

Giacomo.....

Io non scorderò mai com'è iniziata. Era gennaio del 2016, Giacomo (non è questo il suo vero nome), si sveglia al mattino per andare a scuola e mi dice: "Mamma, mi danno fastidio le mani".

Giacomo ora ha 11 anni, viviamo in una piccola città del nordest, viviamo... ancora adesso mi chiedo come siamo riusciti ad arrivare fin qua. Come siamo sopravvissuti, come sopravviveremo...

Ma quel giorno di Gennaio non lo scorderemo mai. Quel fastidio alle mani che non passa, il pediatra che ci consiglia una psicologa perché forse il bambino si è spaventato dato che il nonno è in ospedale... Giacomo che inizia ad avvolgersi dello scotch intorno alle dita perché così ha meno fastidio, poi a tenere le penne con il palmo della mano... e intanto diventa irrequieto, non sta fermo un minuto, pure di notte si agita. Intanto diventa un bambino sempre arrabbiato, oppositivo, irritante, si trasforma in un altro bambino... ma che ne sapevamo noi: quello non era nulla...

La diagnosi è arrivata nel 2018, ma l'esordio vero della Pandalas, è stato quel giorno di Gennaio 2016.

L'anno precedente aveva finito la prima elementare con tutti 10 in pagella e nel giudizio delle maestre era scritto che il bambino è un leader positivo. Quest'anno abbiamo fatto la procedura per avere l'insegnante di sostegno.

Prima del 2016 giocava sempre con i Lego, sempre. Ne aveva migliaia di pezzi, ogni compleanno, Natale, ogni occasione era buona per dei Lego. Li adorava. Costruiva piccoli oggetti di legno con il nonno, lo aiutava a

montare e smontare mobili e fare lavoretti. L'anno scorso non teneva più nemmeno la forchetta in mano.

Ma la tempesta, l'uragano che ci ha travolti, è arrivata nel maggio del 2018. Un paio di mesi prima Giacomo si è svegliato di notte, urlando, per il mal di testa. Fatta una risonanza urgente, scopriamo che ha una sinusite che interessa tutti i seni nasali e paranasali. Nessun sintomo, se non il mal di testa così grave. Facciamo la cura con l'antibiotico e migliora. Ma dobbiamo interromperla prima perché ha una reazione orticarioide. In ogni caso, il mal di testa è passato.

A maggio mio figlio inizia ad avere quel fastidio alle mani lamentato due anni prima, scatenato all'ennesima potenza: non prende in mano nulla, dobbiamo dargli noi da mangiare, non scrive, non tiene nemmeno il bicchiere. Allo stesso tempo comincia ad urlare, urla in continuazione, come se avesse male da qualche parte, un urlo forte, lacerante, che non sa placare. Diventa triste, tristissimo, inizia a parlare della morte, poi inizia a chiederla. Mio figlio, il bambino delizioso che avevo, quella creatina curiosa e tenera, dolce e affettuosa, mi guarda negli occhi e mi dice: "Mamma, ti prego, uccidimi, perché non ce la faccio a vivere così". Potete immaginare cosa si prova? Avete una benché pallida idea di cosa significhi per una madre sentire suo figlio dire una cosa del genere e vedere la disperazione, nei suoi occhi? E lo ripete ancora, e ancora, e ancora... Si sveglia di notte 2, 3 volte, sempre dicendo così. Vive rintanato in un letto, sotto un bozzolo di coperte, in cui urla e si dispera e il fastidio passa dalle mani, ai piedi, al corpo intero. Un pomeriggio dobbiamo correre in pronto soccorso perché non riesce nemmeno a stare in

pie di o seduto, tanto è terribile la sensazione che prova ovunque nel suo corpicino di 30 chili...

