riponevo una grande fiducia nei consigli del professore e

che, forse, stavolta era giunto il momento di scoprire la vera causa dei suoi sintomi.

Riferii tutti i dettagli dell'incontro a mio marito e a mio figlio Antonio, evidenziando tutta la mia preoccupazione poiché il professore era stato molto deciso nel disporre di eseguire al più presto la visita neurologica.

Nel prendere immediato contatto con lo specialista indicatomi, gli comunicai che ero stata indirizzata a lui dal professore di Napoli. Il medico, gentilmente, mi fissò la visita per il giorno successivo.

Come già fatto in precedenza, preparai tutta la documentazione in mio possesso per sottoporla al dottore, cercando, al contempo, di memorizzare bene tutti gli episodi, e anche i risultati dei controlli specialistici già eseguiti.

* * *

La visita ebbe luogo il 27 giugno.

Il neurologo, come mi aveva accennato il professore di Napoli, era una persona giovane e gentile. Dopo avergli porto i saluti e il biglietto di presentazione del professore, questi fece cenno alla sua formazione professionale e in particolare alla sua specializzazione conseguita presso l'Istituto Besta di Milano, un centro di eccellenza nel campo della ricerca sulle malattie neurologiche. Dopo aver conseguito la specializzazione a Milano, egli aveva vinto il concorso come ricercatore al policlinico di Napoli. Tale presidio svolge anche attività universitaria; infatti, vi erano sessioni d'esame per gli studenti di neurologia. Mi parlò delle indagini che, insieme con altri ricercatori, stava portando avanti proprio sulle malattie che colpiscono il cervello. Alla fine, mi espresse la stima che nutriva nei confronti del professore.

A quel punto, incominciai a parlare di noi e del motivo per cui ci trovavamo lì. Con calma, e cercando di essere quanto più precisa possibile, elencai e descrissi tutti i problemi che ormai da molto tempo affliggevano mio figlio. Dovetti fare uno sforzo enorme per ricordare in modo ordinato i sintomi accusati da Gianluca.

Il dottore, dopo aver ascoltato con molta attenzione il mio racconto, volle sentire anche mio figlio, per meglio capire, attraverso le sue pa-

role, la descrizione di queste manifestazioni. Gianluca, con grande difficoltà, fece il proprio resoconto dell'esperienza che stava vivendo.

Provai, in quella circostanza, un grande dolore nel vedere mio figlio così indifeso e vulnerabile.

Il dottore iniziò a visitare Gianluca. Ebbi modo di notare che, al contrario degli altri medici che già lo avevano esaminato, questi, oltre a valutarne i riflessi, gli chiese anche di "marciare" da una parte all'altra della stanza, facendogli alternare, nel poggiare i piedi a terra, il tacco e la punta. Gli fece percorrere molte volte lo studio in questo modo e, dopo aver completato questo esercizio, prese a farlo camminare dicendogli di poggiarsi solo sui talloni.

Seguii attentamente questi esercizi e notai che Gianluca aveva difficoltà nell'esecuzione di ciò che gli era richiesto. Vidi anche che egli era, purtroppo, ben consapevole di non eseguire bene le istruzioni ricevute, tant'è vero che chiese al medico di poter ripetere la prova; ma questi rispose che andava bene così, invitandolo poi a sedersi. Capii che il medico si era accorto della lentezza con la quale Gianluca aveva svolto i vari esercizi.

La visita, eseguita scrupolosamente, durò molto tempo, e questo fatto mi sembrò positivo: sentivo che forse finalmente avevamo trovato il medico giusto. Il grado di attenzione che il dottore aveva mostrato nel prestare ascolto a tutto il nostro racconto confermava ulteriormente la mia sensazione.

Alla fine della visita, egli si rivolse direttamente a Gianluca dicendogli che, per i suoi disturbi c'era bisogno di esami specifici che potevano essere fatti solamente in ospedale. Avrebbe, quindi, organizzato il ricovero presso il policlinico dove prestava servizio e dove svolgeva anche la sua attività di ricercatore. Mio figlio, ed io con lui, accettammo senza pensarci nemmeno un attimo e all'unisono dicemmo di sì.

Il dottore ci informò che, già il giorno dopo, si sarebbe attivato per trovargli un posto, in modo che il ricovero potesse avvenire all'inizio della settimana successiva. Egli, comunque, ci avrebbe informato telefonicamente forse già la domenica seguente. Gli risposi che ci saremmo fatti trovare pronti.

Al momento di salutarci, mi esortò ad avere fiducia in lui perché, oltre al fatto che eravamo stati presentati da quel professore, che egli molto stimava, era suo desiderio riuscire a trovare una cura per Gianluca, al fine di porre termine alle nostre preoccupazioni, considerata anche la giovane età di mio figlio.

Giunti a casa, telefonai immediatamente a mio marito, che era al lavoro, per informarlo di ciò che era accaduto, dicendogli che forse, finalmente, avevamo trovato il medico giusto e che, comunque, al suo rientro gli avrei raccontato più dettagliatamente il tutto.

Mi premurai anche di chiamare il professore di Napoli, il quale, grazie al suo intuito e alla sua comprovata esperienza, ci aveva indirizzati verso questo giovane medico ricercatore che, a quanto pareva, visitando Gianluca, aveva compreso che effettivamente in lui c'erano dei disturbi a livello neurologico. Lo ringraziai ancora per come si era prodigato nei nostri riguardi e lo informai anche dell'imminente ricovero presso il policlinico. Lo salutai promettendogli che lo avrei informato degli sviluppi.

A sera, mentre cenavamo, raccontai a mio marito e ad Antonio come si era svolta la visita, cercando di apparire quanto più tranquilla possibile, considerata anche la presenza di Gianluca. Ovviamente, non palesai le impressioni avute durante la visita e neanche i miei timori; anzi, ci tenni a far presente che finalmente avevo trovato un medico disposto ad andare fino in fondo, a individuare una possibile soluzione ai problemi.

Per sdrammatizzare un po' la situazione, mi permisi di fare una battuta con Gianluca dicendogli che anche lui aveva un po' di colpa per quello che gli stava accadendo: non si era mai ammalato!

La domenica successiva alla visita, arrivò la telefonata del medico: il 3 luglio, alle 8, avremmo dovuto trovarci al policlinico di Napoli nel reparto di neurologia per il ricovero di Gianluca; avrei dovuto portare tutta la documentazione in nostro possesso; il ricovero sarebbe durato non meno di una settimana.

Mi recai nella stanza di Gianluca e lo informai dell'imminente ricovero, cercando di mantenere un atteggiamento sereno, in modo da trasmettergli fiducia nei riguardi di questo nuovo medico.

La sera, durante la cena, approfittando del fatto che eravamo tutti presenti, presi a parlare della prossima degenza, degli accertamenti da fare, spiegando anche in che cosa consistevano, tenuto conto che Gianluca non era mai stato ricoverato, salvo quando aveva subito l'intervento alla spalla.

Feci presente che, contrariamente a quell'occasione, stavolta era diverso e che doveva essere disponibile in qualsiasi momento lo avessero chiamato per sottoporlo a degli esami, molti dei quali non sarebbero stati di routine; che avrebbe dovuto condividere la camera con altri pazienti, in quanto, purtroppo, non erano previste stanze singole; che, quasi certamente, non avrebbe potuto vedere la TV.

Gli consigliai di preparare dei libri, e anche qualche settimanale di giochi enigmistici per riempire il tempo libero, che non gli sarebbe mancato.

Per finire, gli promisi che tutte le mattine, il più presto possibile, sarei partita da Caserta per trovarmi in ospedale prima dell'arrivo dei medici, in modo da trascorrere tutta la giornata con lui, al fine di non farlo sentire solo.

Ci tenni molto a prepararlo psicologicamente, perché temevo, in cuor mio, una reazione di insofferenza da parte sua nei riguardi della struttura ospedaliera.

Il 3 luglio era martedì, e io dedicai il lunedì a preparare tutto l'occorrente per il ricovero, cercando di non dimenticare nulla.

Provvidi accuratamente a mettere in ordine cronologico tutti i referti delle visite effettuate, le ricette dei vari medicinali e, su un quaderno, annotai tutti gli appunti riguardanti i primi sintomi nell'ordine in cui si erano presentati, cercando di ricordare quanto più era possibile.

Il mio cuore era colmo di speranza e dentro di me pregavo Dio che facesse in modo di porre fine a questo nostro, ormai lungo, errare da un medico all'altro.

Ricordo che, la mattina della partenza, ci svegliammo presto per poterci trovare all'accettazione alle otto.

Come mi aveva raccomandato il dottore al telefono, non feci fare colazione a Gianluca. Quella mattina sembravamo degli automi io, mio marito e Gianluca. In macchina ci recammo all'ospedale.

* * *

Essendo ai primi di luglio, già dal mattino si avvertiva che la giornata sarebbe stata molto calda. Ultimamente mi ero accorta che Gianluca si lamentava moltissimo del caldo; infatti, sudava in un modo esagerato. Mi ripromisi di farlo presente al medico che di lì a poco avremmo incontrato.

Arrivammo puntualissimi al policlinico. Non ero mai stata in quella struttura e posso dire che rimasi molto stupita dalla bellezza e dalla vastità del complesso ospedaliero. Per i viali vidi tanti medici e tanti studenti e mi resi conto (in precedenza non ci avevo fatto caso) che ci trovavamo nella facoltà universitaria di medicina di Napoli.

All'ingresso ci fu detto dagli addetti alla sorveglianza che il reparto di neurologia si trovava all'isola 10; ma, considerata la vastità del complesso, faticammo ad arrivarci. Il policlinico non è suddiviso in padiglioni, ma in gruppi di edifici, chiamati "isole", ognuna delle quali è contraddistinta da un numero.

Era una giornata bellissima, con un sole splendente, e questo fece sì che mi scrollassi un poco di dosso quello stato di tristezza che da un po' di tempo mi accompagnava.

* * *

Dopo essere finalmente riusciti a trovare l'isola, ci recammo nel reparto di neurologia, al primo piano, e ci rivolgemmo all'accettazione per chiedere informazioni sul da farsi. L'impiegata addetta alle pratiche dei ricoveri, nell'udire il nome del dottore, mi disse che era stata già informata dal neurologo del ricovero di Gianluca. Mi disse che la pratica di ricovero avrebbe richiesto un po' di tempo e che, nel frattempo, avremmo dovuto recarci nel reparto, poiché Gianluca era atteso in sala prelievo per degli esami da eseguire subito; mi suggerì di parlare con la caposala, che aveva l'incarico di prendersi cura di quanto era stato richiesto dal dottore.

Nell'andare dalla caposala, ebbi modo di guardarmi in giro, prestando attenzione a ciò che accadeva nel reparto. Mi resi conto che non

era molto grande e che il numero dei posti letto era limitato; non ricordo esattamente quanti, ma il fatto che fossero pochi mi confortò. Considerai che ciò potesse essere un vantaggio per i degenti.

Arrivata nell'ufficio della caposala, non appena pronunciasti il nome di Gianluca, scoprii che era già stata informata del nostro arrivo. Dopo le dovute presentazioni, con un fare materno, rivolgendosi a mio figlio come se lo conoscesse da tanto tempo, gli chiese di seguirla perché doveva sottoporsi ai vari prelievi per le analisi stabilite.

Prima di allontanarsi con Gianluca mi disse che, se avessi voluto, sarei potuta andare anch'io, invitandomi in tal modo a essere presente alle operazioni. Mentre si svolgeva la procedura di preparazione, ebbi modo di notare che Gianluca rimaneva taciturno; assisteva a tutto senza aprire bocca e, guardandolo in viso, mi accorsi che era molto pallido; lo vedevo stanco, affaticato, e capii che, forse, questo era stato il motivo per cui la caposala mi aveva chiesto di accompagnarlo e di stargli vicino.

Mi resi conto solo in quel momento che, occupata com'ero stata sin dal mattino per le procedure del ricovero, non mi aveva sfiorato l'idea che forse Gianluca, in ansia per quanto lo attendeva, potesse aver trascorso una notte insonne.

Entrati nell'ambulatorio per il prelievo, mentre mio figlio si accomodava, notai sul tavolo un contenitore con diverse provette (mi pare che fossero sei, e non le solite che avevo già visto, ma di una misura più grande). L'infermiere iniziò il prelievo e, ogni volta che riempiva la provetta, un altro infermiere, dopo aver apposto un'etichetta indicante il nome e l'esame da eseguire, la riponeva nel contenitore.

Al termine di queste operazioni, non potei fare a meno di chiedere quale fosse il motivo di tutte quelle provette. La caposala mi rispose che, mentre una metà dei campioni erano destinati al laboratorio di biologia, l'altra metà sarebbe stata analizzata nel loro laboratorio di ricerca, per fare localmente delle analisi. Questa spiegazione mi rese più tranquilla e mi dette modo di pensare che, finalmente, eravamo approdati nel posto giusto.

Ultimati i prelievi, Gianluca ed io raggiungemmo mio marito che era rimasto ad attenderci nell'ufficio di accettazione. Quando ci vide,

mi comunicò che il neurologo era arrivato e ci attendeva nel suo studio per conferire con noi. Mio marito m'informò che erano state completate tutte le procedure burocratiche e che, quindi, da quel momento, Gianluca era ufficialmente ricoverato.

Ci recammo dal dottore che, dopo averci salutato, ci fece accomodare e iniziò a parlare. Rivolgendosi direttamente a Gianluca, lo informò degli esami ai quali sarebbe stato sottoposto e lo invitò a munirsi di molta pazienza; gli disse che nei giorni successivi avrebbe dovuto affrontare un esame speciale. Si trattava di una puntura lombare, un'operazione che avrebbe eseguito personalmente.

Ci descrisse cosa avrebbe fatto e a che cosa sarebbe servita; ci spiegò che con un ago sottile sarebbe penetrato tra due vertebre a livello lombare e avrebbe prelevato un liquido, chiamato "liquor". Questo liquido sarebbe stato analizzato e dal suo esame si sarebbero avute delle risposte che la RM (risonanza magnetica) e altri tipi di indagini non riescono a dare; questo esame avrebbe permesso di studiare direttamente le cellule del cervello. Ci tenne anche a precisare che questo intervento, se eseguito da mani esperte, non provoca assolutamente dolore.

Le spiegazioni, che il dottore ci fornì sulla puntura lombare, mi lasciarono attonita; mai avrei immaginato che sarebbero giunti a praticare un esame così invasivo, in quanto, fino a quel momento, tutti i medici da noi consultati avevano sempre parlato esclusivamente di "DEPRESSIONE". Nelle mie ricerche, infatti, non mi era mai accaduto di leggere che, per curare la depressione, si dovesse ricorrere alla puntura lombare.

Mi venne da pensare che Gianluca avesse avuto sempre ragione quando, ostinatamente, si era rifiutato di prendere i farmaci che i medici gli avevano prescritto per curare la depressione. Egli, con il suo comportamento, aveva dimostrato, ancora una volta, tutta la saggezza e la fermezza del suo carattere, facendoci in tal modo capire che non si sentiva per niente depresso.

Questa nuova svolta diagnostica mi rendeva alquanto perplessa perché ci proiettava in tutt'altra direzione rispetto a quella che avevamo ipotizzato.

Guardai mio marito e, dalla sua espressione, capii che anche lui era sorpreso quanto me. Nel rivolgere il mio sguardo verso Gianluca, vidi che ascoltava silenziosamente, ed ebbi la sensazione che non percepisse esattamente di essere lui l'oggetto della discussione.

Di nuovo dovetti ricorrere alla mia risolutezza e, cercando di reagire con un tono tranquillo, mi rivolsi al medico dicendogli che a noi stava a cuore una sola cosa: il benessere di nostro figlio. Ripetei che quello era il motivo che ci aveva portati ad accettare il ricovero nella struttura; riponevamo grande fiducia in lui e nel proseguimento delle indagini.

Alla fine del colloquio, il dottore chiamò la caposala e la invitò ad accompagnarci nel reparto, per dar modo a Gianluca di accomodarsi nel posto letto assegnatogli. Mentre Gianluca ed io seguivamo la caposala, mio marito andò a prendere dalla macchina il borsone con gli indumenti e i libri che Gianluca aveva preparato per impegnare il tempo libero. Giunti in camera, notai che questa era bella e spaziosa, con tre posti letto, dei quali uno solo era occupato da un signore, di circa cinquant'anni.

Mentre mi guardavo in giro, Gianluca andò in bagno e notò che non c'era la doccia, cosa, questa, che gli dette non poco fastidio. Questo episodio mi fece capire che Gianluca non aveva totalmente accettato il ricovero, ma che al contrario lo stava subendo. Gli feci notare che non ci trovavamo in una struttura privata, ma in un ospedale dove, purtroppo, non ci sono tutti i comfort ai quali siamo abituati. Lo invitai, quindi, a rimanere tranquillo, dicendogli che, se si fosse lasciato prendere dal nervosismo, tutto sarebbe stato più pesante per lui, e anche per noi.

Mio figlio, fin da piccolo, si era sempre dimostrato un bambino molto coraggioso e non ci aveva mai dato problemi di sorta. Ricordo che, quando praticava la scherma, il maestro, durante gli incontri, lo richiamava spesso, esortandolo a non partire sempre all'assalto, ma a saper anche attendere e parare i colpi. Quando il maestro me ne parlava, sorridendo mi diceva: "Signora, suo figlio è un ragazzino che ha l'argento vivo addosso"! E Gianluca, spavaldo, gli rispondeva: "Tanto, vinco sempre io"!

Mentre mi riaffioravano alla mente questi ricordi, la caposala, di ritorno con un'infermiera, ci disse che dovevamo accomodarci fuori, perché avevano pochissimo tempo a disposizione per preparare il letto in quanto, a breve, sarebbe stato portato il pranzo per i pazienti.

Solo allora, mi accorsi che era trascorsa già mezza giornata. Eravamo stati talmente presi dagli avvenimenti, da tutto quello che era accaduto fin dalle prime ore del mattino, che assolutamente non ce ne eravamo accorti. Quando il letto fu pronto, la caposala mi raccomandò che, appena terminato il pranzo, Gianluca avrebbe dovuto svestirsi e indossare il pigiama.

A questo punto m'imbattei nella prima difficoltà, accorgendomi che Gianluca, da solo, non riusciva a sistemarsi nello spazio a lui riservato per mangiare. Guardandolo, mi resi conto che appariva come distrutto. Lo stress al quale era stato sottoposto fino a quel momento lo aveva stancato in modo molto visibile. In silenzio, feci cenno a mio marito che dovevamo far finta di niente, facendogli capire, con lo sguardo, che Gianluca si sentiva molto giù. Anche l'altro ricoverato osservava la scena, ed io ebbi la percezione che egli avesse intuito che l'impatto con l'ospedale, per nostro figlio, era stato traumatico. Gianluca, dopo aver assaggiato appena qualcosa, mi disse che non aveva fame, ma che sentiva solo il bisogno di riposare.

Mi premurai di chiamare Antonio, per rassicurarlo dell'avvenuto ricovero, e per dirgli che l'avrei richiamato più tardi, poiché Gianluca, essendosi stancato molto, aveva bisogno di riposare. Mi pregò di salutarlo e di dirgli che, al termine del lavoro, sarebbe passato in ospedale a fargli visita.

Notai che Gianluca si muoveva in modo molto impacciato, quasi come un "pesce fuor d'acqua", lo aiutai a mettere il pigiama e a riporre i vestiti nell'armadietto. Visibilmente stanco, si mise a letto, assumendo la posizione fetale; d'istinto, mi abbassai per abbracciarlo e dargli un bacio sulla fronte.

Lo guardai e lo trovai così indifeso, che in quel momento avrei voluto avere il potere di farlo ritornare bambino per stringerlo tra le braccia e cullarlo, proprio come facevo quando era piccolo. Gianluca cadde

immediatamente in un sonno profondo e anch'io cercai di riposare un poco, seduta ai piedi del letto.

Il paziente del posto accanto, a bassa voce, per non disturbare Gianluca, mi chiese cosa avesse mio figlio. Egli aveva osservato con molta discrezione il nostro arrivo e, ovviamente, aveva notato le difficoltà di Gianluca che, proprio quel giorno, apparvero particolarmente evidenti.

Trattenni a stento la commozione e cercai di spiegargli brevemente il motivo per cui il mio ragazzo era ricoverato in quella struttura. Anch'egli, a sua volta, prese a raccontarmi tutto di sé e della sua malattia: aveva cinquantadue anni, abitava in un paesino vicino a Sorrento e non era sposato. Anch'egli era avvilito e, parlandomi del suo ricovero, mi raccontò che era lì per accertare la causa precisa dei suoi disturbi; anche lui non era ancora riuscito ad avere una diagnosi definitiva dei suoi problemi.

Mi resi conto di trovarmi di fronte a una persona molto gentile, con un grande bisogno di parlare con qualcuno. Ascoltai il suo racconto con molta pazienza e interlocui con lui chiedendogli se fosse soddisfatto dell'assistenza prestata dal personale essendo ricoverato in quel reparto già da diversi giorni. Mentre stavamo parlando, entrò nella stanza il neurologo, che mi chiese se tutto stesse procedendo per il meglio. M'informò che l'indomani avrebbe eseguito la puntura lombare. Gli dissi che Gianluca, durante il giorno, si era molto affaticato; che sembrava quasi distrutto e che era questo il motivo per cui ora dormiva profondamente. Mi rispose che non dovevo assolutamente preoccuparmi, poiché i giovani difficilmente accettano di buon grado un ricovero in ospedale, e mi chiese di essere presente all'indomani, al momento dell'esame, poiché è previsto che il paziente sottoposto alla puntura lombare debba rispettare un assoluto riposo e bere molta acqua. Gli risposi che, per tutta la durata del ricovero, Gianluca non sarebbe mai rimasto solo e che, con la sola esclusione della notte, gli sarei stata sempre vicino.

Proprio in quel momento Gianluca si svegliò. Era evidente che il riposo gli aveva veramente giovato, tant'è che lo vidi molto più presente. Ascoltò anche lui ciò che il neurologo stava dicendo e, prima che il dot-

tore andasse via, gli assicurò che non aveva alcun timore per l'esame al quale doveva sottoporsi, perché a lui interessava una sola cosa: conoscere la causa dei suoi disturbi. Mi sentii sollevata dalla risolutezza con la quale Gianluca si era espresso.

Accompagnai il dottore per un tratto del corridoio e, mentre camminavamo, gli ripetei che riponevo molte speranze negli accertamenti che egli si apprestava a fare. Ci tenni anche a evidenziare che, sebbene il mio stato di avvilito per il nostro lungo girovagare da un medico all'altro perdurasse, in quella struttura mi sentivo più tranquilla, proprio come una nave in un porto sicuro.

Rientrando in camera, e osservandolo bene, ebbi la conferma di quale grande beneficio avesse tratto Gianluca dal riposo. Solo in quel momento mi resi conto che anch'io mi sentivo stanca e che avrei tanto desiderato trascorrere un periodo di tranquillità. Mentre mi lasciavo andare a questi pensieri, giunse mio figlio Antonio, e notai sul suo viso un'espressione preoccupata, nel vedere suo fratello in ospedale.

Antonio e Gianluca, sin da piccoli, sono sempre stati legatissimi. Avendo quasi la stessa età, hanno sempre fatto tutto insieme condividendo tanti interessi ed esperienze: lo sport, i giochi, gli amici, il percorso scolastico, la musica. Tra loro due c'è sempre stato un grande affiatamento. Quando erano insieme, parlavano tantissimo e tra di loro c'era una forte complicità che stupiva anche noi genitori, essendo i loro caratteri molto diversi. Forse, proprio per questo motivo, si completavano perfettamente. Antonio è sempre stato attratto dalla spiritualità e ha sempre avuto la tendenza a porsi domande di natura esistenziale, sullo scopo della vita umana e sull'origine dell'universo. Gianluca, con i suoi 'perché' spesso sorprende me e mio marito dimostrando quanto fosse maturo e riflessivo per la sua età. La sua saggezza innata lo portava naturalmente a vedere le cose e le situazioni nel verso giusto; lo chiamavo affettuosamente "il mio piccolo filosofo".

Mi allontanai dalla camera, per far sì che Antonio potesse stare un po' da solo con il fratello, perché potessero parlare più liberamente tra di loro. Ne approfittai per fare quattro passi nel corridoio del reparto e, sbirciando nelle varie camere, ebbi la riconferma che questo era picco-

lo, e che c'erano poche stanze, non tutte completamente occupate. Mi ripromisi di indagare ulteriormente il giorno dopo, per saperne di più. Nel ritornare in camera, mi accorsi che si era fatto tardi, e che era ora di andare via.

Raccomandai a Gianluca di cercare di vincere la preoccupazione, in modo da trascorrere una notte serena. Nel salutarlo, gli assicurai che l'indomani sarei arrivata presto, prima dell'arrivo dei medici; gli rammentai che, se avesse avuto bisogno di qualcosa, in reparto vi erano gli infermieri di turno ai quali avrebbe potuto rivolgersi. Il paziente del letto accanto mi disse che potevo andare via tranquilla, poiché lui avrebbe vigilato su Gianluca.

Mentre rientravamo a Caserta in macchina, raccontai ad Antonio gli avvenimenti della giornata senza dilungarmi troppo, poiché mi ero accorta che per lui vedere il fratello in ospedale era stata una sofferenza, e che era rimasto molto turbato. Ricordo che, giunti a casa, mi sentii tanto stanca e a stento riuscii a preparare qualcosa per la cena; non vedevo l'ora di andarmene a letto.

Mai nella mia vita mi ero trovata in una simile situazione di sofferenza, con un'oppressione che mi faceva sentire, come si dice a Napoli, "o core scuro, scuro", ossia con il cuore triste, senza un barlume di luce. Possibile mai che, nonostante l'impegno di tanti specialisti, non si riuscisse ancora a capire quale fosse la causa dei problemi di mio figlio?

Trascorsi una notte insonne. Il giorno seguente mi alzai prestissimo: non vedevo l'ora di recarmi in ospedale. Svegliai mio marito, che aveva deciso di accompagnarmi. Non si fidava, considerato il mio stato d'animo, di lasciarmi andare da sola in macchina. Arrivati in ospedale, trovai Gianluca che già si era lavato e gli chiesi come avesse passato la notte. Al suo posto mi rispose l'altro paziente, dicendomi che mio figlio aveva dormito pochissimo e aveva trascorso una notte abbastanza agitata. Feci finta di non dare peso a queste affermazioni e aiutai Gianluca a fare colazione, in attesa dell'arrivo dei medici.

Quando ebbe terminato, lo invitai a leggere un libro, mentre io, come mi ero ripromessa, iniziai a esplorare il reparto. Giunta in prossimità del banco dell'accettazione, con sorpresa notai una fila di persone in at-

tesa. Chiesi a un'infermiera il motivo per cui così tante persone fossero lì ad aspettare; mi rispose che quello era il giorno delle visite ambulatoriali. Scoprii, così, che i pazienti seguiti nel tempo da quel reparto erano molti.

Ritornai in camera in attesa della visita dei medici. Dopo poco, infatti, arrivò il primario del reparto insieme a una dottoressa. Il primario, dopo avermi rivolto delle domande sullo stato di Gianluca, mi disse che nel corso del ricovero, in attesa dell'esito della puntura lombare, la dottoressa avrebbe sottoposto Gianluca a una serie di test neurologici. Subito dopo arrivò un infermiere con l'occorrente per eseguire la puntura, avvertendoci che, di lì a poco, si sarebbe unito a noi anche il nostro neurologo.

Infatti, poco dopo, questi puntualmente giunse e, dopo i saluti, con un tono molto rassicurante si rivolse a Gianluca, chiedendogli se si sentiva pronto a sottoporsi alla puntura lombare. Ci tenne anche a incoraggiarlo e a rassicurarlo. Pur essendo un giovane medico, disse, poteva essere considerato ormai un esperto poiché aveva già eseguito molti interventi di quel tipo.

Ricordo che non ebbi il coraggio di assistere all'operazione. Rimasi in attesa fuori della stanza, in corridoio, dove, dopo poco tempo, fui raggiunta dall'infermiere che mi comunicò che l'esame era terminato. Rientrando, mi rivolsi a Gianluca per chiedergli com'era andata: mi rispose che il dottore era stato bravissimo, tanto che lui aveva avvertito soltanto un lieve bruciore.

Notai che il medico aveva in mano una provetta abbastanza grande, che all'apparenza sembrava vuota. Gli chiesi dove avessero messo il liquido appena estratto; il dottore mi mostrò la provetta, e mi disse che essa conteneva il "liquor" cerebrospinale. Stupita, risposi che a me sembrava vuota; il sanitario mi spiegò che questa sostanza è molto trasparente, ragione per la quale essa è definita "acqua di roccia", e che si trova nel sistema nervoso centrale. Gli chiesi, allora, se il fatto che questo liquido conservasse questa sua peculiarità potesse consentirgli di dare già qualche indicazione. Egli mi rispose che, a volte, si vedono tracce di sangue nel liquido ma che, in quello di Gianluca, a occhio nudo, que-

ste tracce non si notavano. Questo fatto poteva, probabilmente, escludere già qualcosa di anormale; ma, comunque, dovevano essere eseguiti esami di laboratorio più approfonditi.

Prima di andare via, il dottore mi raccomandò di far rispettare a Gianluca le misure precauzionali indicate in precedenza, aggiungendo che, qualora mio figlio avesse avvertito dolore alla testa, non dovevo preoccuparmi, poiché ciò poteva essere attribuito al fatto che il “liquor” doveva riformarsi. Proprio per questo motivo, avrei dovuto fare in modo che Gianluca bevesse molta acqua.

Tranquillizzata, lo ringraziai per le spiegazioni e gli chiesi anche i tempi previsti per analizzare il campione estratto. Mi rispose che la prassi prevedeva che le analisi fossero eseguite simultaneamente sia nel loro laboratorio che in quello di biologia e che, per questo motivo, al momento non poteva fare ipotesi sui tempi di consegna del risultato.

Seguii per tutta la giornata Gianluca e rispettai le indicazioni datemi dal neurologo. Mi sembrava che tutto stesse procedendo molto bene; Gianluca non avvertiva nessun fastidio.

Nella serata, quando mi raggiunse Antonio, lo informai degli avvenimenti e, mentre egli s'intratteneva con il fratello, io ne approfittai per scaricare la tensione accumulata cercando un posto appartato per fumare una sigaretta. Al mio ritorno in camera, chiesi a Gianluca se sentiva il bisogno di avere compagnia per la notte. Il paziente accanto mi rispose che potevo andare via tranquilla, poiché lui avrebbe continuato a badare a mio figlio. Mi sentii rassicurata da questa sua disponibilità ed ebbi la sensazione che egli lo avesse “adottato” come un nipote, tanto si dimostrava tenero nei suoi riguardi. Dopo averlo ringraziato, e dopo aver augurato a entrambi la buonanotte, andammo via.

In macchina, con Antonio, commentai come a volte, nei momenti di bisogno, accada che s'incontrino persone che sanno esprimere tutta la loro solidarietà, tanto da renderci più fiduciosi verso il prossimo.

Il mattino seguente, ero impaziente di sapere come Gianluca avesse trascorso la notte. Arrivata nella stanza, fui rassicurata; Gianluca e il suo compagno di stanza dissero di aver riposato bene.

Quando il neurologo e il primario giunsero nella stanza per visitare Gianluca, erano accompagnati da diversi studenti (immagino dei tirocinanti). A quel punto uscii dalla stanza ma feci in modo di vedere e ascoltare tutto quello che facevano e dicevano. Gli studenti furono informati dello stato di Gianluca e delle indagini eseguite. Si trattava di una vera e propria lezione per quegli allievi che avevano la possibilità di osservare i degenti ricoverati nel reparto. Essi si trattennero abbastanza a lungo presso mio figlio, mentre con l'altro paziente tutto durò solo pochi minuti.

Gianluca trascorse quel giorno a letto, poiché doveva osservare il riposo assoluto del post-esame. Io, nel frattempo, venni a sapere che la struttura in cui ci trovavamo era un dipartimento universitario di neurologia che dipendeva dalla SUN (Seconda Università di Napoli). Al suo interno c'erano anche la scuola di specializzazione di neurologia e un centro di ricerca. La mia proverbiale curiosità era stimolata dal luogo in cui mi trovavo: volevo capire che tipo di ricerche fossero effettuate e per quali malattie.

Il terzo giorno di ricovero, dopo la consueta visita dei medici, ricevemmo la visita della dottoressa incaricata di eseguire i test neurologici, la quale ci avvertì che, nel primo pomeriggio, Gianluca si sarebbe dovuto recare nel suo studio per iniziare i test.

Accompagnai Gianluca nello studio della dottoressa e, dopo averla salutata, uscii dicendo che avrei atteso fuori. Mentre aspettavo, mi soffermai a riflettere sul fatto che, attraversando il corridoio, Gianluca mi aveva dato l'impressione di sbandare. Mi venne da pensare che ciò potesse essere una conseguenza della puntura lombare.

Il test durò più di un'ora e alla fine la dottoressa mi disse che Gianluca, il giorno dopo, sarebbe dovuto ritornare da lei. Le chiesi a cosa servissero questi diversi test e lei mi rispose che, al termine di tali prove, avrebbe fatto una valutazione sullo stato psicologico e neurologico del ragazzo.

Mentre tornavamo in camera, guardai mio figlio e di nuovo notai sul suo viso quello sguardo stanco che aveva quando era sottoposto a uno stress psicofisico. Avvertii un'angoscia che mi dette una forte stretta al cuore.

Nel sesto giorno di degenza di Gianluca il neurologo, al termine della consueta visita in corsia, mi chiamò in disparte e mi disse che l'indomani, insieme a mio marito, avrebbe voluto vederci nel suo studio in reparto, perché voleva parlare con noi; evitò di anticiparmi l'argomento della preannunciata conversazione.

Ricordo che la sera, durante la cena, riferii a mio marito le parole del neurologo. Manifestammo entrambi la speranza che volesse comunicarci i risultati ai quali era pervenuto. Eravamo anche fiduciosi sul fatto che potesse prescrivere a nostro figlio una cura che finalmente avrebbe posto fine ai suoi problemi.

Per tutta la notte non smisi di pensare all'incontro che avremmo avuto l'indomani. Finalmente si fece mattina ed io e mio marito ci recammo a Napoli. Mi sentivo molto tesa quando entrammo nello studio. Dopo averci fatto accomodare, il neurologo cominciò a comunicarci il risultato della puntura lombare praticata a Gianluca e ricordo che, mentre parlava, aveva tra le dita una penna che continuava a muovere lentamente su una cartellina posta sulla scrivania, come se provasse un certo imbarazzo. Egli, nel guardare di volta in volta sia me che mio marito, lentamente prese a spiegare che, purtroppo, dalle indagini effettuate non era emerso nulla di patologico. A suo dire nostro figlio era sano come un pesce. Proseguì dicendo che, dopo un consulto con tutta l'equipe medica del reparto, tutti erano concordi nel ritenere che i disturbi accusati da Gianluca fossero da attribuirsi a una personalità psicotica. Essi ipotizzavano che nostro figlio fosse un soggetto "borderline."

Quando sentii pronunciare questo termine, scoppiai in un pianto dirotto e anche mio marito rimase senza parole. Disperata, tra le lacrime, dissi che rifiutavo assolutamente quell'ipotesi; io, come madre, conoscevo molto bene mio figlio e sapevo che egli mai e poi mai si sarebbe sognato di fingere dei disturbi la cui concretezza era, invece, così evidente, e che gli impedivano di vivere una vita normale, come tutti i giovani della sua età.

Ci tenni a fargli presente che mio figlio era la persona più equilibrata che mi fosse mai capitato di incontrare. Gli feci notare che, nel no-

stro peregrinare da un medico all'altro, il cervello di Gianluca era stato sottoposto a due esami molto importanti: la risonanza magnetica e la scintigrafia. Avevano evidenziato entrambi, e in maniera chiara, un'atrofia del lobo parietale destro. Conclusi dicendo che, se si può ritenere che gli esseri umani sono in grado di fingere, non si può dire lo stesso delle macchine.

Ebbi la sensazione che il mio pianto disperato e la mia reazione avessero scosso fortemente il dottore; infatti, guardandomi negli occhi, mi promise che avrebbe sottoposto Gianluca ad altre indagini, battuto altre vie; si sarebbe, insomma, impegnato ancora di più, pur di scoprire la causa dei problemi che affliggevano il nostro ragazzo, con l'intento di trovare una cura idonea. Nell'accomiatarci, mi resi conto che il dottore era rimasto molto turbato da quel colloquio.

Quando rimasi sola con mio marito, mi lasciai andare a delle considerazioni sulla medicina di oggi, dichiarandomi profondamente delusa e ponendomi una domanda: com'era possibile che i medici, con tutti gli apparecchi messi ora a loro disposizione, non riuscissero a fare delle diagnosi certe?

Com'era possibile che, quando non riuscivano a capire le cause di una malattia, traevano sempre le stesse conclusioni, e cioè che esse erano da ricondurre alla psiche?

Mi sentivo frustrata e avvilita. Avevo promesso a mio figlio che avrei fatto tutto il possibile per trovare un medico che riuscisse a individuare l'origine di tutti i suoi problemi, e finora non ero ancora riuscita a mantenere la mia promessa!

Dopo una settimana di ricovero, Gianluca incominciò a dare segni d'insofferenza; non si sentiva a suo agio poiché le sedute alle quali lo sottoponeva la dottoressa, lo impegnavano totalmente e questo faceva sì che si stancasse molto.

Notai che sentiva la mancanza delle sue cose e non riusciva a impiegare il tempo allo stesso modo in cui era solito fare quando era a casa. Gianluca, caratterialmente, non era portato a lamentarsi e, sin da piccolo, quando non sopportava una cosa o provava un senso di fastidio, aveva un suo modo di palesarlo: "sbuffava". Durante la degenza in ospedale

dale, notai che questa manifestazione si presentava con sempre maggiore frequenza.

Purtroppo, almeno per il momento, nulla potevo fare per alleviare il suo disagio, perché ci trovavamo di nuovo in una situazione critica; potevo solo pregare Iddio affinché il neurologo riuscisse finalmente a trovare la causa dei suoi problemi.

Dopo quattro o cinque giorni, non ricordo di preciso, mio marito ed io fummo di nuovo convocati nello studio del neurologo. Il mio cuore batteva a mille.

Dopo averci fatto accomodare, il dottore, guardandomi dritto negli occhi, iniziò a parlare dicendo che riteneva di aver trovato la causa di tutti i disturbi che affliggevano Gianluca. Aggiunse che era stata proprio la mia insistenza – la mia ostinata caparbietà – a spingere lui e gli altri medici ad andare oltre le conclusioni alle quali erano giunti inizialmente.

Purtroppo, però, la notizia che aveva da darci era tremenda.

Dopo una premessa così inquietante e misteriosa, ci annunciò che Gianluca era affetto da una gravissima malattia che aveva colpito il cervello e per la quale purtroppo, a suo dire, non esisteva alcuna cura.

Mi sentii catapultata in un buco nero! In quel preciso istante mi sembrò come se fosse stata un'altra persona, e non io, a ricevere quella terribile notizia. Non ebbi la forza di porre una domanda, non riuscivo a emettere alcun suono.

Nello studio cadde un silenzio che a me parve lunghissimo, e solo mio marito ebbe l'animo di chiedere al dottore quale fosse il nome di questa malattia, cosa avesse potuto provocarla: un'infezione, un trauma, insomma quale potesse essere la causa di tutto ciò.

Finalmente ritornai in me e iniziai a formulare delle domande a ritmo incalzante. Non ricevendo adeguate risposte, proseguii chiedendo al dottore come potesse essere così sicuro di ciò che asseriva. Come poteva affermare che non c'era nessuna cura per questa malattia, quando pochi giorni prima aveva detto che nostro figlio era sano come un pesce?

Gli dissi che, al più presto possibile, avrebbe dovuto rilasciarci la diagnosi, giacché noi avremmo richiesto altri pareri e altre ricerche; se ne

cessario, ci saremmo recati anche all'estero. Avremmo cercato il migliore centro per il trattamento delle malattie neurologiche pur di trovare una cura adatta. Il dottore rispose affermando che nostro figlio era l'unico al mondo ad avere quel tipo di patologia.

Non mi sembrava vero tutto quello che stava accadendo; eravamo nel mezzo di un incubo, mi sembrava di assistere a un film giallo: così tanti colpi di scena, uno dietro l'altro, che non riuscivo a mettere ordine in tutto quello che finora ci era stato detto.

Prima di accomiatarci, il dottore ci disse che Gianluca sarebbe dovuto rimanere ancora qualche giorno in reparto, perché era necessario eseguire altri esami.

Non riesco a trovare le parole per descrivere lo stato d'animo mio e di mio marito. Rifiutavo quel verdetto e, piangendo, dissi a mio marito che eravamo passati, in pochissimo tempo, dal non avere nessuna diagnosi al ricevere quella che di fatto era una condanna a morte: una malattia incurabile, che mio figlio era l'unico al mondo ad avere.

Ricordo che mi dovetti fare forza per reprimere le lacrime poiché mio marito ed io dovevamo raggiungere nostro figlio che ci attendeva in camera. A Gianluca dicemmo che il dottore ci aveva comunicato che sarebbe dovuto rimanere in ospedale ancora per qualche giorno, per cui doveva avere ancora un poco di pazienza.

All'altro mio figlio Antonio, che ogni sera veniva a fare visita al fratello, quella sera non ebbi il coraggio di dire come stessero le cose; di comunicargli la tremenda notizia sulla malattia di Gianluca, non me la sentivo proprio! Gli riferii solo parzialmente del colloquio con il dottore, anche perché Antonio era all'oscuro del primo incontro, abbastanza burrascoso, che già avevamo avuto pochi giorni prima. Gli dissi solo che, dai risultati dei primi esami effettuati, si evidenziava un problema abbastanza serio a livello neurologico, ma aggiunsi che il dottore era stato poco chiaro nella sua esposizione.

Prospettai a mio figlio la possibilità di fissare un nuovo incontro con il neurologo, al quale questa volta avrebbe potuto partecipare anche lui. Dopo aver ascoltato le mie parole con la massima attenzione, Antonio mi rispose che, giunti ormai a quel punto, era meglio attendere il com-

pletamento di tutti gli esami, perché sicuramente alla fine della degenza avrebbero dovuto rilasciare un referto.

Il giorno seguente, dopo la consueta visita in corsia, il neurologo ci disse che di lì a poco Gianluca sarebbe stato sottoposto a un EEG (elettroencefalogramma); infatti, poco dopo venne un'infermiera a prenderlo per accompagnarlo nel laboratorio per l'esecuzione dell'esame. L'esame durò tantissimo e quando, una volta terminato, l'infermiera riaccompagnò Gianluca in camera, notai che era pallidissimo e stanco, tanto che lo feci immediatamente stendere sul letto. L'infermiera mi disse che il dottore che aveva eseguito l'EEG voleva parlarci e che mi avrebbe accompagnato lei stessa.

Giunta nello studio del dottore (mi accorsi che tutti lo chiamavano professore), egli volle sapere tutto di Gianluca, fin dai primi disturbi. Al termine della mia esposizione, alla quale aveva prestato molta attenzione, mi comunicò che il tracciato dell'EEG era alterato; che aveva posto delle domande a Gianluca ed era rimasto molto stupito dalla dettagliata descrizione di tutti i disturbi e sintomi da lui avvertiti. Alla fine, egli disse di essere molto dispiaciuto per mio figlio; lo aveva trovato brillante e preparato, poi terminò esclamando: «Che peccato!».

Scoppiai in un pianto irrefrenabile; il professore e la sua assistente cercarono di calmarmi, dicendomi che dovevo farmi forza. Tra le lacrime, chiesi com'era possibile che lo stesso esame che sei mesi prima non aveva evidenziato nulla, ora apparisse chiaramente alterato.

Io ormai non mi ci raccapezzavo più.

Da un paziente che era stato più volte accusato di creare lui stesso i disturbi che diceva di avere, eravamo passati a una malattia indefinita, non solo rara, ma addirittura unica al mondo!

Il professore mi chiese di portargli la registrazione del tracciato dell'EEG precedente. Gli dissi che ciò, purtroppo, non era possibile, poiché essa non mi era mai stata consegnata, ma era rimasta al vecchio policlinico. Mi rispose che, stando così le cose, l'avrebbe richiesta lui stesso. Per rendergli il compito più facile, gli comunicai la data in cui era stato eseguito l'esame e il nome della dottoressa che lo aveva richiesto.

Dovendo raggiungere Gianluca in camera, mi feci forza per soffocare le lacrime, perché non volevo che egli potesse intuire, dal mio viso, il turbamento che provavo. Mentre, avvilita, camminavo nel corridoio, ebbi come un flash e pensai a tutte le madri che si trovavano nella mia stessa situazione; avrei voluto averle vicino per piangere e per condividere con loro lo stesso dolore!

Mi sentivo profondamente delusa, poiché avevo riposto tutte le mie speranze in quel ricovero, convinta che si sarebbe trovata una cura efficace. Mai avrei potuto immaginare che, invece, le cose si sarebbero messe in quel modo.

* * *

Il giorno dopo il primario, tramite la dottoressa, mi convocò nel suo studio e, dopo avermi fatta sedere, mi comunicò i risultati dei test neurologici eseguiti su Gianluca. Mi disse che due esami in particolare erano abbastanza alterati.

Mio figlio era stato sottoposto a delle prove molto mirate, tra cui quella sul coordinamento dei movimenti, ed era stata rilevata una lentezza correlata a un deficit visuo-spaziale, che coinvolgeva anche il senso dell'orientamento. Il test della scrittura aveva evidenziato una disgrafia. A Gianluca era stato chiesto di scrivere una frase in corsivo e una in stampatello; purtroppo, egli aveva manifestato molta difficoltà a scrivere la frase in corsivo, mentre gli era riuscita meglio quella in stampatello, anche se non perfettamente. Quando mi fu chiesto se avevo avuto modo di accorgermene, risposi che, negli ultimi tempi, non c'era stata occasione di verificare la sua scrittura. Mi chiesero poi se avessi alcuni suoi scritti, anche se non recenti: risposi che custodivo molto materiale riguardante i miei due figli, risalente sia al periodo del liceo che a quello universitario.

Questa notizia fu accolta positivamente, tanto che il primario m'invitò a fargli pervenire, quanto prima, questi scritti, badando, possibilmente, a metterli in ordine cronologico, in modo da poter più facilmente individuare i vari periodi ai quali essi risalivano. Ricordo che

questo colloquio durò parecchio tempo ed ebbi l'impressione che il primario fosse particolarmente interessato al caso. Nel congedarmi, gli promisi che già il giorno dopo gli avrei portato tutto il materiale in mio possesso.

Più tardi cercai di riflettere sul colloquio da poco terminato. Pensai, con una stretta al cuore, a quello che da qualche tempo il mio saggio figlio, con la sua sagacia, aveva cercato sempre di farci capire, e cioè che i sintomi da lui manifestati erano causati da disturbi indipendenti dalla sua volontà. Chissà quanta sofferenza aveva provato il mio ragazzo nel non essere creduto!

Mi resi conto che, anche se nel corso della mia vita avevo conosciuto persone colpite da ictus e avevo sentito parlare di tumori al cervello e di persone affette da malattie mentali, purtroppo, mi sentivo completamente impreparata per tutto quel che riguardava le patologie cerebrali. Di quello che stava accadendo a mio figlio, poi, non avevo mai sentito parlare.

La sera, quando arrivai a casa, raccontai tutto a mio marito e anche lui ne rimase colpito. Insieme preparammo tutto quanto dovevamo consegnare il giorno dopo al primario e, mentre sistemavo il materiale, mi ritrovai tra le mani un quaderno con tutti i disegni fatti da Gianluca quando frequentava le elementari. Nel mostrarlo a mio marito, piangendo, mi resi conto che i disegni erano bellissimi. Il mio Gianluca, infatti, sin da piccolo, riusciva a disegnare molto bene non solo tutti i personaggi di Topolino, ma anche le macchine da corsa, che erano la sua vera e grande passione.

Nel rivedere tutti gli scritti e i disegni di Gianluca provai un dolore indescrivibile. Il passato riaffiorò all'improvviso nella mia mente e con esso tutti i ricordi di quando eravamo felici, dei progetti che volevamo portare avanti. Il desiderio più grande era quello di far crescere i nostri figli nel miglior modo possibile, di stare attenti alla loro salute, di seguirli attentamente nel loro percorso scolastico e di insegnare loro a essere dei degni cittadini osservanti delle leggi. Io e mio marito ci siamo sempre impegnati per offrire ai ragazzi il meglio di quello che il pro-

gresso rendeva disponibile. Con la mente rivolta a questi ricordi, posi tutto il materiale in una cartella.

* * *

Il mattino dopo, arrivai presto in ospedale. Dopo aver salutato Gianluca, mi recai nello studio del primario per mettere a sua disposizione la cartella che avevo preparato. Egli mi disse che, subito dopo aver terminato le visite in corsia, si sarebbe dedicato all'esame dei documenti; aggiunse che avrebbe avuto voluto rivedermi nel pomeriggio per iniziare a parlarne.

Puntuale, mi recai nel suo studio nel pomeriggio e, dopo avermi fatto accomodare, il medico mi disse che era soddisfatto del mio lavoro; infatti, notai che aveva disposto tutto il materiale sul ripiano della scrivania, in perfetto ordine cronologico.

Ricordo che in quel pomeriggio di luglio c'era un caldo afoso nella stanza, priva com'era di un climatizzatore.

