

Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati

Master biennale in Comunicazione della scienza
2009-2011

DBS: la stimolazione cerebrale profonda nelle parole della stampa e dei pazienti

Tesi di: Anna Davini

Relatore: Nico Pitrelli

Trieste, febbraio 2012

Indice

p.	5	Introduzione
	11	1. LA DBS DEI GIORNALI
	11	1.1. Bisturi e scosse
	13	1.2. La Dbs su tre quotidiani italiani: «Corriere della sera», «la Repubblica», «La Stampa»
	23	2. LA PAROLA AI PAZIENTI
	23	2.1. Il metodo
	27	2.2. Risultati. I racconti
	85	3. DBS DELLA STAMPA, DBS DEI PAZIENTI
	85	3.1 Racconti a confronto
	108	3.2 Comunicare la Dbs. Che cosa ci insegnano i pazienti
	113	Conclusione
	117	Bibliografia

Introduzione

Gennaio 2012. È di questi giorni il naufragio della *Costa Concordia*, la nave da crociera affondata da uno scoglio di fronte all'isola del Giglio. Accanto alle voci di ufficiali di Marina e testimoni, chiunque segua la vicenda ascolta il parere di esperti di ambiente, energia, scienze della terra. Vengono consultati dai media per spiegarci se l'impatto poteva essere evitato, se quel tratto di mare si presti a manovre simili, quali saranno i danni ambientali e come minimizzarli. È solo un esempio – l'ultimo, non certo il più eclatante – della presenza degli scienziati nel dibattito pubblico, ma basta sfogliare un qualsiasi quotidiano, consultare una testata online per rendersi conto di quanto la scienza occupi oggi un posto di primo piano nell'agenda pubblica. Questo significa almeno due cose. Primo, che la vita dei cittadini è intrisa di scienza e tecnologia. Secondo, che gli scienziati non possono più evitare di fare i conti con la società, di discutere confini, limiti, incertezze, prospettive, diritti, sostenibilità dei propri campi di studio e di giustificare le risorse ingenti che assorbono. Questioni estranee all'attività di ricerca tradizionalmente intesa.

Un rapporto tanto intimo implica necessariamente un incontro fra esperti e non, il contatto fra l'universo (composito) degli scienziati e l'arcipelago multiforme del «pubblico», fatto a propria volta di isole differenti, portatrici di interessi, conoscenze, competenze che in parte coincidono e in parte si contrappongono. Per chi si occupa di comunicazione – non di settore, ma comunicazione *tout court* – è tanto raro oggi non incontrare scienza o tecnologia quanto per chi fa ricerca evitare media, uffici stampa o iniziative di divulgazione. Lo scambio fra scienza e società – dialogo, monologo, confronto, scontro che sia – può essere gestito in molti modi o non gestito affatto, può essere affrontato con le competenze multidisciplinari che chiama in causa o nessuna competenza. Resta però che per capire cosa sta accadendo è difficile ignorare i rapporti fra scienza, tecnologia e società e la comunicazione attraverso cui questi si esplicano.

I *brain devices*, fra cui gli impianti di Dbs (*Deep brain stimulation*), rappresentano per molte ragioni un esempio emblematico di tali rapporti. Prodotto della ricerca medica, queste tecnologie rientrano in un ambito della scienza costretto più di ogni altro a confrontarsi con la platea dei non specialisti e a entrare nella trama di un discorso al tempo stesso scientifico e sociale. Vale tanto per l'esperienza dei singoli, quando si occupano della propria salute, decidono come curarsi o rinunciano a farlo, quanto per

la governance pubblica, di cui la sanità rappresenta una voce importante e uno dei capitoli di spesa maggiori.

Che sul terreno della salute le discipline biomediche incrocino a ogni livello la vita dei cittadini, il mondo fuori dal laboratorio e dall'accademia, introduce al loro interno criticità che chiedono di essere affrontate con competenze e prospettive differenziate. Nel momento in cui entra in contatto con la persona, la tecnologia si carica per esempio di una valenza etica che non conosceva in laboratorio: si trova istantaneamente a fare i conti con controversie difficili da dirimere, su cui la mediazione è quotidiana e l'accordo più un obiettivo sempre spostato in avanti che un risultato raggiungibile. Alle implicazioni etiche di questa convergenza fra uomo e macchina, si aggiungono considerazioni di altro genere: l'equa valutazione del rapporto rischi/benefici; la stima della sostenibilità economica della ricerca e dell'applicazione clinica a fronte degli effettivi vantaggi per la salute pubblica; la riflessione sulla legittimità di una ricerca spesso più ricca di risultati conoscitivi e teorici che di ricadute a breve periodo.

Il caso della Dbs condensa in sé tutti questi aspetti, conservando su ognuno di essi una buona dose di incertezza. Sotto il profilo puramente scientifico, la neurostimolazione profonda resta in parte un'applicazione sperimentale che necessita di ulteriori ricerche: non disponiamo ancora di conoscenze consolidate sugli esiti della chirurgia e i campi di applicazione, né sui meccanismi neurali per cui si dimostra efficace. Anche sul piano della politica sanitaria, per la Dbs mancano criteri di giudizio condivisi: non si hanno stime precise, per esempio, dei costi di impianto e gestione del paziente da parte delle istituzioni sanitarie o delle famiglie su cui si possano fondare scelte politiche trasparenti [McIntosh 2011]. A questa mancanza di certezze, però, la neurochirurgia funzionale contrappone una posta molto alta. In via di sperimentazione per patologie quali Alzheimer e demenze, l'elettrostimolazione cerebrale profonda promette di mirare un obiettivo ambizioso: le patologie neurodegenerative che, con l'aumento delle prospettive di vita, rappresentano la futura emergenza sanitaria.

La Dbs non è materia inerte neppure sotto il profilo bioetico. L'elettrodo interviene su un organo, il cervello, cruciale nella definizione di identità e di persona, ma a sollevare perplessità è anche l'incertezza che circonda questa branca della neurochirurgia. Come attestato in letteratura, in una percentuale non trascurabile di pazienti l'impianto, anche se efficace sui sintomi, produce modificazioni su comportamento, affettività, capacità cognitive: disturbi del linguaggio, deficit di memoria, aggressività, (ipo)mania, ipersessualità, depressione, aumento dei casi di suicidio [Clausen 2010]. Come valutare tali possibili effetti sul paziente e su chi se ne prende cura? Se aggiungiamo che per i pazienti la neurochirurgia è spesso l'ultima chance, è facile intuire come una ponderata e complessiva considerazione di rischi e benefici diventi problematica [Schermer 2011].

La Dbs diventa un tema eticamente sensibile soprattutto quando si propone come opzione terapeutica per patologie neuropsichiatriche: demenze, Alzheimer, depressione, disturbo ossessivo-compulsivo, sindrome di Tourette... Le neuroprotesi entrano

così sul terreno, ancor più scivoloso, della salute mentale e moltiplicano le criticità: la definizione sfuggente di malattia psichica e la sua complicata collocazione nella società; l'incertezza degli interventi medici e gli effetti deflagranti che possono sortire sulla vita delle persone; la difficoltà di stabilire i diritti di individui in cui la facoltà di giudizio sia problematica. Molto concretamente, nel caso della Dbs si pone per esempio il problema di cosa sia il consenso informato nel caso di un paziente affetto da deficit cognitivo come un malato di Alzheimer, o in una situazione di disagio psicologico e sociale come quella di chi soffre di forme particolarmente gravi di depressione.

Per tutte queste ragioni la comunicazione di una simile tecnologia al pubblico di pazienti, familiari o non specialisti in genere è un terreno minato. Che appare ancora più rischioso se consideriamo l'attuale visibilità di cui godono le neuroscienze. Quest'attenzione generalizzata per gli studi sul cervello ha meritato recentemente il conio di un nuovo termine, *neuromania*, una tendenza a leggere interamente la realtà in chiave neuro che può declinarsi in accezioni diverse: neurorealismo, neuropolicy, neuroetica [Racine *et al.* 2005]. La fascinazione che gli studi sul cervello esercitano ha probabilmente più ragioni. Da una parte, come l'intero campo della medicina e della salute, le neuroscienze trattano temi prossimi all'esperienza di ognuno e promettono di curare patologie che minacciano sempre più da vicino la vita di tutti. Ma forse c'è un aspetto ulteriore. Più di altri settori della ricerca biomedica, questi studi promettono di illuminare le nostre zone d'ombra e di farlo alla luce delle cause ultime, la fisiologia del cervello. Una strategia esplicativa che si dimostra eccezionalmente persuasiva, come risulta dalle ricerche sulla percezione delle neuroscienze: secondo diversi studi le teorie formulate ricorrendo agli strumenti o al linguaggio dei neuroscienziati (per esempio, immagini funzionali del cervello o termini ripresi dal gergo specialistico) appaiono convincenti a dispetto di incongruenze logiche, errori di ragionamento, dati forniti in modo inaccurato [McCabe e Casterl 2008; Skolnick Weisberg *et al.* 2008]. All'attenzione del pubblico corrisponde un'analogia attenzione dei media. Che pone ulteriori difficoltà. Per il mondo dell'informazione, generalista o meno, le scienze del cervello sono un vaso di Pandora da cui estrarre storie di sicuro effetto. Grazie ai progressi della ricerca in queste discipline e all'ascendente che esercitano sull'immaginario pubblico, le neuroscienze hanno conquistato un ruolo di primo piano nella copertura mediatica della scienza: lo dimostrano il numero crescente di copertine dedicate agli studi sul cervello e il successo che riscuotono riviste e giornali scientifici editi su questi temi [Ramani 2009]. Inseriti in un mercato dell'informazione e dell'intrattenimento competitivo e costretti a tempi rapidi, i media incontrano però difficoltà comprensibili ad affrontare questi argomenti con i dovuti distinguo, le attenzioni del caso, l'opportuna cautela sugli sviluppi futuri. Per un articolo dedicato proprio a questo tema, nel 2009 il «British Medical Journal» sceglieva un titolo eloquente: *Health Journalism: Two Clicks Away from Britney Spears*. I media possono evitare il sensazionalismo quando il piatto di portata da cui si serve il lettore propone tanto l'informazione medica quanto le ultime dallo star system?

Ecco perché, in sintesi, la comunicazione della Dbs ci sembra un caso particolarmente interessante di comunicazione della scienza. Considerando la posizione degli studi sul cervello sui media e i rischi appena ricordati, per portare a galla la complessità del tema e gli incroci più significativi fra scienza e società in questo ambito specifico, ci pare utile raccogliere e confrontare narrazioni differenti. In particolare, proveremo ad analizzare e mettere a confronto la presenza della Dbs sulla stampa generalista italiana rispetto alla stessa tecnologia nel racconto dei pazienti. Per farlo, analizzeremo come è presentata la Dbs su tre dei maggiori quotidiani italiani, «Corriere della sera», «la Repubblica» e «La Stampa», dal primo articolo dedicato all'elettrostimolazione cerebrale profonda fino a ottobre 2010. All'interno di questi testi, cercheremo di mettere in luce le cornici di significato entro cui la Dbs è inserita e narrata e quali testimoni sono più rappresentati: medici, ricercatori, pazienti e associazioni, amministratori pubblici, rappresentanti del mondo produttivo. Una volta condotta tale osservazione, e sulla scorta delle conclusioni ottenute, ci rivolgeremo ai pazienti chiedendo loro di raccontarci la propria storia di malattia e di cura. Da queste narrazioni vorremmo far affiorare le possibili visioni della tecnologia proposte da chi è stato dall'altra parte del bisturi, per tentare infine un confronto che metta in evidenza distanze e punti di contatto, utile forse per riflettere sull'attuale comunicazione della tecnologia in esame, rilevarne le criticità e formulare qualche ipotesi per aggirarle. Per riassumere, il lavoro si prefigge i seguenti obiettivi specifici:

- esplorare in quali cornici la stampa generalista italiana inserisce un tema neuroscientifico come la Dbs;
- individuare quali sono, in tale contesto, le voci più rappresentate;
- raccogliere altre possibili narrazioni della tecnologia;
- creare un'occasione di ascolto per testimoni, i pazienti, generalmente poco rappresentati nella comunicazione della scienza;
- recuperare delle competenze e conoscenze «laiche» che possano essere integrate con quelle scientifiche.

Un'ultima osservazione. Nel caso della Dbs, forse più che per altre tecnologie di cura, la storia dei pazienti connette a più livelli salute, scienza, società. Le persone che scelgono l'impianto in profondità degli elettrostimolatori, principalmente pazienti affetti da Parkinson, soffrono quasi sempre di disturbi fortemente invalidanti, che investono aspetti disparati della loro vita, stravolgono gli equilibri affettivi e familiari, i ruoli, ricollocano brutalmente queste persone all'interno del proprio contesto sociale e le costringono a riformulare la visione di se stessi. In molti casi, nella percezione esterna, queste malattie si sovrappongono alla malattia psichiatrica, con tutto quello che ne consegue a livello di integrazione e socialità. In più l'elettrostimolazione cerebrale profonda non viene al mondo oggi per la prima volta. L'attuale neurochirurgia funzionale porta sulle spalle l'eredità pesante della psicochirurgia degli anni Trenta e Quaranta. Un'eredità che pesa sia per gli esiti sia per la crudezza evocata nell'immaginario

pubblico. Muovendosi in uno scenario simile, una comunicazione della Dbs che faccia leva solo sulle conoscenze scientifiche dimostra tutti i propri limiti: non si tratta di trasmettere informazioni, ma di collocare il discorso in un contesto più ampio che sappia dare spazio a questa varietà di argomenti. Per capire quanto questo accada, abbiamo cominciato sfogliando i giornali.

1. La Dbs dei giornali

1.1 BISTURI E SCOSSE

Alla fine degli anni Ottanta, a Grenoble, il medico francese Alim-Louis Benabid riporta in auge una pratica quasi abbandonata: il ricorso alla chirurgia e all'elettricità per la cura di disturbi neuropsichiatrici. Recuperando la tradizione della psicochirurgia, in declino dopo gli splendori di tre o quattro decenni prima, Benabid apre il cranio dei suoi pazienti affetti da disordini del movimento (come Parkinson o tremore essenziale) per impiantarvi in profondità un elettrodo che moduli con scariche ad alta frequenza l'attività neuronale. È la prima volta che quella precisa area del cervello, il nucleo ventrale intermedio, viene sottoposta a una stimolazione elettrica cronica e, come dimostra lo studio firmato dal neurochirurgo francese [Benabid *et al.* 1987], i risultati sono incoraggianti: non solo l'intervento sembra produrre una recessione dei sintomi, ma l'impianto degli elettrodi si dimostra più sicuro della passata chirurgia ablativa, fondata sulla lesione di specifiche strutture nervose.

Non è la prima volta che si tenta di intervenire sul cervello con impulsi elettrici. L'uso della corrente a fini terapeutici è attestato già nell'antichità: Scribonio Largo, medico alla corte dell'imperatore romano Claudio, nel 46 d.C. suggerisce per esempio di curare il mal di testa sfruttando le scosse elettriche della torpedine, opportunamente applicata sulla superficie del cranio [Sironi 2011, p. 1]. Gli esperimenti elettrici sul sistema nervoso vengono ripresi nel XVIII secolo e continuano fino al Novecento, essenzialmente con lo scopo di indagare il funzionamento della corteccia cerebrale, mentre il ricorso terapeutico alla corrente torna in voga negli anni Quaranta, inaugurato nel 1938 dall'ettroshock, primo esempio moderno di elettrostimolazione cerebrale che Ugo Cerletti mette a punto per il trattamento di gravi psicosi [ivi, p. 2].

Contemporaneamente la chirurgia prosegue il suo cammino: dagli anni Trenta si afferma la lobotomia per la cura di disturbi psichiatrici come depressione, schizofrenia, sindromi maniaco ossessive. Unici effetti collaterali, un'elevatissima mortalità e incresciose modificazioni del comportamento e dell'emotività dei pazienti. Per ovviare a questi inconvenienti, o tentare di farlo, si avverte la necessità di elaborare mappe cerebrali più precise che permettano di localizzare esattamente le strutture nervose da lesionare: viene così adottata e sviluppata la chirurgia stereotassica, in cui la sonda è guidata da una rappresentazione cartesiana dell'area da operare [Krack *et al.* 2010, p. 474]. È in questo frangente che chirurgia ed elettricità si incontrano. Nel 1947 Ernst

Spiegel e Henry Wycis, neurologo e neurochirurgo, utilizzano l'elettrostimolazione in fase operatoria per assicurarsi di aver localizzato esattamente l'area su cui intervenire con lesioni selettive [Sironi 2011, p. 2]. L'utilizzo dell'elettricità per esplorare e localizzare le strutture del cervello diviene da allora prassi, finché non appare chiaro che la stimolazione può essere sfruttata stabilmente a fini terapeutici, con uno scarto che segna il passaggio dalla chirurgia lesionale a quella funzionale [*ibidem*]. Col tempo gli abusi della psicochirurgia e dei primi esperimenti di elettrostimolazione su pazienti psichiatrici, insieme al diffondersi di farmaci neurolettici, spengono in buona parte l'interesse per il bisturi, che sopravvive solo per il trattamento di pochi disturbi come il dolore cronico, il morbo di Parkinson e alcuni disordini del movimento [Krack *et al.* 2010, p. 474], prima di essere ulteriormente marginalizzato dall'introduzione alla fine degli anni Sessanta della levodopa, efficace nel trattamento di queste patologie.

Per l'elettrodo, una nuova giovinezza

Sebbene mai del tutto tramontati, gli impianti di neuromodulazione vengono rilanciati quindi alla fine degli anni Ottanta dagli interventi di elettrostimolazione profonda che Benabid attua per trattare i disordini del movimento. Da allora conoscono una rapida diffusione: gli sviluppi delle tecniche di neuroimaging rendono sempre più precisa la localizzazione della regione cerebrale di interesse, e sebbene ancora oggi non sia del tutto chiaro per quali meccanismi neurobiologici agisca sui tessuti cerebrali, se l'efficacia dipenda dall'attivazione o dall'inibizione del circuito neurale o su quali parti del neurone incida l'elettrodo, la Dbs viene sperimentata su nuove aree del cervello e su disturbi di diversa natura [Schlaepfer *et al.* 2011]. Più promettente di altre forme di neuromodulazione (la stimolazione vagale o la transcranica, per esempio), dalla neurologia la stimolazione profonda approda al mondo della psichiatria, con metodiche che spesso sono il frutto secondario di ricerche in altro senso. Si allarga così l'orizzonte e dal trattamento dei sintomi motori l'elettrostimolazione profonda viene impiegata anche per le alterazioni cognitive ed emotive tipiche di patologie come la sindrome di Tourette, i disturbi ossessivo-compulsivi, la depressione maggiore, le dipendenze [Krack *et al.* 2010; Schlaepfer *et al.* 2010].

Mentre percorre la sua parabola scientifica, l'elettrodo giunge all'attenzione del grande pubblico. Dai primi interventi degli anni Novanta, certo con frequenza alterna e con una visibilità spesso marginale rispetto ad altre tecnologie, la Dbs diventa oggetto d'interesse anche per i media generalisti, con tutte le complessità e i rischi che il rapporto fra comunicazione-informazione e salute (e salute mentale in modo particolare) implica, come ci dimostra la relazione fra psicochirurgia e stampa a metà del Novecento. All'epoca la mancanza di solide evidenze scientifiche e di una seria considerazione degli aspetti etici non dissuase i giornali dall'entusiasmarsi per la psicochirurgia, contribuendo significativamente, soprattutto fra gli anni Trenta e Quaranta, a legittimarla di fronte al pubblico, a diffonderne la pratica e a reclutare nuovi candidati

al bisturi [Gilbert e Ovadia 2011]. Nella storia della lobotomia insomma, come attestano numerosi studi¹, la stampa ebbe un ruolo di promozione importante, rendendosi complice della scienza nel tacitarne rischi e aspetti controversi.

Per quante differenze possano esserci con la psicotomia di vecchia generazione, lesionale, irreversibile, spesso letale, nel suo rapporto con la comunicazione la Dbs corre il rischio di calcare gli stessi passi. Gli indizi in questo senso non mancano: una ricerca comparsa nel 2008 sulla rivista «Annals of Neurology» [Hamani *et al.* 2008], in cui si riportavano gli effetti positivi della neurostimolazione profonda sulla memoria (frutto in realtà di *serendipity*), ha esercitato un'eco potente sui media, che hanno dipinto la scoperta come una promessa per il trattamento di Alzheimer e demenze. Sempre tacciata di superficialità e pressapochismo, l'informazione «di massa» non è stata l'unica a mancare di cautele [Coombes 2008; Clout 2008; Laurence 2008; Peccarisi 2008]. L'autorevole «Nature» non si è dimostrata in quel caso più prudente: *Brain electrodes can improve learning* annunciava l'articolo prima di ipotizzare i possibili benefici degli elettrodi per i pazienti affetti da demenza, senza alcun cenno agli aspetti eticamente delicati di tale possibilità [Abbott 2008].

1.2 LA DBS SU TRE QUOTIDIANI ITALIANI: «CORRIERE DELLA SERA», «LA REPUBBLICA», «LA STAMPA»

Questo è il contesto in cui si muove la nostra ricerca, che resta però all'interno dei confini italiani. Abbiamo provato a osservare che cosa avviene nel caso della stimolazione cerebrale profonda sulle pagine dei tre quotidiani più diffusi nel nostro paese: «Corriere della Sera», «La Repubblica», «La Stampa». A guidare l'osservazione – e a suggerire l'opportunità di paragonare i neuroimpianti visti dai giornali con quanto raccontano i pazienti – è una ricerca pubblicata nel 2009 su «Public Understanding of Science», *Marginal voices in the media coverage of controversial health interventions* [Hivon *et al.* 2010]. Analizzando quotidiani e riviste generaliste canadesi di lingua inglese o francese fra il 2000 e il 2006, lo studio esamina la copertura mediatica di quattro tecnologie mediche molto diverse, e per ragioni diverse molto discusse: la terapia elettroconvulsiva, i Fans (farmaci antiflogistici non steroidei), lo screening prenatale per la sindrome di Down e quello del Psa per il tumore alla prostata. Oltre a verificare quanto e in che periodo i media ne hanno parlato (approccio quantitativo), gli autori analizzano come l'hanno fatto (approccio qualitativo), chiedendosi a quali fonti si sono rivolti e a quali figure hanno dato spazio per trattare il tema. Le fonti interpellate sono state suddivise in esperti scientifici (ricercatori, scienziati, studi e paper, riviste scientifiche), clinici (professionisti del campo sanitario o associazioni di professionisti), laici (associazioni di pazienti, pazienti e familiari), amministratori (istituzioni governative o amministrazioni sanitarie), rappresentanti del mondo industriale e altri (giuristi, filosofi, esperti di bioetica...). In estrema sintesi, quello che lo studio conclude è che

le fonti variano a seconda delle tecnologie, ma che in tutti i casi gli stakeholder meno numerosi (medici e ricercatori) sono i più rappresentati. In secondo luogo, gli autori rilevano che le voci marginali, in questo caso i pazienti, sono impiegate per colmare certe lacune informative, ma che lo spazio per un loro contributo alla discussione degli aspetti controversi resta limitato [Hivon *et al.* 2010, p. 34].

Abbiamo tentato un'analisi simile sui quotidiani presi in esame, provando a capire quanto spazio dedicano alla Dbs, all'interno di quali cornici trattano l'argomento, in relazione a quali disturbi e a quali eventi (scoperte, interventi, convegni), ma soprattutto quali opinioni raccolgono: a chi, in altre parole, danno voce? Quali attori del dibattito sono chiamati più spesso a esprimersi? Quali aspetti della tecnologia sono più rappresentati? E quali cornici di riferimento danno senso a tali rappresentazioni?

Questi dati ci serviranno come bussola per le interviste ai pazienti e per la loro analisi, offrendoci qualche spunto per mettere a confronto le narrazioni sulla Dbs proposte dai media e dai diretti interessati, per individuare i temi trascurati e forse avanzare qualche ipotesi di lavoro per una comunicazione più utile a chi si trova di fronte alla prospettiva di un impianto. E se non più utile, almeno capace di restituire un'immagine più plurale, più democratica, di un contenuto tecnoscientifico in cui converge una molteplicità di interessi e di vicende, umane e professionali. Si può obiettare che non sono i giornali la fonte di informazione per un paziente affetto da una malattia grave, in molti casi senza alternative di cura. Ciò non toglie che, per quanto marginale possa essere la copertura, defilato l'argomento, i media generalisti sono uno degli specchi su cui la neurochirurgia oggi si riflette e si mostra ai non addetti ai lavori. L'immagine che ne deriva è condizionata dalle scelte, consapevoli o meno, di chi racconta questa tecnologia. Come precisano gli autori di *Marginal voices*, i giornalisti spesso si sforzano di costruire intorno alle innovazioni scientifiche una storia equilibrata, un racconto in cui punti di vista opposti abbiano ugual peso. Radicalizzando il confronto fra pro e contro, perdono però le sfumature, che potrebbero invece emergere da fonti e testimoni non interpellati, come i pazienti e i loro portavoce [Hivon *et al.* 2010, p. 35].

Ingegneria bionica antitremore: il primo articolo apparso sui quotidiani presi in esame data 1995, ed esce sulla sezione «La mia salute» della «Repubblica». La firma non è di un giornalista, ma di Alberto Albanese, aiuto responsabile per i disturbi del movimento all'Istituto di neurologia dell'Università cattolica di Roma. L'esordio della ricerca preannuncia quali saranno le «voci marginali», secondo la definizione di Hivon e colleghi [Hivon *et al.* 2010], a emergere dalla nostra indagine.

Ma procediamo con ordine. Per analizzare i quotidiani presi a campione abbiamo utilizzato gli archivi online delle testate, che raccolgono sia gli articoli pubblicati sulla rete sia quelli usciti nelle edizioni cartacee, compresi eventuali inserti o supplementi («Corriere lavoro», «Corriere soldi», «Corriere salute», «Corriere economia», «Repubblica Salute», «Tuttoscienze»...) e sulle edizioni locali. Per «il Corriere della sera» e «La Stampa» l'archivio risale al 1992, per «la Repubblica» al 1984. In questi database abbiamo selezionato tutti gli articoli usciti fino a ottobre 2010 che contenessero nel

titolo o nel corpo del testo le seguenti parole chiave: *Dbs, deep brain, neurostimolazione, stimolazione cerebrale, stimolazione profonda*. Gli articoli pertinenti, in cui cioè i termini cercati fanno effettivamente riferimento alla Dbs, sono 53 (29 sul «Corriere della sera», 16 sulla «Repubblica», 8 sulla «Stampa»). Di questi, 27 trattano la Dbs come argomento centrale, 6 la affrontano insieme ad altre metodiche, 20 si limitano a citarla.

Nell'analizzare ogni articolo ci siamo posti l'obiettivo di rilevare questi aspetti: quale è lo spunto per parlare di Dbs, a quale patologia è associata, in quale cornice è inserita, chi parla (ovvero quali sono le fonti e le opinioni raccolte tramite intervista) e che cosa dice. Abbiamo classificato le voci seguendo l'esempio dell'articolo di Hivon e colleghi già citato, ripartendole tra esperti scientifici, clinici, laici, amministratori, esponenti dell'industria e altri.

Disturbi e patologie

Vista la versatilità della metodica, che viene applicata ad aree cerebrali differenti e guadagna terreno nel trattamento di disturbi di origine e natura diversa, e diversamente percepiti anche a livello popolare (dalla malattia neurodegenerativa al disturbo psichico), è interessante capire che cosa stuzzica di più la curiosità dei media. In altre parole, quali patologie e disturbi sono all'ordine del giorno, quali sono ritenuti più appetibili per i lettori. Se nei casi più frequenti la Dbs è associata al Parkinson (in 30 articoli su 53), per il quale oggi trova l'impiego più ampio, la ricerca scientifica e i media la presentano come possibile alternativa di cura, più o meno futuribile, per numerosi altri disturbi: Alzheimer, attacchi di panico, cefalea a grappolo, depressione e depressione resistente ai farmaci, distonie, disturbi della memoria, disturbo ossessivo-compulsivo, dolore cronico, epilessia, obesità, sindrome di Tourette, stati minimi di coscienza, «gravissimi disturbi del comportamento», disturbi dell'apparato visivo e uditivo, anorgasmia. Fra questi, i più menzionati sono la depressione (10), l'epilessia (4), i disturbi ossessivo-compulsivi (4) e i deficit della memoria (4). Ora, sapere per quali disturbi la Dbs è una promessa di trattamento è importante anche per capire quanto la stampa (come la scienza) riesca a mantenersi vigile, capace di considerare la neurochirurgia funzionale come un fenomeno complesso non privo di criticità che vanno oltre l'ambito scientifico o tecnologico e coinvolgono, per esempio, le regole e le norme etiche che la società osserva. Riprendendo il caso già citato, utilizzare un neuroimpianto per curare i deficit di memoria apre una serie di domande sulla legittimità dell'intervento: è possibile e giusto operare pazienti, come i malati di Alzheimer, potenzialmente non in grado di scegliere se intraprendere la strada della neurochirurgia? E ancora: i neuroimpianti hanno, oltre al valore terapeutico, un grande potenziale per la ricerca: come conciliare questi due obiettivi evitando che gli interessi della ricerca prevarichino per esempio una considerazione equilibrata dell'opportunità clinica e dei diritti dei pazienti? Alla comunicazione e all'informazione, la scelta se porre o meno domande di questo genere.

Le cornici

A differenza delle condizioni di salute cui è associata, i *frame* in cui la Dbs è inserita e che contribuiscono a darle un significato riconoscibile non si dimostrano altrettanto varie. Utilizziamo il termine *cornice* nell'accezione definita da Mathew Nisbet e Dietram Scheufele [2010, p. 1770]:

Narrazioni interpretative che rivelano cosa, relativamente all'argomento in oggetto, è in gioco all'interno del dibattito pubblico e perché la questione è rilevante. [...] A un livello teorico e descrittivo, analizzare le cornici permette di spiegare in che modo le definizioni che i vari attori sociali danno alle questioni collegate alla scienza assumono una valenza politica e strategica, come giornalisti con specializzazioni diverse selezionano gli argomenti da coprire e come i vari tipi di pubblico percepiscono, capiscono e prendono parte al dibattito in modi differenti. Per ognuno di questi gruppi, le cornici permettono di semplificare questioni complesse, attribuendo un peso maggiore a certi argomenti e considerazioni piuttosto che ad altri, chiarendo perché una questione potrebbe rivelarsi problematica, chi o che cosa dovrebbe esserne responsabile e che cosa si dovrebbe fare. In questo modo, le cornici forniscono punti di riferimento e significati comuni a scienziati, media e pubblici chiave.

Per i contenuti tecnoscientifici Nisbet e Scheufele individuano alcuni *frame* ricorrenti, adatti in molti casi anche alla comunicazione sull'elettrostimolazione cerebrale profonda.

Gli articoli usciti sui nostri quotidiani presentano il tema essenzialmente in termini di progresso tecnologico e sociale, con richiami frequenti ai vantaggi che l'innovazione produce per la salute pubblica: raccontano cioè la Dbs essenzialmente come un avanzamento della scienza in grado di produrre ricadute importanti sulla vita comune. È il *frame* che Nisbet e Scheufel chiamano del «progresso sociale»: l'innovazione scientifica o tecnologica viene valutata in base agli effetti positivi sulla qualità della vita o alla risoluzione dei problemi, oppure in termini di maggiore armonia con la natura e di sostenibilità.

Una ricognizione di alcune parole chiave, immagini o metafore ricorrenti rende forse più evidente che cosa intendiamo. Si parla di «frontiera» o «ultima frontiera», «scoperta» e «futuro»; il metodo viene definito «moderno e innovativo» e torna di frequente l'opposizione fra novità e tradizione, fino a definire la neurostimolazione profonda «la punta sperimentale più avanzata».

Ma in che cosa consiste il progresso? Non è solo la sua efficacia o le prospettive di cura che apre a rendere innovativa la Dbs. Un peso rilevante acquista il confronto con un passato, quello della lobotomia e dell'elettroshock, che probabilmente solleva già fra i lettori echi inquietanti e violente. Rispetto a questo passato, la Dbs viene dipinta come una rivoluzione di paradigma ed, espliciti o meno, emergono chiari i richiami alle vecchie pratiche. Si parla di «bassissimo voltaggio», «piccoli» o «piccolissimi elettrodi», «piccole scariche elettriche», «microimpulsi elettrici mirati», «piccolissima breccia» (l'apertura praticata sul cranio per l'impianto degli elettrodi). In particolare,

sulla stampa, le attuali metodiche di elettrostimolazione appaiono innovative soprattutto perché più naturali e sostenibili, proprio come nella categorizzazione di Nisbet e Scheufele: rispetto al passato, la neurochirurgia è più raffinata, è intelligente (capace di feedback con l'organismo, per esempio), reversibile, micro. Le scelte linguistiche, ancora una volta, sono rivelatrici. La tecnica è «precisa» o «molto precisa»; l'elettrodo, «intelligente»; la tecnica, «rispettosa e reversibile»; la metodica, «sostanziosa»; il pacemaker che regola gli impulsi elettrici, inserito sopra lo sterno e a livello sottocutaneo, è giusto una «scatolina».