Ovviamente iniziamo a portarlo dai medici: neurologo, reumatologo, neuropsichiatra, dermatologo, otorino, oculista, cardiologo: ogni specialista ci rimanda ad un altro, nessuno lo prende in carico o conclude qualcosa. E non siamo andati in un piccolo ospedaletto di provincia: ci siamo rivolti alla clinica universitaria di una delle più antiche e prestigiose università d'Italia, sempre qui, in Veneto. Gli fanno ogni tipo di esame: elettromiografia, ecografie dei capillari delle dita, elettroencefalogramma, elettrocardiogramma, decine di esami del sangue, e prelievi, ogni volta qualcosa di nuovo, di più. Lo ricoverano in day hospital, senza concludere nulla. All'ennesima volta che lo incontro, il neurologo mi dice: "Signora, navighiamo nella nebbia, non sappiamo cos'abbia suo figlio, l'unica via è provare con dei neurolettici e vedere come reagisce."

Sono sconvolta. Non ho trovato nessuno che mi aiuti. No, non è vero, una persona c'è: è la psicologa che lo aveva seguito nel 2016, lei è un faro nel buio, lei è l'unica che ha sempre detto che sicuramente Giacomo ha un problema organico, la sua psiche reagisce a sensazioni più grandi di lui, ma le sensazioni ci sono, sono reali. Mio figlio non è pazzo.

Ma di affidarmi solo ai medici, non mi rassegno. Passo le notti a studiare, cercare, leggere, anche in inglese, che mi è tanto ostico. Ho con me un'amica che non mi lascerà mai, una collega che vive insieme a me l'angoscia di vivere una malattia che nessuno sa dirti cos'è, nessuno sa dirti cosa succede, cosa sarà di tuo figlio. Non mi sono mai sentita così sola. Non per la mancanza

di persone che mi amano, ma per la mancanza di interesse per un cucciolo piccolo e gracile, che sta vivendo in un inferno da cui nessuno par essere in grado di tirarlo fuori.

Ed è così che cercando, studiando, passando le notti in bianco tra crisi di Giacomo e ricerche, che ci imbattiamo in una strana malattia: la Pandalas. I sintomi corrispondono, la terapia è sostanzialmente antibiotica. Corro dal pediatra, gli dico che ho letto di questa malattia misconosciuta, che i sintomi corrispondono, chiedo cosa ne pensa. Mi dice che è scettico, molto scettico, questa malattia sembra una bufala, non è nemmeno riconosciuta dall'OMS, figuriamoci... io resto in silenzio, lo so che sono a un bivio: o mi aiuta a provare la terapia, o per mio figlio c'è una sola strada: il ricovero e i neurolettici. La strada della follia. Io non voglio credere che mio figlio sia pazzo, non posso crederci, perché io lo so chi è mio figlio, lo conosco, l'ho portato in grembo, partorito, allattato, l'ho cresciuto io e so chi è quel bambino. Allora il pediatra mi dice: "... però, sa cosa c'è? cosa ci costa provare?". Credo che se c'è stato un momento in cui ho vissuto uno sliding doors è stato proprio quello. Grazie al mio favoloso pediatra che pur con tutti i dubbi del mondo, ha saputo dare la risposta giusta, nel momento giusto. Così iniziamo l'antibiotico.

E avviene il miracolo: Giacomo migliora tantissimo, sta bene, rinasce.

Quindi è Pandalas? Mah... ci vuole uno specialista. Ma vai a trovarlo uno specialista, in Italia... Ce ne sono pochissimi, uno è a Roma, all'Umberto I, quindi partiamo e andiamo lì: la diagnosi è confermata, ma la terapia viene interrotta troppo presto e i sintomi ritornano, tutti. Meno gravi, ma ci sono.

Torniamo dove ci avevano seguiti, a Padova, e ci ridono in faccia. La Pandas? Ma non esiste! Però non abbiamo la più pallida idea di cos'abbia suo figlio. Io mi limito a far osservare che però il bambino con l'antibiotico migliora. La risposta, sempre con sufficienza, è che l'antibiotico ha un effetto placebo. Ma no, so bene che non è così: nessun altro farmaco che avesse preso aveva mai funzionato da placebo... Ma Padova è un muro di gomma sulla Pandas: ogni cosa che dico mi torna indietro: la Pandas non esiste.