Il primario mi disse che, dagli scritti che aveva iniziato ad analizzare, aveva notato che i problemi manifestati da Gianluca nella scrittura non risalivano al periodo universitario ma che, probabilmente, erano sorti solo di recente.

Notai, mentre mi esponeva la sua tesi, che egli era particolarmente interessato a questo caso; ne approfittai, allora, per dare sfogo ai miei timori, alle mie perplessità. Gli parlai del colloquio avuto col neurologo che seguiva Gianluca, in seguito al quale ero rimasta molto sconcertata.

Gli chiesi, quasi supplicandolo, di essere quanto più chiaro possibile. Mi rispose, allora, che, secondo una sua prima ipotesi, la causa dei disturbi accusati da mio figlio era da attribuirsi a un'infezione che si stava estendendo lentamente nel cervello, così come accade a una "macchia d'olio".

Per farmi ben comprendere, egli usò proprio questa espressione.

Quando gli chiesi cosa stesse provocando questa infezione, egli chiuse il colloquio dicendo che solo alla fine di tutti gli accertamenti avrebbe rilasciato una diagnosi. Nel congedarmi, mi chiese se potevo lasciar-

gli quegli scritti, perché aveva bisogno di esaminarli in modo più approfondito. Ovviamente, glieli lasciai.

Nello stato in cui mi trovavo, avrei fatto qualsiasi cosa pur di giungere all'individuazione della causa di tutto ciò che stava accadendo.

Mentre ritornavamo a casa, in macchina, presi a raccontare ad Antonio gli ultimi avvenimenti e gli confidai le mie perplessità in merito a quello che di volta in volta mi veniva comunicato, sia dal neurologo che dal primario. Tra le lacrime gli dissi che mi sentivo impotente, come mai mi era accaduto nel corso della mia vita.

Antonio cercò di farmi coraggio, dicendomi che dovevamo avere pazienza e attendere fino a quando non fossimo venuti in possesso di una diagnosi definitiva. Solo dopo, avendo in mano una documentazione certa, avremmo potuto metterci in contatto con un centro di ricerca diverso, semmai anche all'estero, specializzato in malattie rare.

Queste parole servirono a sollevare il mio morale: vedere che Antonio aveva già in mente una strategia mi dava maggiore forza, e mi faceva sentire meno sola, nella mia battaglia contro un nemico invisibile.

Giunti a casa, mio marito mi comunicò che era pervenuto l'esito delle analisi per definire il dosaggio degli acidi grassi che avevamo richiesto a Milano. Non aprii nemmeno la busta per leggere i risultati, tanto ero stanca per gli avvenimenti vissuti nelle ultime ore.

In quel momento, il mio unico desiderio era di andarmene a letto e riflettere su quanto mi era stato detto dal primario.

Il mattino dopo, quando incontrai il neurologo, gli chiesi se era a conoscenza degli scritti che, come mi era stato richiesto, avevo consegnato al professore. Egli, nel rispondermi che ne era stato informato, mi disse che il giorno dopo Gianluca sarebbe stato dimesso, con l'intesa che nei primi giorni di settembre sarebbe dovuto ritornare in reparto per completare gli accertamenti.

Sorpresa, gli chiesi il motivo per cui dovevamo attendere oltre un mese e mezzo per ultimare le indagini in corso in quel momento. Mi rispose che, non solo sarebbero stati molto impegnati con gli esami degli studenti universitari ma che, dopo la sessione, in agosto, il reparto sarebbe stato chiuso e i degenti sarebbero stati rimandati alle lo-

ro abitazioni, mentre solo i ricercatori avrebbero continuato la loro attività.

Questa notizia non fece che acuire ancora di più le mie perplessità; ma decisi di non fare troppe domande, anche se la cosa alla quale tenevo maggiormente era ricevere al più presto il referto con la diagnosi.

Quando dissi a Gianluca che il mattino dopo sarebbe stato dimesso, sul suo viso trasparì la gioia che questa notizia gli provocava. Il mattino successivo, prima che fosse dimesso, il neurologo gli comunicò che si sarebbero rivisti a settembre per il completamento delle indagini. Alla fine del colloquio, il neurologo ci invitò a recarci nel suo studio per i saluti, aggiungendo che, nell'occasione, avrebbe prescritto a Gianluca una cura a base di vitamine.

Aiutai Gianluca a prepararsi ed ebbi l'impressione certa che mio figlio non vedeva l'ora di tornare a casa, dove avrebbe ritrovato tutte le sue cose e avrebbe potuto riprendere a dormire nel suo comodo letto. Certamente il mio povero ragazzo aveva vissuto male quel ricovero che, per lui, era stato causa di un forte stress. Quando arrivammo a casa, aiutai mio figlio a rimettere a posto tutte le sue cose.

Mi sentivo così strana! Il mio morale era distrutto, avvertivo un nodo alla gola che mi bloccava il respiro. Avrei voluto isolarmi in una stanza per piangere tutte le mie lacrime, per sfogarmi contro un destino avverso che stava colpendo la mia famiglia.

Dovetti, però, scuotermi e farmi forza perché, assolutamente, Gianluca non doveva vedermi nello stato di abbattimento in cui mi trovavo. Il mio ragazzo aveva riposto in me tutta la sua fiducia e contava sulla mia tenacia per trovare una soluzione ai suoi problemi: come avrei potuto deluderlo?

Alla fine di quella settimana, Gianluca mi comunicò che si era sentito con i suoi amici, ai quali probabilmente aveva raccontato del suo ricovero in ospedale, e che li aveva invitati a casa per la domenica pomeriggio. Questa notizia mi fece molto piacere, in quanto, negli ultimi tempi, per sua scelta non si erano più frequentati.

Ricordo che vennero solo quattro dei suoi più cari amici, ed io, dopo averli salutati, li lasciai soli nella stanza di Gianluca. Da lì mi

giungevano delle forti risate e capii che si stavano divertendo moltissimo.

Com'era bello sentirli così spensierati! Mi sembrava che fossero ritornati i vecchi tempi, quando molto spesso si riunivano a casa nostra.

Gianluca mi chiamò e mi disse che gli amici lo avevano invitato ad andare con loro in vacanza a Praga. Chiesi come avevano intenzione di fare questo viaggio: se in macchina oppure in treno, ed essi mi risposero che sarebbero andati in treno.

Con una stretta al cuore dissi a Gianluca che, poiché doveva terminare gli accertamenti ai primi di settembre, sarebbe stato opportuno non sottoporsi a un viaggio così lungo e faticoso. I suoi amici capirono che non dovevano insistere.

Nel ringraziarli per l'invito, il mio saggio ragazzo disse che sarebbe stato meglio rimandare il viaggio a un'altra occasione.

Lo guardai e lessi sul suo viso un velo di tristezza e di delusione, che egli cercò di dissimulare.

A metà agosto, non ricordo precisamente il giorno, ricevemmo una telefonata dal neurologo che seguiva Gianluca, il quale ci chiese se il giorno dopo io e mio marito eravamo disponibili a recarci al policlinico per sottoporci ad un prelievo di sangue, spiegandomi che, insieme con gli accertamenti che stavano effettuando su Gianluca, avevano deciso di svolgere un'indagine genetica anche su di noi. Gli risposi che sicuramente ci saremmo sottoposti volentieri a questo prelievo ripetendo che, se fosse stato utile all'accertamento della causa della malattia, avremmo affrontato qualsiasi prova pur di trovare una cura per il nostro ragazzo.

Il medico mi disse che ci saremmo dovuti trovare in reparto il giorno dopo alle ore 14 e 30. Questa richiesta, in verità, mi aveva colto di sorpresa; infatti, non riuscivo a capire il fine di questa indagine genetica e non trovavo il nesso con quanto affermato dal primario, che mi aveva parlato di un'infezione che si stava estendendo a macchia d'olio.

Ero diventata molto diffidente e tutto quello che ci stava accadendo, da quando era iniziata la nostra "odissea", faceva sì che avessi sempre un atteggiamento più che guardingo.

Comunque, decisi di tenere per me queste perplessità.

Il giorno dopo, arrivammo puntuali in reparto e, dopo i soliti conve-nevoli, il neurologo ci condusse nel laboratorio di ricerca, dove trovam-mo due dottoresse che eseguirono il prelievo del sangue a entrambi.

Ricordo che al termine del prelievo, rivolgendomi al neurologo, non potei fare a meno di chiedergli il motivo di questo esame, deciso così all'improvviso; egli mi rispose che, con l'obiettivo di arrivare a formulare una diagnosi certa, essi volevano percorrere tutte le strade, senza lascia-re nulla d'intentato.

Nell'accomiatarci, il neurologo ci disse che Gianluca, quando sareb-be ritornato per completare gli accertamenti, sarebbe stato sottoposto anche all'esame della PET, decisione questa che era stata presa in accor-do con i suoi colleghi di reparto. Mi precisò che il Pascale, l'Istituto Na-zionale dei Tumori di Napoli, da poco si era dotato della necessaria ap-parecchiatura e che questo esame, così avanzato, avrebbe fornito loro nuove informazioni diagnostiche sullo stato funzionale del cervello.

Durante il viaggio di ritorno, ebbi modo di sfogare con mio marito tutta la rabbia che avevo dentro e di esternare le mie perplessità in me-rito a quanto comunicatomi dal neurologo.

Non riesco a raccapezzarmi: quello che ci stava accadendo sem-brava la trama di un thriller scritta da un sadico.

Mi venne in mente che, quando il 13 febbraio mio figlio ed io ci era-vamo recati all'ospedale S. Raffaele di Milano per un consulto, ero sta-ta proprio io a chiedere al professore di sottoporre Gianluca a una PET, e che questi, infastidito, mi aveva detto che per il nostro problema non era proprio il caso di eseguire questo esame.

Il mio equilibrio era messo a dura prova e io mi chiedevo come avrei potuto reggere nel tempo a quest'altalena di esami e indagini con esiti negativi, che poi si rivelavano positivi. Mio marito cercò di calmarmi dicendomi che, assolutamente, non dovevo farmi prendere dalla rabbia e dallo sconforto, esortandomi a rimanere tranquilla e lucida, perché lui non era capace quanto me di destreggiarsi nella nostra situazione.

* * *

Dopo la metà di agosto, mentre mi trovavo in cucina, sentii al telegiornale una notizia che catturò la mia attenzione: in Italia si era verificato il primo caso di “mucca pazza”.

All’ospedale Besta di Milano, era deceduta una ragazza siciliana di 27 anni, vittima di questa tremenda malattia. Questa notizia mi colpì moltissimo.

Il giorno dopo, trovai sul quotidiano “La Repubblica” tutti i particolari della vicenda della ragazza. Trovai nell’articolo diverse analogie con il nostro caso: la sfortunata ragazza aveva la stessa età di Gianluca ed entrambi erano studenti universitari; anche i sintomi erano simili; l’unica differenza era che il suo calvario era durato solo due anni.

Questa notizia mi gettò in un grande sconforto. Con calma, però, presi a riesaminare la vicenda della ragazza confrontandola con le dichiarazioni rese in TV dal ministro della salute.

L’onorevole Sirchia dichiarava che la morte della ragazza, molto probabilmente, era stata causata dall’ingestione di carne infetta avvenuta durante un suo viaggio in Gran Bretagna; ne scaturiva che la sua malattia era un fatto del tutto eccezionale e non era il caso di creare falsi allarmismi, aggiungendo che in Italia non si correva alcun rischio di contrarre questa patologia.

La dichiarazione mi tranquillizzò molto, poiché erano trascorsi già più di 2 anni dal giorno in cui mio figlio aveva manifestato i primi sintomi.

Ai primi di settembre Gianluca fu nuovamente ricoverato a Napoli. Mentre aiutavo mio figlio a sistemare le sue cose, sopraggiunse l’equipe medica per la consueta visita, con a capo un nuovo primario. Questi, nel presentarsi, ci disse che era stato informato del nostro caso. Fu molto cordiale e fece cenno ai nuovi esami ai quali Gianluca sarebbe stato sottoposto.

Incontrare un nuovo primario mi lasciò alquanto perplessa.

Pochi mesi prima, a luglio, durante il primo ricovero di mio figlio, il primario che all’epoca era a capo del reparto, alla fine del nostro incontro, mi aveva detto che ci saremmo rivisti al prossimo ricovero del ragazzo.

Mi recai dalla caposala per chiedere notizie della dottoressa che aveva eseguito i test a Gianluca. La dottoressa era l’assistente del vecchio pri-

mario e volevo rivolgerle delle domande inerenti ai test. La caposala mi riferì che anche la dottoressa non prestava più servizio in quel reparto.

Stupita, le feci presente che avevo lasciato alcuni documenti importanti presso lo studio del primario e che, a questo punto, era mia intenzione recuperarli. La caposala, senza sbilanciarsi, mi rispose che, accompagnata da un'infermiera, mi sarei potuta recare nello studio lasciato libero dal primario, per cercare il materiale che gli avevo affidato.

Quando entrammo nello studio indicatori, avemmo la sgradita sorpresa di trovarlo svuotato: scaffali e cassetti erano completamente vuoti. Della cartella che avevo consegnato al primario, non vi era alcuna traccia.

Non riuscivo a capire un comportamento del genere; nei colloqui che avevo avuto con il primario in occasione del ricovero di giugno, avevo avuto l'impressione che avesse preso a cuore il caso di Gianluca. Mi sarei aspettata di ricevere una sua telefonata e soprattutto avrei sperato che consegnasse al neurologo i quaderni che gli avevo portato. Quel materiale aveva un grande valore affettivo per me. Mi sarei aspettata di ricevere una sua telefonata e soprattutto avrei sperato che consegnasse al neurologo i quaderni che gli avevo consegnato. Quel materiale aveva un grande valore affettivo per me.

Nel pomeriggio, il neurologo m'informò che, il mattino del giorno dopo, Gianluca sarebbe stato accompagnato da una dottoressa al Pascale per essere sottoposto alla PET, e che sarei potuta andare anche io, mentre lui ci avrebbe raggiunto più tardi per assistere di persona all'esame.

La mattina del giorno seguente, Gianluca ed io, accompagnati dalla dottoressa, giungemmo al Pascale e, prima che Gianluca fosse condotto all'ambulatorio per la PET, avemmo modo di fare la conoscenza con il dottore che avrebbe dovuto materialmente eseguire l'esame, il quale ci disse che era stato avvertito del caso dal nostro neurologo e che non dovevamo essere preoccupati, poiché l'esame non era invasivo.

Dopo aver iniettato a Gianluca il mezzo di contrasto, lo fece attendere in una stanza poco illuminata, da solo, in modo che potesse raggiungere uno stato di tranquillità prima di sottoporsi all'esame.

Ero in ansiosa attesa e sentivo dentro di me che, da questo esame, avrei avuto delle risposte certe sullo stato di salute di mio figlio.

Dopo un'attesa che mi sembrò lunghissima, Gianluca finalmente uscì e, insieme alla dottoressa, facemmo ritorno al policlinico.

Passati alcuni giorni, il neurologo volle rivedere me e mio marito, al fine di comunicarci l'esito della PET. Ci riferì anche che era riuscito a recuperare il tracciato dell'EEG, che avevamo eseguito al vecchio policlinico circa sette mesi prima.

Quando il neurologo iniziò a parlare, ebbi la netta sensazione che avesse da darci delle brutte notizie. Egli ci disse, infatti, che il risultato della PET aveva evidenziato, in una parte del cervello, un'atrofia di cui, purtroppo, non riuscivano a stabilire la causa; mentre il vecchio tracciato dell'EEG, quello effettuato sette mesi prima, era normale, l'ultimo, quello fatto da loro, era alterato.

Da questi risultati, quindi, si evinceva che la malattia di mio figlio era una "malattia degenerativa".

Disperata iniziai a porgli delle domande più specifiche: per quale motivo io e mio marito eravamo stati sottoposti all'esame del DNA e quali erano stati i risultati di questo esame?

Il neurologo ci rispose che Gianluca era affetto da una malattia genetica, non ereditata dai genitori, causata da una mutazione insorta nei gameti (paterni o materni) al momento del concepimento. Concluse, infine, informandoci che quello di Gianluca era il caso che avrebbe discusso ai prossimi congressi ai quali avrebbe partecipato, a metà settembre: il primo a Washington e il secondo a Düsseldorf.

Guardandomi negli occhi, mi disse che gli dispiaceva moltissimo per quanto stava accadendo a nostro figlio.

Non riesco proprio a capire come fosse possibile, come poteva entrarci la genetica. Avevo sempre saputo che le malattie genetiche erano ereditarie e che, non a caso, i genitori trasmettono il loro patrimonio genetico ai figli. In sintesi, la conclusione alla quale era giunto il neurologo, anche se io non ero certamente un'esperta in materia, mi parve alquanto priva di fondamento.

Lo pregai di nuovo, tra le lacrime, di farci avere al più presto una diagnosi, un referto, insomma un documento ufficiale dal quale fosse possibile leggere quanto ci stava comunicando. Gli facemmo capire che

quanto chiedevamo era un nostro diritto e che con una diagnosi avremmo avuto la possibilità di metterci in contatto con un altro centro, specializzato in malattie rare.

Il nostro fine era di ricevere un altro parere su questa strana malattia che aveva sconvolto la nostra vita. Dalla sua espressione, mi resi conto che per il neurologo l'incontro era da considerarsi terminato. Mentre stavamo uscendo dallo studio, il neurologo ci informò che il giorno dopo Gianluca sarebbe stato dimesso e che ci saremmo risentiti al suo rientro in Italia.

Io e mio marito, lasciando lo studio, ci sentivamo annientati.

Non ci sono parole per descrivere lo stato in cui ci trovavamo sapendo di avere di fronte un nemico sconosciuto, contro il quale non avevamo armi per combattere: la nostra era una sensazione orribile.

Non potevo credere che dopo la PET e l'esame del DNA, indagini molto avanzate, non si riuscisse ancora a dare un nome a questa malattia.

Com'era possibile?

Solo di una cosa eravamo certi: la malattia stava avanzando e non si vedeva, a breve, una soluzione per bloccarla.

A mio marito espressi tutto il mio tormento: cosa avremmo dovuto dire a Gianluca? Che dopo tutta l'odissea da lui vissuta, ancora non si conosceva il nome della sua malattia? Che al momento non c'era nessuna cura?

* * *

Trascorsi la notte completamente in bianco.

Nella mia mente si susseguivano tante idee, tutte miranti a trovare qualcosa di plausibile da dire a mio figlio, per giustificare sia i ricoveri che tutti gli esami a cui era stato sottoposto. Alla fine, stremata, conclusi che, al momento opportuno, avrei trovato qualcosa da dirgli.

Il mattino dopo, quando entrammo in camera per riportarlo a casa, trovammo Gianluca già pronto. Ci disse che non vedeva l'ora di tornare a casa. Assolvemmo tutta la procedura per lasciare il policlinico. Da quel momento mio figlio sarebbe stato un paziente da seguire periodicamente, in *day hospital*.

Giunti a casa, colsi il momento opportuno per parlargli della sua malattia. Dovetti fare uno sforzo incredibile per mantenere un tono di voce non incrinato dal pianto. Ricordo che ci sedemmo sul letto e, lentamente, iniziai a dire che il giorno prima avevo avuto un colloquio con il neurologo; che attraverso gli esami ai quali era stato sottoposto i medici avevano intuito che la causa di tutti i suoi sintomi era la mancata irrorazione di un piccolo vaso sanguigno in una zona del cervello e che, purtroppo, al momento non si poteva intervenire chirurgicamente, essendo la zona molto, ma molto delicata.

Con una voce triste, Gianluca mi rispose che lui, sin dall'inizio, aveva capito che i suoi sintomi erano dovuti a un problema che prescindeva dalla sua volontà. Mi confidò che durante il nostro peregrinare da un medico all'altro, quando gli specialisti ipotizzavano che i suoi sintomi fossero disturbi dell'umore e che la causa fosse una depressione bipolare, lui sapeva dentro di sé che non era così e non aveva mai creduto a quel tipo di diagnosi. Un giorno si era sentito così avvilito e sfiduciato che aveva addirittura pensato di farla finita. Solo l'amore verso di noi lo aveva fatto desistere da tale proposito.

Questa confessione mi lasciò senza parole.

Mai avrei immaginato che il mio dolcissimo ragazzo avesse potuto vivere un momento così drammatico.

Cercai di capire cosa l'avesse spinto verso un'intenzione così estrema. Forse si era sentito solo e avvilito, sapendo di dover combattere contro i pareri discordanti dei medici. Questi si erano mostrati privi di delicatezza nei suoi riguardi quando, addirittura, lo avevano accusato di simulare tutti i disturbi descritti; lo avevano definito una persona dai tratti psicotici, o schizofrenici.

Lo abbracciai forte. Non dimenticherò mai quel momento.

Mi trovavo in una situazione pazzesca. Mentre gli stavo mentendo sulla gravità della sua malattia, mio figlio mi stava confidando la sua profonda sofferenza, che lo aveva quasi portato a un gesto estremo. Che compito ingrato mi aveva affidato il destino!

Pur con il cuore a pezzi, dovetti cercare di tiragli su il morale, fingendo una forza e una sicurezza che in quel momento non avevo. Co-

me madre ero ben consapevole di quello che dovevo fare: lottare. Dovevo lottare proprio come ci ha insegnato Madre Natura, proprio come fa la leonessa quando deve proteggere i propri cuccioli in pericolo.

Di quanto mi aveva confidato Gianluca, decisi di non raccontare niente in famiglia: era un segreto che tenni per me sola. Da quel giorno il nostro stile di vita cambiò radicalmente: ci sentivamo come sospesi; sembrava che tutto quello che prima avrebbe potuto interessarci non avesse più importanza. Ci sentivamo come in un tunnel: tutto era buio!

Ricordo che un pomeriggio (era una domenica), mentre Gianluca riposava nella sua camera io, mio marito ed Antonio ci riunimmo per poter discutere su quello che ci stava accadendo. Insieme dovevamo trovare un modo per reagire. Avrei voluto tanto lasciarmi andare, piangere, sfogarmi, ma sapevo bene che questo non avrebbe portato nessun contributo utile. Ciò che avevamo bisogno di fare al più presto era elaborare un piano, per verificare se le conclusioni del neurologo erano esatte.

Alla fine, convenimmo che dovevamo rimanere in attesa, fino a quando il policlinico non ci avesse rilasciato un referto. Nel frattempo, ci saremmo adoperati per garantire a Gianluca la massima serenità, senza far trapelare alcuna preoccupazione. Antonio s'impegnò a stare più vicino al fratello e mi promise che avrebbe ricominciato a condividere con lui gli stessi interessi, come quando erano piccoli.

Questo confronto mi rincuorò molto, anche se non avevo dubbi sull'affidabilità dei nostri legami. Fin da bambina, infatti, ho sempre creduto che, nei momenti critici, la famiglia sia un punto di riferimento solido, la forza che fa superare qualsiasi ostacolo, qualsiasi avversità.

Nei giorni che seguirono, Gianluca riprese a condurre le sue giornate in un modo molto metodico, come se si fosse imposto degli orari da rispettare. La mattina, dopo essersi dedicato alle cure personali e aver portato a spasso il suo amato Timmy, si recava in edicola a comprare il giornale che, rientrato a casa, subito si metteva a leggere. Al fine di coinvolgerlo, lo avevo spronato a interessarsi alla politica in modo da poter poi discutere insieme i vari temi e scambiare opinioni e punti di vista. Era un pretesto che avevo adottato al fine di poter valutare il suo stato cognitivo.

Spesso Gianluca usciva a passeggio, spingendosi fino al centro della città.

Una mattina, mentre sistemavo i referti degli specialisti consultati, arrovellandomi ancora una volta su quale potesse essere la sindrome di Gianluca, mi ritrovai tra le mani una busta. Aprendola mi resi conto che era la risposta dell'Istituto di Fisiologia Generale dell'Università degli Studi di Milano, inerente all'esame degli Omega 3, ossia gli acidi grassi. Mi ero completamente dimenticata di aver ricevuto la busta contenente i risultati.

Nello scorrerla, mi resi conto, senza entrare nei dettagli, che il risultato del dosaggio da essi effettuato evidenziava una forte infiammazione. Pensai che forse Gianluca fosse entrato in contatto con un virus, o un batterio, che gli stava provocando un'infezione, evidenziata dallo stato infiammatorio. Alla fine del referto era consigliata la somministrazione di due cucchiari di olio di fegato di merluzzo al giorno, essendo questo olio ricco di Omega 3.

Questo risultato mi lasciò esterrefatta, in quanto, per la prima volta, da quando Gianluca veniva sottoposto a esami del sangue, risultava un valore alterato. Mi ritornò alla mente quanto mi aveva detto tempo addietro l'ex primario del policlinico, quando aveva ipotizzato un'infezione che si stava estendendo "a macchia d'olio" nel cervello di Gianluca. Purtroppo non avrei mai potuto parlargli di questo risultato, poiché egli non faceva più parte, da circa un mese, del reparto: di lui non ero più stata in grado di avere notizie.

Intuii, allora, che c'era qualcosa che non quadrava; infatti, mentre il neurologo ci aveva detto che la causa della malattia di Gianluca era da ritenersi di natura esclusivamente genetica, un esame del sangue particolarmente avanzato evidenziava, invece, uno stato infiammatorio.

In attesa che il neurologo, tornato dai congressi, potesse dare una risposta al quesito che si agitava nella mia mente, acquistai in farmacia quest'olio e presi a somministrarlo a Gianluca nella dose consigliata.

* * *

Agli inizi di ottobre, avendo saputo che il neurologo era finalmente rientrato, gli telefonai ed egli mi disse che ci avrebbe incontrato la sera al policlinico. Durante l'incontro, egli ci comunicò che aveva illustrato il caso di Gianluca nel corso dei congressi ai quali aveva partecipato e che anche i suoi colleghi avevano convenuto che la causa della malattia di Gianluca fosse da attribuire esclusivamente alla genetica, cioè a una mutazione de-novo. Purtroppo per noi, però, non c'era alcuna possibilità di guarigione per nostro figlio, poiché la malattia era irreversibile. Per avere un'altra conferma alla diagnosi aveva provveduto, già durante il ricovero di Gianluca, a inviare il liquor estratto a nostro figlio (usò un termine tecnico, cioè "in cieco") al Besta di Milano, un centro di eccellenza per le malattie neurologiche. Anche lì, dopo accurati esami, i neurologi erano pervenuti alla sua stessa conclusione.

Non ci sono parole per descrivere il nostro stato d'animo. Prima di andare via, mio marito lo invitò a farci pervenire quanto prima la diagnosi.

Ribollivo di rabbia e in macchina, in lacrime, dissi a mio marito che non credevo per niente all'ipotesi dell'origine genetica formulata dal medico: il mio intuito si ribellava.

Mio marito, arrabbiato quanto me, esplose dicendomi che non potevo io, che non ero un medico, contestare quanto ci aveva detto il neurologo, chiamandomi addirittura saccente e presuntuosa.

Non ci potevo credere!

Mio marito accettava, senza alcuna perplessità, tutto ciò che il neurologo affermava.

Capii che dovevo adoperarmi per cercare delle prove, qualsiasi cosa che potesse avvalorare i miei dubbi. Mi ripromisi di restare calma e lucida, quindi decisi che, da quel momento in poi avrei dovuto, con maggiore insistenza, pressare il neurologo per avere quanto prima la diagnosi, anche se avevo la sensazione che al policlinico avessero dei problemi a rilasciarla.

Finalmente, nel mese di novembre, il neurologo ci convocò al policlinico per consegnarci e illustrarci la tanto attesa diagnosi. Il documento riportava, oltre all'anamnesi del paziente, le date dei vari ricoveri presso la struttura, e concludeva che il paziente veniva dimesso con la

diagnosi di “Encefalopatia dementigena ad esordio precoce associata a nuova mutazione del gene dalla proteina prionica”.

Rileggendola, non riuscivo a capire quanto riportato e, incredula, guardando in faccia il medico, gli chiesi cosa fosse mai questa “proteina prionica” di cui non avevo mai sentito parlare. Egli, senza entrare nei dettagli, ripeté che Gianluca era l’unico al mondo a essere affetto da questa malattia.

Nella relazione era consigliata una biopsia al cervello, al fine di acquisire altre informazioni. Quando mio marito chiese quali erano i rischi per Gianluca, nel caso avessimo acconsentito a praticarla, il neurologo ci rispose che era molto, molto rischiosa. Immediatamente scartammo questa possibilità. Informammo il neurologo che avremmo preso contatti con un centro specializzato all’estero per avere consulenza sulla cura adatta a questa malattia.

In quel momento ebbi la certezza che ci trovavamo di fronte a qualcosa di poco chiaro: il mio istinto si rifiutava di credere che mio figlio fosse l’unico al mondo a essere affetto da quella sindrome.

Il dottore disse che avrebbe potuto egli stesso suggerirci a chi rivolgerci, e ci fece i nomi del premio Nobel, Stanley Prusiner, che si trovava negli USA, e di un altro specialista, di cui non ricordo il nome, residente in Gran Bretagna.

Decidemmo di contattare direttamente il prof. Prusiner.

Mio figlio Antonio, che parla un ottimo inglese, si attivò immediatamente e, dopo aver tradotto la relazione pervenutaci dal policlinico, la inviò all’indirizzo del professore per posta elettronica, unitamente a una sintesi della nostra vicenda. Aggiunse che, se fosse stato necessario, saremmo stati disposti a portare Gianluca negli Stati Uniti per un’eventuale visita.

* * *

Il professor Prusiner rispose in brevissimo tempo. Aveva letto la nostra storia e la relazione rilasciata dal policlinico; addolorato per la tremenda malattia che aveva colpito Gianluca, purtroppo ci confermò che non c’e-

ra alcuna possibilità di guarigione. Comunque, ci avrebbe messi in contatto con un suo collaboratore (un neurologo) che stava conducendo degli esperimenti per trovare una cura proprio per questa malattia.

In seguito, tramite la sua segretaria, attraverso una fitta corrispondenza, il neurologo suggerito da Prusiner volle conoscere tutti i dettagli. Ritengo che fosse molto interessato alla mutazione della proteina, tant'è che ci chiese di fargli avere un campione del sangue di Gianluca, e i dischetti della PET e della risonanza magnetica. Poi ci parlò di una possibile cura sulla quale lui e il suo staff stavano lavorando. Trattandosi di una terapia con effetti collaterali molto gravi, la sperimentazione in corso coinvolgeva solo i malati terminali.

Immediatamente mi misi in contatto con il policlinico. Ricordo che, quando insieme ad Antonio ci recammo a Napoli per informarne il neurologo, notai che questi rimase molto colpito dell'interessamento dimostrato dal professore e dal suo collaboratore.

Antonio raccontò, con tutti i particolari, lo scambio di informazioni che si era svolto, evidenziando la serietà dimostrata dal team di Prusiner. Alla fine, evidenziò la richiesta avanzata dagli scienziati americani: avere un campione di sangue e una copia digitale degli esami.

Non dimenticherò mai la reazione stizzita che ebbe il neurologo. Ci rispose che non era possibile soddisfare tale richiesta, in quanto al policlinico erano pronti per partire con una sperimentazione proprio sulla malattia di Gianluca. Essendo mio figlio un loro paziente, né lui né i suoi colleghi intendevano condividere il progetto con altri ricercatori. Alla fine della conversazione, ci prospettò una cura sperimentale con degli effetti collaterali quasi nulli.

Nel salutarci, lo specialista ci comunicò che a breve, se avessimo dato il nostro assenso, ci avrebbe contattato per iniziare le procedure previste dal protocollo. Durante il viaggio di ritorno confidai a mio figlio che non capivo quale fosse il motivo, per cui il neurologo ci aveva imposto di rifiutare la proposta del collega americano. Questo fatto, per la verità, mi aveva lasciato molto perplessa.

Antonio mi spiegò che, in ambito scientifico, c'è molto antagonismo tra i ricercatori, e che forse era quello il vero motivo della sua reazione.

Comunque – concluse – la cura sperimentale alla quale avevano deciso di sottoporre Gianluca ci dava delle speranze per il futuro, soprattutto in considerazione del fatto che era meno pericolosa rispetto a quella praticata dagli scienziati americani.

Decidemmo, quindi, che avremmo dato il consenso sia alla sperimentazione che alla cura, dal momento che a noi stava a cuore una sola cosa: trovare un mezzo per bloccare il mostro che si era inserito nel cervello di Gianluca.

PARTE SECONDA

*Il corpo umano è un tempio e
come tale va curato e rispettato.*
(Ippocrate)

IL SOSPETTO

2004

A metà febbraio fummo raggiunti telefonicamente dal neurologo: ci saremmo dovuti trovare con Gianluca, la mattina del 27, al policlinico, per una visita e per i controlli di routine; era già stato predisposto il protocollo per avviare la cura sperimentale, unitamente alle attività di ricerca. Eravamo contenti di questa notizia che ci dava una speranza alla quale aggrapparci.

Decisi di informare Gianluca degli ultimi avvenimenti e, in particolare, del fatto che sarebbe stato sottoposto alla cura sperimentale. M'interessava conoscere il suo parere non solo perché ogni mese si sarebbe dovuto sobbarcare l'onere di lunghi controlli, ma anche perché negli ultimi tempi percepivo una certa rassegnazione nel suo comportamento.

Mi rispose che ogni mia decisione gli andava bene, perché aveva riposto in me tutta la sua fiducia.

Lo esortai a essere speranzoso e a porsi con un atteggiamento ottimistico verso questa nuova cura. Abbracciandolo, gli assicurai che gli sarei stata sempre vicina.

Puntuali il 27 di febbraio, all'orario convenuto, ci trovammo al policlinico. Immediatamente a Gianluca furono praticati dei prelievi, poi vari esami e in ultimo il neurologo, coadiuvato da una delle sue assistenti, lo sottopose ad una visita accuratissima. Il compito della dottoressa era di trascrivere tutte le risposte date da Gianluca alle domande che gli venivano poste ed agli esercizi che gli venivano fatti eseguire (tutto è riportato nelle cartelle cliniche).

Ricordo che Gianluca si stancò tantissimo e dal suo viso traspariva tutto lo stress a cui veniva sottoposto; ma, nonostante ciò, non si lamentò nemmeno per un attimo. Non potei fare a meno di pensare, osservandolo, che avevo un figlio meraviglioso!

Al termine della visita, il medico gli prescrisse un farmaco. Si trattava, in sintesi, di una compressa da prendere alle nove di ogni mattina. Il medico ci tenne ad avvertirci che, nel caso Gianluca avesse dimenticato di assumerla, avrebbe dovuto saltare la dose giornaliera. Tutto qui: la cura sperimentale consisteva semplicemente in una compressa da prendere ogni giorno.

Prima di andare via, il neurologo fece firmare a me ed a mio marito un modulo, in cui davamo il nostro consenso alla cura sperimentale, e precisò che ogni mese Gianluca avrebbe dovuto sottoporsi a dei controlli, in quanto, da quel momento in poi, aveva aderito ad un progetto di ricerca avviato per trovare una cura alla malattia da cui era affetto.

Quando tornammo a casa, Gianluca sentì il bisogno di riposare. Era molto stanco ed io non riuscivo a capirne il motivo, anche perché i valori delle analisi erano sempre normali.

Mentre facevo questa riflessione, mi ricordai che non avevo detto al neurologo dei valori alterati riscontrati nell'esame degli acidi grassi eseguito a Milano. Mi ripromisi di parlargliene al prossimo incontro.

* * *

Solo quando mi recai in farmacia per spedire la ricetta prescritta dal neurologo, leggendo il nome delle compresse, mi resi conto che erano le stesse che io e mio marito avevamo assunto quando ci eravamo ammalati di brucellosi.

Com'era possibile, mi chiesi, che lo stesso medicinale potesse andare bene sia per la cura della brucellosi (una malattia trasmessa attraverso il latte degli ovini e dei bovini), che per la cura sperimentale sulla malattia di Gianluca? La risposta mi venne dalla farmacista quando, parlando di quel farmaco, mi spiegò che si trattava di un vecchio e collaudato antibiotico.

Questa domanda, comunque, si fissò nella mia mente.

La mattina dopo, con un animo pieno di speranza, iniziammo la cura. Come al solito, vigilavo su Gianluca in modo molto discreto e mi attenevo scrupolosamente alle istruzioni ricevute.

Ricordo che un giorno (non era trascorso nemmeno un mese dall'inizio della cura) ritornando a casa, mi venne incontro Gianluca e mi annunciò, tutto eccitato, che quella mattina era uscito con la macchina e non aveva avuto problema di sorta; si era sentito benissimo; da un paio di giorni non avvertiva più quel senso di stanchezza che lo aveva tormentato nel periodo precedente.

Mi disse anche che la notte riposava meglio. Anche quel prurito, che spesso lo assaliva all'improvviso, sembrava essere diminuito.

Non volevo illudermi che la cura stesse già facendo effetto. Mancava poco tempo, ormai, alla data del primo controllo al policlinico. Il giorno stabilito ci recammo a controllo e, dopo i prelievi previsti dal protocollo, il neurologo e la sua assistente sottoposero Gianluca a vari test, alla fine dei quali lo fecero camminare nella stanza a tacco e punta, e poi sui talloni. Era, questa, una prova molto importante per valutare il suo equilibrio. Con il fiato sospeso seguivo Gianluca mentre faceva questi esercizi ed ero contenta nel vedere che procedeva in modo preciso, senza commettere nemmeno un errore.

Sentii che il neurologo, parlando sottovoce alla collega, le disse: «gli abbiamo dato l'acqua di Lourdes». Ricordo che dentro di me esclamai: “Dio sia lodato”.

In quel momento, mi venne da pensare che avevamo trovato in Italia ciò che nemmeno i ricercatori americani avevano pensato di poter fare per Gianluca, considerato che ci avevano dichiarato che per questa malattia non c'era nessuna cura. Ora, qui, sotto i miei occhi, potevo vedere che, forse, una cura era possibile. Avrei voluto fare dei salti di gioia, ma avevo paura di illudermi. Notai che anche il neurologo fu molto cauto nell'esprimere entusiasmo per questo risultato così sorprendente.

Alla fine della visita, il neurologo ci comunicò che voleva nuovamente sottoporre Gianluca all'esame della PET. Anche se il policlinico si era dotato delle apparecchiature per eseguirla, egli preferiva ripeterla

dove era stata fatta la prima volta, e cioè all'Istituto Pascale. Il motivo, come ci precisò, era che per queste indagini, così avanzate, anche una variazione infinitesimale dei valori registrati era da considerarsi importantissima. Poiché non poteva essere richiesta dal policlinico, dovevo interessarmi io per la prenotazione della PET al Pascale, anche se ciò avrebbe comportato tempi più lunghi.

Mi attivai immediatamente. In breve tempo riuscii a procurarmi il numero della segretaria del direttore del centro di medicina nucleare, cioè lo specialista che avrebbe eseguito la PET. La chiamai e le spiegai il motivo per cui dovevamo ripetere l'esame proprio lì, e le chiesi di fare tutto ciò che era in suo potere per accelerare i tempi.

Dovetti essere così convincente che, nel giro di una settimana, la stessa segretaria mi telefonò fissandomi l'appuntamento per eseguire l'esame. Quando lo comunicai al nostro neurologo (che ci teneva ad essere presente), egli rimase meravigliato di come fossi riuscita ad avere la prenotazione in così breve tempo.

Come al solito, ogni volta che Gianluca doveva sottoporsi a questi esami, ero in uno stato di grande ansia, poiché dal risultato si sarebbe potuto capire se la malattia stava avanzando o se si era invece arrestata.

Tutto si svolse in modo perfetto, così come la volta precedente. Il nostro neurologo prese accordi con il direttore affinché potesse essergli consegnata, al più presto, una copia delle immagini su CD, mentre io avrei provveduto, in seguito, a ritirare le lastre.

Nel salutarci, il neurologo ci disse che si sarebbe messo in contatto con noi per comunicarci i risultati dell'esame.

Puntualmente, dopo alcuni giorni, fummo convocati. Quando ci presentammo all'incontro, il medico cominciò subito a parlare degli esiti della PET e, rivolgendosi a me in modo particolare (avevo notato che ero diventata la sua interlocutrice), mi disse che era troppo presto per fare una valutazione sugli effetti positivi della cura. Aggiunse, però, che la PET da poco eseguita era in tutto e per tutto sovrapponibile a quella fatta sei mesi prima. Ciò era da ritenersi di buon auspicio, giacché dimostrava che l'avanzamento della malattia si era arrestato. Poiché aveva notato che io osservavo molto attentamente tutti i movi-

menti di Gianluca, il medico mi chiese se avessi colto qualche cambiamento rispetto all'ultima visita: domanda alla quale diedi una risposta negativa. Ci informarono di aver ottenuto dei finanziamenti per portare avanti la ricerca e che, quanto prima, avrebbero iniziato a clonare la proteina, estraendola dal sangue di Gianluca, per poterla studiare accuratamente. Gli chiesi di essere informata non appena avessero ottenuto i primi risultati. Egli rispose che la clonazione non era un'operazione semplice ed era difficile determinare quanto tempo avrebbe richiesto, ma in ogni caso ci avrebbe tenuto informati sugli sviluppi.

Prima di andare via, mi ricordai di dirgli quanto fossi rimasta sorpresa nel rilevare che la cura, che stavano sperimentando su Gianluca, era la stessa alla quale eravamo stati sottoposti mio marito ed io quando c'eravamo ammalati di brucellosi. Gli feci notare che la brucellosi può essere trasmessa all'uomo attraverso il latte proveniente da ovini e bovini malati, ma lui mi rispose che non c'era da fare alcun accostamento essendo, quella di Gianluca, una malattia di origine genetica e non infettiva.

Quella risposta, in tutta sincerità, non mi convinse molto, tant'è che mi rimase impressa nella mente.

Il fatto che il programma di ricerca sulla malattia di Gianluca si stesse intensificando, se da un lato mi rassicurava, poiché vedevo che non eravamo abbandonati a noi stessi e che, per nostra fortuna, proprio a Napoli era stato avviato tale programma, da un altro lato mi provocava una strana sensazione che, in verità, non riuscivo completamente a decifrare. Di una cosa però ero certa: dovevo assolutamente rimanere vigile.

* * *

Le nostre giornate procedevano apparentemente normali e ognuno di noi svolgeva il compito che, in un certo qual modo, si era assegnato. Gianluca, da quando aveva iniziato la cura, trascorrevva il suo tempo secondo un metodico copione, mentre Antonio gli stava molto vicino. Quasi ogni sera Antonio e Gianluca uscivano insieme per fare un giro in macchina o si recavano in centro città a noleggiare dei film per poi

vederli a casa. Ogni fine settimana, inoltre, con qualche amico comune, andavano al cinema per vedere le nuove pellicole in uscita.

Gianluca, sin da bambino, aveva avuto sempre tanti interessi. Oltre alla sua amatissima Juventus, che occupava il primo posto, seguiva con molta attenzione anche il tennis e il motociclismo. Era anche molto interessato all'egittologia, affascinato com'era dal mistero che avvolgeva le piramidi. Ultimamente, era rimasto molto colpito dalle immagini riguardanti il pianeta rosso: Marte; motivo questo che lo portava ad acquistare riviste specializzate sull'argomento.

Il cinema, però, era la sua più grande passione, ereditata sia da me che da suo padre. Adorava, in modo particolare, quello americano e si teneva costantemente aggiornato su tutti i nuovi film dei suoi beniamini: attori dagli anni '90 in poi.

Negli ultimi tempi, quando lo sentivo sbuffare, capivo che quello era il segno che si stava annoiando: eccome, se lo capivo! A un giovane come lui, tanto amante della vita, era impedito di viverla pienamente al pari di tutti i suoi coetanei.

Una mattina, decisi, come facevo a volte quando era piccolo, di fargli delle domande con tutta la dolcezza di cui ero capace, per cercare di sapere di cosa potesse aver bisogno e quali, eventualmente, fossero le sue necessità: insomma, cercai di indurlo ad aprirsi. Mi confidò che si sentiva inutile e mi espresse il desiderio di fare del volontariato. Questa richiesta mi colpì molto: pensare che mio figlio avesse avuto l'idea di donare una parte del suo tempo agli altri, proprio lui che si trovava in quella terribile situazione, mi commosse profondamente.

Non trovavo le parole: cosa avrei potuto mai rispondergli...?

In ogni caso, gli dissi che, per il momento, considerato che stava seguendo una cura sperimentale e che avrebbe dovuto sottoporsi a continui controlli, il suo desiderio non era realizzabile.

Continuavo a osservare Gianluca con molta attenzione, ed un giorno mi accorsi che una sua canottiera aveva una spallina rotta, strappata. E, poiché non riuscivo a capire come fosse potuto accadere, con molto garbo glielo chiesi. Mi rispose che, da un po' di tempo, gli succedeva di non riuscire a infilare le braccia nella canottiera e che, in un mo-

mento di rabbia, l'aveva strappata. Mi sentii cadere di nuovo il mondo addosso perché capii che la cura, nella quale avevamo tanto sperato, stava, evidentemente, esaurendo il suo effetto positivo. Ne ebbi una riprova proprio nello stesso giorno quando mi accorsi che, mentre parlava al telefono con un suo amico, ondeggiava in modo evidente, non riuscendo a mantenere una postura ferma.

Telefonai immediatamente al neurologo; in breve, gli raccontai quello che avevo visto ed egli m'invitò ad andare nel suo studio, al policlinico, il giorno dopo. Il mattino seguente Gianluca fu sottoposto a un EEG e, in seguito, a una visita molto scrupolosa alla fine della quale il neurologo confermò quello che, purtroppo, avevo temuto: l'effetto della cura stava cessando.

La delusione e lo sgomento che questa notizia aveva provocato in noi era palpabile, tanto che pregai affinché Gianluca non se ne accorgesse. Il neurologo, parlando sottovoce alla collega che lo assisteva, le disse qualcosa che io, però, non riuscii ad afferrare. Al termine della visita il dottore, rivolgendosi direttamente a Gianluca, gli spiegò che doveva sottoporsi a una RMN (risonanza magnetica), per un controllo di routine.

Questa fu eseguita al policlinico ed il neurologo volle essere presente. In tale occasione facemmo la conoscenza del dottore che avrebbe eseguito l'esame; ricordo che era molto giovane e simpatico, e con Gianluca stabilì immediatamente un rapporto molto amichevole, tanto da metterlo a suo agio.

L'esame durò parecchio tempo e, quando Gianluca finalmente uscì dal laboratorio, mi disse che il dottore era stato bravissimo, tanto che, data anche la sua statura imponente, lo aveva soprannominato "il gigante buono".

Nel vedere Gianluca così sereno, ogni volta che doveva affrontare questi esami, mi si stringeva il cuore e non so che cosa avrei fatto per risparmiargli tutto quello che gli stava accadendo.

Quando fummo chiamati al policlinico per commentare l'esito della RMN, il neurologo ci disse di ritenere che la malattia fosse sotto controllo. Allora gli chiesi come mai la cura avesse così improvvisamente esaurito il suo effetto, considerato che, nel precedente test, era risultata

quasi miracolosa. Mi rispose che, purtroppo, la proteina prionica aveva subito una mutazione.

Quando presi a pressarlo di domande, egli, per tutta risposta, avviò il computer e ci mostrò la proteina clonata, manifestando la sua meraviglia per il fatto che, al primo tentativo, la clonazione fosse riuscita perfettamente: un risultato che, a suo dire, era da considerarsi eccezionale. Concluse affermando che, se fossero riusciti a tenerla sotto controllo, sarebbe stato un passo importante. Ci disse che a giorni, se fossimo stati d'accordo, avrebbero dato l'avvio, in parallelo con un'altra équipe guidata dal professore di neuroscienze della seconda università di Caserta, a una nuova sperimentazione riguardante sia l'orientamento che il coordinamento dei movimenti.

Già la settimana successiva ci saremmo dovuti incontrare al policlinico; all'incontro sarebbe stato presente, oltre a Gianluca, anche il professore che avrebbe guidato l'équipe. Gli rispondemmo che eravamo favorevoli a questa ipotesi, ma che avremmo voluto ascoltare anche il parere di Gianluca e di Antonio.

Al termine del colloquio mi sentivo inquieta, e continuavo ad avere quella strana sensazione che, ormai, mi accompagnava da tempo. Avevo l'impressione che il nostro fosse diventato un caso da studiare e basta, tant'è vero che, molto spesso, a delle precise domande, che di volta in volta ponevo, mi veniva risposto sempre in modo evasivo, facendo solo dei riferimenti a problemi che riguardavano la ricerca.

Dopo esserci consultati in famiglia, sentito il parere affermativo di Gianluca, comunicammo al neurologo che avremmo incontrato il professore di neuroscienze al policlinico.

Tutto ciò accadeva i primi di luglio del 2004.

* * *

L'incontro si svolse non in uno studio, ma in una sala dove, insieme al neurologo e alla sua assistente, erano presenti anche altri medici. Prima che fosse presentato il programma che era stato preparato per nostro figlio, fui invitata a raccontare tutta la storia di Gianluca, partendo dagli esordi e dai primissimi sintomi.

Rievocare il nostro lungo calvario pieno di false diagnosi, emotivamente, mi costò moltissimo, anche in considerazione del fatto che Gianluca era lì: dovetti fare un grande sforzo per trattenere le lacrime. Tutti i presenti ascoltarono con grande attenzione e, finita la mia esposizione, fu esaminato nei minimi particolari il programma che Gianluca avrebbe dovuto seguire. Tutto questo prevedeva anche l'impegno assiduo di noi familiari, poiché avremmo dovuto accompagnarlo, almeno una volta la settimana, non al policlinico, ma alla facoltà di psicologia che si trovava a Caserta.