Oltre a valorizzare la tecnologia come progresso scientifico, gli articoli presi in considerazione ne sottolineano l'utilità sociale: la neurochirurgia è dipinta come una soluzione alla malattia dalle ricadute significative in termini di qualità e quantità, tanto che spesso la tecnologia è inquadrata in uno scenario di emergenza sanitaria. Si stima per esempio il numero di malati che potrebbero beneficiare della cura, si insiste sulla natura altrimenti «incurabile» delle patologie trattate con la neurostimolazione e si tentano previsioni future sul loro diffondersi. In questo caso, probabilmente, la narrazione fa leva anche su un altro tema che negli ultimi anni ha acquistato sempre più visibilità nella comunicazione della salute: l'aumento delle patologie neurodegenerative, legata all'invecchiamento della popolazione. A questa situazione, la Dbs oppone «nuove prospettive di cura», oppure apre «anche per i pazienti italiani una nuova frontiera» o ancora «l'applicazione della ricerca alla clinica può cambiare la vita anche a pazienti considerati incurabili».

In alcuni articoli, pochi (9), si ricorre a quella che Nisbet e Scheufele chiamano «l'incertezza della tecnologia», che facendo leva sulla mancanza di certezze scientifiche, dichiara la questione di competenza degli esperti e discute quanto si sa in rapporto a ciò che non si sa ancora, valorizzando o svalutando il consenso degli esperti. Nel nostro caso vengono menzionati i rischi collegati (imputati essenzialmente all'operazione in sé) e i successi dell'oggi sono messi a confronto con le difficoltà, le zone ancora oscure e la difficoltà di prevedere il futuro, questioni su cui il giudizio è comunque lasciato a medici e ricercatori. Un articolo particolarmente cauto parla di «strada ancora lunga», «problemi di mira» e concede che «ci vorrà tempo per sapere se ha vinto».

In un numero residuo di articoli (3) il tema è inserito nella cornice «etica/morale», che affronta l'innovazione in termini di giusto o sbagliato, di limiti rispettati o infranti: nel caso specifico della Dbs, è lecito attivare l'elettrodo per contenere gli stati di agitazione? È giusto intervenire sul cervello per modificare la psiche? Una minoranza ancora più risicata adotta la prospettiva della «responsabilità o governance pubblica», cornice all'interno della quale assumono rilevanza questioni come la proprietà, il controllo, il brevetto, la ricerca del bene comune o di un interesse privato e in cui si fa riferimento all'uso responsabile o all'abuso della scienza nelle decisioni di carattere pubblico e politico. Nel caso dei nostri tre quotidiani, gli articoli che affrontano i neuroimpianti secondo questa prospettiva discutono i diritti dei cittadini, l'accessibilità effettiva sul territorio nazionale o menzionano il controllo delle pratiche e la rigida certificazione

dei centri deputati ad applicarle.

Ultima nota interessante, il *frame* che Nisbet e Scheufele denominano «vaso di Pandora/Frankenstein/scienza fuori controllo» – che ricorre per esempio nel dibattito sulle biotecnologie più controverse (dalle analisi genetiche prenatali alla manipolazione genetica degli alimenti) e in virtù del quale si richiama alla cautela di fronte ai possibili effetti catastrofici di una tecnologia, si addita una scienza fuori controllo o dagli esiti potenzialmente mostruosi o si invoca il fatalismo, che renderebbe l’iniziativa umana inutile, e precluse le vie di scampo o le possibilità di ritorno – non sembra avere asilo nella narrazione sulla Dbs. In qualche caso è invocata nei riferimenti alle pratiche passate e ai suoi esiti spaventosi, ma compare solo in un articolo della «Repubblica» che ipotizza l’impianto di un chip nel cervello per la stimolazione del piacere: scollegato dalle patologie più gravi, il racconto della tecnologia può allora sollevare l’argomento delle sue possibili conseguenze inattese e agitare la previsione di un futuro fantascientifico di orgasmi cerebrali.

Le voci

Infine abbiamo considerato a chi si rivolgono i nostri quotidiani per ottenere informazioni o commenti sulla Dbs, e che cosa dicono le diverse fonti e i vari interlocutori. Seguendo la classificazione di Hivon e colleghi, sveltano anche nel nostro caso gli esperti scientifici, ovvero ricercatori e pubblicazioni scientifiche (28 articoli), e gli esperti clinici (9). È piuttosto difficile distinguere fra gli uni e gli altri, perché spesso gli autori dei report scientifici – citati, per esempio, come fonte d’informazione primaria – sono anche i medici che hanno effettuato gli impianti. In questi casi abbiamo deciso di considerarli scienziati, lasciando nella categoria dei clinici solo i medici o i professionisti interpellati unicamente in quanto autori di un intervento o rappresentanti di una struttura clinica. Resta comunque che le due classi hanno molte aree di sovrapposizione e che gli argomenti di cui risultano portatori dipendono anche dal criterio con cui li abbiamo categorizzati. A ogni modo, come è facile immaginare e coerentemente con i *frame* più utilizzati, gli scienziati e le loro pubblicazioni sono in primo luogo la fonte accreditata per la notizia, ma hanno anche il ruolo di chiarire che cosa è la malattia, come si esprime o progredisce, quali ne sono le basi biologiche, come funziona e su che cosa agisce la tecnologia, quali sono le patologie candidate alla terapia. A loro, anche il compito di esprimere una valutazione globale sull’opportunità della pratica e di promuovere, in alcuni casi, la necessità di finanziare e proseguire la ricerca. A parte i pochi casi in cui esplicitano i rischi, legati all’operazione chirurgica o alla conoscenza ancora non abbastanza puntuale del sistema nervoso, il bilancio espresso da questi esperti è globalmente molto positivo: la Dbs è in grado di limitare e arrestare il ricorso ai farmaci e di intervenire laddove i farmaci hanno perso efficacia, garantisce un livello di autonomia accettabile, ha il vantaggio di non essere visibile e di essere sempre più «intelligente», capace cioè di feedback con il paziente. Gli scienziati sono le fonti più accreditate anche per quanto riguarda l’applicazione della terapia a sindromi

psichiatriche come la depressione o i disturbi ossessivo-compulsivi. Gli esperti clinici vengono interpellati per vicende di cronaca, per esempio illustrare un intervento particolarmente sperimentale o riuscito di cui sono autori, o come rappresentanti di una certa struttura clinica.

Decisamente marginali sono invece i rappresentanti della politica e gli amministratori in genere (1 articolo) e dell'industria (1).

Più interessante è il peso e il ruolo degli esperti laici, che intervengono solo in 5 casi su 53, ma che introducono nella discussione intorno alla tecnologia argomenti nuovi, che deviano rispetto al *frame* del puro progresso tecnoscientifico. In primo luogo, pazienti e associazioni rappresentano solitamente (in 4 casi su 5) voci critiche nei confronti della chirurgia. E, poi, inseriscono la tecnologia all'interno di un contesto più ampio che comprende l'esperienza e la gestione, personale e sociale, della malattia nel suo insieme. Guardiamo più nel dettaglio i contenuti. In due casi, in riferimento al Parkinson, si rivendica l'importanza di un approccio terapeutico più globale, che da una parte si prefigga di mantenere l'autonomia residua non solo con interventi a grande impatto come la chirurgia ma anche promuovendo pratiche quotidiane e stili di vita adeguati, e dall'altra sappia tenere in considerazione i risvolti psicologici della malattia, incoraggiando i pazienti a non isolarsi e lavorando perché la depressione e la vergogna spesso associate a questa condizione conquistino il diritto all'ascolto.

In un caso un paziente conferma l'efficacia della metodica, mantenendosi all'interno della linea narrativa del progresso e della tecnologia, ma più spesso i laici sono portatori di istanze diverse.

Sul «Corriere della Sera» la rappresentante di un'associazione di pazienti fa notare, per esempio, la disomogeneità di accesso alla terapia chirurgica da regione a regione, collocando quindi la discussione all'interno della cornice della governance delle risorse. Mentre è la lettera di un paziente operato una delle tre sole occasioni per trattare le possibili ricadute psicologiche della neurostimolazione profonda (e riconosciute in realtà anche a livello scientifico):

Sapevo che era una soluzione «sintomatica» e temporanea [...] rispetto a prima non ho più la stessa grinta nell'affrontare la malattia e le difficoltà [...] forse l'elettrodo tocca aree del cervello legate alla mia psiche [...] non ho slanci, non riesco a esprimermi bene verbalmente, non ho voglia di stare con gli altri [...] dopo l'intervento ho avuto una depressione che non mi avevano prospettato [...] queste conseguenze non toccano solo me ma incidono anche sulla qualità di vita di mia moglie [...] rifarei l'intervento perché senza sarebbe ancora peggio [...] spero nella ricerca sulle staminali e su una maggiore libertà in questo senso.

A fare riferimento agli effetti non calcolati della chirurgia è anche una paziente candidata all'impianto, nonché presidente di un'associazione di pazienti. La donna spiega così il suo no all'intervento:

Volevano a tutti i costi operarmi, ma io mi sono rifiutata. Non per paura, ma per

constatazione dei fatti. Nella chirurgia del Parkinson, i medici parlano soltanto dei casi che si sono risolti felicemente. Ho visto alcune persone operate, che nel primo anno dopo l'intervento sembravano aver recuperato la normalità, ma poi diventare come pupazzi che si sgonfiano e cadono da tutte le parti. [...] Credo che la chirurgia abbia delle possibilità solo in pazienti molto selezionati e soprattutto giovani. Ed è molto importante il sostegno della famiglia. Sono passati molti anni e le forze vengono a mancare e il cammino diventa sempre più faticoso. Ma il dolore o fa soccombere o rinforza, più che il corpo, lo spirito. Non ci si guarda più intorno e gli ostacoli di prima non ci spaventano più e si evitano o si superano. Si cerca di seguire la via maestra, cioè migliorare la condizione di vita. È la gara più importante della vita.

Emergono in questo intervento temi in genere trascurati dagli scienziati: la necessità della selezione e il ruolo del contesto sociale e familiare che circonda il malato, ma anche il rifiuto di appiattire il giudizio sull'intervento ai soli aspetti clinici, e insieme di ridurre l'esperienza della malattia a un errore, un inconveniente solo da risolvere.

Argomenti nuovi sono introdotti poi da analisti ed esperti di bioetica e diritto, che occupano però un posto assolutamente residuo nell'insieme di voci raccolte (1 solo articolo che raccoglie 3 voci diverse). Da una parte, viene citata la possibile reazione di rifiuto di fronte a una tecnologia che entra in intima simbiosi con l'essere umano. Jens Clausen, dell'istituto di etica e di storia della medicina dell'Università di Tubinga, ricorda che i «bioibridi» stanno suscitando reazioni inimmaginabili vent'anni fa proprio fra i potenziali «clienti». A questo associa la crescente resistenza opposta da una parte della comunità dei sordi «nei confronti dei sofisticatissimi impianti cocleari, che nel mondo hanno ridato l'udito a più 100.000 persone».

Andrea Boggio, esperto di bioetica alla Bryant University di Providence, Stati Uniti, chiama invece in causa il rifiuto di una normalità prescritta. Lo fa citando la filosofa disabile Anita Silvers, che condanna la «tirannia della normalità» in nome della quale tutti i diversi sono inferiori e infelici. E continua:

Fece discutere nel 2002 il caso di due lesbiche americane. Sorde, per due volte scelsero come donatore di sperma per i bimbi avuti con la fecondazione in vitro un amico con lo stesso handicap, per maggiore sicurezza con cinque generazioni di non udenti nell'albero genealogico. Le donne volevano dimostrare, fino alla parodia, che la sordità non è una condizione di inferiorità.

Emerge anche il tema dell'identità, potenzialmente problematico in relazione alle neuroprotesi: «La funzione che ti fa svolgere la «macchina» è tua oppure appartiene al biobrido con cui convivi? Siamo portati a pensare che l'identità umana sia quella dominante, ma...» commenta sempre Andrea Boggio.

E, ancora, vengono rilevati i limiti etici dell'applicazione, esposti da Luca Marini, docente di diritto internazionale all'Università La Sapienza di Roma e vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica:

Non è irragionevole immaginare che in futuro si arrivi al potenziamento delle capacità cerebrali dell'uomo, il cosiddetto *enhancement*, che unitamente alle nanotecnologie

e alle neuroscienze può gettare le basi per una condizione che alcuni definiscono «post-umana». Questi dispositivi possono aprire la strada a forme di controllo del tutto nuove che porranno il problema della «privacy cerebrale». Sono convinto che la robotica debba essere al centro di un dibattito sull'etica «del nuovo», al di fuori degli schieramenti politici.

Qualche conclusione

Per quanto parziale sia il campione selezionato, l'analisi condotta sulla stampa ci dà quindi alcune indicazioni nette. La presenza della Dbs sui nostri tre quotidiani esce raramente dalla cornice dell'innovazione: per la stampa considerata, cioè, parlare ai lettori di stimolazione cerebrale profonda vuol dire trattare un argomento tecnoscientifico, che non assume nel dibattito pubblico altre valenze o significati. Anche all'interno della narrazione puramente tecnologica, l'aspetto più valorizzato è quello del progresso scientifico e delle sue ricadute positive per i cittadini.

In questo campo, i giornali accordano diritto di parola quasi esclusivamente a ricercatori e clinici, che propongono argomenti tutti interni all'universo scientifico. Non sollevano per esempio il problema della gestione delle risorse: la Dbs è una tecnologia economicamente sostenibile? È una soluzione effettiva, che può essere garantita a un numero sufficiente di pazienti? Le voci degli esperti scientifici trascurano quasi totalmente alcuni argomenti, pur interni ai confini della disciplina. L'incertezza della scienza, per esempio, è una strada intrapresa di rado. Quando vengono menzionati, i rischi sono ascritti essenzialmente a due ragioni: i pericoli dell'intervento chirurgico e la mancanza delle conoscenze necessarie a disegnare una mappa affidabile del cervello che garantisca di aver «mirato» l'area giusta. Sembra però che le valutazioni non oltrepassino il confine temporale della degenza postoperatoria. Nessun cenno, per esempio, alla difficoltà o meno di convivere con le neuroprotesi: come sono vissute dai pazienti? La loro gestione può creare problemi pratici o psicologici? Ci sono fenomeni di rifiuto? E per i familiari, che cosa significa? È legittimo adottare la neuro-modulazione con pazienti affetti da disturbi psichici? Alcune di queste domande sembrano legittime solo quando il campo di applicazione esula dall'ambito della salute (per esempio, quando si trattano le possibili applicazioni della Dbs per la stimolazione del piacere).

Sporadici i casi in cui si fa cenno a criticità non puramente mediche, come la reazione complessa della persona impiantata, che può risultarne mutata nel carattere anche se l'operazione è perfettamente riuscita e le condizioni cliniche si dimostrano migliorate, o ancora la reazione dei familiari. A sollevare queste criticità, nelle rare occasioni in cui ciò avviene, è sempre la voce di un paziente, non di uno scienziato.

Le voci di pazienti e associazioni e quelle di osservatori e analisti ricorrono molto di rado, sono davvero «marginali», ma quando si esprimono introducono nel dibattito argomenti nuovi e nuove prospettive. Sollevano per esempio il tema dell'accesso ai servizi e inseriscono la questione dell'elettrostimolazione profonda in un contesto più

ampio che non la ricerca e l'innovazione scientifica. Lo sfondo su cui si colloca la Dbs è allora l'esperienza globale della malattia e, ancora più ampio, il contesto sociale e affettivo in cui il paziente impiantato si trova a vivere, aprendo così a una valutazione più complessa di benefici e svantaggi.

Complessivamente, l'immagine della Dbs che risulta dai nostri quotidiani è quella di un'innovazione priva di controversie e criticità. Questa tecnologia, sembra, non ha alcun motivo di entrare in conflitto con la società e nel trattarla non sembra esistano pesi da bilanciare e non c'è traccia dello sforzo di presentare una narrazione equilibrata menzionato da Hivon e colleghi. Resta da vedere se anche per i pazienti l'impianto rappresenta un'esperienza dai confini così ben delimitati e priva di complessità.

2. La parola ai pazienti

2.1 IL METODO

L'intervista narrativa

Se fossero interpellate, dunque, che cosa direbbero le «voci marginali», quei pazienti e familiari a cui la stampa, secondo la nostra ricognizione, non presta ascolto? Per provare a rispondere li abbiamo consultati direttamente, chiedendo di raccontarci quel passaggio della loro vita in cui la scelta dell'intervento si è presentata e ha preso forma. Non abbiamo alcuna ambizione di essere esaustivi o di produrre dati significativi dal punto di vista statistico. Ci interessa piuttosto sondare con quali elementi, nella gamma dei valori, temi, argomenti, conoscenze possibili, le persone costruiscano una narrazione per loro significativa della tecnologia in oggetto. E poi provare a confrontare questi schemi narrativi con quelli adottati dalla stampa esaminata.

Per farlo abbiamo scelto di condurre delle interviste narrative, uno strumento di indagine duttile adottato in discipline diverse – antropologia, sociologia, letteratura, psicoterapia, linguistica... – che permette all'intervistato di produrre, con l'intervento meno invasivo possibile del ricercatore, il racconto autobiografico di un'esperienza o della vita intera. Ciò che ne risulta è un racconto fedele al testo di chi narra, alle sue stesse parole [Atkinson 2002, p. 6]. L'intervista narrativa permette di registrare e poi rielaborare il materiale e di comporre in una trama significativa fatti, emozioni, valutazioni dell'intervistato. Perché questo succeda è necessario che si instauri fra ricercatore e intervistato un rapporto empatico. Le condizioni di partenza, la richiesta e lo scopo del lavoro devono quindi essere del tutto trasparenti per l'intervistato e il ricercatore deve sforzarsi di creare un clima di fiducia: senza queste condizioni è difficile che l'intervistato affidi al ricercatore una storia per lui ricca di significato e si senta libero di esprimere emozioni e giudizi personali.

Il metodo elegge la narrazione a principio di organizzazione e formulazione dei contenuti, riconoscendovi prima che uno strumento di ricerca accademica uno dei modi privilegiati con cui strutturiamo la conoscenza, diamo significato all'esperienza e spesso la comunichiamo agli altri. Nel racconto autobiografico che ne risulta emerge non solo l'esperienza del singolo e la sua evoluzione nel tempo ma anche le interazioni fra la vicenda individuale e il contesto sociale, circoscritte ovviamente alla verità soggettiva dell'intervistato.

L'intervista narrativa rientra nella cassetta degli attrezzi del ricercatore qualitativo. Ma quali sono i suoi tratti peculiari? Le caratteristiche distintive si possono riassumere in tre punti.

Il ruolo attivo dell'intervistatore. Grazie alle proprie competenze sul processo narrativo, il ricercatore decide quando e come intervenire per sostenere la narrazione. In questo senso l'intervista narrativa non considera il ricercatore una figura neutra rispetto alla raccolta e all'analisi del dato, anzi: per quanto nel lavoro si mantenga aderente alla parola del narratore, l'intervistatore è un soggetto attivo nella costruzione e lettura del materiale. Nonostante questo il rapporto fra ricercatore e intervistato non è simmetrico: non si tratta di una conversazione, il protagonista resta l'intervistato, facilitato nel processo di formulazione del suo racconto dalla presenza e dalle domande dell'intervistatore.

La durata dell'interazione. Solitamente l'intervista narrativa richiede un tempo più disteso di altri approcci qualitativi, tempo che è difficile determinare a priori. A deciderne la durata è il processo della memoria: l'intervista durerà tutto il tempo necessario all'intervistato per recuperare in profondità gli elementi con cui costruire la propria narrazione.

Definizione del materiale atteso. Ciò che ricercatore e intervistato puntano a costruire insieme, come è chiaro per entrambi dal principio, è un racconto. Per farlo, l'intervistato è libero di attingere dall'intero perimetro della sua esperienza qualsiasi contenuto gli sembri significativo, senza però poter rinunciare ad alcuni elementi peculiari del «genere narrativo»: scenario, personaggi, problema, soluzione... A differenza di altri tipi di intervista, quindi, le risposte sono formulate in termini di racconto, di storia. E le domande dell'intervistatore dovrebbero essere in grado di produrre un testo di questa natura: domande che presuppongano solo una risposta affermativa o negativa, o stereotipa, sono poco utili o addirittura dannose.

Come e più di altri metodi qualitativi, l'intervista narrativa si presta a due obiezioni importanti. La prima è che i dati che ci permette di raccogliere non danno alcuna certezza di aderenza con una supposta realtà fattuale, storica. In che senso possono essere veri i ricordi? L'argomento solleva una questione epistemologica – esiste una realtà «là fuori», indipendente dai nostri enunciati? – che non è questo il contesto per discutere, soprattutto perché non condiziona il nostro lavoro. Ciò che vogliamo esplorare in questo contesto è precisamente il mondo dei significati: non stiamo cercando di capire che cos'è «realmente» la Dbs, o che cosa «realmente» è accaduto nella storia di malattia e cura dei nostri intervistati, ma di esplorare le possibili rappresentazioni che ne hanno i pazienti e come il loro personale racconto su entrambi possa eccedere o meno il racconto della stampa.

La seconda critica ha meno a che fare con il modello epistemologico di realtà alla base del metodo e più con la sua validità e utilità. L'intervista narrativa, come la ricerca qualitativa in genere, pone dei problemi per quanto riguarda la generalizzabilità dei risultati, un obiettivo normale nella ricerca quantitativa ottenuto di solito con proce-

dure statistiche di campionamento: se conosco le caratteristiche di una popolazione di riferimento, riesco a capire quanto è rappresentativo il mio campione e dai risultati che ottengo posso trarre inferenze più ampie [Silverman 2002, p. 155]. Nella ricerca qualitativa l'operazione è meno ovvia e frequente: il numero di casi necessari per costruire un campione rappresentativo raramente riesce a conciliarsi con l'analisi intensiva propria di questo approccio alla ricerca; più spesso i casi sono scelti non secondo un principio di casualità, ma più semplicemente perché accessibili.

Nel nostro lavoro questo è tanto più vero in quanto rintracciare persone con i requisiti necessari non era banale: dovevamo trovare pazienti affetti da patologie neuropsichiatriche, informazione poco accessibile; in più, visto l'interesse specifico della nostra ricerca, gli intervistati dovevano essersi sottoposti a un intervento di neurostimolazione profonda. A chi rivolgersi per trovare un campione simile? Medici e strutture sanitarie, i primi che abbiamo provato a interpellare, sono tenuti a un obbligo di privacy difficile da aggirare. Meno tortuosa è la strada delle associazioni di pazienti: il contatto in questo caso è più informale perché il rapporto fra gli associati, un rapporto fra pari diverso da quello medico-paziente, semplifica il passaparola e rende più agevole raccogliere qualche adesione.

Alla difficoltà di rintracciare le persone si aggiunge un'ulteriore complessità. La nostra ricerca considera aspetti della vita spesso dolorosi sia da vivere sia da ricordare e raccontare. Per quanto chiaramente possiamo aver spiegato il nostro obiettivo, per quanto disinteressato fosse il progetto, agli intervistati chiedevamo comunque di mostrare a un estraneo un passaggio non facile della propria esistenza. Aggiungiamo infine che le persone incontrate hanno condizioni fisiche che li affaticano e difficoltà ad articolare la voce e la parola che non facilitavano i colloqui.

Questi fattori hanno condizionato certamente il materiale raccolto. In più di qualche caso a decidere la durata dell'intervista è stata la stanchezza nel proseguire il colloquio oltre un certo tempo. La difficoltà di reperire gli intervistati ci ha costretti in più occasioni a spostamenti lunghi, rendendo difficile fissare più di un incontro.

Infine, è opportuno dichiarare subito un bias del lavoro: le sei persone intervistate hanno tutte storie, cliniche e personali, «di successo» rispetto alla malattia. Non è una valutazione obiettiva delle loro condizioni di salute, che ci interessa relativamente; constatiamo soltanto che quanti hanno accettato di incontrarci percepiscono in modo positivo la propria vicenda. È la selezione stessa dei casi ad aver prodotto, per ragioni diverse, questa situazione. Nei due casi in cui il tramite è stato un medico, i pazienti segnalati (G. e D.) sono, come era facile aspettarsi, casi clinicamente riusciti. Ma anche il passaggio attraverso le associazioni ha dato esiti simili: i due intervistati, L. e V., sono rispettivamente presidente e coordinatore di associazioni di pazienti, due persone che hanno fatto della malattia un'occasione di socialità e impegno, forse anche perché terapie e intervento chirurgico hanno prodotto esiti soddisfacenti. Soggetti attivi, queste persone sono più facili da rintracciare (lo stesso si può dire di Ma., conosciuto attraverso contatti personali con il suo ambiente di lavoro). Per tutti vale

una seconda osservazione: se non avessero avuto vicende cliniche o personali positive, o vissute positivamente, forse non avrebbero accettato di incontrarci. Lo conferma il fatto che in due occasioni persone con percorsi di cura meno brillanti dopo qualche tentennamento hanno declinato la proposta. Questi elementi non possono che aver condizionato il materiale raccolto.

La costruzione dell'intervista e l'analisi dei dati

Per quanto condotte liberamente, le interviste ai pazienti sono state parzialmente preparate prima degli incontri. A guidarci è stato da una parte l'interrogativo di ricerca (come narrano la Dbs i pazienti?), dall'altra il metodo di indagine scelto, l'intervista narrativa, che ha lo scopo di produrre un racconto autobiografico che accolga al proprio interno tutti i contenuti che l'intervistato decide di tessere insieme. In sintesi l'obiettivo era permettere agli intervistati di costruire un racconto diacronico, il proprio racconto, della tecnologia scelta come oggetto di studio.

L'unica condizione quindi era che il racconto, magari prodotto senza seguire il filo degli eventi, potesse essere ricostruito per tappe cronologiche conseguenti. Abbiamo stabilito da principio che il materiale potesse essere idealmente organizzato in due categorie temporali: la storia della malattia, che rappresenta in qualche modo l'antefatto e il contesto ampio in cui la tecnologia si inserisce, e la storia della terapia neurochirurgica dal primo contatto fino a oggi. Ci sembrano, e ci sembravano dall'inizio, categorie abbastanza elastiche per potersi adattare a vicende potenzialmente molto diverse e per rendere confrontabili i materiali prodotti senza introdurre nella fase di raccolta troppe categorie di valutazione predeterminate. In questi due «cassetti» gli intervistati erano liberi di riporre qualsiasi ricordo, aneddoto, valutazione, giudizio ritenessero rilevante.

A un secondo livello, meno macroscopico, la raccolta del materiale è stata orientata anche dalle considerazioni emerse dall'analisi della stampa. Entro lo spazio di intervento consentito al ricercatore che conduca un'intervista narrativa, abbiamo quindi cercato di introdurre ed esplorare sia i temi emersi sia quelli invisibili sui giornali: gli esiti e le aspettative legati alla neurochirurgia, i rischi, la gestione dell'incertezza scientifica, l'accessibilità e la sostenibilità della terapia, i dubbi e le preoccupazioni e, più in generale, la questione della malattia, nei suoi aspetti personali e sociali. Visto il nostro specifico interesse per la comunicazione intorno a questi temi, nei racconti degli intervistati abbiamo cercato di far emergere soprattutto gli aspetti comunicativi. Seguendo anche le indicazioni di Atkinson [2002, p. 52], avevamo quindi abbastanza chiari i punti che ci interessava toccare e un'ampia batteria di domande possibili per rilanciare all'occorrenza la narrazione.

Fin qui i principi con cui abbiamo pianificato le interviste in modo da ottenere il miglior materiale possibile e da poterlo poi analizzare in modo utile. L'intervista effettiva, poi, è un'altra cosa. Più importante delle domande si è rivelato il setting del colloquio, la possibilità di parlare in un luogo familiare, in cui risonassero i ricordi. Più determinan-

te dei punti da affrontare, il caffè preso insieme prima di cominciare, che permette di conoscersi, capirsi sugli obiettivi, manifestare dubbi e preoccupazioni. E più di tutte queste cose, la simpatia reciproca.

A ogni modo, nell'analizzare le interviste abbiamo provato ad applicare lo stesso schema e a ricostruire – seguendo quanto più fedelmente i testi prodotti dagli intervistati – i racconti di malattia e di cura secondo le due categorie temporali. Oltre a ordinarli in questo modo, abbiamo organizzato i contenuti in base ai temi che ne emergono. I racconti così ottenuti e non seguono puntualmente l'effettiva registrazione (di cui è comunque disponibile la trascrizione integrale), ma sono selezionati, ordinati e organizzati come detto sopra: cronologicamente, secondo le due fasi malattia e intervento, e per temi, indicati all'inizio di ciascun blocco in corsivo. All'interno di ogni sezione, temporale o tematica che sia, abbiamo cercato di rispettare la successione con cui i contenuti sono stati proposti dall'intervistato e riportato quanto più fedelmente le sue parole. Inevitabilmente alcuni passaggi rientrano in temi e fasi diverse, e torneranno in tutte quelle occorrenze in cui ci sembrano pertinenti. I testi così prodotti soddisfano quindi uno dei nostri interrogativi di ricerca: se interpellate, di che cosa parlano le «voci marginali» non considerate dalla stampa?

2.2 RISULTATI. I RACCONTI

Spaghetti e tè. Il Parkinson di L.

L. ha sessant'anni. Quando si è ammalata di Parkinson ne aveva trentasei, aveva da poco concluso la propria carriera di ballerina alla Scala e cominciato gli studi in filosofia ed era diventata madre da appena quattro anni. Nel 1998, dopo più di dieci anni di malattia, decide di affrontare l'intervento di Dbs. Oggi è una signora vitale, curata, sorridente. È la presidente di un'associazione di pazienti presente a livello nazionale, un'attività che la impegna intensamente, la mette in contatto con tante persone e la porta in giro per il mondo. Ha qualche impaccio nella parola, ma è talmente espressiva che non è difficile seguirla. Nell'appartamento in cui vive a Milano ci racconta la storia della sua malattia e del suo intervento. Il racconto che L. costruisce forza da ogni lato i confini del nostro argomento di ricerca per trasformarsi nella storia della sua vita, o degli ultimi trent'anni. Una storia che sembra aver raccontato molte volte.

1. LA MALATTIA

Esordio e diagnosi – Una sera nell'arrotolare gli spaghetti ho sentito che la mano era un po' impacciata. Ma ho aspettato tre anni per avere la diagnosi. E poco a poco l'impaccio è aumentato fino a quando è mi è venuto un po' di tremito.

Nel frattempo ho visto un po' di medici, fatto un po' di esami però non veniva fuori niente. Non avevo fretta di sapere. Intanto avevo la mia vita che andava avanti, avevo mio figlio piccolo, avevo le mie cose da fare, mi ero iscritta all'università. Avevo smesso

di ballare già da qualche anno. Quando mi sono ammalata ero sposata, mio figlio aveva quattro anni quando ho avuto i primi sintomi. Avevo trentasei anni, ora ne ho sessanta quindi sono passati ventiquattro anni giusti.

Dopo un po' vedo che non passa e vado dal medico, da un ortopedico, poi passaparola, vai da quello là che sa... perché pensavo a qualcosa della mano... Era una mano sola e solo ad arrotolare gli spaghetti, per il resto ero perfettamente integra. Il neurologo mi diceva: «Non si capisce, signora, non sappiamo». Uno ha persino insinuato che fossi isterica, e non è che mi facesse molto piacere. Fino a quando sono arrivata da M., il quale mi disse «extrapiramidale», che è un modo per non dirti Parkinson. Però avevo capito, anche se lui mi aveva lasciato uno spiraglio, dicendomi che poteva anche essere mononucleosi. Non si capisce che cosa c'entrasse, ma io mi ero attaccata a quest'idea: «Sicuramente non sarà Parkinson, sarà mononucleosi».

Dopo M. era ancora dubbia la cosa. Finché sono approdata da Sc., che ha fatto una faccia veramente desolata e mi ha detto che era Parkinson. Io ero sola, perché con mio marito mi sono lasciata dieci giorni dopo. Sc. non mi ha spiegato niente, ma nemmeno io volevo sapere niente. Era come se non mi riguardasse, come se ci fosse una lastra di cristallo tra me e quest'eventualità. Non riuscivo ad assimilare. Dopo di che, poco a poco, si assimila tutto.

