

Anna e Gabriele: «L'amore per nostro figlio più forte della sindrome di Dravet»

Nel Piacentino, cinque casi. La lotta della famiglia Segalini, tra dolore e speranza, perché questa crudele malattia venga conosciuta e studiata

Paco Misale

PIACENZA

Dieci anni e una vita appesa ai farmaci. Nel suo mondo solo gesti ed emozioni trasmesse con la grande forza dello sguardo. Storia di uno dei cinque bimbi in tutta la provincia di Piacenza colpiti dalla sindrome di Dravet: questa forma di epilessia colpisce i lattanti e sfocia in disturbi che portano nel tempo a gravissimi problemi psicomotori. Il piccolo abita in città, con i genitori Gabriele e Anna Segalini. Da dieci anni lottano, senza sosta: «Lo Stato ha finalmente riconosciuto la sindrome come malattia rara. Lo ha fatto solo nel settembre di quest'anno», spiega papà Gabriele che nel suo libro "Lettera al figlio" ricostruisce i primi tempi di vita del suo bambino. «Il libro ripercorre una malattia che oggi in Italia colpisce 300 bambini; è poco conosciuta ma anche grazie alla nostra Onlus nata nel 2012 si sta cercando di approfondire attraverso la ricerca». Tutto ha inizio nel 2007: è l'anno in cui il bambino nasce. «Nei primi 4 mesi è tutto nella norma. Nostro figlio cresce come qualsiasi altro bimbo della sua età», spiega mamma Anna. «Poi, la prima crisi epilettica. Non sappiamo cosa fare. Lo portiamo in ospedale. I medici liquidano la faccenda con una diagnosi di reazione post vaccinale. Il piccolo era infatti stato vaccinato da poco. Ci crediamo. Sbagliando. Perché non sarebbe stato così». Seduti su due poltrone di una saletta del centro Tice, alla Cavallerizza, dove il bambino si reca una volta a settimana, questi due genitori ricordano: «Meno di due mesi dopo, in estate, il secondo attacco. Eravamo in montagna. Torniamo in ospedale, e stavolta i vaccini non c'entrano. Solo che i medici faticano ad emettere

una diagnosi precisa. Lo dimettono, ma le crisi da quel momento diventano sempre più frequenti, fino a raggiungere in quest'ultimo periodo anche le 40 all'anno». Dopo il ricovero all'istituto neurologico Besta di Milano, leader a livello internazionale nel campo delle Neuroscienze, la diagnosi, seppur non ancora definitiva, arriva: «Gli specialisti ipotizzano la sindrome di Dravet, ma non ne hanno ancora la certezza. Aspettano gli esami genetici». Tornano a casa; e il calvario dei due genitori inizia proprio lì.

«Come travolti dal treno»

Di ritorno a Piacenza, Gabriele apre il computer e si mette a cercare su Google cosa sia quella malattia dal nome sconosciuto, nonostante i medici glielo avessero sconsigliato. «Nel momento stesso in cui ho letto quelle parole, sulla sindrome di Dravet, per me è stato come essere investito da un treno lanciato a folle velocità. Mi sono visto crollare il mondo addosso. La vita che avevo immaginato per mio figlio sapevo che non sarebbe mai potuta esistere». Anna però non ci crede: «Quando mio marito me l'ha detto, ho letteralmente rifiutato l'idea che fosse così». Gabriele, alla moglie, evita però di raccontare un particolare: «Su internet, quel sito che parlava di malattie rare e comprendeva anche la Dravet ipotizzava che dai 2 ai 4 anni ci fosse un alto rischio di mortalità. Ho pianto. Tanto». Ma la famiglia Segalini non si arrende. Nemmeno quando, nell'aprile 2008, arriva la diagnosi che certifica la malattia rara del bambino. «Quello è stato il momento in cui ho cominciato a pensare al futuro di mio figlio, sviluppando uno strano senso di paura nel rimanere a casa con lui, da solo. Ho sempre avuto difficoltà a gestire i suoi attacchi epilettici, che a volte duravano,

e durano, anche 20 minuti. Mia moglie, in questo, mi ha aiutato tanto. Nonostante la gravità della situazione, però, ogni suo piccolo miglioramento, quando c'è, mi dà forza. Lo fanno i suoi abbracci al posto delle parole, e i suoi sguardi pieni di affetto che vogliono dire tutto».