Quasi al termine di questo lungo incontro il professore, dopo aver messo davanti a Gianluca un foglio e una matita, gli chiese di disegnare un fiore. Quando mio figlio gli domandò quale fiore avrebbe voluto che raffigurasse, il professore abbozzò una margherita e lo invitò a farne una uguale. Benché Gianluca s'impegnasse, non ne fu capace. Ricordo che, sforzandosi, riuscì a riprodurne solo una parte, quella interna; per la parte esterna, purtroppo, tracciò i contorni dei petali in maniera completamente distorta. Quello fu per me e per mio marito un momento veramente drammatico: ci rendemmo conto che, se Gianluca non riusciva a fare nemmeno un disegno così semplice, allora le cose non stavano andando per niente bene.

Mi accorsi che questa prova, per mio figlio, era stata devastante e me lo faceva apparire come un bambino indifeso. Il professore, in tono paterno, gli disse che con la riabilitazione, che era nei programmi, sarebbe riuscito a superare queste difficoltà.

Egli mi assicurò che già prima delle vacanze estive saremmo partiti con il nuovo programma. Mi disse anche che, con la sua assistente, avrebbe messo a punto degli esercizi da fare eseguire a Gianluca, a casa, durante il periodo di ferie, coinvolgendomi in questa iniziativa.

Durante il viaggio di ritorno, Gianluca non fece nessun commento su quanto era accaduto ed io e mio marito cercammo di parlare d'altro, rispettando il suo silenzio.

* * *

Sebbene sapessi che erano state avviate delle ricerche, e pur rendendomi conto di non avere le competenze di un medico, non convenivo

con gli specialisti che la malattia di mio figlio fosse dovuta a una mutazione genetica.

E, poiché il mio istinto si rifiutava di accettare questa definizione, decisi che, da quel momento in avanti, avrei incominciato a interessarmi alla genetica.

Dopo pochi giorni ricevemmo la telefonata dell'assistente del professore che ci convocava presso l'università di Caserta per dare avvio a quanto era stato programmato. Dopo aver illustrato il contenuto degli incontri futuri, ci disse che avevano ideato un sistema che prevedeva delle schede di valutazione che io stessa dovevo compilare alla fine degli esercizi svolti da Gianluca (schede, queste, che conservo tra i referti).

A tale scopo la dottoressa mi fece una dimostrazione di come avrei dovuto far eseguire gli esercizi a Gianluca (possibilmente al mattino dopo la colazione) e mi raccomandò di riportare sulle schede brevi commenti su come venivano svolti. Dovevo fare delle annotazioni relative anche agli eventuali miglioramenti o peggioramenti.

Ritornata a casa, subito dopo cena, esaminai le schede e cercai di capire quale potesse essere il modo migliore, magari un metodo da escogitare, per far sì che Gianluca non si confondesse quando avremmo dato inizio agli esercizi. Infatti, mi ero accorta che, negli ultimi tempi, quando doveva compiere un'azione che richiedeva una maggiore attenzione, spesso si confondeva e, rendendosi conto di aver commesso un errore, finiva per sentirsi fortemente frustrato.

Avevo anche notato che questi deficit erano altalenanti: c'erano, infatti, delle volte in cui non commetteva alcun errore, mentre altre volte gli sbagli erano più frequenti. Credo che anche questo sia stato uno dei motivi per cui, un poco alla volta, mio figlio si era allontanato dai suoi amici, poiché tale stato di fatto lo faceva sentire fortemente a disagio.

Ritengo che questa situazione gli abbia comportato molta sofferenza, nel momento in cui incominciò a prendere coscienza dei suoi occasionali deficit ed anche ad avere la certezza che questi disturbi non erano dovuti a delle distrazioni, ma erano di natura organica.

Mi rendevo sempre più conto che mio figlio era dotato di un carattere e di un temperamento che gli consentivano di trovare dentro di sé

la forza di sopportare qualunque cosa pur di trovare un rimedio alla sua misteriosa malattia. Non so quanti giovani della sua età avrebbero reagito con la sua stessa forza d'animo...

Dopo aver trovato il metodo più adatto, di buon mattino, come ci aveva consigliato la dottoressa, iniziammo a lavorare con gli esercizi previsti dal programma. Poiché da principio Gianluca li svolse malissimo, cercai di aiutarlo. I risultati non si fecero attendere: dopo un paio di tentativi mal riusciti, finalmente li completò in modo più che accettabile. Queste mie osservazioni le riportai sulle schede, tant'è che, facendo in questo modo, Gianluca finalmente non commise più errori. Questa situazione mi diede conferma di una convinzione che avevo sempre avuto, e cioè che il cervello umano è straordinariamente plastico e che, con una riabilitazione ben mirata, si possono ottenere ottimi risultati.

Quando a settembre, poi, rivedendoci con il professore, gli consegnai le schede con le mie considerazioni, questi, dopo averle esaminate molto attentamente, soddisfatto, si compiacque con me per i risultati ottenuti. Il professore mi disse che, nei prossimi incontri, Gianluca sarebbe stato sottoposto a esercizi mirati per la riabilitazione visuo-spaziale e per il coordinamento dei movimenti.

Per come stavano procedendo le ricerche e il programma di riabilitazione, mi sarei dovuta sentire alquanto appagata, e invece non lo ero; anzi, c'era una domanda che, ossessivamente, mi ronzava in testa, e che avrei voluto porre ad uno scienziato: cosa aveva provocato tutto ciò?

Volevo conoscere assolutamente il nome della malattia: era un mio sacrosanto diritto!

Mi rifiutavo di credere alle generiche risposte che il neurologo dava alle mie insistenti domande, specialmente quando attribuiva la sindrome a una mutazione genetica. M'imposi, quindi, di fare delle ricerche per individuare il nome di uno specialista, qualificato in genetica, a cui poter porre tutti quei quesiti che affollavano la mia mente.

Gianluca era tenuto sotto stretto e continuo controllo, sia a Napoli, per gli accertamenti clinici, che a Caserta, per la riabilitazione.

Io continuavo a cercare uno specialista in genetica al quale avrei voluto chiedere un parere ed anche, se fosse stato possibile, la ripetizione

del test genetico. Ebbi modo di verificare che di genetisti ce n'erano pochissimi, e che quei pochi operavano solo in centri specializzati. Mi sentivo avvilita perché non sapevo a chi rivolgermi. I miei tentativi però non furono vani poiché, finalmente, trovai un medico che dimostrò di comprendere le mie necessità.

Questo dottore, devo dire, fu gentilissimo e, dopo aver prestato ascolto alle mie richieste, mi fece il nome di uno specialista, a suo dire molto esperto, che operava all'Istituto Neuromed (una sede distaccata dell'università La Sapienza a Pozzilli, nel Molise) fornendomi il numero di telefono.

Immediatamente mi misi in contatto con l'istituto e, dopo aver esposto alla segretaria il motivo della mia richiesta, mi fu fissato un appuntamento per il 24 novembre alle ore 17.

Non parlai di questa mia iniziativa con il neurologo di Napoli, poiché ritenevo fosse un nostro diritto consultare un altro specialista per avere un altro parere sulla famosa mutazione genetica che veniva ogni volta tirata in ballo. In tale occasione, poi, intendevo chiedere a questo specialista se fosse il caso di sottoporre anche Antonio a un esame genetico.

Di questa decisione avevo informato mio marito e Antonio, mentre a Gianluca avevo detto che saremmo andati al Neuromed per un esame che al policlinico non poteva essere eseguito.

Qualche giorno prima dell'appuntamento chiesi ad Antonio di accompagnarci, in modo da poter stare insieme al fratello, mentre io e mio marito avremmo spiegato al medico i motivi che ci avevano condotto fino a lui.

Com'era ormai un'abitudine, preparai tutta la documentazione in mio possesso, inclusa la relazione rilasciata dal policlinico di Napoli, dalla quale risultava una "mutazione de-novo".

Nel primo pomeriggio di quel 24 novembre tutti e quattro partimmo per Pozzilli e, arrivati al Neuromed, la segretaria ci fece accomodare in una saletta, in attesa del dottore. Approfittai di quell'intervallo per guardarmi intorno ed ebbi modo di leggere, sulla targa all'ingresso dello studio del medico che stavamo aspettando, che questi era specialista in

“Corea di Huntington”. In verità, il nome di questa malattia non lo avevo mai sentito prima di allora e, non so spiegarmi perché, ma immaginai che dovesse riguardare la genetica. Mi ripromisi di chiedere al dottore di cosa si trattasse e con quali esami si potesse diagnosticarla.

Mentre facevo questa riflessione, giunse il medico. Guardandolo, pensai che dovesse avere circa 45 anni. Dopo le dovute presentazioni, Antonio fece in modo da allontanarsi con Gianluca, con la scusa di portarlo al bar. La prima cosa che feci appena fummo nello studio fu di chiedere notizie in merito alla strana malattia citata sulla targa.

Il dottore mi spiegò che si trattava di una patologia genetica degenerativa ereditaria che colpisce il sistema nervoso centrale. Questa spiegazione m'impressionò molto e il termine usato, “ereditaria”, mi fece pensare che forse eravamo nel posto giusto. Quando il dottore ci chiese per quale motivo eravamo andati da lui, presi a raccontare tutta la nostra storia, cercando di non tralasciare nulla. E al termine della mia esposizione, gli parlai anche della “misteriosa malattia” diagnosticata al policlinico di Napoli, facendogli notare che, per loro, questo male era da attribuirsi a una mutazione genetica.

In conclusione, gli porsi la relazione e, mentre la leggeva, non mi riusciva di evitare di sentirmi in ansia in attesa che, poi, egli si pronunciasse.

Dopo averla letta, il medico, usando delle perifrasi, iniziò a dire che, secondo lui, molto probabilmente i sintomi accusati da Gianluca erano dovuti a un forte disturbo mentale; precisamente usò il termine, “schizofrenia”, senza fare riferimento a nessuna mutazione genetica.

Quando di nuovo sentii pronunciare questa parola, “schizofrenia”, avrei voluto urlare: “BASTA!”; ma, invece, con un tono deciso, gli dissi che eravamo arrivati fino a lui con uno scopo ben definito: quello di ripetere il test genetico a tutti noi.

A questa precisa e ferma richiesta, egli rispose che, essendo ormai pomeriggio inoltrato, avrebbe dovuto prima accertarsi in laboratorio se fosse ancora possibile praticare i prelievi di sangue.

In attesa del suo ritorno, espressi a mio marito tutte le perplessità che mi attanagliavano. Al suo rientro, il dottore ci disse che dovevamo recarci in laboratorio dove avrebbero provveduto al prelievo ematico. Im-

mediatamente, dopo aver chiamato anche Antonio e Gianluca, ci andammo tutti e quattro.

Prima che fosse eseguito il prelievo, il dottore ci chiese di dare il consenso al trattamento dei dati personali ed io e mio marito, fidandoci, senza nemmeno uno sguardo al documento, firmammo la liberatoria.

Alla fine delle operazioni, domandai al medico quanto tempo ci sarebbe voluto per conoscere i risultati. Mi rispose che, col sopraggiungere delle festività natalizie, al più tardi alla fine di gennaio ci sarebbe stato comunicato l'esito degli esami.

Una volta a casa, quando fui sola con mio marito, evitai di commentare quanto era avvenuto a Pozzilli. L'incontro col genetista mi aveva lasciato letteralmente senza parole. Nemmeno con me stessa volli fare una considerazione al riguardo, e mi ripromisi di aspettare l'esito degli esami senza farmi prendere dall'ansia.

Giunti in prossimità delle feste natalizie, cercai di dedicare la massima cura ai preparativi in modo che fossero in linea con le nostre tradizioni. Ricomprai tutti gli addobbi natalizi e feci un albero bellissimo, poiché sapevo che il Natale era la festa che Gianluca amava di più. Pochi giorni prima della vigilia, scorsi Gianluca mentre rincasava dopo una delle sue quotidiane passeggiate in centro; aveva con sé un pacco molto grande e, incuriosita, gli chiesi cosa contenesse. Tutto raggianti in volto, mi disse che era un regalo per me e, deponendolo sul tavolo, m'invitò ad aprirlo. Quando ne vidi il contenuto, rimasi senza parole: conteneva un bellissimo presepe. Si trattava, in effetti, della rappresentazione della Sacra Famiglia. Mi disse che, accanto all'albero di Natale, aveva pensato di mettere anche questo particolare della Natività.

Da quando i miei due figli erano diventati adulti, non avevo più fatto il presepe. Ricordo che quando erano bambini ogni anno, in questa ricorrenza, prepararlo era per noi quasi un rito. Li coinvolgevo nella costruzione delle casette, e lasciavo poi a loro il compito di collocare i personaggi tipici per addobbare il presepe, come vuole la tradizione.

Ritengo che Gianluca, con quel gesto, avesse voluto rivivere in qualche modo i tempi felici dell'infanzia. Ricordo ancora l'emozione inde-

scrivibile che mi travolse in quella circostanza considerando tutto l'amore che, con quel bel pensiero, aveva voluto dimostrare nei miei confronti.

Mi sentivo fortunata ad avere due ragazzi meravigliosi. Avevano sempre dimostrato di capire quello che ripetevano loro fin da quando erano bambini: che la famiglia rappresenta per l'uomo il porto nel quale rifugiarsi quando il mare è in tempesta. Era quello che, in effetti, ci stava succedendo in quel momento: sentivamo il bisogno di stringerci forte, per cercare di superare quel tremendo periodo.

2005

Dopo le feste natalizie, Gianluca espresse il desiderio di riprendere a suonare il pianoforte, che a suo tempo aveva abbandonato per dedicarsi alla scherma. Questa richiesta mi sorprese non poco, poiché voleva dire che mio figlio sentiva il bisogno di impegnarsi in qualche cosa, anche per distrarsi e non pensare sempre a quanto gli stava accadendo. Come lo capivo...

Per un giovane dotato e pieno di interessi come lui, trascorrere le giornate in modo così ripetitivo, come purtroppo gli succedeva da quando aveva tutti quei problemi di salute, sicuramente non era una condizione soddisfacente.

Decisi di accontentarlo. È ovvio che avrei fatto qualsiasi cosa pur di rendergli l'esistenza più sopportabile e, subito, mi detti da fare per trovare un bravo maestro di pianoforte, in quanto la sua anziana insegnante non c'era più. Pensai anche che forse quest'attività, oltre ad impegnarlo nel tempo libero, potesse essere un modo per verificare la sua manualità, giacché avrebbe dovuto esercitarsi nello scrivere le note ed anche nel produrle sui tasti.

Avrei tanto voluto che fosse ancora in vita la sua vecchia maestra di pianoforte...

Ricordo che, nel periodo in cui Gianluca frequentava la sua casa per le lezioni di musica, ogni qual volta le chiedevo come mio figlio eseguisse gli esercizi, mi ripeteva che era un bambino che capiva le cose "al volo".

Nella mia ricerca fui fortunata, poiché incontrai un maestro molto disponibile che, dopo aver ascoltato tutto ciò che gli raccontai sui problemi che Gianluca stava avendo, accettò ben volentieri di impartirgli le lezioni e anche di portare avanti l'esperimento al quale avevo fatto cenno, offrendomi la sua massima collaborazione.

Antonio, che aveva studiato pianoforte anche lui, s'impegnò ad accompagnarlo una volta alla settimana dal maestro, con l'intento di poterli essere di supporto qualora si fosse trovato in difficoltà.

Quanto avevo immaginato sui problemi che Gianluca avrebbe potuto incontrare, puntualmente accadde. Mio figlio, infatti, anche se ricordava a memoria quasi tutto quello che aveva studiato da bambino, quando si trattava di trascrivere le note e di eseguire il solfeggio, spesso, senza rendersene conto, commetteva degli errori. Anche quando doveva eseguire la scala delle note sulla tastiera, era molto impacciato tanto che Antonio, per agevolarlo, ideò uno stratagemma: fece in modo di porre su ogni tasto un pezzetto di carta adesiva con sopra il nome della nota corrispondente, in modo da evitare che si confondesse.

Per Gianluca, ogni lezione si rivelava uno sforzo incredibile.

Noi familiari, unitamente al maestro, avevamo ingaggiato una lotta contro il mostro che si era installato nel cervello di Gianluca. Eravamo convinti che queste esercitazioni, insieme alla terapia sperimentale che stavamo portando avanti, potessero contrastare l'avanzamento del male, considerato che, dai vari controlli che venivano periodicamente effettuati, il neurologo ci diceva di constatare che la malattia sembrava essersi stabilizzata.

Quando, agli inizi di febbraio, ricordai a mio marito che ancora non avevamo ricevuto nessuna comunicazione dal genetista di Pozzilli circa l'esito degli esami, mi rispose che forse ancora non erano pronti e che, quindi, non era il caso di telefonare.

Trascorse tutto il mese di febbraio, senza che ricevessimo alcuna comunicazione. Agli inizi di marzo chiamai il Neuromed chiedendo del genetista. La segretaria mi rispose che era fuori sede e che avrei dovuto richiamare la settimana seguente se volevo parlare personalmente con lui. Dopo qualche giorno riuscimmo a metterci in contatto con il me-

dico e, quando mio marito gli fece notare che non avevamo ricevuto notizie nei tempi da lui indicati egli rispose che, essendo il nostro un caso straordinario, avevano voluto prendere contatto con degli specialisti americani per un consulto.

Io, che mi trovavo a fianco di mio marito e avevo avuto modo di ascoltare quanto si stavano dicendo, prendendogli la cornetta del telefono dalle mani, posi al dottore una domanda a bruciapelo: gli chiesi se la causa della malattia fosse una mutazione genetica. La sua risposta, non la dimenticherò mai: la mutazione non c'entrava niente... e aggiunse che dovevamo attendere ancora qualche settimana per i risultati degli esami.

Agli inizi di aprile, quando ci risentimmo per fissare l'appuntamento, mi annunciò che, in tale occasione, sarebbe stata presente una collega, una rappresentante dell'Istituto Superiore della Sanità. Mi chiese di portare con me tutta la documentazione in mio possesso, ricordando di includere le RM e le TAC. L'appuntamento fu concordato per il 9 aprile, vale a dire circa quattro mesi e mezzo dopo la prima visita.

Alla fine della telefonata rimasi perplessa: non riuscivo a capire cosa c'entrasse questa sua collega dell'ISS.

Era come se fosse stata ordita una congiura nei nostri riguardi, ogni volta eravamo travolti da colpi di scena; mi trovavo di fronte ad una realtà, quella della medicina moderna, che mi stava facendo impazzire.

* * *

Preparando la documentazione, tra i tanti referti in nostro possesso mi ricordai di aggiungere anche la PET fatta di recente al Pascale. Il 9 aprile, puntuali ci recammo al Neuromed di Pozzilli. Giunti sul posto, mentre eravamo in sala d'attesa, vedemmo arrivare il dottore accompagnato dalla collega della quale ci aveva parlato: era, in effetti, una neurologa in rappresentanza dell'ISS. Fatte le presentazioni, ci accomodammo nello studio, alquanto piccolo, dello specialista. Questa dottoressa volle sottoporre Gianluca ad una visita neurologica, del tutto simile a quella che aveva, a suo tempo, effettuato il neurologo di Napoli. Lo fece, cioè, camminare per l'angusta stanza e, al termine della prova,

ci sedemmo tutti intorno alla scrivania, mentre il suo collega rimase in disparte, quasi come se si trovasse lì per caso.

Dopo aver guardato con la massima attenzione tutti i referti, incluso la PET, la dottoressa mi chiese se avevamo anche un elettroencefalogramma. Le dissi che c'erano diversi EEG, ma tutti presso il policlinico di Napoli. Le feci presente che non avevo ritenuto opportuno informare i medici del policlinico di quella visita, poiché si trattava di un consulto per un esame genetico. Approfittai dell'occasione per riferirle tutta l'odissea da noi vissuta prima di giungere finalmente a Napoli, dove i medici del policlinico avevano iniziato a sottoporre nostro figlio a una cura sperimentale.

Le mostrai anche la scatola dell'antibiotico che Gianluca stava assumendo ormai da più di un anno. Ricordo che, al termine del mio racconto, lei estrasse dalla borsa che aveva con sé una sorta di questionario e, rivolgendosi a Gianluca, con molto tatto iniziò a fargli tantissime domande partendo dai primi sintomi da lui avvertiti. Notai che appuntava sul questionario ogni risposta data da mio figlio; alla fine, gli chiese se si fosse recato all'estero; in particolare, in Inghilterra, e se avesse mangiato carne in quel paese. Mio figlio rispose che era stato in altri paesi europei, ma non in Inghilterra.

Preoccupata da questa domanda, immediatamente mi alzai e, ponendomi al suo fianco per leggere cosa fosse scritto sul questionario, ebbi modo di coglierne l'intestazione: Registro della Malattia di Creutzfeldt-Jakob. Il nome mi ricordò il caso della ragazza siciliana morta meno di un anno prima proprio di "mucca pazza". Senza proferir parola, ma indicando con il dito il titolo posto sul registro, le rivolsi uno sguardo che voleva essere più di una domanda. In quel momento, Antonio, guardando verso di me, capì cosa stava avvenendo e anche che doveva allontanarsi con Gianluca. Dicendo che aveva bisogno di bere qualcosa, invitò il fratello ad accompagnarlo al bar.

Appena furono usciti, quasi sgomenta, cominciai a porre delle domande su quanto riportato sul frontespizio del registro che l'ispettrice aveva davanti. Le chiesi anche come mai a Napoli ci avessero detto che la malattia di Gianluca non aveva un nome, e che addirittura lui era l'unico al mondo ad averla. Mi rispose che l'esame genetico evi-

denziava che Gianluca aveva nel suo DNA quella che loro avevano definito una “mutazione de-novo”, una nuova mutazione. In effetti, a voce, senza rilasciare un referto, ella stava avvalorando la stessa diagnosi rilasciata dal policlinico di Napoli.

Stupita, mi rivolsi al genetista che ci stava ascoltando con attenzione e gli ricordai che lui, invece, nella nostra precedente conversazione telefonica, aveva sostenuto che la mutazione genetica non era la causa della malattia di mio figlio.

Quanto rispose il genetista non lo dimenticherò mai!

Egli, infatti, ebbe il coraggio di sostenere di non essersi mai sbilanciato ad affermare una cosa del genere.

Non ci potevo credere!

Ricordo ancora che, quando lo incontrammo per la prima volta a novembre, dovetti insistere affinché eseguisse l'esame genetico, e lui, senza aver mai visitato mio figlio, asserì che i sintomi descritti erano da ricondurre a turbe psichiche. In quel momento, mi venne da chiedermi come possano i pazienti ribellarsi quando, nel corso di un approfondimento per pervenire a una diagnosi, si imbattono in specialisti così approssimativi. Non volli ribattere, tanto più che la neurologa aveva cominciato a pormi altre domande.

Volle conoscere tutta la nostra storia, sin dagli esordi. Mentre ero intenta a raccontare, vedevo che mi ascoltava con grande attenzione e con profondo interesse, tanto da darmi la sensazione che nei miei riguardi provasse una sorta di compassione e un grande rispetto per la battaglia che stavo sostenendo per mio figlio. Ricordo che, tra i vari referti, le mostrai anche quello dell'esame degli acidi grassi eseguito a Milano e lei, guardandomi dritto negli occhi, mi disse che avevo la fantasia tipica di una vera ricercatrice.

Poco dopo, quando Antonio e Gianluca ci raggiunsero nuovamente, la neurologa, chiamando in disparte Antonio, si fece narrare in che modo era avvenuto il contatto con il premio Nobel (che le avevo menzionato). Ripensandoci ora, la nostra assomigliò a una deposizione fatta dinanzi a un magistrato. Volle anche sapere com'eravamo approdati a Napoli e, nel raccontarglielo, non mancai di riferirle che erano in cor-

so due diversi programmi di ricerca ideati apposta per Gianluca; mi sforzai, insomma, di non tralasciare nulla. Devo dire che il trovarmi di fronte ad uno specialista che mi lasciava parlare molto liberamente, anche quando facevo delle considerazioni, mi fece sentire meno sola. La visita durò a lungo, ma tanto era il nostro interesse, che non ci rendemmo conto del tempo trascorso.

Al momento di accomiatarci, la dottoressa ci chiese se eravamo interessati ad essere seguiti, oltre che da Napoli, anche dal Neuromed. Senza alcun indugio, io e mio marito rispondemmo all'unisono che non aveva alcun senso essere seguiti da due centri. Aggiunsi che, non essendoci ancora alcuna prospettiva per una nuova cura, preferivamo rimanere a Napoli.

Ringraziai la neurologa per la pazienza che aveva dimostrato nell'ascoltare il mio lungo racconto, e lei, nel salutarmi, mi strinse forte la mano.

Durante il viaggio di ritorno, come accadeva ormai spesso, Gianluca non fece alcun commento. Giungemmo a casa molto tardi; giusto il tempo di mangiare un boccone e Gianluca, stanco per la giornata trascorsa, andò a letto.

L'indomani, trovandomi sola con mio marito, cercai di fare una disamina dell'esperienza vissuta il giorno prima e, non riuscendo a trattenere le lacrime, gli confessai che il mio fisico stava per cedere: mi sentivo travolta dagli ultimi eventi. Ricordo che mio marito mi spronò di nuovo a non lasciarmi andare, poiché io ero l'unica della famiglia a saper fronteggiare quella tremenda situazione che stava mettendo a dura prova la nostra esistenza.

Grazie anche a questa esortazione, riavutami dallo sconforto del momento, decisi che al successivo appuntamento al policlinico avrei riferito tutto quello che era accaduto al Neuromed, compresa la visita, peraltro da noi non richiesta, della dottoressa dell'ISS (vale a dire una rappresentante della Sanità dello Stato italiano).

Con mio marito ebbi un vivace diverbio; egli mi consigliò di non menzionare quell'episodio, ma io gli risposi che, mentre poco prima mi aveva incoraggiato a tenere ben saldo il timone, ora già iniziava a contraddirsi.

Mi convinsi, quindi, di seguire il mio istinto e, quando ci recammo a Napoli per i consueti controlli, mentre Gianluca veniva sottoposto ad un lungo EEG (elettroencefalogramma), dissi al neurologo che avevo urgente bisogno di parlargli.

Dopo esserci accomodati nel suo studio, presi a raccontare quello che era avvenuto. Iniziai dall'incontro col genetista e poi proseguì senza tralasciare nemmeno un particolare; come un fiume in piena, illustrai lo svolgersi dei fatti.

Gli chiai che avevo appreso, in modo del tutto casuale, che la malattia di Gianluca aveva un nome ben definito, mentre lui aveva sempre sostenuto il contrario.

Ora, riflettendo a distanza di tempo sul dramma che abbiamo vissuto, il mio rammarico è di non aver avuto la possibilità di registrare tutta la storia, perché definirla pazzesca è forse poca cosa.

La sua reazione mi lasciò allibita. Egli, infatti, mi rimproverò di non averlo informato della mia iniziativa, poiché Gianluca era sottoposto a due sperimentazioni molto importanti. Gli risposi che consultare un altro specialista, nello specifico un genetista, era un nostro diritto, soprattutto perché non credevo assolutamente alla tesi della nuova mutazione genetica. Ciò che era accaduto al Neuromed non aveva fatto altro che avvalorare i miei dubbi: da un lato il comportamento ondivago del genetista, e dall'altro la visita inaspettata dalla rappresentante dell'Istituto Superiore della Sanità. Ci tenni a precisare che non avevamo niente da ridire sulle prestazioni che ricevevamo dalla struttura di cui egli faceva parte; anzi, la giudicavamo eccellente. Conclusi spiegando che consideravo inaccettabile quell'alone di mistero che circondava la malattia che aveva colpito mio figlio, tanto da farla diventare un caso da tenere segreto.

Notando un certo disappunto del neurologo nei miei riguardi, mio marito specificò che mi aveva lasciato campo libero per qualsiasi scelta, poiché aveva piena fiducia in me e nel mio lavoro.

Il dottore ci fece presente che ora, al Neuromed, avevano un campione del sangue di Gianluca e che questo particolare avrebbe potuto ostacolare il loro programma di ricerca. Noi gli riconfermammo la nostra fiducia, facendogli notare che avevamo rifiutato l'offerta della neu-

rologa di essere seguiti anche da quella struttura. Ed io, approfittando di questo scambio d'idee, gli chiesi di essere informata costantemente sugli sviluppi e sui risultati della ricerca.

Dopo tutti quegli avvenimenti, capii che dovevo continuare a documentarmi; questa era l'unica cosa che potevo fare autonomamente. Ripresi quindi, con maggiore vigore, a fare approfondimenti sulla genetica e sulla proteina prionica, che tanta importanza rivestiva nella malattia di mio figlio. Decisi di ripartire cercando di attingere anche dalla mia memoria. Mi ricordai, infatti, di un'intervista del professor Renato Dulbecco, famoso genetista e premio Nobel, in cui egli affermava che, per capire come facesse l'uomo ad ammalarsi, si doveva portare avanti il progetto "Genoma": in altre parole, gli scienziati dovevano decodificare per intero il genoma umano; impresa fino ad allora mai compiuta. Dalle mie ricerche appresi che questo progetto era stato realizzato il 15 febbraio del 2001, quando fu portato a termine il sequenziamento del genoma umano. Questo significava che, per la prima volta, si era in grado di tracciare la matrice genetica di una persona.

Non posso dilungarmi su quest'argomento, giacché non sarei in grado di descrivere come fossero giunti a una tale scoperta, ma una domanda continuava a tormentarmi: come potevano attribuire in maniera così certa la causa della malattia di mio figlio ad una nuova mutazione, se solo in tempi recenti il mondo scientifico era riuscito a sequenziare il genoma umano?

* * *

Dopo quest'ultimo avvenimento, soprattutto per come si era svolto, cominciai a convincermi sempre più che ci trovavamo di fronte a qualcosa che andava oltre ogni possibile immaginazione. Nei ragionamenti che ormai occupavano gran parte del mio tempo, mi sforzavo di capire che importanza potesse avere, in quel momento per la medicina, la malattia di mio figlio che stava addirittura diventando oggetto di ricerche particolari.

Questa patologia, per la sua rarità, era stata presentata dal neurologo e, immagino, anche discussa, in alcuni congressi internazionali. Anche il

collaboratore del premio Nobel, da noi contattato, aveva chiesto di poter visionare i dischetti della PET e della TAC, ma il nostro neurologo aveva opposto un netto rifiuto, motivandolo con il fatto che il loro progetto di ricerca fosse ancora in corso. Infine, il genetista da noi consultato presso il centro Neuromed di Pozzilli ci aveva fatto attendere per ben quattro mesi prima di convocarci per comunicarci l'esito dell'esame genetico. Tra l'altro, in quell'occasione si era fatto trovare accompagnato da una rappresentante dell'Istituto Superiore della Sanità e aveva accennato al fatto di aver interpellato degli specialisti americani per chiedere un loro parere.

Tutto ciò è forse poco?

Il nome della malattia, quello stesso nome che avevo letto sulla copertina del questionario al quale Gianluca era stato sottoposto al Neuromed, continuava a risuonare nella mia mente.

Rilessi, con maggiore attenzione, la relazione rilasciata dal policlinico dopo i ricoveri di Gianluca e rimasi colpita da quanto era riportato nell'analisi genetica. Nella ricerca del gene della proteina prionica vi erano delle inserzioni di 8 extra *repeats*, cioè otto ripetizioni, ed anche un polimorfismo al codone 129: metionina/metionina. In quel momento capii che dovevo concentrarmi proprio su questo polimorfismo.

In quello stesso periodo, su Internet, vidi che si stava diffondendo Google e che, grazie a questo motore di ricerca, digitando una parola chiave, si potevano avere facilmente delle notizie che sarebbe stato difficilissimo ottenere prima di allora. In questo modo, scoprii che, qualche anno prima, era stato pubblicato un libro intitolato: "IL CASO MUCCA PAZZA - Follie di uomini e di animali".

Si trattava di un libro-inchiesta scritto dal giornalista Marco Ventura in collaborazione con Roberto Rossi.

Mi recai in libreria e, dopo averlo acquistato, lo divorai tutto di un fiato. Ricordo che rimasi colpita nel leggere un'intervista rilasciata dal professor Orso Bugiani (primario di neuropatologia all'Istituto Besta di Milano) nella quale egli, sia come ricercatore sia come medico, dissertava su questa malattia dimostrandone una grande conoscenza. Appresi tutto ciò che realmente m'interessava di questa patologia e della proteina prionica di cui si sapeva pochissimo.

Inoltre, venni a sapere che negli ultimi anni in Inghilterra vi erano stati numerosi decessi che erano stati classificati come casi di nvMCJ (nuova variante della malattia di Creutzfeldt-Jacob). Si trattava di soggetti giovani sotto i 40 anni, e la loro morte era stata causata dall'ingestione di carne bovina proveniente da animali malati di BSE (Encefalopatia Spongiforme Bovina, in seguito denominata "mucca pazza").

L'insorgere dell'infezione era coincisa con il diffondersi di una vasta epidemia di 'scrapie' degli ovini, che aveva portato alla decimazione di intere greggi nel Regno Unito. Secondo la prassi normalmente utilizzata negli anni '80 e '90, le carcasse degli ovini colpiti dalla malattia erano smaltite presso gli stessi impianti dove si producevano le farine animali. Nonostante fosse prescritta l'adozione di particolari procedure (in particolare le alte temperature) per il trattamento dei materiali infetti, le operazioni erano eseguite con superficialità senza l'osservanza di tutte le norme, tanto che gli agenti infettanti si mantenevano attivi. Le farine animali erano poi utilizzate per la produzione di mangimi destinati praticamente a tutti gli animali da allevamento. In particolare, nell'allevamento dei bovini fu fatto largo uso di queste farine, in quanto con un costo molto basso assicuravano agli allevatori un cospicuo aumento della produzione e quindi maggiori profitti. L'utilizzo delle farine animali nei mangimi consentiva, inoltre, lo smaltimento senza costi di quei rifiuti, che altrimenti sarebbero stati di difficile eliminazione. All'apparizione dei primi casi di bovini colpiti, fu sottovalutato il problema e per un certo periodo si rifiutò l'ipotesi di trasmissibilità della malattia dagli ovini ai bovini, come in seguito non fu presa subito in considerazione la possibilità di trasmissione all'uomo.

All'interno del libro c'è un passaggio che riguarda il tema controverso della genetica con riferimenti specifici a questa malattia. Desidero riportarlo quasi integralmente:

“Per tutte le malattie, anche per un banale raffreddore, esiste un terreno genetico che condiziona l'espressione fenotipica di una malattia. L'unica cosa che si può dire è che esiste sul gene che codifica la proteina prionica (quella buona) un codone, il 129, nel quale si possono trovare due aminoacidi, la metionina e la valina. La proteina normale funziona altrettanto bene

con l'una o con l'altra. Succede che si ammalano di MCJ persone omozigote, nelle quali la proteina prione presenta al codone 129 solo metionina o solo valina. La malattia evolve più rapidamente che negli eterozigoti con metionina e valina al 50 per cento. E non solo questo polimorfismo condiziona il modo di esprimersi della malattia, ma fino ad aprile del 2001 tutti i pazienti di vMCJ sono risultati di tipo "metionina-metionina" nel sito o codone polimorfico 129. Essi risultano tutti omozigoti, in uno specifico aminoacido della proteina prionica. Questo significa che hanno una caratteristica genetica comune che ricorre nel 30% di tutta la popolazione".

E ancora, il professore prosegue dicendo che l'evoluzione della malattia era molto, molto lenta e che, prima di manifestarsi, intercorreva un periodo d'incubazione, che a volte durava anche più di dieci anni. Questo è il motivo per cui è spesso chiamata "malattia da virus lenti".

Un altro passaggio che ritengo significativo è quello in cui egli dice che, se anche una sola molecola anomala entra nell'organismo 'ospite', questa molecola sarà in grado di modificarne un'altra, poi due, poi quattro e così via, in progressione geometrica. Il professore parla chiaramente riferendosi a una proteina infettiva che sarebbe la vera responsabile della malattia.

Di questa proteina erano stati trovati innumerevoli tipi, diversi l'uno dall'altro, come se fossero vari ceppi e, ciascuno di essi dava origine a differenti malattie che colpivano il sistema nervoso. Alla fine dell'articolo, senza entrare nei particolari, egli sosteneva che solo con un'autopsia *post mortem* sarebbe stato possibile avere una diagnosi certa.

Dopo aver letto questa lunga intervista, rimasi come sbalordita, poiché mi venne in mente ciò che avevo appreso sui sintomi manifestati dalla ragazza siciliana, morta meno di due anni prima. Questi, infatti, erano del tutto simili a quelli presentati da Gianluca; associai l'episodio anche al nome della malattia riportato sul frontespizio del questionario utilizzato al Neuromed di Pozzilli.

Non volevo credere a quanto stavo scoprendo e mi sforzai di capire perché il nostro caso suscitava tanto interesse a livello scientifico. Mi ripromisi di non parlarne in famiglia, avrei tenuto per me queste tremende notizie. Decisi, comunque, di continuare a seguire attentamente gli sviluppi

della ricerca che il reparto del policlinico di Napoli stava portando avanti sul nostro caso; anche perché pensai che, al momento di pubblicarla, sarebbe finalmente venuto fuori il nome di questa misteriosa malattia.

Il mio senso di protezione, e l'infinito amore che mi legava a Gianluca, da un lato mi dettero la forza di celare il mio stato d'animo, facendo sì che il mio comportamento apparisse sufficientemente normale; dall'altro, alimentarono in me l'energia necessaria a infondergli la tanta fiducia che continuamente gli trasmettevo.

Da quando erano comparsi i primi segnali della malattia, ero sempre stata attenta a cogliere anche il più piccolo mutamento nello stile di vita di mio figlio, finanche nello svolgimento delle sue attività quotidiane. Dopo aver trovato notizie così sconvolgenti, mi ripromisi che da quel momento in poi tutto sarebbe cambiato e che sarei stata ancora più vigile nei confronti di Gianluca.

È incredibile come la vita, il fato o non so cos'altro, ti scelga, forse per metterti alla prova, per interpretare un ruolo che mai avresti voluto. Era questa la sensazione che percepivo in tutto quello che mi stava accadendo. Il fatto è che mai avrei voluto trovarmi, insieme a mio figlio, a essere la protagonista di questa storia! Era troppo intricata, al punto che non riuscivo a star dietro ai numerosi avvenimenti che si susseguivano e ai molteplici colpi di scena che, di volta in volta, venivano fuori.

In uno dei tanti incontri con la dottoressa che seguiva Gianluca per la riabilitazione, fui informata che, con il resto dell'équipe, era stato deciso un ampliamento del programma. Infatti, a causa delle difficoltà che più avanti si sarebbero palesate e che essi avevano previsto, erano state predisposte delle schede di valutazione del livello di attenzione, della capacità di scrittura, delle abilità cognitive, della percezione dell'interno e dell'esterno, dell'abilità nella stima delle distanze, della profondità, dell'altezza e della larghezza e, infine, della memoria a breve.

Nel vedere tutto il materiale predisposto e tutte le schede approntate, mi resi conto di quanto sofisticati fossero i test ai quali Gianluca sarebbe stato sottoposto. Rimasi positivamente impressionata dal lavoro che l'équipe stava svolgendo e, allo stesso tempo, molto preoccupata per lo sforzo che tutto questo avrebbe comportato. Ero cosciente che, per

queste esercitazioni, sia io sia mio figlio avremmo dovuto impegnarci moltissimo e mi resi anche conto di quanto sarebbe stato stressante per il mio Gianluca.

Esternai queste perplessità alla dottoressa e lei mi rispose che appena il ragazzo avesse manifestato segni di stanchezza, avrei dovuto smettere immediatamente per poi riprendere il giorno dopo. Mi fece capire che era molto importante, per la ricerca, stabilire come Gianluca eseguisse quegli esercizi, poiché avevano deciso, nostra previa approvazione, di sottoporlo ad una RMF, una nuova risonanza detta *funzionale*, un esame innovativo che permette di osservare cosa accade all'interno del cervello. Affinché potessi comprendere meglio, mi descrisse, in modo piuttosto semplice, quanto sarebbe avvenuto: cioè che, mentre il paziente compie normali attività come pensare, provare emozioni o muovere gli arti, sul monitor al quale egli è collegato, la zona del suo cervello, coinvolta in quell'attività, si colora di rosso. Questo esame è fondamentale per gli specialisti, giacché permette di valutare all'istante l'attività e il funzionamento delle varie zone del cervello.

Io avevo letto qualcosa in proposito, ma non avrei mai immaginato che il policlinico fosse già dotato di un apparato tanto evoluto.

Al termine di questo lunghissimo colloquio, dissi alla dottoressa che avrei voluto vedere come Gianluca avrebbe svolto i nuovi esercizi prima di dare il mio consenso alla RMF.

Vollì informare mio figlio del nuovo programma e, come di consueto, egli non si tirò indietro. La sua forza di volontà e il desiderio di superare il brutto ostacolo che gli si era parato davanti, impedendogli di trarre il meglio dalla sua giovinezza, mi stupivano sempre di più e, al contempo, mi facevano stringere il cuore.

Cosa non avrei fatto per permettergli di uscire da quella situazione!

Ricordo che, quando riprendemmo le esercitazioni, mi accorsi che i test erano mirati; evidentemente, l'équipe di neuroscienze che seguiva Gianluca aveva già previsto quali sarebbero stati i suoi deficit. Dopo i primi esercizi, ebbi la certezza che la malattia, anche se lentamente, stava progredendo. In special modo, mi accorsi che Gianluca non riusciva più a scrivere bene nemmeno in stampatello. Problemi si manifestava-

no anche per la stima della profondità e pure nell'indicare la destra o la sinistra, piuttosto che il dentro o il fuori. Invece, per quanto riguardava le abilità cognitive e la memoria a breve, non c'erano problemi.

Non dimenticherò mai i momenti nei quali mi resi conto che stava accadendo quello che, in cuor mio, avevo sperato non succedesse mai. Purtroppo, a distanza di poco tempo, accadde altri episodi che mi diedero conferma di quanto avevo già avuto modo di osservare.

Una mattina, infatti, Gianluca chiuse a chiave la porta del bagno per farsi la doccia, com'era solito fare fin da ragazzo; a un tratto mi chiamò e, avvicinandomi per chiedergli di cosa avesse bisogno, mi sentii rispondere che non riusciva più ad aprire la porta. Gli dissi di girare la chiave molto lentamente, ma capii dai suoi movimenti che, pur essendo convinto di aprirla, in realtà la stava chiudendo. Gli suggerii, quindi, di riprovarci con calma, ma purtroppo non ci riusciva. Allora, senza lasciarmi prendere dal panico e cercando di non accentuare la sua difficoltà, gli dissi che molto probabilmente la serratura si era rotta. Mi ricordai che tutte le porte della nostra casa avevano la stessa serratura e dunque provai ad utilizzare un'altra chiave augurandomi che, quella all'interno, fosse in posizione verticale. Fortunatamente, la mia speranza si rivelò realtà: infatti, la chiave che avevo inserito fece cadere l'altra all'interno del bagno, cosa che mi diede la possibilità di aprire la porta e farlo uscire.

Dopo questo episodio, cominciai a chiedermi cosa sarebbe potuto succedere se Gianluca si fosse trovato solo in casa. Quando raccontai l'accaduto a mio marito, ci sentimmo come travolti da un senso di disperazione e decidemmo che, per il futuro, a turno, uno di noi due sarebbe rimasto in casa con Gianluca per evitare che potesse essere colto dal panico, nel caso si fosse trovato di nuovo in difficoltà.

Quell'incidente ebbe delle forti conseguenze sulle abitudini e sul comportamento di Gianluca; dovette impressionarlo a tal punto che incominciò a trovare delle scuse per non portare fuori Timmy nelle quotidiane uscite, oppure per non recarsi in edicola ad acquistare il giornale. Io, come madre, nel prendere coscienza del progressivo peggioramento delle cose che, quasi ogni giorno, avevo modo di osservare, mi sentivo svuotata di ogni energia.

Di questo episodio parlai anche con il neurologo ed egli, senza dargli molto risalto, mi disse solo che, a breve, Gianluca avrebbe dovuto ripetere tutti gli esami, incluso la PET.

In seguito, nel consegnare le schede di valutazione, comunicai alla dottoressa che mio figlio accettava di sottoporsi alla RMF (la risonanza magnetica funzionale). Lei mi disse che nella stessa giornata avrebbero eseguito l'esame anche a un giovane volontario, più o meno della stessa età di Gianluca. Lo scopo dell'esperimento era di verificare, attraverso un monitor, se il flusso sanguigno attivasse la stessa area del cervello nel momento in cui lo specialista poneva a entrambi i pazienti delle domande mirate, accompagnate anche da precise indicazioni di movimento. La neurologa, inoltre, aggiunse che questo esperimento era l'ultimo della ricerca condotta dall'équipe dell'università di Caserta, che stava seguendo Gianluca. Venni, infine, informata del fatto che i risultati di questa sperimentazione tanto innovativa sarebbero stati inviati a una rivista scientifica per essere pubblicati.

Tali iniziative incontravano sempre l'incondizionato appoggio e la piena e sentita collaborazione di noi familiari e, soprattutto, di Gianluca come paziente. Eravamo pronti e disponibili a fare qualsiasi sacrificio pur di scoprire il nome della misteriosa malattia e arrivare a capire come avesse potuto minare il giovane e sano corpo di nostro figlio.

* * *

Volevo cercare di capire a tutti i costi, e questo pensiero, ormai, faceva parte della mia mente al punto da essere sempre presente. Non dovevo assolutamente interrompere le mie indagini e le mie ricerche. Il tremendo sospetto che nutrivo a proposito del nome della malattia faceva sì che mi ponessi tanti interrogativi: se si trattava veramente della “mucca pazza”, perché stava avendo un decorso più lento rispetto alle notizie che riguardavano la ragazza siciliana? Perché la cura sperimentale la stava solo rallentando, ma non bloccando? Perché Gianluca era oggetto di ricerche tanto approfondite e articolate? Perché l'Istituto Superiore della Sanità era intervenuto senza che noi lo avessimo chiamato in causa?

Avvertivo un mistero dietro tutto ciò. Ero profondamente sconfortata, tanto che ormai non pregavo più: mi sentivo abbandonata anche dalla fede che riponevo nella Madonna, alla quale ero sempre stata molto devota. Al punto in cui ero arrivata, mi rivolgevo direttamente a Madre Natura che, nel mio caso, si stava comportando come una matrigna; la accusavo dell'avversità che dimostrava nei miei confronti, considerando che Essa mi stava colpendo nell'affetto più grande: MIO FIGLIO!

È incredibile il modo in cui l'uomo, di fronte a gravi problemi, debba adattarsi e cambiare la propria filosofia e il proprio stile di vita, secondo le necessità del momento: questo era proprio quello che stava capitando a me e a tutti noi.

Non riuscivamo più ad avere dei progetti, tutto sembrava sospeso poiché sul nostro orizzonte si era addensata una nube oscura.

* * *

Il 17 giugno, nel primo pomeriggio, ci recammo al policlinico di Napoli per eseguire la RMF (risonanza magnetica funzionale). Ad attenderci c'erano la dottoressa, il giovane volontario e il professore che era a capo dell'équipe che aveva elaborato il piano di svolgimento dell'esame. Prima di entrare, il medico si rivolse a Gianluca per spiegargli che la risonanza sarebbe durata parecchio e che, in caso di stanchezza, o semplicemente di difficoltà, avrebbe potuto fare un cenno per sospendere l'esame e riposare un poco.

Ricordo che nella sala d'attesa c'eravamo solo Antonio ed io. Poiché erano passate più di due ore, incominciai a temere che Gianluca potesse stressarsi per il protrarsi dell'esame. Finalmente, poco dopo, vedemmo uscire la dottoressa e, al suo fianco, Gianluca; ci disse che tutto si era svolto nel migliore dei modi e che potevamo andar via. Come avevo immaginato, mio figlio era molto provato per lo sforzo fisico al quale era stato sottoposto.

Da quando Gianluca non stava più tanto bene, aveva preso l'abitudine, dopo pranzo, di andare a riposare per circa un'oretta, per poi de-

dicarsi ai suoi numerosi hobby. Era così che trascorreva le giornate: rimaneva di solito da solo nella sua stanza. Antonio era diventato ormai il suo punto di riferimento. La domenica, e a volte anche durante la settimana, lui e Gianluca uscivano insieme per andare a mangiare una pizza insieme a qualche amico di Antonio, per poi andare tutti insieme a vedere un film. Da un po' di tempo, questa era diventata una consuetudine che faceva molto piacere a Gianluca.

Negli ultimi tempi, da quando cioè non incontrava più tanto spesso i suoi amici abituali, mi ero offerta, più di una volta, di accompagnarlo al cinema a vedere qualcosa di suo gradimento; egli, però, trovava sempre una scusa per non accettare la mia proposta. Cercai di capirne il perché, ma dovetti riconoscere che non c'erano particolari motivi; forse, venire con me, lo avrebbe solo fatto sentire in imbarazzo: insomma, sarebbe stato un po' come quando la mamma accompagna il suo bambino al cinema. Giunsi, quindi, alla risoluzione di non proporglielo più.