La malattia e le cure – Sc. mi ha detto prenda questi farmaci senza avvisarmi di quali potevano essere gli effetti collaterali. E io li prendo e comincio a stare malissimo. L'Akineton mi dava nausea, giramenti di testa, malessere generale, io avevo solo un po' di impaccio alla mano quindi ho detto: «Me lo tengo» e sono andata avanti altri due anni senza farmaci.

Poi col tempo dalla mano l'impaccio si è esteso a tutto il corpo. Era diventato tutto faticosissimo, dal vestirmi a cucinare, ad aiutare mio figlio.

La terapia l'ho cominciata nel '91. Praticamente ho fatto cinque anni di Parkinson, perché dall'86 fino al '91, ho cominciato direttamente la levodopa. Non c'erano neanche i dopaminagonisti che ci sono adesso. La levodopa sono delle pastiglie ed è il precursore della dopamina, è la cosa più fisiologica ed efficace a tutt'oggi per il Parkinson. Prendi la tua pillola e di botto tutti i sintomi spariscono nel giro di tre quarti d'ora. Poi però ha un'emivita molto corta per cui è un continuo su e giù, a meno di rimpinzarti. E se eccedi ti vengono le discinesie. A certi livelli, dopo trent'anni di malattia ti vengono comunque perché ti vengono le discinesie paradosse, cosiddette, e non ci sono santi. Però a maggior ragione se fai un uso abbastanza allegro della levodopa come ne ho fatto io.

D'altra parte, è un malessere davvero indescrivibile. Ti senti che non puoi più andare in giro, non puoi più fare niente, non puoi scrivere. È un disagio fisico interno, non so come dirti... proprio l'impotenza assoluta. Non è come quando uno è stanco, ma come un impianto elettrico coi fili vecchi e la corrente che un po' arriva un po' non arriva. Ecco ti senti un po' così. Devi cercare in una borsetta e non riesci... io quando avevo i miei momenti off non facevo niente, aspettavo che passassero. E adesso ho degli off da ridere rispetto a quelli che avevo prima dell'operazione.

La medicina ha un periodo di latenza. Quindi quando il farmaco non fa effetto, tu sei off, sei spento; quando la medicina sale, sei on, bene. Però dopo alcuni anni di

malattia, gli on sono accompagnati dalle discinesie. E gli off diventano sempre più profondi, un malessere drammatico... Io non soffro di blocchi, ma tanti proprio si bloccano completamente. I miei sintomi erano tremore, ma tremore anche interno, fai difficoltà a muoverti: hai presente la metropolitana quando fa *brrrrrrr*? Ecco, una roba del genere. Non è un tremore periferico delle mani. È un tremore dentro, che magari da fuori non si vede neanche.

Questi momenti possono durare anche un'ora, ma anche due perché a volte prendi una pastiglia e non fa effetto e allora ne prendi un altro pezzettino, poi ancora...

Pare che anche la faccia diventi meno espressiva. A me mi hanno detto che ho un po' di ipomimia, però mi sembra che ci comunico abbastanza con la gente con la mia faccia. Io la uso in effetti [*ride*]. Uso la vita, uso questa opportunità incredibile. Ogni tanto faccio delle robe tremende... la mattina mando una mail, sono piena di un'energia, di una gioia incredibile di stare al mondo... rispondo con delle mail entusiastiche [*ride*] a della gente che mi dice: ma? Allora, Donatella, che è la nostra segretaria e una mia cara amica, mi dice: sembri lo Snoopy che balla, sulla cuccia... [*ride*] non so se ha presente [*ride*]. Ogni tanto ho questi attacchi di gioia esistenziale [*ride*] che non so se sono tutte le porcate che prendo che mi danno al cervello o che cosa sia...[*ride*] però so che è molto positivo.

Sono sempre stata una paziente pessima, nel senso che facevo quello che volevo io con la levodopa. Io dovevo vivere, non potevo stare in off, dovevo muovermi, avevo un figlio da tirare su... mio figlio aveva sette anni quando ho avuto la diagnosi... E poi sono fatta proprio così di carattere, è inutile che me la racconti. Io andavo in India col marsupio con dentro il Nopar e al bisogno me lo ciucciavo. Questo non ha giovato molto alle mie discinesie, evidentemente. Però io credo che ci sia sempre un santo anche per le più sciagurate [*ride*]... Ermes è il protettore dei ladri, ci sarà anche qualcuno che pensa a proteggere chi abusa di levodopa in modo selvaggio. [*ride*]

Ho sempre reagito molto bene ai farmaci. E poi io mi sono ammalata a trentasei anni e il mio fisico non era un fisico già cercato dall'età: vent'anni di Parkinson su di me, sono diversi da vent'anni di Parkinson su uno che si ammala a sessant'anni o di più, dove ci sono altre patologie. Io avevo un fisico perfetto, stavo benissimo, solo che avevo i sintomi del Parkinson, i puri sintomi del Parkinson...

La ricerca di una soluzione – Cioè, era troppo terribile la cosa, non potevo accettarla per cui ho deciso che in un modo o nell'altro me la sarei cavata, non sapevo come. Io credo in Dio e, ho detto, mi devi fare un miracolo, non è possibile. Se questa malattia non è curabile razionalmente, deve succedere un miracolo, c'è gente con un cancro che regredisce all'ultimo stadio, c'è gente che va a Lourdes... Io sono andata a Lourdes, da Sai Baba: io volevo un miracolo, di essere malata io non l'ho mai accettato. Fino a dopo l'operazione, non ne volevo sapere. C'è gente che vedo che si adatta, io col cavolo che mi adatto [*ride*]... io volevo vivere, non volevo mica diventare un'invalida, non ci pensavo neanche. E quindi ho studiato l'impossibile, ho studiato le terapie alternative, le medicine di mezzo mondo.

Informarmi... prima no, assolutamente. Poi sapendo che la medicina ufficiale non aveva nessun rimedio per me, ho detto basta, devo cercare nelle medicine alternative. Sono stata da dei tipi pazzeschi, ciarlatani, maghi [*ride*]... però lo facevo con cognizione di causa.

Non è il più pazzesco, ma mi ricordo un tale, monsieur Boigny di Nizza, che aveva un pendolo con una piccola astronave e lui ogni tanto ci armeggiava e diceva che i materiali glieli mandava a casa la Nasa. Diceva la Nasa come a dire il droghiere giù all'angolo [ride], era buffissimo! [ride] Però non ne sono uscita in nessun modo, fino a quando sono arrivata alla Dbs.

[Sono andata in India] tanti anni, dal '92 al '98. Dopo l'operazione ci sono andata una volta sola. Io ho avuto delle storie con Sai Baba pazzesche, che non ti racconto perché sono molto personali... però veramente ho avuto un'esperienza del divino che... wow... poi per forza fai lo Snoopy che balla sulla cuccia. Io ho proprio di natura una percezione metafisica del mondo, della realtà... [...]

[Questi viaggi erano legati al Parkinson]. Io volevo essere guarita, non ne volevo sapere di essere malata, ma la mia via alla guarigione era anche pormi delle domande, le due cose non sono separate. Ma insomma, io volevo essere guarita, liberata dai sintomi, volevo essere bella, giovane, pimpante, non volevo essere malata.

Io e la malattia – La malattia ti costringe a elaborare una quantità di cose. Un Parkinson a trentasei anni ti dà un rosone tale alla vita che... E poi c'è proprio, come dirti? Sperimentare il senso del limite, la malattia contro cui non puoi fare niente. Vederti che diventi brutta, devastata, malata e puoi soltanto dire sì, non puoi fare niente, puoi soltanto accettare. Ti cambia da così a così. Dopo, se hai la fortuna di una Dbs, che è un miracolo, perché io di persone come me ne ho conosciuta soltanto una, che poi ha avuto un'operazione più tribolata della mia...

Io ho avuto tutta una rivoluzione anche interiore. Cioè, venticinque anni di Parkinson non ti lasciano com'eri. Praticamente ho fatto un corso accelerato di crescita spirituale, credo.

Adesso sono una gran bella persona, allora [nell'86, quando mi sono ammalata] ero una gran bella persona in potenza.

Nel *Codice dell'anima* Hillman tratta molto la teoria della ghianda, dice che la quercia è già nella ghianda, quindi la persona che sarai è già nella persona che sei oggi, come soggetto di entelechia, di sviluppo, che è vero. Si sarebbe sviluppata lo stesso questa ghianda? Non lo sapremo mai. Io però penso che il Parkinson sia stata un grande opportunità per me.

Perché io ero arrivata un po' allo sbando, non sapevo bene che cosa fare della mia vita, avevo cominciato un training come analista, però ero un po' così... Poi questo sberlone che mi è arrivato mi ha dato l'occasione di tirare fuori il meglio di me. E quindi ho realizzato la mia vita attraverso la malattia, che è una roba orrenda a dirla. Non per niente sono il presidente di [Associazione], ci sarà un motivo. E questa è stata un'esperienza bellissima, perché ho imparato un sacco di cose. Mi hanno detto che ero una povera pisciella, che mio figlio non sapeva neanche da che parte girarsi, ho dovuto imparare tutto da zero.

Io ho trovato le mie risposte, nel senso che a un certo punto non avevo più domande. A un certo punto ti accorgi che non hai più domande, che il tuo rapporto col mondo è cambiato, che non stai più male. Io sono stata male per anni, male nel senso malessere esistenziale, non sapere che fare della tua vita, dove andare a sbattere. Sono stata con uomini che mi hanno fatto soffrire come un cane [...]. Ho letto una cosa bellissima

di Jung: gli esseri umani danno molta importanza ai rapporti affettivi, ma i rapporti affettivi sono viziati da desideri in cui tu non vedi la persona com'è ma vedi la persona che vorresti vedere. [...] Il concetto è che si vuole dall'altro qualcosa che priva l'altro della sua libertà, queste sono le testuali parole. Ecco dice: la conoscenza obiettiva al di là della relazione affettiva, si vuole dall'altro qualche cosa che priva sempre l'altro della sua libertà.

Cioè questa cosa mi ha spinto a dare il meglio di me, non il peggio. Invece di maledire... io ho un buon carattere, proprio sono nata con un buon carattere, penso. Poi ho avuto dei genitori particolarissimi, non tanto buoni, però molto reattivi. Mia madre, quando cadevo da piccola, non mi tirava mica su. Aspettava che mi rialzassi. Già questo denota che era un po' stranina, però all'anima che lezione! Il Parkinson? Meglio del cancro. Poi ho avuto anche quello, ma non fa niente. Piangersi addosso... c'è gente che ama essere compatita. Mia madre, figurati, farsi compatire lei. Io ho respirato la stessa aria. Non me ne frega niente di essere compatita, che uno dica poverina.

Il lavoro – [Quando mi sono ammalata] avevo smesso di lavorare già da anni, di ballare. E studiavo, perché mi sono laureata nel periodo che ero già passata alla levodopa. Una parte dell'università l'ho fatta che per uscire e andare in Statale era una roba «Oddio come faccio», guidare era diventato davvero complicato in città.

Mi sono laureata in filosofia a quarantadue anni, cosa di cui sono molto fiera ma di cui mi rendo conto che alla gente non gliene frega niente. Erano tutti molto più colpiti da quando facevo la ballerina... Il mio era uno studio completamente sfizioso, quindi tanto vale che lo facessi per me.

Il figlio – [Riguardo alla mia malattia] a mio figlio ho detto: Guarda, la mamma ha una malattia dalla quale non si guarisce ma neanche si muore. Lui si è messo subito tranquillo. I bambini vogliono sapere queste cose. L'avevo rassicurato, non gliel'ho mai menata, non ho mai fatto la povera mamma, assolutamente. Anzi l'ho viziato tantissimo proprio per non fargli pesare che ero malata. E l'unico problema era se c'era un momento off non potevo far da mangiare e lui aveva fame. Allora avevo fatto la scorta di pizze surgelate e lui sapeva che o si faceva una pizza o aspettava. E se non gli bastava si faceva anche una tazza di cereali Kellogs. E quindi così, l'ho tirato su a pizze surgelate.

Era piccolo, per cui la mamma è quello che è. A quattro anni ho avuto i primi sintomi, la diagnosi a sette. Non mi ha mai detto: Ma perché ti muovi strana? No. Anche perché non ero tanto impedita e poi praticamente non ha memoria di me sana. Per lui è normale che io sia così. Però io non ho mai fatto la malata, è una cosa che odio. E infatti la casa era sempre piena di bambini, di scherzi, di casini, risate, di macelli per cui lui è cresciuto sano, allegro, contento. Io mi prendevo le mie pillole e se c'era un problema c'era un problema, ma finiva lì, non c'era Ah! la drammatizzazione.

[Mio figlio non era assolutamente in ansia nei momenti off]. Un giorno gli spiegai: Guarda che se la mamma si mette sul letto e non ti può fare la cena, non è che stia male io, sono le medicine che devono fare il loro effetto. Questo l'ha tranquillizzato moltissimo, ha capito che non era un momento di peggioramento mio, era la dinamica della terapia. Poteva avere tra i nove e gli undici anni a questo punto così.

La madre – Mia madre [ha vissuto la mia malattia] pessimamente. L'ha vissuta come un insulto personale, a lei. Che la sua bella figlia potesse essere malata di questa orribile cosa. Però con mia madre non ne ho mai parlato... Con mia madre avevo già un pessimo rapporto in partenza, adesso è morta da cinque anni. E quindi non mi è stata di nessun aiuto.

Fino a quando litigando al telefono un giorno mi disse: lo sono convinta che il Parkinson ti è venuto perché ti sei drogata. Perché c'era stato un episodio in California, tanti anni fa, che avevano scoperto... c'è stata una svolta nello studio del Parkinson... due tipi che sintetizzavano una specie di eroina sintetica, una roba di questo genere, molto casalinga, nel garage, avevano prodotto questa roba che provocava un Parkinson istantaneo nelle persone. E quindi avevano capito che poteva essere una molecola che veniva dal di fuori una delle cause e hanno cominciato ad orientarsi un pochettino, ad avanzare delle ipotesi sull'origine di questa malattia... era verso la fine degli anni '60. Secondo me, mia madre ha sentito un servizio su questi qui alla televisione e ha fatto due più due e ha dedotto che anche io... Pur di non dover dire povera, di non dover assumere un atteggiamento materno e affettuoso... andava bene anche accusarmi... Se era colpa mia, non era colpa sua... che ha generato una figlia malsana... penso che ci fossero anche meccanismi di questo genere. Però non se ne parlava... Io non ho mai parlato con mia madre di niente e neanche del Parkinson ovviamente... Ma neanche lei aveva molta voglia di parlare, perché era una cosa brutta di cui non si poteva fare niente e quindi meglio lasciarla in un angolo. L'idea che si potesse elaborare una malattia, non l'ha mai sfiorata.

Il marito – Mio marito mi ha mollata dieci giorni dopo [la diagnosi... *ride*]... meglio, meglio, meglio così!

Il nostro matrimonio era già allo sfascio secondo me. È passata di lì una donna che gli è piaciuta al momento e...

Sicuramente la diagnosi gli ha fatto capire che se voleva andarsene, meglio che se ne andasse subito. E poi secondo me ci sono anche delle dinamiche tremende: quando l'altro della coppia è down, è più vulnerabile, è il momento di dargli la mazzata, no? Cioè... parlo di un personaggio di un certo tipo come era mio marito e com'è tutt'ora... in quella situazione, una delle dinamiche può essere questa. Poi ci sono quelli che si sentono responsabilizzati e allora cambiano vita e ti stanno vicini. Ma il nostro non era un matrimonio di questo tipo. La malattia ha fatto precipitare una situazione. Io però gli ho svuotato il conto in banca, sono stata cattivissima... [...] Io sono poverina, poverina, poverina le palle [*ride*] [...] E in effetti ebbi una buona separazione, grazie a quella manovra ardita di svuotargli il conto corrente... non aveva più un centesimo [*ride*]. Quando mi ha detto che mi voleva mollare, la mia prima reazione è stata: avvocato, soldi, perché coi soldi in tasca puoi fare quello che vuoi, se sei in mutande è tutt'altra storia. Veramente fu una mossa molto astuta. E saggia soprattutto. Le donne spesso fanno le vittime, ma non [??] per niente... Ma... mio marito è sempre stato un ragazzotto irresponsabile, lui è molto bravo a organizzare le partite coi bambini a Forte dei Marmi, sulla spiaggia... è quel tipo lì, non è capace. Adesso gli è nata una bambina due anni fa, Camilla, che è bellina, ma lui l'ha fatta perché la sua donna l'ha incastrato... proprio non ha nessuna... nessuna... maturità a tre anni, credo, cinque forse... mio figlio è molto più maturo di suo padre.

[Il fatto che mio marito abbia deciso di lasciarmi poco dopo la diagnosi non mi ha fatto sentire più malata], perché di fatto togliermelo di torno mi aveva fatto molto piacere. Rimpossessarmi della mia casa, dei miei libri... passato il tafferuglio dell'estate, che è stata tremenda, dopo con l'autunno ci siamo separati in tribunale e io ho tirato un sospiro di sollievo. Stare in questa casa da sola, con mio figlio, i miei libri, ero a posto. Ho passato tre anni di vita monacale, fino a quando mi sono laureata, e sono stata benissimo. Ho trovato proprio me stessa, il mio centro, la mia anima, il mio equilibrio, la mia consapevolezza... poi ho fatto un mucchio di cavolate di seguito, ma per quei tre anni lì...

[A mio figlio] Io non gliel'ho detto per molti anni [che mio marito mi aveva lasciata poco dopo aver saputo di avere il Parkinson]... gli ho detto che ci separavamo perché ci separavamo. [...] non gli ho mai detto che papà mi aveva mollato. Sì, l'ho coperto molto perché non volevo che avesse un'immagine brutta del padre. Anche perché mio marito è stato un ottimo papà finché lui è stato piccolo, poi quando ha cominciato a crescere non è stato capace di adeguarsi, ma quando era piccolo era bravo... un padre molto presente, fin troppo... rompeva le palle, però c'era. Era importante per Federico che ci fosse, poi aveva dei nonni molto bravi, due cugini che erano come due fratelli, figli di mia cognata... quindi era importante che lui mantenesse questo contatto positivo con la famiglia... perché io non ho mai detto niente contro mio marito, figurati. Quando è cresciuto sì... ma ormai si era fatto le ossa. Poi praticamente c'è arrivato da solo, ha fatto due più due quattro, c'erano tutti gli indizi...

Gli altri – [Quando ero in mezzo agli altri la cosa che mi mancava di più era] La normalità, essere uniforme. Io le discinesie le ho chiamate: difformità in movimento. La gente che ti guarda con gli occhi fuori dalla testa, chi non ti stacca gli occhi di dosso, questo è pazzesco, è la cosa più atroce. Mi ricordo... Ho un ricordo: un giorno ero in via Verdi, avevo visto un negozietto dall'altra parte della strada con dei vestiti. Io volevo andare, entrare in quel negozio, provarmi... vedere tutta questa fatica che facevo... in quel momento ho provato una nostalgia struggente della normalità, ho pensato: non sarò mai più normale ed ero disperata perché non sarei mai più stata normale. E invece guardami qua, non sembra neanche che sia malata, vedi bisogna sempre credere all'impossibile.

Il sogno di ogni parkinsoniano è che non si veda più la malattia... Che non si veda... non passare più come... oltre a non averla, ma soprattutto essere normale... non vedersi... La mia signora con la tazza di tè aveva ottenuto quel risultato. A quel punto lì io non avevo bisogno di nient'altro...

Gli amici restano amici, quelli veri. Io... diciamo che per me la cosa è coincisa temporalmente con il fatto di entrare in contatto con l'associazione, perché nel momento in cui sono stata tirata fuori dal mondo dei normali, mi ero già fatta un mondo di malati. Per cui io sono veramente nel mio ambiente, ho fatto della malattia un mestiere, nel senso buono. Io sono integratissima, sono veramente una persona che si sente utile socialmente, e fa delle cose, ha dei contatti, a volte mi telefona gente che ha visto un mio articolo da qualche parte due anni fa. Ieri mi ha telefonato una signora dalla Calabria, per chiedermi dei consigli, per chiedermi delle cose. Le persone del mondo medico, del mondo associazionistico, all'Epta mi adorano... io ho saputo tessere una quantità di relazioni...

Sai, io non è che avessi una grandissima rete di relazioni [prima della malattia]. Perché per esempio ho delle cugine che sono rimaste estranee alla mia malattia... cerco di spiegarti. Mia madre aveva due fratelli, adesso sopravvive soltanto una sorella... e ha sempre avuto un rapporto... Intanto, mio padre è morto quando io avevo dieci anni e quindi lei era molto giovane, non si è più rifatta una vita e però è rimasta sempre molto legata a questi fratelli. Io con queste cugine ho un ottimo rapporto però non ci si frequenta. Gli amici... alla Scala non ho mai fatto nessuna amicizia, perché non volevo... volevo la gente normale, non volevo la gente del teatro. Ho fatto quattro anni di ginnasio al Parini prima di andare a Mosca... perché sono anche andata a Mosca da ragazzina...

[...] E quindi avevo pochi amici, molto cari, più o meno della quarta ginnasio, più o meno quel periodo lì. E quando mi sono ammalata sono rimasti vicini, però c'eravamo già un po' allontanati, ognuno aveva la sua vita. Io quando mi sono sposata facevo la vita di mio marito. Paradossalmente, ho molte più amicizie e conoscenze adesso che non quando ero sana. Adesso veramente conosco tante persone, ho dei rapporti anche... sinceri, anche belli con tanta gente. [...]

L'amore – Non me ne parlare! [*ride*] [...] Innanzi tutto un'esperienza negativissima nel periodo in cui i farmaci facevano effetto senza dare nessun effetto collaterale... Settimo anno, perché quando ho cominciato a curarmi le cose andavano bene. Questa persona per due anni, sembrava... Letterine, bigliettini, viaggi, vacanze... sempre tenero, sempre affettuoso, anche troppo e poi un giorno comincia a diventare un po' strano e indovina? Si era innamorato di una tipa del suo ufficio, la quale però c'era già prima e che però per due anni io avevo sentito che lui non faceva che deriderla, prenderla in giro, perché era un po' goffa, un po' scema e poi al momento buono s'è messo con questa qua. Io sono rimasta davvero disgustata. Da allora c'è stata la storia con il socio fondatore dell'[Associazione] e poi basta.

[Questa persona sapeva della malattia] Ma io vivevo nel presente, ho sempre vissuto nel presente. E poi io non mi sentivo malata. E lui mi dava dei riscontri talmente potenti di essere bella, desiderabile che non ne soffrivo. Poi io ho sempre vissuto molto nel presente... sempre, non so sempre, però io sono una che vive nel presente, al domani ci penserà il Padreterno.

[...]D'accordo di vivere nel presente ma un pochino più di lungimiranza avrebbe aiutato i nostri rapporti. Non lo so, almeno rendersi conto, avere un minimo di consapevolezza... perché io facevo dei progetti come se fossi sana, e quindi pensando che lui si sarebbe legato volentieri a una persona malata. Errore gravissimo. Nessuno vuole accollarsi una malata di Parkinson deliberatamente. Mentre per me era normale nella mia presunzione [*ride*] e nella mia ingenuità. Mi sembrava talmente innamorato, che la malattia era una cosa accidentale. Mi diceva delle robe che lo impegnavano anche per il futuro.

Lui si era innamorato e mi voleva. Punto. Dopo due anni i bollori si calmano e quindi cominci a vedere le altre cose, anche. Io nel frattempo mi ero affezionata molto, mi ero attaccata anche affettivamente, lui neanche per le palle, ha pensato bene di mettersi in salvo. Giustamente, lo capisco perché...

Eh, sì, perché è pesante accollarsi un malato. Per me è stata la cosa migliore perché mi ha obbligato a essere indipendente, autosufficiente. Quindi, il semplice fatto di avere

una persona vicino e tu sei malata... e se poi è un uomo premuroso, tendi a farti aiutare, tendi a sederti... a adagiarti, e questo non va bene, se hai una malattia così.

Chi lo sapeva [che avrei potuto operarmi]? E poi io sto bene adesso ma con due padelle metalliche qui, due cavi, due elettrodi in testa... cioè... a uno può anche fare un po' impressione. Poi abbiamo avuto un breve ritorno di fiamma, qualche anno dopo, ma proprio all'acqua di rose.

[...] Il giorno dell'intervento, alle sei di mattina prima di entrare in sala operatoria. Mezz'ora prima che venissero a prelevarmi. Ero disperata e ho chiamato lui: ho paura. E lui è stato molto bravo in quell'occasione, però poi è finita lì. Poi sai quelle persone che fanno fatica a comunicare, molto chiuse. Apparentemente molto gioviale, però poi quando veramente devi dire le cose, c'è un irrigidimento. Era anche più anziano di me di parecchi anni... aveva tredici anni più di me, Riccardo. Quindi... uno di quelli molto formali. La mia era una generazione che si sbatteva tutto in faccia... per me il '68 ha segnato veramente una frattura, lui era ancora molto formale... per cui parlare di sé, discutere, per me era viscerale, era un'esigenza, c'ero cresciuta così, con quelle discussioni interminabili... [...] Quindi ci siamo lasciati senza neanche dirci la verità fino in fondo.

[Non abbiamo mai parlato apertamente della malattia], perché apparentemente non era un problema, non c'era niente di cui discutere.

Lui lo sapeva, mi ha conosciuto sapendo che avevo il Parkinson. Ci ha fatto conoscere un'amica che avevo conosciuto in India e che gli aveva parlato di me. La prima sera che ci siamo visti, sapeva già che avevo il Parkinson. È che all'inizio sembra una cosa da niente, prendi due pilloline e via andare, dopo qualche anno incominciano i problemi...

L'attività – Dunque, dopo essermi laureata, io sono sempre una che non è mai stata con le mani in mano... ho cominciato a dire: che cosa faccio? Sapevo che c'era questa associazione vicino a casa mia, per caso era a dieci minuti a piedi, un quarto d'ora e mi sono offerta come conduttrice di un gruppo di sostegno... mai condotto un gruppo di sostegno in vita mia [*ride*], ma avendo fatto un percorso mio interiore di pensiero positivo... e quindi pensavo davvero di avere qualcosa da dare. E infatti fu un successo strepitoso: invece di fare... di solito il gruppo classico, la gente arriva e parla dei suoi... delle sue disgrazie... tutti depressissimi. Io... la prima regola è stata: qui di Parkinson non si parla [*ride*]... E siccome era il periodo che cercavo tutte 'ste robe alternative, gli raccontavo tutte le cose più folli [*ride*] sulle guarigioni miracolose... raccontavo di questo chirurgo oncologo americano che lavorava molto anche con l'inconscio, con l'aspetto simbolico dei sintomi. Cioè, non erano tutti cazzoni, erano anche delle persone intelligenti... erano di valore le cose che portavo. C'è tutto un filone della medicina serissimo, soprattutto in America, che si occupa della medicina mente-corpo. I miei ragazzi erano felici, perché per due ore non si parlava di Parkinson. Andavamo via che volavamo tutti a due metri dal marciapiede. Quindi era stata davvero molto bella l'esperienza del gruppo. È successo che il presidente si è innamorato di me [*ride*] è venuto fuori uno scandalo tremendo [*ride*] e quel porco di P., che è l'attuale presidente, se ne è servito [...] A questo punto si stava formando una confederazione. Nel '98... C'erano queste associazioni sparse per l'Italia, in parte erano le sedi del [Associazione] che si erano allontanate, perché P. mette in fuga tutti, simpatico com'è. Ti pare che un'associazione di pazienti possa avere un neurologo come presidente? È

assurdo. Però lui non se ne rende conto. Anzi l'ho incontrato a Roma quando c'è stata la riunione nazionale del Parkinson e mi ha detto: Ah, sai, tu hai un Parkinson molto leggero... brutto scemo, però prima che facessi l'operazione non me lo dicevi che avevo un Parkinson leggero. Piuttosto che ammettere che magari la Dbs può essere anche neuroprotettiva oppure questa qui chissà cosa ha fatto... niente... adesso ha scoperto che ho un Parkinson leggero. Come quelli che dicono che la diagnosi era sbagliata a posteriori. In questa occasione avevo tre professoroni sotto il naso [...] e ho detto: Ma secondo voi, aiuta avere un approccio positivo verso la vita? Aiuta a stare bene di salute? Sì, sì, come un sol uomo, tutti d'accordo... Poi all'atto pratico nessuno ti dice: Stai serena, pensa positivamente, non scoraggiarti...

L'informazione sulla malattia – [Le associazioni] ti riempiono di un'informazione assolutamente esagerata, che è sbagliatissimo, secondo me. Anzi, è una battaglia che sto iniziando adesso...

Devi sapere che il movimento delle associazioni è nato perché mancavano le informazioni [...] Adesso siamo arrivati all'eccesso opposto, per cui a una persona che ha appena ricevuto una diagnosi, gli mettono in mano un bell'opuscolo dove c'è scritto tutto quello che ti capiterà di qui a trent'anni. Questo salta dalla finestra. Io figurati che ricevevo i giornalini dell'[Associazione] e non li leggevo, non li volevo neanche vedere. Invece questi poveri malati pensano che più cose sapranno, meglio sapranno gestire la malattia, i dementi. Invece ci si sporca solo la mente. Invece di mantenersi... non bisogna pensare alla malattia, bisogna pensare alla vita, all'altro... te la curi, ovvio, fai le cose che vanno fatte, però senza preoccuparsi di dove sarai fra quindici anni... fai in tempo a morire quindici volte. Cioè, quando siamo sani abbiamo tutti paura di morire, poi quando ci viene una malattia cronica pensiamo tutti di essere eterni. Se ci pensi... viviamo così...

Più l'informazione è divulgativa, più dovrebbe essere contenuta e limitata, poi chiaro che se il tuo medico si prende la briga di spiegarti qualcosa di più puoi sapere qualcosa di più... ma non puoi dare a tutti i malati... cioè... questo lo fa anche l'Epta sui sintomi non motori, l'ultimo strillo: siccome non riescono a curare la malattia, le associazioni devono fare qualcosa... questo che ti dico è veramente molto anarchico, te lo lascio registrare ma non prenderlo come pensiero ufficiale, è un pensiero molto parallelo, laterale. Le associazioni per vivere hanno bisogno di fare qualcosa. Adesso hanno spremuto tutti i sintomi motori, allora cosa scopriamo? I sintomi non motori. Che sono depressione, pensa la gente depressa che c'è in giro, stipsi, pensa la gente stitica che c'è in giro... bastano queste due cose... Ci sono persone che potrebbero avere paura di avere il Parkinson, però se non hai la medicina che ti può guarire prima che si manifestino i sintomi, a che cosa ti serve saperlo? A che cosa ti serve dirlo? C'era questo sito dell'Epta, un sito bellissimo, l'Epta è l'associazione europea, dove vai a pagina 14 di questo nuovo booklet sui sintomi non motori e c'è il riassunto. Io l'ho letto e ho detto: ma questi qui sono impazziti: incontinenza fecale, ma quando mai? Demenza: c'è la demenza parkinsoniana, però... calma, a chi, vediamo, andiamo a leggere... Non puoi buttare queste cose lì... tu pensa uno che... [si dice] ho il Parkinson, mi documento. Perché è anche poi il messaggio che viene veicolato: vedrai che se tu fai il bravo bambino, ti curi bene, sei informato, fai tutte le cose che puoi fare, la malattia andrà meglio... Il che ha un suo fondamento di verità, però senza esagerare. Ci vorrebbe in parallelo anche una formazione di tipo culturale, spirituale, verso la vita, non solo contro la malattia... verso

la vita. È quello che ha salvato me: mantenermi vitale, legata alle cose vive... C'era una signora a cui raccontavo della mia operazione e di come ero stata bene dopo e a un certo punto ho capito che lei mi compativa molto perché io vivo con un pacemaker e due elettrodi nel cranio. E di botto mi sono vista in quella prospettiva e sono rimasta un attimo interdetta. Perché di fatto io mi reputo molto fortunata dei miei elettrodi e delle batterie che funzionano. Però, se io volessi piangermi addosso... io sono convinta che mi ha aiutato molto anche il mio pensare positivamente, la mia fede in Dio... Cioè, nella mia visione del mondo queste cose hanno un peso, credo che nulla avvenga per caso, che le cose avvengano anche se sai in un certo senso chiamarle, se ti mantieni aperta... Io ho pregato come una forsennata. Ero in India, dentro una capannina e pregavo ventiquattr'ore al giorno, anche quando dormivo.