Ma noi non ci fermiamo, andiamo a Firenze, dalla professoressa Falcini, per una conferma della diagnosi, che puntualmente arriva. Arriva anche la terapia: iniezioni dolorosissime di penicillina in muscolo ogni 21gg, antibiotico per bocca per 20gg e poi a cicli, antinfiammatori e dieta sana, con pochissimo glutine, senza zuccheri e lattosio. E' un cambiamento di vita. Ma si fa. Si fa, perché Giacomo quando è uscito dallo studio della professoressa mi ha guardata negli occhi e mi ha detto: "Mamma, questa signora ha capito tutto di quello che ho." Finalmente si è sentito compreso.

Quindi si fa la terapia e il bambino migliora. Fino a giugno sta bene. Poi di nuovo ripiomba in un incubo. Andiamo al mare e lui sta rintanato in una stanza al buio a darsi pugni in testa e dire che vuole morire. Lo convinciamo ad andare in spiaggia e si lascia andare su un materassino di gomma, come svenuto. Apatico, stravolto... di nuovo notti in bianco, depressione, fastidi ovunque, fotofobia, intolleranza ai rumori, non vuole più uscire di casa, non vuole vedere più nessuno. Cosa sta succedendo ancora? Lo scopriamo quasi per caso: Giacomo ha 2 carie e iniziano a dondolare due dentini. Questo scatena in lui un'inflammatione tale da esacerbare tutti i

sintomi neurologici e crearne di nuovi. In 10 mesi Giacomo perde 16 denti. Ogni dente è una ricaduta. E' vivere un incubo. Non esiste più pace, non c'è più tregua, ogni volta che nasce la speranza che finalmente stia meglio, ecco che ripiomba peggio di prima. Sono arrivata ad odiare la speranza che provavo ogni tanto, la odiavo, perché sapevo già che mi avrebbe fatto male, appena sarebbe stata disattesa, al primo urlo o pugno in testa, al primo "voglio morire, perché non mi uccidi?".

Io non so raccontarvi cosa si prova, non lo so perché è uno sprofondare in un dolore così profondo, totalizzante, annientante, che non esiste altro intorno. Non c'è un solo momento felice, non c'è un attimo di tregua, nemmeno quando dorme, perché tu non dormi, aspetti che si svegli per la prossima crisi che non sai come calmerai, non sai come potrai reggere mentre si picchia e si rintana sotto il letto, così non puoi prenderlo; mentre corre da una parte all'altra della casa scagliando oggetti senza rendersi conto di farlo, mentre i suoi occhi cambiano e l'espressione che vedi non è quella di tuo figlio.

Sembrano indemoniati questi bambini, posseduti. E chi vive con loro è devastato, sempre.

E la scuola? Tutti i danni che poteva fare li ha fatti. Giacomo frequentava la quinta elementare di una piccola, prestigiosa scuola della nostra città. E lì ha incontrato degli insegnanti pessimi e algidi. Non tutti, per carità, ma i due principali lo hanno massacrato. Mi ricordo benissimo l'ultimo colloquio fatto con loro, era il 12 Novembre, a quel colloquio c'era anche la psicologa. Io a spiegare che passavo le notti a cercare di fermarlo, perché non si facesse male, a sentirmi ripetere che vuole morire, e la maestra che mi risponde: "Eh,

signora, ma poi quando viene in classe disturba.” Per inciso, il disturba era riferito al fatto che non riusciva a stare seduto, non che infastidisse o facesse del male ai compagni, che invece gli hanno sempre voluto un gran bene. Per fortuna le elementari sono finite e la maestra, grazie a Dio, è andata in pensione. Adesso frequenta una scuola che lo ha accolto subito con grande comprensione e affetto.

Alla fine, anche l'ultimo dente è caduto e Giacomo lentamente, molto lentamente, è ritornato se stesso, tanto che questa estate è stata per noi un'estate normale, persino rilassante.

Io non so se e quando arriverà la prossima ricaduta, ho il terrore che accada, io e mio marito ci guardiamo negli occhi e non parliamo, speriamo che sia più in là, che duri poco, che sia meno grave... E speriamo che la medicina faccia progressi, che un giorno ci svegliamo da questo incubo perché qualcuno ci dice che è stata trovata la cura. Per ora dobbiamo accontentarci di sognare che con la pubertà migliori o addirittura guarisca; per ora non osiamo neppure sperarlo.