In quel periodo Antonio si era dovuto recare in Australia e Nuova Zelanda per lavoro e in quell'occasione mi resi conto di quanto la sua presenza nella vita di Gianluca fosse diventata importante. Gianluca stava risentendo molto della sua assenza ed era evidente che si sentisse molto solo senza il fratello. La domenica successiva alla partenza di Antonio (era il 26 giugno), ricordo che Gianluca, dopo aver riposato, uscì dalla sua stanza e, vestito di tutto punto, venne a dirmi che sarebbe uscito per fare un giro al centro. Immagino che quell'iniziativa fosse un tentativo da parte sua di rompere la monotonia in assenza del fratello. Nonostante fossi intenta a leggere il giornale, notai subito che Gianluca stava per uscire con gli occhiali da vista; non aveva messo le lenti a contatto come faceva abitualmente. Prima che andasse via, mio marito si offrì di accompagnarlo, ma lui rispose che preferiva andare da solo.

Io non dissi niente; gli raccomandai solo di non fare troppo tardi e, per non far capire a mio marito la preoccupazione che la decisione di Gianluca mi arrecava, ripresi la mia lettura. Dopo circa un'ora sentimmo suonare al citofono esterno del parco: mi sentii chiedere, da una voce di donna, se ero la mamma di Gianluca. Spaventata, domandai cosa fosse accaduto e la signora, con tono tranquillo, mi dis-

se che si trovava al cancello d'ingresso del parco insieme a lui e che non dovevo assolutamente preoccuparmi. Mi spiegò che mio figlio era caduto sulle scale del sottopasso e che, nella caduta gli si erano rotti gli occhiali; inoltre, aveva riportato un'escoriazione alla fronte. Poiché Gianluca non vedeva molto bene senza occhiali, gentilmente l'aveva soccorso e, grazie alle indicazioni di mio figlio, lo aveva riportato a casa. Proprio mentre la signora mi stava raccontando l'accaduto, rientrava un amico che, avendo riconosciuto Gianluca, disse alla signora che avrebbe pensato lui ad accompagnarlo fin dentro casa. Facemmo appena in tempo a ringraziare, al citofono, questa cortese signora, prima che lei andasse via. Non dimenticherò mai la sua voce, il tono calmo e gentile che usò nel dirmi di non preoccuparmi poiché non era successo niente di grave.

Questo nostro amico si premurò di guidare nostro figlio fin sotto casa, dove mio marito lo attendeva. Dopo averlo ringraziato, vedemmo che Gianluca aveva un'escoriazione sulla fronte e un occhio tumefatto. Per il grande spavento, non riuscii a emettere nemmeno un suono, ma questa sensazione, fortunatamente, durò solo un attimo. Per prima cosa cercai di tranquillizzarlo e devo dire che, anche in quella circostanza, Gianluca si dimostrò saggio e maturo: infatti, non faceva altro che ripetermi che non era successo niente, che quelle escoriazioni non erano gravi e che non dovevamo preoccuparci più del necessario. Mio marito, dopo aver guardato attentamente la tumefazione, mi chiese se ritenevo opportuno che andassimo al pronto soccorso ma Gianluca intervenne con fermezza rifiutando categoricamente questa ipotesi. A quel punto, dopo aver suggerito a mio marito che non era il caso di insistere, preparai una borsa di ghiaccio da mettere sulla parte tumefatta per evitare che si formasse un ematoma.

Chiedemmo, allora, a Gianluca come si erano svolti i fatti ed egli ci spiegò che, avendo trovato il passaggio a livello chiuso, aveva pensato bene di imboccare il sottopasso. Purtroppo, era inciampato mentre stava scendendo le scale e, cadendo, gli erano scivolati gli occhiali; non essendo riuscito a recuperarli, si era trovato in grande difficoltà e aveva chiesto aiuto alla signora che, procedendo dietro di lui, si era fermata

per verificare se si fosse ferito in modo grave. Dopo essersi sincerata che le ferite erano delle semplici escoriazioni, si era offerta di riaccompagnarlo a casa. Gianluca terminò il suo racconto dicendo che non era il caso di farne un dramma, e che doveva molto a quella signora che si era comportata proprio come un “angelo custode”.

Quest’altro episodio mi fece capire quanto si stesse aggravando la situazione di Gianluca. Mio marito cercò di minimizzare l’accaduto, ipotizzando che fosse effettivamente inciampato e che l’incidente si fosse svolto proprio come lui l’aveva raccontato. Avrei tanto voluto ascoltare la testimonianza della signora che l’aveva soccorso, perché solo così avremmo potuto comprendere come si erano svolti i fatti e cosa realmente fosse accaduto.

Dopo quel pomeriggio così traumatico, ebbi un’altra prova del coraggio che aveva il mio ragazzo. Infatti, egli mi chiese di non fare alcun cenno dell’incidente con Antonio durante la telefonata che di solito ricevevamo, in tarda serata, dalla Nuova Zelanda, perché non voleva che il fratello, così lontano, potesse stare in ansia per lui.

* * *

La notte era diventata per me l’unico momento in cui riuscivo a mettere in ordine le varie fasi della malattia di mio figlio. Ripresi ad andare indietro con la memoria, cercando di ricordare il momento in cui Gianluca aveva cominciato ad avvertire i primi sintomi del male, quando tutti i medici da noi consultati non facevano altro che ripetere che egli era affetto da una forma di depressione. Come avrei voluto rivederli, uno per uno, per urlare contro di loro che non avevano capito niente. Se io non fossi stata tanto ostinata nel rifiutarmi di credere alle loro diagnosi, tutti quegli eventi sarebbero stati attribuiti a un malessere psichico e non a una maledetta malattia che ancora non aveva un nome.

Nel corso della mia vita, non avevo mai sentito una storia come quella che stavamo vivendo, e mai avevo sentito parlare di genitori costretti ad assistere al lento declino dei loro giovani figli a causa di un misterioso morbo. Tutto questo era assolutamente insopportabile per una madre...

Il giorno dopo, quando Gianluca si alzò dal letto, vidi che aveva l'occhio completamente nero, sembrava un pugile messo al tappeto. Mio marito lo guardò attentamente e vide che, per fortuna, si trattava solo di un ematoma. Quando telefonai al neurologo per informarlo dell'accaduto, mi disse che, volendo, potevamo recarci al policlinico per una visita. Lo dissi a Gianluca ma, inaspettatamente, per la prima volta mio figlio rifiutò di recarsi a Napoli. Non volli insistere e rispettai la sua decisione. Dopo questi episodi, cercammo di tenerlo sempre di più sotto controllo, senza che lui se ne accorgesse.

* * *

Verso la metà di agosto Antonio, Gianluca ed io decidemmo di trascorrere una vacanza a Ischia. Ricordo che la mattina andavamo al mare, mentre di pomeriggio facevamo il bagno nella piscina dell'albergo. Proprio lì avvenne qualcosa che ci fece capire quanto, in Gianluca, i deficit funzionali stessero aumentando.

Ci trovavamo, infatti, in piscina noi tre e, dopo aver fatto il bagno, nel risalire la scaletta, Gianluca non riuscì a mettere il piede sul piolo. Dopo averci provato inutilmente, per diverse volte, dovette intervenire Antonio.

Sempre in quella vacanza, nelle passeggiate che facevamo solitamente dopo cena, egli mostrò una certa difficoltà nel camminarci a fianco: infatti, deviava improvvisamente, come se volesse svoltare. Per non metterlo in difficoltà ed anche in considerazione del pericolo che correva, prendemmo a camminare in fila indiana: Antonio davanti, Gianluca al centro ed io a chiudere la fila. In ogni nostra uscita, dovevamo sempre essere molto attenti in quanto, in modo improvviso e imprevedibile, si manifestava qualche nuovo deficit.

Quella vacanza è rimasta impressa nella mia mente, soprattutto perché servì a darmi una maggiore consapevolezza della gravità della malattia di Gianluca. Con Antonio non avevo bisogno di commentare quegli avvenimenti che potevamo osservare con i nostri occhi: cioè, l'ineluttabile e lenta progressione di quella tremenda patologia che

stava deteriorando il cervello di Gianluca. Dagli sguardi che ci scambiavamo, traspariva l'immensa sofferenza e il dolore che entrambi provavamo.

A fine settembre, quando, come d'accordo, ci rivedemmo con la dottoressa, mi disse che presto Gianluca avrebbe ripreso le esercitazioni. Ebbi anche modo di chiederle se, durante il periodo trascorso, le erano pervenute notizie sul risultato della RMF (risonanza magnetica funzionale) eseguita a Napoli il 17 di giugno. Purtroppo mi rispose che, per quanto le era dato sapere, l'esame era ancora in fase di studio e che anche i ricercatori ci tenevano ad arrivare quanto prima a una conclusione, poiché era loro intenzione riuscire a pubblicare la ricerca, appena il lavoro fosse terminato. M'informò, inoltre, che sarebbe stata loro premura farmene avere una copia.

A ottobre ritornammo al policlinico per i controlli periodici. Da un po' di tempo avvertivo in Gianluca una certa insofferenza nel sottoporsi alle visite di controllo, tant'è vero che, forse per un riflesso condizionato, le mattine in cui dovevamo recarci a Napoli, trovava grande difficoltà nel raccogliere le urine per le analisi. Questo gli accadeva, nemmeno a farlo apposta, solo in queste occasioni.

Durante l'incontro con il neurologo, mentre mio figlio era impegnato con le analisi, approfittai della possibilità di parlare da sola con il medico per raccontargli ciò che era accaduto a Ischia. Ricordo che egli non dette molto peso alle mie parole e, facendo in modo di sviare il discorso, mi disse che a luglio un laureando che proveniva dal gruppo che egli assisteva, aveva presentato una tesi proprio sulla malattia di Gianluca, ottenendo il massimo dei voti e il plauso della commissione. Di lì a poco, incontrandolo nel corridoio, il neurologo me lo presentò dicendo che da, quel momento, sarebbe stato il suo assistente e avrebbe preso parte a tutti i controlli effettuati. Dopo essermi congratulata con lui per l'ottimo risultato conseguito, gli dissi che mi avrebbe fatto piacere leggere la sua tesi.

Avevo pensato, infatti, che se aveva parlato della malattia, sicuramente le aveva assegnato un nome ed era proprio quello che volevo sapere; per me, conoscere il nome della malattia era diventata una vera e

propria ossessione. Prima della fine dell'incontro, Gianluca fu sottoposto alla consueta visita da parte del neurologo, il quale gli fece eseguire dei nuovi test. Il primo riguardava la grafia; gli chiese, quindi, di scrivere una frase a piacere. Ricordo che la scrisse in maniera corretta, ma lo stampatello era piuttosto approssimativo. Nel seguente test il neurologo, dopo aver disegnato un cerchio, chiese a Gianluca di inserirvi i numeri, così come sono disposti nel quadrante nell'orologio. Purtroppo, anche in quella prova, mio figlio commise degli errori: infatti, invece di collocare i numeri all'interno del cerchio, li pose, in un ordine abbastanza scomposto, tutti all'esterno. Poi, il medico provò a fargli eseguire, a mente, delle operazioni di sottrazione ed anche lì vi furono diversi errori di calcolo. Proseguì chiedendogli di riprodurre delle figure attraverso il disegno ma Gianluca non riusciva a ricopiare in maniera corretta.

Ero sgomenta a causa di quei risultati e, quando rivolsi uno sguardo interrogativo al neurologo, egli mi disse sottovoce che quanto stava avvenendo era tipico della malattia. Io e mio marito non avevamo nemmeno la forza di proferir parola. Prima di andare via, chiesi al dottore se avesse ricevuto notizie sulla ricerca in corso e quando sarebbe stato in grado di darci notizie in merito, ma egli non diede alcuna risposta.

* * *

Dopo quegli ultimi avvenimenti tanto dolorosi, notai che qualcosa stava cambiando nel comportamento di Gianluca al punto che mi convinsi che cominciava a rendersi conto dell'avanzare della malattia e del deterioramento delle sue condizioni. Infatti, dopo la pausa estiva, egli avrebbe dovuto riprendere le lezioni di pianoforte ma, poiché questo studio si stava rivelando sempre più difficoltoso – nelle consuete esercitazioni gli accadeva sempre più spesso di confondere le note – decise di interrompere le lezioni. Il dispendio di energie, a livello mentale, era evidente sul suo viso stanco.

Chiesi ad Antonio quali eventuali nuove difficoltà avesse incontrato il fratello ma, come avevo immaginato, il problema era sempre lo stes-

so: si confondeva nel poggiare le dita sui tasti e non distingueva bene tra i tasti bianchi e quelli neri. Rispetto ai mesi precedenti, però, tutto era più accentuato e più evidente. A casa, Antonio, aveva fatto tutto il possibile per eliminare l'inconveniente facendo dei segni sui vari tasti...

Per quanto riguardava l'apprendimento, invece, mio figlio non aveva mai manifestato alcun problema, così pure per la memoria. Io lo osservavo sempre con grande attenzione: ormai ero diventata un'esperta e così notai che, quando usava il computer per scrivere, Gianluca non commetteva alcun errore e l'unica difficoltà che aveva era legata al fatto che, utilizzando solo gli indici per la battitura, non riusciva ad avere un ritmo di scrittura veloce.

Ne parlai con la dottoressa che lo seguiva per la riabilitazione e lei mi spiegò che il caso di mio figlio era molto particolare; questo lo aveva reso oggetto di ricerche tanto avanzate e approfondite. Inoltre, mi anticipò che dal risultato della RMF era emerso proprio quel problema: cioè che, quando Gianluca doveva eseguire un qualsiasi compito, era ben consapevole, a livello mentale, di come quel compito dovesse essere eseguito, ma poi, al momento dell'esecuzione, trovava difficoltà o non riusciva.

Per fare un esempio, era come se Gianluca dovesse recarsi in una città che conosceva molto bene e, per arrivarci, dovesse seguire una strada che gli era altrettanto familiare, ma al momento di partire procedesse poi su un percorso sbagliato; purtroppo, egli si rendeva conto di questo errore solo alla fine e non durante il cammino. Questo, in realtà, col passare del tempo e con il progredire della malattia accadeva sempre più spesso. In medicina, questo deficit è indicato con un termine ben preciso: *aprassia ideomotoria*.

* * *

Tutto quel susseguirsi di eventi mi rendeva sempre più combattiva e determinata. Ero consapevole di dover rimanere costantemente vigile e, soprattutto, di non potermi assolutamente permettere il lusso di perdere il controllo; così cercai di mettere in atto una strategia per evitare di essere travolta dagli eventi.

Per riuscire a seguire meglio mio figlio, decisi di scindere i ruoli che svolgevo durante la giornata e, anche se ero preoccupata a causa degli avvenimenti che si susseguivano, cercavo di assolvere i miei impegni familiari: di madre sempre molto affettuosa, in particolar modo nei confronti di Gianluca; di moglie; di donna di casa ed anche di persona impegnata nel lavoro che, essendo autonomo, non prevedeva obblighi di orario. In più, procedevo nelle mie ricerche, per inseguire il mistero che avvolgeva quella malattia.

Eravamo, ormai, quasi alla fine del 2005.

Gianluca continuava il trattamento giornaliero previsto dal protocollo della cura sperimentale, inclusi i controlli periodici che, ormai, andavano avanti da circa due anni (questa terapia era iniziata il 27 febbraio 2004), ma nessuno ci aveva informato né dei risultati dei controlli, né di quelli della cura in atto al policlinico. Grazie alle mie indagini, avevo potuto verificare che le terapie sperimentali, normalmente, non duravano così a lungo, ma ogni volta che chiedevo qualcosa in merito, mi sentivo dire che presto avremmo avuto una risposta.

Questa era l'unica critica che potevo muovere all'équipe di Napoli che, per il resto, era puntuale e accorta ogni volta che Gianluca era sottoposto a visita. Questo, però, non mi bastava e, poiché sicuramente avevano una documentazione dettagliata, decisi di agire; non volevo che passasse altro tempo senza fare niente.

Pensai, quindi, di mettermi in contatto con il giornalista di Repubblica (quello della sede regionale di Napoli) che si occupava dei problemi inerenti la sanità. Gli inviai un fax nel quale spiegavo, in maniera sintetica, il nostro caso e allegai anche la diagnosi in nostro possesso (conservo ancora il testo che gli mandai). Dopo qualche giorno, egli mi telefonò e m'informò di aver avuto un colloquio con il primario del policlinico per ottenere notizie in merito a quanto gli avevo scritto. Nel riferirmi il proposito del primario, ossia di farci avere quanto prima il risultato della ricerca, continuava a pormi delle domande sul nostro caso ed io, nel rispondergli, colsi anche l'occasione per esporgli le mie perplessità in merito alla mancanza di riscontri esaurienti sulla malattia che aveva colpito mio figlio. Poi, al-

la fine della telefonata, promise di richiamarmi, ma da allora non si fece più sentire.

In uno dei periodici incontri con il neurologo, mentre lo aggiornavo facendogli un resoconto dei cambiamenti osservati negli ultimi tempi, lo sentii pronunciare, come se stesse riflettendo ad alta voce, questa frase: «la proteina che Gianluca produce è buona, ma poi diventa cattiva.» Subito dopo aver detto quelle parole, rivolgendosi a me, esclamò: «godetelo!». Da allora quella frase è rimasta impressa nella mia mente.

Per quanto riguardava, invece, la riflessione fatta sulla proteina, in quel momento non capii cosa volesse intendere poiché, non essendo un medico, avevo solo delle nozioni di base sulle proteine e sulle loro funzioni. Ciò che sapevo era che le proteine sono di importanza fondamentale, perché l'organismo ne ha bisogno per vivere.

Al termine dell'incontro ci salutammo e, considerando che eravamo in periodo prenatalizio, ci scambiammo gli auguri, con l'intesa di riverirci agli inizi del nuovo anno.

2006

Ricordo che in quel periodo decisi di prendere delle decisioni drastiche, ma assolutamente necessarie. Fino al punto in cui ci trovavamo, avevamo sempre cercato di combattere la malattia di Gianluca con tutte le nostre forze; ma in quel momento mi accorsi che la speranza di una guarigione, o di una stasi della patologia, mi stava completamente abbandonando e, personalmente, avvertivo l'esigenza di dedicarmi totalmente a mio figlio, anima e corpo.

Ricordo che, dopo aver riflettuto tantissimo, decisi di interrompere la mia collaborazione nell'azienda di famiglia. Mi riusciva ormai sempre più difficile conciliare la necessità di stare vicino a mio figlio con il dispendio di energie al quale mi costringeva la gestione dell'attività commerciale. Questo stato di cose stava diventando per me insostenibile, giacché non riuscivo più a essere tranquilla quando ero lontana da casa.

Parlandone con mio marito, evidenziai quanto avessi soppesato quella decisione e gli presentai due possibili scelte: fare a meno della mia collaborazione oppure cedere la nostra attività a un eventuale acquirente, in modo da dedicarci entrambi a nostro figlio. Gli spiegai che non vedevo altre soluzioni; in ogni caso, lascio a lui l'ultima parola.

Mio marito rimase sconcertato: mai avrebbe immaginato una situazione del genere; la nostra attività ci permetteva di condurre una vita agiata e, per lui, rinunciare a tale certezza equivaleva a un vero e proprio salto nel buio.

Quando, però, si rese conto che ero assolutamente decisa e che non sarei tornata indietro, dopo un'attenta e profonda riflessione, decise di scegliere la cessione dell'attività, poiché la mia collaborazione gli era, praticamente, indispensabile.

Fortunatamente, dopo pochi mesi, trovammo un'acquirente!

Quando ne informai Gianluca, gli mentii dicendo che la decisione era stata presa per essere liberi da impegni e non avere problemi ad allontanarci da casa nell'eventualità che avessimo dovuto recarci all'estero per entrare in contatto con uno specialista.

In seguito ai cambiamenti nello stile di vita che la mia decisione aveva prodotto, notai che Gianluca, sempre più spesso, dalle uscite con il fratello rientrava a casa portando ogni volta qualche regalo per me. Immaginai che stesse cercando un modo per ringraziarmi, essendosi convinto che, per stargli vicino, avevo volontariamente rinunciato al lavoro.

* * *

Il mio ragazzo, sin da piccolo, aveva dimostrato di possedere un gusto raffinato e deciso negli acquisti. Era un esteta ed era bravissimo nel coordinare i colori tanto che, quando avevo bisogno di un consiglio, mi rivolgevo a lui e i suoi suggerimenti si rivelavano sempre molto preziosi. A tal proposito, Antonio mi confidò che quando uscivano per fare delle compere insieme, Gianluca dimostrava un talento innato nell'operare qualsiasi scelta, tanto da sorprenderlo continuamente; gli basta-

va un semplice sguardo per prendere la decisione migliore (questa era una peculiarità del suo carattere).

Tale riflessione mi portò indietro nel tempo, al momento della sua nascita. Anche in quell'occasione, infatti, la scelta di uscire dall'utero e di venire al mondo, Gianluca la fece nel modo più rapido possibile; aveva così tanta fretta che stava quasi per nascere in ascensore, mentre mi conducevano in sala parto. Volle nascere così precipitosamente che quasi non mi accorsi che stavo partorendo.

Sin da piccolo aveva escogitato un modo tutto suo per imporsi, tanto che riusciva ad ottenere quello che voleva senza mai fare i capricci. La sua qualità principale era quella di conquistare le persone con la sua simpatia spontanea, con i suoi occhi dolcissimi e con il suo sorriso accattivante. Aveva le caratteristiche del leader e, per questo motivo, era amato da tutti.

A volte, quando mi trovavo da sola con i miei pensieri, riflettevo sulla mia gioventù, su quello che avrei voluto dalla vita; pensavo proprio a questo: «voglio avere una famiglia solida e felice, con dei figli da educare nello stesso modo in cui ero stata cresciuta io da mia madre».

Per tradizione, tutte le donne della mia famiglia erano state formate, sin da bambine, per diventare delle buone madri. Mia nonna, con la sua consueta saggezza, non faceva altro che ripetermi che, se un bambino è educato bene, in particolar modo da sua madre, allora da grande sarà un individuo migliore per la società.

Io avevo fatto miei questi principi e avevo sempre parlato molto con i miei figli, facendo capire loro l'importanza di sentirsi responsabili di tutte le attività che, nel corso della loro vita, avrebbero dovuto o voluto svolgere. Ero molto felice di come mio marito ed io avevamo allevato i nostri figli, e delle tante soddisfazioni che i nostri ragazzi ci avevano sempre dato.

Purtroppo (o forse, per fortuna) queste divagazioni spesso mi allontanavano dalla realtà, dalla crudele realtà...

* * *

Da quando avevo smesso di lavorare, avevo più tempo da dedicare alle mie ricerche. Non solo volevo capire cosa fosse questa proteina prio-

nica, ma mi proponevo anche di trovare il nesso che aveva con la genetica.

Era questo il filo di Arianna da cui dover partire. Il motivo che mi spinge a usare proprio questa metafora è che, in quel momento, rappresentava esattamente la condizione in cui mi trovavo.

Sulla famigerata proteina già sapevo qualcosa, poiché avevo letto l'intervista rilasciata dal professor Orso Bugiani, nella quale egli affermava la tossicità di tale proteina. Il prione, termine questo coniato nel 1982 da Stanley Prusiner (al quale fu conferito il premio Nobel per le fondamentali scoperte in materia), è una particella infettiva composta principalmente da proteine.

Vi sono due forme di proteine prioniche: una benigna e un'altra tossica. Cercherò ora di spiegare in modo semplice ed elementare le deduzioni alle quali sono pervenuta. La proteina prionica buona è quella presente nei tessuti nervosi di tutti i mammiferi (compreso l'uomo), mentre quella tossica diventa tale a causa dell'azione di una particella proteica infettiva, il prione. Il prione agisce nelle cellule modificando la proteina prionica buona e accumulandosi in forma di placche nel cervello. La maggior presenza di prioni è riscontrabile nel cervello, nel midollo spinale, negli occhi, nella milza, nell'intestino, nelle ghiandole e nei reni; ma si diffondono con densità minore in tutto l'organismo. Questo è il motivo per cui, dopo l'accertamento del morbo della 'MUCCA PAZZA', alcuni tagli di carne bovina, tra i quali la nota "fiorentina", furono immediatamente banditi dal commercio.

L'origine dell'alterazione della proteina prionica può essere sicuramente ricondotta all'azione dell'uomo che, per soddisfare la sempre maggiore richiesta di carne da parte del mercato, ha alterato gli equilibri e i cicli della Natura. Gli allevatori, infatti, iniziando ad utilizzare mangimi e farine derivanti dalla lavorazione delle carcasse di altri animali, forzarono di fatto i bovini, per natura erbivori, a diventare carnivori. E' facile comprendere quali fossero i vantaggi di tale pratica: dopo sei mesi gli animali erano già pronti per la macellazione e gli allevatori potevano in tal modo ottenere un profitto sempre più ampio ed elevato. La domanda che bisognerebbe farsi è: come può l'uomo pensare di

alterare, e in molti casi sovvertire, l'ordine naturale delle cose senza che ciò generi conseguenze drammatiche e in molti casi disastrose? Purtroppo, oggi stiamo tutti pagando un prezzo elevatissimo a causa del fatto che ci sono uomini che dimenticano di porsi questo tipo di domande, accecati come sono dalla ricerca instancabile del profitto.

Dopo aver acquisito queste informazioni sulla proteina prionica, la stessa che era menzionata nella relazione rilasciata dal policlinico di Napoli e che veniva indicata come la principale causa della malattia di mio figlio, lessi su Internet una notizia, successivamente verificata, in base alla quale solo dopo la morte del paziente, attraverso l'esame autoptico, si sarebbe potuto ottenere una diagnosi certa della vMCJ (variante della malattia di Creutzfeldt-Jakob, nome scientifico della malattia della mucca pazza).

Assodato che quella era la prassi, sentii dentro di me come uno schianto: non potevo credere che quello fosse il solo modo per essere certi del nome di quella tremenda malattia.

Quando una madre si trova a dover vivere una situazione così devastante che non ha né cercato, né voluto, cosa può fare? Assolutamente nulla!

Dovevo solo tentare di andare avanti, con tutto il dolore che questa situazione comportava...

Ripresi, con sempre maggiore vigore, a raccogliere quante più notizie riuscissi a trovare sulla genetica cercando, con la mia forza di volontà (o forse, della disperazione) di superare le tante difficoltà che si ponevano su quel cammino, che mi avrebbe condotto alla conoscenza di quella che, di fatto, era una nuova branca della scienza. Solo da pochi anni, infatti, erano iniziati gli studi su questa materia e in particolare su come le malattie fossero influenzate dalla genetica e viceversa.

* * *

Volli partire dai grandi studiosi che avevano scritto dei libri su tale argomento.

Consultai gli scritti del professor Luca Cavalli-Sforza, famoso medico, ricercatore e autore di diversi libri di genetica per poi arrivare anche

ai testi di Richard Lewontin, genetista di livello mondiale e autore anch'egli di numerosi libri.

Essendo completamente ignorante in materia, cercai di apprendere, dalle opere di questi studiosi, tutto quello che riguardava le funzioni del codone 129 e del polimorfismo, le proteine in generale (della proteina prionica già ero a conoscenza), le mutazioni e le inserzioni.

Dopo aver letto, con grande attenzione, quello che riportavano questi esperti di genetica, riuscii ad avere delle risposte esaurienti e delle informazioni preziose. Devo dire che rimasi in particolar modo colpita dalla scrupolosità che il professor Lewontin mostrava di avere nei suoi libri: egli, infatti, mette in guardia tutti quelli che si occupano di questa nuovissima branca, la genetica, e consiglia ai medici di essere particolarmente cauti nel far risalire determinate malattie a cause di tipo genetico.

Nel nostro caso, i medici che stavano seguendo Gianluca attribuivano la causa della sua malattia alla mutazione del gene della proteina prionica, ma a mio avviso tale affermazione non era supportata da evidenze tali da soddisfare i criteri sui quali si fonda l'approccio scientifico. Nei libri di genetica che avevo letto, infatti, molti studiosi affermavano che non si conoscono ancora in maniera precisa né il numero esatto delle proteine né il ruolo che esse rivestono in relazione ai geni. Lo stesso discorso si applica anche ai polimorfismi, poiché nel DNA se ne trovano svariati milioni. In merito, poi, alle inserzioni trovate nella proteina di Gianluca, alle quali fa riferimento la relazione in nostro possesso, il professor Cavalli-Sforza scrive di averne trovate tante nel corso delle sue ricerche sul DNA; non solo inserzioni, ma anche delezioni.

Infine, per quanto riguarda le mutazioni, esse si ereditano dai genitori e, soltanto in casi rarissimi, quelle de-novo producono seri problemi nella salute dei portatori; qualora ciò accada, di solito i primi sintomi sono visibili sin dalla primissima infanzia. Certamente questo non era il caso di mio figlio che, fin dalla nascita, aveva sempre avuto un'ottima salute; i suoi primi problemi erano sorti quando aveva vent'anni. In conclusione, i dubbi che nutrivo sulla malattia di mio figlio erano più che ampiamente supportati dai pareri di questi illustri scienziati.

Le informazioni che avevo trovato e le mie nuove scoperte non fecero altro che aumentare le mie perplessità; mi sembrava di avere davanti a me un muro di gomma. Il mio unico scopo riguardo alla malattia che aveva sconvolto l'esistenza di Gianluca (condannandolo a una morte certa) e la nostra, era quello di conoscere la verità, nient'altro che la verità.

* * *

Facendomi guidare dal mio istinto e dal mio intuito, una mattina di metà maggio telefonai all'Istituto Superiore della Sanità, a Roma, e chiesi alla centralinista di poter parlare con la neurologa... (feci il nome della dottoressa incontrata al Neuromed). Dovetti attendere poco; la neurologa giunse subito al telefono ed io, dopo essermi presentata, le dissi che avevo bisogno di incontrarla. Rimasi molto sorpresa nel sentirle affermare che si ricordava molto bene di me, e anche nel notare che acconsentiva senza fare obiezioni alla mia richiesta; mi fissò un appuntamento presso l'istituto per il 26 maggio alle ore 11 e, inoltre, mi fornì tutte le indicazioni necessarie per raggiungerlo.

Giunto il giorno convenuto, mi recai a Roma in treno, mentre mio marito rimase a casa con Gianluca. Giunta all'istituto (un edificio enorme), mi rivolsi al portiere chiedendo della neurologa e, con sorpresa, mi sentii rispondere che era già stato informato del mio arrivo. Dopo aver chiamato l'interno, m'informò che la dottoressa sarebbe scesa per accompagnarmi nel suo ufficio e, nell'attesa, registrò la mia presenza e mi consegnò un *pass* per accedere all'interno dell'istituto.

Aspettando in portineria, stentavo a credere a tutto quello che stava accadendo: mi trovavo a Roma, all'Istituto Superiore della Sanità, e non avevo avuto alcun problema a entrare in una struttura che m'incuteva tanta soggezione.

Dopo pochi minuti, arrivò la neurologa che mi riconobbe immediatamente e, dopo i saluti di rito, mi condusse in una stanza (non era il suo ufficio) dove ci mettemmo a sedere intorno ad un tavolo. Senza alcun preambolo e in un tono accorato, le rivolsi una domanda precisa e diretta: qual era il motivo per cui era piombata al Neuromed quando

noi ci trovavamo in quella struttura unicamente per sottoporci a un esame genetico?

Lei mi rispose che all'istituto avevano ricevuto la segnalazione del nostro caso dal Besta di Milano. Mi spiegò che in tutti gli ospedali italiani, quando viene riscontrato un caso come il nostro, i dirigenti sanitari sono tenuti ad avvertire l'Istituto Superiore della Sanità che, a sua volta, provvede all'iscrizione dei dati in un registro apposito, denominato Creutzfeldt-Jacob, nome scientifico della sindrome volgarmente nota come "morbo della mucca pazza".

In effetti, dopo l'esplosione dei casi legati alla malattia provocata dall'assunzione di carne bovina infetta da BSE (Encefalopatia Spongiforme Bovina), i paesi europei e, in seguito, anche quelli extraeuropei, hanno istituito specifici registri nazionali al fine di monitorare il numero dei malati. Era appunto quello il motivo che l'aveva portata al Neuromed: accertarsi di persona del caso, essendo lei la responsabile di questo registro.

Al termine della sua spiegazione, la dottoressa dovette assentarsi ed io ne approfittai per riflettere su tutto quello che mi aveva detto.

Quante cose ignoravo!

Non riesco a comprendere perché la segnalazione fosse partita dal Besta di Milano invece che dal Policlinico di Napoli e, mentre riflettevo su questa circostanza incomprensibile, ebbi modo di guardarmi intorno e fu allora che notai uno scaffale sul quale erano presenti diversi contenitori, ciascuno dei quali aveva un'etichetta con delle diciture. Fui colpita da uno scaffale sul quale, in fila, c'erano numerosi faldoni che recavano la stessa etichetta con su scritto "Robert Will", un nome che mi rimase impresso nella mente e che, in seguito, avrei incontrato nelle mie ricerche. Dovetti attendere un bel po' il ritorno della neurologa e, quando finalmente arrivò, si scusò per il lungo ritardo e mi consegnò una busta contenente un semplice foglietto sul quale era riportato il logo dell'istituto e il titolo del registro nazionale della malattia di Creutzfeldt-Jacob.

Su questo foglio era scritto il nome di mio figlio ed era anche riportato lo stesso risultato dell'indagine genetica menzionata nella relazione di Napoli, con una sola differenza relativa al numero delle inserzioni; a Napoli ne avevano trovate nove, mentre a loro risultava che ce ne fosse-

ro solo sette. In calce a questo documento c'era la firma della dottoressa che mi stava di fronte.

Dopo aver letto il documento, contestai energicamente la conclusione alla quale erano giunti relativamente alla mutazione, tant'è che richiesi alla mia interlocutrice per quale motivo, durante l'incontro svoltosi al Neuromed di Pozzilli, lei stessa avesse posto a Gianluca tutte quelle domande circa l'essersi recato in Inghilterra e l'aver mangiato carne bovina.

Mentre le ponevo queste domande, scoppiai in un pianto irrefrenabile al punto da non poter proseguire e, tra i singhiozzi, ripetevo sempre che per me la mutazione non c'entrava per niente con la causa della malattia di mio figlio. La dottoressa, turbata da quanto mi stava accadendo, mi disse che, purtroppo, avrei dovuto avere molto coraggio e rassegnarmi, giacché l'origine della malattia era da attribuirsi proprio alla mutazione.

A quel punto, con tono deciso, asserii che mi sarei rassegnata soltanto se lei, seduta stante, mi avesse rilasciato un documento nel quale era scritto, nero su bianco, che la causa della malattia di Gianluca era da attribuirsi inequivocabilmente a una mutazione de-novo verificatasi al momento del concepimento.

In quel drammatico incontro, ricordo che la neurologa mi poggiò la mano sul braccio e, con tono compassionevole, mi rispose che, purtroppo, non poteva farlo; non erano in grado di stabilirlo con certezza e aggiunse che, forse negli anni a venire, sarebbero stati in grado di affermarlo inconfutabilmente.

Capii che era inutile continuare su quel terreno. Ero riuscita a ottenere un documento, nel quale si faceva chiaro riferimento alla malattia di Creutzfeldt-Jakob, il che in qualche modo avvalorava la fondatezza della mia convinzione riguardo all'origine infettiva della malattia; ormai non avevo più alcun dubbio sul fatto che la mia idea dovesse essere portata avanti, dato che nemmeno l'Istituto Superiore della Sanità era in grado di affermare il contrario in maniera certa e inequivocabile.

Alla fine di questo lungo e doloroso colloquio, ringraziai la dottoressa per la cortesia e la sensibilità dimostrata e, ancora commossa, la salutai.

Mi recai subito alla stazione, non volevo ritardare nemmeno di un minuto il mio ritorno a casa. Solo quando fui sul treno, mi resi conto di essere sfinita. Durante il tragitto, cercai di fare una disamina dell'incontro, ma per quanto ci provassi, non riuscivo a spiegarmi come mai la responsabile del registro, dopo essersi assentata lasciandomi da sola nella stanza, avesse impiegato tutto quel tempo per preparare un foglio che conteneva solo il nome del paziente, le due frasi che indicavano le inserzioni e la mutazione e, in calce, la sua firma.

Io credo (anzi, ne sono più che convinta), che la mia visita dovette creare un certo imbarazzo.

Sono anche dell'avviso che il vero motivo del suo allontanamento dall'ufficio fosse in realtà dovuto alla necessità di confrontarsi con i suoi superiori e che alla fine, insieme, abbiano deciso di consegnarmi quel foglio, il cui contenuto però era per me poco significativo. Giunta a casa, raccontai a mio marito come si era svolto l'intero incontro e, al termine della mia esposizione, egli mi rispose che non sapeva cosa pensare; forse, non credeva fosse così importante rivedere la dottoressa.

Decisi di non far parola al neurologo di Napoli dell'incontro avuto all'Istituto Superiore della Sanità; da un lato ero ormai in possesso di un documento ufficiale dal quale risultava che il nome di mio figlio era iscritto nel registro ufficiale della malattia di Creutzfeldt-Jacob e dall'altro continuavo a rimanere in attesa dei risultati delle ricerche. Con tutto quello che ci stava accadendo, mi ero resa conto che potevo fidarmi solo del mio istinto e del mio intuito anche perché ogni volta i fatti andavano ben oltre l'immaginazione e mi sembrava di trovarmi su una zattera nel mare in tempesta.

Per il resto, tutto proseguiva secondo il nostro nuovo stile di vita ed io mi dedicavo, con molta discrezione, a mio figlio. Durante quel periodo non ho mai trattato mio figlio come un malato, non invadevo i suoi spazi e cercavo di farlo sentire libero senza mai opprimerlo con la mia presenza.

Purtroppo, ogni giorno, notavo che la malattia faceva apparire un nuovo problema.

Come ho già avuto modo di descrivere, il parco in cui abitiamo è molto vasto e il nostro appartamento ha un lato che si affaccia su un grande spiazzo dove ci sono dei locali pubblici. La camera di Gianluca, purtroppo, si trovava proprio su uno di essi, un *wine* bar, frequentato principalmente da giovani che, dopo la mezzanotte, tendevano ad alzare maggiormente il gomito, con la conseguenza di non sapersi più controllare, finendo così per fare un forte baccano. Tutta quella confusione impediva a mio figlio di prender sonno e lo costringeva a rimanere sveglio, il che lo innervosiva tantissimo. A tale situazione, poi, si aggiungeva il gran caldo che la stagione estiva portava con sé.

Parlai al neurologo di questo grosso problema ed egli mi spiegò che, a causa della malattia, Gianluca percepiva i rumori come se avesse in testa una cassa di risonanza, che li ingigantiva tutti; non oso pensare come e quanto fossero amplificati quelli che già erano molto alti. Per quanto riguardava il caldo, invece, il suo sistema di termoregolazione percepiva la temperatura estiva in modo molto più intenso rispetto a prima e questo faceva sì che sudasse molto, molto di più. Ricordo che in quel periodo ci trovammo in grande difficoltà e fummo costretti a cercare una soluzione per ovviare a questi gravi problemi, poiché Gianluca aveva la necessità fisiologica di riposare durante la notte.

Ci attivammo, quindi, per metterci in contatto con una ditta che montasse infissi antirumore, mentre per rimediare alla questione del caldo, installammo un climatizzatore.

Negli ultimi tempi, quasi ogni giorno, mi rendevo conto che mio figlio doveva continuamente lottare contro difficoltà inattese e impreviste. La cosa che mi lasciava sempre più sbalordita era che questi deficit erano fluttuanti e variabili, tanto che alcuni giorni erano particolarmente evidenti, mentre in altri si attenuavano fino a scomparire quasi del tutto.

C'era da impazzire!

PARTE TERZA

*Dal cervello, e dal cervello solo,
sorgono i piaceri, le gioie, le risate e le facezie
così come il dolore, il dispiacere, la sofferenza e le lacrime.*
(Ippocrate)

IL DRAMMA

2006

In me maturava sempre più la consapevolezza di essere sull'orlo di un baratro; bastava un piccolo cambiamento perché la situazione diventasse ancora più imprevedibile. Mi tornava ossessivamente alla memoria la parola pronunciata dal neurologo che, a Napoli, riferendosi ovviamente a Gianluca, aveva esclamato: «GODETEVELO!»

I vari avvenimenti, che si succedevano di volta in volta, mi dettero una certezza, avvertivo dentro di me un fatto straordinario: era come se il cordone ombelicale, reciso al momento della nascita, si fosse riallacciato. Ero diventata, senza accorgermene, molto protettiva e riuscivo a percepire i disagi di Gianluca prima che li palesasse. Era una sensazione che non sarò mai in grado di descrivere. Forse è la Natura che mette in atto questi meccanismi ed è anche per questo che ritengo che essa abbia concesso solo alla donna il dono di procreare.

In quel periodo non facevamo più progetti. Tanti avvenimenti si erano susseguiti negli ultimi mesi...

Ormai eravamo in luglio, e nulla era stato deciso in merito a come trascorrere le vacanze estive. Una mattina, mentre facevamo colazione, chiesi a Gianluca se preferiva una località in particolare per trascorrere una vacanza tutti insieme, anche con Antonio. Gianluca mi rispose che gli sarebbe piaciuto tanto ritornare a Capo d'Orlando, in Sicilia, poiché conservava un bellissimo ricordo di una vacanza che avevamo fatto lì, diciotto anni prima, quando lui e Antonio erano ancora adolescenti. Mi disse che, per lui, quella vacanza era stata indimenticabile poiché, oltre al bel

mare, ci aveva dato la possibilità di visitare tanti posti della Sicilia, tutti stupendi e ricchi di storia. Ne parlai con mio marito e Antonio e, senza pensarci nemmeno un attimo, anche loro furono d'accordo. Ci attivammo subito per trovare un appartamento proprio lì, a Capo d'Orlando.

Era la prima vacanza che facevamo insieme, tutti e quattro, da quando Gianluca si era ammalato e ci sentivamo uniti come non mai. Leggevo negli occhi di mio figlio una gioia e una gratitudine così grandi nei nostri confronti, da farmi stringere il cuore. Quando lo guardavo in silenzio, mi sentivo una mamma con il cuore trafitto, ma allo stesso tempo mi sembrava anche di essere molto fortunata; potrà sembrare strano, ma era proprio così. Pensavo che Dio mi avesse fatto un dono straordinario: mi aveva dato un figlio meraviglioso!

Antonio, durante l'intera vacanza, dedicò tutto il suo tempo a Gianluca. I miei figli, sin da piccoli, sono stati sempre molto legati, specialmente nel periodo delle vacanze. Ricordo, infatti, che quando da bambini facevano il bagno, chiacchieravano in acqua per ore intere, tanto che mio marito spesso mi diceva: «vorrei sapere cosa hanno da dirsi che non smettono mai di parlare».

Anche questa vacanza, come quella che Gianluca ricordava, fu bellissima e piena di momenti che non dimenticherò mai e che resteranno per sempre nel mio cuore.

Nel mese di settembre, riprendemmo gli incontri per la riabilitazione e, come d'abitudine negli ultimi tempi, io accompagnavo Gianluca allo studio, mentre alla fine della terapia, la dottoressa, molto gentilmente, insieme al suo assistente, riportava mio figlio a casa.

Ricordo che, proprio in una di quelle occasioni, le dissi che avevo ceduto l'attività per rimanere il più possibile vicino a Gianluca. Lei mi rispose che, secondo lei, stavo vivendo il rapporto con mio figlio in modo fin troppo simbiotico e che, forse, avrei dovuto ritagliarmi uno spazio tutto per me. Le risposi che ero ben consapevole dei rapporti che si devono avere con i figli, ma anche che, come lei ben sapeva, il nostro caso era assolutamente fuori dal comune.

Devo dire che durante la malattia di mio figlio ho sentito tante frasi totalmente inopportune...

Nel periodo della malattia, mi ero accorta che il mio adorabile ragazzo, ogni tanto, sentiva l'esigenza di sottoporsi a delle verifiche per accertare che il suo stato mentale gli consentisse ancora di svolgere quei compiti che, prima di quel male, egli eseguiva perfettamente.

Volendo riprendere lo studio dell'inglese, chiese ad Antonio se poteva dargli una mano. Come sempre, Antonio si offrì volentieri di aiutarlo e, infatti, incominciò ad assegnargli delle versioni, proprio come avveniva quando andava al liceo.

Dopo la prima versione, Antonio quasi non poteva credere ai suoi occhi e, tutto contento, venne da me per dirmi che Gianluca ricordava tutte le regole, tanto che aveva commesso solo qualche errore di battitura al computer.

Gianluca aveva stilato un programma che comprendeva tutta la giornata; si era assegnato vari compiti da svolgere, dimostrando così una forza di volontà fuori dal comune.

Per me e mio figlio era diventata un'abitudine quella di guardare dei film in DVD, ogni giorno alle 16, nella sua stanza; molti di quei film erano interpretati dai suoi attori preferiti; Antonio si preoccupava di prenderli a noleggio o in prestito, mentre Gianluca provvedeva, a sua volta, a registrarne altri dalla TV, sul suo DVD *recorder*. Conservo ancora la sua cineteca, con tutti i suoi film preferiti.

Quello era, forse, il momento più bello di tutta la giornata. Dopo aver visto il film, iniziavamo sempre una discussione, una dissertazione critica. Questo mi permetteva di verificare che i commenti di Gianluca fossero puntuali e coerenti. Come sempre, il suo modo di cogliere gli aspetti salienti del film mi sorprende e mi affascina. Mi ero accorta che lui amava molto i momenti che lui ed io trascorrevamo insieme tutti i giorni.

Come avrei potuto non farlo contento...!!!

Quei pomeriggi per me erano indimenticabili...

* * *

Quasi tutte le sere, dopo essermi liberata dagli impegni familiari, avevo l'abitudine di mettermi al computer per dedicarmi alle mie ricer-

che. Devo dire che quello fu il periodo in cui Internet, grazie al motore di ricerca Google, mi fornì la stragrande maggioranza delle notizie che mi interessavano, in modo particolare per tutto ciò che riguardava i prioni.

Così, una di quelle sere, in una delle mie ricerche, scoprii che la Comunità Europea aveva stanziato dei fondi per finanziare un programma chiamato NEUROPRION: ossia, una “Rete di eccellenza” europea, con l’obiettivo di difendere uomini e animali dalle patologie prioniche, per un totale di 14,4 milioni di Euro. In questa rete, erano stati inseriti anche vari istituti italiani, tra i quali l’Istituto Besta di Milano, mentre il presidio di Napoli non ne faceva parte.

Scoprii anche che, in tutti i capoluoghi delle regioni italiane, erano stati istituiti dei centri di riferimento regionali per le encefalopatie prioniche, proprio al fine di tenere sotto controllo il territorio. Quest’informazione mi lasciò stupefatta poiché i media non ne avevano mai fatto cenno. Mi chiedevo per quale motivo l’opinione pubblica ne fosse completamente ignara.

Gianluca, solo per puro caso, era stato indirizzato a Napoli proprio in uno di quei centri regionali ed io avevo ottenuto queste notizie solo attraverso le mie ricerche.

Ricordo che, nella mia mente, tutto quello che ci stava accadendo incominciava ad avere un senso: mi sembrava di stare ricomponendo un puzzle e ogni tanto, grazie alla mia tenacia, riuscivo a trovare una tessera che, mettendosi al suo posto, concorreva a completare il quadro.

Mi rendevo conto, però, che mancavano ancora molte tessere: forse erano in mano a qualcuno (non avrei saputo dire chi); in ogni caso, non ero ancora riuscita a trovarle.

Su questa maledetta malattia c’era un alone di mistero!

Se da un lato i governi dei vari paesi e anche la comunità scientifica cercavano di smorzare l’allarme con comunicati ufficiali che affermavano che il morbo della mucca pazza era da considerarsi completamente debellato, da un altro lato avevo prova del fatto che lo stato di allarme non era cessato per niente, almeno non per la comunità scientifica mondiale: in quell’ambito, infatti, il livello di allerta era ancora molto, molto alto.

Ciò era ampiamente dimostrato dagli ingenti investimenti che i governi stavano facendo per istituire centri di controllo e progetti di ricerca.

Avrei voluto porre una domanda agli scienziati sulla malattia che aveva devastato la nostra vita:

Mio figlio era affetto dal morbo della MUCCA PAZZA oppure no?
Perché non riescivo a conoscere la verità?

L'origine infettiva della malattia: era questo il vero motivo dell'alone di mistero che circondava questo terribile morbo? Perché mio figlio era oggetto di indagini così particolari da parte dei medici?

Ebbi modo di leggere che il premio Nobel, il professor Stanley Prusiner, da noi a suo tempo contattato, in una sua dichiarazione aveva parlato dei prioni da lui scoperti come di un'entità assolutamente sconosciuta, mai vista prima di allora in campo scientifico.

A conferma di ciò, va detto che la medicina ufficiale non è ancora riuscita a stabilire cosa sia veramente questo prione, poiché non è né un virus, né un batterio, ed è questo il motivo principale per cui è così difficile trovare un modo per controllarlo. La sindrome prionica è tra le più subdole, proprio perché non si riesce a capire come e quando l'agente patogeno, denominato appunto prione, riesca a introdursi nel corpo dell'uomo; questa sua natura subdola è, probabilmente, anche uno dei motivi per cui il sistema immunitario non lo riconosce e, di conseguenza, non riesce a impedirne l'accesso e il successivo insediamento. A supporto di ciò è stata formulata l'ipotesi secondo la quale potrebbe trattarsi di una proteina tossica, omologa a quella dell'ospite, la quale proprio per questo motivo non viene riconosciuta dal sistema immunitario. Secondo le stime degli scienziati, solo dopo numerosi anni, in alcuni casi anche dieci o quindici anni, la persona infettata inizia ad avvertire i primi sintomi.