2. L'INTERVENTO

Mi telefona la mia amica Maria che mi dice: Guarda, c'è la Maria Grosso che viene a prendere il tè da me. Vuoi venire a vederla perché è stata operata e sta molto bene. Io stavo quasi per non andare, poi il destino... Io dico sempre di sì, non mi tiro mai indietro. Vado e trovo questa signora che mi ricordavo aveva delle discinesie pazzesche che beve il tè così... [*fa il gesto di tenere una tazza con due dita, il piattino nell'altra mano, e ride*]... L'ho guardata con gli occhi fuori dalla testa, ma come ha fatto?! Il giorno dopo avevo già un appuntamento con il suo chirurgo. Ma senza neanche un attimo di esitazione. Poi pro forma ho chiesto se lo conosceva al professor P.: Ma cosa ne pensi di questo S. [il medico che l'ha operata in Svizzera]? Vai, vai tranquilla mi ha detto.

La signora che beve il tè è stata fantastica. Pensa se non fossi andata... guarda, la vita è appesa a delle coincidenze veramente... è per quello che credo che c'era un destino. Se io non fossi andata a casa di Maria quel giorno la mia vita avrebbe preso una piega molto diversa... mi sarei operata magari qualche anno più tardi, dal chirurgo sbagliato, sarei una delle disgraziate che c'è in giro con delle operazioni fatte in qualche maniera.

Ho visto il tè e il giorno dopo ho preso appuntamento dal neurologo. Perché per me il messaggio era chiaro... io penso di essere in un flusso di messaggi... ecco perché penso che lassù qualcuno mi ama, una buona stella. Io penso che se una cosa mi capita è per il mio bene, non per il mio male. Poi magari mi arriva anche la legnata [*ride*] ma le legnate me le dimentico [*ride*]... tendo a pensare che il mondo mi aiuta, che l'universo è dalla mia parte e forse è perché lo penso che poi è così. Certe volte è così anche con le persone. Nascono dei rapporti positivi così, dal nulla, da uno scambio di mail... [...]

Informazioni – Sapevo da prima [della possibilità dell'operazione]. [...] Non mi ricordo [come], sono cose che si sapevano... bazzicando l'associazione, io frequentavo l'associazione parkinsoniani per cui ero già nel giro. Appena non ho potuto più nascondere i sintomi mi sono unita all'associazione...

[Nessuno mi aveva consigliato di fare l'intervento prima]... anzi al Besta, dove mi ero fatta ricoverare per la fisioterapia, Ca. mi aveva detto: Fa' la brava, sennò ti dobbiamo operare, come se fosse una cosa... Anche adesso ci sono quelli che dicono si fa prima la apomorfina, poi la duodopa e poi al limite si fa l'operazione, invece a me... non è per niente così che funziona, uno deve trovare una cosa che gli è congeniale. Io di andare in giro con pompette attaccate proprio non era il mio genere.

[Dell'intervento] non sapevo molto perché avevo detto che no, non lo facevo. Io, farmi entrare nel cervello, figurati... uno aspetta di morire per farlo. All'epoca non se ne parlava, era una cosa molto esotica. Si sapeva che a Grenoble c'era questo centro, in Italia c'era L. che lo faceva a Torino poi chi mai aveva sentito parlare di S.? Solo che a vedere questa persona che me la ricordavo come ti ho fatto vedere prima, che beveva il tè così, col piattino in bilico in una mano è stata davvero una folgorazione. In quel momento ho deciso che mi sarei fatta operare, poteva essere anche il suo salumiere ad averla operata, ma così andava. Poi, pro forma, ho chiesto anche a C., ho chiesto a P. perché uno dice, razionalmente, devi essere sicura. Per cui io sono una che vive in questo modo qua, seguo molto il mio istinto... [...]. Mentre la gente è molto più razionale, quindi si va a impegolare in duemila se ma però forse posso, e poi alla fine non sanno cosa fare neanche loro.

[Era una tecnica recente] Avevano cominciato all'inizio degli anni '90. Era recente, però S. ne aveva già fatte un 500. Perché S. era parallelo alla scuola di Grenoble, perché parlano sempre della scuola di Grenoble ma di S. nessuno parla mai, ma lui ha iniziato anzi prima ancora di Benabid... Aveva contattato Medtronic per i fatti suoi e veniva probabilmente già dalla chirurgia stereotassica, lesionale e ha elaborato poi a modo suo la stessa metodica di Benabid ma per conto suo... Non sapevo di S., ma sapevo della Dbs. Perché quando sei nell'[Associazione]... sai, ero nel posto giusto... Sì in tutte queste storie mi sono sempre trovata al centro dell'azione. Lì dovevo essere... questo è un aspetto che mi diverte molto, un po' frivolo, ma mi piace conoscere quelli che contano... [ride] Io credo di essere davvero nel centro della situazione, non periferica...

La decisione: ragioni, timori, aspettative – Mi impressionava tantissimo [il fatto di essere operata al cervello], ma ormai avevo deciso di farlo. E poi avevo la tazza di tè, avevo la mia visione... pensavo solo a una cosa: poter essere come quella donna lì. *To be like her I'd have done anything*, dicevo nella mia presentazione [a una recente conferenza a Varsavia]. Avrei dato qualunque cosa per essere come lei... Io non li capisco questi deficienti che dicono lo faccio, non lo faccio... se vuoi farlo, fallo. Cioè, come fai ad essere così timido di fronte a una cosa così vitale.

[Quando ho deciso di affrontare l'intervento] ero arrivata a un punto... cioè, era una chance che non potevo non prendere. A quel punto lì, se hai deciso di farlo, non puoi arrovellarti il cervello pensando se va male. Io non ho neanche preso in considerazione che potesse andare male. Il bene l'avevo visto, lì volevo arrivare, la signora con la tazza di tè. Era pazzesca, anche perché non l'ho vista solo in quella occasione, anche altre volte prima di farmi operare e sembrava sana. Cioè il sogno di ogni parkinsoniano è che non si veda più la malattia. Che non si veda, non passare più come... oltre a non averla, ma soprattutto essere normale, non vedersi... La mia signora con la tazza di tè aveva ottenuto quel risultato. A quel punto lì io non avevo bisogno di nient'altro...

[Dell'intervento la mia famiglia pensava] Peste e corna. Mia madre non voleva che la facessi, perché: Ah, il cervello... Non ragionava che io avevo tutte le informazioni per valutare una cosa del genere... E poi comunque non ha mai digerito il fatto che avessi due pacemaker sul decolleté, per lei è comunque rimasta una violazione... Insomma, il Parkinson non doveva esserci... e in effetti...

Direi che [mia madre trovava più accettabile la malattia dell'intervento]... non lo so, non ne abbiamo mai parlato, non abbiamo mai approfondito l'argomento.

[Quindi nell'aprile del '98 vedo la tazza di tè e mi rivolgo a C., neurologo] C. mi ha detto che potevo farlo, S. dice...

Avrei dovuto [fare la Tac], però S. non me l'ha fatta fare... Mi ha operata senza una Tac, senza una risonanza né niente. Anche questo è un aspetto demenziale del mio intervento però è andata così [ride]. C. mi ha fatto una letterina per S. in cui diceva che io ero adatta all'intervento. Punto.

[Adatta voleva dire] che non avevo problemi vascolari, non avevo una serie di cose... demenza, che ero in buona salute generale... e che ero un soggetto molto adatto alla Dbs...

C. non è che si scomodasse più di tanto. Sì, non era contrario. Poi, sai, conta molto anche la volontà del paziente. Poi io ero veramente un po' al capolinea e credo che C. se n'era accorto, ha pensato che male non mi poteva fare e poi si fidava anche di S. Insomma, se S. mi opera, si presuppone che... Poi ha operato anche P. e anche [??] e non sono andati bene come me, ma erano anche parecchio più anziani. Io avevo quarantotto anni, ero giovane, infatti S. mi disse che sarei venuta molto bene.

[Quindi C. scrive questa lettera e io la mando via fax a S.], gli mando via fax questa cosa e lui mi fissa un appuntamento... e lui non mi fa né una TAC né una risonanza magnetica... Non so se C. pensava me la facesse fare S. e S. pensava me la facesse fare C., fatto sta che io non l'ho fatta assolutamente [ride].

[Riguardo agli esami non fatti prima dell'intervento] Io non mi sono neanche posta il problema. Non ci pensavo. Ho realizzato dopo... cioè, tu non pensi che uno sia così delinquente. Magari, lì per lì, nella preparazione è logico che prima di toccarti ti fanno... poi non è che lo facciano a mano libera, cioè ti vedono... ora non so dirti in che modo, ma hanno dei sistemi... penso che se ne sarebbe accorto lì per lì, S. Voglio sperare che non sia così delinquente [ride]

[Fra la prima visita e l'intervento] un paio di mesi sono passati: la visita era ad aprile e io sono stata operata il 16 giugno.

Arrivo [a Zurigo] dalla riunione negli Stati Uniti la domenica sera e vengo convocata da S. perché c'erano un giornalista e un fotografo... quindi S. mi dice: Non è che può prendere un po' più di levodopa così ha delle belle discinesie da fotografia... Non ce n'era bisogno perché me le sono fatte venire comunque. Vigliacco S., si vergognava mentre me lo chiedeva [ride], si sentiva un verme, perché eticamente, deontologicamente è terrificante [ride]... Però io l'ho perdonato [ride]. Voleva una bella discinesia da far vedere, sapeva che poteva poi... infatti ci sono delle foto bellissime dopo, in cui sono tutta danzante. Perché veramente c'è un cambiamento incredibile, nel giro di... mi ricordo che avevo i punti e sembravo un'altra persona...

Mi hanno portato in camera, ho cenato e quando S. mi dice: Allora domani mattina... Domani mattina? Io pensavo ci fosse almeno un giorno di... Forse pensavo che mi dovessero fare degli esami, non mi ricordo, è probabile che mi aspettassi degli esami... Ci vediamo domani mattina. La mattina dopo piangevo, pura paura...

Non è che immaginassi qualcosa di specifico. Paura proprio fisica, paura che mi facessero male fisicamente, che mi danneggiassero il cervello. Tutte le cose che non avevo pensato prima sono venute fuori lì per lì...

Ma a quel punto lì non potevo mica tirarmi indietro, perché comunque sapevo che non potevo tornare indietro. Dietro avevo la terra bruciata, sapevo che potevo solo andare

avanti. E ho fatto bene. A quel punto lì ho cercato di ripigliarmi e ho cercato di essere razionalmente in uno stato di grande rilassamento, per soffrire poco, per stare meglio possibile...

[Durante l'operazione] ho sentito molto male quando mi hanno fissato la testa nel casco stereotassico, perché ti mettono quattro viti: zzzz-zzzz, tipo black&decker. Sì, fanno un'anestesia locale, ma non serve a molto. Dopodiché l'operazione procede. Devi essere rilassata ma lucida, non addormentata. Poi hanno cominciato a ravanarmi nel cervello...

Cercavo di non pensare, di mantenermi il più possibile incosciente, non volevo essere lucida, cercavo di autoanestetizzarmi e ci sono riuscita stranamente, perché è durato tre ore, tre ore e mezza, ma non ho realizzato che era passato così tante ore. A un certo punto mi dice: Dimmi i mesi dell'anno e io gli dico: in inglese o in italiano? [ride] Mi fa: in qualunque lingua [ride]. Sì, perché dovevano verificare l'eloquio, infatti vedi che ogni tanto parlo male, anche perché parlo in fretta, perché una delle lesioni più grandi è la parola, infatti io anni fa parlavo peggio di adesso... [...] Lesioni del Parkinson ma anche della Dbs... Infatti conosco un signore di Trento che ha perso completamente la parola, emette solo mugolii, è una cosa straziante. Comunque io ero partita dall'idea che doveva tutto andare bene. Non avevo neanche preso in considerazione la possibilità che potesse andare male.

In tedesco parlavano, però quando si rivolgevano a me lo facevano sempre in inglese... però io ho un ricordo molto vago di quello che succedeva in sala operatoria perché ero sdraiata, avevo una visione limitata, la testa bloccatissima, non potevo girarmi. Ma non ho ricordi di particolare disagio, assolutamente, anche se tre ore non sono poche. Poi quando il fisico è sottoposto a uno stress così forte, di tensione, subentrano dei meccanismi di recupero, di compensazione...

L'intervento finisce, mi riportano in camera, nel frattempo era arrivata da Milano una persona cara, perché mia madre non l'avevo voluta fra i piedi...

I rischi – [Nei due mesi precedenti l'intervento non ho cercato di informarmi] No... io mi fido...

Non li ho neanche presi in considerazione [i rischi], perché se cominci... Cioè, razionalmente, io non ero pazza, sono andata da P. e gli ho chiesto e a C. che sono fra i massimi neurologi in Italia, perché voglio dire se mi hanno detto fallo, posso pensare che qualche motivo l'avessero. Stare a masturbarmi pensando: Ah, se va male... Tanto se c'hai la sfiga, ce l'hai comunque. Io ti dico ho quest'incoscienza che mi fa fare le cose in apnea. Allo stesso modo mi sono sposata, a Londra abbiamo detto: Ci sposiamo. Ma sì, dai, ci sposiamo. [ride] E ci siamo sposati alla chetichella a Londra senza dire niente ai genitori, sei mesi dopo mia madre si è incazzata come una biscia [ride] i miei suoceri l'hanno presa un po' meglio... [ride] Perché sennò non avrei avuto il coraggio di farlo. Non è stato un errore il mio matrimonio, nell'insieme della mia vita è andato bene, soprattutto per i soldi che gli ho preso quel giorno famoso [ride]. No... mi ha dato un figlio bellissimo... andava bene... era uno che aveva le mie stesse origini, andava bene per farci un figlio assieme... vabbe', uno può aspettarsi qualcosa di meglio, ma bisogna anche prendere quello che ti dà la vita. No, non lo considero un disastro assoluto... sono io che penso comunque di essere poco matrimoniale... di esserlo stato in passato, magari adesso peggio ancora... peggio che andare di notte.

Le due Dbs di G.

G. vive con la moglie in una frazione di Padova, dove è nato. Sono entrambi sui sessant'anni, stanno insieme da tutta la vita o quasi e dal 1992 anni affrontano il Parkinson che ha colpito G. Li intervistiamo nella stessa giornata ma in due momenti diversi, separatamente, perché ognuno abbia tempo e modo di ricostruire la propria versione della loro storia comune. A differenza di L., non sembra che per G. raccontare la propria esperienza di malattia sia una pratica abituale e a tratti dà l'impressione di organizzare per la prima volta i ricordi in un unico racconto. Quando lo incontriamo sono passati circa tre mesi dall'intervento. Il secondo intervento, perché G. era già stato ricoverato circa un anno prima per essere impiantato, ma si era tirato indietro poco dopo essere entrato in sala operatoria.

1. LA MALATTIA

L'esordio e la diagnosi – All'inizio è partita questa malattia dal piede sinistro e poi è andata avanti a tutto il resto, diciamo che è partita dal dito mignolo sinistro e poi è passata al medio e poi è stato tutto un percorso così, dal piede su su in tutta la parte sinistra, poi col tempo è passato alla parte destra e mi è venuta in tutto il corpo praticamente.

All'inizio sentivo che il dito mignolo quando camminavo aveva qualcosa che non andava, tirava un po' sulla sinistra o era irrigidito, e poi si è irrigidito tutto il piede e poi è andato su per la gamba, che è diventata dura...

Era il '92, adesso ho cinquantanove anni. Avevo quarant'anni proprio.

Dopo sei mesi di questo fatto, un neurologo di Padova, un amico, mi ha mandato a fare la visita. Solo che all'inizio era impossibile capire. Il professor P. mi ha fatto tutte le visite impossibili e possibili e non ha visto niente, era tutto negativo, io stavo benissimo.

[La malattia] era lenta lenta ma progressiva. [Dopo un anno dai primi sintomi, P.] ha provato mezza pastiglia di [??]. Mi ha detto «Prova questa'... no, prima ha provato con un'altra pastiglia, per fluidificare il sangue, perché pensava fosse magari il sangue grosso che mi impediva di fare. E invece quello non era. «Prendi questa mezza pastiglia... era..[??]» Come sono arrivato a casa, mi ricordo che era venerdì, io con mia moglie siamo andati a ballare, e sono rimasto... ho detto: «Se fa così, ne prendo...' Era una cosa... Mi sentivo come leggero. Lui [P.] ha capito subito, o forse l'aveva capito da prima, comunque tutto è partito da là.

Però [P.] non ha detto proprio «Parkinson», ha detto un'altra cosa, ha dato un altro titolo a questa malattia. Non mi ricordo più... che era... meno... meno aggressiva diciamo, perché se mi diceva «Parkinson», magari io, pur non sapendo che cavolo era, mi prendeva... Ha dato un altro nome a questa malattia. Poi sono ritornato [da lui] dopo sei mesi.

Il problema ma l'aveva presentato che questa malattia è una malattia che non fa morire, però... cioè, si può guarire, non si muore, si guarisce... cioè, scusa... è curabile, non è che può... comunque, si cura... ma in quel momento là non me ne fregava niente... mi fregava solo di stare meglio, di non essere bloccato, perché cominciavano certi blocchi nella parte sinistra, leggeri però. Mi rallentavano e io che andavo sempre veloce, mi rallentavano...

La malattia e le cure – Dopo due anni sono ritornato in ospedale, perché c'è stato un passaggio, ripeto, lento ma progressivo. Sono tornato là a fare altre visite, superficiali perché ormai avevamo capito che era questa malattia, e ho continuato così: [ogni due anni]facevo tre giorni di ospedale... Insomma, sono andato altre tre volte in ospedale: '92, '93, '95, mi sembra, poi non ci sono più tornato. Andavo solo in ambulatorio da P. che mi dava queste pastiglie, me le aumentava un po' alla volta.

Però delle volte esageravo perché, praticamente, io e questa malattia qua facevamo un po' a pugni perché io cercavo sempre di fare il furbo: se dovevo prendere una pastiglia, ne prendevo una e un quarto magari, ne prendevo un pochino di più per accelerare un po'. Volevo sempre essere al di sopra, non volevo mai essere al di sotto, sempre al di sopra. Perché avevo un po' il fisico che poteva reagire, sennò non so se ce la facevo.

Perché ci sono delle giornate che proprio non ne vai più fuori con questa malattia... Ci sono giornate on e giornate off, praticamente giornate buone e giornate cattive. E c'è sempre una giornata cattiva, magari una volta al mese o una volta ogni due mesi c'è. E allora era così, tenti di non trovarti proprio... di non essere là... triste e allora prendevo qualcosa in più, una puntina in più di pastiglie. Ormai le sapevo tutte le gradazioni delle pastiglie... se prendevi 500 mg, prendevo qualcosa che mi sentivo che a me poteva andare. Ti spiego come funzionava con me... Quando io prendevo questa pastiglia, mi sentivo che dopo venti minuti giusti di orologio circolava nel sangue. E mi sentivo proprio... partiva dal piede sinistro, dal piede che non funzionava, partiva da là, come una scarica elettrica... Questa scarica elettrica era come mettere in moto una macchina e partivo; se io non avevo quella scarica là, non partivo mica. E allora io sentivo, sapevo... ormai l'avevo studiata bene 'sta cosa qua. Se una mattina [...] capitava che dovevo andare in un posto e invece che alle 8 dovevo andare alle 7, prendevo una pastiglia prima, ma prendendo una pastiglia prima, poi alla fine mi mancava. Allora, la prima la prendevo in modo da andare in moto, dico in moto perché partivo, e dopo le allungavo: invece magari di prendere, che so, una alle 7 [e una alle] 10, ne prendevo una alle 6 [e dopo una] alle 9.30 [...], capito? Perché quando la mattina era un po' avanti, io dovevo scaglionare bene l'orario. Se adesso io... no, adesso non succede più, però con le pastiglie che succede? Se tu prendi una pastiglia che finisce il suo effetto senza attaccarsi all'altra, è un po' faticoso partire, devi prenderne un po' di più. E allora io cercavo sempre di avere quell'aggancio da una all'altra per l'orario. Delle volte mi dimenticavo anche di prenderle e continuavo ad andare, perché il pensiero... io non so, perché io non sono un dottore, ma delle volte io sono tranquillo e passa quell'ora che devo prendere la pastiglia e non me ne accorgo. E allora la riprendo, ma mi dico: come è possibile che io, magari dovevo prenderla alle 10, so che magari se non la prendo alle 10 alle 10.15 non cammino più e magari vado fino alle 11 senza pensarci e se ci penso invece devo prenderla?

C'è un fattore che... non so, di mente. Questa mattina sapevo che dovevi venire tu e doveva venire il mio amico a farmi la ginnastica e io... non riuscivo più a capire dall'ansia, mi prendeva l'ansia. Ero proprio fluido, però, non riuscivo a concentrare. Poi dopo che mia moglie è andata via e sei arrivata tu e allora ha cominciato tutto a cambiare, mi sono sentito proprio... fluido, vedi che sono fluido. E... l'ansia mi uccide, proprio mi blocca, come una pietra sopra. Vedi, io... adesso sto parlando con te... vedi che parlo velocemente, invece io vorrei essere un po' più tranquillo, parlare più... però mi sembra che parlando lentamente mi sfugga qualcosa. Non riesco più a... devo sempre correre. Lo so che è sbagliato, ma non riesco non riesco. Come con la [??], se loro mi danno un

po' di accelerazione allo strumento che mi fa andare più bene, io non è che vado più bene, corro di più ancora... non riesco a... sarà il carattere, non riesco proprio...

La famiglia – Penso che nessuno si è reso conto di che cosa è questa malattia. Però un po' alla volta ci siamo resi conto tutti come è la malattia. Mio nonno ce l'aveva, sono sicuro. Non gliel'hanno diagnosticata ma ora un po' alla volta capisco che ce l'aveva. Stessi sintomi miei: camminava pianino, le stesse... adesso io capisco come funzionava, cosa faceva... Allora ritornando a quei pensieri dico: Ma guarda una volta com'era, cosa succedeva e non sapevano nemmeno che cosa succedeva con questa malattia, però guarda come si comportavano invece adesso c'è tutto, come il giorno e la notte, magari io sono il giorno e mio nonno la notte... non so se mi spiego, io faccio molta fatica a spiegarmi perché... mi piace spiegare, solo faccio fatica... Sono veloce, perché vorrei direi tutto e non riesco magari... parlando perdo il filo. Fa parte della malattia, dicono. Per me fa parte del carattere. La malattia è una cosa, la malattia fa parte... perché se uno ha certe cose... ma il carattere rimane...

Io e la malattia – Per ora mi sta tirando fuori delle cose magari che avevo prima, che prima non avevo il coraggio... Ero un uomo e allora ero più... che adesso, non so se è debolezza... Mi sta tirando fuori delle cose buone, delle cose belle. Mi piace. Sono contento di esprimermi in questa maniera qua. Perché prima, magari la gente... io la gente, non è che avessi dei rapporti... io lavoravo, avevo dei rapporti un po', come succede, ero un po' chiuso in me stesso. Invece adesso... sono aperto. Io la malattia l'ho sempre nascosta, perché sono stato capace di nasconderla: prendendo pastiglie, facevo io il padrone. Invece adesso, dopo l'operazione, non mi vergognavo più di andare via con la testa rotta, fasciata, in carrozzina. Anzi, ho voluto io che mia moglie mi portasse in giro per fare... non so... per far vedere che sono malato...

Non lo so perché... Prima mi sentivo un po'... mi vergognavo degli amici, magari, perché io sono sempre stato non un duro, ma un fisico perfetto, mai avuto malattie. Magari cavolo, guarda quello, adesso... [??] la gente mi girasse le spalle, mi dicesse: Non è neanche vero. E invece adesso capisco com'è il discorso: uno può stare benissimo e avere male a un dito che gli crea più problemi della mia malattia. E queste cose le sto capendo adesso che ho cinquant'anni e passa. Prima... non riesco neanche io a capire come mai, queste cose io le avevo anche prima solo che prima non riuscivo a esprimerle. Ero... Mia moglie forse sa spiegarmelo meglio perché ci siamo conosciuti che io ero tredici anni e lei lo stesso, eravamo giovani e ci siamo sposati giovani e siamo sempre stati assieme. Io non è che non ho mai avuto problemi, cioè... per me la famiglia era come si dice... una cosa solida, forse è stata la famiglia che mi ha salvato in tante cose perché io per la famiglia faccio tutto. Ero duro però... per la famiglia... poi ero come una palla di neve: dura se la schiacciavi, poi se la lasciavi si sfaldava tutta. Io avevo paura di quello sfaldamento che poteva succedere, allora ero sempre schiacciato, schiacciato, ero sempre teso... Invece adesso, anche se mi sfaldo, anzi mi fa piacere sfaldarmi, perché forse... perché prima mi sentivo più responsabile, nel senso che bisognava lavorare, fare tante cose. Invece adesso sono più rilassato perché, dico, magari i figli sono più sistemati, mia moglie lavora, sono un po' tranquillo, stiamo bene così... però delle volte... perché non è facile lavorare con questa malattia qua. Delle volte mi sento giù, e allora là, o ci penso e vado un po' via di testa... e allora cerco di non

pensarci e magari, piuttosto che pensarci, litigo... in maniera buona con mia moglie... per una puttanata, non per cose serie... così... per distrarre la mente...

Gli altri – Quello di cui io mi vergognavo è... Quando io funzionavo, prendevo le pastiglie, ero perfetto, a volte mi dava anche fastidio. Ero perfetto, magari entravo in una pizzeria tutto bello pimpante... come arrivava... mi bloccava... la pastiglia non funzionava più cioè... ero un pezzo di ghiaccio, mi trasformavo, il viso cambiava espressione, non riuscivo più a camminare... per andare fuori o alzarmi era una cosa molto... anche per la gente che mi vedeva, era una cosa molto... non lo so se mi vergognavo o no, non so se è la parola giusta, però mi vergognavo. Se magari [fossi riuscito ad alzarmi e] a uscire anche col bastone, ma non riuscivo neanche con gli appoggi. Era proprio... cambiava tutta l'espressione... Mi vergognavo da morire. E allora io avevo paura magari di andare in una pizzeria e prima di andare restavo fuori della porta un'ora che la pastiglia entrasse in azione. [...] Se dovevo essere al top volevo essere al top, sennò non... Sarà stato il carattere, non lo so. Comunque, come ti ripeto, io adesso... certe volte dobbiamo andare a fare la spesa, mia moglie mi dice: Dai... Magari sul più bello dobbiamo andare via, mi bloccavo, mamma mia... Io avevo la scala e allora su e giù, su e giù per far presto [per accelerare l'effetto dei farmaci], per funzionare, finché proprio... Il mio cuore è stato buono, forse. O cedeva il cuore... invece riuscivo sempre a farla franca, quasi sempre... Perché avevo sempre questa fortuna di farla franca... Magari a volte mi succedeva che non partivo, io ero come... io rimanevo sospeso nell'aria, sospeso, era una cosa fortissima. Ora ho un amico di Trieste che ha la stessa malattia, che si sta facendo le visite per farsi operare anche lui, a Milano. E io l'ho visto e allora ho pensato: Ma se io fossi stato come lui? Ho fatto questo pensiero: se io fossi stato come lui non sarei neanche uscito di casa. E invece lui, poverino, vedi che per camminare fa dei salti è una cosa... io, sinceramente, adesso mi vergognavo di farmi vedere da lui che sto bene, e invece lui... mi vergognavo perché lui in quella situazione là fa le sue cose, fa quello che può fare, va in mezzo alla gente e io che stavo... che potevo magari andare in carrozzina non ci andavo... vedi? Sto male, perché sto male, non so... le differenze fra persona e persona, sarà perché... non so, non sono mai riuscito a capire.

[Non ho detto agli amici della malattia]. Perché, io agli amici, non... Sarà perché, come ti ripeto, perché io volevo essere... mi sentivo il numero uno, nel senso, come ero prima: facevo immersioni, facevo tutti gli sport. Però ero esagerato in tutte quelle cose là, perché mi piaceva, mi prendeva, era uno stimolo per me. Per me fare una cosa, fare uno sport, farmi vedere... che uno magari mi vedeva e diceva: Ma che bravo era uno stimolo, mi dava una carica che magari facevo delle cose un po'... ti ho detto, facevo tutti gli sport... Trovandomi così, poi, dirlo all'amico mi... poi lui lo capiva, diceva ma come? A quel punto lì, la parola Parkinson per me era una parola grossa, era diventata una parola grande. E una volta, mi ricordo, sono andato a Padova e un signore più vecchio di me mi dice: Sai, ho anche io il Parkinson, sai che è una malattia che non si muore... Ma non era tanto per morire, è che era una cosa un po'... sapevo come andava a finire. Era come una camicia di forza: io avevo una camicia di forza addosso. E con una camicia di forza, sai, vuoi fare ma delle volte non riuscivo neanche a lavarmi il viso. E questo signore, mi sono detto: guarda ci sono persone più vecchie di me e la prendono normalmente, e io che sono più giovane e posso magari reagire diversamente, mi... non so come definirla, paura, senza saperlo... non so come definirlo questo... comportamento che ho io. [...] Pensa che una volta sono andato in neurologia a Padova in macchina con

mia moglie e dovevo andare a prendermi le pastiglie perché P. mi dava delle pastiglie che costavano anche soldi, no?, e ogni tanto magari mi passava quelle che gli dava il rappresentante. Poverino, lui su stava visitando, mica può venire a portarmele giù, sai che io sono rimasto in macchina quel giorno là? Ho telefonato all'infermiera: se non veniva l'infermiera a portarmi le pastiglie, sarei ancora là. Non sono riuscito ad andar su, non sono riuscito... Perché, bene o male, attaccandomi a qualche maniglia riuscivo, ma era per non farmi vedere dalle infermiere che mi vedevano sempre e mi dicevano: «Come va?» «Ah, bene, bene...» «Vedo'. C'era il dottore che ogni volta che mi vedeva diceva «La trovo bene» E quando mi dicevano, io: Sì... non volevo mai farmi vedere che stavo male, sempre... meglio.

[I medici non considerano questi aspetti psicologici della malattia], perché penso: il medico, il neurologo, non so se ti sembra, gli interessa che tu cammini e allora ti danno le pastiglie che tu cammini. Dopo, il fattore diciamo psicologico, è là che bisognerebbe intervenire, ma è un fattore un po'... è un'altra malattia anche quella, perché io sono andato dal psicologo, ma magari ti chiedono cose che neanche tu sai esprimerti... [...] quando fanno l'operazione ci vorrebbe lo stesso percorso... è un percorso la terapia, le pastiglie: ci vuole il neurologo, ci vuole il psicologo, ci vuole una persona magari che... praticamente siamo abbandonati, è quello il discorso. Se hai i soldi, fai tanto, ma siamo abbandonati. C'è un'associazione di... ma è un po' a disagio, perché se ho bisogno di... cioè, no, qualcosa lo fanno: fanno una telefonata, per fare una telefonata adesso, per richiedere qualcosa oggi devi fare un giro enorme che poi alla fin fine chiuso il telefono, è finito tutto là. Questa malattia avrebbe bisogno di persone, come ci sono i volontari, che andasse, non dico... però che si tenesse in contatto. Perché se io, per esempio, devo andare al pronto soccorso... io vado al pronto soccorso e c'ho il Parkinson, loro non sanno neanche... tu vai là perché hai male a una gamba, perché ti rompi un braccio... allora: questo è il Parkinson, lo mettono da parte e ti guardano il braccio. Poi non è che tutti sanno cosa... è il Parkinson, loro lo interpretano nella loro maniera, insomma. E allora sei un po' a disagio, perché come ti ripeto, il Parkinson non è che tutti ce l'hanno alla stessa maniera. Ecco, se ci andasse il mio amico, quello di Trieste, al pronto soccorso se ne accorgerebbero subito perché, poverino, fa di quei movimenti... tutti scatti. Io non ho mai avuto quegli scatti lì. Sono sempre stato normale, come adesso, vedi. Eh, il Parkinson, io ogni tanto non lo dicevo neanche perché mi vergognavo a dirlo, se mi [??] al dottore che era Parkinson... [??] un segreto... per la visita dell'invalidità, mi ricordo, che ho fatto il furbo, nel senso che mi sono fatto portare da mia moglie in carrozzina perché sennò dovevo non prendere le pastiglie, e ho detto: non prendendo le pastiglie non cammino, però è un fattore che... anche adesso non saprei come descriverlo...

Il lavoro – Ne ho fatti [di lavori]... Facevo l'elettrauto, ho fatto l'elettrauto per dieci anni, quindici... e poi sono andato in cooperativa. E lì ho fatto il magazziniere, ero responsabile magari di venti-trenta persone, da tenere sotto controllo. Nello stesso tempo facevo anche l'autista, andavo in giro, facevo parecchie cose per stare operativo. Mi dava tanta carica sta roba, io partivo... avevo il coraggio di alzarmi alle 4 del mattino e andavo avanti fino alle 9 di sera.