«Non parlò più»

Lo stato d'animo di Gabriele e Anna non è certamente quello di due genitori spaventati, terrorizzati: «Sappiamo che si può lottare. I momenti duri ci sono stati, ci sono, e ci saranno sempre. Come quella volta, nel 2007, in cui nostro figlio ebbe una crisi che cambiò ogni cosa. Da quel momento, lui che aveva iniziato a dire mamma e papà non parlò più». Quella di Dravet è una malattia subdola: «Il processo che porta al ritardo psicomotorio è lento ma progressivo. Non succede tutto dalla sera alla mattina, ma nel corso dei mesi, degli anni. Tremendo. Vedi tuo figlio fare delle cose e poi non farle più, parlare e poi ammutolirsi per settimane, camminare instabilmente». Oggi nessuno può sapere quale sia l'aspettativa di vita del bambino colpito dalla sindrome crudele. Gabriele e Anna continuano a lottare. Aver deciso di raccontare la loro storia vuole essere soprattutto una forma di aiuto per chiunque viva il dramma di un figlio o un parente colpiti da malattie rare. «Le coppie spesso non ce la fanno a sopportare lo stress, si separano. I costi sanitari sono alti, anche se il 60% delle spese mediche le copre lo Stato. La pressione mentale è enorme. Ma bisogna crederci. E chi non ce la fa, deve farsi aiutare. Gli psicologi servono. Come parlare con chi ha lo stesso tipo di problema. L'associazionismo è fondamentale. E a noi è servito tanto. Siamo qui a dimostrarlo».



Gabriele e Anna Segalini, genitori di un bimbo che da dieci anni non si arrende alla sindrome che lo ha colpito

DIVERSE INIZIATIVE PER SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE

Cavallini (Tice): «Manca ancora un indirizzo base su come porsi di fronte alla malattia»

La sindrome di Dravet è una forma di epilessia, associata a disturbi dello sviluppo neurologico, che insorge nel primo anno di vita nei lattanti, apparentemente normali al momento dell'insorgenza delle crisi: è stata descritta per la prima volta nel 1978 da Charlotte Dravet, in Francia, con il nome di "epilessia mioclonica severa del lattante", e ampiamente studiata da numerosi autori in diversi Paesi (Italia, Giappone, Spagna, Argentina, Stati Uniti, ad esempio). In Italia, colpisce un bambino ogni 30-40 mila. Attualmente i casi sul territorio nazionale

sono circa 300. Cinque dei quali nella nostra provincia.

Dice Francesca Cavallini, presidente di Tice, il Centro dove il piccolo di casa Segalini si reca una volta a settimana: «Quello che a mio avviso manca è un indirizzo base su come porsi davanti alla malattia, che tipo di protocollo adottare per l'insegnamento».

Ma come comportarsi davanti a una crisi epilettica nella malattia di Dravet? Lo spiega papà Segalini: «Le cose da fare sono poche ma fondamentali. Innanzitutto bisogna prendere il paziente e metterlo su un

fianco, evitare di inserire qualunque tipo di oggetto in bocca, controllare la durata della crisi e lasciarla sfogare senza fare altro. La priorità è evitare che, chi viene attaccato da una crisi epilettica, si faccia male anche solo sbattendo contro un mobile». Gabriele Segalini ha scritto un libro "Lettera al figlio": lo si può ricevere direttamente a casa, sostenendo così l'associazione e la ricerca. Informazioni all'indirizzo mail famigliedravet@gmail.com oppure direttamente sul sito www.sindromedravet.org. Diversi i progetti attivati dal gruppo di genitori che non si arrende: dalle bomboniere solidali ai progetti di inclusione scolastica. Una sezione è anche dedicata al "Natale solidale", per sostenere questo gruppo di genitori e la ricerca.

Pa.Mi.