Ogni volta che acquisivo nuove nozioni su questa malattia, sentivo precipitare il mio morale e, al contempo, mi chiedevo come fosse possibile tanta reticenza riguardo a un male così morboso e tremendo...

Comunque, continuavamo a somministrare a Gianluca l'antibiotico e anche gli omega 3, che gli davo di mia iniziativa nella forma dell'olio di fegato di pesce, unitamente a cicli alterni sia di vitamine sia di minerali.

A fine ottobre, finalmente, ricevemmo il risultato della ricerca portata avanti dall'équipe della seconda università di Caserta. Lo studio correlato a questo esperimento fu presentato a Tolosa, in Francia, il 18 ottobre del 2006, al Meeting of the European Societies of Neuropsychology. Esso riguardava l'esperimento eseguito a Napoli, con la risonanza magnetica funzionale, per studiare il caso di Gianluca. Riporto la traduzione integrale eseguita da mio figlio Antonio:

La base neurale per la riabilitazione dell'aprassia ideomotoria: studio di un caso.

Background

L'Aprassia Ideomotoria è un disturbo acquisito relativo all'imitazione dei gesti. L'aprassia ideomotoria è suscettibile di trattamento, ma con poca generalizzazione riguardo ai gesti non inclusi nel training.

Obiettivi

Abbiamo investigato la base neurale di questo tipo di recupero specifico in un giovane paziente con atrofia corticale posteriore con lenta progressione, attraverso uno studio con risonanza magnetica funzionale, mettendo a confronto l'imitazione di gesti riabilitati e non riabilitati.

Report del caso di un paziente di 30 anni che ha sviluppato una malattia neurodegenerativa associata a una nuova mutazione (con inserzione) del gene della proteina prionica. La risonanza magnetica e la PET hanno dimostrato la presenza di una diffusa atrofia corticale, predominante nelle aree parietali posteriori. Una valutazione neuropsicologica ha rivelato in prevalenza difetti visuo-spaziali e costruttivi, e difficoltà nell'imitazione di gesti simbolici e intransitivi bilateralmente. Un programma di training della durata di tre mesi, che consisteva in esercizi di gestualità, ha determinato un apprendimento sorprendente solo per i gesti oggetto del programma. **Studio della risonanza magnetica funzionale:** in un paradigma di progettazione a blocchi abbiamo messo a confronto l'imitazione – con la mano destra – di 10 gesti oggetto di riabilitazione e di 10 gesti non oggetto di riabilitazione (gesti simbolici e gesti senza significato). Le due condizioni sono state alternate e interconnesse in maniera pseudo casuale con periodi di riposo. Gli stimoli per le condizioni di imitazione erano rappresentati da fotografie di posizioni delle mani; gli stimoli per la condizione di riposo

(osservazione) erano immagini sfocate. Due giudici indipendenti hanno verificato l'imitazione dei gesti durante l'esperimento. Un soggetto di controllo, avente la stessa età del paziente, è stato anch'egli oggetto della risonanza magnetica funzionale.

Risultati

L'analisi di tutti i gesti nel soggetto normale ha rivelato l'attivazione bilaterale del cerebello e delle regioni fronto-parietali e temporo-occipitali, con un'attivazione più forte nella corteccia parietale sinistra (BA 7/40) e BA 19/37 sinistro, come ci si poteva aspettare nei compiti di imitazione.

Per ciò che concerne il controllo, il paziente ha mostrato una più forte attivazione bilaterale nella corteccia parietale inferiore (BA40), nel cerebello e nel solco temporale superiore (MT/V5, BA 37) e corteccia motoria primaria (BA 4), e nella corteccia premotoria dorsale sinistra (BA 6) (Fig. 3). Il contrasto tra l'imitazione dei gesti riabilitati e non-riabilitati nel paziente ha rivelato una modesta attivazione per i gesti riabilitati nel BA 6 sinistro, e nella corteccia prefrontale dorso-laterale destra (BA 9 e BA 47) e corteccia infero-temporale (Fig. 4).

Conclusioni

Nel nostro paziente l'imitazione dei gesti ha reclutato una rete corticale diffusa, simmetrica, nel tentativo di compensare il difetto funzionale. L'imitazione dei gesti riabilitati era correlata all'attivazione di aree corticali coinvolte nel controllo motorio, memoria spaziale e apprendimento imitativo.

Quando la dottoressa mi consegnò la copia della relazione contenente la ricerca effettuata su mio figlio, mi resi conto dell'importanza del lavoro svolto dalla sua équipe, anche in considerazione del fatto che questa era stata accettata all'interno di un congresso internazionale. Lessi sul suo volto tutta la soddisfazione per il lavoro svolto, per la dedizione che il team di ricerca aveva messo nel portarlo a termine e per il modo in cui tutti si erano prodigati per raggiungere quel risultato. In quel preciso momento mi resi anche conto dell'impegno profuso da mio figlio, senza il quale la ricerca non avrebbe avuto luogo; non si era mai sottratto al compito di dare il suo contributo per portare avanti quanto gli veniva richiesto, anche se tutto ciò gli costava un forte dispendio di energie fisiche ed emotive.

Abbiamo sempre collaborato anche noi, come famiglia, impegnandoci sin dal primo momento per dare il massimo contributo alla scienza affinché si facesse tutto il possibile per studiare a fondo questa tremenda malattia. Chiesi alla dottoressa di darmi delle delucidazioni in quanto, come ebbi modo di osservare, il testo della pubblicazione era in inglese ed io, purtroppo, non essendo mio figlio Antonio presente in quel momento, non ero in grado di comprenderne il significato. Mi spiegò che Gianluca aveva dimostrato una sorprendente capacità di apprendimento durante tutto il programma di riabilitazione, nonostante fosse stata riscontrata un'atrofia nella parte posteriore del cervelletto.

In più – ricordo molto bene le sue parole – mi spiegò che, attraverso quella prova alla quale era stato sottoposto mio figlio, era stato evidenziato lo sforzo che egli faceva nel cercare di attivare altre aree del cervello, in modo da compensare le difficoltà che aveva nell'eseguire i gesti che gli venivano richiesti.

Sulle capacità di mio figlio non avevo mai avuto dubbi; infatti, stava dimostrando, con le sue qualità, quanto grande fosse il suo desiderio di combattere la malattia con tutte le sue forze.

Per quanto riguardava il nome della patologia, esso non era menzionato; era soltanto citata la mutazione del gene della proteina prionica. Questo, ormai, non mi stupiva più, poiché già sapevo che, solo dopo l'esame autoptico, si sarebbe potuto conoscere quel nome.

* * *

Ogni giorno per me era una nuova sofferenza; dovevo stare attenta anche ai più piccoli mutamenti che si producevano in Gianluca. Fu così che mi accorsi che era ricomparso il prurito all'osso sacro.

A distanza di tempo, posso dire che questa malattia mi dava la sensazione di seguire uno schema ben preciso e tutti i sintomi che si manifestavano, e che io notavo, non facevano altro che avvalorare le mie convezioni.

Proprio per quanto riguardava il prurito, sempre attraverso Internet, avevo scoperto che la proteina infetta, quella trasmessa dai bovini, era

denominata proteina ‘scrapie’, termine che deriva dal verbo “*to scrape*” che, in inglese, significa grattare. Una sera, mentre ero su Internet, come d’abitudine, ebbi modo di leggere un documento, rilasciato proprio dall’Istituto Superiore della Sanità, nel quale c’erano informazioni molto dettagliate sulla variante del morbo di origine animale. Il documento faceva riferimento alla malattia denominandola ‘nuova variante’ proprio perché, attraverso l’ingestione di carne infetta, essa colpiva soltanto i soggetti molto giovani, laddove in passato, prima dell’introduzione delle farine animali, la malattia di Creutzfeldt-Jakob colpiva solo i soggetti con un’età superiore ai cinquantacinque anni.

Nel documento che trovai, erano elencati anche tutti i sintomi riscontrati sin dagli inizi della patologia, in tutti i giovani che ne erano stati colpiti; sintomi che, purtroppo, erano spesso confusi con problemi di natura psichiatrica, quali: la depressione, la stanchezza fisica, i dolori alle ginocchia, i disturbi alla vista, al senso dell’orientamento, i disturbi della marcia e altri ancora.

Leggendo questo elenco, avevo l’impressione di scorrere, pezzo dopo pezzo, l’anamnesi di Gianluca; corrispondeva tutto, ogni cosa, ogni sintomo. Era incredibile! Tutto collimava perfettamente.

Veniva anche riferito che in questi giovani affetti dalla nuova variante della malattia, spesso, l’esame del liquor cerebrospinale non evidenziava la presenza di una specifica proteina che fungeva da marker (la 14-3-3); proteina che, invece, si trovava sempre nel liquor delle persone di età più avanzata e che erano state colpite dalla malattia nella sua forma sporadica. Nel documento che mi era stato rilasciato dall’Istituto Superiore della Sanità durante la mia visita a Roma, il nome di questa proteina era citato, mentre nell’esame del liquor di Gianluca, no.

L’articolo terminava elencando i vari stadi dell’evoluzione di questa sindrome, fino alla morte di questi giovani, così come era accaduto alla ragazza siciliana.

In tutti i pazienti colpiti dalla variante in età giovanile, erano trascorsi dai due ai tre anni, dall’insorgere dei primi sintomi fino alla loro morte; mentre, nel caso di Gianluca, erano ormai passati più di tre anni dalle prime avvisaglie. C’è da dire, però, che questi giovani non avevano po-

tuto beneficiare della terapia sperimentale poiché essa non era stata ancora approvata. Inoltre, a Gianluca somministravo ogni giorno, di mia iniziativa, gli omega 3 associati con degli integratori, cosa che non era mai stata fatta prima. Alla luce dei fatti, appariva evidente che la cura combinata stava effettivamente rallentando il decorso della malattia.

Purtroppo, però, quanto avevo appena letto rappresentava, per me, una vera e propria sentenza di morte, che io cercavo, con tutti i mezzi possibili, di scacciare dalla mia mente: questo, mi dicevo, non sarebbe mai potuto accadere al mio ragazzo...

La cosa che maggiormente m'indignava era che io stessa avevo dovuto trovare queste informazioni: nessuno si era degnato di informarmi di quello che sarebbe dovuto accadere.

* * *

Trascorsi tutta la notte versando un fiume di lacrime; credo che, per il resto della mia vita, non riuscirò mai più a versarne tante. Implorai Dio affinché fosse misericordioso, chiedendogli di risparmiare almeno un po' di sofferenza al mio sfortunato figliolo, se proprio ciò fosse dovuto accadere.

Lo implorai, come solo una madre con l'animo pieno di dolore può fare; avrei accettato la sua morte serenamente, pur di non vederlo soffrire!

Decisi di tenere per me tutte queste notizie funeste, per non turbare ulteriormente l'atmosfera familiare. A me stava a cuore una sola cosa: che il mio Gianluca potesse continuare, pur nelle sue condizioni, a vivere la sua vita in seno alla famiglia con la maggiore serenità possibile.

Mancavano pochi giorni al Natale ormai, ed io m'impegnai con tutta me stessa affinché potessimo trascorrerlo nel modo migliore. L'atmosfera – a distanza di tempo posso dirlo – mi appariva surreale, tanto che tutto quello che accadeva intorno a noi, sembrava non riguardarci per niente. Io cercavo di vivere intensamente ogni attimo della giornata insieme a mio figlio, come mai mi era accaduto prima di allora.

Dopo le feste natalizie riprendemmo i periodici controlli al policlinico. Ricordo che un giorno, dopo i consueti prelievi, ci fu comunicato che, a causa di un guasto alle apparecchiature, non sarebbe stato possibile eseguire l'elettroencefalogramma. L'assistente del professore incaricato del mancato esame mi confidò che erano molto preoccupati perché temevano che, a causa di questo guasto, tutti i tracciati effettuati dall'inizio della malattia potessero andare irrimediabilmente persi.

Non ci potevo credere: non mi sembrava possibile...

Risentita, ribattei all'assistente che, sicuramente, erano stati salvati i dati di tutti gli esami precedenti, ma ella replicò che la loro macchina non era in grado di produrre copie di backup.

Incredula, continuai a obiettare che certamente i risultati degli esami, per cautela, erano stati memorizzati su dei dischetti, ma lei mi rispose ancora in modo negativo, confermando che non avevano assolutamente alcuna copia degli esami effettuati in precedenza.

In conclusione, e con l'aria di voler chiudere la discussione, mi disse che la macchina era stata mandata al centro di assistenza di Milano dove, forse, i tecnici sarebbero riusciti a recuperare i dati sulle precedenti scansioni.

L'unica certezza era che non avevamo nemmeno un EEG (elettroencefalogramma) di Gianluca dal quale si potesse evincere il decorso della malattia. Di nuovo, stava accadendo qualcosa di cui mi sfuggiva il senso.

Ne parlai con il neurologo, e, molto arrabbiata, gli feci presente che trovavo inconcepibile e stranissimo che un presidio universitario non fosse attrezzato per conservare almeno una copia dei dischetti dei tracciati degli EEG, e che questo tipo di organizzazione mi sembrava, francamente, una cosa da terzo mondo. Mi rispose che la macchina era vecchia e che mancavano i fondi per comprarne una nuova.

Lasciai stare, perché capii che non sarebbe servito a nulla protestare ancora, ma ne rimasi profondamente avvilita.

Dei risultati della ricerca non chiesi più niente perché, tanto, conoscevo già la risposta: presto l'avrebbero pubblicata.

Dentro di me ero molto amareggiata e delusa. Ero più che convinta che mio figlio si fosse infettato in un modo misterioso e che si stesse fa-

cendo di tutto per occultare questa verità, inventando addirittura una nuova mutazione genetica avvenuta all'atto del concepimento. Purtroppo, non potevo provare questa mia convinzione, e non potevo avanzare alcuna richiesta di chiarimento, considerato che, da quanto avevo appurato, la certezza della diagnosi di BSE (Encefalopatia Spongiforme Bovina) si ottiene solo con un esame *post mortem*.

Di nuovo la nostra situazione era segnata da amare sorprese; sembrava che ci costringessero a seguire, nostro malgrado, un percorso allucinante, e che, di volta in volta, ci imbattessimo in un nuovo mostro; e tutto ciò ci faceva sentire sempre più inermi e indifesi.

Avevo di nuovo l'impressione di essere un animale in gabbia, e volevo capirne il perché. Avrei voluto tanto parlare con qualcuno in grado di darmi delle risposte esaurienti.

Attraverso un conoscente, entrai in contatto con un medico legale al quale raccontai tutta la nostra odissea. Quando egli chiese di vedere i referti, gli mostrai l'ampia documentazione in mio possesso. Gli parlai anche della mia visita all'Istituto Superiore della Sanità e gli mostrai il documento che mi era stato rilasciato. Al termine dell'incontro, ebbi la netta sensazione che la nostra fosse una storia che scottava! Il medico legale era rimasto molto colpito da quanto gli avevo detto e dai documenti che gli avevo mostrato. Lasciandoci, mi disse che voleva confrontarsi con una sua collega e che, quando avesse avuto qualcosa di nuovo da riferirmi, mi avrebbe telefonato.

* * *

Un giorno (non ricordo esattamente la data) ricevetti una chiamata molto concitata da parte del nostro neurologo, con la quale egli mi accusava di aver fornito al genetista del Neuromed di Pozzilli notizie riservate, inerenti alla ricerca che loro stavano conducendo al policlinico sulla malattia di Gianluca.

In verità, non riesco a capire il senso del suo discorso e, quando il neurologo smise di parlare, gli risposi che non avevo afferrato niente di quanto mi aveva appena detto. Lui, molto arrabbiato, mi riferì che il ge-

netista del Neuromed, insieme al medico che aveva eseguito la PET all'Istituto Pascale di Napoli e ad altri colleghi, aveva fatto pubblicare, su una rivista scientifica molto importante, una ricerca su una mutazione genetica della proteina prionica, mai riscontrata prima di allora. Ovviamente, dalla descrizione di tutta la malattia, egli aveva capito, senza la minima ombra di dubbio, che il paziente di cui si parlava era mio figlio.

Egli mi accusò anche di aver divulgato dati importanti riguardanti non solo i risultati della PET, ma anche tutta la ricerca in generale, quella che lui e il suo staff del policlinico di Napoli stavano portando avanti. Quando finalmente riuscii a capire di cosa ero accusata, gli rammentai che io lo avevo informato, a suo tempo, della visita che era stata fatta al Neuromed, e del motivo che mi aveva condotto in quella struttura: avere il parere di un genetista. Proseguii ricordandogli che lo avevo anche informato della presenza inaspettata della rappresentante dell'ISS. Pertanto, a mia volta molto risentita, gli feci notare che di tutte quelle trame io ero completamente all'oscuro. Mi chiese, allora, come potevano essere riusciti a ottenere il risultato della PET che Gianluca aveva fatto al Pascale, ed io gli risposi che avevo una PET richiesta in passato dal mio medico di base. Gli feci presente che era stato lui stesso a suggerirmi quella procedura poiché voleva che la PET fosse eseguita sempre con la stessa macchina, in modo da avere la medesima risoluzione, affinché il risultato fosse perfettamente confrontabile col precedente.

Dedussi che, forse, il genetista era risalito alla PET eseguita al Pascale quando, insieme con la neurologa dell'Istituto Superiore della Sanità, aveva visionato i referti da me esibiti. Alla fine della telefonata, gli dissi che ci saremmo rivisti al policlinico per parlare dell'accaduto in modo più dettagliato ed anche perché avrei voluto vedere la pubblicazione da lui menzionata.

Quella telefonata mi lasciò senza parole.

Non riesco a descrivere il mio stato d'animo. Ciò che ci stava accadendo andava ben oltre la più fervida immaginazione. Ci trovavamo, infatti, al centro di una disputa tra istituti di ricerca che sembrava ci considerassero reperti segreti e sensazionali dei quali contendersi la paternità. Il destino si stava divertendo con noi, sembravamo i protagonisti

sti di una spy-story. Non mi rendevo conto di come potessero susseguirsi così tanti colpi di scena.

Quando raccontai della telefonata a mio marito, egli rimase senza parole e il suo silenzio fu molto più eloquente di qualsiasi considerazione. Ci sembrava di essere in gabbia e di non riuscire a reagire.

Io mi sentivo sfinita e travolta da questa serie interminabile di eventi. Fin dall'inizio avevo sempre cercato di combattere con tutte le mie forze quel crudele destino che tanto si stava accanendo contro mio figlio.

Sono certa che chi sta leggendo questo libro, stenterà a credere alla storia che sto raccontando. A volte la realtà supera davvero la fantasia.

Tuttavia sentivo rafforzarsi, dentro di me, la determinazione a fare in modo che tutto quello che ci stava accadendo non dovesse assolutamente ripercuotersi sulla nostra vita quotidiana. Le giornate dovevano proseguire senza che io e mio marito tradissimo alcuna emozione.

Gianluca doveva rimanere completamente all'oscuro di quelle che io consideravo meschine diatribe. Cercavo in tutti i modi di non coinvolgere direttamente neanche Antonio, per non turbarlo, giacché temevo che il suo rendimento sul lavoro potesse risentirne.

Le giornate che trascorrevi con Gianluca erano diventate per me qualcosa di prezioso: non ero solo la sua mamma, ma ero anche la sua amica, la sua confidente, la sua cuoca; ero, insomma, la persona alla quale poteva chiedere qualsiasi cosa, perché ero sempre lì pronta a esaudire ogni suo desiderio.

Avevamo preso l'abitudine di leggere gli stessi articoli di politica, sul giornale, per poi discuterne e confrontare le nostre opinioni; insieme seguivamo i documentari di Sky sulla natura e sulla storia delle antiche civiltà. Il momento più bello era quando guardavamo insieme i film, che rimanevano la nostra passione più grande. L'atmosfera tanto serena che, nonostante tutto, riuscivo a stabilire, faceva sì che riemergesse la parte ironica di Gianluca, tanto che otteneva l'effetto di coinvolgermi con le sue risate.

Purtroppo, la malattia andava avanti con tutta la sua morbosità. Ricordo che una sera, mentre mio figlio stava vestendosi per uscire con il fratello, sentii il suo caratteristico sbuffare, il suo modo di manifestare

che qualcosa non andava bene. Entrando nella sua camera, mi accorsi che era alle prese con le sue scarpe: avvilito, mi confessò che non era più capace di allacciarle. Mi sentii sprofondare, e in un attimo compresi che la malattia, inesorabilmente, stava progredendo. Gli lessi sul volto uno smarrimento che non potrò mai più dimenticare. Da quella sera, il mio Gianluca non riuscì più ad allacciarsi le scarpe da solo!

Mi rendevo sempre più conto di quanto fosse vicino il ciglio del baratro; ogni tanto accadeva un nuovo episodio che ci faceva scivolare un gradino più in basso, e niente purtroppo poteva arrestare questa deriva.

Cercai di sdrammatizzare l'accaduto dicendogli che forse, durante la giornata, si era stancato molto a causa di tutte le attività che svolgeva.

Il prossimo controllo medico era ormai vicino e, a causa di ciò che era appena accaduto, il mio morale non era a terra, ma sotto terra...

* * *

Non vedevo l'ora di incontrare il neurologo per potergli parlare da vicino e avere la possibilità di difendermi dall'accusa che egli si era permesso di rivolgermi sulla vicenda dell'articolo pubblicato dal genetista, nel quale era menzionato anche il dipendente del reparto di medicina nucleare dell'Istituto Pascale.

Ricordo che, giunta nel suo studio, salutai e subito gli chiesi la copia della pubblicazione ed egli, dopo averla scaricata all'istante dal computer, me la pose tra le mani. La prima cosa che lessi fu il nome della rivista on-line, e la data della pubblicazione: il 6 agosto del 2007.

L'articolo, quindi, usciva a quasi due anni di distanza dalla nostra visita al Neuromed. Purtroppo, era scritto in inglese. La cosa che riuscii a capire, e che mi sorprese molto, fu che citava, oltre al reparto di genetica del Neuromed, la collaborazione prestata da altri istituti: quello di genetica del Pascale di Napoli, del Center "Dino Ferrari" di Milano e un altro studio curato da un dipartimento dell'università La Sapienza presso il Neuromed. Avrei scoperto più tardi, grazie alla traduzione di mio figlio Antonio, che si trattava di uno studio che, sebbene molto articolato, si fondava semplicemente sull'ipotesi di un ricercatore americano.

Non era, pertanto, stata presa in alcuna considerazione l'ipotesi che, forse, la causa della malattia potesse essere un'infezione causata da un agente patogeno.

Io non riuscivo a capire, e anzi mi chiedevo: erano questi i nuovi studi sulla genetica?

In quella pubblicazione si affermava che tutta la famiglia era stata sottoposta al test genetico, cosa che non rispondeva a verità, poiché Antonio non era mai stato oggetto di un simile test, né al policlinico di Napoli né al Neuromed. Tra l'altro, nessuno aveva mai richiesto che mio figlio Antonio fosse sottoposto a un test genetico.

Mi venne in mente che, quando ci eravamo recati la prima volta dal genetista, questi, senza aver nemmeno visto mio figlio, ma leggendo solo il referto che gli avevo mostrato, disse che per lui si trattava di un tipico caso di schizofrenia, e ancora che lo stesso medico, dopo aver fatto trascorrere più di quattro mesi dalla visita, affermò telefonicamente che la mutazione genetica non c'entrava nulla con la causa della malattia di mio figlio.

Adesso, invece, a distanza di quasi due anni, lo stesso dottore, facendo un'incredibile giravolta, aveva cambiato totalmente registro, pubblicando una ricerca su una nuova mutazione genetica, riguardante proprio mio figlio.

Davvero non saprei come definire un professionista che si comporta in tal modo!

Tra l'altro, mi trovo nella condizione di dovermi anche difendere dall'accusa di aver divulgato delle notizie riservate: questo era davvero troppo!

Dovetti contenermi per non esplodere, ma non potei fare a meno di dire al neurologo che io, di tutto quanto riguardava quella pubblicazione, non sapevo assolutamente nulla, e che secondo me, se c'era una talpa che aveva fornito quelle notizie, questa doveva trovarsi lì, al policlinico, oppure all'Istituto Superiore della Sanità; in fondo, la rappresentante del registro della MCJ (Malattia di Creutzfeldt-Jacob) si era presentata a sorpresa al Neuromed.

Approfittai di quell'occasione per evidenziare che erano trascorsi quasi quattro anni da quando lui e il suo staff avevano deciso di avvia-

re il loro progetto di ricerca; ciononostante, non era stata ancora fatta alcuna pubblicazione. Forse, proprio a causa di questa loro lentezza, erano stati battuti sul tempo da qualcuno più svelto di loro.

Chiesi notizie della macchina per l'EEG (Elettroencefalogramma) e domandai se a Milano erano riusciti a recuperare i tracciati di Gianluca; mi rispose che, purtroppo, quasi certamente, erano andati totalmente persi.

Mi accomiatai da lui molto freddamente, come mai era successo prima di allora, tanto che non volli nemmeno parlargli dei peggioramenti che si erano manifestati ultimamente in Gianluca.

Arrivata a casa, mi sentivo esausta e in serata, quando venne Antonio, gli raccontai tutto quello che era accaduto a Napoli e lo pregai di tradurre, quanto prima, la pubblicazione che mi era stata consegnata.

Nei giorni seguenti, ricontattai il medico legale per sapere se avesse tratto qualche conclusione dalla documentazione che gli avevo dato. Mi rispose, in modo molto evasivo, che la collega da lui interpellata aveva bisogno di approfondire l'argomento, di per sé abbastanza complicato. Aggiunse che avrebbe voluto darmi un maggiore aiuto ma che, purtroppo, non poteva farlo, considerato il ruolo che egli rivestiva nell'ambito della medicina legale.

Ebbi così una riprova che il caso di mio figlio era un argomento di cui non si poteva parlare: il mistero s'infittiva sempre di più.

* * *

Antonio, in pochissimo tempo, fece la traduzione in italiano del rapporto conclusivo della ricerca e, quando la lessi, rimasi alquanto stupefatta. Non volevo crederci: era tanto dettagliata da sembrare che lì, al Neuromed, avessero seguito Gianluca fin dagli esordi della sua malattia. Era veramente incredibile!

Lo studio della nuova mutazione appariva essere stato eseguito con esami molto avanzati e fin nei minimi particolari, e nel documento erano citati anche i risultati delle RM (risonanze magnetiche), non eseguite da loro. Sembrava un vero e proprio lavoro di spionaggio a scopo scientifico.

Lo studio affermava, altresì, che la nuova mutazione, alla quale si faceva riferimento, non era stata riscontrata prima di allora in Italia, mentre al policlinico ci era stato detto addirittura che essa era unica al mondo; era menzionato anche il nome del ricercatore americano che aveva ipotizzato, in questa malattia, la presenza di ripetizioni (inserzioni) nella sequenza della proteina prionica, così com'era descritto anche nella diagnosi di Gianluca rilasciata dal policlinico di Napoli.

Per fortuna, io, avendo già letto i libri scritti da due luminari della genetica (Cavalli Sforza e Lewontin), mi ero documentata sull'argomento, e sapevo bene che essi mettevano in guardia dalle facili conclusioni, soprattutto laddove fosse ipotizzata una diretta correlazione tra l'insorgere della malattia e le alterazioni genetiche e mutazioni.

Pertanto, mi domandavo: Come può una rivista scientifica pubblicare una ricerca su questa malattia basandosi su notizie supportate unicamente da ipotesi non ancora verificate? Avevo sempre saputo che un'ipotesi, per essere scientificamente valida, dovesse essere dimostrabile, osservabile, verificabile e riproducibile.

Proseguendo nella lettura del documento, ebbi modo di notare che, dopo aver esposto fin nei minimi dettagli la mutazione riscontrata, lo studio lasciava intendere che lo stadio al quale si trovava la malattia di Gianluca fosse molto più avanzato rispetto a quello che, invece, era a quell'epoca.

Il mio desiderio di documentarmi per conoscere la verità stava diventando quasi un'ossessione ma, fortunatamente, non si ripercuoteva sui miei impegni familiari.

A un certo punto, ebbi un'idea: chiesi ad Antonio di cercare sul web un recapito di posta elettronica del ricercatore americano che era citato come autore dell'ipotesi delle inserzioni nel DNA. Quando Antonio riuscì a trovare l'indirizzo, gli inviammo una mail, che ancora conservo nella mia documentazione.

Nella mail, dopo aver descritto brevemente la nostra storia, lo informammo del fatto che il suo nome era menzionato, per gli studi che aveva portato a termine, nella ricerca pubblicata. Lo invitammo, nel caso lo avesse ritenuto opportuno, a pronunciarsi in merito a quanto era sta-

to divulgato. Terminammo dicendo che eravamo a sua completa disposizione per un eventuale contatto.

Purtroppo, non ricevemmo alcun riscontro. Questa era la prima volta che a una mail, inviata a un professore d'oltre oceano, non seguisse nemmeno una riga di risposta. Non riuscivamo a darci una spiegazione, a capire il perché. La mia opinione è che egli non abbia voluto pronunciarsi, essendo un professionista serio, su quella che era solo un'ipotesi da lui formulata. In campo scientifico, tutto deve essere dimostrato, e a maggior ragione se si parla di genetica.

Un solo caso non può essere preso in considerazione, poiché per la scienza non esiste il caso unico. Per affermare che un'ipotesi è valida e fondata, bisognerebbe che fosse stata ampiamente verificata, magari avendo fatto il test a un numero considerevole di persone.

Questo episodio non fece altro che suffragare ulteriormente i miei sospetti: ormai mi stavo convincendo, sempre di più, che avrei dovuto continuare le mie ricerche. La malattia che aveva colpito mio figlio si stava svelando un pezzetto alla volta e, poiché con grande fatica stavo cercando le tessere mancanti per ricomporre il puzzle, mi andavo convincendo che la verità avrei dovuto scoprirla da sola, e per farlo avrei avuto bisogno di nuove prove.

Per mia fortuna, poco alla volta, avevo capito come usare al meglio Internet, questo portentoso mezzo di ricerca del quale, forse, ancora non abbiamo imparato a sfruttare al meglio tutte le potenzialità. Sono tuttora convinta che Internet abbia rappresentato, per l'umanità, la scoperta più importante degli ultimi anni, dato che permette, in tempo reale, di attingere a notizie alle quali in passato sarebbe stato impossibile accedere con tanta facilità e senza censure.

La determinazione, oserei dire quasi la necessità, che ho di raccontare questa storia da noi vissuta con tantissimo dolore, ha origine dal mio desiderio di dare il mio contributo affinché sia eliminato il velo di mistero e di omertà che avvolge questa malattia. Mi auguro, inoltre, che il mio racconto possa aiutare chi si dovesse trovare nella nostra stessa situazione, anche se ritengo che difficilmente si potranno ripetere le medesime circostanze.

Forse, al lettore, la mia narrazione potrà apparire ripetitiva, petulante, ma la storia è questa, così come la racconto. Anzi, ho cercato di parlare solo delle cose più importanti, omettendo episodi che non meritavano, a mio parere, di essere menzionati.

* * *

Mi venne in mente di cercare il motivo per cui la Comunità Europea avesse proibito di mangiare determinati organi dei bovini, tra cui, tassativamente, il cervello. Scoprii che proprio in questo organo c'era la più alta concentrazione di quelle proteine prioniche 'scrapie', altamente infettive, che avevo già incontrato nelle mie ricerche. Infatti, tra i primi sintomi manifestati da Gianluca c'era stato proprio un forte prurito all'osso sacro, con il bisogno di grattarsi (*"to scrape"*, in inglese) fino a procurarsi il sanguinamento, seguito, poi, anche dal prurito alla nuca, in corrispondenza del cervelletto.

Mi sovvenne che, quando i miei figli erano piccoli, il pediatra mi diceva sempre di inserire nella loro dieta il fegato e il cervello dei bovini, perché questi alimenti erano di particolare aiuto nella crescita, poiché particolarmente ricchi di proteine.

Tra l'altro nella nostra cucina, quella della tradizione campana, c'è un piatto tipico, denominato "frittura all'italiana", il cui ingrediente principale è proprio il cervello bovino, di cui Gianluca era ghiotto.

Se questa era la via preferenziale attraverso la quale avveniva l'infezione, allora noi eravamo stati dei facili bersagli. Dico noi, perché ovviamente tutta la famiglia era stata esposta al contagio; ma come afferma il professor Orso Bugiani nel suo libro, quando si crea una condizione particolare nell'organismo di un individuo, è sufficiente anche un solo prione, una sola molecola, per infettarsi.

Trovandosi nel cervello del bovino il più alto accumulo di prioni, sembrava che io avessi dunque trovato la più probabile fonte del contagio. Ancora, però, non ero pienamente soddisfatta delle mie conclusioni, e pensai: se ci fossero anche altre cause?

Ormai, nel mio piccolo, ero diventata un'esperta nel trovare le notizie che m'interessavano, e quando esse non si rivelavano pienamente

esaurienti, facevo delle ricerche incrociate per assicurarmi dell'esattezza di quello che avevo letto. Tra le tante ne trovai una particolarmente degna di attenzione: esiste anche la forma iatrogena della MCJ (Malattia di Creutzfeldt-Jacob). Cioè, l'infezione può essere causata anche da attrezzature chirurgiche sulle quali si è depositato il prione. In tal caso, durante l'intervento, l'utilizzo di questi strumenti diventa il veicolo di trasmissione dell'agente patogeno prionico al paziente. Ciò potrebbe facilmente verificarsi poiché, essendo il prione molto resistente anche alle alte temperature, le normali tecniche di sterilizzazione non sono sufficienti ad eliminarlo.

Nell'apprendere quest'informazione, mi ricordai che Gianluca, all'età di nove anni, fu sottoposto all'intervento di tonsillectomia, il che rendeva plausibile un contagio di tipo iatrogeno. Sempre grazie a Internet, avevo appreso che il prione si localizza anche sulle tonsille.

A questo proposito, un medico inglese, dopo l'insorgere del morbo della mucca pazza, aveva elaborato un metodo di accertamento della malattia basato proprio su un esame eseguito sulle tonsille. Lo sperimentò sulle tonsille di un paziente che si riteneva fosse affetto dal morbo. L'esame dimostrò la presenza dei prioni, confermando la diagnosi.

Un'altra possibile fonte di contagio era rappresentata dai vaccini; in particolare, quelli per la parotite e per il morbillo. Nelle mie ricerche su Internet, scoprii che tra il 1987 e il 1993 ben sette tipi di vaccini furono somministrati a milioni di bambini in tutta Europa. Questi sette vaccini, prodotti dalle più importanti case farmaceutiche, furono poi ritirati poiché contenevano sieri di origine bovina che potevano essere contaminati da prioni.

Leggendo queste notizie, mi ricordai immediatamente che a Gianluca era stato somministrato il vaccino per la parotite all'età di undici anni, il che vuol dire che ci trovavamo proprio nel 1987. Durante l'infanzia Gianluca non era stato colpito da nessuna delle malattie esantematiche e, proprio quando aveva undici anni, d'accordo con il pediatra, decidemmo di vaccinarlo per evitare che potesse ammalarsi di parotite che, com'è noto, può essere molto pericolosa per i maschi, specialmen-

te se questi si ammalano da adulti. E, sciagurata circostanza, quel vaccino fu poi ritirato dal commercio pochi anni dopo che lo avevamo fatto iniettare a nostro figlio.

Tutte queste notizie sono facilmente reperibili sul web, basta solo avere la pazienza di cercarle; ve ne sono anche alcune diffuse dall'Istituto Superiore della Sanità, compresa una descrizione dettagliata di questa malattia che colpisce i giovani prima dei 40 anni, la cosiddetta "variante della mucca pazza", nota nel campo medico con l'acronimo nvMCJ (nuova variante della malattia di Creutzfeldt-Jakob).

Come accennato in precedenza, la differenza tra la MCJ sporadica e la nuova variante è che, mentre la forma sporadica, prima dell'introduzione delle farine animali, era una malattia rarissima, che colpiva solo le persone con età superiore ai sessant'anni, la nuova variante invece si trasmette attraverso materiale infetto (carne, vaccini, strumenti chirurgici) e colpisce anche persone molto giovani. Un'altra peculiarità della nuova variante della malattia è che possono trascorrere anche più di due anni prima che i sintomi si manifestino in modo evidente. Questa sintomatologia, dalla descrizione che avevo trovato nelle mie ricerche, era perfettamente identica a quella mostrata da mio figlio. Viceversa, la malattia che colpiva le persone più anziane, dall'insorgere dei primi sintomi fino alla morte dei pazienti, durava meno di un anno.

Questi articoli giungevano tutti alla stessa conclusione: solo attraverso un esame *post mortem* si sarebbe potuta avere una conferma certa che la causa del decesso era stata la nuova variante della malattia.

I governi e i media non avevano fatto altro che rassicurare l'opinione pubblica dicendo che l'allarme era cessato, che non vi era più alcun pericolo per la popolazione. Ciò non era assolutamente vero; anzi, come ho già detto prima di ora, era stato varato il progetto Neuroprion, in base al quale tutti i paesi europei erano obbligati a tenere dei registri nazionali dei pazienti colpiti da sindrome prionica.

Tutto questo corrispondeva forse a un cessato allarme? Assolutamente no, era la mia risposta.

Mi ponevo, quindi, a questo punto, una domanda più che legittima: per quale motivo i governi avevano istituito tutti quei centri di sorve-

gianza e stanziato risorse così numerose e ingenti per una malattia che era stata già debellata?

Ritengo che l'origine del timore dei governi sia facilmente intuibile: se la notizia avesse avuto libera circolazione, le vendite di carne bovina avrebbero avuto un tracollo danneggiando e indebolendo fortemente l'economia dei vari paesi. La lobby degli allevatori, a mio avviso, aveva costretto i governi a contenere l'allarme in nome del profitto senza alcuno scrupolo per la salute pubblica.

* * *

Un'altra notizia importante, di cui ero giunta a conoscenza, e che era stata confermata anche dal prof. Bugiani, era che in Italia l'esame del DNA evidenziava che i portatori del polimorfismo al codone 129 M/M erano addirittura il 30 - 40% della popolazione, e in Campania questa percentuale era ancora più alta. Con percentuali così elevate, stiamo parlando di milioni di persone, tutte potenzialmente a rischio di contrarre la malattia. Secondo gli studi condotti da alcuni esperti, fino ad allora si erano ammalati solo soggetti con quel profilo genetico.

Avendo riscontrato molte differenze e incongruenze nelle conclusioni alle quali erano giunti i vari gruppi di ricerca che si erano occupati di questa malattia, ormai la mia tendenza era di non dare tanto credito a tutte queste notizie che, se da un lato erano presentate come verità accertate e incontrovertibili, dall'altro erano ben lontane dall'aver i requisiti per esserlo davvero. Piuttosto, prendevo in grande considerazione ciò che Lewontin e Cavalli Sforza, due luminari della genetica, avevano scritto nei loro libri. Essi, con la loro prudenza e i loro ammonimenti, mettevano in guardia i genetisti dall'attribuire l'origine di talune malattie alle mutazioni genetiche. Secondo il parere di questi illustri genetisti, il DNA è fortemente influenzato dall'ambiente.

Tutto questo non faceva che accrescere la mia rabbia, e anche la mia delusione, verso il mondo scientifico; immaginare che i governi, i media, i sanitari, e gli addetti a vario titolo, potessero occultare la verità su quella tremenda malattia che stava colpendo tante persone, e soprattutto

to dei giovani come mio figlio, diventando complici, forse inconsapevoli, di queste lobby, era per me inaccettabile.

I medici, così facendo, venivano meno al famoso giuramento di Ippocrate che, in un passaggio, dice testualmente: “... giuro: di esercitare la medicina in libertà e indipendenza di giudizio e di comportamento; di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale; di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente; di attenermi alla mia attività, ai principi etici della solidarietà umana, contro i quali, nel rispetto della vita e della persona, non utilizzerò mai le mie conoscenze; di prestare, in scienza e coscienza, la mia opera, con diligenza, perizia e prudenza, e secondo equità, osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione; di affidare la mia reputazione esclusivamente alla mia capacità professionale ed alle mie doti morali”.

Per quanto riguardava, poi, il comportamento dei governi, devo dire che la loro “prudenza” si era dimostrata eccessiva. I rappresentanti dei governi sono eletti dal popolo, ed essi non dovrebbero in alcun caso farsi coinvolgere dalle potenti lobby economiche che, pur di perseguire i loro profitti, non si curano più di tanto della salute e del destino dei cittadini.

* * *

Mai avrei immaginato di trovarmi un giorno in una situazione simile!

Ormai mi stavo abituando a portare sulle mie stanche spalle quella croce, e ogni giorno essa diventava sempre più pesante e in me stava avvenendo qualcosa che mai avrei pensato potesse accadere: stavo incominciando a prendere coscienza della realtà in cui mi trovavo in quel preciso momento della mia vita.

Tra le tante domande che mi ponevo ossessivamente, ce n'erano alcune che mi tormentavano: Ho fatto tutto quello che era nelle mie possibilità per il mio adorato Gianluca? Ho per caso trascurato qualcosa? Avrei potuto fare di più e meglio?

Gianluca si era affidato completamente a me, sin dall'insorgere dei primi sintomi di quel male, ed io avevo cercato di combattere la sorte con tutte le mie forze. Come una leonessa lotta per proteggere il suo cucciolo, anch'io mi ero sempre battuta per mio figlio. La malattia che aveva travolto il mio ragazzo si era manifestata nel modo più subdolo che si potesse mai immaginare e, sin dal primo momento, tra me e lei era iniziata una lotta durissima, una battaglia che era divenuta una sfida continua. Anche Gianluca aveva cercato di resistere a quel mostro; gli aveva opposto sin dal principio una strenua resistenza che aveva sorpreso anche i medici.

Tutto, purtroppo, si era rivelato vano!

Il mio carattere rigoroso e deciso mi stava portando a compiere questa lucida analisi: ripercorrere i fatti accaduti stava generando in me, oltre alla piena coscienza della realtà, anche un profondo senso di consapevolezza e di presenza.

Mi sentivo cambiata: guardavo la vita con altri occhi, e le cose che prima rivestivano una certa importanza, ora mi sembravano futili. Stavo iniziando un processo d'introspezione, mi sembrava che stessi cambiando pelle, iniziavo a percepire il vero senso della vita.

Perché nasciamo, perché moriamo? Perché c'è chi vive fino a 100 anni e chi invece, vittima di un incidente oppure colpito da una tremenda malattia, deve improvvisamente lasciare i suoi cari e i suoi progetti nel fiore della gioventù?

Questo era ciò che stava accadendo a mio figlio.

Dio (o forse sarebbe meglio dire, Madre Natura) ha scelto la donna come colei che avrebbe ricevuto il dono della maternità; il dono più bello che potesse esserle fatto ma che, quando le è portato via prematuramente, provoca un dolore che trafigge il cuore.

A questo proposito, sentivo di dover rivedere il mio concetto di maternità: una madre deve rendersi conto che, dal momento in cui nasce, il figlio non le appartiene più, e che il suo compito è di aiutarlo a crescere, di educarlo e di accompagnarlo nel cammino che lo condurrà a diventare un individuo autonomo e indipendente. Dovevo incominciare a entrare nell'ordine di idee che, per Gianluca, c'era un programma che qualcuno, forse il destino, aveva elaborato per determinare le sorti della sua vita.

Dovevo accettare l'idea, per quanto terribile, che, presto, il mio adorato ragazzo avrebbe dovuto intraprendere, da solo, un viaggio senza ritorno...

Dopo queste tristissime riflessioni, cercai di ritornare a svolgere il mio ruolo quotidiano, soprattutto quello di madre affettuosa e piena d'amore.

2008

Nei nostri consueti incontri col neurologo, al policlinico, durante i soliti controlli, dopo aver sottoposto Gianluca a vari esami (escluso l'EEG), il medico m'informò che presto avrebbero potuto pubblicare il risultato della loro ricerca: mancava solo l'autorizzazione dell'Istituto Besta di Milano che aveva collaborato al progetto. Questa non fu l'unica novità: il neurologo mi comunicò altresì che nel prossimo mese di luglio egli si sarebbe trasferito negli Stati Uniti, a Cleveland, dove sarebbe rimasto per ben due anni, per collaborare con un professore italiano emigrato da molto tempo in quello stato per portare avanti gli studi sulle malattie prioniche. Quando mi fece il nome di questo professore, mi ricordai che, al manifestarsi della malattia di Gianluca, avevamo cercato di metterci in contatto con lui, e proprio lui ci aveva chiesto un campione di sangue per poterlo analizzare. A quel tempo, le mie conoscenze sui prioni erano del tutto inesistenti, e ricordo che proprio al policlinico ci impedirono di inviare i campioni ematici oltre oceano dicendo che sarebbe stata un'operazione molto complicata. A volte, i fatti della vita si rivelano sconcertanti: adesso il neurologo di Gianluca si apprestava a collaborare proprio con un centro specializzato sulle malattie prioniche da noi contattato molto tempo prima.

Quel giorno, alle due suddette novità, se ne aggiunse un'altra, molto spiacevole. Il reparto dove facevamo i controlli era al primo piano dell'edificio, e ogni volta che vi ci recavamo, salivamo a piedi. Quella mattina Gianluca, facendo le scale, rischiò di cadere; per fortuna, dietro di lui c'era mio marito che, prontamente, lo afferrò. Ciò che accadde fu che Gianluca non si era reso conto che, con una delle due gambe, stava

salendo i gradini due per volta, sbilanciando il suo passo. L'incidente accadde al momento di andare via. Io e mio marito cercammo di stare ancora più attenti, essendoci accorti che questi eventi, per nostro figlio, erano motivo di forte imbarazzo. Purtroppo, però, nonostante la nostra attenzione, proprio al momento di uscire dall'edificio, nello scendere i tre gradini esterni, Gianluca inciampò nuovamente; mio marito, riuscendo ad afferrarlo per il bavero del giubbotto, fece in modo di farlo cadere su di sé per evitare che si facesse male. Alcune persone che erano presenti mi aiutarono a farli rialzare e, per fortuna, ci rendemmo conto che entrambi non avevano riportato nemmeno un graffio.

Durante il viaggio di ritorno in macchina, ricordo che Gianluca, con un tono di voce molto triste, disse che non voleva più recarsi al policlinico. Credo che quell'episodio lo avesse spaventato molto, soprattutto perché, nella caduta, era rimasto coinvolto anche suo padre.

Cercai di minimizzare l'accaduto, ma provai un senso d'impotenza. Riflettendo tra me e me, pensai che forse la lunga missione all'estero del neurologo giungeva al momento giusto, poiché, non essendoci lui, non avremmo dovuto recarci a Napoli per i soliti controlli.

Dopo questo episodio, purtroppo, se ne verificarono altri: ormai la malattia avanzava, anche se lentamente. Mi ero resa conto che, negli ultimi tempi, le manifestazioni di disabilità erano diventate più frequenti. Una mattina, infatti, accadde che Gianluca, mentre stava facendo la doccia, ebbe dei problemi nella cabina, tant'è che incominciò a lamentarsi perché lo spazio era troppo stretto e non riusciva a lavarsi bene. Il problema era sempre lo stesso, e riguardava sempre gli spazi; solo che, ormai, egli ne avvertiva un disagio costantemente maggiore. Lo stesso avveniva per le distanze e per il dentro e il fuori; a tal riguardo, nell'indossare pantaloni e camicie, Gianluca manifestava una sempre maggiore difficoltà poiché non riusciva a infilare le braccia e le gambe.

Un'altra cosa, che per me era motivo di grande sofferenza, era osservarlo quando si sedeva o si alzava da tavola, dopo aver pranzato o cenato: egli cercava di appoggiarsi al bordo sia nel sedersi sia nell'alzarsi. Quella maledetta malattia avanzava come se avesse degli *step* da rispettare: il primo, poi il secondo, e così via di seguito.

Negli ultimi tempi, anche quando usciva con il fratello, Antonio doveva stare sempre molto attento, tenendo sott'occhio Gianluca sia quando camminava, sia quando scendeva o saliva le scale, perché l'equilibrio di mio figlio era diventato molto instabile.

Per noi familiari convivere con tutte queste limitazioni era molto angosciante; era drammatico dover prendere atto del fatto che gli incidenti avvenissero con frequenza sempre maggiore. Mi ero accorta che Gianluca era ben conscio di tutto ciò dal fatto che stava diventando sempre più taciturno, e il suo bellissimo sguardo stava perdendo quella luce che lo aveva caratterizzato fin da bambino.

Una mattina, cercai con parole piene d'affetto, di parlargli proprio di questi episodi che accadevano sempre più spesso. Mentendo, iniziai parlandogli dei motivi per i quali il suo neurologo si doveva recare negli USA, menzionando tra questi proprio la malattia che lo aveva colpito; gli dissi che il medico mi aveva riferito che, appunto negli Stati Uniti, erano in corso degli studi, ovviamente ancora in fase sperimentale, su casi simili al suo. Pensavo, in tal modo, di tirarlo su con il morale; ma, per la prima volta, mi resi conto della spossatezza che provava ed ebbi, allora, la netta sensazione che Gianluca fosse ormai veramente stanco di lottare. Con una scusa, mi allontanai per non far vedere che mi veniva da piangere.