Ho smesso di lavorare appena... dopo poco... ma ho fatto male a smettere. Poco, si fa... non dico un anno... diversi anni ma, cavoli, vent'anni quasi di malattia...

[Ho smesso dopo] Dieci anni...

Ho smesso perché sai c'erano questi blocchi e io adoperavo anche il muletto e avevo paura... Mi vergognavo e avevo paura... e ho smesso.

[Avevo un amico che veniva a prendermi e] mi sedeva sul muletto e quando ero seduto io facevo tutto, andavo...

L'informazione sulla malattia – [Prima di ammalarmi non sapevo] Niente [del Parkinson]. Era una parola. Sapevo che era una malattia. Avevo sentito un mio cugino una volta che aveva detto: «il Parkinson'... Porca... ho preso paura. So che era una malattia invalidante, ma fino a questo punto non l'avevo mai studiata... però una volta c'ho pensato: «Se mi venisse a me, cosa succederebbe?» E infatti, è successo questo... Non sapevo niente del Parkinson.

[I medici] Invece magari di dire, è un confronto un po' stupido, tumore, hanno detto, magari, può essere un aneurisma, che è un tumore anche quello... hanno cercato di dare un po' di feeling a questa parola. Poi, andando più avanti ho capito che io, leggendo questi libri [le brochure di un'associazione di pazienti parkinsoniani], [avevo il] Parkinson, allora ho scritto a un'associazione di Milano per sapere... medicine non medicine... quante... mi sono un po'... come si dice... Volevo sapere, volevo sapere di questa malattia... e infatti mi sto prendendo libri, gli opuscoli per capire. [Ero] sempre seguito da P., però mi accompagnavo anche io, nel senso, mi interessavo, non è che dicevo: «Vado da P. e basta', volevo sapere benissimo cos'era questo, cos'era quello, il nome delle pastiglie e tutto... e sono andato avanti così.

[Le informazioni le ho avute] da P. e quelle che mi sono preso io leggendo libri, riviste e quelle cose là...

Libri, riviste, associazioni, diciamo questa qua di Milano, che mi sono messo in contatto e mi mandavano gli opuscoli, le agende ogni anno. E allora io guardavo, leggevo le medicine, vedevo se magari si poteva stabilizzare perché ormai avevo capito che la malattia è una malattia che bisognava un po'... era una malattia da non sottovalutare.

Per conto mio, [i medici] con me si sono sempre comportati benissimo, anzi, forse hanno fatto bene a fare così, perché se mi dicevano: Tu non cammini più, oppure: Prendi questa pastiglia, se va va, sennò vai... Difatti, guarda che io ho cambiato... mentre ero con P. ... no, mi sono informato... sono andato a parlare con gli altri medici, magari anche a Padova quando lui è andato a Trieste... E... era tutta un'altra cosa. Ognuno ha un suo concetto di distribuire pastiglie e io mi trovavo bene con P. e sono sempre andato con lui. Perché mi faceva camminare, e sono sempre andato da lui. Fino adesso, e sono ancora contento... mi ha fatto fare lui l'operazione...

2. L'INTERVENTO

[Dell'esistenza della Dbs ho saputo tramite l'associazione.] Sentivo che c'erano diverse persone che lo facevano e poi ho capito che era l'unica soluzione per tirare avanti, per avere qualcosa di positivo anche un domani, perché non riuscivo più ad andare avanti. E così, tramite P. che ha detto: pastiglie, basta adesso. Non venire più qua per le medicine perché non te ne do più adesso. E infatti, ha fatto bene. E da lì siamo passati all'intervento, abbiamo parlato con P. e lui... poverino, la prima volta si è incazzato, e ha fatto bene, poi siamo ritornati e abbiamo detto: Professore, abbiamo solo lei e difatti con lui abbiamo proseguito quella strada là. Che penso sia stata l'unica.

Mi ricordo ancora l'ultima volta, P. mi ha fatto un discorso che mi ha aperto un po' il cervello: «Guarda – mi ha detto – amico mio, siamo arrivati al capolinea, se vuoi è così, sennò cavoli tuoi. Io non posso più aumentare niente qua, devi fare qualcosa tu. Perché finora ho fatto io – ha detto – adesso devi fare qualcosa tu». E difatti ho dovuto fare... perché tornando al pensiero che P. mi ha detto quel giorno là, ha avuto molta ragione perché ha detto... È come se io fossi stato un privilegiato, perché ho sempre camminato, mai avuto problemi... E adesso devi essere tu a affrontare, perché è troppo comodo dire: farò, farò... quando fai? E infatti mi sono buttato.

Ero andato a Milano, ero andato a dei convegni a Milano, a Montecatini. Io ci sono andato e sentivo che parlavano, poi ho visto delle persone che erano state operate, però, una l'ho vista proprio bene, le altre le ho viste un po' che avevano ancora problemi. Comunque, siccome che questa operazione non è che ti dicono: Tu fai l'operazione e sei a posto, no: ti fanno l'operazione e poi bisogna vedere se con le medicine riusciamo un po'... perché questo qua è una stimolazione continua, minima, però... è una cosa valida, perché io arrivo a camminare anche senza pastiglie ora, però, dopo devo prenderle perché cammino sì, ma in una certa maniera. Se prendo le pastiglie allora divento normale. [...] Poi guardavo sempre internet, tante cose prima di mettermi proprio in testa...

[Su internet cercavo informazioni] Magari, se si poteva capire come fanno questa operazione, il casco, tutte queste cose qua. Perché non avevo ancora capito come facevano, poi un po' alla volta ho capito che entravano di qua e andavano sul talamo dietro per stimolarlo e allora io dicevo: Ma porca miseria, se vanno dentro per là, per il cervello, se ti prendono qualcosa [...] c'è il rischio, no? Ma il rischio è minimo: o un'infezione o un'emorragia. Però il chirurgo ha detto: se dovessi fare un'emorragia, io taglio, ha detto... Ma io non ci davo peso a quello là, ormai ero così tranquillo e sicuro del chirurgo, che se mi operava in camera da letto io non avevo nessun problema.

[Cercavo informazioni perché] volevo essere approfondito, perché volevo capire. Come lavoravano... mi interessava, chi operava, il medico, tante cose, chi le faceva, come le facevano, tutte quelle cose là.

Il professor P., che mi ha detto della Dbs, mi ha detto: Guarda che la Dbs, c'è una scala da fare. Lì in ospedale a Trieste facciamo un test per vedere se sei idoneo. Ma io sapevo già che ero idoneo, perché quando funziona la levodopa... Sapevo che come fisico non è che avessi problemi, e sono andato là. In tre giorni mi ha fatto tutti gli esami e mi ha detto: Tu sei pronto. E lì ha spinto, infatti venti giorni dopo mi ha chiamato per fare l'intervento e infatti sono andato subito a fare l'intervento.

[Quando ho fatto gli esami] non avevo ancora deciso. Dicevo: faccio gli esami per vedere... ma un'altra cosa: speravo sempre che dagli esami mi dicessero di no, perché avevo paura... avevo paura, bisogna essere sinceri. Avevo paura di questa cosa qua, perché mi ero un po' informato, dovevano entrare per il cervello e avevo un po' paura, perché ho detto: finché è fare un'operazione è una roba, ma il cervello... quando hanno sbagliato a puntare qualcosa...

I rischi – Tramite internet, tramite quelle cose lì [mi ero documentato sull'intervento]... come entravano con queste sonde... Quando ho fatto il test è venuto là anche il

neurochirurgo a parlarmi e allora lui mi ha spiegato, mi ha fatto tutto l'elenco delle controindicazioni, tutte le cose che potevano succedere.

[Delle controindicazioni mi avevano detto] che c'è l'infezione che è un 2 per cento, 2 per mille... però c'è. Poi c'è questo discorso dell'emorragia e allora se c'è l'emorragia, ha detto, io intervengo, taglio, la apro e togliamo subito. Lui mi ha spiegato come faceva l'operazione, tutto, e mi aveva dato fiducia, perché veramente ha parlato bene, proprio benissimo.

La decisione: ragioni, timori, aspettative – [Mi preoccupava che facessero questa operazione da svegli, non per il dolore, ma] perché se tu dormi e non sai se riesci a svegliarti o no è una cosa. Ma se vai dentro e sei sveglio e magari sbagliano qualcosa e lo senti è già... diverso... Io ho subito un'operazione allo zigomo, qua, due volte... mi hanno fatto l'anestesia, sicché non sentivo un tubo. Invece qui era diverso, ero sveglio...

[La cosa che mi preoccupava di più era] proprio il discorso di questo assembramento di persone, perché lui mi diceva che ci deve essere un'équipe di persone collegate che sappiano già che cosa devono fare e in quel momento là, le parole che ha detto... perché io ero... sì, mi ha dato fiducia il chirurgo. È stato lui che mi ha dato fiducia. E allora io ho detto: Va bene. E dopo venti giorni sono tornato, perché P. aveva parlato col chirurgo e aveva visto che ero [titubante]... ha detto: Se lo prendiamo al volo, questo qua riusciamo... Sennò questo qua va via, scappa, difatti io dopo venti giorni sono andato su per farmi l'operazione, perché ero convinto, in quel momento là...

Il mio unico pensiero qual era? Avere qualcosa di estraneo dentro di me, vero, avere questo coso estraneo che magari... Io so che fa bene, ma... ho sempre avuto paura di... [impazzire], perché avevo letto sulle riviste che erano impazzite delle persone, ma non so perché comunque. E avevo comunque... E una volta che ce l'hai su non è che dici domani vado a levarmelo, non è un dente... è l'unica cosa... però si può spegnere.

[Sull'esito P.] mi ha detto: tu torni indietro di dieci anni, nella tua malattia, praticamente torni indietro di dieci anni, perché dieci anni fa io correvo senza tanto... non avevo quei blocchi... perché ultimamente il mio corpo era peggiorato... la cosa peggiore erano i blocchi perché potevo bloccarmi così all'improvviso, mi bloccavo, basta, diventavo una mummia. E quello là mi dava non fastidio, mi faceva soffrire, perché di notte io non... proprio un blocco continuo. Solo andare giù a fare la pipì era un disastro, un casino, insomma. Quindi, [l'intervento] per me e per mia moglie che dormiva con me e così è stato.

Io, sinceramente, pensavo solo di farlo: o lo facevo o non lo facevo, uno dei due. Non ho mai pensato, magari, il dopo, ho sempre pensato o farlo o non farlo. Non è che pensavo il dopo. Mia moglie mi ha aiutato tanto, è stata la persona che mi ha aiutato, sennò io non so se lo facevo. [...] Mi ha spronato, perché io sarei un po' birichino, un po' farfallone nel senso: sì, sì lo faccio e poi non lo faccio. Lei mi ha un po' inquadrato, mi ha anche un po' rimproverato dicendo: Guarda, qua, se fai fai, sennò... perché qua ormai... E allora, ho capito, che ne avevo bisogno io e ne avevano bisogno anche loro, quelli che sono attorno, perché non è che io ho bisogno di un infermiere perché sono malato. Quelli che seguono me hanno bisogno di persone per essere un po' sostenute perché questa malattia qua è un po'... non so se sia meglio avere l'Alzheimer o questa

malattia qua, non lo so quale è migliore... Penso sia meglio, nel senso: questa qua si può fare questo lavoro come con me, nell'Alzheimer non si può fare niente, è una cosa un po' diversa.

L'intervento. Il primo tentativo – L'anno scorso, ero andato per fare questa operazione, e davanti alla porta della sala operatoria mi sono... non sono stato io, c'è stato dentro di me un qualcosa che mi ha detto: non farlo. È uscita questa parola: non lo faccio più, ma io non ho capito se non lo faccio più l'intervento oppure non faccio più... perché dovevo ancora fare la visita alla testa. Però io ho detto, non lo faccio più. Il chirurgo quando ha sentito questa cosa qui, ha detto: «Cos'hai detto?» non è che è stato lì a dirmi Ah, no, dai. Ha detto: «Cos'hai detto?». «Non lo faccio più». C'era una persona dentro di me che diceva «Non lo faccio più». Lui mi ha presentato davanti una carta da firmare e sono tornato indietro subito. Perché c'è stato un po' un disguido da parte... adesso, non è che io voglio dire male, però le cose poi un po' ti arrivano nell'orecchio. Lo strumento era questo casco che viene messo sulla testa, dolorosissimo perché te lo avvitano sul cervello, che praticamente all'ultimo momento non si trovava più una vite per fissare la piastra sul lettino, perché io dovevo essere immobile, non si trovava, la vite non andava più bene. C'è stato un po' di tira e metti, che mi ha un po' agitato e quando mi ha agitato, io sono scoppiato. Ma non per me, ma perché ho visto che c'era un po' di difficoltà, c'era il tecnico che non andava tanto bene, era la prima volta che veniva in sala operatoria, c'era l'infermiera che anche lei... un intervento del genere che prima lui mi aveva detto: dev'essere tutto... un'équipe molto, molto... sana, non devono andare in sala operatoria e litigare per esempio... E io quella volta là, ho immaginato, immaginato, immaginato e all'ultimo minuto sono... invece questa volta qua [la seconda volta], sono andato dentro proprio così, per farlo e eccomi qua, è andato bene, mi vedi. Magari stavolta c'era dell'altro, però... sono stato contento.

P. se l'era presa quel giorno che sono andato via, per l'intervento che non ho fatto. Perché lui non sapeva ancora che cosa era successo. Perché quando sono tornato su mi ricordo che il chirurgo ha detto: «Eh, non ha voluto, non ha voluto». Poi si saranno messi d'accordo, non metto in dubbio, però c'è stato quel filo di cosa che mi ha dato un po' fastidio, che mi hanno reso... ma non ero io che parlavo, perché io cinque minuti prima di andare in sala operatoria ho telefonato a mia moglie e le ho detto: Guarda, stai pure là, io sto andando in sala operatoria, tutto bene... sto benissimo. È stato il percorso che abbiamo fatto che mi ha fatto un po'... E poi, aspetta, c'è stata anche questa. Davanti alla sala operatoria prima di entrare, ero fuori proprio sugli ascensori. È arrivato un signore che mi guardava e si è messo a parlare con l'infermiera: Eh, io sono stato qua a Trieste, mi hanno anche salvato la vita, però sono stato tre giorni morto, in una cella frigo... Uno che sta andando a fare un'operazione ha bisogno di stare un po' tranquillo. E un po' questo, un po' quell'altro mi ha scatenato questa parola...

[Il neurochirurgo] mi [aveva] spiegato come faceva l'operazione, tutto, e mi aveva dato fiducia, perché veramente ha parlato bene, proprio benissimo. E allora, come ripeto, io [ero] tornato su per farla l'operazione solo che, come ripeto, lungo il percorso ci sono stati varie, piccolissime cose che mi hanno... Io ho fatto la figura da codardo, ho perso il treno. Perché quella volta lì, ho pensato: ho perso il treno, ho perso il treno perché avevo paura di non poterla più fare, se dico che per farla questa operazione qua ci sono tempi... bisogna mettersi in lista, tantissima gente. [...] E invece abbiamo parlato con P., siamo andati a fare una visita e abbiamo parlato e ha detto: Vabbe', adesso parlo io

col medico, col chirurgo e poi... B. [G.], mica farai il mona, perché insomma... E io gli ho detto: No no no no, gli ho detto.

L'intervento. Il secondo tentativo – [...] [L'operazione la] fanno in quei due giorni o tre, perché prima fanno l'intervento poi passano questi due fili fuori dalla testa... praticamente c'è il pericolo dell'infezione perché è sempre una cosa estranea, sempre un corpo estraneo dentro il cervello e se fa infezione quello là, è la peggio roba. Tocca cavare via tutto e rifare l'operazione, quindi l'unica paura era quella, solo che cosa succede? Che il chirurgo, ha detto facciamo una cosa del genere, non so se l'avesse mai provata, non credo l'avesse mai provato con nessuno: ha visto il personaggio giovane e ha detto, proviamo a prendere il casco, lo mettiamo il giorno prima, la notte cerchiamo di farti dormire con un po' di sedativi, in modo che al mattino, alle 8, siamo già pronti per andare in sala operatoria. Siamo stati dieci ore per far sta operazione, e così risolviamo tutto in un giorno, non c'è 'sto problema dell'infezione. Cerchiamo di far le cose più presto, più ristrette possibili. E io ho detto: vabe'... [Quindi] mi hanno messo il casco il giorno prima, mi ricordo perché dovevano farlo anche la prima volta che sono andato a fare l'operazione [e] non sono riusciti a farlo: perché la prima volta era il discorso di mettere il casco, la prima volta il casco me l'avevano già messo, solo che invece di andare a fare il casco la sera sono andato al mattino. E allora, tre o quattro ore per fare il calco, per fare il calco ci vogliono un paio d'ore, tre, però se non va bene devi rifarlo, è una cosa un po' tecnica, dev'essere perfetta...

Ti mettono 'sto casco, perché era un casco nuovo, piccolino. Penso che l'abbiano fatto per lavorare meglio, perché così piccolino, riescono ad andare dentro meglio. Cioè, te lo avvitano nella testa, cominci già a entrare nell'operazione, cominci già a entrarci dentro perché una volta che ti fissano queste viti sul cervello, che tu sanguini, senti un dolore tremendo. Ti danno un po' di anestesia però non è che... Cominci già a entrare nel discorso dell'operazione. E dopo star là tutta la notte a aspettare, non so se sia stato più brutto questa volta qua o la prima, la seconda o la prima, perché... guarda che io questa volta qua, che ho fatto l'operazione, se non mi davano qualcosa da dormire io pensavo, mi danno una pinza e me lo levo, perché era un dolore, guarda... Devi dormire col cervello su quattro viti, avvitate qua e tu ti appoggi... Mia moglie ha detto che ho preso sonno parlando con l'infermiere, però al mattino ero più fresco, mi hanno dato dei sedativi... Perché non potevano tanto sedarmi, perché se mi davano tanti sedativi al mattino mi trovavano bolscivito e non potevo rispondere alle domande che dovevano farmi. E invece hanno fatto un lavoro bene perché ho sentito tutto. Dieci ore, invece che dieci saranno state sette ore che però parlavo coi medici. Il primo buco l'ho sentito col trapano, il secondo non l'ho sentito perché mi davano degli allucinogeni, sono entrato in un tunnel che non capivo, pensavo di essere morto. Vedevo tutti scompartimenti, quando mi hanno dato questi allucinogeni, so che è stato un attimo, io sono partito, dicono, mi sembrava di essere, sai, alle giostre, dove c'è quello delle streghe. Sono entrato in questo tunnel che correvo, correvo e vedevo tutti i vari scompartimenti, chiari scuri, tutte robe così.

Finché ho fatto l'operazione, finché mi hanno steso sul lettino, che sono entrato in sala operatoria... quello che ho sentito, che ho visto oppure che ho percepito, io non ho fatto... è stata una cosa normalissima, non è che magari uno... nessuna paura, niente, ero tranquillissimo. Sarà perché mi davano i sedativi, ma io ho passato tutto bene. Uscito, meglio ancora. L'unica cosa che mi ha fatto un po', come si dice? di... di... senso

è stato quando mi hanno bucato... che ho sentito il trapano... ma non per il buco, perché ho detto, cavoli... ho pensato subito: il trapano, un trapano magari lo usano per la macchina, con la punta ti fanno... ho pensato: come faranno? Invece hanno [??] con il trapano [??] e poi basta ...[??] è stato normale, basta.

Dopo l'operazione – Poi quando sono uscito, che non so, credo sia stato questione di ore, per me è stato un attimo... cioè, sono uscito e non volevo più svegliarmi perché mi ricordo che c'era questo ragazzo che mi chiamava, diceva «G., G.!» e a me sembrava di essere morto... dicevo: ma chi sei tu? «Tonino» diceva questo qua. «Dammi la mano» dicevo e prendendo la mano sua, che sentivo che era fredda e umana, ho detto: Sono vivo. Però ci ho messo tre ore a svegliarmi. Ero sveglio, però non volevo svegliarmi. Non lo so, è stata una sensazione... non lo so, indescrivibile, una sensazione indescrivibile proprio. Infatti, questo ragazzo qui ha detto: «Ti svegliavi e non volevi svegliarti, ti svegliavi e non volevi». E io dicevo: «Dammi, dammi... allora sono vivo?» «Sì, sì» Perché io avevo paura di essere morto, no?, entrando in questo tunnel. È stata una sensazione bellissima, bellissima... e bruttissima nello stesso momento. Dopo, ti dico che, dopo l'operazione io correvo, eh... La cosa più bella era non sentire quel peso, quell'oppressione del casco. E dopo mi hanno portato su e io correvo, cioè sono andato giù dal letto, non mi sembrava nemmeno che mi avessero fatto l'operazione.

Pastiglie non ne avevo... ero pulito, pulito, pulito... E non so spiegarmelo nemmeno io. Pensavo: se è così, la mia vita cambia da così a così. Cioè sono un'altra persona, mi sentivo un'altra persona: nessun dolore, nessun... camminavo, sono andato al bagno... una cosa che, porca miseria, mi sembra impossibile, mi sembrava impossibile. E invece un po' alla volta... Erano diciotto anni che non ridevo, che non piangevo e sentire di poter ridere e piangere... Anche il dottore, mi ricordo, la dottoressa mi ha detto: B. [G.], cosa ti è successo? Cosa ti hanno fatto? Talmente non ero capace di dirgli: Son contento... niente, piangevo e ridevo, piangevo e ridevo, è una cosa indescrivibile. Ti senti un'altra persona, no? Ho avuto questo picco e poi un po' alla volta sono andato giù, che sono tornato praticamente normale nel senso che devo abbinare pastiglie e strumento, ma però un'altra vita. Di là vorrei ripassare un'altra volta: una sensazione meravigliosa, ti senti proprio come in un'altra vita. Come un resuscitato dalla morte. E allora capisco tante persone che sono ammalate, che sono in coma... Perché io avevo un cognato, fratello di mia moglie, che ha avuto un incedente in bicicletta, che ha perso conoscenza e il cuore si è fermato, non mandava più ossigeno al cervello e gli ha danneggiato qualcosa nel cervello... perché hanno insistito per farlo rinvenire. Lui è rinvenuto però ha avuto qualche lesione e non è più quello di prima e allora l'hanno messo in coma, è andato in coma vegetativo. Sai che io sono andato là, sono andato a trovarlo una volta, due volte sono andato a trovarlo e lui non conosceva nessuno, sua moglie non riconosceva... sai che sono andato io... mi vengono i brividi... gli ho parlato, gli ho detto: «Nino! Io ti capisco te». Come ho detto ti capisco, mi ha stretto la mano e me l'ha stretta forte forte... c'è stato un passaggio che è stato enorme per me. E per lui lo stesso, ho capito. E infatti ho detto: io vengo ancora a trovarti, poi non sono più stato, perché non ce la facevo, sapevo che praticamente aveva le stesse lesioni mie, che lui lo curavano in una maniera che magari non poteva reagire. Ma lui aveva le stesse lesioni mie e io potevo gestirle e lui non le poteva... è diventato... non riusciva a esprimersi, è diventato rosso come quella cosa lì, perché... e mi ha stretto la mano e piangeva. E lo stesso qui, a Trieste, quando sono stato operato c'era

un'altra persona che ha avuto un ictus. Stesso discorso: mezzo corpo paralizzato. E sai che lui era nel letto di fronte al mio e io ogni tanto lo salutavo, con la mano, e gli dicevo: Come va, bene? Ma lui non parlava. Sai che io sono andato dopo quindici giorni che sono venuto a casa e mi ha riconosciuto? Finché era là, mi guardava, ma si girava da un'altra parte. E allora ho capito che fra lesioni, non lo so, nel cervello... le cellule si parlano. E allora ho detto, potrei... non aiutare, ma cavoli, vuoi che un medico non capisca? Prova a dargli una pastiglia diversa invece magari di intubarlo, magari sbaglio io, che magari percepisco solo certe sensazioni mie, ma sono cose... mi prendono molto. Ecco dove è la mia debolezza: se vedo uno che soffre, sto male. Gli darei tutto. Magari, uno un po' cattivo, quello là lo scarto. Mentre non so... non so spiegare... spiegare tutto quanto mi... fa fatica... ma poi mi sento anche rilassato, mi rilasso perché parlando con alcune persone... non dico studiate, ma... con persone normali... normali, che possano capire qualcosa mi piace. Magari, scrivere... Perché io adesso... vorrei farti vedere... io scrivo in una maniera e parlo in un'altra. Io quando scrivo faccio lettere, rimane qualcosa bello... puoi chiedere a mia moglie... Ma parlare proprio... è... genetico: mio nonno parlava e non si capiva niente... mio papà... mio fratello... troppo veloce, vogliamo dire cento cose... e poi ci stanchiamo. E allora delle volte preferisco non parlare, che è male. Io, adesso, me lo dico sempre e non lo faccio mai. Io adesso dovrei prendermi un registratore e parlare da solo, dire delle parole un po' chiare, un po' piano... non so, hai soldi, non hai soldi... c'è la neve fuori... ma non riesco...

[Quando mi sono svegliato c'era] mia moglie e anche mia figlia, c'era, che mi ha fatto piacere. C'erano mia moglie e mia figlia, che l'ho vista per prima, che son venute là, hanno aspettato. Mi sembrava... mi sembrava di non averla neanche fatta l'operazione. Perché, fin... Adesso non so, hanno detto che hanno fatto un CD di questa operazione, magari l'hanno fatto per il lavoro suo, però non vogliono farlo sentire o vedere perché ci sono certe cose, che non voglio dire neanche io, che sono successe ma non cose... però mi sembrava di essere al mercato, al mercato perché era tutto un parlare, un parlarsi... Io ero tranquillo... loro parlavano perché dovevano fare il loro lavoro. Magari gli rompevo le scatole, perché parlavo, dicevo sì, no, si parlava... è stato come andare a un mercato, ero in un mercato.

Convivere con l'impianto – [Adesso] ho un dispositivo, questo [mi mostra un'immagine]: questi sono i due fori che hanno fatto, qui dentro c'è il catetere con tre sonde, perché sono tre sonde dove mandano gli impulsi... perché non è che funzionano tutte e tre assieme, a seconda... una delle tre funziona. Loro cercano il punto... perché sono messe una più in fondo, una più in alto... hanno una distanza diversa l'una dall'altra perché dove stimolano il talamo, uno può averlo più alto, uno più basso... dopo con un computer trovano il punto dove stimolano di più e allora fanno partire quella sonda. Quando domani quella non funziona più, fanno partire l'altra e allora la cambiano. Qui partono i fili, vengono giù, vedi, dietro l'orecchio qua... questa cosa qua l'hanno fatta tutta per via... non hanno tagliato qua... vanno giù qua, c'è un magnete, questo qua, che appoggiano su questa macchinetta qua, quando io vado, adesso domani, dalla A. ... questa macchinetta ha una batteria che dura quattro o cinque anni, fra cinque anni mi fanno un tagliettino e mi tirano fuori e rimettono dentro tutto il coso, tutto il magnete. Questo qua è il computer: quando io vado là, prendono questo qua, col filo, vedi, e lo appoggiano qua e hanno tutti i dati. E ti danno più stimolo, meno stimolo.

[Quando fanno questi test] Sento magari un formicolio... come un formicolio sul dito...

L'ultima volta l'hanno spento, ma non è che io mi blocco subito... non ho sentito niente...

Non posso dire [che cosa ho sentito quando l'hanno disattivata], è stato un attimo. Io stavo camminando in corsia, la dottoressa mi ha fatto camminare... ho sentito un po' rallentato ma non ci ho dato peso, perché è la stessa cosa se io non prendo le pastiglie. O anche adesso, magari io, se finisce l'effetto delle pastiglie io lo sento, perché ho un rallentamento, non un blocco... un blocco è un blocco, ma un rallentamento che posso anche restare [??] perché adesso dovrei fare una cosa del genere: se io consumo un litro d'acqua in un'ora, dovrei cercare di consumare un litro d'acqua in due ore, in modo da cercare di dilazionarla un pochino... invece di un'ora io faccio in mezz'ora. Dovrei essere più calmo, più tranquillo. Poi c'è il freddo che mi prende tanto, mi prende le gambe. Se fosse caldo, dovrei andare a vivere in un paese caldo, andrei bene in Egitto... là, sono sicuro, neanche le medicine prenderei...

[Al momento] Sinceramente, a parte tutto il tragitto che ho fatto, se io sono così non mi sembra neanche di essere ammalato. È quello il brutto, nel senso che ora ti spacchi la testa con le... Io così non mi sembra nemmeno di avere quella malattia e invece la malattia c'è sempre, non è che la malattia si spenga. La malattia c'è ma io... quando sono così io non mi accorgo, faccio magari dei lavori che non dovrei fare... è la testa che... è lei che manovra il corpo. Delle volte ci penso e dico: ma cavoli, dovrei stare attento. E poi due minuti dopo, tac, di nuovo... Sono ancora... sono vecchio ma giovane... nel senso: di cervello sono vecchio, ma de voja de far sono giovane...

Ho solo paura che [il dispositivo] si spenga, non voglio che facendo qualcosa si spenga. Magari c'è quel giorno un po' difficoltoso e allora penso, che magari, come mai non funziona tanto bene? Come ieri... perché è abbinato, è tutta questione che adesso ci vogliono cinque o sei mesi per sistemarlo, per abbinarlo alla terapia... I farmaci devi sempre prenderli, un pochino, un minimo e queste cose qui...

C'è la giornata bella e la giornata brutta, c'è sempre la paura che 'sto cavolo non funzioni...

La seconda vita di M.

A prendersi cura di G. è soprattutto sua moglie, M. A parte la suocera, che abita accanto a loro ma ormai è anziana, M. dice che nessuno l'ha aiutata ad accudirlo. Racconta questi anni come un periodo di grande cambiamento personale: nonostante l'impegno richiesto dalle condizioni di G., la malattia l'ha costretta a misurarsi con situazioni e ambienti nuovi. Dopo anni vissuti occupandosi della casa e dei figli, M. ha preso a lavorare. Tredici anni fa si è ammalata di cancro e per curarsi ha dovuto contare solo su se stessa. Le cure stesse prestate al marito sono state una sfida: quando il neurologo che lo seguiva si è trasferito a Trieste ha dovuto destreggiarsi in una città nuova e in un ospedale che non conosceva e infine assumersi interamente la responsabilità di organizzare l'intervento. Tutto questo a dispetto della cultura in cui si sente immersa: «è quella la mentalità di una volta: che le donne fanno solo determinati lavori e altri

no. [G.] non era convinto che io sarei stata capace di star lì, stare in un paese diverso dal nostro, a dormire, andare su e giù, cavarmela».

1. LA MALATTIA

L'esordio e la diagnosi – [G.] mi diceva che aveva 'sta roba strana, che c'era il piede che se ne andava per conto suo e allora siamo andati dai medici, prima uno... insomma, facevamo 'ste visite specialistiche fino a che non ne ho parlato con un neurologo amico mio, nostro...

[Il medico di famiglia] non ha sospettato niente di questa cosa, eravamo ben lontani e infatti c'ha fatto fare le radiografie, i raggi, adesso non mi ricordo e poi la visita specialistica... ma, ripeto, dal neurologo siamo andati dopo che ce l'ha detto un neurologo, in realtà. Ecco, ci voleva lo specialista sullo specialista. Non era una cosa da indovinare. Perché i casi erano due: per prima cosa si doveva escludere il tumore, il cancro, perché per i sintomi erano due le cose... Se non si trovava niente era Parkinson, e infatti la prima cosa che gli ha dato P. erano delle medicine: Dimmi come va, gli ha detto, e siamo andati a casa le ha provate e non aveva più questi sintomi... e così è stata una cosa graduale. Basta, non è che ci sia stato molto colloquio...

Sono passati tanti anni e non mi ricordo [cosa P. ci ha spiegato del Parkinson], ma sicuramente ci ha detto che era una malattia degenerativa, però sinceramente io sono una che vive le cose giorno per giorno per cui degenerativa per me era una cosa lontana... e, ho detto: Non vado a spaccarmi la testa prima del tempo, e ho aspettato...

La malattia e le cure – Diciamo, che 'sta malattia agli inizi era comunque problematica perché non è che ti danno le pastiglie di più perché corri. No, sono sempre solo per sopperire quel momento, per cui i problemini ci sono sempre stati, sono cresciuti di più, c'erano più blocchi, la notte soprattutto, [G. era sempre] sempre meno capace di spostarsi per andare in bagno, per le sue cose, per le sue piccole cose.

Per cui, non c'è mai stata una guarigione completa, i problemi erano sempre quelli: quelli di uscire, quanto tempo, quanta autonomia ho, solite cose, capito? Solo che ogni... adesso eravamo arrivati a un punto della cura che non si poteva più aumentare, per cui le cose diventavano molto più difficili, sempre peggiorate... infatti, avevamo preso una carrozzina...

I parkinsoniani sono molto difficili da gestire, non è facile... ha degli sbalzi di umore pazzeschi, è puntiglioso e quando dici una cosa non la vuole fare... uno si deve adattare... la persona che lo cura si deve adattare molto, cioè praticamente, vivi in simbiosi con lui come se avesse il Parkinson anche lei...

I figli – [Mi occupavo da sola di mio marito,] non c'era mai nessuno. A parte i miei figli che andavano e venivano come... non so... nel senso che hanno avuto delle storie, dopo tornavano a casa, poi trovavano un altro e se ne andavano... ma quando erano qua lavoravano per cui era un albergo e basta... [ride]

Loro, diciamo che capivano e non capivano, perché il Parkinson visto dagli occhi di un'altra persona non è capito.

Gli altri – il Parkinson visto dagli occhi di un'altra persona non è capito.

Anche i nostri amici, lo vedevano solo quando funzionava... se si può dire così, e non l'hanno mai visto nei problemi quotidiani... sì, alcuni l'hanno visto perché... aveva più confidenza, li sentiva più amici per cui si faceva vedere... ha avuto anche dei blocchi, solo che magari gli amici: Dai che ti aiuto a camminare... il parkinsoniano non lo aiuti a camminare, non va... e basta. Però... e allora aveva i suoi stratagemmi, dopo lo aiutavo anch'io... Dopo lui quando qualcuno lo guardava... guarda che se eravamo in un posto ci toccava star fermi lì finché non si sbloccava, nel frattempo mi prendevo una fracassa di parole che non ti dico...

Non si usciva proprio... Abbiamo perso tutti i contatti, oppure quando andavamo o ci invitavano a pranzo, perché non si poteva sempre rinunciare a tutto, però era molto limitato, prendeva più pastiglie, ma non è una buona cosa perché poi la pagava. La pagava perché poi scombinava tutta la cura e magari il giorno dopo stava da culo...

Era lui che si era creato questo isolamento perché non voleva farsi vedere con la carrozzina o col bastone. Se usciamo... quanti disabili ci sono in giro? Lui si vergognava, non voleva farsi vedere... umano, forse, non so...

[Io] la vivevo male, logicamente. Ogni volta che gli propinavo la proposta [di uscire] si arrabbiava, insomma. E così stavo lì, prendevo parole, perché quando era bloccato si rivoltava contro di me, insomma, si sfogava con me, insomma, ero lì, l'unica... sono stata l'unica per cui... Non c'era più nessuno.

[Magari dicevo] scusami, possiamo... vorrei andare a ballare, no? Andiamo a ascoltare musica, non serve che vai a ballare, andiamo lì e ascoltiamo la musica e stiamo coi nostri amici... li abbiamo persi tutti. E invece lui, no, perché «Vado dentro camminando e...» «Prendo la carrozzina e ti porto fuori... si stupiranno la prima volta, ma chi cavolo se ne frega. Cioè... io voglio vivere la mia vita, voglio fregarmene del mondo che mi gira intorno... è per noi, è per non rimanere sempre a casa, per non andare in depressione, è per avere contatti con gli amici sennò gli amici ti mollano, non capiscono i tuoi problemi. Per cui dopo diventa ancora più difficoltoso riallacciarli. Allora, per una qualità di vita migliore... insomma, bisognava... per me doveva... si doveva andare avanti, insomma. Oppure si doveva abituare a fare dei sacrifici, ma sacrifici benefici secondo me... basta, tenersi in mente sempre quell'orgoglio che ti soffoca e ti fa morire da solo, come un cane, capito? Se dopo vuole i figli... ma i figli, hanno la loro vita, poco tempo, ti vengono a trovare un'ora, due ore, ma poi basta...

[Mi occupavo da sola di mio marito], non c'era mai nessuno.

[Le persone che avevamo intorno non erano preparate] assolutamente... le persone si espongono ma non più di tanto... sempre per il solito discorso che ognuno ha la propria vita, il proprio lavoro, i propri figli, la famiglia, a meno che non trovi proprio quelli che hanno quel dono miracoloso... tipo le associazioni, le persone, i volontari eccetera... nessuno ha tempo... anch'io penso che non avrei tempo. Per cui è molto difficile, almeno noi non li abbiamo trovati. Non do la colpa a nessuno, forse noi siamo un po' isolati, questo tipo di malattia è molto rara e qua non c'è nessuna associazione...a Trieste c'è per esempio... Marino frequenta l'associazione e si scambiano la propria esperienza... questo ci è mancato, insomma. Perché anche se vai via con gli amici, stai male, perché legghi le persone a tempi... se andavamo a mangiare la pizza, ci sono i nostri amici vanno alle 9 di sera. Noi dovevamo andare alle 7 e alle 8 e mezza essere a casa, perché quelli sono i tempi, per cui non puoi... vai una volta che... su ogni due mesi e basta. Ti invitano

a cena, nel clou della festa tu devi salutare tutti e rompere l'incantesimo e te ne devi andare, capito? Puoi anche rimanere, ma cosa rimani, lì come un fesso? Ridere non riesco, non puoi ridere perché i parkinsoniani non hanno... mimica nel viso.

[G.] ha tenuto nascosto anche il nome della sua malattia per anni e anni... non voleva che nessuno... Ho male alle gambe, diceva, ho male alla schiena...

[Le persone che frequentavamo] non erano all'altezza.

Adesso in questo momento, non abbiamo molti amici... se ne sono andati lungo il percorso... non per colpa loro, colpa nostra... [...] perché ci siamo isolati... lui si è isolato e io mi sono iso... cioè devo... e... per cui abbiamo perso molti amici... Tra l'altro abbiamo avuto moltissimi amici, ma sempre con un interesse in comune: andavamo in palestra e c'erano gli amici della palestra, lui faceva sub e c'erano gli amici del sub... abbiamo avuto tantissimi amici per tutta la nostra vita, insomma... dopo si sono assottigliati, perché gli interessi sono diversi... E allora... abbiamo avuto gli amici del ballo anche, perché siamo andati a scuola di ballo... Sul più bello che volevamo andare a fare le merengue, le salse, quelle cose lì, non è andata, basta... E così, è andata così, ecco... Però ripeto, diventava faticoso, faticoso... Io non riuscivo più... stremata dal lavoro e da 'sta persona che mi prende tanto di quel tempo che non... tutto il resto del tempo, diciamo, e non avevo più voglia di fare pranzi e cene... Una volta facevo pranzi e cene a nastro, dieci, dodici persone... quelli che c'erano... Ora non ce la faccio più, più di due persone, proprio... sono emotivamente e fisicamente finita...

G. e la malattia – G. è sicuramente cambiato in questi anni di malattia. Soprattutto dopo l'intervento.] Quando ha avuto l'intervento ha detto proprio così: Adesso non mi interessa più, se vuoi mi puoi portare via anche in carrozzina... [ride] Mi è venuto da ridere, scusa, proprio mi è venuto da ridere. [...] Non lo so [perché]... [ride] sarà stata la mia reazione così, ma mi è venuto proprio da ridere, perché... vorrei proprio vederti... Sì, sì, portami... Ma effettivamente me lo sono portata via eh, quando andavamo a Trieste a fare... subito dopo l'intervento lo portavamo via... e poi ci siamo fermati a un Autogrill e si è bloccato dentro l'Autogrill e ha detto a un ragazzo: «Per favore, [ride] mi chiama mia moglie, che è quella signora bionda lì fuori?» [ride] Questo qua lo guardava, e avrà detto: questo è matto! «Per favore... sì, mi prenderà per matto...», 'na cosa rarissima. E questo qua mi fa: «Ma è lei la signora con...» ancora non convinto. «Sì, sì» a me mi è venuto da ridere perché avevo già capito che si era bloccato, no?, e solo il pensiero che lui avesse chiesto aiuto a 'sta persona... son rimasta stupita. «Ma ce l'ha il marito lì dentro o no?» mi fa questo... [ride] Sì, sì, faccio io, sì, sì grazie e continuavo a ridere... due sballati! [ride] Però la situazione era quella, capito? Infatti sono rimasta stupita, però, in effetti...

[Non so il perché di questo diverso atteggiamento.] Non siamo andati a fondo, anche perché finora non abbiamo avuto bisogno di prendere la carrozzina per andare fuori, perché adesso cammina, capito? Proprio giorno e notte, fluido. Anche se si sente un attimo che le pastiglie non fanno tutto, che coprono... la stimolazione fa, funziona... per cui il problema non si è più posto e la cosa si è accantonata... i buoni propositi muoiono se...

Informazioni sulla malattia – [Non avevo] mai sentito nominare [il Parkinson prima della diagnosi]. Cioè mi dicevano Parkinson e Alzheimer sono la stessa cosa, che poi

non è vero, cioè non lo so, l'Alzheimer non lo conosco ma non penso che sia uguale... se neanche il Parkinson è uguale da una persona all'altra... Poi ci siamo documentati, abbiamo cominciato a chiedere...

Be', prima abbiamo chiesto al nostro amico, che lui era... lui c'ha parlato, ma molto seriamente perché probabilmente, conoscendola, sapeva già dove si andava a finire ma io ancora adesso non so dove andiamo a finire, perché ora della fine abbiamo avuto la possibilità dell'intervento.

Sostanzialmente [l'informazione manca del] tutto... cioè non viene detto niente della vita che uno conduce a casa, nel senso, quello che uno deve aspettarsi. Come devo dire? Al medico, quello che abbiamo capito noi senza cattiveria, a lui interessa solo che funzionino le pastiglie, che sia la quantità giusta e che cammini... Ognuno come nella vita, nel lavoro, a ognuno il proprio obiettivo, i contorni sono tutti cavoli tuoi. Ecco perché uno cerca l'associazione che ti dia una mano, contatti con persone che hanno lo stesso tuo problema, per confrontarsi, per parlare insieme, ecco perché c'è internet che vorresti scambiare parola con qualcuno, esperienze...

G. ha già fatto il test genetico ma bisognerebbe che lo facessero anche i figli, tipo. Però... anche lì, si era iniziato e poi la cosa è finita là... anche quando siamo andati a Trieste: Mi piacerebbe fare il test genetico però è una cosa complicata per cui ci siamo fermati là... [...] A Milano ce l'avevano già chiesto e ora non mi ricordo se ha fatto il prelievo o cosa... lui non gliel'ha detto? Perché in questo momento non me lo ricordo... [...] Non c'avevamo pensato [a fare il test genetico], tutto sommato. Bisognerebbe che i nostri figli andassero più a fondo, però, cosa fai, alla fine? Ti fermi la vita? Non fai più figli? Se ci fosse il modo, facendo il test genetico, di evitare che i nostri figli crescessero... nascessero... oppure potessero stroncare al momento, sarebbe un conto, ma sennò... non vedo il senso. È come che mia suocera avesse detto: so che avrà il Parkinson, non avrò un figlio. È difficile insomma fare 'sta cosa.

2. L'INTERVENTO

[All'intervento] ne avevamo accennato alle visite: C'è questa... ma lui [P., il neurologo] diceva che non era ancora il momento per lui, che si poteva ancora tirare avanti. Poi, quando è diventata una roba necessaria, ha detto: Guarda, non ti posso dare altre medicine, devi pensare a quella terapia là. E [dopo] questo, credo, siamo andati avanti due o tre anni pensandoci... Sì, mettendo in conto la prima prova che non è andata e poi è passato un altro anno. Però, ripeto, l'anno scorso non era convinto...

Le informazioni – Mai visto [il caso di una persona operata prima di fare l'intervento]. Abbiamo cercato un po' in internet, abbiamo anche telefonato a Trieste, siccome la prima volta ho soggiornato anche a Trieste, l'affittacamere, il ragazzo, che poi è stato lui a metterci in contatto con Marino [amico di G.]... lì abbiamo conosciuto la signora Onorina, che era la presidentessa dell'associazione parkinsoniani di Trieste e lei ci aveva messo in contatto con un paio di persone che avevano avuto l'intervento. Di uno abbiamo sentito per telefono la moglie, c'ho parlato io, e ci ha detto che era caduto e si era fatto male... perché comunque le cadute ci sono, anche lui [G.] è caduto tre o quattro volte... E così non sapevamo cosa pensare, non avevamo parlato con la persona che ha fatto l'intervento, per cui non puoi nemmeno chiedergli più di tanto. Un'altra

persona idem, mi ha detto che era andato tutto bene però adesso ha una certa età per cui era a letto... allora, ho detto, non andiamo a indagare oltre, mi sembra tutto quanto una cosa negativa, e noi facciamo la nostra strada.

[Sulle testimonianze che si possono trovare attraverso internet] c'è una cosa da dire che ci sono esperienze anche molto negative, perché quelli che scrivono in internet sono in realtà persone già molto disperate, nel senso che non c'è più nulla da fare oppure non hanno la sua malattia giovanile, il suo tipo di malattia. Per cui non puoi interagire con un vecchietto che ha il tremore e non riesce a fare niente, dovresti trovare una persona...

La decisione: ragioni, timori, aspettative – Io ero molto rassicurata dal professor P., perché lui era molto sicuro di sé e dell'esito dell'intervento... Siamo qua per migliorarsi, no? Dobbiamo vivere no? Male doveva andare, lo sappiamo no? Cerchiamo di migliorare, se dopo va male, va male comunque. Io la pensavo così, per cui sono riuscita a convincerlo, a metterlo nell'ordine di idee di fare questo intervento.

È logico che i timori ci sono, ma io penso che sono i rischi... Sono una persona molto pratica, purtroppo a volte sembro anche con poco cuore: non è così. Io pondero sempre tutto, mi preparo a tutto per non avere sorprese. Lì il passo si doveva fare, ma non per noi, per me, ma proprio per lui, per come la viveva questa cosa, come la viveva, capito? Non c'era via di scampo. È questo che gli abbiamo... gli ho propinato per un anno. E allora lui tirava fuori tutte le scuse secondarie. A non fare l'intervento sarebbe stato messo in un letto con l'aggeggio... Ma guarda, gli ho detto, che io non riesco a girarti, a venirti dietro, come vuoi che abbia la forza di fare queste cose... Avremmo dovuto vendere la casa, non andare più a lavorare, con la pensione si può andare dietro a una persona disabile e basta? Finché riusciamo ad andare avanti, finché riesco ad andare al lavoro, cerchiamo di vivere una vita dignitosa se c'è questa possibilità. Sennò, cosa vuoi? Morire dobbiamo morire tutti, mi ammalerò anch'io, magari muoio prima di lui, cioè non è che... io ho avuto il cancro, tredici anni fa, mi son curata da sola, sono andata da sola, ho fatto, ho brigato... è andata bene, ma se non andava bene, cosa fai? Io la penso così.

Mi mettevo davanti a due alternative: vuoi fare così, provare così o vivere così, come stai vivendo adesso, o peggio perché peggiorerai... L'ultimo colloquio con P., mi diceva: Guarda che adesso non è che avrai il calo ogni sei mesi, lo avrai ogni mese. Per cui si vedrà sempre di più, e diventava una cosa molto dura... era già dura lo stesso... io non so come avrei fatto...

Per cui su queste cose qui io lo convincevo: scusami, vorrei andare a ballare, no? Andiamo ad ascoltare musica, non serve che vai a ballare, andiamo lì e ascoltiamo la musica e stiamo coi nostri amici... li abbiamo persi tutti. E invece lui, no, perché «Vado dentro camminando e...» «Prendo la carrozzina e ti porto fuori...» si stupiranno la prima volta, ma chi cavolo se ne frega. Cioè, io voglio vivere la mia vita, voglio fregarmene del mondo che mi gira intorno. È per noi, è per non rimanere sempre a casa, per non andare in depressione, è per avere contatti con gli amici sennò gli amici ti mollano, non capiscono i tuoi problemi. Per cui dopo diventa ancora più difficoltoso riallacciarli. Allora, per una qualità di vita migliore, insomma, bisognava... per me doveva... si doveva andare avanti, insomma. Oppure si doveva abituare a fare dei sacrifici, ma sacrifici benefici secondo me: basta, tenersi in mente sempre quell'orgoglio che ti soffoca e ti

fa morire da solo, come un cane, capito? Se dopo vuole i figli... ma i figli, hanno la loro vita, poco tempo, ti vengono a trovare un'ora, due ore, ma poi basta...

[Mi aspettavo un risultato] ottimo, positivo, io pensavo sempre positivo. Sai qual era la mia paura questa volta [al secondo tentativo]? Ogni volta che si apriva la porta, avevo il terrore che me lo portassero fuori, che diceva di no di nuovo. Finché non è arrivata... dopo due ore è uscita la dottoressa A. «Va tutto bene?», le faccio. «Sì, sì – mi fa. – La prima parte è finita, adesso torniamo fra un'ora, programmano la seconda parte». «Ma come è stato?» «Bravissimo, ha collaborato» «Ah... – ho sospirato – meno male. Ogni volta che aprivano la porta avevo il terrore che uscisse». «Ma no, ma no, è andato tutto bene, è stato molto bravo».

Quello che più ci preoccupava era questo intervento da sveglio, perché tutti vanno a farsi gli interventi con l'anestesia totale... [...]Mi dava da pensare [che fosse sveglio] perché siccome era anche bloccato, perché era senza pastiglie, non ero certa che riuscisse a sopportare 'sta cosa. Perché so che quando non aveva le pastiglie e non era operativo, dico io, aveva sempre problemi a fare le cose... non aveva la forza di affrontare... e allora non sapevo se aveva la forza di affrontare l'intervento non essendo... dopato. Tutto qua. Avevo timore tanto per quella cosa lì.

Dopo l'intervento – Quando dopo l'intervento si è messo a ridere, che non si capiva se rideva o piangeva, era una vita, non ero più abituata a vederlo ridere, sorridere...dopo l'intervento parlava come un matto, a parte che era pieno di allucinogeni, ma parlava, parlava non si riusciva a fermarlo, anche il medico, continuava a parlare col medico e provavo a dire una parola e «Ste femine, non stanno mai zitte!» Non si ricorda più nulla... E insomma, era fatto... era fatto come un caco.

L'effetto era quello, avevano detto, che solo senza la stimolazione lui usciva, camminava, si muoveva, parlava eccetera, e così è stato. Il primario... solo con gli elettrodi, senza la stimolazione attivata. È stata attivata il mattino dopo. Dicevano che non sanno neanche loro perché... [Forse il cervello] si ossigena... [...] E io quando l'ho visto... intanto ero sollevata perché l'intervento era andato bene, non c'erano state emorragie, che magari era uno dei pericoli eccetera. Dopo naturalmente c'era l'infezione, quella veniva in un secondo momento, ma per me era andata bene, io ero tranquilla, tra virgolette insomma, anche nell'esito. Poi mi hanno detto che era andato tutto bene, che la stimolazione funzionava, che gli elettrodi erano posizionati nel punto giusto, ho aspettato un bel po' per saperlo ma quando lui è uscito io ero già informata che l'intervento era andato bene.

Convivere con l'impianto – A lui [ci sono tante cose che lo preoccupano] a me no... ma io non sono la diretta interessata... io sono sempre quella che placa

Ma., una diagnosi lunga trent'anni

Per molto tempo Ma. ha sofferto di tremori e difficoltà ad articolare le parole. Il disturbo è dovuto a una distonia, ma questo l'ha saputo più o meno trent'anni dopo i primi sintomi: per la maggior parte della sua vita ha creduto di essere affetto da

sindrome di Tourette, prima, poi da una generica malattia neurologica. Finché un giorno, su un quotidiano, legge un articolo sulla neurochirurgia applicata ai disturbi del movimento e della parola. Decide di andare a fondo, contatta l'équipe canadese menzionata sul giornale e viene reindirizzato in Italia, all'Istituto Besta di Milano. È così che arriva a una diagnosi definitiva e a un'ipotesi di cura. La storia di Ma., in cui malattia, diagnosi, cura si sovrappongono per un lasso di tempo tanto lungo e contemporaneamente si intrecciano ad altre esperienze e alla sua vita intera, è la più difficile da ricostruire e riordinare cronologicamente. Nel suo caso è impossibile distinguere un prima e un dopo la diagnosi e i temi portanti ritornano nel racconto in modo meno ordinato rispetto ad altri, variati a seconda del periodo a cui si riferiscono. Abbiamo comunque tentato di organizzare il racconto secondo un prima e dopo l'intervento, ma non avremmo potuto raggruppare troppo rigidamente i temi portanti del suo racconto senza introdurre forzature eccessive. Nel corso della narrazione, quindi, si ripresentano a più riprese gli stessi blocchi tematici.

1. LA MALATTIA

L'esordio – La mia malattia è sorta intorno ai vent'anni. Io non avevo niente. Di colpo ha iniziato a incepparsi la parola, [sono cominciati i] tremori... Allora sono andato prima da uno psicologo, sai, convinto fosse lo stress del servizio militare. E vabbe'... poi aumentava e poi non era una balbuzie, era... non so neanche... immaginati, però è impossibile da immaginare, però tipo che tu parlassi sempre in apnea e quindi uscivano le parole non totalmente incomprensibili ma per chi non mi conosceva era difficile capirmi. Al telefono era un dramma.

Ero tornato in licenza a casa e ho detto: «Papà, qui non...» però pensavo, ti ho detto, lo stress del militare. [Ma. si rivolge a uno psicologo, che non vede «nulla di neurologico», e poi a una logopedista, secondo la quale a livello meccanico non c'è niente. A questo punto Ma. va da un neurologo che gli fa] una diagnosi sbagliata, sindrome di Tourette...

[Il disturbo] progrediva, ma anche lì all'inizio ero convinto di essere nervoso per problemi miei, ma invece potevo essere calmissimo e sì, migliorava un po' ma...

[Ho deciso di andare dal neurologo], anche perché c'era di mezzo l'invalidità per il lavoro, perché iniziavo ad aver problemi.

[Avevo difficoltà nel parlare], e anche un po' di tremori che in parte son rimasti, però neanche.... Poi nel tremore c'era, c'è sempre una piccola componente psicologica che ti controlla... Morale, ero andato dal primario di neurologia a Trento e mi ha detto, non in maniera aperta, ma insomma: Chi gliel'ha fatta 'sta diagnosi [di s. di Tourette]? Era stato il suo aiuto. Allora mi ha detto: La ricovero, così...

[Non mi avevano fatto esami], perché [la sindrome di Tourette] è molto... come dire, sintomatica. Mi ha detto: La ricovero. Quando sono andato per essere ricoverato, lui era al mare... [ride] Quindi mi ha rivisto l'aiuto e ha detto [di nuovo]: Sindrome di Tourette...

[Non sapevo che cosa fosse], poi vai a vedere, ti informi. Però devo dirti che... visto che mi avevano dato un'invalidità molto alta, avevo detto: Per me non ce l'ho, ma se me lo dicono loro... Anche perché il primario dell'ospedale infantile, il papà di una mia amica,

mi hanno detto ottimo neurologo, dice: lo non so cosa ha, guarda dalla prima volta che ti ho visto ho detto sindrome di Tourette.

Devo dirti che forse dopo la prima, certamente dopo la seconda volta che mi hanno ricoverato mi hanno dato il valium... Il valium per me era tipo bere acqua, non mi dava niente a livello di miglioramento, niente, ma né sonnolenza, niente... acqua. E poi mi avevano dato altre medicine che non mi ricordo, dovevano essere antidepressivi, che hanno fatto danni e basta. Infatti, so che è un parere mio, però alcune medicine per me hanno aggravato i tremori.

[Quando mi hanno detto che era sindrome di Tourette] mi pare che era intorno al 1990 [...] insomma, avevo, dai, già una trentina [d'anni. Erano già passati dieci anni], comodi. Però ero arrivato a un punto in cui non sapevo più come muovermi.

Poi, forse nel 2004, [sono stato] al San Raffaele [dove] mi avevano detto che non era sindrome di Tourette. [Lì] non mi hanno dato proprio una diagnosi [...] han detto «una malattia neurologica...» non sappiamo le cause, non sappiamo niente. [...] ecco [legge da una cartella clinica]: «grave disartria ipercinetica, [??] a singhiozzo, tremore della voce, tremore del capo...» Ecco, quindi mi han dato questa medicina che dovevo prenderne tre, il giorno me ne han data mezza e mi hanno dimesso. C'erano dei miei amici a Milano, sono venuti a prendermi, mi sembrava di morire nel viaggio di ritorno. Dava una depressione morale, insomma ho chiamato: Eh, dobbiamo valutare i pro e i contro, se son più i contro... Quindi un altro buco nell'acqua.

Informazioni – Non mi ricordo [come ho deciso di andare al San Raffaele], ti giuro... ah, no, no, avevo letto un articolo, o alla radio avevo [sentito] un primario... allora, sai internet, gli ho mandato una mail e lui mi ha detto: Prenda appuntamento...

Ricordati che ora, proprio attraverso internet, quello che non trovi oggi magari domani c'è. Quindi internet sì, ma all'inizio era tutto in inglese e poi chi è che aveva internet a casa nel '93? Per dire, quando io cercavo dell'intervento, avevo trovato proprio nome e cognome di chi l'aveva fatto, però io prima non sapevo nemmeno che cosa cercare, perché anche balbuzie non era. Devo dirti che aveva indovinato quasi uno che aveva analizzato la mia calligrafia [...] faceva un programma alla radio, era amico di mia cognata, e aveva detto: O è, non mi ricordo, tipo un delinquente, oppure potrebbe avere una malattia neurologica... Spettacolo!

L'urgenza [di avere una diagnosi] l'avevo sempre, ma era un'urgenza con l'illusione di guarire. Sapere la malattia, la realtà quale era. Ero arrivato a un punto che dici: Vabbe' c'ho provato, ho una vita tra virgolette normale. Nel frattempo mi ero iscritto all'università, devo dirti con degli sforzi, ma non per studiare, agli esami.

Lo studio – [Dopo aver ottenuto il diploma superiore frequentando le scuole serali, Ma. si iscrive alla facoltà di legge. Il problema principale non è studiare, ma affrontare gli esami con le sue difficoltà a parlare.] Magari [prima di fare un esame] mandavo un amico, un compagno a parlare col professore e gli diceva: Sa, ha dei problemi, se potesse farglielo per ultimo. Niente: già ti mandano via se sei normale... [ride] No, è capitato per fortuna raramente, ma il professore che diceva: Guardi, io non la capisco, vada. Cosa gli dici? Che torni e sei identico? [ride] [...] Poi sai che cambiano i professori

e magari la volta dopo ti davano un assistente... e quindi sono arrivato alla fine neanche tanto...

[Ho sempre lavorato e mentre studiavo avevo due lavori] perché ero in crisi... 'sta malattia non è che mi aprisse tutte le porte...

Insomma, io mi accorgevo che peggioravo a livello psicologico più che... magari la malattia era lì, però, ripeto, stress, presa di coscienza, era un dramma. Un dramma che però vivevo anche bene, nel senso che io... be', ora è un po' che mi sono tolto dal mercato, però ero uno di quelli più noti in città, che mi davano... che conosceva tutto il mondo.

Nei trent'anni [quello che mi è mancato di più è] la diagnosi... cioè, una diagnosi che mi dicesse, per assurdo, cura non ce n'è, tientela. E invece alla fine, «cura non ce n'è. tientela', perché chissà cos'hai?

2. L'INTERVENTO

Allora, che capita? [...] Un sabato o domenica, che sarebbe il giorno che *Il Corriere* mette l'inserto sulla salute, mi pare domenica ma magari... leggo di un medico spagnolo che lavora in Canada che è molto avanti nella cura del linguaggio, della parola nei malati di Parkinson. Io non ho, grazie a Dio, il Parkinson però in tutta la mia ignoranza ho detto: malattia neurologica, magari... lo stavo aspett... io [*ride*], Sara stava aspettando Sofia ed era una piccola molla... Ma non che mi illudessi, però, sai di dire: lo provo tutto quello che c'è da provare perché vorrei essere un padre con un po' meno di problemi. Quindi, qui grazie a Internet dove trovi tutto, ho mandato le cartelle cliniche a 'sto medico. Cercando il nome, non nella sua équipe però, c'era una neurologa di Udine che lavora in Canada. Allora l'avevo mandata anche a lei, sai, così via mail... Lei mi ha risposto in breve tempo dicendomi... Perché la mia mail era del tipo: Io non posso permettermi di venire in Canada a far le cure, però non ho diagnosi, sono trent'anni che mi porto dietro 'sta botta di culo [*ride*]... Quindi, dico, se voi mi dite anche che potete fare una cura... io vengo, anche perché sta nascendo mia figlia e quindi...

Allora, vabbe', parto dal dopo. M'ha scritto la segretaria di 'sto primario spagnolo, dicendo che ha letto però ha una coda di pazienti di anni, mi fa gli auguri, però... La dottoressa M. di Udine mi ha detto: guardi, io non vengo mai... sì, una volta all'anno, verrà per Natale, però lei chiami la dottoressa S. al Besta a Milano e per me la diagnosi gliela fanno subito e per me c'è anche l'intervento. Quindi lei, leggendo, aveva già capito a migliaia di chilometri... Quindi, ho provato a scrivere a 'sta S. e lei mi ha risposto del tipo: Bon, bon, prenoti. E già lì era scattata un'antipatia da parte mia, allora ho detto, come si dice qui: Va' in mona, io vado con la mutua, se poi becco lei, bene, sennò...

[Nel dicembre 2008 ho prenotato al Besta], non l'ho trovata e subito il medico che mi ha visto [il dottor E.], per di più uno molto giovane, m'ha detto: Ah, lei ha una distonia... Probabilmente alla corda vocale, ma dobbiamo verificarlo...

Non sapevo che cos'è la distonia e non lo so davvero nemmeno adesso]... Devo dire che loro non è che ti dedichino tanto tempo. Avevo la corda vocale che lavorava tipo al contrario quindi provocava i tremori.

E allora, 'sto dottor E. mi ha detto: Però devo ricoverarla per capire meglio... A me, essere ricoverato mi creava... ma non perché... così, perché non so mai con chi mi mettono... ma non perché sia difficile, anzi, poi ho trovato tanti amici, però anche tra qualche anno che dovrò tornare per cambiare le batterie...

Insomma, ho fatto delle analisi e questo medico ha detto: Guardi, penso che le faremo del botulino. Ho detto: Grazie, perché ho un po' di occhiaie [*ride*]... Sulla corda vocale perché in 'sto modo, tra virgolette, ammorbidisce la corda vocale. Insomma, io ero fermo là... mi aveva parlato dell'intervento, ma così... Dell'intervento, alla visita mi aveva accennato: Per le distonie c'è anche, ma non aveva detto: Sì fa...

Mi avevan quasi dimesso, [che] arriva il primario con la corte dei miracoli, fra i quali il dottor E., che ha detto: Questo paziente è distonico e abbiamo pensato di fargli il botulino.

[Mi avevano detto] solo del botulino [senza spiegarmi come funzionava] ma per me era già qualcosa, capito, non avendo nulla in mano... E allora il primario fa: Lei quanti anni ha? Dico, quarantotto. E Lavora? Sì, sì, dico, sono anche laureato e ho una figlia... era nata da pochissimo, perché mi pare che era a dicembre. [...] E quindi il primario mi fa 'ste domande e ha detto in parole povere: Basta cazzate – perché gli parlava del botulino – questo è un soggetto idoneo per l'intervento di stimolazione. E detto da lui...

Informazioni – [Non era la prima volta che ne sentivo parlare], perché anche la dottoressa M. [me ne aveva accennato.] [...] [E poi al Besta] vedevo gente che girava col casco, però era tutt'altro... Quindi, sì [me ne avevano parlato], ma mi avevano spiegato in due minuti.

Poi anche lì vai in Internet... [...] Ho cercato «stimolazione cerebrale» [...] Avevo trovato, non un blog, però forse era Associazione distonia e c'erano delle testimonianze... [Volevo sapere com'era andata ad altri], e devo dirti che da quello che avevo letto non sembrava grandi successi... [...] poi parlavano di dodici ore di intervento...

Lì poi, dopo quando mi hanno ricoverato per fare l'intervento in camera, metti, avevo un signore che doveva fare l'intervento... Ma lui era un altro, perché a lui di colpo, sai, gli era rimasto il collo giù, quindi sai non era tanto... era già un casino anche lui industriale, brillante [*ride*] E attraverso un intervento simile gli avevano raddrizzato il collo e per lui era anche una gioia... Però anche il mio caso dicevano, sì, è una distonia, ma così non l'abbiamo mai vista. Però il Besta era il top in Italia a livello neurologico. E quindi, dicevi, se non l'han visto loro, si vede che proprio...