Era tremendo! Avrei voluto gridare al mondo intero: perché? Perché questa maledetta malattia aveva dovuto colpire proprio il mio ragazzo?

Purtroppo, però, ero ben consapevole del fatto che la mia disperazione non sarebbe servita a niente: nulla avrebbe potuto cambiare la nostra situazione. Il nostro doloroso percorso doveva proseguire così.

* * *

Proprio in quei giorni mi telefonò il neurologo, dicendomi che aveva bisogno di un'autorizzazione firmata da me e da mio marito per la ricerca; gli risposi che da parte nostra non c'era alcun problema. Devo dire che, da quando eravamo seguiti dall'équipe del policlinico, avevamo sempre avuto con il personale un rapporto di stima reciproca, e mai avevamo avuto motivo di fare alcuna critica nei confronti di medici o

infermieri. Tutti noi, e in modo particolare Gianluca, abbiamo sempre collaborato efficacemente con i sanitari, essendo la ricerca sulla malattia un obiettivo comune.

Quando ci incontrammo col neurologo per firmare l'autorizzazione, egli ci disse che, prima di partire, desiderava sottoporre ancora una volta Gianluca a una PET. Nell'accomiatarci gli dissi, accuratamente, che avremmo voluto avere una copia del risultato della ricerca.

Trascorse ancora molto tempo ma, poco prima di partire per gli Stati Uniti, come mi aveva promesso, il neurologo mi consegnò una copia della tanto attesa relazione. Questa era scritta in inglese, ma il neurologo osservò che, tanto, non avremmo avuto problemi perché Antonio si sarebbe occupato di tradurla in italiano.

La cosa che maggiormente mi colpì fu che non era riportato il nome della rivista sulla quale era avvenuta la pubblicazione, al contrario dell'altra monografia che, invece, portava il nome della rivista che l'aveva ospitata.

Egli mi consegnò semplicemente delle relazioni sul lavoro da loro svolto, con l'indicazione dei vari centri che vi avevano preso parte, tra i quali il Besta di Milano. Non vedevo l'ora che Antonio la traducesse, poiché erano diversi fogli pieni di termini scientifici.

Antonio, dopo averla letta attentamente, mi espose subito solo la descrizione del lavoro svolto, e osservò che, in sintesi, questa ricerca era del tutto identica a quella presentata dal genetista del Neuromed. Quando cominciai a leggerla, ponendo la massima attenzione, notai che erano stati indicati tutti gli esami fatti sin dagli inizi della ricerca con i relativi risultati. Rimasi colpita dalla totale assenza di riferimenti alla cura sperimentale in corso, mentre era menzionata la famosa mutazione genetica: era definita "in eterozigosi". Per quanto riguardava le inserzioni, anche qui esse erano citate, poiché lo stesso professore menzionato nell'altro studio le aveva assunte come ipotesi. La relazione terminava affermando che vi erano delle similitudini con la nuova variante della MCJ.

Dopo la lettura di quest'ultimo resoconto, considerato che entrambe le relazioni formulavano l'ipotesi che la causa della malattia potesse essere la nuova mutazione, anch'io volli formulare una mia supposizione.

In fondo, anch'io, come loro, avevo trascorso gli ultimi cinque anni a fare ricerche; avevo passato intere notti davanti al computer nel tentativo di recuperare tutte le tessere del puzzle e di mettere in relazione tra loro tutti i pezzi, tutti i frammenti, tutte le informazioni.

La mia personale ipotesi era il risultato di questa ricerca immane, guidata dal cuore, animata dall'amore per mio figlio e dalla speranza di poterlo salvare da questa tremenda malattia. In fondo, un vero ricercatore non dovrebbe essere animato dall'amore per la conoscenza e dalla speranza di salvare vite umane?

L'ipotesi alla quale ero giunta contemplava una sola possibile relazione di causa ed effetto tra la particolare caratteristica genetica riscontrata in mio figlio, quella che loro chiamavano mutazione de-novo, e la malattia; e cioè che essa non avesse avuto alcun effetto sulla salute di Gianluca se non quello di renderlo più forte, più resistente dinanzi all'incedere inesorabile della malattia. Era stata proprio la sua caratteristica genotipica a rallentare la progressione del morbo nel suo cervello rispetto ai ritmi riscontrati in altri malati, come ad esempio la ragazza siciliana.

Avrei tanto voluto discutere con il neurologo sugli esiti della ricerca e sull'ipotesi alla quale ero giunta, ma preferii astenermi, anche perché l'ultima volta che ne avevamo parlato, egli si era mostrato fortemente chiuso rispetto alla possibilità di prendere anche solo in considerazione l'ipotesi che la malattia di Gianluca avesse avuto un'origine diversa da quella genetica.

* * *

All'inizio di luglio, ricevemmo una telefonata dalla dottoressa del policlinico: eravamo attesi per il giorno otto nel reparto di medicina nucleare per eseguire la PET.

Ricordo che in quei giorni faceva un caldo pazzesco, ed io mi preoccupai di raccomandarle di non farci attendere molto in quanto, come loro ben sapevano, Gianluca soffriva moltissimo il caldo, condizione, questa, che lo rendeva molto nervoso. Mi rispose dicendo che l'esame sarebbe stato eseguito alle quattordici proprio al fine di evitare lunghi e fastidiosi tempi di attesa.

Ricordo molto bene l'espressione del viso di Gianluca, quando lo informai della cosa. Capii che per mio figlio questo rappresentava un grande sacrificio, ciononostante, forse per accontentarmi, acconsentì senza dire nemmeno una parola.

Il giorno stabilito, quando arrivammo al policlinico, mi accorsi che Gianluca era stremato. La temperatura era intorno ai quaranta gradi e sia io sia mio marito ci pentimmo subito di aver accettato quell'orario. Mentre Gianluca si preparava per l'esame, come mia abitudine mi misi a osservare cosa accadeva all'interno del reparto e fu proprio allora che notai una signora; indossava un camice ospedaliero, e passandomi davanti, mi salutò sorridendo. Mi mossi per andarle incontro; volevo farle delle domande. Dopo essermi presentata, dissi che volevo chiederle alcune informazioni e, brevemente, le raccontai il motivo per cui mio figlio ed io ci trovavamo in quel reparto. Poiché lei faceva parte della facoltà universitaria, le chiesi a chi dovevo rivolgermi e cosa fare per entrare in possesso di tutti gli esami ai quali mio figlio era stato sottoposto in quella facoltà.

Nemmeno a farlo apposta, la signora si occupava proprio dell'archivio di radiologia; si dimostrò gentilissima e, quando le indicai che Gianluca era in attesa di eseguire la PET e le raccontai il motivo per cui si sottoponeva a quell'esame, rimase molto colpita. Guardando il ragazzo, mi disse che le dispiaceva moltissimo. Alla mia richiesta, rispose che, come familiari, era nostro diritto accedere ai risultati delle indagini effettuate, ma che per entrare in possesso di tutti i referti bisognava presentare una domanda formale, per iscritto, e che, solo dopo di ciò, avremmo potuto ritirare i referti. Le diedi tutti i dati di Gianluca, e lei, a sua volta, mi lasciò il suo numero di telefono e mi disse anche che, dopo qualche giorno, avrei dovuto richiamarla perché sarebbe stata in grado di fornirmi tutti i dettagli su come presentare la domanda.

Poco dopo, Gianluca fu sottoposto alla PET. Nell'attesa, notai con stupore che, per la prima volta, il neurologo non era presente all'esame; avrei potuto chiamarlo sul cellulare, ma mi astenni pensando che, forse, la sua assenza era dovuta ai preparativi per l'imminente partenza per gli Stati Uniti.

Finalmente uscì il medico, annunciandoci che l'esame era terminato e che la dottoressa voleva incontrarci. Dopo essersi presentata, ci chiese se Gianluca fosse il paziente che, tempo addietro, era stato sottoposto a una risonanza magnetica funzionale, che lei stessa aveva eseguito; anche se non ricordava il nome del ragazzo, lo aveva subito riconosciuto. Mi chiese il motivo dell'assenza del neurologo ed io la informai della sua imminente partenza.

Ripensando a ciò che la dottoressa aveva appena detto, mi ricordai di aver già letto il suo nome poiché figurava tra quelli dei ricercatori dell'equipe medica di Caserta, citati nel documento di ricerca recentemente pubblicato, nel quale la risonanza magnetica funzionale aveva giocato un ruolo importantissimo. Pertanto, giunsi alla conclusione che doveva conoscere molto bene il neurologo.

La dottoressa immediatamente gli telefonò al numero del suo interno e, quasi rimproverandolo, gli chiese perché non aveva assistito all'esame del suo paziente; egli confermò quanto io avevo già anticipato circa la sua prossima partenza. L'aver scoperto, grazie alla telefonata della dottoressa, che egli si trovava al policlinico, e che non era sceso nemmeno per pochi minuti, fosse anche solo per salutarci, mi ferì molto.

Io, comunque, avevo capito i motivi che avevano spinto il medico a scegliere di non essere presente: ormai aveva avuto modo di conoscermi abbastanza e, di conseguenza, aveva probabilmente immaginato il tipo di domande che gli avrei rivolto in merito al risultato della ricerca. Troppi lati oscuri erano emersi e sono certa che egli avesse immaginato che la frase alla fine della relazione, quella sulla similitudine con la nuova variante della "mucca pazza", avrebbe suscitato in me una reazione fin troppo prevedibile.

In realtà, il neurologo probabilmente non aveva capito fino in fondo che persona ero: ero ben consapevole che, di fronte all'imponderabile, ad esempio una malattia incurabile, l'uomo non avrà mai il potere di sottrarsi, e non era certo questo che avrei potuto imputare a lui. Ciò che da lui, e dalla medicina, volevo, e mi aspettavo, era la verità, soltanto la ve-

rità, sulla causa che aveva provocato la tremenda malattia di mio figlio, quella che ci aveva fatto sprofondare in un abisso così oscuro.

Dopo questa rapida riflessione, chiesi alla dottoressa se poteva anticiparmi qualche notizia in merito all'esame appena concluso, e lei mi rispose che, al momento, non era in grado di farlo, ma avrebbe, comunque, comunicato l'esito ai medici del nostro reparto di appartenenza quanto prima.

Quel pomeriggio fu sfiante per tutti noi, tant'è che, quando arrivammo a casa, Gianluca era così stanco che non volle nemmeno mangiare (sebbene fosse stato costretto a saltare il pranzo), e andò subito a letto. Mi sentivo veramente in colpa per aver acconsentito a far eseguire la PET in quel pomeriggio torrido.

* * *

La mia sete di sapere tutto sulla variante di quel morbo mi spingeva a raccogliere tutte le informazioni che riuscivo a trovare e, navigando in Internet, scoprii la testimonianza di una famiglia inglese. Fortunatamente il testo era in italiano, e descriveva tutti i sintomi della malattia che aveva colpito uno dei membri della famiglia. Si trattava di un giovane e, nell'articolo, erano riportati tutti i particolari della patologia dal suo esordio fino alla morte del paziente. Quello che ebbi modo di leggere era tremendo: non potevo credere che le stesse cose sarebbero do-tute accadere anche a noi. Fui scossa da convulsi singhiozzi e pregai Dio affinché non succedesse la stessa cosa al mio Gianluca, giungendo al punto di giurare a me stessa che, pur di non vederlo soffrire in quel modo, superando il mio dolore di madre, avrei preferito la sua morte.

Nessuno ci aveva mai prospettato l'idea che la malattia avrebbe potuto avere un epilogo così devastante, divenendo causa di tanta sofferenza sia per il paziente sia per i familiari. Non ne parlai in famiglia e cercai di tenere per me quella notizia.

Sentivo crescere la mia rabbia contro una società consumistica che perdeva di vista il bene comune: il nostro stile di vita era cambiato e, in pochi decenni, eravamo passati da una civiltà contadina ad una indu-

striale, ricevendo, in cambio, soltanto benefici apparenti, senza curarci di sapere quale sia l'origine e come vengano prodotti i beni alimentari di largo consumo. Fino a quando non si è colpiti in prima persona, non si prende coscienza della realtà in cui si vive. Si traslascia di occuparsi delle tante nuove malattie, delle quali ogni giorno si sente parlare; nuove forme di cancro, come la leucemia che, specialmente nella nostra provincia, colpiscono sempre più persone in giovane età.

Mi venne in mente che, quando Gianluca era ricoverato al policlinico, parlando con la caposala, le chiesi quale fosse la tipologia dei malati ricoverati, poiché ero rimasta colpita dal fatto che il reparto fosse piuttosto piccolo. Lei mi rispose che, da qualche anno, il rapporto tra giovani e anziani si era invertito: mentre negli anni precedenti, il più giovane ricoverato in quel reparto aveva circa sessant'anni, negli ultimi periodi, il più vecchio non superava i sessant'anni di età. Pertanto, sempre più giovani si ammalavano di nuove malattie, la cui causa, al contrario di quanto si voleva far credere, non dipendeva dalla genetica, ma andava ricercata nell'ambiente.

Queste riflessioni, supportate dalle notizie che progressivamente raccoglievo nelle mie ricerche, fecero sì che incominciasse a insinuarsi in me il sospetto che la spiegazione che i medici sistematicamente fornivano come risposta alle mie domande, e cioè che Gianluca sarebbe stato l'unico al mondo ad avere quella malattia, fosse solo una scusa per nascondermi la verità. Forse, questo era l'espedito scelto dai sanitari per eludere qualsiasi altra domanda...

Feci trascorrere più di una settimana prima di chiamare l'infermiera che, gentilmente, mi aveva fornito informazioni tanto importanti, indicandomi il modo per entrare in possesso degli esami eseguiti su Gianluca al policlinico.

Ricordo, però, che quando finalmente le telefonai, mi disse che, purtroppo, non era possibile accedere ai risultati di quegli esami poiché essi erano stati inviati al Besta di Milano, perché oggetto di ricerca. Dopo essersi scusata per non avermi potuto fornire alcun aiuto, nel salutarci mi disse che potevo sempre contare su di lei.

Di nuovo rimasi senza parole.

Com'era possibile che mi fosse impedito di entrare in possesso delle copie degli esami eseguiti su mio figlio?

La nostra storia stava diventando allucinante.

Era dal 2003 che vagavamo da un medico all'altro per cercare di capire l'origine dei sintomi accusati da mio figlio, e quando, finalmente, eravamo riusciti a stabilire che essi non dipendevano dalla depressione, adesso, cinque anni dopo, nel 2008, ci trovavamo di fronte ad una situazione ancora più incredibile. Non solo mio figlio era diventato oggetto di numerose ricerche le cui conclusioni apparivano spesso contrapposte e incongruenti, ma addirittura ci trovavamo a essere privati del nostro diritto ad accedere ai risultati degli esami e delle ricerche in corso.

Era incredibile: eravamo caduti dalla padella nella brace...

Se fossi stata una persona meno responsabile, avrei potuto forse lasciarmi andare a una protesta con gesti clamorosi; per esempio, incatenandomi ai cancelli del policlinico di Napoli, oppure davanti a quelli del palazzo del Ministero della Sanità a Roma, innalzando, semmai, un cartello per attirare l'attenzione sul nostro caso, chiedendo di conoscere la verità.

Invece non feci nulla di tutto ciò poiché certamente non volevo, e nemmeno potevo, esporre mio figlio a un clamore che avrebbe sicuramente attirato la stampa, ma avrebbe tolto a lui la possibilità di vivere il più possibile in maniera tranquilla e senza stress. Avevo ben in mente le raccomandazioni espresse con forza dal professor Bugiani quando, parlando di questa malattia, invitava i familiari delle persone colpite a creare intorno ad esse un clima tranquillo, quasi avvolgendole in una bolla, per evitare loro qualsiasi stress proveniente dall'esterno.

Avrei tanto voluto svegliarmi da quell'incubo ma, purtroppo, il destino si era accanito contro di noi.

Al fine di regalare a Gianluca dei giorni più piacevoli e meno ripetitivi, decidemmo di andare in vacanza in Calabria nel mese di agosto, in coincidenza con le ferie di Antonio. Entrambi, fin da piccoli, adoravano il mare e, fare in modo che Gianluca potesse trascorrere più tempo insieme al fratello, poteva rivelarsi un'idea molto efficace per la sua se-

renità. Mancavano solo pochi giorni alla partenza quando mio marito, nel mettere a posto una tenda, cadde dalla scala e si ruppe una gamba. Ricordo che questo incidente turbò moltissimo mio figlio; fu come se avesse subito uno choc emotivo. Da questa sua reazione, mi convinsi che la malattia lo stava rendendo sempre più fragile e che, forse, dovevamo stare ancora più attenti nel proteggerlo.

Purtroppo, a causa di quell'incidente, fummo costretti a rinunciare alla nostra vacanza, poiché l'ingombrante ingessatura alla gamba non permetteva a mio marito di muoversi, costringendolo a stare seduto in poltrona per gran parte della giornata. Di questa sventura mi sentivo in parte responsabile, poiché era stata mia l'idea di sistemare la tenda; ma, evidentemente, era così che doveva andare.

Mi dispiacque moltissimo, non tanto per me, quanto per Gianluca, poiché questo imprevisto gli tolse la possibilità di fare una vacanza al mare con il fratello, il che per lui avrebbe significato fare dei lunghi bagni rilassanti e vivere quel contatto con la natura che amava tanto.

Mentre stavamo cercando di adattarci a questo incidente, la sorte, purtroppo ormai matrigna nei nostri confronti, privò Gianluca del suo adorato cane, Timmy. Il cane aveva ormai sedici anni e negli ultimi tempi il suo cuore era molto malandato, tanto che il veterinario ci aveva avvertito che, da un momento all'altro, avrebbe potuto cedere del tutto.

Ricordo che quando, a suo tempo, portai quel cucciolo a casa per regalarlo a Gianluca, egli ne fu felicissimo, e subito scelse il nome da dargli: volle chiamare Timmy quel bastardino color miele. Fin dai primissimi giorni, tra loro s'instaurò un legame fortissimo.

Negli ultimi tempi il cane, come se avesse intuito che il suo padrone non stava bene, non lo lasciava mai da solo; rimaneva sempre accovacciato ai suoi piedi, ovunque Gianluca fosse seduto.

Da quando Gianluca non aveva più potuto portarlo fuori come faceva un tempo, Timmy, di ritorno dalle passeggiate con mio marito, si precipitava in tutta fretta dal suo giovane padrone per rifugiarsi tra le sue gambe. Credo che, se avesse avuto il dono della parola, quel cane così fedele avrebbe potuto raccontarci tutto il dolore che provava Gianluca, sin dall'insorgere della malattia.

Per il mio ragazzo, la perdita del suo amato cane fu un colpo durissimo; si rifugiò nella sua stanza e scoppiò in un pianto irrefrenabile. Nemmeno io riuscivo, con le mie parole, a consolarlo, e alla fine, abbracciandolo forte, piansi con lui. Quando finalmente riuscì a calmarsi, mi accorsi che anche mio marito, nell'altra stanza, stava piangendo. Avrei tanto voluto risparmiare quel dolore a mio figlio. Quell'episodio drammatico lasciò una profonda traccia nella salute, già tanto compromessa, di Gianluca: la malattia prese ancor più il sopravvento, e sentivamo il terreno che, man mano, cominciava a sgretolarsi sotto i nostri piedi.

Dopo questi accadimenti, con mio marito decidemmo di non portare più Gianluca al policlinico. L'assenza dello specialista che lo aveva seguito fin dall'inizio avrebbe significato dover affidare Gianluca a un altro neurologo, e sapevamo che questo sarebbe stato per lui una nuova fonte di stress.

Le giornate trascorrevano senza che noi potessimo fare nulla per nostro figlio; mai avrei potuto immaginare che, in un periodo della mia esistenza, sarei stata costretta a vivere come sospesa, in attesa di una soluzione che non ci sarebbe mai stata: questa era la condizione in cui stavamo vivendo tutti noi familiari.

La vita che avevo vissuto fino a quel momento mi sembrava così faticosa...

Era da molto tempo, ormai, che mi ponevo tante domande sull'esistenza dell'uomo: Perché nasciamo? Perché moriamo? Era stato Dio a preordinare che la nostra vita si svolgesse così? Era stato Dio a creare l'uomo e la donna in modo che, con la loro unione, potessero procreare? Era questo il suo fine ultimo?

Alla donna era stato assegnato l'importante compito di generare la vita al fine di assicurare la continuazione della specie; all'uomo, invece, era stato affidato quello di fecondarla. Forse, in origine questo poteva essere apparso come un progetto perfetto, senza errori, senza inconvenienti. Invece, l'esistenza che oggi siamo chiamati a vivere nella società moderna è piena di insidie, di imprevisti e, nel corso di essa, ci troviamo a sperimentare momenti sublimi oppure di grande disperazione. L'ordine naturale della vita, questo equilibrio che sembra essere quasi perfetto, può

però essere completamente sovvertito e capovolto da una malattia e dalla morte prematura di un figlio. Poteva Dio permettere davvero che un evento inatteso, un incidente o una malattia, sottraesse il figlio a una madre che tanto aveva sofferto per metterlo al mondo, e che tanto aveva fatto per allevarlo ed educarlo con cura amorevole? Quello che stava accadendo a me, come madre, sembrava davvero un castigo per colpe non commesse, e mi appariva di una crudeltà inaudita!

La vita su questa terra era davvero una rappresentazione dell'alfa e dell'omega?

Da ragazza amavo ascoltare i racconti di mia nonna sulla sua vita, e ricordo che una volta mi narrò che un giorno, mentre camminava tenendo per mano il suo quarto figlio, che aveva solo due anni, alcuni ragazzi, giocando tra loro a lanciarsi le pietre come si usava a quel tempo, accidentalmente colpirono il suo piccolo bambino alla tempia.

Il colpo fu fatale e il piccolo, che aveva riportato un'emorragia interna, morì dopo soli due giorni.

Mia nonna è morta nel 1972, all'età di novantasette anni e, a distanza di tutti quegli anni ormai trascorsi, ogni volta che parlava del suo sfortunato bambino, lo chiamava "il mio angioletto" e cominciava a piangere come se l'avesse perso da pochi giorni. Non faceva che ripetere che, per una madre, il dolore per la perdita di un figlio, rimane sempre vivo e non può essere mai cancellato. Diceva anche che, da quel giorno, era come se le mancasse un pezzo del suo cuore.

Riflettendo su tutto questo, come avrei voluto parlare con un teologo o con un filosofo, per farmi spiegare il vero senso della vita...

Io da sola non riuscivo a scorderlo, e la drammaticità della malattia che aveva colpito mio figlio stava minando anche il mio equilibrio psichico. Purtroppo, nella condizione in cui mi trovavo, non potevo concedermi il lusso di lasciarmi andare. Dovevo tirarmi su, ogni volta, e sapevo che dovevo farlo da sola...

* * *

Nei pomeriggi con Gianluca, vedere insieme i film era ormai diventato un rito, e la sua camera era diventata una piccola sala di proiezione. In uno di quei pomeriggi, dopo aver abbassato le tapparelle, ed esserci seduti in poltrona, mentre eravamo assorti nel vedere il film, mi accorsi che Gianluca, senza rendersene conto, faceva uno strano movimento con la bocca. Anche se c'era poca luce, guardando con più attenzione, vidi che egli muoveva la mascella come se stesse masticando qualcosa, in una maniera molto evidente. Gli chiesi se avesse in bocca una gomma, ed egli mi rispose di no. Era la prima volta che avveniva una cosa simile.

Improvvisamente, però, mi ricordai che una volta, al policlinico di Napoli, mentre Gianluca era sottoposto a un elettroencefalogramma, esame che durava più di mezz'ora, uno dei medici mi pose una domanda proprio sul masticamento. Mi chiese se avessi mai notato qualcosa di particolare in Gianluca in tal senso, ed io, in quell'occasione, risposi che non avevo mai visto mio figlio muovere la bocca in maniera anomala, almeno non fino a quel punto.

Era questo, forse, un altro sintomo della nuova variante della malattia?

Alla fine di novembre, nel mezzo di una notte, io e mio marito fummo svegliati da un forte rumore proveniente dalla stanza di Gianluca; balzati dal letto, spaventatissimi, di corsa ci precipitammo nella sua stanza e lo vedemmo che vagava, smarrito, per la camera, mentre a terra c'erano numerosi oggetti, inclusi i suoi gadget della Juventus, che erano caduti da una mensola. Decidemmo che non era il caso di chiedergli nulla sull'accaduto e, dopo averlo tranquillizzato, lo aiutammo a rimettersi a letto. Vigilammo per un po', da uno spiraglio della porta, senza farci vedere, fino a quando non si riaddormentò.

La mattina dopo, Gianluca non ricordava assolutamente nulla di quanto era accaduto durante la notte, e mi disse soltanto, con un viso impaurito, che aveva avuto un incubo spaventoso.

Purtroppo, si rivelava tragicamente vero quanto avevo appreso a proposito degli incubi, e anche quanto avevo letto delle tremende allucinazioni e delle scosse miocloniche che si sarebbero presto manifestate, e questo episodio ne era, indubbiamente, un'anticipazione.

Ormai vivevo con un nodo alla gola che non mi abbandonava mai, anche se facevo di tutto per non dimostrarlo.

Cercavo di sembrare forte anche per Antonio, poiché vedevo che anche lui, alla luce degli ultimi accadimenti, stava cominciando a dubitare della sua convinzione, e cioè che alle malattie sia possibile opporre resistenza. Sapevo che aveva sempre sperato, fin dagli esordi della malattia, che in Gianluca potesse attivarsi un processo di auto guarigione grazie all'amore e alla forza che riceveva da tutti noi, la sua famiglia. Proprio per questo aveva sempre fatto di tutto affinché il fratello potesse vivere in un ambiente che lo stimolasse nelle sue passioni e nella sua grandissima voglia di vivere. In effetti, almeno in parte, tutto ciò forse aveva funzionato poiché la malattia procedeva molto più lentamente rispetto agli standard normali. Non lo potremo mai sapere...

Io sono convinta che la scienza, nel corso dell'ultimo secolo, abbia fatto dei progressi impensabili nello studio del corpo umano, riuscendo a comprenderne almeno in parte funzioni e meccanismi. Gli scienziati hanno sconfitto tante malattie e stanno aprendo nuove frontiere. Sono stati scoperti gli antibiotici, i vaccini, i trapianti; molte forme di cancro, specialmente se diagnosticate precocemente, sono state sconfitte. La chirurgia pone in atto interventi che hanno dell'incredibile.

C'è, però, una parte del corpo umano sul cui ruolo e sulle cui potenzialità si conosce solo il 10%: il cervello. Quest'organo è così prezioso e vitale che Madre Natura ha pensato bene di collocarlo in uno scrigno, il cranio: una scatola chiusa di cui bisogna trovare la chiave per indagarne l'interno, al fine di risalire al vero ruolo dei neuroni e al loro numero, a quello delle sinapsi e alle innumerevoli funzioni che esse svolgono.

Io credo che il cervello di ogni essere umano sia paragonabile a un piccolo universo, ancora tutto da esplorare. Per quanto, adesso, ci siano strumenti d'indagine come la PET e la RM che stanno dando un contributo validissimo alla conoscenza in questo campo, gli scienziati ancora non sono riusciti a capire a fondo le innumerevoli attività del cervello e le sue straordinarie capacità.

Personalmente, pur non essendo un'esperta in materia, non ho mai creduto alle ipotesi formulate dai medici in merito alla causa della ma-

lattia di mio figlio; tantomeno ho creduto alle conclusioni alle quali essi sono giunti a riguardo della proteina prionica. Di questa proteina, e di tante altre ancora, infatti, si conosce troppo poco e addirittura i medici tuttora sono solo in grado di formulare delle ipotesi in merito alle ragioni e ai modi in base ai quali esse, a un certo momento, diventano infette. Queste mie considerazioni sono il risultato di tutte le ricerche da me fatte negli ultimi anni, e sono supportate dal fatto che, nonostante l'elevato numero di scienziati che si sono mobilitati nel tentativo di trovare una cura a questa malattia aliena, nessuno è ancora riuscito non solo a trovare una cura, ma nemmeno a spiegare esattamente come esattamente nasca e sviluppi.

Dopo un paio di mesi dal trasferimento del nostro neurologo in USA, gli inviammo delle mail. Lo informammo di come procedeva la malattia di Gianluca, e lui ci prospettò la possibilità di un suo ritorno in Italia per le vacanze natalizie; ci promise che, per l'occasione, avrebbe fatto il possibile per passare da casa nostra e visitare Gianluca. Ci fece anche sapere che al policlinico la macchina per l'EEG non era stata ancora sostituita; pertanto, sarebbe stato il caso, egli scrisse, di eseguire l'esame presso uno studio di sua conoscenza, in modo che, in occasione della sua visita, avrebbe potuto visionarne il referto.

Una decina di giorni prima di Natale, Gianluca fu sottoposto all'elettroencefalogramma presso lo studio indicatoci; terminato l'esame, l'operatrice mi riferì che, in base all'accordo preso direttamente con il neurologo, avrebbe consegnato il referto direttamente a lui, al suo ritorno in Italia. Purtroppo, di quel tracciato non siamo mai entrati in possesso e mai abbiamo potuto leggerne il referto.

Antonio, intanto, si era ormai reso conto del peggioramento delle condizioni di Gianluca e decise di lasciare il suo impiego. Non riusciva più a essere sereno quando era lontano da casa e soprattutto voleva essere vicino al fratello in un momento così critico. La maggior parte del suo tempo la dedicava a Gianluca, che adorava fare lunghi percorsi in macchina ascoltando i CD dei suoi cantanti preferiti (per fortuna le facoltà cognitive di Gianluca erano ancora intatte). In queste gite in macchina, una meta abituale era il bar dell'Ikea, a Napoli, che tra le sue spe-

cialità aveva una squisita cioccolata calda, che a Gianluca piaceva moltissimo. Antonio si dimostrava sempre più un fratello meraviglioso. Non avevamo, d'altronde, alcun dubbio in proposito: ben conoscendo i gusti di Gianluca, egli cercava sempre di anticiparli e di esaudire qualsiasi desiderio dell'amato fratello, che affettuosamente egli chiamava Billy...

Eravamo nel 2008 e mancavano pochi giorni al Natale, questa festa così amata e sentita dalla nostra famiglia. Avrei tanto voluto festeggiarla come i precedenti anni, quelli prima che Gianluca si ammalasse. Il Natale mi ricordava tanti bei momenti trascorsi con i miei figli, sin da quando erano piccoli. È una festa che dura molti giorni, e forse questo è il motivo per cui è sempre tanto sentita. Negli anni precedenti il mio compito, tra l'altro molto piacevole, era sempre stato quello di preparare tutte le leccornie della nostra tradizione campana. Ora, invece, nonostante i preparativi in apparenza fossero gli stessi, tutto era diverso: mi sforzavo di fare di più, ma l'entusiasmo era completamente azzerato. Il solo pensiero che quello potesse essere l'ultimo Natale con Gianluca, mi atterrava.

La sera del 24 dicembre, dopo la cena, giunse il momento degli scambi dei regali; per il Natale avevamo l'abitudine di scegliere sempre capi di abbigliamento mentre, invece, per l'Epifania ci regalavamo cose più in tema con i nostri hobby. Ricordo che quando Gianluca, emozionato, mi consegnò il suo pacco regalo mi disse: mamma, spero che sia di tuo gradimento. Commossa, aprii subito il pacco e un'emozione fortissima mi travolse: vidi che, con il suo infallibile gusto che sempre mi sorprendevo, aveva scelto un modello di borsa molto elegante, e anche un profumo che non avevo mai usato. Con il suo fare sempre molto deciso, egli aveva scelto per me una nuova fragranza che mi si addiceva. Quando lo guardai per ringraziarlo e baciarlo, lessi nel suo sguardo tutta la gratitudine e l'amore che egli nutriva nei miei riguardi. Dopo averlo stretto a me per ringraziarlo, trovai il pretesto per allontanarmi per non far vedere che stavo piangendo; dissi che volevo guardarmi allo specchio per vedere come mi stava la borsa, e provare la nuova fragranza, confrontandola con quella che usavo solitamente.

Dei miei tantissimi ricordi indelebili, questo è sicuramente il più doloroso, forse proprio perché quello fu l'ultimo Natale trascorso insieme.

Il 27 dicembre, verso sera, venne a farci visita il neurologo e, dopo i rituali saluti, e le nostre domande sulle sue impressioni sulla nuova struttura con la quale ora collaborava a Cleveland, egli ci parlò di come procedevano le ricerche sulle malattie prioniche.

Al termine, il medico sottopose Gianluca alla consueta visita neurologica, che però, questa volta, per il 90% andò malissimo: la marcia fu un disastro, tant'è che mio figlio non riuscì a fare il percorso richiesto nemmeno per un metro. Perciò, il neurologo lo invitò a sedersi e gli chiese di descrivere cosa aveva mangiato a pranzo, ma nemmeno questo gli riuscì. Ebbi la netta sensazione che, per Gianluca, quel momento fosse molto traumatico, essendo lui in grado di rendersi conto dei suoi deficit così devastanti. Terminata la visita, il neurologo, nell'avviarsi alla porta, ci avvertì di stare molto attenti poiché Gianluca avrebbe potuto avere delle difficoltà nel camminare, e sarebbe anche potuto cadere. Io, cercando di trattenere i singhiozzi, lo salutai.

Dopo che lo specialista fu andato via, avvertii una sensazione che non riesco a descrivere; essa mi procurò un freddo che mi avvolse tutta, come se una nuvola nera e glaciale si fosse posata sulla nostra casa. Quando ritornai nella stanza di Gianluca, preferii non commentare la visita del neurologo; feci come se il fatto non fosse avvenuto. Il silenzio di Gianluca era molto più eloquente di qualsiasi commento.

La sera del 31 dicembre, dopo la mezzanotte, nel nostro parco c'è sempre stata l'abitudine, da parte di diversi condomini, di sparare i fuochi d'artificio per festeggiare l'arrivo del nuovo anno. Quella notte, anche nei parchi adiacenti al nostro, furono sparati molti fuochi: era un vero spettacolo.

Mio marito ci invitò ad andare sul terrazzo per vedere i fuochi; feci indossare a Gianluca un giubbotto per ripararlo dal freddo e, guardandolo camminare, mi accorsi che trascinava i piedi; per far sì che non cadesse, decisi di prenderlo sottobraccio. Egli, nell'appoggiarsi a me, mi strinse forte il braccio, come per chiedere protezione.

Mentre eravamo lì, fuori al balcone, io e lui, mi accorsi che, diversamente dagli anni precedenti, quella volta egli non era per niente interessato ai fuochi. Mi resi conto che questa tradizione, che mio figlio aveva sempre vissuto con tanta gioia, ora non gli importava più. Infatti, dopo un poco, Gianluca volle ritornare nella sua stanza, ed io, come ormai facevo negli ultimi tempi, lo aiutai a mettersi a letto.

Non riesco a trovare le parole adatte a descrivere il mio stato d'animo in quei momenti.

In letteratura, in passato, scrittori, poeti, oppure persone semplici come me, hanno cercato di descrivere il dolore dell'anima con componimenti, poesie, romanzi; credo, però, che nel mio caso questo dolore sia pressoché impossibile da raccontare.

Per un dolore fisico, anche quello più forte, si può chiedere aiuto a un medico che, prescrivendo un medicinale, può provare ad alleviarlo. Per il mio dolore, invece, non c'era alcun rimedio.

2009

Ancora una volta la malattia si dimostrò volubile e altalenante. Erano i primi giorni di gennaio e Gianluca sembrò riprendersi, tanto che ricominciò a camminare senza trascinare i piedi, come se la parentesi, manifestatasi durante le feste, si fosse chiusa.

Mancavano, ormai, pochi giorni al suo compleanno: il 20 gennaio egli compiva trentatré anni. Con mio marito e Antonio decidemmo di festeggiarlo in un modo diverso: gli avremmo proposto di recarci fuori città, dicendo che saremmo andati a trovare un amico di Antonio, che era molto caro anche a Gianluca.

Per il regalo, conoscendo i suoi gusti, decidemmo di acquistare dei capi d'abbigliamento. Antonio lo portò in giro per i negozi facendo in modo che fosse lui stesso a scegliere il regalo, cosa che, a detta di Antonio, Gianluca impiegò pochissimo tempo a fare, scegliendo dei capi giovanili *casual classic* che gli stavano benissimo. Il suo carattere forte e deciso venne fuori come sempre, nonostante non stesse più bene.

Quella mattina del venti gennaio, giorno del suo compleanno, prima di partire lo aiutai a indossare i nuovi indumenti, e ancora una volta ebbi la conferma del suo gusto innato. Aveva scelto un giaccone di velluto, di colore grigio, e vi aveva abbinato un maglione e dei pantaloni di colore blu. Era bellissimo!

Nel guardarlo mi venne una fitta al cuore.

Dopo averlo aiutato a vestirsi, essendomi accorta che egli non aveva pronunciato nemmeno una parola, gli dissi che, se non avesse avuto voglia di andare fuori, potevamo rimandare la visita; ma egli mi rispose che il fratello probabilmente si sarebbe dispiaciuto se non fossimo andati. Lui era fatto così: mai sarebbe stato capace di dire di no, specialmente quando c'era di mezzo il fratello.

Da quando la malattia aveva cominciato ad avanzare in maniera più decisa, tra di noi si era stabilita una sorta d'intesa. Era come se ci capissimo al volo, in maniera quasi magica. Quest'intesa speciale faceva sì che io riuscissi subito a capire i momenti nei quali Gianluca preferiva avere il suo spazio.

Durante il viaggio, alle mie domande, egli rispondeva a monosillabi. Lo invitai a scegliere un CD di suo gradimento, ma egli mi rispose che non aveva voglia di ascoltare musica. Ciò mi fece capire che forse quell'uscita non era stata una buona idea. Quando telefonai ad Antonio per dirgli di scendere giù, perché non era il caso che Gianluca salisse le scale, nel guardare mio figlio vidi che aveva un viso pallido e stanco. Era quasi ora di pranzo. Antonio ci raggiunse con il suo amico, per il quale Gianluca nutriva un grande affetto, e tutti insieme ci recammo in un ristorante. Mentre ci apprestavamo ad accomodarci al tavolo preparato per noi, mio figlio, nel sedersi perse l'equilibrio, ed io e mio marito lo afferrammo giusto in tempo per evitare che cadesse.

La malattia era ricomparsa all'improvviso, proprio il giorno del suo compleanno: non potrò mai dimenticare quel giorno.

Finito il pranzo, chiesi a mio marito di rientrare subito a casa. Durante il viaggio di ritorno mi venne l'idea che forse il mio Gianluca, proprio nel giorno della sua festa, si fosse reso conto che le sue condizioni di salute erano diventate ancor più precarie.

Dopo questa giornata così triste per tutti noi, Antonio cercò di stargli ancora più vicino.

Da poco, nella nostra città, erano state costruite delle piste, dove le persone si recavano per camminare oppure per fare jogging, e Antonio chiese al fratello se gli andasse di provare a percorrere con lui dei piccoli tratti su quella pista. Gianluca subito acconsentì e insieme si recarono in un negozio di articoli sportivi, dove Antonio gli fece scegliere delle scarpe adatte. Al loro rientro, Gianluca, tutto contento, mi mostrò le scarpe sportive che il fratello gli aveva regalato. Inutile dire che egli, come suo solito, pur non essendo ormai molto aggiornato su questi articoli a causa della sua malattia, seppe scegliere quello che era l'ultimo modello prodotto.

Lo vidi così contento che tenni per me tutte le preoccupazioni che avevo riguardo al suo equilibrio che, in particolar modo negli ultimi tempi, si era dimostrato sempre più precario. Guardando i miei ragazzi, non potei fare a meno di pensare quanto il destino si stava rivelando crudele con me e con la mia famiglia.

Fino a quando Gianluca non si era ammalato, la mia era stata una famiglia quasi perfetta. Il desiderio che fin da ragazza avevo coltivato, quello di realizzare una famiglia che rispecchiasse i miei sogni, si era avverato, specialmente per quanto riguardava i figli. Essi, fin da piccoli, mi avevano riempito d'orgoglio. I miei ragazzi avevano goduto sempre di ottima salute e il loro percorso scolastico era stato costantemente superiore alla media. Erano sempre stati disponibili verso gli altri, e questo faceva sì che entrassero in empatia con tutti. Fin da quando erano bambini, ho cercato di trasmettere loro l'amore per il bello, sostenendo che potevamo ritenerci fortunati di vivere in un paese come l'Italia: una nazione ricca di cultura, di storia, d'arte, e caratterizzata da paesaggi bellissimi. Quando i loro insegnanti si complimentavano con me per l'educazione e il senso di responsabilità dei miei ragazzi, ne ero lusingata, pensando a come mio marito ed io avevamo assolto il nostro compito di genitori.

Ricordo che negli ultimi tempi un giorno, in un momento di complicità, chiesi a Gianluca se fosse contento della famiglia in cui era nato

oppure se avesse, invece, da fare delle critiche a proposito dei nostri metodi educativi e dell'amore che noi genitori e il fratello gli avevamo dato. Egli, con uno sguardo colmo di affetto, e senza pensarci nemmeno un attimo, rispose che lui, per l'amore ricevuto, specialmente in quel momento tanto difficile della sua vita, la sua famiglia non l'avrebbe cambiata con nessun'altra al mondo. Quella fu per me la dichiarazione di amore e di affetto più grande che avesse potuto mai farmi.

Dopo queste riflessioni, tornai, purtroppo, alla triste realtà. La vita, o il destino, improvvisamente mi stava voltando le spalle; tutto quello che avevo cercato di costruire, seguendo il normale percorso che tutti abbiamo davanti, era stato completamente sovvertito. L'undici febbraio (questa data rimarrà scolpita per sempre nella mia mente), intorno alle diciassette, Antonio mi telefonò per dirmi che, di lì a poco, sarebbe passato a prendere Gianluca per recarsi con lui alla nuova pista da jogging. Mi chiese di aiutare Gianluca a indossare l'abbigliamento sportivo; lui e il fratello avrebbero fatto una camminata, non una corsa, su quella pista, giusto per fare in modo che Gianluca si muovesse un po'.

Preparai sul letto i capi, così come facevo ormai negli ultimi tempi e, quando presi anche le scarpe sportive che abitualmente metteva Gianluca, egli mi richiamò dicendomi che dovevo prendere quelle che gli aveva regalato Antonio. Era straordinario. Mio figlio si era ricordato del regalo che gli aveva fatto il fratello e aveva subito pensato che, non vedendogli indossare quelle scarpe, egli ne sarebbe stato dispiaciuto. Questo era il mio dolcissimo Gianluca!

Antonio venne sopra per accompagnarlo nell'ascensore ma Gianluca, arrivato giù, da solo non riusciva più a scendere quei pochi gradini da fare per entrare in macchina. Senza farmi sentire da Gianluca raccomandai ad Antonio di stare molto attento e di fermarsi se avesse notato segni di stanchezza nel fratello. Quella sera avevo addosso un'ansia che non riuscivo a tenere a bada; erano trascorse quasi due ore da quando erano usciti e ancora non facevano ritorno. Quando finalmente rincesarono, accogliendoli con un sorriso, feci in modo di camuffare la mia apprensione. Antonio, dopo aver accompagnato Gianluca nella sua

stanza e averlo fatto accomodare nella sua poltrona, mi raggiunse in cucina ed eccitato mi comunicò che il fratello, senza che lui lo avesse spronato, aveva fatto per due volte con lui il giro della pista senza dare alcun segno di stanchezza.

La mattina dopo (erano circa le 8) andai nella stanza di Gianluca per portargli il caffè, come facevo sempre negli ultimi tempi, prima che venisse in cucina per fare colazione. Inaspettatamente, quella mattina trovai la TV spenta e la stanza al buio; mi affrettai a tirare su le tapparelle e, dicendo buongiorno, vidi che era sveglio. Gli porsi il caffè e lui, dopo averlo bevuto, si sedette sul bordo del letto senza dire nemmeno una parola. Lo esortai ad alzarsi per andare a fare colazione e osservando, sempre vigile, i suoi movimenti, vidi che lui, tentando di alzarsi, ricadeva ogni volta pesantemente sul letto. Spaventata, chiamai mio marito ed insieme, prendendolo sottobraccio, lo accompagnammo in cucina: le sue gambe sembravano di legno. Dopo averlo fatto sedere, ci accorgemmo che il suo linguaggio non era più fluente, era diventato afasico, e i suoi occhi erano come spenti: la luce che aveva sempre caratterizzato il suo sguardo era scomparsa.

Mi sentii cadere il mondo addosso...

Quello che doveva accadere, stava ormai accadendo: la malattia feroce aveva vinto e se lo stava portando via. Ogni resistenza opposta dal mio ragazzo a quel devastante morbo era ora completamente vana. Dopo averlo riaccompagnato nella sua cameretta e sistemato in poltrona, io e mio marito ci allontanammo per non far vedere che piangevamo. Il nostro fu un pianto di dolore perché legato all'ormai chiara visione di una strada senza ritorno per il nostro amato figlio. In tanti anni di matrimonio non avevamo pianto così nemmeno alla morte dei nostri genitori.

Non sapevo come avrei potuto dirlo al fratello; al suo rientro a casa avrebbe scoperto quello che, ne sono certa, non avrebbe mai voluto veder accadere.

Da quel giorno ebbe inizio il nostro calvario.

Nel volgere di pochi giorni, Gianluca non parlò e non camminò più, e cominciò ad avere delle allucinazioni che, letteralmente, lo terrorizza-

vano, accompagnate da scosse miocloniche, ossia manifestazioni incontrollate con scatti improvvisi del corpo.

Ricordandomi dei consigli del professor Bugiani, decidemmo di non portarlo in ospedale, ritenendo, in accordo con la sua visione, che a questi pazienti facesse un maggior giovamento essere circondati dall'affetto dei propri cari.

La cosa più angosciante era che Gianluca non aveva perso le sue facoltà mentali e riuscivamo a capirlo dal fatto che egli rispondeva, a modo suo, ogni volta che cercavamo di comunicare con lui.

Per circa un mese siamo riusciti ad alimentarlo in maniera normale, fin quando, il quattordici aprile, egli non riuscì più a ingoiare. Ricordando che nella visita fatta a Natale il neurologo ci aveva detto che per qualsiasi problema avremmo trovato al policlinico sempre un collega disponibile, ci mettemmo in contatto con il policlinico comunicando che non riuscivamo più a nutrire Gianluca. Nella stessa giornata, l'equipe di Napoli inviò a casa nostra un medico. Egli, accertata la gravità della situazione, ci disse che sarebbe stato necessario organizzare il trasporto di Gianluca al policlinico per mezzo di un'autoambulanza.

Nel frattempo avevamo inviato anche una mail al neurologo che era a Cleveland per informarlo della situazione.

La mattina del quindici aprile del 2009, poco prima delle nove giungemmo al policlinico al termine di un viaggio stressante in ambulanza. Non dimenticherò mai la concitazione di quel viaggio. Ero all'interno dell'ambulanza vicino a Gianluca, e con me c'era Antonio. A causa dell'intenso traffico il ragazzo che guidava il veicolo aveva dovuto procedere a sirena spiegata. Il suono della sirena e la velocità alla quale ci muovevano in mezzo al traffico, mi fecero capire ancora di più quanto drammatica fosse la situazione che stavamo vivendo.

Ricordo che i medici del policlinico rimasero visibilmente scossi nel riconoscere sia me che Gianluca, e soprattutto nel vedere Gianluca disteso su una barella, incapace di muoversi. Era dal 2003 che frequentavamo il reparto, e tutti, ormai, ci conoscevano benissimo.

Non appena mio figlio fu sistemato sul letto, entrò in camera il primario e, nel vederlo, scoppiai a piangere tanto che non riuscivo a parla-

re. Egli cercò di consolarmi dicendo che gli dispiaceva moltissimo per il triste momento che stavamo vivendo e aspettò che mi fossi calmata prima di informarci di quello che intendevano fare per Gianluca. Poi ci disse che, vista la situazione nella quale si trovava nostro figlio, poiché non era più in grado di deglutire, gli avrebbero applicato un sondino naso-gastrico, e lo avrebbero cateterizzato. Nel sentire cosa avevano intenzione di fare, uscii dalla stanza e piangendo dissi che, essendo contraria a questo trattamento, mi rifiutavo di fargli applicare il sondino.

Pochi mesi prima, infatti, era morta Eluana Englaro, la ragazza in coma vegetativo per la quale la famiglia aveva dato il consenso a interrompere l'alimentazione forzata. Questa decisione aveva acceso un furioso dibattito sui temi legati all'eutanasia, ed io avevo espresso la mia adesione alla scelta della famiglia Englaro, votando in un sondaggio sul testamento biologico. Come avrei potuto, ora, accettare l'alimentazione forzata per mio figlio? Il mio pianto era inarrestabile.

Poco dopo, mi raggiunse una dottoressa di cui conoscevo le qualità professionali ed umane. Iniziò a parlarmi cercando di spiegare che il caso di Gianluca era assolutamente diverso da quello di Eluana: quella ragazza era stata in coma per ben diciassette anni, mentre mi fece capire che, per mio figlio, tutto sarebbe stato molto diverso.

Credo di essere una persona ragionevole, e prestando attenzione a ciò che la dottoressa stava spiegando, compresi quello che intendeva dire; così accettai quella soluzione.

Nel pomeriggio fu deciso che Gianluca sarebbe stato sottoposto a una serie di esami. Gli avrebbero praticato la puntura lombare; erano passati ormai quasi sei anni dall'ultima volta in cui a mio figlio era stato eseguito il prelievo del liquor spinale. Inoltre, avrebbero eseguito anche una risonanza magnetica e un elettroencefalogramma.

Ci accorgemmo che Gianluca era cosciente di trovarsi in ospedale, e non più nella sua camera, e ogni volta che vedeva avvicinare al suo letto un medico o un infermiere, incominciava a urlare e ad agitarsi. Non dimenticherò mai la drammaticità di ciò che accadde quando dovette mettergli il sondino naso gastrico e il catetere. Alla fine furono costretti a sedarlo.

Antonio, che non si era allontanato nemmeno un attimo dal fratello, non faceva che parlargli sottovoce, sussurrandogli che presto lo avremmo riportato a casa, nella sua camera, tra le sue cose. Guardandolo mentre era vicino a Gianluca, gli vidi in viso un'espressione mai osservata prima; era rimasto traumatizzato dagli avvenimenti del giorno.

I medici, terminate le operazioni che erano state disposte dal primario, andarono via. Nella stanza dov'era stato ricoverato mio figlio, vi era un letto occupato da un signore, il quale mi disse che, dal momento del nostro arrivo in camera, gli era sembrato di assistere a un susseguirsi di situazioni che ricordavano l'arrivo di un ciclone, tanto che non aveva avuto il coraggio di chiedere cosa stesse accadendo. Ora che nella stanza era finalmente calato il silenzio, egli, timidamente, mi chiese da cosa fosse affetto mio figlio. Gli raccontai brevemente della malattia ed egli, incredulo, mi disse che non aveva mai assistito a niente di simile e, scuotendo la testa, terminò con questa frase: «Non posso crederci, è così giovane».

Giunti a sera, eravamo distrutti dalle vicissitudini della giornata. Antonio, comunicandoci che avrebbe trascorso lui la notte con il fratello, volle che io e mio marito ritornassimo a casa per riposare.

Durante il viaggio di ritorno in macchina, non avemmo nemmeno la forza di dire una parola. Io non ero in grado di pensare a niente, il mio cervello era come anestetizzato. Sentivo solo il bisogno di stare al buio. Durante la notte mi proposi che, all'indomani, appena giunta al policlinico, avrei avvicinato il primario e gli avrei posto delle domande ben precise. Di questa mia intenzione, per il momento, non volevo parlare con mio marito e nemmeno con Antonio.

Il mattino seguente, arrivammo molto presto al policlinico e trovai Antonio con la mano del fratello tra le sue, così come l'avevo lasciato la sera prima. Il paziente che condivideva la stanza mi disse che mio figlio, per tutta la notte, si era agitato continuamente, tant'è vero che avevano dovuto sedarlo di nuovo.

Chiesi ad Antonio di lasciare per un poco il fratello e di venire con me al bar a fare colazione e, dopo esserci seduti, egli incominciò a pian-

gere, maledicendo la malattia che gli stava portando via suo fratello e, sempre tra le lacrime, non faceva che ripetere: non voglio, non voglio perdere mio fratello!

In quell'istante, vedendo Antonio disperarsi per la condizione del fratello, giunta, ormai, a uno stadio irreversibile, mi resi conto di trovarmi in una situazione paradossale in quanto, come madre con il cuore spezzato da tanto dolore, dovevo farmi forza e aiutare l'altro mio figlio a sopportare la perdita ormai prossima. Dovetti fare uno sforzo enorme, che andava ben oltre le mie capacità. Allora, guardandolo negli occhi, e reprimendo a stento le lacrime, gli dissi che era giunto il momento di dimostrare a Gianluca tutto l'amore che eravamo capaci di dargli, in quest'ultima fase della sua vita. Dovevamo, con parole dettate dall'amore, ringraziarlo di come ci aveva reso felici, di tutto l'affetto e la gioia che ci aveva donato. Questo sicuramente sarebbe servito ad aiutarlo, a non farlo soffrire per il suo distacco da noi, a lasciarlo andare via, libero di intraprendere il suo viaggio, e poter vivere la Vera Vita, quella alla quale tutti, alla fine, siamo chiamati. Sperai dentro di me di essere riuscita a prepararlo per quando sarebbe arrivato quel doloroso momento.

Quando tornammo in camera, mio marito ci informò che, nell'intervallo della pausa pranzo, avrebbero sottoposto Gianluca a una RM e che, dopo, sarebbe venuto in camera lo specialista per eseguire l'EEG. Approfittando della presenza di mio marito e di Antonio, mi allontanai per recarmi nello studio della caposala per chiederle del primario, informandola che avevo urgente bisogno di parlargli. Ella si mise subito in contatto telefonico con il primario e gli disse della mia richiesta, ed egli rispose che mi aspettava nel suo studio. Mi ci recai immediatamente e, dopo i convenevoli, il professore, nel dirmi che si sentiva molto vicino a noi per il triste momento che stavamo vivendo, ci tenne a farmi sapere che erano rimasti molto stupiti dall'improvviso aggravarsi della malattia di Gianluca in quanto, dai continui controlli effettuati periodicamente, tutto faceva ritenere che la cura sperimentale stesse tenendo il male sotto controllo. Da queste sue parole dedussi che essi avevano riposto in quella cura molte speranze di contrastare la malattia o, quantomeno, di rallentarla.

Nel ringraziarlo per come tutti si erano prodigati per nostro figlio, gli esposi che il motivo per cui avevo chiesto di parlargli era per informarlo della decisione che avevo preso durante la notte, e cioè che, giunto il triste momento (che in cuor mio avrei voluto non arrivasse mai), avrei acconsentito a che mio figlio fosse sottoposto all'esame autoptico. Posi, però, una condizione: avrei voluto conoscere il nome certo della malattia che aveva portato Gianluca via da noi. Avrei voluto vedere il nome della malattia scritto nero su bianco.

Se questo fosse stato possibile, io sarei stata contenta di donare il cervello di mio figlio alla scienza, al fine di poter trovare nuove cure per quella maledetta malattia che tanto dolore aveva provocato alla nostra famiglia.

Dopo aver ascoltato le mie parole con molta attenzione, il primario mi disse che ero una mamma coraggiosa, per la decisione che avevo preso, ma che ci sarebbe stato bisogno del consenso anche di mio marito e del fratello. Gli risposi che immediatamente sarei andata a parlare con loro, poiché quella era una decisione da prendere subito.

Entrata nella stanza, chiesi a mio marito di seguirmi dal primario e, quando egli mi guardò con espressione interrogativa, non gli risposi; giunti nello studio del professore, questi informò mio marito della mia volontà. Spiegai che avevo avuto bisogno di chiedere al primario delle delucidazioni, ed anche delle assicurazioni. Adesso che mi erano state fornite, chiedevo anche il suo consenso per autorizzare l'esame autoptico. Ritenevo che solo in questo modo avremmo potuto rendere giustizia a Gianluca, per come aveva sopportato e combattuto la terribile malattia, e avremmo potuto dare un contributo alla scienza per trovare un nome alla misteriosa sindrome e anche una cura per combatterla. Ero certa, conoscendolo bene, che egli avrebbe opposto un netto rifiuto, poiché soltanto l'idea che il corpo di nostro figlio potesse essere violato lo faceva soffrire. Gli dissi che anch'io, a freddo, avrei ragionato allo stesso modo, ma che questo sacrificio dovevamo farlo soprattutto per Gianluca. Gli feci presente che ero certa che quando gliene avrei parlato, anche Antonio avrebbe capito il senso della mia decisione, e avrebbe dato il suo assenso.

Mio marito, dopo aver riflettuto, diede la sua approvazione al mio progetto: quello di arrivare a conoscere la verità.

Poiché era nostra intenzione riportare Gianluca a casa una volta terminati gli esami previsti, chiedemmo al primario come avremmo dovuto comportarci quando sarebbe giunto il triste momento.

Volevamo che nostro figlio ritornasse nel suo ambiente per accudirlo, circondarlo con il nostro affetto e fargli sentire tutto l'amore che nutrivamo per lui. Il professore, nel fornirci le spiegazioni richieste, ci comunicò una notizia che ci lasciò senza parole: l'esame autoptico sarebbe stato eseguito a Brindisi. Quando io gli chiesi perché non lo eseguissero a Napoli, egli ci spiegò che a Brindisi era stato istituito un reparto speciale al quale faceva riferimento tutto il bacino dell'Italia meridionale; una struttura dotata di personale molto qualificato e di macchinari ad alta tecnologia per eseguire esami autoptici. Ci sentivamo troppo sfiniti per porre altre domande in merito a quella che a noi sembrava una strana destinazione. Demmo, quindi, il nostro assenso affinché tutto fosse pronto per quando sarebbe giunto il triste momento. Come stabilito, tutti gli esami sarebbero stati portati avanti secondo il programma.

La vita, o il fato, aveva deciso di impormi quante più emozioni in quell'indimenticabile giornata; malgrado questo, però, mai mi sarei potuta pentire della mia decisione di far eseguire l'autopsia.

Quando ritornammo in camera, trovammo Antonio che ci attendeva, perché, nel frattempo, gli infermieri avevano portato Gianluca nel reparto di medicina nucleare per eseguire la RM. Notando che il paziente che condivideva la stanza con nostro figlio era stato dimesso, ebbi modo di parlare più liberamente con Antonio di quanto avevamo stabilito con il primario. Come avevo previsto anche Antonio, senza alcuna esitazione, diede il suo consenso.

Dopo oltre un'ora, Gianluca fu riportato in camera, e notammo che era stato nuovamente sedato. Mi avvicinai al letto per dargli un bacio sulla fronte e mi accorsi che scottava molto. Chiesi di misurargli la temperatura ed ebbi conferma della mia impressione: aveva più di 38 gradi di febbre. Domandai al medico quale fosse la causa della febbre, ed egli mi rispose che al momento non erano in grado di stabilirlo.

Nel primo pomeriggio, mentre lo specialista dell'EEG s'intratteneva con il neurologo, il tecnico che lo accompagnava, munito di un apparecchio portatile, si occupò di eseguire l'esame. Notando che i due medici erano impegnati in una conversazione molto fitta, cercai di capire cosa stessero dicendo; ma, purtroppo, non riuscii a comprendere una sola parola.

L'esame durò parecchio tempo. Il tecnico, dopo aver rimosso gli elettrodi, mentre i due specialisti leggevano il tracciato, rivolto verso di me, mi disse che era rimasto molto colpito in quanto, dai dati inseriti nel computer, si era accorto che Gianluca aveva la stessa età di sua figlia. Aggiunse che il tracciato evidenziava chiaramente le onde tipiche della malattia della vMCJ (la nuova variante della malattia); così dicendo, colse l'occasione per esprimerci, commosso, tutta la sua solidarietà. Il neurologo, che aveva ascoltato le parole del tecnico, quando questi andò via insieme all'altro specialista, avvicinandosi a me, mi disse che il tecnico era una persona poco attendibile e che non dovevo prendere assolutamente in considerazione quello che aveva detto. Nello stato in cui mi trovavo, non avendo la forza di replicare, feci finta di non aver sentito.

Mio marito, stremato, era dovuto rientrare a Caserta, e Antonio si era allontanato per fare una telefonata. Mi trovavo sola in quel momento e, seduta accanto al letto di Gianluca, cercavo di chiudere gli occhi stanchi e, mentre tentavo di isolarmi da tutto, sentii una voce chiedere il permesso di entrare. Guardai verso la porta e vidi che c'erano due signore sulla soglia. Erano lì per fare visita ai malati. Appartenevano a un'associazione di volontariato. Non volendo essere scortese, le invitai a entrare. Riconobbi una delle volontarie, avendola già vista nei precedenti ricoveri di Gianluca. Mi chiesero entrambe notizie sulle condizioni di mio figlio. Mentre, colta dall'emozione, cercai di raccontare perché ci trovassimo di nuovo lì, l'altra volontaria, forse inesperta, sottovoce disse alla collega che il caso di mio figlio somigliava molto a quello della ragazza morta tempo addietro proprio in quel reparto. Mi voltai allora verso di lei per interrogarla, ma la collega più anziana la zittì, fulminandola con lo sguardo. Dopo pochi mi-

nuti le due donne si alzarono e, non senza avermi salutato, se ne andarono.

Nel corso di quella giornata erano tre gli episodi che mi avevano lasciato senza parole: il primo riguardava la destinazione finale di Brindisi, il secondo era la rivelazione del tecnico dell'EEG e il terzo, ancora più inquietante, era la notizia che in quello stesso reparto una ragazza era morta della medesima malattia che aveva colpito mio figlio. Cosa mai avrei dovuto fare, dopo aver ricevuto tutte queste notizie nell'arco della stessa giornata? Temevo che il mio sistema nervoso potesse cedere da un momento all'altro, ed era questo un lusso che, assolutamente, non mi potevo permettere. Prima che i medici andassero via, mi fu comunicato che, il giorno dopo, Gianluca sarebbe stato dimesso e avremmo potuto, quindi, riportarlo a casa.

Decisi che quella notte sarei rimasta insieme ad Antonio vicino a Gianluca.

In quella stanza c'eravamo solo noi, e dovetti riconoscere a me stessa di aver avuto una buona idea. Infatti, quella fu una notte che non potrò mai cancellare dalla mia mente poiché, all'incirca verso mezzanotte, Gianluca cominciò a stare malissimo, tanto che Antonio ed io non riuscivamo a tenerlo per come si dibatteva nel letto, come fosse un fuscello agitato dal vento. Fummo costretti a chiamare il medico di guardia il quale, prendendo atto di quanto stava accadendo, mi fece capire che la situazione stava precipitando. Mio figlio scottava per la febbre molto alta, e i medici dovettero applicargli una flebo con una elevata dose di Valium per sedarlo completamente. Antonio, standogli vicino e tenendolo forte per mano, non faceva che sussurrargli: Gianluca, se vuoi andare via, vai, noi ti lasciamo libero, abbandonati, lascia questo corpo che ti tiene prigioniero!

Finalmente, dopo essere stato sedato, ebbero fine sia le allucinazioni che le scosse miocloniche. Fu tremendo: com'era possibile che la malattia che mi stava portando via mio figlio arrivasse a essere così spaventosa? Nessuno ci aveva informato di come sarebbe stato devastante.

Se, come s'ipotizzava, questa tremenda patologia era da addebitare alla scelleratezza dell'uomo, alla ricerca del profitto a tutti i costi, allora dovevano essere maledetti i responsabili che l'avevano provocata.

Quella notte tremenda giunse al termine, e si fece giorno. Il personale medico iniziò il proprio turno e, quasi tutti, vennero nella nostra stanza per salutarci o per svolgere le loro diverse mansioni. Non ebbi bisogno di raccontare la notte drammatica che avevamo trascorso, in quanto, non essendo un grande reparto, quasi tutti ormai erano stati informati degli eventi. Devo dire che al policlinico c'è un personale molto vicino ai malati, ed io approfittai di quest'affabilità che tutti manifestavano nei nostri confronti per rivolgere una domanda a una delle persone più sensibili; una persona che, sin dal nostro arrivo il giorno prima, aveva dimostrato una grande umanità. Le chiesi se corrispondeva al vero che una ragazza era morta proprio in quel reparto, non molto tempo addietro, e che la sua morte era da attribuire alla stessa malattia che mi stava portando via un figlio. Aggiunsi che, per me, era molto importante saperlo.

In quella persona notai uno sguardo di profondo turbamento e, dopo averci pensato un poco, mi rispose che quella notizia era vera e che si trattava di una ragazza di 20-22 anni, proveniente dalla provincia di Avellino. La ragazza era stata ricoverata in quel reparto per molto tempo fino a quando non era sopraggiunta la morte.

Grata per la sincerità dimostrata nei miei confronti, ringraziai quella persona, e la lasciai dicendole che, se aveva dei figli, avrebbe compreso di aver fatto una cosa buona e giusta, e le promisi che non avrei mai rivelato chi aveva confermato quella notizia.

Dopo questa rivelazione, tutto sembrò chiaro ai miei occhi; le mie perplessità erano fondate, non erano delle fantasie quelle che avevo avuto sin dall'inizio. Erano troppe le omissioni su quella patologia, a livello sanitario, da parte della pubblica amministrazione ed anche a livello europeo; e ancora più grave era il silenzio dei media. Da quando era scoppiato il caso della mucca pazza, a tutti i livelli, non si faceva altro che rassicurare l'intera popolazione che l'allarme era ormai rientrato, e che le persone non correvano più alcun pericolo di contagio. A tutti questi enti, governativi e scientifici, avrei voluto porre domande precise: perché in ogni regione d'Italia erano stati istituiti dei centri per l'osservazione delle patologie prioniche? Perché c'era un registro nazionale

non aggiornato con il numero dei morti, e sul sito del ministero della Salute questo registro era stato addirittura oscurato? Perché per una malattia, a loro dire, del tutto debellata, la Comunità Europea aveva elaborato un programma scientifico con finanziamenti ingenti a più di cinquanta istituti universitari? E infine, come se non bastasse, perché hanno creduto bene di indicare una mutazione genetica de-novo quale causa della sindrome dei giovani ammalati come mio figlio?

Purtroppo mi trovavo con le mani legate e, dopo tutti quegli avvenimenti, non potevo fare assolutamente nulla, in quanto, per conoscere la verità, avevamo bisogno di un referto autoptico.

Comunque, non vedevo l'ora di portare a casa mio figlio e aspettavamo che il primario, nel compiere il consueto giro di visite, ce ne desse l'autorizzazione. Eravamo anche in attesa di ricevere la dieta adatta per l'alimentazione forzata prescritta per Gianluca, e dovevamo attrezzarci per il trasporto in ambulanza per fare ritorno a Caserta.

Ci sentivamo a pezzi; erano tre giorni che non chiudevamo occhio ed era come se ci fossimo scollegati dalla realtà: una sensazione tremenda!

Finalmente il primario accordò il permesso di dimettere Gianluca, anche se persistevano ancora delle linee di febbre. Prima di andare via, ci furono fornite le prime istruzioni sul tipo di dieta da osservare, con la raccomandazione di farci seguire da un nutrizionista. Ci dissero anche che, per qualsiasi problema, avremmo potuto fare riferimento a loro in qualsiasi momento della giornata.

Sin dal primo giorno del nostro ritorno a casa, dovemmo far fronte a tantissimi problemi. Gianluca doveva rimanere sedato ventiquattrore su ventiquattro, poiché la malattia gli procurava continuamente allucinazioni, seguite da scosse miocloniche.

La febbre, dopo la cura antibiotica, anziché scendere aumentava ogni giorno di più, con picchi di quarantuno gradi. Questa temperatura così elevata gli procurava una trasudazione, e quindi una perdita di liquidi, come mai avevo visto nella mia vita; sembrava che fosse stato immerso in una vasca da bagno. Nessun antibiotico riusciva a combattere quella febbre che stava divorando il nostro ragazzo. Quando facemmo presente questa triste situazione, dal policlinico fu mandato un neuro-

logo per una visita di controllo. Il medico chiese notizie sull'andamento della febbre, e mio marito gli mostrò il grafico che illustrava tutte le oscillazioni della temperatura durante l'arco della giornata. Io gli chiesi notizie sull'esito della puntura lombare che era stata eseguita al policlinico. Ciò che più di ogni altra cosa volevo sapere era se fossero state trovate tracce della proteina 14-3-3, (nell'epilogo parlerò di questo in modo più diffuso). Egli mi comunicò che la proteina era ampiamente presente nel liquor estratto a Gianluca.

Al fine di riportare la febbre entro valori meno preoccupanti, egli prescrisse un antibiotico che di norma è somministrato solo in ospedale, con l'intesa che, se nemmeno con quest'antibiotico la febbre fosse scesa, Gianluca sarebbe stato sottoposto a uno speciale esame sanguigno, da effettuare attraverso prelievi ogni 3 ore nell'arco di una stessa giornata.

In quel periodo, con mio marito e Antonio, avevamo stabilito dei turni per il giorno e per la notte, poiché non potevamo lasciare solo Gianluca nemmeno per un istante, visti i problemi che potevano insorgere, e che spesso ci sono stati, con il sondino naso-gastrico.

Vivevo gli eventi come un automa: non desideravo l'aiuto di nessuno, se non quello di mio marito e di Antonio. La fatica, quella fisica, nel prendermi cura di ogni aspetto riguardante il tipo di cure e di assistenza di cui Gianluca aveva bisogno giorno e notte, non la avvertivo minimamente, mi sembrava di essere instancabile.

Per una madre, dover provvedere ai bisogni di un figlio malato in età adulta, è dolorosissimo: oserei dire che è contro natura!

Avrei tanto voluto che potesse ritornare piccolo, come quando dopo averlo allattato e pulito lo riempivo di sonori baci, e poi lo stringevo forte al mio petto. Farlo ora che era adulto, era tremendo...

Da quando eravamo tornati a casa, mi ero accorta che non riuscivo più a piangere, non avevo più lacrime. Nei brevi momenti in cui Gianluca non era sedato, ci eravamo accorti che egli era cosciente. Ne avemmo la certezza un giorno, quando gli vedemmo scorrere delle lacrime ai lati degli occhi. Io non riuscii ad assistere allo spettacolo di quelle lacrime, mi dovetti allontanare e lasciare Antonio con lui, perché quella sce-

na, per me, equivaleva a essere sottoposta a tortura: non ce la facevo, era troppo straziante...

Mi rifugiai nella mia stanza da letto. Non sapevo cosa fare; credo che noi esseri umani abbiamo una sorta di scala, che misura il dolore psichico: la mia si stava rivelando quasi infinita. Dall'11 di febbraio era successo di tutto al mio ragazzo, ogni giorno era stato foriero di una nuova pena, il destino stava mettendo a dura prova la nostra resistenza. Da quando il mio sfortunato figlio aveva cominciato ad avere tutte quelle manifestazioni devastanti, era stato fatto ampio ricorso ai sedativi, ed io credevo che egli fosse completamente incosciente. Invece con quelle lacrime Gianluca aveva voluto inviarci un messaggio e ci stava dicendo: "Sono qui, sono ancora con voi". Mi convinsi che dovevo farmi forza: al più presto avrei dovuto trovare il coraggio per confidargli tutto quello che sentivo nel mio cuore per lui, ma non ero ancora pronta.

La febbre, che si era ormai impossessata del suo corpo, non gli dava un attimo di tregua, non avrei mai creduto che potesse avere dei picchi così alti: addirittura, un giorno sfiorò i 42 gradi; l'infermiera che ci seguiva mi disse che non aveva mai visto niente di simile. L'antibiotico di nuova generazione che gli era stato somministrato, e che era usato solo in casi eccezionali e con molta cautela, risultò del tutto inefficace. L'unico medicinale che sortì qualche effetto fu il cortisone iniettato per via endovenosa. Fu sottoposto anche a una radiografia ai polmoni che fu eseguita a domicilio, ma non fu trovato nulla di anomalo: i polmoni erano perfettamente puliti. La febbre calava per un poco, per poi risalire nuovamente.

Dal policlinico decisero di ricorrere all'esame del quale ci avevano fatto cenno. Ci inviarono delle provette speciali per i prelievi di sangue da eseguire ogni tre ore. Una volta assolta quest'operazione, facemmo pervenire i campioni al policlinico da dove (lo scoprimmo in seguito con grande meraviglia) ripartirono alla volta di un ospedale di Bari. Evidentemente a Napoli, alla facoltà di biologia (una delle più accreditate a livello nazionale) non erano in grado di eseguire quel tipo di analisi...

Il mistero che avvolgeva la malattia di mio figlio continuava a riconfermarsi tale, ogni giorno sempre di più.

* * *

Ancora una volta non rinuncio a formulare una mia ipotesi. Com'è noto, la febbre è un meccanismo di difesa naturale del nostro organismo, che si attiva al fine di combattere le infezioni. L'innalzamento della temperatura corporea è, inoltre, una conseguenza dell'aumento del metabolismo, necessario alla produzione degli anticorpi. Nel caso di mio figlio, all'inizio della malattia questo processo non si era innescato. Adesso, invece, con molto ritardo, il suo sistema immunitario si era attivato per combattere la proteina tossica, con una febbre altissima. Credo sia ipotizzabile che la piressia non fosse insorta dal primo momento poiché la proteina patogena era omologa alla sua e pertanto non era stata riconosciuta come estranea dal suo organismo.

* * *

Di quelle analisi speciali non abbiamo mai conosciuto il risultato.

Eravamo ormai verso la fine del mese di maggio e finalmente, dopo più di un mese, ricevemmo la risposta dal neurologo che si trovava a Cleveland: egli si scusava di aver risposto in ritardo alla mail con la quale lo avevamo informato del precipitare degli eventi (credo, comunque, che egli fosse stato informato di tutto dai suoi colleghi). Scrisse di essere molto dispiaciuto per la tragedia che stavamo vivendo, e dichiarò di sentirsi vicino a noi tutti. Parlò del decorso della malattia di Gianluca e della sua improvvisa accelerazione. Disse che in altri pazienti il processo degenerativo era, in genere, rapidissimo. Nel caso di Gianluca, per la peculiarità della proteina patogena, oppure per effetto della cura sperimentale, si era potuto osservare un andamento lentissimo. I tempi della fase iniziale della malattia in Gianluca erano da considerarsi siderali rispetto a quelli degli altri malati colpiti dalla stessa sindrome. Al contrario degli altri, durante tutto l'arco della malattia, mio figlio aveva sempre mantenuto un buon controllo di funzioni come il linguaggio e l'orientamento spazio-temporale (compromesso solo di poco), mentre la capacità mnemonica era così egregiamente

conservata da sostenerlo fino alla fase finale della malattia; il medico terminò la mail scrivendo che, evidentemente, egli era molto dotato di suo su questo versante. Questa sua caratteristica era stata evidenziata anche dalla RM funzionale.

Io non ho mai avuto dubbi sulle capacità professionali del neurologo che da quasi sei anni ormai seguiva mio figlio; egli aveva sempre dimostrato una certa sensibilità nei nostri confronti. Ma c'era una cosa che non potevo assolutamente perdonargli, quel suo non voler mettere in dubbio la tesi che sia lui che i suoi colleghi di Napoli portavano avanti: quella che la malattia fosse da attribuire unicamente a una mutazione genetica.

Questa tremenda degenerazione fisica aveva colpito Gianluca nel momento più bello della sua esistenza, in quella fase in cui era pronto ad affacciarsi alla vita, a programmare il suo futuro. La malattia aveva impedito a Gianluca di affrontare tutti i passaggi che la vita comporta quando, da giovani, si è chiamati a fare le proprie scelte; magari commettendo errori, oppure raccogliendo soddisfazioni, per vivere pienamente, così come è diritto e destino di ogni essere umano.

Nella nostra famiglia c'erano ormai solo dolore, rabbia e tristezza!

Erano trascorsi più di quaranta giorni da quando mio figlio era stato dimesso dal policlinico e, tra gli innumerevoli problemi che si erano presentati, Gianluca manifestò anche un'insufficienza respiratoria. Il medico decise di somministrargli ossigeno terapeutico per compensare l'insufficiente presenza di questo vitale gas nel suo sangue.

Ricordo che il 6 giugno (era sabato), di primo mattino, mi svegliai di soprassalto, ricordandomi che avrei dovuto dare il cambio a mio marito che aveva trascorso la notte al capezzale del ragazzo. Egli mi disse che, durante la notte, aveva dovuto dargli, a breve distanza l'una dall'altra, più di una dose di Valium, tanto nostro figlio era stato agitato. Prima che si allontanasse dalla stanza, avevo notato che mio marito aveva il viso distrutto dalla stanchezza. Nel sedermi accanto al letto di Gianluca, dopo averlo salutato, come facevo ormai per abitudine, avvertii una strana sensazione; come se egli stesse comunicando telepaticamente con me, e sentii forte l'impulso di aprire il cassetto della sua

scrivania. Nel farlo, mi accorsi che era molto pesante; io, per abitudine, non ho mai frugato tra le cose dei miei figli. In quel cassetto c'era di tutto; vi erano tutti i ricordi del servizio militare, le foto con i colleghi, i souvenir ironici e quelli indimenticabili della naja. Vi trovai delle dispense di astronomia, tutte catalogate: questa passione gli era venuta dopo aver visto un documentario alla TV su Sky.

Gianluca aveva elencato tutti i film che aveva acquistato o registrato durante il lungo periodo della malattia (erano più di 1.000), allestendo una vera e propria videoteca. Conservava le foto delle vacanze e le cartoline ricevute dai suoi amici. Con mia grande sorpresa, vi trovai anche tutte le mail che il fratello gli aveva inviato quando, per motivi di studio, aveva vissuto per un periodo negli Stati Uniti. In un angolino quasi nascosto, trovai anche il suo libretto universitario, cimelio di quegli studi che lo avrebbero portato al conseguimento della laurea: un traguardo al quale aspirava per realizzare il progetto che riteneva il più importante della sua vita, quello al quale teneva di più. Infine, in una busta trovai un foglio piegato con una poesia che doveva essere stata, evidentemente, dedicata a una ragazza. Scorrendola rimasi colpita dalla sensibilità che Gianluca dimostrava di avere e dal grande amore che egli provava per la vita.

Ero a conoscenza del fatto che egli, spesso, si cimentava nel trasferire su carta i suoi pensieri e, dopo quel ritrovamento, cercai un eventuale quaderno, un diario, dove avesse potuto conservare altre poesie; purtroppo, non trovai nient'altro. Immagino che, durante la malattia, Gianluca abbia distrutto tutte le poesie da lui scritte. Chissà perché aveva conservato solo quella: forse gli era sfuggita.

In quella poesia era evidente la consapevolezza, e anche il dolore, di dover rinunciare a un amore del quale la sua situazione non gli avrebbe mai permesso di godere. Quella mattina ebbi la prova della sua smisurata forza d'animo; di come, nei tristi giorni della presa di coscienza, il mio ragazzo fosse stato abilissimo nel non far mai trapelare a noi familiari le sue sensazioni sull'amara condizione che gli stava toccando di vivere. Mai si era lamentato, dimostrando una dignità e una forza d'animo fuori dal comune. Quel cassetto era lo specchio del suo carattere,

una sintesi, piccola ma significativa, della sua giovane esistenza: era la prova della sua grande maturità e della sua intelligenza. In quel cassetto trovai un pezzo della sua breve vita, del suo modo di essere: i suoi ricordi, le sue passioni, la sua filosofia.

Quello era il mio Gianluca! Ero sbalordita e fiera! Quello era il mio ragazzo... Questa la sua poesia...

*“È bastato un attimo,
un momento,
è passato tanto tempo dall'ultima volta
che ho provato quella sensazione;
sì, quel senso di...
... quel brivido che pervade il tuo corpo;
la fiamma che arde.
Eppure il ricordo è sempre vivo.
Come allora, è stato lo sguardo;
sì, lo sguardo a colpirmi,
così felice e profondo.
È bastato un attimo per capire.
Quello sguardo;
sì, quello sguardo,
così profondo e dolce,
si è impadronito dei miei pensieri.
E li turba.
È così difficile.
Pensi di aver rimosso ogni suo ricordo
Ogni suo pensiero, immagine;
ma poi ti accorgi
che basta ascoltare la sua voce
perché tutto ciò, che avevi cercato
di buttare nel dimenticatoio, riemerge;
che tu lo voglia o no.
Non puoi farci niente.
Puoi fingere.*

*Puoi cercare di ingannarti.
Di nasconderti.
Ma i ricordi sono parte di noi stessi.
Puoi accantonarli ma non puoi distruggerli.
L'amore è questo... un bellissimo ricordo di te".*

Gianluca

Dovevo farmi forza e cercare di superare il mio dolore.

Dovevo trovare il modo per potergli parlare.

Nel pomeriggio, mentre ero presa dai tanti compiti che avevo da svolgere, mi raggiunse Antonio che, molto commosso e con la voce incrinata dal pianto, mi disse che Gianluca con il labiale stava pronunciando il mio nome: "Mamma, mamma". Mi precipitai subito nella sua camera e vidi che effettivamente mi stava chiamando, ancora una volta. Cercai di rispondergli e, baciandolo, gli presi le mani, ma mi accorsi che non era più presente. Era tornato in uno stato di apparente incoscienza.

Dovevamo nuovamente attivare il dispositivo collegato alla bombola di ossigeno per aiutarlo nella respirazione.

Guardandolo, ebbi la netta sensazione che mancasse poco ormai, che presto ci avrebbe lasciato.

La mattina del nove giugno, molto presto, come accadeva negli ultimi tempi, diedi ancora una volta il cambio a mio marito per vegliare il nostro ragazzo. Quando mi avvicinai al letto per salutarlo con un bacio, mi accorsi che Gianluca stava muovendo le labbra e di nuovo, impercettibilmente, pronunciava la stessa parola: "Mamma". Commossa, mi chinai per abbracciarlo, e vidi di nuovo una lacrima scorrergli ai lati del viso. Era ormai giunto il momento di parlargli e di salutarlo. Ero certa che questo lui si aspettava da me. Mi feci forza e, sedendomi a un lato del letto, mi avvicinai al suo viso quanto più potei, imponendomi assolutamente di non piangere, sforzandomi di mostrarmi serena perché dovevo infondergli coraggio, e non potevo deluderlo. Gli presi la mano e, stringendola tra le mie, con la morte nel cuore, cominciai a parlargli sottovoce, cercando di trasmettergli tutto l'amore che provavo per lui.

Come mai avevo fatto da quando si era ammalato, sussurrando, presi a dirgli:

Gianluca, perdonami; mamma non è riuscita a proteggerti da questa maledetta malattia. Non sono riuscita a trovare il medico che con la cura giusta potesse farti guarire. Insieme abbiamo lottato e cercato in tutti i modi di sconfiggerla. Ti sei difeso come un guerriero e, proprio con la forza di un guerriero, hai fatto tutto ciò che potevi per resistere agli attacchi virulenti di questo nemico subdolo che è penetrato nel tuo corpo arrivando al tuo cervello. Hai lottato, giorno dopo giorno, fino a quando, stremato, hai dovuto arrenderti.

Sai, questa tua strenua resistenza ha sorpreso tutti i medici che ti hanno avuto in cura. Hai toccato il cuore di tutti con il tuo coraggio, la tua forza, la tua dignità.

Se fosse stato possibile, avrei sacrificato la mia vita in cambio della tua guarigione. Come madre sento di aver fallito!

Figlio mio adorato, voglio dirti che, insieme a babbo e ad Antonio, dopo aver a lungo riflettuto, abbiamo preso una decisione; l'abbiamo presa perché, conoscendoti bene, siamo certi che sicuramente tu avresti approvato. Essa è legata all'esigenza di conoscere il nome della malattia che ti ha fatto tutto questo; affinché sia finalmente svelato il mistero che avvolge la verità.

Nonostante tutto il dolore che provo, un dolore immenso, mi sento una mamma fortunata: il dono più bello che la vita mi ha fatto siete stati tu e Antonio. Vita, vita mia, mamma si sente piena, piena dell'amore che hai saputo donarmi, dal momento in cui sei nato, fino ad oggi. Sei stato un figlio meraviglioso, un figlio perfetto. Il mio eroe!

Sento che è arrivato il momento in cui stai per lasciarci: la tua adorata mamma, con il cuore trafitto da questo immenso dolore, sa che deve rinunciare a te. Sei libero di lasciare questo corpo che ti tiene prigioniero per intraprendere il tuo viaggio, un viaggio senza ritorno. Sono certa che andrai in un posto dove c'è solo amore e gioia, dove troverai tanti altri giovani che, come per te, il destino crudele ha strappato alle proprie madri. Prego il Signore di accoglierti come meriti.

Grazie, figlio mio, sai quanto ti ho amato.

Con la morte nel cuore, è arrivato ormai il momento di dirci addio.

Dopo aver detto queste parole, mi chinai su di lui e, baciato sulla fronte, nell'orecchio gli sussurrai di vegliare sul suo caro fratello. Era strano, ma mi sentivo sollevata: da quel momento avvertivo che Gianluca sarebbe rimasto sempre con me, non col suo corpo, ma con la sua anima.

Dopo poche ore, alle 13:20, il nostro adorato Gianluca ci lasciò.

Nonostante tutto ciò che avessi letto in merito alla possibilità di un trapasso doloroso, mio figlio andò via con un leggero sospiro. Sul suo viso in quel momento non c'era traccia di sofferenza né di dolore. Mio marito, Antonio ed io gli tenevamo la mano, fino all'ultimo istante, e il suo viso sembrava quello di un angelo. La mia preghiera era stata ascoltata.

Ci attivammo immediatamente per il trasporto in ambulanza fino al policlinico. In attesa dell'arrivo del mezzo, mentre mio marito si occupava di organizzare, con il medico, le operazioni di trasporto, Antonio ed io, con i parenti più cari, lo preparammo. Gli facemmo indossare la tuta che Antonio gli aveva regalato pochi mesi prima, quella della sua squadra del cuore: la sua amata Juventus. Era questo il modo di vestirsi che preferiva negli ultimi tempi.

Dopo circa mezzora giunse l'ambulanza con il medico.

Al policlinico, nel frattempo, erano stati già allertati ed erano tutti pronti. Volli salire con il mio ragazzo sull'ambulanza, per accompagnarlo nell'ultimo viaggio che avremmo potuto fare insieme.

Mio marito, con Antonio e mia nipote, ci seguiva in macchina.

Durante il tragitto mi sentivo come impietrita. Gli feci un giuramento solenne: gli dissi che avrei dedicato tutto il resto della mia vita a far conoscere la sua storia, a condurre delle ricerche sulla terribile malattia, che si era rivelata tragicamente devastante per lui, per noi familiari che gli eravamo stati vicino, e per tutte le altre persone che avevano avuto la sventura di incontrarla.

Quando arrivammo al policlinico, dopo aver portato a termine tutte le pratiche riguardanti il suo trasporto a Brindisi per l'esame autoptico al quale sarebbe stato sottoposto, giunse il momento più triste e doloroso per noi: quello di lasciare Gianluca e andare via. Accadde una co-

sa strana: tutti noi, senza gesti di disperazione, gli demmo un bacio e, dopo averlo salutato, ci allontanammo in silenzio.

Ci sentivamo annientati e stanchi ma, allo stesso tempo, eravamo consapevoli, avendolo portato al policlinico, di aver fatto la scelta giusta.

Mi sentivo come deve sentirsi l'aquila quando lascia il suo aquilotto libero di volare.

Vola Gianluca, vola, vola amore mio!

EPILOGO

ALLA RICERCA DELLA VERITÀ

*Fa che il cibo sia la tua medicina
e che la medicina sia il tuo cibo.*

Ippocrate

Una madre non dovrebbe mai vedere seppellire il proprio figlio: Dio non dovrebbe permettere alla morte di spezzare giovani vite! È contro le leggi della Natura!

Quando tornammo a casa, dopo aver accompagnato e salutato il nostro amatissimo Gianluca nel suo ultimo viaggio, purtroppo senza ritorno, mi sembrò di entrare in una casa che non mi apparteneva più; la sentivo fredda e cupa, e avvertivo ancora la presenza della morte: c'era il lutto!

Guardando in viso mio marito e mio figlio Antonio, mi resi conto che anche nei loro occhi non vi erano più tracce di lacrime, tante ne avevano versate.

I nostri occhi fissavano il vuoto e il nostro dolore era tanto intenso da essere indescrivibile.

Avvertivo una strana sensazione, come se fossimo entrati in un'altra dimensione, nella quale non c'era alcun bisogno di parlare. Tutti e tre eravamo consapevoli che niente era, e sarebbe stato, più come prima.

Sfiniti, svuotati di ogni energia, andammo a letto.

Ricordo che durante la notte, cercando di non fare alcun rumore, entrai nella stanza di Gianluca e mi accasciai letteralmente sul suo let-

to che sentivo ancora caldo e, singhiozzando, diedi sfogo a tutto il mio dolore.

Non facevo che ripetere sempre la stessa domanda:

Perché, perché, quest'orrenda e sconosciuta malattia aveva colpito proprio il mio ragazzo, la mia famiglia, quasi come un sortilegio?

Per tutto quello che era accaduto, la nostra vicenda era da considerarsi incredibile. Insieme al mio coraggioso ragazzo avevamo lottato con tutte le nostre forze, percorso tutte le strade possibili, per trovare una cura, e anche per dare un nome a questa malattia tanto subdola e devastante.

Nei giorni che seguirono, i parenti e gli amici cercarono con il loro affetto di starci vicino, ma niente riusciva a portare sollievo al nostro dolore: esso era insopportabile.

Come madre, sentivo che una parte di me non c'era più, avrei tanto voluto lasciarmi andare e seguire il mio ragazzo: farla finita!

Mi sembrava di essere a un bivio; ma, come sempre, il mio ruolo di madre prevalse sul mio indicibile dolore. Dovevo andare avanti, continuare a vivere, nonostante il mio cuore spezzato e stare vicino ad Antonio e a mio marito.

Con il mio occhio amorevole di madre, mi accorsi che Antonio aveva tanto bisogno di me. La perdita del fratello, al quale era molto legato, lo aveva affranto, sconvolto, e la forza che aveva dimostrato durante tutto il decorso della malattia del fratello, improvvisamente stava venendo meno, rendendolo fragile ai miei occhi: dovevo consolarlo e stargli vicino.

Abbracciandolo, con amore e affetto, sforzandomi di trovare il tono e le parole giuste, incominciai sottovoce a parlargli, dicendogli che, purtroppo, la vita è anche questo. La morte è sempre in agguato e quando decide di prendere una vita, non guarda se appartiene a un bambino, a un giovane, a un vecchio o se uno è buono o cattivo: essa colpisce e basta. Forse è per questo che la morte, quando viene rappresentata, ha una falce in mano!

Noi occidentali, per cultura, o forse per paura, non parliamo mai della morte, come se essa non facesse parte del ciclo della vita, e quando poi ne siamo colpiti, ci disperiamo perché impreparati.

Che pena, e quanto dolore, nel cercare di fargli accettare la morte precoce del caro fratello! Cercai di consolarlo, di proteggerlo con tutto il mio amore, per interrompere quel silenzio che stava calando su di noi. Lo condussi nella camera di Gianluca e, seduti sul suo letto, tra le lacrime, gli dissi che dovevamo sentirci fieri e orgogliosi, per aver avuto accanto una persona speciale come Gianluca. Per noi egli doveva diventare il nostro esempio di vita, come figlio e come fratello.

Vedevamo scorrere davanti ai nostri occhi, come in un film, tutti i momenti più belli, quelli più intensi vissuti insieme, dalla sua infanzia fino agli ultimi giorni della sua vita.

Gli dissi che mi sentivo una mamma fortunata ad avere avuto due figli come lui e Gianluca e che mi sentivo appagata e piena del loro amore. Gli feci ricordare quanto il nostro Gianluca fosse stato, sin da bambino, gioioso, intelligente, volitivo.

Come sentivamo la sua mancanza!

Insieme dovevamo cercare di elaborare il nostro lutto!

Il nostro Gianluca, con la sua compostezza, ci aveva dimostrato una forza rara e una dignità unica nel non lamentarsi mai, sopportando sempre tutto, anche quando i medici lo avevano accusato di mentire sul suo stato di salute.

Eravamo entrambi lì nella camera di Gianluca; quella stanza, nella quale lui aveva trascorso la maggior parte degli ultimi anni e, chissà quante volte, quello spazio era diventato il suo mondo, il suo universo; chissà quante volte, stando in quella stanza, egli si era reso conto che la sua vita non era più quella di prima. La malattia lo aveva privato di quella fase della vita in cui i giovani hanno bisogno di esplorare il mondo per poter poi fare le scelte necessarie per programmare il proprio futuro.

Sentivamo che lui, se non con il corpo, era lì con noi con la sua anima. Prendendo le mani di Antonio tra le mie, e stringendole forte, gli dissi che insieme dovevamo superare il grande dolore; dovevamo farci forza attingendo a quella stessa forza e a quello stesso coraggio che Gianluca aveva dimostrato di avere.

Gli dissi di quanto suo padre avesse bisogno della sua forza e del suo appoggio, e quanto anch'io avessi bisogno di lui, del suo aiuto, della sua

presenza. Gli confidai che la mattina prima che Gianluca ci lasciasse, gli avevo fatto una solenne promessa: gli avevo giurato che avrei dedicato tutte le mie forze per far conoscere la sua storia e per trovare la causa della malattia che l'aveva portato via da noi.

Vollì anche ringraziarlo per l'abnegazione e l'amore che aveva dimostrato nei riguardi del fratello durante tutta la malattia e anche che ero tanto, ma tanto, orgogliosa di lui. Lo esortai a riprendere il suo percorso professionale e a vivere a pieno la sua vita perché sicuramente Gianluca gli sarebbe stato vicino e lo avrebbe guidato da Lassù!

* * *

Circa un mese dopo la scomparsa di mio figlio, era una giornata caldissima di luglio, e mio figlio ed io eravamo nella sua stanza (questo era un modo per cercare di alleviare il nostro dolore); Antonio aveva iniziato a raccogliere tutte le foto del fratello perché intendeva montare dei filmati da mettere su YouTube, volendo in tal modo dare un tributo al suo caro fratello.

Com'era doloroso e difficile compiere questa ricerca, aprire i suoi cassetti, dove gelosamente custodiva le sue cose, toccare quegli oggetti che lui aveva conservato con tanta cura, anche quelli che per noi non avevano alcun significato, mentre per lui significavano certamente qualcosa di molto importante.

Sbirciare tra le sue cose, sembrava quasi una profanazione: una sensazione dolorosissima!

In uno dei cassetti trovammo dei post-it gialli, arrotolati. Dato il loro elevato numero, rimanemmo molto colpiti e iniziammo ad aprirli: erano tutti biglietti scritti da Gianluca. Scorrendoli, scoprimmo i vari tentativi da lui compiuti nello scrivere correttamente i titoli dei film sui DVD sui quali aveva registrato i film che gli piacevano. Su quei foglietti, vi era la prova certa di quanto egli fosse conscio della gravità della sua malattia, di come essa, avanzando lentamente, gli impedisse di scrivere correttamente anche solo poche parole. Fu tremendo per noi renderci conto della sofferenza e del disagio che la malattia gli aveva procurato.

Di tutto questo, egli non aveva mai fatto trapelare nulla; con il suo atteggiamento così riservato aveva cercato di non appesantire la nostra e anche la sua vita.

Ancora una volta avevamo avuto la dimostrazione di quanto fosse straordinario il nostro caro ragazzo!

Antonio, commosso, mi disse che al momento di montare i vari filmati dedicati al fratello desiderava inserire come sottofondo musicale le canzoni più amate da Gianluca. In quel momento, colta dalle lacrime, mi venne un'idea e gli suggerii di intitolare uno di questi filmati, "Gianluca, MARTIRE MODERNO".

Sì, mio figlio lo consideravo proprio un martire, come martiri dovevano essere considerati i tanti malati, specialmente giovani, colpiti da queste misteriose malattie.

La causa di queste malattie è, a mio parere, da attribuire a un disordinato sviluppo economico che nel corso degli ultimi decenni, gradualmente, senza che ce ne rendessimo conto, ci ha portato a un consumismo eccessivo, del quale inconsapevolmente siamo diventati schiavi, facendoci abituare a uno stile di vita di cui purtroppo non riusciamo più a fare a meno.

Nella nostra società, la pubblicità, con i suoi messaggi subliminali, con spot accattivanti e persuasivi, non sempre ci informa correttamente sui prodotti di largo consumo; al contrario, ci induce a consumare sempre di più. Siamo ormai talmente influenzati da essa che non riusciamo più a porci delle domande su come siano prodotti i beni di largo consumo. Gli organi d'informazione, anch'essi succubi del potere della pubblicità, non svolgono più quel ruolo di garanti dell'informazione che tanto sarebbe auspicabile, specialmente per quanto riguarda l'alimentazione.

Sappiamo pochissimo anche dello stato dell'ambiente nel quale viviamo. L'inquinamento dell'aria, dovuto ai gas nocivi e alle polveri sottili, sembra generare conseguenze sempre più gravi tant'è che sono anni che assistiamo all'insorgere di nuove patologie causate proprio dal degrado ambientale, e sempre più bambini e giovani ne sono colpiti.

È soltanto da pochi anni che abbiamo preso coscienza di tutto ciò attraverso le denunce delle associazioni di ambientalisti.

Molti produttori, al fine di raggiungere un maggiore profitto, sempre più spesso, violano le leggi. Grazie alle denunce di alcune organizzazioni, oggi sappiamo dell'esistenza di sostanze nocive alla sicurezza alimentare e quindi alla salute, dell'uso indiscriminato di coloranti, additivi, conservanti, pesticidi, della presenza di metalli pesanti. Alcuni documentari ci hanno mostrato l'ignominia degli allevamenti intensivi dei bovini, dei suini e degli ovini, dalla cui carne attingiamo la maggior parte delle proteine utili per il nostro organismo...

Se oggi sappiamo che alcuni animali, nati erbivori, sono stati forzati a diventare carnivori, è solo perché è scoppiata l'emergenza "MUC-CA PAZZA". L'insorgere della malattia, e la paura diffusa che ciò ha provocato, ha fatto sì che trapelassero notizie che ci erano state tenute nascoste per decenni. Abbiamo scoperto che il morbo è stato una conseguenza diretta del tentativo di accrescere la quantità di carne prodotta al fine di soddisfare le sempre crescenti richieste dei mercati. D'altro canto, l'utilizzo delle farine animali è stato motivato anche dal voler abbassare i costi di produzione in modo da accrescere sempre più i profitti. La conseguenza di ciò è stata, purtroppo, disastrosa poiché ha generato uno degli agenti patogeni più virulenti e pericolosi, che la natura conosca: il prione.