La decisione: ragioni, timori, aspettative – [Ho deciso immediatamente di fare l'intervento]. [...] Non lo so [se avevo paura di affrontare un'operazione al cervello]. Ti dirò dopo il momento che ho avuto paura. Ma all'inizio, ero lì per guarire, e quindi... Guarda, estremizzo: non hai da bere e sei lì che stai morendo, uno ti dice: Ho l'acqua dove mi son lavato i piedi, vuoi bere? Sì, non è il top, ma si beve [*ride*].

Qui è andata così [ho avuto fiducia], poi magari io qui ho detto bon, poi magari se compro un paio di scarpe, non è vero, ma domando di tutto...

Ti racconto come è stato per me, perché è una roba che puoi vivere in mille modi diversi. Anche perché poi ti dirò che ho avuto un momento che mi è crollato il mondo addosso. Quindi, ho aspettato, poi alla fine mi hanno chiamato, a settembre 2009.

Da dicembre [2008, quindi ho aspettato] nove mesi. Quindi vado e niente e fanno altre analisi, altri esami, e lì è capitato due volte che mi crollasse il mondo addosso. Perché vado a fare la visita otorino-neurologica... perché lì c'è sempre neurologico: la pipì neurologica [*ride*]... E [l'otorino] mi dice: per fare? Dico, faccio l'impianto, dico, perché ho tremori. La parola, non serviva dirglielo. Guardi, mi fa, tremori magari sì, ma la parola, penso che non risolverà nulla. Bene, quindi già lì...

[Non sapevo di nessuno che avesse fatto l'intervento per problemi di linguaggio,] ma neanche loro... ero *the first in the world!* No, quindi, dico, insomma andiam bene... Per di più i medici che mi avevano visto anche quando mi avevano ricoverato apparivano [??], però il mio medico curante [il medico che lo seguiva al Besta], che era uno che mi stava anche sui coglioni, mi fa: Guarda che l'intervento...

È un medico che fa le cartelle, non che fosse un medicuzzo, però... Al che, con gli occhi veramente gonfi, ma più per la rabbia che per... sono andato dal dottor R. [il primario]. Erano pochi giorni prima dell'intervento e ho detto: Dottore, ma com'è che mi dicono che... Mi ha detto: Si fida di me? Sì, sì, dico. Allora, io non so dirle se guarirà del 10, 20, 80% però per me l'intervento è da fare. Quindi ho detto: Bene, me l'ha detto. Quindi, il giorno... la sera prima dell'intervento è venuta Sara per farmi assistenza, è venuto l'anestesista che mi ha detto 'sta roba: dobbiamo metterle due elettrodi, poi...

[Non sapevo bene come funziona la neurostimolazione], neanche ora so bene. Neanche adesso so se l'intervento... cioè, se 'sto macchinario sostituisce o...

I rischi – [I medici ci] hanno detto: È un impianto, le mettiamo degli elettrodi... Guarda, io non lo so, magari ho rimosso... so che la penultima visita di controllo ho dovuto calmare Sara perché domandava e non dicevano... sì, domandava e... non dicevano... non...

[Dei rischi dell'intervento] me l'ha detto la sera prima [l'anestesista]... emorragia: sappia che se [c'è un'emorragia] piccola, va bene, se è grande non possiamo intervenire, quindi sperare che finisca. La sera dell'intervento...

[Non gliel'avevo chiesto io], era l'unico rischio... Era venuto a prepararmi, a farmi firmare, sai, le autorizzazioni, e poi mi ha detto: Sappia che se l'emorragia c'è... ...

Mi è venuta un po' di paura, però...

Non mi pare [che nelle storie che avevo trovato si parlasse di rischi e non avevo cercato informazioni su questo sui giornali] [...] Se capitava [guardavo le pagine di salute]. Ma niente, io avevo deciso di farlo e quindi, va bene...

Prima dell'intervento mi dicono: Avrò un po' di dolore quando le mettiamo, com'è che si chiama? Il casco stereo... Insomma, una specie di impalcatura che serve per fissarti al tavolo operatorio. Quindi me l'han fissato con delle viti, mi han fatto l'anestesia, però... quello è stato il coso più doloroso. Mi hanno fatto l'anestesia locale, andavano e venivano dottori, provavano il voltaggio...

[Mentre ti operano sei sveglio] magari ti domandano di, non so, muovere la mano. Perché metti, quando provavano il voltaggio, capitava che... come si dice... sembrava che mi tirassero... dicevo: Basta, perché sembrava che... sai, intervieni con i cosi... con dei voltaggi e probabilmente se dai voltaggio in quei punti...

Sai che non toccano il cervello, però senti che mi bucano... fa un po' di effetto.

Ora mi sembra che [il tempo] sia volato... Secondo intervento, neanche accorto. [...] Penso mi abbiano installato gli elettrodi e fatto passare i cavi, il giorno dopo mi hanno aperto... E lì ti giuro, sono entrato e mi ha detto: Sono il suo anestesista. Ho annusato dell'ossigeno [...] e ho aperto gli occhi un minuto dopo e ho detto: Scusi, mi fa male... guardo e avevo due garze... avevano già fatto...

Dopo l'intervento – [Subito dopo l'intervento] mi ricordo un'informazione minimo, ma minimo. E anche se domandavo non è che...

Mi hanno dato pochissime notizie, anche perché mi hanno installato il tutto e poi dopo due giorni mi hanno, come dicono loro, mi hanno acceso.

[Non sapevo cosa sarebbe successo a quel punto]. Perché ormai avevo deciso e allora, sono leone, e quindi testa dura... e... ecco. Quindi mi hanno acceso due giorni dopo, mi pare...

[Quando hanno acceso l'impianto non ho sentito nulla]... parlo di me. Ma no nulla, sembrava peggio. Infatti a casa ero annientato, perché prendevo un bicchiere e... sì, anche adesso, ma sai fai un intervento... Devo dirti che avevo delle crisi, perché dico: Servito a niente...

[Sono tornato a fare un controllo tre mesi dopo, a dicembre. In quei mesi non era cambiato nulla], magari poi, anzi certamente, era psicologico... E sono andato e c'era 'sto R. e un'altra dottoressa [...] Morale, devono avermi aumentato il voltaggio... erano due medici e un ingegnere, ma sembrava che fossero più interessati a... perché si erano accorti che uno dei due, io li chiamo pacemaker, era spento, quindi avevo fatto quei tre mesi... Ma sembrava più contento come dire abbiám visto la reazione con uno solo... più una roba loro...

[In quei tre mesi non avevo chiamato], perché sapevo che sarei andato... Morale, a marzo più o meno... Ah, lì Sara si è incacchiata perché domandavamo a turno, perché anche Sara si rendeva conto che io non ero guarito, cioè non miglioravo niente e quindi diceva... Morale, marzo-febbraio... uno dei sintomi della mia, chiamiamola, malattia, mi sentivo qui [*indica il petto*] come una corazza, qualcosa di opprimente quando parlavo, il fiato... Mi sono accorto che non c'era più. E dicevo: Madonna, voglio parlare e mi esce la voce... E poi i parenti e gli amici hanno iniziato... Madonna, se parli bene... Cioè... Devo dirti, per capirci, che uno dei dirigenti qui – perché sa, perché io non ho segreti – parlando mi ha detto: Ma., ma sai che mi pare che parli meglio rispetto a quando sei venuto? E questo per me è bellissimo perché vuol dire che... continua a migliorare [...]

Quindi anche a livello psicologico, sai, era tutto l'opposto di prima, quindi... Sai, mi ero accorto – è un esempio che faccio – che mi chiama l'Anas in ospedale, prima dell'intervento, per fare un colloquio e mi fa: Dottor V.? Dico: Sì, son io. La chiamavo per un colloquio... Guardi, sono al momento... E mi fa: Scusi, ma non capisco... può passarmi qualcuno? Allora, le ho passato un'infermiera. 'Sta persona mi ha chiamato alcuni mesi dopo e... sai, perché poi sei abituato, quindi senti dall'altra parte. E insomma m'accorgevo perché, ti ho detto, avevo mandato curriculum... e mi aveva chiamato l'assistente di Bertolaso per offrirmi un lavoro e siam stati quaranta minuti al telefono, capito?

[... Devo fare periodicamente delle visite], perché penso che... intanto controllano che funzioni... Hanno tipo un portatile, un palmare, che accendono appoggiandolo e vedono il voltaggio...

Penso al cambio delle batterie perché veramente, dici, devono aprirmi, magari avrò sessant'anni. Però non è un problema. Io ti giuro che non ci penso mai. Magari davanti allo specchio quando vedo il mio fisico ormai andato e vedo 'sti due tagli... oppure vedi che sembra una vena?

[Non mi chiedo come andrà in futuro], ma se va così... fantastico.

Informazioni – Sull'intervento potrei dirti [che mi è mancata] l'informazione... però, dall'altra, visto come è andata, dico va bene...

Posso dirti... ma non per difenderli, anche se devo dirti ogni tanto ci penso. Io sono un credente, praticante, però sono... forse uno che parla bene e razzola male, però io ci credo. Quindi devo dirti che per me il miracolo è stato leggere il giornale quella mattina. E... devo dirti che non vedo i medici che mi hanno guarito come... non so... un miracolo, però oggi non riesco a trovare qualcosa contro di loro. Anche perché vedi, parlo non da medico, però se tu hai l'appendicite e ti dicono: Guarda, l'intervento potrebbe avere complicazioni come tutti... però sappia che se tutto è normale, tra una settimana la dimettiamo, tra dieci togliamo i punti... È un intervento non... come si dice, non ho le parole... è un intervento non nuovissimo, però insomma, probabilmente era un tentativo, alla fine. Tentativo basato sugli interventi precedenti per casi analoghi, sì, analoghi forse per il nome della malattia piuttosto che i sintomi... quindi non riesco ad avere... forse se fosse andato male potrei dire... quello che mi è mancato. Così devo dirti che veramente io sono un uomo felice. Spero che non mi venga qualche altra sfiga, però per questo... ..

Io e la malattia – Io ho fatto body building per anni, ho giocato fino a pochi anni fa in serie A di cricket, facevo la visita che fanno i calciatori in serie A. Non avevo niente a livello fisico... cioè, l'avevo perché l'avevo, ma non c'era niente... [...] [Al Besta] Il professore, terminato l'esame, gli avevo spiegato ma vedevo che era curioso di sapere qualcosa di più intimo e ho detto: Professore, lei non mi crederà, ma deve vivere due o tre vite per fare quello che ho fatto io con le donne... Ah, no, no, ma ci credo, è che volevo capire... [ride]

[Prima di decidere se avere nostra figlia, ci siamo chiesti se era un disturbo ereditario?] Eh... eh... be'... no, sì, no, sì... Vabbe', Sara mi conosceva da anni, quindi sapeva. Lavoravamo insieme quindi sapeva com'ero, sapeva... Devo dirti che il problema anche adesso non sanno dirmi se è trasmissibile, perché hanno fatto dei test che non mi ricordo del sangue, e sono stati negativi, quindi... Però, noi eravamo andati a Bolzano che c'era, mi ricordo, sarà tipo «reparto genetico' e... [...] Io prego ogni giorno che [mia figlia] non l'abbia, però... Magari si diventa anche un po' egoisti. Per avere un figlio, perché c'ho provato vent'anni prima, la mia compagna aveva problemi... non è una colpa, forse è stato meglio così, sapendo com'è finita. Stavolta io ero innamorato, lei anche, lei [vista l'età] poteva anche aspettare un po', io anche, a livello fisico. Però, già adesso, quando avrò sessant'anni la bimba ne avrà dodici... Non è un grosso problema, però... Comunque, non è che non c'abbia pensato.

Sara sì [c'ha pensato], anche perché veramente è un terno al lotto. Per i dati che abbiamo oggi, no, però... ..

Gli altri – Quello che vedeva la gente era facile associarlo, sai, a problemi psichici, a demenze... [Se mi ponevo o no questo problema] poi dipendeva da chi avevi davanti, da cosa ti diceva.

Perché metti vedevano il curriculum a un colloquio di lavoro, iniziavi a parlare... [...] magari mi tranquillizzavo e magari la qualità della voce era un po' meglio. E colpivo tutte le persone, alla fine dicevano: Eh, speriamo che però abbiamo più avanti... Perché capivano che avevo problemi sì, anche gravi, però non ero un ritardato. Infatti la laurea l'ho fatta probabilmente anche per quello, per dimostrare... Non voglio passare per psicopatico, ma quando vedo sulla porta «dottor Ma. V.»... [...] Perché ci sono trent'anni dietro di badilate nei denti, quindi... Per me è giusto, perché era... Sai, io ho visto qualche collega che magari lavoravamo insieme vent'anni fa: Ah, sei in Provincia... dove sei? Ah, sono un funzionario. Ah, funzionario... sembra quasi che ci rimanga male: Ma quel coglione? [ride] Poi io so che un funzionario guadagna come un impiegato, però, insomma...

[Alle persone dicevo] Eh, una malattia... Allora magari c'era l'amico che diceva: Sai, anche mia moglie ha una balbuzie è andata e ora... Ma, dico, non è il mio caso. Sai... [ride]

[La malattia] aiutare no [nelle relazioni sociali], ma vedendo quello che ho fatto, direi [che] ha inciso più sul lavoro, ma nella mia vita sociale no, non direi...

Insomma, devo dirti che mi pare di avere avuto una vita normale, anche divertente... Perché avevo, ho la fortuna di avere un carattere aperto. [...] Sai, c'è veramente di tutto: c'è quello che non ti domanda neanche perché vede altro, c'è chi è la prima roba che ti chiede, chi lo chiede al mio amico, c'è veramente di tutto...

Il lavoro – [Dall'inizio Ma. ha avuto difficoltà ad articolare le parole.] Ti dico che per un certo periodo avevo con degli amici un circolo che alla fine era un bar dove facevamo concerti. Io ero o alla cassa o al banco, quindi, per dire, era un lavoro di parlare, far birre... Anche l'ultimo lavoro, sì, non ero al centralino, però... Quindi, ora me ne accorgo perché magari sentono... però le parole le capiscono tutte.

Io e la malattia – Ti ho detto, sono credente, anche per spiegarti come valuto il tutto e devo dirti, che no, a livello del mio credo non mi ha mai... riesco, ma non perché ne ho bisogno, ma mi piace pensare che il miracolo sia stato leggere il giornale. Poi se devo dirti, io prego anche quando mi va tutto bene, anche quando sono in autobus prego. Sono anche magari un po' psicopatico [ride]... ma no, è il mio modo...

Ho omesso di dirti che mi sono avvicinato molto attraverso 'sta malattia... sono sempre stato uno abbastanza [credente], ma la malattia... sono andato anche da preti che avevano non so se fama, nomea di essere guaritori e quindi, sì, ho provato anche questo. A parte anche l'agopuntura...

Io ti dico che è facile credere quando va tutto male. Cioè può essere anche facile non credere, perché dici: Io ho sempre creduto in te e tu...?

Potrei dire da non credente sono molto fatalista, da credente penso che ognuno di noi abbia i suoi tempi e quello che capita serve... non so dirti se serve a te, però lassù, in cielo, come si dice. Però devo dirti che io ho sofferto – anche gioito, eh, quando ero malato – però ho sofferto magari... non per darmi una patina di attore, però ho sofferto

sai tipo i clown, quelli che son tristi però fan ridere? Be', io davo spesso l'impressione di uno che gli andava tutto bene nonostante...

Poi dicevi, sparo: ma il lavoro non me l'han dato perché ho 'sta roba? E se non l'avessi, me l'avrebbero dato? E quella ragazza, m'ha dato un bacio solo dicendo che le spiace ma non può andare perché ho la pancia... [ride] [...] Non vorrei apparirti per uno di quelli che crede... però, se riesco veramente come si dice a mettere la mia vita nelle mani di qualcuno più grande e più importante di me, per me che sia vero o non sia vero, è un modo di vivere molto migliore e molto più... non di dirti, ti capita la tragedia e dici: Eh, si vede che... perché son dure, però neanche pensare di avere in mano tutta la tua vita. Perché è vero, puoi scegliere tante cose di farle e non farle, però io ho vissuto dove le scelte erano imposte e quindi... e poi non potevo darmi colpe per 'sta malattia e non volevo neanche dare colpe ad altri, e quindi... Non lo so, alla fine io credo che il mio modo di credere, che non è certo nei modi da insegnare... però penso che mi abbia aiutato anche in questi trent'anni. Guarda, lo so che è un discorso del cavolo, però io mi ricordo com'ero anche a quattordici-quindici anni: ero veramente una testa di c... cioè, non ero un delinquente, però per piacere alla gente, io ero pronto a tutto. Parlo degli amici... E quindi ogni tanto penso: Ma 'sta malattia, magari è servita a farmi cambiare, a farmi trovare altre dimensioni. Una mia amica ha detto: se i bookmaker mettevano la tua laurea nella... uno che scommetteva su di te, vinceva miliardi. Perché io a scuola ero negato [...] Poi pensi e dici: magari erano gli inizi della malattia, non lo so. Però, dico, magari io non mi sarei mai laureato...

[A diciannove anni di idee sul futuro] Non ne avevo, non ne avevo... Volevo divertirmi e basta. Ti dico, non mi reputo un delinquente, ero normalissimo, ma a scuola andavo male, non studiavo, ma poi se mi interrogavano mi agitavo. E poi per piacere agli altri, sai quello che in classe fa la battuta, sapendo metti che il professore se la lega al dito. Però la fai perché sai che magari le amiche ridono e tu... Non mi ricordo, ma vorrei dire che non avevo grandi idee. [...] Penso che forse, indipendentemente dal fatto che io creda o meno o che tu creda o meno, nella vita capitano le cose e per me vivi male quando pensi di avere in mano ogni cosa. E allora, per me bisogna essere consci che non si può essere sempre come si vorrebbe, vivere sempre... Sì, si può intervenire, sai il libero arbitrio, quello son certo che ce l'hai, però, insomma, parlo delle mie cose: io ho provato ad andare dai medici, ma non è servito a niente.

L'amore – [La malattia non ha condizionato la prima storia d'amore]... almeno, per anni niente, perché io ero così, magari un po' meno... però ero così, lei ha mollato un ingegnere con cui stava da anni, per di più sai quegli ingegneri vincenti, rampanti, pieni di soldi e io... in bolletta, ero quindici, magari venti chili in meno, però non parliamo di George Clooney [ride], quindi... No, non penso che [il mio stato di salute] abbia inciso, per me il fatto che non siano venuti i figli, lei era una pazza, squilibrata, però una gran donna... Senza aver detto quasi mai niente, mi ha fatto diplomare e poi alla fine laureare, perché io ho iniziato con lei e lei mi ha detto... perché lei insegnava, mi ha detto: Com'è che fai, tu, a non avere neanche un diploma? Eh, dico io, non ho voglia di tornare... [...] Per me c'erano già i primi segnali della malattia, però vabbe'... Allora ho detto, io non riesco ad andare alle serali... Ma dai che ce la fai, dai, fai due anni in uno.

Lo studio – Allora, avevo scelto ragioneria perché era un diploma finito. Poi parliamo di alcuni anni fa, ora la laurea ce l'han cani e porci ma allora se avevi un diploma... E allora, com'è come non è, io ho fatto quattro anni in uno e, vabbe', l'ho passato e il quinto l'ho fatto alle serali, scuola statale, e con tutti i miei problemi ero uno dei migliori e infatti ho 50/60 perché ho preso 3 in ragioneria e ho preso 8,5-9 nel tema di italiano e 9 e 9 negli orali... [... Poi] l'università ... Io mi ero iscritto per dirlo, non per laurearmi...

[Legge] mi piaceva. Poi non è vero, ma... però, l'ho fatto, ho fatto anche la pratica... poi l'esame una volta l'ho fatto per capire com'era e poi la seconda ho preso, mi pare 30 era il minimo, tutti 27, 28. Per me sarebbe un sogno diventare avvocato però un lavoro più di merda per me non c'è. Però non lo dico, sai, tipo volpe e l'uva, dico: Madonna, che bello se riuscissi a diventare... ma per vederlo là [sulla carta, perché] il lavoro quando ho fatto la pratica, due baloni... non c'è niente che mi piace. Insomma, sarebbe un sogno, ma...

Devo dirti che la mia vita oggi è proprio bella, c'abbiamo problemi perché abitiamo fuori Trento, problemi pratici, eehhh, quanti ne vuoi, poi io avendo 'sta malattia non sono mai stato uno che ha pensato al domani. Quindi io mi sono sputtanato tutti i soldi in viaggi, a ballare, in birre... chi mi ha sposato, fra virgolette, si è beccato uno con un conto in banca che è meglio far altro.

D., amico dei dottori

Con D. ci incontriamo a Trieste una mattina di aprile, al circolo nautico. Per lui è una seconda casa. Abita giusto là dietro insieme alla madre, in un appartamento che si affaccia sul mare, e frequenta il circolo da sempre. È da qui che a quattordici anni è partito per le prime regate. Da allora sono passati quasi cinquant'anni: è salpato per il giro del globo, ha vinto il campionato europeo e due coppe del mondo, si è ammalato di Parkinson. Quando è successo aveva trentotto anni e la malattia ha fatto irruzione con la sua totale incongruità nel pieno della carriera e di una vita *flamboyante*: difficile conciliarla con i progetti fatti fino a quel momento, con la carriera sportiva, con i lunghi periodi in mare. Per non esserne troppo condizionato, D. dice di averla tenuta nascosta a lungo e di averla ignorata lui stesso. Contemporaneamente, però, ha seguito le terapie farmacologiche con estrema disciplina, finché nel 2009 si è risolto ad affrontare l'intervento di Dbs.

1. LA MALATTIA

L'esordio e la diagnosi – Nell'89 ho iniziato ad avere i primi sintomi, quando starnutivo mi tremava il braccio, solo il braccio sinistro, infatti la malattia è sulla parte destra del nucleo rosso. Cioè, hanno trovato questa carenza di levodopa che passava dalla parte destra e poi sul lato sinistro, perché è il contrario no? E questo nell'89, io sono del '50, quindi è lunga la storia. [È cominciata] durante il giro del mondo, una regata che parte dall'Inghilterra e torna in Inghilterra andando sotto al Polo Sud, si fa il giro, poi si torna su. Praticamente quando mi innervosivo, capivo che c'era qualcosa che non andava. Ho fatto le prime visite [a Brescia da un amico e poi] a Verona e mi hanno detto: O ha un Parkinson

o ha un tumore al cervello, no? [Quindi] Mi hanno fatto la Tac e mi hanno detto che non era un tumore...

[Come ho reagito?] Ho detto: oh, meglio il Parkinson che un tumore al cervello...

[Quando mi hanno diagnosticato il Parkinson non hanno fatto ipotesi sulle cause]. Il problema forse è stato... sai che anche Hitler aveva il Parkinson? Teneva la mano sempre dietro, no? Eh, per quello. Lui aveva avuto da piccolo una [febbre encefalitica]. Ho detto: Cazzo, mi viene la sindrome del dittatore anche a me. Lui ha avuto una febbre encefalitica da bambino e anche per me sembra che sia dovuto a quello, a questa febbre encefalitica che ho avuto da bambino e ha praticamente lasciato un... perché in una delle prime tac che hanno fatto hanno visto che c'era come un problema idraulico, insomma. Era una cicatrice dovuta a questa febbre encefalitica, che avrebbe bloccato il passaggio della dopamina nella parte sinistra del cervello. E sembra... sembra perché poi mi hanno fatto un'altra risonanza e non si vedeva niente. Poi mi hanno fatto la PET, o come si chiama, e anche lì non veniva fuori nulla. Quindi, sembra che fosse causata da questa [febbre]... però non è sicuro al 100%. Sai le macchine di dieci anni fa non sono uguali a quelle di adesso.

La malattia e le cure – C'era solo questo tremore che veniva fuori quando starnutivo o mi incazzavo con qualcuno. È anche normale che uno tremi quando litiga con qualcuno, è molto nervoso, è una questione emotiva. Poi sono stato a Verona, sempre da uno che si occupava del Parkinson e poi [quasi subito, dopo un anno] ho trovato qui al Circolo [nautico], perché io sono sempre qui, B., che è il direttore della Clinica di P., per cui mi ha preso sotto la sua ala. B. girava le banchine e mi conosceva perfettamente, e mi ha cambiato la vita, perché mi ha dato tutte le informazioni giuste.

[Da allora ho seguito una terapia farmacologica] fino all'intervento che è stato nel 2009. Io sono molto preciso nell'assumere i farmaci, quindi ho avuto dei notevoli vantaggi anche se alla fine il farmaco non serviva più a molto perché il degrado della malattia ti porta a non avere più gli effetti desiderati. Quindi avevo delle grosse discinesie, cioè movimenti indesiderati. E... poi... sono andato a Padova, ho conosciuto P.

[Ho fatto tanti anni di farmaci] però andavo bene, facevo una bella vita, andavo a sciare, poi alla fine era degenerata la cosa per cui [ho deciso per l'intervento].

Informazioni sulla malattia – [Le informazioni le ho avute perché] sono andato subito da quelli giusti, ma non è che poi mi abbiano detto delle gran cose. Mi hanno detto che era una malattia degenerativa e quindi...

[Le informazioni che mi hanno dato i medici sono sempre state sufficienti] Essendo anche abbastanza famoso, tutti ci tenevano a darmi una mano bene.

[Del Parkinson all'inizio sapevo] poca roba, ma ti dirò che non so tanto neanche adesso. Io cerco di cancellare quello che riguarda la malattia. [Non ho cercato informazioni] perché non mi interessava. Sai quando cerchi di eliminare il problema, no? Perché alla fine la forza è quella, no? Inutile stare lì a farsi le seghe su una cosa che poi alla fine è quello che è insomma, è incurabile per cui devi... cioè, per me è importante non fare... io ho continuato a fare le mie regate a un certo livello.

[Non ho chiesto nemmeno quale sarebbe stato il decorso.] Sai, è inutile stare lì a pensare che cosa succederà. È una questione di personalità, è come quello che dice «il bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto». Non rimedi niente.

Il lavoro – [Sul mio lavoro la malattia] ha inciso, alla fine sai la gente vede uno che gli trema la mano e dice: Cazzo, questo non è più capace di fare niente! E invece non è vero, perché alla fine io sono molto più concentrato su questo lavoro, e ho preso anche molta più forza e più determinazione nelle scelte, nelle cose che facevo. Secondo me è un errore delle persone pensare che uno che ha il Parkinson sia... cioè sia un handicappato, perché io vedo che al timone sono molto più concentrato e riesco molto più a dare il meglio di me che non prima della malattia. Ma sai uno ti vede che tremi e dice: Questo qui, che cazzo vuole fare le regate? Non esiste.

È che la gente ti vede come un handicappato e quindi...

Pensano che uno è così e quindi non ti chiamano più. In Italia. Poi all'estero, per le regate faccio quello che voglio. Cioè in Italia sono conosciuto... ma anche all'estero sono conosciuto, però... C'è questa diffidenza che prima sceglievano te e ora scelgono un altro, che è umiliante alla fine, però dico: Poveretti, capito? Non capiscono un cazzo. Cioè non mi rovino certo la vita per quello che pensano gli altri. Tanto io so quello che valgo, quindi che mi frega? Poi quello che ho dato ho dato: ho vinto cinque medaglie italiane, il campionato europeo, due campionati del mondo, ho fatto il giro del mondo a vela, cioè cosa devo dimostrare? A chi? A me stesso, cioè, che mi dispiace non farlo più... basta.

[Ho cominciato a vedere le cose con questo distacco] poco prima dell'intervento. Dopo [l'intervento] ho fatto anche degli articoli sui giornali. Era la prima volta [che raccontavo la mia storia], perché prima era tenuta nascosto dai media, non è che mi facesse tanto piacere che si dicesse in giro che avevo il Parkinson, anzi... [Avevo il problema che non venisse troppo fuori questa storia con i giornali] ma poi ho detto: Ma chi se ne frega, nel senso... ho fatto l'intervento, sto bene...

[Lavoro praticamente] da sempre, ho cominciato a fare le regate a quattordici anni. [Ho cominciato] qui praticamente, con queste barchette, venivo qui, facevo le regate... Mio padre aveva un dinghy, ma non faceva le regate, andava a pescare, vivevamo in Istria, a Pirano. Sono stato concepito su una barca, su una barchetta a vela...

[Non ho mai pensato di cambiare lavoro.] Sai, il mare è una cosa che ti prende, anche se sei su una sedia a rotelle, vai in mare lo stesso. Ci sono ragazzi che hanno avuto dei problemi che hanno fatto la traversata dell'Atlantico in carrozzina. Cioè, in mare ci andrò sempre, perché è la mia vita, capito? Cioè, se non vado più in barca a vela mi butto giù da... E comunque dopo una certa età hai un invecchiamento che non è che ti prendono su... Non è che vado a fare la Coppa America. Cioè, l'ho fatta ma nell'80, quando non avevo nessun tipo di problema.

Io e la malattia – [Questa è la mia storia, ma] io sono una persona abbastanza particolare, non è che sono uno normale, no? Anche perché ho vissuto una vita molto intensa. Poi, cominci da ragazzino in giro per il mondo a fare le regate, poi cominci a fare il professionista per cui stai negli Stati Uniti tre mesi, poi ho fatto un anno in giro per il mondo, in Australia, Nuova Zelanda... Mi ricordo quando sono partito dall'Inghilterra per la tappa del giro, attraversi l'Atlantico, ti cambia proprio, ti cambia la vita, perché stare 8 mesi su una barca, i rapporti con le altre persone... sono significativi nella vita di una persona. Infatti ti dicono: tu quando partirai, quando torni non sarai più lo stesso, in meglio non in peggio chiaramente.

Se sono lo stesso [di quando mi sono ammalato]? Be', no, non sono lo stesso, ma penso che comunque una persona non è mai la stessa.

Certo, adesso non lo potrei più fare [di stare in mare 8 mesi]. Ma se non avessi il Parkinson? Non lo potrei fare comunque, perché a sessant'anni non vai a fare il giro del mondo. Anche perché vuol dire mesi e mesi a 0 gradi, col ghiaccio in coperta, rischi la vita, capito? [...] La malattia ha accelerato l'invecchiamento... ma comunque faccio la vita che ho sempre fatto.

L'amore – [Non sono sposato e non ho figli] [Con la mia compagna siamo stati una coppia stabile fino al '90, poi ci siamo allontanati.] Dopo vent'anni di convivenza hai bisogno di altri stimoli. Ma è lei ad avere problemi, eh, non io, anzi, anzi. Le medicine, se leggi le istruzioni ti danno anche degli stimoli particolari. Aumenta la libido, quindi. [ride]

[Quando ci siamo conosciuti non avevo il Parkinson], perché quando mi sono messo con lei era il '77. [...] Al'inizio l'ha presa male [la malattia], poi le cose sono andate come sono andate per cui il problema... cioè, ci sentiamo ogni giorno, quasi ogni giorno per telefono, però io sto qua e lei sta là. [La malattia non ha contato sulla separazione], forse ha contato dopo perché io ero più insistente di prima. Cioè... insomma, ci siamo capiti...

2. L'INTERVENTO

[I farmaci fanno effetto per un certo lasso di tempo] e poi devi prenderne sempre di più, sempre di più...

[Dell'intervento me ne aveva parlato B. e io avevo cercato informazioni] ma a livello di chiacchiere. Sempre con B., P. ... Però all'inizio questo impiantino qua era un po' scomodo perché avevi il filo che ti usciva dalla pancia, la batteria esterna... Per la vita che facevo io in barca, figurati, era ridicolo. Dieci anni prima di questo intervento c'era B. che mi diceva ti porto a Grenoble da questo mio amico che fa...

Però B. prima mi aveva parlato bene, poi mi aveva parlato male... non era molto deciso.

B. era uno un po' conservativo, no? Lui è una persona che adesso va in pensione, era più di quelli per la medicina di una volta, per cui questi metodi...

[Ho affrontato più seriamente l'argomento nel 2008.] Eravamo a fare le regate a Cannes e c'era questo professore [Br.] che sapevo essere un neurochirurgo famoso.