I bovini, e gli ignari consumatori della loro carne, sono stati esposti a un pericolo gravissimo, che è costato la vita a tantissime persone, molte delle quali di età inferiore ai 35 anni.

Questa pratica di allevamento ha, di fatto, alterato le regole stabilite da Madre Natura!

Sin da bambina mi è sempre piaciuto guardare avanti, credere nell'evoluzione dell'uomo attraverso il progresso; mi sono sempre appassionata nello scoprire e approfondire le nuove tecnologie, e l'avanzamento che esse hanno portato all'umanità attraverso lo sviluppo di una nuova società. Credevo che tutti ne avremmo tratto un vantaggio non solo in termini quantitativi, ma anche qualitativi. Purtroppo, però, il sistema ha incominciato a degenerarsi; l'assalto delle potenti lobby ha fat-

to sì che l'ottenimento di un profitto economico sempre maggiore prendesse il sopravvento sulla morale, sull'etica e sul rispetto per la vita.

Ippocrate, famoso medico dell'antichità, affermava: Fa che il cibo sia la tua medicina e che la medicina sia il tuo cibo.

* * *

Nel frattempo, mi ero informata sulla procedura dell'esame autoptico, sui tempi e sui modi che mi avrebbero permesso di conoscere finalmente il nome della malattia che aveva colpito Gianluca. Il tempo richiesto dall'anatomopatologo per rilasciare il referto dell'esame autoptico era di novanta giorni, al termine dei quali il primario del policlinico ci avrebbe convocato nel suo studio per informarci del risultato.

Non credo di sbagliare nell'affermare che l'attesa di conoscere la verità dava la forza a me e ai miei familiari di andare avanti: il nostro impegno era di arrivare fino in fondo per conoscere la verità. Personalmente mi sentivo molto coinvolta e avvertivo una determinazione e una forza che stupiva me stessa. Dovevo fugare quell'alone di mistero e cercare di fare luce sulla tremenda malattia che aveva colpito mio figlio. La mia era diventata una vera missione: solo così potevo dare un significato al mio dolore di madre e superare la morte tragica del mio adorato figlio.

Nei pomeriggi che Antonio ed io eravamo ormai soliti trascorrere, ricordo che un giorno, nel cercare di mettere ordine tra tutti i referti medici in nostro possesso che riguardavano le varie fasi della malattia, mi balenò l'idea di chiedere ad Antonio di fare una ricerca specifica su Internet al fine di trovare tutte le informazioni sulla malattia in lingua inglese. Si aprì un vero e proprio mondo, e tra i tanti siti nei quali ci imbattemmo, ci colpì quello di una mamma inglese; un sito pieno di video, immagini e informazioni.

Tra i vari video c'era un filmato ricco di emozioni e di particolari. Si trattava di un documentario che era stato trasmesso dalla BBC. In questo documentario, la donna raccontava la malattia che aveva ucciso suo figlio a soli ventitré anni. Il ragazzo si chiamava Andrew, ed era dece-

duto nel dicembre del 2007. La tremenda malattia era indicata con l'acronimo "nvMCJ" (nuova variante della malattia di Creutzfeldt-Jakob).

Attraverso il suo racconto, ci sembrò di rivivere la nostra storia. Il documentario mostrava immagini del ragazzo durante le fasi finali della malattia. Le immagini erano accompagnate dal racconto della madre, che descriveva in dettaglio tutti i sintomi che il figlio aveva avuto sin dall'esordio della patologia. I sintomi erano gli stessi che Gianluca aveva manifestato. Anche l'ordine, nel quale si erano presentati, era lo stesso.

Guardando il documentario, e leggendo ciò che era scritto nel sito, era evidente quanto grande fosse il desiderio di questa mamma straordinaria di rendere giustizia a suo figlio e ai tanti altri giovani che come lui erano stati uccisi da questa malattia.

Nella sezione Contatti del sito era indicato il suo indirizzo di posta elettronica. Immediatamente chiesi ad Antonio di inviare una mail a questa mamma coraggiosa che sentivo così vicina. Volevo che lei potesse conoscere la nostra triste storia.

Da non credere! Dopo poche ore troviamo una lunga mail di risposta.

Christine, questo è il suo nome, ci raccontava di essere rimasta molto stupita dalla nostra storia, poiché era convinta che in Italia ci fosse stato il solo caso risalente al 2003, quello della ragazza siciliana.

La mail conteneva non solo la descrizione dettagliata di tutte le fasi della malattia di Andrew, suo figlio, ma anche una copia del certificato di morte, dal quale era possibile vedere confermata la diagnosi di "nvMCJ", volgarmente nota col nome di "morbo della mucca pazza".

Le analogie con la nostra storia erano tante, ed esse non fecero altro che avvalorare ancora di più i miei sospetti. Mi colpì, in particolare, l'indicazione "nv" che significa "nuova variante", cioè la variante che colpiva i soggetti giovani! Sul documento rilasciatomi a Roma, dall'Istituto Superiore della Sanità, il nome della malattia era riportato con l'acronimo MCJ, che in realtà si riferisce alla forma sporadica che si sa che colpisce solo le persone dopo i cinquant'anni!

Nel leggere la descrizione che Christine aveva fatto della malattia che le aveva portato via il figlio, mi rivedevo in lei, sia nel dolore che nella

rabbia: anche lei stava conducendo una battaglia per diffondere la vera causa di quel morbo che negli ultimi anni, specialmente in Inghilterra, aveva colpito tanti giovani. Lei, inoltre, si lamentava di quello che stava accadendo negli ultimi tempi nel suo Paese dove il governo inglese, sostenuto dalla comunità scientifica, stava seguendo una linea, ovviamente concordata, nell'attribuire le morti di tanti giovani colpiti da questa malattia, a cause genetiche, riconducibili ai portatori del polimorfismo al codone 129.

Nelle parole di Christine trovai conferma a tutte le informazioni che avevo trovato sulla nvMCJ nelle mie lunghe ricerche.

Le vittime colpite da questa nuova variante della malattia hanno in comune il fatto di essere tutti giovani adulti con un'età media di 29 anni (dai 19 ai 41 anni). È stato accertato dalla comunità scientifica che la causa di questa malattia, che finora ha colpito appunto i soggetti giovani, sia da attribuire all'ingestione di carne bovina infetta. Essa è caratterizzata da un decorso relativamente lungo, nel quale si evidenziano sintomi clinici specifici e lesioni del sistema nervoso centrale. Le particolari alterazioni cerebrali, dalle quali deriva la denominazione "encefalopatia spongiforme", sono state osservate attraverso l'autopsia eseguita sulle giovani vittime, e non sono presenti allo stesso modo nei casi di forme classiche della MCJ.

La nuova variante della malattia è quella che sui giornali siamo stati abituati a conoscere con il nome di "MORBO della MUCCA PAZZA".

Nei giovani adulti colpiti dal morbo, i ricercatori finora non hanno mai trovato nell'anamnesi alcun elemento predisponente (familiare o di altro tipo) che potesse spiegare, in maniera inequivocabile e inconfutabile, l'insorgenza della patologia. Va specificato tra l'altro che non tutte le giovani vittime sono state sottoposte a esame *post mortem*, com'è invece accaduto per Gianluca. In molti casi, infatti, la morte è stata semplicemente attribuita a cause genetiche senza che fosse spiegato ai familiari il motivo per cui sarebbe stato importante eseguire l'autopsia.

Da quel caldo pomeriggio di luglio, Antonio ed io iniziammo ad avere una fitta corrispondenza con Christine, scambiandoci tantissime notizie.

Le raccontai tutto ciò che riguardava la malattia di Gianluca, il cui decorso era stato molto più lungo di quello di suo figlio Andrew; le dissi che il mio ragazzo era stato sottoposto a una cura sperimentale per ben cinque anni e che questa aveva contribuito a rallentare del 50% l'avanzare della malattia. La malattia del suo ragazzo, invece, era durata circa tre anni, almeno da quando aveva avuto i primi sintomi evidenti poiché, come ho già detto, questi sintomi all'inizio della malattia sono poco distinguibili. Anche al suo ragazzo era stata diagnosticata inizialmente una forte depressione e, solo quando i sintomi accusati da Andrew erano diventati più gravi ed evidenti, egli fu sottoposto all'esame genetico il cui risultato era stato identico a quello di Gianluca: portatore del polimorfismo al codone 129, con la differenza che in lui non era stata trovata una mutazione de-novo. I medici inglesi, nonostante che sul certificato di morte fosse indicata la 'nvMCJ' come causa, non hanno mai iscritto il nome di Andrew nel registro ufficiale delle vittime della malattia appellandosi a tutta una serie di motivazioni puramente formali e non sostanziali.

Ciò che a mio parere s'intravedeva era che la comunità scientifica sembrava ipotizzare che i portatori del polimorfismo al codone 129 si ammalavano con più facilità. Ebbi modo così di apprendere che questo polimorfismo era diffuso in tutta Europa, non solo in Italia.

Mi venne allora in mente quello che avevo letto nel libro dello scienziato Richard Lewontin, che aveva messo in guardia i genetisti dall'attribuire la causa delle malattie ai polimorfismi. Anche il professor Orso Bugiani, primario del Besta di Milano, in un'intervista rilasciata dopo la fase di emergenza, dichiarava che dall'esame genetico effettuato sui malati, tutti dimostrarono di essere portatori di questo polimorfismo al codone 129, omozigoti, e quindi si poteva desumere che i portatori di tale polimorfismo erano semplicemente più a rischio di contrarre la malattia. Egli non vedeva alcun rapporto diretto di causa ed effetto tra la caratteristica genetica – essere portatori del polimorfismo – e l'insorgere della malattia.

Se a ciò si aggiunge che in tutti i casi di malattia prionica finora riscontrati, tra cui quello di mio figlio, tutte le vittime erano portatrici di

questo polimorfismo al codone 129M/M, si dovrebbe dedurre che tutte le persone che hanno questa caratteristica dovrebbero essere immediatamente avvertite del pericolo che corrono quando mangiano carne bovina! Un po' come le persone di carnagione chiara che sono invitate a esporsi ai raggi solari esclusivamente in alcune ore della giornata e coperte da opportune creme solari con elevato fattore di protezione!

Com'è stato riscontrato dalle indagini genetiche, circa il 40% della popolazione italiana, e forse anche quella europea, porta questo polimorfismo. Mi chiedo, allora: per quale motivo la comunità scientifica non sente il dovere di informare un numero così grande di cittadini del grave rischio che ha di contrarre tale malattia? A voi la risposta.

Dal racconto di questa madre apprendemmo anche che, dopo la morte del suo ragazzo, egli non era stato sottoposto all'esame autoptico per avere la diagnosi certa. In Inghilterra, infatti, la diagnosi di questa malattia può essere fatta anche in vita con un esame specifico. Questa notizia ci lasciò sbalorditi: com'era possibile che da un Paese all'altro ci fossero differenze di procedura nel diagnosticare la stessa malattia?

A questo punto ci venne spontaneo chiedere alla nostra amica inglese (nel frattempo eravamo diventati amici) di indicarci il nome di un esperto britannico di questa patologia. Era nostro dovere esporre il nostro caso e chiedere un parere a un ricercatore di quel Paese ed eventualmente prendere in considerazione una sua consulenza. A breve giro, ci fece pervenire i riferimenti per metterci in contatto con uno tra i maggiori esperti.

Mio figlio ed io cercammo di preparare un racconto breve ma nello stesso tempo dettagliato accludendo anche la prima diagnosi e il risultato della ricerca fatta al policlinico in collaborazione con l'Istituto Carlo Besta di Milano. Con il cuore pieno di speranza inviammo la mail e, fiduciosi, rimanemmo in attesa di una sua risposta ai diversi quesiti da noi posti.

Eravamo a metà settembre ed erano già trascorsi i novanta giorni previsti per l'ottenimento del risultato dell'esame autoptico, ma nessuna notizia ci era stata fornita. Inviammo allora una mail al primario per chiedere notizie a riguardo. Ci fu risposto che i tempi purtroppo erano

più lunghi di quelli previsti e che, non appena avesse ricevuto notizie, ci avrebbe convocato immediatamente.

Intanto, ero entrata in contatto, tramite internet, con un'associazione denominata "A.I.En.P.", ossia Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni, unica associazione in Italia, costituita solo da pochi mesi. Da loro venni a sapere che il 3 di ottobre del 2009 si sarebbe svolto, per la prima volta in Italia, un convegno, al quale avrebbero partecipato i più grandi esperti e ricercatori a livello mondiale. Al convegno erano invitati i familiari delle vittime e alla fine della giornata avrebbe avuto luogo un dibattito aperto con le famiglie e con i partecipanti.

Mi chiesi: non era stato detto che l'allarme era ormai rientrato? Perché allora questo simposio?

Il tutto avrebbe avuto luogo presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. Per partecipare i familiari delle vittime avrebbero dovuto iscriversi all'associazione. Poiché mancavano solo pochi giorni al termine delle iscrizioni, informai immediatamente mio marito e Antonio della mia intenzione di prendervi parte. Dopo essermi confrontata con loro, decisi che sarebbe stato meglio far andare Antonio poiché, come indicato nella scheda di partecipazione, il convegno si sarebbe svolto prevalentemente in lingua inglese e gli organizzatori non garantivano una traduzione simultanea perfetta.

Due riflessioni: la prima, di nuovo l'Istituto Besta di Milano compariva nella vicenda! La seconda, ancora una volta la conoscenza dell'inglese da parte di mio figlio si rivelava importantissima!

La mattina del 3 ottobre Antonio arrivò puntuale al convegno. Tra i vari oratori c'era il prof. Robert Will (il nome che avevo visto copiosamente indicato sugli schedari presenti nell'ufficio dell'Istituto Superiore della Sanità) e il prof. M. Pocchiari, direttore responsabile del Registro Nazionale della MCJ (malattia di Creutzfeldt-Jakob). Del prof. Robert Will scoprimmo che, oltre ad essere il responsabile del Registro Inglese, egli aveva assunto anche la carica di responsabile europeo della MCJ.

Al convegno erano presenti i maggiori esperti internazionali di questa malattia.

Tra i tanti interventi, per Antonio, fu particolarmente interessante la relazione del dott. Forloni dell'Istituto Mario Negri di Milano. A questo ricercatore e alla sua équipe si doveva la messa a punto di una cura sperimentale, proprio la stessa alla quale era stato sottoposto il nostro Gianluca per ben cinque anni! Nel suo intervento, egli riferì che circa settanta malati in Italia avevano partecipato a uno studio clinico per la sperimentazione della cura con tetracicline. A noi, a Napoli, era stato detto che Gianluca era l'unico!

Tra i tanti scienziati presenti, figurava anche il prof. Gambetti, un ricercatore italiano responsabile di un progetto di ricerca negli Stati Uniti.

Nel suo intervento, il prof. Gambetti, dichiarò che la sua équipe di ricerca, quella dell'Istituto di Cleveland, aveva riscontrato la presenza di oltre quaranta diverse mutazioni nelle ricerche genetiche eseguite sulle vittime di questa malattia.

Devo dire che l'idea di far partecipare Antonio a questo convegno era stata provvidenziale, poiché ci aveva permesso di accedere a tante notizie e a importanti informazioni riguardo alla malattia. Il convegno, inoltre, ci aveva fornito un segnale chiaro del fatto che la Comunità scientifica era ancora in piena mobilitazione sugli studi, e che le ricerche su questa malattia impegnavano non solo i ricercatori europei ma anche quelli d'oltreoceano.

Il dottor Gianluigi Forloni illustrò in dettaglio la cura sperimentale messa a punto dal suo team per cercare di contrastare le malattie prioniche: avevano utilizzato un antibiotico di vecchia generazione, la doxiciclina (lo stesso da me assunto per curare la brucellosi), e durante la fase di sperimentazione avevano ottenuto solo un rallentamento della progressione della malattia, pari a circa il 50%. Il motivo per cui la cura non aveva dato i risultati sperati, a detta del professore, era dovuto al fatto che essa era di solito somministrata in ritardo, quando, cioè, la malattia era già in uno stato avanzato.

Poiché avevamo potuto osservarlo direttamente su Gianluca, ciò che egli affermava corrispondeva sicuramente al vero. Infatti, anche nel nostro caso, mentre inizialmente la cura sembrava aver avuto una certa efficacia, e i deficit accusati da mio figlio sembravano spariti quasi del tut-

to, dopo solo poche settimane, la malattia aveva ripreso inesorabilmente il sopravvento e dunque l'unico effetto ottenuto era stato un moderato rallentamento.

Ne dedussi, quindi, che per far sì che la cura si dimostrasse efficace nell'arrestare i processi degenerativi, avrebbero dovuto trovare il modo di diagnosticare la malattia prima che essa iniziasse a danneggiare il cervello; ma, questo, allo stato attuale, è del tutto impossibile anche perché la malattia ha un periodo di incubazione molto lungo.

Immagino che sia questo il motivo per cui tutto il mondo scientifico è ancora mobilitato, con decine di centri internazionali di ricerca impegnati per definire un test per la diagnosi precoce della malattia.

Tutte queste notizie, però, non sono assolutamente diffuse dai media, e chi è interessato, può apprendere solo tramite indagini specifiche eseguite sui motori di ricerca della rete.

Tutte le informazioni che avevo raccolto, la reticenza che incontravo quando ponevo domande specifiche, il mistero della sparizione dei tracciati EEG dal computer, il segreto che avvolgeva i risultati delle tante ricerche effettuate su Gianluca durante gli ultimi mesi, iniziarono a mostrare ai miei occhi un quadro ancor più chiaro sulla malattia di mio figlio.

Dopo circa un mese ricevemmo dall'Inghilterra la risposta dell'esperto da noi contattato.

Questi, dopo aver espresso i sentimenti di solidarietà per quanto avevamo vissuto, dimostrando così una forte sensibilità nei nostri riguardi, cercò di rispondere con grande chiarezza ai tanti quesiti da noi posti. Egli ci confermò che, con un esame particolare, è possibile ottenere una diagnosi certa della malattia quando il paziente è ancora in vita: il nome dell'esame è WESTERN BLOT.

Il professore pensava che tal esame fosse stato eseguito anche su nostro figlio poiché, come egli sosteneva, anche i ricercatori italiani erano in grado di eseguirlo. Per quanto riguardava la nuova mutazione, indicata dai medici del policlinico di Napoli come causa della malattia, così come riportato nella relazione della ricerca da me inviata in copia, egli

affer mò che riteneva quasi del tutto improbabile che tale mutazione fosse avvenuta.

Questa rivelazione mi fece cadere nello sconforto totale.

Dalle ricerche da me effettuate sempre navigando in Internet, avevo scoperto che in Italia, per disposizione del Ministero della Sanità, la diagnosi certa di questa malattia poteva essere ottenuta solo con l'esame *post mortem*, quindi niente Western Blot.

Ricominciai a pormi delle domande: perché la malattia di mio figlio era stata oggetto di tante ricerche?

Era incredibile! Mi trovavo di nuovo in un vicolo cieco.

Mi venne in mente quando la prima volta ero andata a cercare le notizie sul sito del Ministero della Sanità e, con grande sorpresa, avevo notato che non era aggiornato. L'ultimo aggiornamento risaliva al 2003 e riportava solo un caso di morte di MUCCA PAZZA in Italia, quello della ragazza siciliana. Chissà a quante persone, e tra queste a quanti giovani, era stata negata la possibilità di avere una diagnosi certa della loro malattia, non essendo state sottoposte ad autopsia.

Decisi così di rivedere tutte le ricerche e i referti in nostro possesso.

Mi soffermai su quella condotta al policlinico di Napoli in collaborazione con i ricercatori dell'Istituto Besta di Milano e mi ricordai che per venire in possesso dell'esito di questa ricerca avevo dovuto lottare non poco e che, solo dopo quasi 3 anni, ero riuscita ad ottenerla.

Scorrendo con attenzione i vari esami che erano stati eseguiti, con mia grande sorpresa, mi trovai davanti agli occhi anche il test descritto dal ricercatore inglese, il famoso Western Blot.

Non potevo crederci: noi avevamo sempre avuto tra le mani la diagnosi certa della malattia di mio figlio!

Nessuno ci aveva spiegato l'importanza di questo esame. Perché?

La rabbia e il dolore mi scossero a tal punto che dovetti sospendere la lettura e rimandare tutto al giorno dopo: avevo assoluto bisogno di riordinare le idee.

Vorrei fare una considerazione: tutto quello che sono riuscita a scoprire su questa tremenda malattia, lo devo unicamente a Internet, questo straordinario mezzo dotato di una tecnologia che mi ha permesso di

accedere a tanti siti specializzati ed anche ai numerosi studi fatti sui prioni e pubblicati dai ricercatori che li hanno eseguiti.

Dopo essermi riavuta dalla scoperta fatta, scorrendo le pagine della ricerca, vidi che le conclusioni accertavano la presenza di forti similitudini con la nuova variante della MCJ.

Ora tutto mi appariva più chiaro.

Cercherò di spiegare con parole semplici, non essendo un medico, come viene eseguito questo test importantissimo che, inequivocabilmente, accerta la malattia.

Durante questo esame, con particolari tecniche di laboratorio, i ricercatori, usando un gel, cercano di isolare la proteina scrapie, che è quella mutata. La proteina scrapie (chiamata anche anormale o cattiva) si differenzia da quella buona poiché è resistente alla proteasi (enzima che distrugge il legame peptidico presente nelle proteine). Essa, dunque, non viene degradata.

In sintesi, mentre la proteina normale è solubile in acqua, quella anormale è insolubile. La differenza, cioè, tra le due proteine è proprio questa: mentre quella normale viene digerita, cioè espulsa dall'organismo, la tossica si accumula nel cervello, ed è in questo modo che essa causa la malattia neurodegenerativa. Questo processo avviene in 15-20 anni, causando lentamente la morte dei neuroni.

Questo esame viene, o dovrebbe essere, eseguito anche sui bovini di allevamento che mostrano i segni della malattia e, se è positivo, gli animali devono essere abbattuti in modo da bloccare il contagio animale-uomo, come disposto dal decreto legge N. 199 del 25.5.2001.

A tutt'oggi, non sono riuscita ancora a capire perché in Italia non viene dato valore a questo esame diagnostico ai fini dell'accertamento della malattia sull'uomo, mentre negli altri Paesi ciò accade.

Ricordo che, quando scoppiò l'allarme per la ragazza siciliana morta a causa della "Mucca Pazza", il governo italiano stabilì che, per avere una diagnosi certa, il paziente deceduto che si sospettava avesse la malattia, doveva essere sottoposto all'esame autoptico non obbligatorio ma autorizzato dai familiari.

Allora mi chiedo: come possono i familiari autorizzare l'esame autoptico se non viene nemmeno ipotizzata la malattia? È questo ciò che è accaduto nel caso di mio figlio.

Mi sentivo veramente ferita al pensiero che la causa della malattia di mio figlio fosse stata attribuita a una nuova mutazione. Se davvero questa era stata la causa della malattia del mio ragazzo, perché i primi sintomi non sono apparsi nella primissima infanzia?

Nei testi da me consultati, è chiaramente affermato che in tutte le malattie genetiche (come l'anemia mediterranea, l'emofilia, la distrofia, la fibrosi cistica e tante altre ancora), i sintomi compaiono nei bambini fin dai primi anni di vita. E questa? Perché Gianluca ha mostrato i primi sintomi dopo aver compiuto venti anni?

Dopo queste notizie importanti da me acquisite, la vicenda continuava a disegnarsi con lati sempre più oscuri; ma non riuscivo ancora a capire perché era stata tirata in ballo la genetica. Mi convincevo sempre di più che le mie ricerche dovevano continuare proprio su questa nuova branca della medicina. Sentivo che questa era la strada giusta da percorrere.

Erano trascorsi circa sei mesi ormai e ancora non riuscivamo ad avere l'esito dell'esame autoptico e, a ogni nostro sollecito in merito, ci veniva risposto che, purtroppo, i tempi erano piuttosto lunghi, e si poteva andare ben oltre i novanta giorni prospettati. Quest'attesa, così lunga e snervante, non faceva altro che peggiorare ulteriormente il nostro malessere e ci portava a credere che tutto ciò mirasse unicamente a tenerci nascosta la verità sulla malattia.

Finalmente il 17 marzo del 2010, dopo ben nove mesi, fummo convocati nello studio del primario del policlinico per ricevere il risultato dell'autopsia eseguita a Brindisi.

Non potrò mai dimenticare quel giorno!

Insieme a mio marito, a mio figlio Antonio e a mia nipote Maria Laura, mi recai presso lo studio del primario. Era presente anche la dottoressa che ci aveva assistito nell'ultimissima fase della malattia di mio figlio e, dopo i soliti convenevoli e le espressioni di condoglianza dovuti alla triste circostanza della morte di nostro figlio, il primario iniziò con il dire che il risultato dell'esame autoptico aveva accertato che la

causa della morte del ragazzo era dovuta alla malattia di CREUTZFELDT-JACOB. Trattenendo le lacrime con grande sforzo, gli chiesi se, quindi, la malattia che ci aveva portato via nostro figlio era da attribuire al cosiddetto morbo della “MUCCA PAZZA”.

Il primario repentinamente cambiò atteggiamento, e notai in lui un certo irrigidimento. Con tono molto deciso, ci disse che tutte le ricerche effettuate sulla malattia che aveva colpito mio figlio, portavano a ritenere che la vera causa fosse da ricondurre esclusivamente alla nuova mutazione genetica, avvenuta al momento del concepimento, nel suo DNA. Estrasse, quindi, dalla scrivania un foglio contenente una relazione rilasciata dal loro dipartimento; insieme al foglio non c'era, però, il referto rilasciato dall'ufficio di medicina legale di Brindisi dove era stata eseguita l'autopsia.

Il primario, in conclusione, guardandomi negli occhi, mi esortò a farmi una ragione di tutto quello che era accaduto, in quanto, purtroppo, il mio ragazzo non c'era più.

A quel punto ci sentimmo sopraffatti e sconfitti: non era possibile per me e per la mia famiglia accettare quelle conclusioni, tra l'altro presentate in un modo così asettico.

All'affermazione fatta dal primario, avrei voluto ribellarmi e dire basta a tutte quelle menzogne e quei sotterfugi di cui eravamo stati oggetto; ma, sorprendendo perfino me stessa, con calma gli risposi che assolutamente non accettavo le conclusioni alle quali essi erano giunti.

Antonio, capendo quello che avrei voluto dire, mi venne in soccorso e, mettendo fine a quel doloroso colloquio, si rivolse direttamente al primario e gli disse che come famiglia ci sentivamo in dovere di consultare altri ricercatori, anche esteri, per avere i loro pareri in merito alla mutazione come causa diretta della malattia.

Ci congedammo dal primario ringraziandolo per l'assistenza prestata al nostro ragazzo durante i ripetuti ricoveri in quella struttura.

Durante il viaggio di ritorno a casa, tutti noi ci sentivamo sconfitti e avevamo la sensazione, come accade nel gioco dell'oca, di essere ritornati ancora una volta al punto di partenza.

Mi rifiutavo di accettare questo verdetto.

Avevo fatto una promessa solenne a mio figlio e intendevo mantenerla.

Il giorno dopo, con calma e con attenzione, tutti e tre leggemo il documento rilasciato dal primario. In esso erano riportati i risultati dell'esame neuropatologico e biochimico eseguito presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. In sintesi, poiché nel documento erano citati termini tecnici relativi all'esame effettuato sul materiale cerebrale, lessi che era stata trovata una presenza diffusa e abbondante della proteina patologica (tossica) nella zona della corteccia cerebrale, mentre il cervelletto si presentava finemente granulare. Ebbi anche modo di leggere che avevano ripetuto l'esame fatto in precedenza per isolare la proteina tossica, stavolta esso era stato fatto direttamente sul tessuto cerebrale. In conclusione la diagnosi certa diceva: Malattia di Creutzfeldt-Jacob associata a nuova mutazione del gene PRNP. Inoltre, era scritto che l'analisi neuropatologica faceva escludere una coesistente patologia virale a carico dell'encefalo.

L'ultima affermazione aveva lo scopo di indicare che Gianluca non era stato colpito in precedenza da alcuna malattia virale.

Avrei voluto porre una domanda, a mio parere più che legittima: se nella corteccia e nel cervelletto vi era un'abbondante e diffusa presenza della proteina tossica, com'era stato possibile che la suddetta proteina da buona fosse potuta diventare cattiva? Tutto ciò era forse dovuto a un sortilegio??

Dopo aver letto questo referto, rifiutavo in modo assoluto l'ipotesi dell'avvenuta nuova mutazione.

Mi venne in mente il comportamento del genetista del Neuromed quando, al telefono, mi disse che la mutazione non c'entrava niente, per poi ritrattare, dopo pochi giorni, questa sua affermazione.

Mi ricordai anche quando, piangendo, avevo supplicato la rappresentante del Registro Nazionale della MCJ di mettere per iscritto, nero su bianco, che la causa della malattia di mio figlio era da attribuirsi esclusivamente a una nuova mutazione genetica, e lei mi rispose che non poteva farlo.

Perché si era rifiutata di farlo?

Con mio marito e Antonio decidemmo di scrivere al direttore di Neuropatologia dell'Istituto Besta di Milano chiedendo di entrare in possesso dei vetrini istologici di Gianluca al fine di poterli far sottoporre a un nuovo esame anatomopatologico in un laboratorio estero di nostra fiducia.

Questa fu la risposta del Direttore del Besta:

“Sarebbe raccomandabile che i preparati venissero spediti ad una struttura sanitaria che possa assumersene la responsabilità, in quanto hanno un potenziale rischio biologico. Infatti, le procedure di preparazione del tessuto non eliminano l'infettività dei prioni. Nei preparati integri le sezioni di tessuto sono racchiuse fra due vetrini, ma nel caso questi si rompessero, ci sarebbe un rischio di contaminazioni. Un'alternativa più semplice e sicura, sarebbe che noi le spedissimo le immagini microscopiche delle lesioni rappresentative.”

Devo dire che questa risposta ci lasciò allibiti perché mai avremmo potuto immaginare che dei vetrini istologici fossero così pericolosi da rappresentare un potenziale rischio biologico per l'ambiente.

Mi sembrava di vivere in un'epoca nella quale i cittadini erano trattati come esseri non pensanti, ai quali si può dire qualsiasi cosa, tanto non capiscono nulla.

Dopo aver letto questa lettera, desistemmo dall'idea di far eseguire una nuova perizia sui vetrini istologici, ritenendo questa dichiarazione sufficiente a chiarire i nostri dubbi sulla questione da noi posta.

Da quanto stava avvenendo, capii che tutta la vicenda appariva sempre più avvolta da quel fitto mistero al quale ormai ci eravamo dovuti abituare.

Avrei mai potuto rassegnarmi e farmene una ragione, come mi era stato consigliato dal primario? No, mai mi sarei rassegnata, mai me ne sarei fatta una ragione.

Volevo la verità e avrei lottato sempre e con tutte le mie forze per raggiungerla.

Decisi, quindi, di continuare le mie ricerche.

Queste dovevano essere indirizzate soprattutto alla genetica per saperne di più sulle mutazioni del DNA, anche perché sapevo che famo-

si genetisti avevano sequenziato il genoma umano nel 2000, negli Stati Uniti.

Mi posi allora questa domanda: era mai possibile per il mondo scientifico accettare, dopo solo pochi anni da questa scoperta, che un qualsiasi istituto di ricerca potesse dichiarare di aver trovato nel DNA di un individuo una nuova mutazione attribuendo a essa la causa certa di una malattia così virulenta e devastante come quella che aveva colpito mio figlio?

Avevo letto che alcuni scienziati, quando fu scoperto il DNA, affermarono che comprenderne a pieno il funzionamento era, per gli scienziati, quasi come voler trovare il “SANTO GRAAL”.

Infatti, attraverso le ricerche e gli studi di numerosi laboratori mondiali, è stato riscontrato che all’interno del genoma umano vi è una parte, pari a circa l’80% del codice genetico, che è chiamato DNA spazzatura, che non servirebbe a nulla. Avevo anche appreso che gli scienziati non sono ancora riusciti a stabilire il numero esatto delle proteine presenti negli organismi.

A questo punto è lecito che io mi ponga ancora una domanda: è davvero possibile asserire con tale grado di certezza che la causa della malattia di mio figlio sia da attribuirsi a una nuova mutazione, e che tale mutazione abbia generato una proteina che, a detta del laboratorio del Besta di Milano, era altamente contagiosa per l’ambiente?

Sono dell’idea che non ero, e non sarei, la sola a pormi questo quesito.

Infatti, devo dire che la fortuna mi venne incontro attraverso quel meraviglioso mezzo che è il “web”; lì trovai la conferma che alcuni comitati bioetici internazionali si erano posti la mia stessa domanda, proprio per quanto riguarda la facile attribuzione delle malattie alla genetica.

Trovai che gli stati membri del Consiglio Europeo avevano promosso una convenzione sui diritti umani e sulla biomedicina proprio al fine di scongiurare questa deriva. Queste persone, che io definisco “illuminate”, elaborarono e proposero il primo trattato internazionale riguardante la bioetica, che rappresenta una pietra miliare per lo sviluppo di regolamenti internazionali, volti a orientare eticamente le politiche della ricerca di base e applicativa, in ambito biomedico, e a protegg-

gere i diritti dell'uomo dalle potenziali minacce sollevate dagli avanzamenti biotecnologici.

Questo è il primo trattato internazionale fatto in tale ambito; fu firmato a Oviedo il 4 Aprile del 1997 e fu denominato "Convenzione di Oviedo." Tale trattato fu recepito dall'Italia nel proprio ordinamento giuridico per mezzo della legge N. 45 del 28 marzo 2001.

La Convenzione è composta di vari articoli, tra i quali:

Art. 12 - Test genetici predittivi:

"Non si potrà procedere a dei test predittivi di malattie genetiche o che permettono sia di identificare il soggetto come portatore di un gene responsabile di una malattia sia di rivelare una predisposizione o una suscettibilità genetica a una malattia se non a fini medici o di ricerca medica, e sotto riserva di una consulenza genetica appropriata".

Venire a conoscenza dell'esistenza di questa Convenzione mi confortò perché dava ragione al mio intuito. Chiedendo in giro a vari medici e avvocati, capii che essi erano completamente all'oscuro dell'esistenza di questa legge.

Questa scoperta mi aveva fatto trovare la tessera del puzzle che mi mancava per suffragare le mie ipotesi su questa storia incredibile. Studiando in dettaglio la legge, ebbi l'impressione che fosse stata completamente disattesa.

Oltre al grande dolore per la scomparsa del nostro amato figlio e fratello ci sentivamo amareggiati perché non eravamo stati tutelati dal nostro sistema sanitario.

* * *

In seguito, ebbi modo di leggere, su un notiziario scientifico pubblicato sul web, che una ricercatrice del CNR di Napoli stava conducendo un progetto di ricerca che aveva come scopo l'individuazione di un vaccino anti-Alzheimer.

Approfondendo, ebbi modo di apprendere che si trattava di un vaccino di nuova generazione capace di innescare una risposta immunitaria

ria contro il beta-amiloide, una proteina tossica che si accumula nel cervello dei malati di Alzheimer.

Poiché nell'articolo si parlava di un vaccino e, come tutti sappiamo, lo scopo dei vaccini è prevenire le malattie infettive, compresi che erano in corso degli studi per rendere innocua la proteina patologica che provoca questo morbo. Incuriosita da ciò che avevo appena letto, decisi di fare una ricerca più approfondita sulla malattia dell'Alzheimer.

Il mio intuito fu premiato perché trovai una pubblicazione il cui titolo "ALZHEIMER: si trasmette come la MUCCA PAZZA" mi lasciò stupefatta.

Questo studio era stato condotto dal ricercatore Claudio Soto nella University of Texas Health Science Center. Il prof. Soto, come ebbi modo di apprendere, è uno scienziato che studia i prioni sin dal principio dell'allarme sanitario.

L'Alzheimer, come molti sapranno, è una malattia che provoca la demenza nell'uomo, e potrebbe essere trasmissibile in modo simile alle infezioni causate da prioni.

Questo ricercatore parlava proprio di una proteina buona che, dopo essere entrata in contatto con l'agente patogeno, si trasforma in una proteina tossica che, accumulandosi lentamente nel cervello dei malati, ne causa la malattia.

Alla luce di queste notizie, mi sembrava incredibile il fatto che l'opinione pubblica fosse completamente all'oscuro non solo sulle cause che provocano queste malattie, ma anche delle numerose ricerche portate avanti dal mondo scientifico al fine di trovare una cura valida per combattere queste nuove patologie.

Sentivo dentro di me crescere sempre di più il desiderio di dare il mio contributo per informare l'opinione pubblica e colmare la mancanza di notizie riguardanti l'aumento delle patologie causate dall'inquinamento dell'ambiente e i numerosi rischi che tutti i cittadini corrono attraverso ciò che mangiano.

Ogni anno in Italia vengono sequestrati prodotti alimentari industriali per diversi miliardi di Euro perché, da controlli effettuati dai NAS, essi risultano essere fuori norma o confezionati con materie pri-

me diverse da quelle dichiarate sulle confezioni. In alcuni casi, i prodotti messi in commercio sono addirittura già scaduti.

Un altro problema, sorto dopo la mucca pazza, riguarda la filiera delle carni che consumiamo ogni giorno, poiché non sempre è possibile risalire dalle etichette alla provenienza degli animali.

Noi, poveri consumatori inconsapevoli, di fronte alla scelleratezza di produttori che pensano unicamente al loro profitto infischandosene della salute, ci sentiamo inermi e indifesi.

Decisa a far sì che mio figlio avesse giustizia per tutto quello che aveva sofferto, maturai l'idea di costituire un'associazione che portasse proprio il suo nome. Costituendo un'associazione e coinvolgendo altre persone in questa causa, avrei avuto maggiori possibilità di ottenere giustizia e di far emergere la verità.

La *mission* dell'associazione doveva essere di far conoscere la storia di Gianluca e di fornire informazioni sulla salute, sull'alimentazione, sull'ambiente e sui rischi connessi.

Cercai di informarmi per sapere quale fosse l'iter da seguire per costituire l'associazione e per realizzare la *mission* che mi ero prefissa. Così, inaspettatamente, scoprii che in tutti i capoluoghi di provincia del territorio italiano è presente il "CSV", il Centro Servizi per il Volontariato, un'associazione che, tra i vari scopi, si prefigge proprio quello di aiutare altre associazioni a formarsi, sostenendole e indirizzandole verso il raggiungimento dello scopo associativo.

Anche a Caserta esiste un centro di servizio per il volontariato, il cui nome è: "CSV ASSO.VO.CE".

Rappresenta questa, dopo tutta la nostra odissea, una felice realtà presente nella nostra città.

In questo centro operano diversi volontari e, grazie al loro alto grado di professionalità e all'importante contributo reso, il 9 giugno del 2010 è nata l'AGSO - ASSOCIAZIONE GIANLUCA SGUEGLIA ONLUS, esattamente un anno dopo la morte di mio figlio.

La nascita dell'associazione rappresenta per me, per i miei cari e per tutti quelli che con me hanno voluto farla nascere un vero e proprio trampolino di lancio per il raggiungimento del mio obiettivo.

Tra i soci fondatori, oltre a me, mio marito e Antonio, ci sono anche familiari e amici. L'associazione ha già un sito internet, che è stato creato per far conoscere la storia di Gianluca e per informare e sensibilizzare i visitatori sulle Encefalopatie Prioniche e sulle altre malattie neurodegenerative causate dalle proteine mutate.

Sono convinta che questo sia il modo migliore e più giusto per dare un senso al mio dolore di madre; un dolore che mi ha completamente cambiata dopo la perdita di mio figlio.

Vorrei che da questa iniziativa potesse germogliare un piccolo seme per la rivalutazione del senso etico, che non dovrebbe mai essere perso di vista, e per il rispetto dell'ambiente, dell'uomo e degli animali; un piccolo seme di speranza che porti ogni individuo a svolgere il proprio lavoro con onestà e scrupolo, senza perseguire profitti illeciti a scapito della salute del prossimo.

Nelle mie continue riflessioni, mi ero resa conto che quando qualcuno mi poneva delle domande sulla malattia che aveva colpito mio figlio, trovavo delle grosse difficoltà per cercare il modo giusto di descrivere la causa della malattia, per far capire che la stessa era dovuta a una proteina mutata che, entrata nel suo organismo, lentamente si era depositata nel suo cervello causandone la morte.

Questi episodi così frequenti mi provocavano uno stato di avvilito, poiché avvertivo, da parte delle persone che mi ascoltavano, una certa difficoltà a comprendere il senso di ciò che volevo trasmettere. Tutto ciò non faceva altro che avvalorare l'idea che avevo circa lo scarso grado di informazione che la gente ha su questa malattia.

È stata questa la molla che mi ha spinto a scrivere questo libro.

Desideravo rendere pubblica la dolorosa storia che ho vissuto, attraverso un diario lucido, asciutto, essenziale.

Cercando di superare il lancinante dolore che i nitidi ricordi mi provocavano, sono andata avanti nella sua stesura e ho cercato di narrare con un linguaggio semplice (non essendo io un medico) tutti i passaggi delle varie fasi di una terribile malattia, dalla comparsa dei primi sintomi fino alla morte di mio figlio.

Questo libro, oltre che una testimonianza, vuole essere anche un monito verso quei medici che sottovalutano i sintomi enunciati dai pazienti, e un aiuto per coloro che si trovano nella mia stessa condizione, inermi di fronte a una malattia sconosciuta. A loro dico di non arrendersi mai, nemmeno di fronte a diagnosi incerte, ma di persistere nel trovare da soli, attraverso l'informazione, tutti i pezzi necessari per ricomporre la verità e per avere una diagnosi certa.

Infine, il racconto dettagliato di questa storia incredibile è un tributo a mio figlio Gianluca; un giovane uomo che ha vissuto solo 10.000 albe e una lunga odissea.

Sono convinta che la forza, il coraggio, la determinazione, la generosità, la dignità e l'amore per la Vita che Gianluca ha dimostrato nell'affrontare un'esperienza che avrebbe annientato la maggior parte delle persone, contenga un messaggio importante di forza e di speranza per tutte quelle persone che molto spesso si perdono nei piccoli, grandi, momenti di difficoltà che la vita a volte presenta. Leggere la storia di Gianluca e vedere cosa lui è stato in grado di affrontare sicuramente aiuterà il lettore a ricordare quanto grande sia il valore della salute e della Vita e quanto sia importante fare tutto ciò che è in nostro potere per viverla al meglio.

In chiusura, voglio aggiungere che la determinazione, oserei dire quasi la necessità, che ho sentito di dover raccontare questa storia da me vissuta con tantissimo dolore, ha origine dal mio desiderio di poter aiutare chi si dovesse trovare nella nostra stessa situazione, anche se ritengo che difficilmente potranno ripetersi le medesime circostanze. Forse, al lettore, la mia narrazione sarà apparsa ripetitiva, petulante, ma la storia è questa, così come la racconto. Ho cercato di parlare solo delle cose più importanti, omettendo episodi di minore importanza.

Sono sicura che le persone che hanno avuto la pazienza di leggere questa storia fino in fondo, attraverso le vicende da me raccontate, non potranno non riconoscere che si tratta davvero di una STORIA INCREDBILE.

*La speranza trasforma
il pessimismo in ottimismo.
La speranza è invincibile.
La speranza tutto cambia.
Cambia l'inverno in estate,
il buio in alba, la discesa in salita,
la sterilità in creatività,
l'agonia in gioia.
La speranza è il sole.
È la luce.
È la passione.
È la forza fondamentale
per la fioritura della vita.*

D. Ikeda

BIBLIOGRAFIA

- Richard C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente*, Laterza, 1998.
- Richard C. Lewontin, *Il sogno del genoma umano e altre illusioni della scienza*, Laterza, 2000.
- Luca e Francesco Cavalli-Sforza, *Chi siamo La storia della diversità umana*, Mondadori, 1993.
- Luigi Luca Cavalli-Sforza, *Geni, popoli e lingue*, Adelphi, 1996.
- Alberto Piazza, Luigi Luca Cavalli-Sforza, Paolo Menozzi, *Storia e geografia dei geni umani*, Adelphi, 2000.
- Marco Ventura con la collaborazione di Roberto Rossi, *Il caso Mucca Pazza, follie di uomini e di animali*, Phoenix, 2001.
- Sandra Salmans, *Depressione: una risposta a tutte le domande*, Positive Press, 1997.
- Barry Sears, *La zona Omega 3 RX*, Sperling & Kupfer S.p.A., 2003.
- Giorgio Palù, Franco Busolo, Luciano Conventi, *Malattie da prioni e virus lenti*, Editeam, 1995.
- Bruno Dallapiccol, *I test genetici: panoramica generale*, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Patologia, Università La Sapienza: Istituto CSS-Mendel, Roma.
- EpiCentro, *Il portale dell'epidemiologia per la Sanità Pubblica a cura del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute: Creutzfeld-Jakob*.

RINGRAZIAMENTI

I miei più sentiti ringraziamenti vanno a mio marito Francesco ed a mio figlio Antonio, che con il loro affetto ed il continuo incoraggiamento mi hanno aiutato e sostenuto nel portare avanti la mia decisione di scrivere questo libro “diario”, nel quale ho voluto raccontare tutte le fasi della malattia che ha colpito il mio amato Gianluca.

Ringrazio ancora mio figlio Antonio che con il suo aiuto mi ha sempre assecondato e supportato e che, in virtù della sua ottima conoscenza dell’inglese, mi ha permesso di mettermi in contatto con diversi scienziati: da sola non avrei mai potuto farlo.

Un grazie agli amici e parenti che mi hanno permesso di costituire l’associazione che porta il nome di mio figlio: “AGSO - Associazione Gianluca Sgueglia Onlus”. Essi sono i soci fondatori, Francesco e Fiorella Schiano, Lina Acerbo, Maria Laura Ventriglia, Giuseppe Sera e Pasquale Falzarano che, insieme a mio marito e mio figlio, hanno contribuito alla nascita e alla crescita di questo progetto.

Un grazie di cuore a tutto lo staff del CSV ASSO.VO.CE. (Associazione Volontariato Casertano). Un sentito grazie per avermi accompagnato, come veri tutor, durante tutto il processo di costituzione dell’associazione e grazie per tutto ciò che ancora continuate a fare.

Un sentito ringraziamento a Don Di Lella, Don Antonello Giannotti, Don Elpidio Lillo, Don Michele Cicchella e al Vescovo di Caserta Don Pietro Farina per il loro sostegno e per le loro preghiere.

Ringrazio di cuore Vincenzo Torella per aver accettato il mio invito a scrivere la quarta di copertina. Le sue bellissime parole mi hanno toc-

cato profondamente e rappresentano per me un meraviglioso incoraggiamento ad andare avanti.

Infine, un grande e profondo grazie al mio amato Gianluca che mi ha guidato, ispirato e sostenuto durante tutto il percorso compiuto per scrivere questo libro; un percorso difficile e doloroso.

Senza il tuo aiuto, Gianluca, non sarei mai riuscita. Grazie per aver aperto la strada e grazie per avermi guidato in ognuno dei mille passi che mi hanno condotto fin qui.

INDICE

p. 5	<i>Prefazione</i>
9	PARTE PRIMA - <i>Strani sintomi</i>
99	PARTE SECONDA - <i>Il sospetto</i>
151	PARTE TERZA - <i>Il dramma</i>
221	EPILOGO - <i>Alla ricerca della verità</i>
250	Bibliografia
251	Ringraziamenti



AGSO - l'associazione che porta il nome di Gianluca

I proventi derivanti dalle vendite di questo libro saranno interamente destinati all'AGSO – Associazione Gianluca Sgueglia Onlus – al fine di istituire una borsa di studio per la ricerca sulle malattie prioniche.

La missione che l'associazione si propone di attuare è di far sì che il sacrificio di Gianluca non sia stato vano, ma che al contrario possa servire a chi potrebbe trovarsi nelle sue stesse condizioni, ed è inoltre quello di portare all'opinione pubblica informazioni veritiere e corrette su una malattia in merito alla quale molte delle informazioni divulgate hanno mancato di trasparenza e sono state spesso frutto di strumentalizzazione.

A tale scopo l'Associazione si propone di organizzare convegni ai quali parteciperanno sia studiosi provenienti dal mondo scientifico sia familiari di giovani, la cui vita è stata spezzata nel fiore degli anni com'è accaduto a Gianluca.

Avvalendosi in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti, l'Associazione si propone di:

- Istituire borse di studio destinate a ricercatori che si impegnino per far progredire gli studi sulle malattie prioniche.

- Promuovere la conoscenza e l'informazione sulle Encefalopatie da Prioni, sensibilizzando l'opinione pubblica e gli operatori di settore;
- Promuovere la nascita di centri pilota per la diagnosi, assistenza e ricerca sulle malattie neurodegenerative;
- Promuovere studi, ricerche e percorsi formativi e conoscitivi anche attraverso l'organizzazione di seminari, convegni e giornate di studio e approfondimento;
- Contribuire a divulgare i risultati di attività di studio, rendendo accessibili articoli, monografie, studi.

AGSO – Associazione Gianluca Sgueglia Onlus

Per informazioni, è possibile visitare il sito www.gianlucasgueglia.org oppure scrivere al Presidente, Maria Luisa Ventriglia: maria.luisa.ventrigl@alice.it

> È possibile donare il 5x1000 a:

AGSO - Associazione Gianluca Sgueglia Onlus - C.F.: 93075700612