Essendo io abbastanza famoso, tutti ci tenevano a darmi una mano bene. Non ultimo questo intervento, che è stato voluto dal proprietario di questa barca, il direttore della Clinica universitaria di Milano... il Besta, che è il professor Br., facciamo le regate uno contro l'altro. [A Cannes nel 2008] è venuto fuori il discorso: Sai, mi fa, io te lo volevo dire già l'altr'anno che faccio questo intervento di... come si chiama... Rsd... Dbs... e m'ha detto: Vieni a farti una visita... io sono andato a farmi la visita, però ero un po' terrorizzato, tutto sommato... [preoccupazioni] perché insomma è un intervento che non sono cazzi, ti bucano il cervello e poi sei sveglio. Per cui senti che ti trapano il cervello, che ti mettono le viti, tutte queste cose qui. Fa paura... Poi alla fine sono stato tranquillo sotto i ferri, senza problemi, ho fatto otto ore di operazione da sveglio

e dopo altre due in cui mi hanno fatto passare questi due fili che vanno al pacemaker, no? Cioè, alla batteria, queste qua, e questi sono i fili che passa la corrente.

La prima volta che mi hanno detto: Facciamo l'intervento sono stato a Milano, ho fatto tutte le visite del caso: ti fanno una risonanza magnetica, poi ti fanno quella al reparto di medicina nucleare, la Pet poi con quelle carte lì vanno a bucarti la testa.

Avevo fatto tutte le valutazioni, anche psicologica [...] non mi ricordo neanche, ti fanno vedere quelle cagatine, sai, come quando fanno gli esami per gli ufficiali di marina o i piloti, quelle robe lì. Questo l'ho fatto prima, l'anno prima.

La decisione: ragioni, timori, aspettative – Praticamente [prima di fare l'intervento] avevo questi movimenti indesiderati che erano un casino. Praticamente sbattevo le racchette in faccia alla gente quando andavo a sciare, poi a una certa ora mi bloccavo, riuscivo a girare solo sulla destra...

E poi non riuscivo più a dormire, non avevo un sonno regolare e... non avevo più fame... un casino... un casino...

L'intervento, la prima volta [che ho deciso di farlo] mi sono cagato addosso e ho detto: No, io provo ancora [con i farmaci]. Erano appena usciti i cerotti quelli... sì, come si dice... hai capito. E andavo a prendermeli in Svizzera, perché in Italia non era ancora passato come farmaco e infatti dava dei problemini.

L'ho provato e insomma, con risultati scarsi. [L'anno dopo] Sono andato da questo mio amico, il direttore della Clinica, e dopo dieci giorni mi ha ricoverato e sono stato tre giorni lì e...

[...] Questo Br. che mi dava molta fiducia. Sai, dello stesso ambiente, poi ti vedi al circolo: una conoscenza che non è solo quella fra paziente [e medico]. Entro anche dalla porta centrale e non da quella... quindi sei seguito... Poi ci teneva che facessi perché ero uno sportivo, mi hanno fatto l'intervista anche la televisione...

La decisione: ragioni, timori, aspettative, informazioni – [Sul fare o meno l'operazione] Non ho chiesto [consiglio] a nessuno, cioè mi sono fidato di questa persona [Br.] perché avevo fiducia, punto. Non sono stato lì a fare tanti casini. Cioè quando mi sono sentito io di farlo, mi sono deciso e l'ho fatto. Difatti è stato un anno di pensiero inteso se farlo o non farlo, poi visto che le cose erano drammaticamente peggiorate ho detto: Ma vaffanculo, anche perché lo puoi fare fino a una certa età, perché poi a sessant'anni non è che te lo fanno... non te lo fanno per problemi economici, fondamentalmente. Perché uno dice : A sessant'anni, mettere fuori mezzo milione...

Bisogna aver fiducia, anche perché che alternative hai? Puoi solo cercare di migliorare la tua vita e basta, no? Se questi qua ti danno la certezza che qualcosa succede... Nella vita bisogna rischiare. È come quando vai in barca a vela, se non rischi...

Non mi ha nemmeno sfiorato l'idea [che potessi riportare dei danni], questo proprio no... è uno per mille il caso, c'è più rischio a fare un'appendicite. Qui il problema è che se succede qualcosa sei fottuto, però ti metti in mano alla gente e dici: Vabbe', c'ho fiducia, basta, chiuso.

[Né per il Parkinson né per l'intervento ho cercato informazioni su libri, giornali o internet] perché avevo questi medici che mi dicevano le cose, quelle importanti. Quindi

ho detto: cosa vado a fare l'autodidatta su delle cose che non ci capisco niente. Vedi, nella mia vita ho sempre lasciato fare le cose a chi le sapeva fare. Sulla barca a vela è fondamentale perché ognuno deve avere il suo ruolo. Io so come va fatto però... sennò diventi un accentratore e non sei più un leader, cioè sei un dittatore che dici: Ma che cazzo vuole questo? Deve fare tutto lui? E invece...

Ho sempre avuto fiducia nelle persone che mi hanno curato. Ho avuto fiducia perché sapevo che erano persone capaci. Lo capisci, da quello che fanno e da come sono le persone. Lo capisci se uno bluffa o ti dice le cose giuste. Secondo me, eh.

[Non ho cercato tante altre info]... ho parlato con un mio amico toscano che fa il [??] in un parco nazionale lì in Toscana. Lui aveva il Parkinson e ha fatto l'intervento, però in Francia l'ha fatto e mi ha detto: Guarda, se hai il coraggio fallo subito perché è una figata. E infatti, vedi...

[Non ho cercato informazioni sui giornali...] perché sapevo tutte le cose prima che le mettessero sui giornali. [E nemmeno su internet o attraverso le associazioni dei pazienti] Ho avuto solo questo colloquio col fratello di questo mio amico in Toscana che mi ha detto fallo. E basta.

Ho avuto la fortuna di essere uno abbastanza conosciuto.

I rischi – [Prima dell'intervento lo] staff mi ha spiegato che cosa poteva succedere. [I] rischi [sono] abbastanza limitati, ma i rischi ci sono [e sono principalmente] legati all'installazione. Lavorano su micron, millesimo di micron, non so come si dice. Ti mettono due sonde, ti fanno due buchi qui, ti mettono dentro due sonde... lo ho visto l'apparecchio: due sonde che vanno messe in questa zona dove parte la stimolazione della levodopa, la dopamina, che cazzo ne so, e praticamente stimola questa parte neurologica con l'emissione di frequenze molto basse e praticamente ti blocca il tremore.

Eh i rischi sono... cioè, anche la perdita della parola, eh... Un'infezione al cervello e hai chiuso, eh. Per cui un po' di cago l'ho avuto. E infatti mi sono deciso a farlo l'anno dopo.

Io problemi alla parola ne ho avuti solo dopo l'intervento, e solo in alcuni momenti della giornata...

Me l'avevano detto. Ci sono anche dei posti in cui... [c'è] un centro, come si dice, per la parola... una cosa del genere. Ma non ho bisogno di queste cose qui, io.

[Degli effetti negativi sulla parola] l'hanno detto dopo, in effetti, non me l'hanno detto prima in effetti... perché non è molto significativa, in effetti... vedi che insomma, parlo... cioè forte e chiaro... Ho dei momenti in cui il forte e chiaro diminuisce, però sai la malattia ti crea dei picchi di alti e bassi pazzeschi, no? E quindi... o meglio la parola che non...

[Non c'è nulla che avrei voluto sapere e non mi hanno detto]... mi hanno spiegato solo che poteva esserci un'infezione... a Milano, uno dei medici, dell'équipe che fa questo lavoro.

[Mi hanno detto] che potevano esserci un... praticamente un'infezione dovuta alla situazione... ci poteva essere questa possibilità, che succede una volta su un milione. Però mi hanno detto che poteva esserci ma che l'hanno sempre risolta con dei farmaci.

[Quando mi sono deciso a farlo, l'intervento] è andato benissimo... a Milano... sono stato ricoverato in tutto, fra prima e dopo, neanche una settimana. Però la sera andavo a casa del mio amico, a cena, dormivo lì. Facevo tipo day hospital insomma, anche perché ero completamente rasato... [ride] sai quando vedi anche le crocette... sembri un po' uno zombie in effetti... [...]

[Quando ti operano] sei sveglio, ti fanno parlare mentre dall'altra parte senti questi che dicono: -2, -4, -3, o destra, sinistra... poi ti fanno parlare, dire: Oggi è una bella giornata di sole, per esempio. Io ripetevo questa cosa mentre loro provavano.

[Non senti] niente. Senti solo zzz, il rumore della vite quando ti avvitano il... proprio la vite che si avvita sul cranio...

Dopo l'intervento – Il bello di questo intervento, me l'avevano già detto, è che come lo fai torni che sei normalissimo, capito? Dici: Che cazzo è successo? Mai stato malato...

Ti dimentichi quello che c'è stato prima... [...] lo cancelli dalla memoria... [...] come se fosse un'altra storia. O almeno a me mi è successo così... forse perché ho un carattere positivo, no?

Appena fatto, per un due o tre giorni sei super. Poi inizi a calare, ma all'inizio sei perfetto. Quindi [ha] anche un bell'impatto psicologico... Anche chi mi vedeva dopo diceva: Cazzo, ma com'è possibile? Cioè se tu mi vedi adesso, io stacco l'impianto, dici: Ma questo qui dove va?

[Quello che mi aspettavo era] di tornare normale. E ci sono quasi riuscito. Se mi vedevi prima di entrare dentro... a parte che non riuscivo più a dormire, non avevo un sonno regolare e non avevo più fame, un casino, un casino...

Ho un po' di problemi a poggiare il piede ma sto regolando alcune cose, perché prima prendevo un certo farmaco che ha un'azione prolungata nel tempo: prendi una pastiglia e lavora per ventiquattr'ore nel corpo. Però ha dei picchi di alti e bassi per cui [ora utilizzo] il cerotto, quello che mettevo già prima, che prendevo in Svizzera. L'hanno [approvato] anche qui in Italia però adesso funziona e infatti ce l'ho adesso da un mese e mi sembra che le cose siano migliorate... insomma, proprio bene.

[Quando l'impianto si spegne, l'effetto è] istantaneo. Cominci a tremare, così proprio, da non riuscire a fermarsi. Mi è successo due volte. Ora comunque sto mettendo a posto anche la parte farmacologica, perché in alcuni casi hanno proprio smesso di prendere i farmaci, sospeso qualsiasi farmaco. Però mi ha detto che è una percentuale minima di persone che riescono a sopperire alla malattia solo con l'intervento, capisci?

[Però ho ridotto:] io prendevo 250 milligrammi e ora ne prendo 50, quattro volte al giorno, prima prendevo sei volte al giorno 250 milligrammi di levodopa, che è una follia... più altri vari farmaci. Ora P. ha detto: Proviamo di nuovo il cerotto. No, guarda, gli ho detto, il cerotto non ne voglio più sapere perché mi ha rotto i coglioni, mi ha devastato. Sono stato tre mesi prima di riuscire a capirci qualcosa. Non funzionava bene, infatti l'hanno ritirato dal mercato perché non andava bene. E infatti P. mi ha detto: Guarda che ora l'hanno migliorato e funziona... infatti ce l'ho su...

Ci sono ancora delle regolazioni da fare, perché secondo me non è al massimo. Ma poi è una cosa che dovrebbe mantenersi lineare... almeno dicono, poi sai...

Convivere con l'impianto – Ora un paio di volte lavorando con il trapano sulla barca mi ha staccato l'impianto quindi ho cominciato a tremare come un deficiente. Per fortuna che qui c'è P. che ha la macchinetta per [ripristinare l'impianto]...

Sono apparecchi non a norma europea, per cui appoggiando il trapano qui [*indica lo sterno*] per fare forza mi ha staccato l'impianto. Che poi ti danno un affarino che ti metti qua e loro hanno un calcolatore e lo riaccendono.

Adesso però hanno un telecomando che te lo danno e tu puoi accenderlo e spegnerlo quando vuoi.

[Quindi puoi decidere tu se tenerlo acceso o spento], ma lo tieni sempre acceso, solo in caso di qualche casino [lo spegni]. Non puoi regolarlo, perché regolarlo è un casino, però puoi spegnerlo o accenderlo, ma [il telecomando] non mi è ancora arrivato, perché costa un sacco di soldi: costa 25mila euro il giochino, come un'automobile. Infatti, lo fanno fino a una certa età, per le persone anziane... vabbe' che io sono anziano, se fai i conti ho sessantun anni, non è che sono più un ragazzino.

V. e l'esenzione ticket

A un anno dall'esordio dei primi disturbi motori, dopo aver consultato un neurologo e ottenuto invece che una diagnosi una terapia, V. decide di rivolgersi a un secondo specialista. Il tentativo non va a vuoto e finalmente V. scopre da cosa è affetto: «morbo di Parkinson». Così dice il foglio che il medico gli rilascia per chiedere l'esenzione del ticket: a comunicare a V. il verdetto è quindi una carta, in coda alla cassa dell'ospedale. A otto anni di distanza, e dopo aver cambiato più strutture sanitarie, V. ottiene di essere operato di Dbs. I risultati sono molto buoni e, pur non tornando al lavoro, può riprendere in parte una vita attiva. Diventa quindi coordinatore regionale di un'importante associazione di pazienti e si spende per organizzare e promuovere gruppi di automutuoaiuto che gli sembrano l'alternativa più valida per fornire informazioni utili ai pazienti.

1. LA MALATTIA

L'esordio e la diagnosi – [Ho cominciato ad accusare i primi sintomi] nel '96. Mia moglie aveva notato che camminavo molto lento... a fare certi movimenti... e strascicavo un po' i piedi. [...]

[Sono andato da un neurologo,] un professore di medicina. Sono andato perché mia moglie era sotto di lui, era stata ricoverata e pertanto sono andato anch'io quando è stata a fare i controlli... mi ha visitato anche a me. Mi ha detto: No no, non è Parkinson. Probabilmente, mia moglie soffriva di depressione e per non aumentare la depressione a mia moglie non mi ha detto che era Parkinson.

[Non mi aveva prescritto altri accertamenti però.] Mi aveva dato delle pastiglie, diciamo dei dopaminagonisti, quelli di una volta, che però avevano un effetto abbastanza... all'inizio... infatti ho sospeso le medicine e mi è capitato un blocco dei movimenti improvviso e ho deciso di andare da un altro.

[Un anno dopo i primi sintomi, questo secondo neurologo] mi ha fatto fare una tac [...] per escludere qualsiasi cosa al cervello, tumori, roba del genere. E... sì, qui, la tac è

andata bene e escludendo questo, naturalmente è Parkinson.

[Quando mi ha comunicato la diagnosi, il neurologo] mi ha detto così: Lei ha una malattia neurologica, che peggiora sempre di più e le medicine fanno sempre meno effetto. Punto. Basta. Mi ha detto così.

Mi ha detto: vada giù a farsi fare l'esenzione, si faccia fare la carta. Io vado giù a farmi fare la carta e quando leggo la carta: Morbo di Parkinson...

[A quel punto non ho chiesto altre informazioni:] e cosa chiedo?

[Ho cominciato a documentarmi per conto mio.] Ero curioso e sono andato da un altro neurologo che lavorava in ospedale e mi hanno dato subito la levodopa...

Ma nessuno ha mai chiarito niente. Gli esami che ho fatto, li ho fatti a Milano tipo la Pet, la Pec...

A Padova mi hanno fatto dei raggi al torace, pensi lei... [...] Forse pensavano avessi un po' di bronchite... [ride] [...] Non mi hanno spiegato niente [non mi hanno detto perché dovevo fare i raggi]. Mi ricordo solo che stavo lì a torso nudo, aspettando che mi facessero i raggi al torace... mah...

La malattia e la cura – [Nell'anno fra i primi sintomi e la diagnosi la situazione] stava peggiorando. Diciamo che ho avuto una... luna di miele con il Parkinson. Si chiamano così i periodi in cui la levodopa fa effetto senza dare effetti secondari, no? Ho avuto così fino a sei anni, dopo ho cominciato ad avere dei blocchi e...

[Ma per sei anni i farmaci] funzionavano molto bene. Questo è molto importante per la Dbs: se i farmaci funzionano l'80%, il 90% della Dbs risponde bene.

Prima sono stato seguito a Padova, da un professore di Padova. Sono andato a Padova perché ho cercato un posto che ci sia... degli ambulatori legati al Parkinson, no? In zona, qui, e qui a Udine non c'è. Ho chiesto anche all'Associazione e mi hanno detto che c'era il professor B. a Padova. Dopo questo dottor B. aveva un carattere un po' particolare e mia moglie non ha più voluto venire. B. era piuttosto prepotente e un po' altezzoso. E quindi abbiamo deciso di andare a Milano. Tanto, andare a Padova o andare a Milano, siamo lì.

Al Centro Parkinson [a Milano] sono entrato subito, nel 2000.

[Era mia moglie che si occupava di me. Non ero] autonomo, no... quando hai i blocchi hai i blocchi. Solo che ero a casa, non mi muovevo praticamente e lei poteva lavorare solo la mattina, il pomeriggio era a casa, facevamo quello che dovevamo il pomeriggio, io non riuscivo a uscire dal letto.

Informazioni sulla malattia – [Prima di ammalarmi sapevo che cosa era il Parkinson, ma] non pensavo fosse questo... ma ha escluso tutto il resto... cioè perché non tremavo, no? Io associavo il tremore al Parkinson... quindi senza tremore non c'è Parkinson, invece non è vero: un quarto di noi non trema.

Sapevo da prima [che cos'era questa malattia] perché mi è sempre piaciuto un po' leggere di medicina, ho fatto un anno di medicina anche.

Mi documentavo, sulle enciclopedie anche... Ora c'è internet, quindi uno sa tutto quello che vuole...

Leggevo anche sui giornali... Poi mia moglie aveva un collega che praticamente aveva il Parkinson e quindi vedeva ogni giorno quando aveva i blocchi, quando aveva discinesie... Insomma, come le dico, una persona [pensa al Parkinson] come la malattia del tremore, ma non è detto che ci sia il tremore in un parkinsoniano.

[Un malato] ha bisogno di sapere innanzi tutto come procederà la sua malattia. Che si renda conto, insomma, che è una malattia progressiva... e... peggiorativa. Che praticamente non c'entra niente il tremore. Cioè, sì, c'entra. Ma che chi non ce l'ha può lo stesso avere la malattia, anche senza tremore E poi deve sapere... molto importante è il cibo. Per esempio non deve mangiare la carne. La carne è un aminoacido, lo stesso aminoacido che sostituisce la levodopa. Quindi quando deve portare al cervello la levodopa, se mangi la carne fa un po' di casotto, scusi il termine. Consigliano tutti i centri Parkinson di non mangiare proteine animali a pranzo, ma di lasciarle alla sera.

[Sulle esigenze quotidiane, sulla convivenza col Parkinson noi come Associazione] facciamo delle riunioni mensili in cui ognuno porta la sua esperienza. E la gente non ha ancora capito questo e vengono in pochi, perché l'esperienza di un altro che c'è già passato, è già a uno stadio più avanzato della malattia, ti aiuta a superare certe cose. Il freezing si può superare facendo certi ragionamenti mentali: tipo pensare di essere in un prato verde... non ho niente davanti, è tutto libero... immagini che non sono reali, però aiutano a superare certi ostacoli...

[Su internet ci sono spazi per questa condivisione, come i forum delle Associazioni, ma non solo. Li ho frequentati] all'inizio, poi mi sono stufato perché dicevano solo castronate. [...] Dicevano che si parlava del Parkinson, poi parlavano dei loro problemi sentimentali. E mi sono stufato.

[Per le informazioni sulla malattia Internet] è utile, perché lì è veramente ben fatto, per quanto riguarda il centro Parkinson e l'Associazione.

Il lavoro – [Quando mi sono ammalato e ho avuto la diagnosi lavoravo. Facevo] il secondo contabile in una... [?][e ho continuato a lavorare ancora per] sei anni.

[Quando ho smesso di lavorare] non ero più in grado di andare avanti...

Naturalmente [la malattia] mi ha condizionato sul lavoro. Sono andato in pensione con l'inabilità, pensione di inabilità, non di invalidità: quindi uno è inabile, quando è inabile a qualsiasi tipo di lavoro. Poi mi hanno dato l'invalidità al 100%, quindi non potevo più lavorare con l'invalidità al 100%, per cui sono andato in pensione con una visita all'ospedale militare mi hanno dato due anni di pensione di inabilità, perché dicevano... alla visita era venuto con me anche un medico, il dottor S., che mi ha accompagnato, è un mio amico proprio... e allora, praticamente, mi hanno dato due anni perché lui ha detto che avrei potuto fare un intervento [la Dbs] che mi avrebbe risolto il problema entro due anni. Però quando sono tornato dopo due anni, non avevo ancora fatto l'intervento.

[Delle mie condizioni di salute i colleghi non] se ne potevano fregare di meno, proprio... uno solo che è rimasto amico, ci vediamo ogni sabato, per il resto gli altri non si sono fatti sentire mai.

Il gioco – [Avevo preso a giocare quando ho cominciato a prendere i farmaci], con la Mirapexin.

Non si riesce a resistere. [Non avevo mai giocato prima]. Cioè, una volta ogni tanto al lotto senza neanche... poi invece... [...] Bisogna sapere che questa compulsione al gioco anche per chi non prende i farmaci parte da una grossa vincita iniziale. Io già giochicchiavo, praticamente io, ogni tanto, no? E ho vinto 8 milioni prima del 2000, e da lì è partita proprio questa [?] ed è diventata sempre più potente. [...] [Giocavo] al lotto, ai cavalli.

[I medici] non sapevano neanche loro [che questi farmaci potevano avere quest'effetto collaterale]... poi hanno scoperto, in America mi pare... [...] È venuto fuori che a Milano hanno ricevuto la notizia dall'America che c'era un aumento dei giocatori d'azzardo fra i malati che prendevano questi dopaminagonisti, che erano di due tipi: Requip o Mirapexin, perché era molto forte come dopaminagonista... erano molto efficienti, però causava dei problemi alla valvola mitrale... e...

[Ho sostituito questi farmaci con] la levodopa, no? [Questa] è una malattia talmente reticolare che una cosa incredibile... è una malattia proprio maledetta, stupida, no?

[Per uscire dal gioco oltre a interrompere la terapia farmacologica] ho frequentato anche... una specie di alcolisti anonimi... e sono... un po' così, insomma. Si sta insieme agli altri che hanno gli stessi problemi... si condivide le esperienze...

Io e la malattia – [Il mio attualmente è un] bilancio positivo, dopo l'intervento. Le dico, c'è stato questo primo periodo di luna di miele col Parkinson. E poi c'è stato un periodo quando la luna di miele è finita che ho avuto dei seri problemi, che ho superato con l'operazione.

[Se non mi fossi ammalato di Parkinson non avrei fatto un'esperienza come quella con l'associazione] Perché se non si ha la malattia non si sa, non si sa che cosa comporta, capito? Anche i medici dicono una certa cosa che però, io che ho la malattia so cos'è, loro non ce l'hanno, no? Si basano su alcuni disturbi, su alcuni esami, però non sanno perché non hanno la malattia. Non è che sanno cos'è la rigidità, è una cosa diversa, perché se non si prova la rigidità del Parkinson, nessuno può parlare di rigidità.

[La persona] cambia, cambia. Sa di avere una malattia che è progressiva e... incurabile. Quindi, ogni giorno è sempre peggio. Quindi, quando cominciano i primi disturbi... che poi bisogna considerare che ci sono dieci, quindici effetti secondari, tipo: insonnia, problemi... di intestino, non si sentono più gli odori... quindi c'è tutta una serie di cose correlate al Parkinson...

Dipende da come reagisce uno di fronte alla malattia. Se uno reagisce in maniera combattiva, in modo che ha la forza di controbattere alla malattia oppure qualcuno si lascia andare. C'è qualcuno che la accetta e qualcuno che non la accetta.

Accettarla vuol dire prenderla in maniera non... cioè avere un po' di coraggio nell'affrontarla. Cioè, io accetto la malattia... non è che io la accetto volentieri, nel senso che dico: benvenuta. Ce l'ho e l'accetto. Non ci si può fare niente, lo so anche io. Ma non è che dico: Oh, ho il Parkinson, ho il Parkinson. C'è gente che reagisce così. Non viene alle riunioni, si isola nel suo piccolo mondo e... capito?

Gli altri – Le relazioni con gli altri cambiano moltissimo, perché... Innanzi tutto la gente pensa che tu non sei più in grado di fare niente. Per cui se prima andavo via con mio fratello... mio fratello mi considera un ammalato, no? Pertanto io [?] uso il camper [?]

hanno preferito andare via senza di me. Perché pensa che possa avere dei problemi. A lavorare, non le dico.

2. L'INTERVENTO

[Nel 2005, dopo undici anni di malattia, ho deciso di operarmi e] sapevo tutto, ho chiesto io ai medici. Mi hanno detto aspettiamo che ti passi la pulsione al gioco. Io avevo chiesto prima per stare meglio, ma come ho detto, no? Non si può fare oltre i sessantacinque anni, non lo fanno oltre i sessantacinque-settant'anni.

[Riguardo all'operazione di Dbs] le cose sono andate così: io sono stato dal medico militare per la pensione. Dal medico mi ha accompagnato il dottor S. che gli ha detto che avrei dovuto fare la Dbs e che sarei tornato abbastanza bene. Allora lui ha detto: diamogli due anni e poi vediamo com'è e caso mai gli togliamo la pensione e torna a lavorare.

[In quei due anni non ho fatto l'intervento] perché c'è stato un po' di problemi con l'intervento nel senso che io ho la pulsione da gioco. E quindi loro non sapevano come avrei reagito con la Dbs, se con avrei smesso o avrei continuato.

[Non c'è una correlazione fra Dbs e gioco] ma c'è una correlazione fra dopaminagonisti e gioco. Ma considerato che il dopaminagonista non è la levodopa ma l'impulso elettrico che riceviamo, non sapevano come avrei reagito.

Ho chiesto l'intervento perché volevo essere un po' più autonomo. Loro mi hanno detto che avevano questa paura del gioco e quando ho un po' superato questo problema hanno detto: Sì, va bene. Allora, ti fanno fare un esame psicologico, che consiste in un esame molto approfondito...

Consiste in un test. Ti danno un blocco da cinquecento e passa test, domanda e risposta..., con domande che poi sono anche domande a trabocchetto. Cioè ti fanno la stessa domanda che magari tu hai fatto duecento domande prima. Non nello stesso modo, in modo tale che tu dai magari parere contrario rispetto a quello che avevi dato prima...

[Lo fanno] per vedere la tensione dei corpi di Lewi. Cioè che non ci sia un deterioramento mentale. Perché se c'è un deterioramento mentale che è portato dai corpi di Lewi, sono dei... corpuscoli, lì... delle proteine, mi pare, ci sono degli accumuli, no, diventi demente [?] Sono stato ricoverato anche a Monza per fare questo test. Me l'hanno fatto fare due o tre volte quel test lì. Poi me l'hanno fatto fare al Centro Parkinson, lo psicologo... perché poi ti fanno una serie di... ti spremono questi psicologi in una maniera incredibile. Sì... valutano tutte le cose, no, le componenti... Non è un intervento che costa poco, quindi deve dare [?] risultati [?] possibile, ai più giovani possibile.

[Nel 2005] sono stato ricoverato nel Centro di Milano per tre giorni, al Centro Parkinson degli Istituti clinici di perfezionamento. Sono stato tre giorni lì per accertamenti per vedere se sono idoneo e poi mi hanno fatto l'operazione. Mi hanno ricoverato al Niguarda e mi hanno operato, insomma.

A Milano lo fanno con il casco stereotassico, una specie di anello che hai in testa, lo fissano con delle viti, aprono e infilano gli elettrodi nei punti in cui... praticamente... la [?] si è visto che c'è un problema. Gli elettrodi scaricano l'elettricità, danno un impulso elettrico a questi neuroni...

[L'intervento viene fatto da svegli] perché devono provare... Innanzi tutto ti mettono [?] mi sembra dieci elettrodi, per provare quali sono stati messi meglio...

[Senti] un formicolio alle mani quando passa la corrente. Poi sparisce. Sul momento senti come una scossa nelle mani, poi sparisce, la senti sparire.

[Che emozioni ho provato durante l'intervento?] Un mal di schiena da morire. Sono stato otto ore dentro. Su quel lettino operatorio, guardi, è una tragedia.

Dopo l'intervento – [Quando sono uscito dalla sala operatoria] ho dormito per una settimana. Una settimana.

Non li attaccano subito gli elettrodi. Dopo un po'. Devono tararla bene la macchinetta. Quando la attaccano, collegano i vari elettrodi, li provano... loro hanno la necessità di vedere attraverso il polso, no? E quando accendono senti la scossa che corre dal cervello alle mani e lì loro provano e [?] sparisce subito, una roba incredibile. Perché se rimane, vuol dire che non va bene, questa sensazione.

[E una volta passata questa scossa iniziale riuscivo già a muovermi bene] Eh, erano bei tempi quelli. Adesso... [ho già sostituito] l'elettrostimolatore perché sono passati cinque anni ed era scarico.

[Il primo impatto] è molto bello, perché diciamo... torni a riacquistare il tuo corpo, torni padrone del tuo corpo. Però in molti prende la depressione. Io non sono mai assolutamente depresso, anzi.

[Poi però] peggiora la malattia, no? Vanno aggiustati i parametri ogni tre o quattro mesi. Infatti di solito fanno così: ogni tre o quattro mesi, ti tarano, no? Aumentano a destra o a sinistra.

È molto piacevole, perché si torna padroni del proprio corpo, no? È successo tutto quello che mi aspettavo, tutto quello che mi aspettavo.

Con la Dbs rinasci, se fa effetto. Perché a qualcuno non fa effetto, o fa pochissimo.

Ho avuto un risultato molto molto buono, però la malattia va avanti lo stesso quindi... diciamo... non si ha blocchi, non si ha discinesie... oppure si ha poche discinesie ma niente blocchi. Oppure si ha similblocchi, ma non sono veri e propri blocchi. Però... all'inizio è benissimo, poi va man mano scemando l'effetto della... stimolazione. Che poi la stimolazione ha dei difetti, perché fa vibrare l'occhio, no? La voce [?]. Il fatto è che più è ben... e più hai problemi di voce...

[I miei problemi alla voce] sono venuti dopo...

[Sapevo che poteva succedere]. Però la Dbs non serve a niente nel freezing... i piedi si incollano al terreno. Uno vuole passare attraverso una porta e non va. Solo che si butta in avanti per partire e cade.

È [un problema di] equilibrio..., però per quanto riguarda il movimento è il massimo, meglio di così non si può.

Informazioni – [All'inizio ho sentito parlare della Dbs dai bollettini dell'Associazione] verso il 2000. Sapevo tutto, che c'era la Dbs... mi arrivavano le pubblicazioni da Milano ogni sei mesi dall'Associazione.

Poi c'erano tutte le relazioni scientifiche. Poi vado in internet, i siti delle associazioni con tutte le novità...

[Prima di fare l'intervento non ho cercato nessuno che l'avesse fatto] C'era un mio amico che l'ha fatto due o tre mesi prima di me, ma a lui è andata male. Ha dei blocchi notevoli, il freezing, l'equilibrio... come dicevamo la Dbs non le cura queste cose qua, invece... ha visto come mi muovo io? Lui se lo sogna... Per il momento ho una mobilità abbastanza buona, tra oggi e quando ho fatto l'intervento...

[Non ho cercato testimonianze di altri impiantati,] preferivo affrontarlo... e come andasse, andasse. Peggio di così, di com'era...

La decisione: ragioni, timori, aspettative, informazioni – [Mi aspettavo di] migliorare notevolmente nella mobilità.

[I medici non hanno fatto previsioni precise sugli esiti, non hanno detto: riuscirà a fare questo, questo...] non lo dicono, non possono dirlo perché non sanno neanche loro come reagirà.

[Non si possono fare previsioni] perché in molti casi, l'intervento non riesce al 100%. Ma io comunque l'ho fatto. Perché bisogna sapere che cosa significa essere bloccati e non avere la forza neanche di alzarsi dalla sedia.

Qualunque cosa [sarebbe stata meglio della situazione in cui ero].

[Non ci si aspetta di guarire perché] guarire non guarisci, però insomma, per stare un po' meglio. Un po' di mobilità personale, no? Uno tende, soprattutto chi ha dei blocchi... Poi mi avevano dato delle pastiglie quando avevo... per il problema del gioco, che per il Parkinson erano dei... .. veleni. Per cui mi bloccavano in maniera... Mi sono rifiutato di prenderle. Ho litigato col medico.

Erano neuro... neuro... neurolettici... però col Parkinson causavano degli effetti notevoli, dei blocchi proprio, no? Mi sono durati anche... dopo aver preso... ho preso due pastiglie e poi non ne ho prese più perché [?] dopo, passato l'effetto delle pastiglie, ho avuto blocchi ancora per un mese. Se continuavo a prenderle...

[Prima di operarmi] mi hanno spiegato [i possibili rischi]: sanguinamento... sanguinamento e... due cose erano... infezione, ecco, infezione.

[Non ero spaventato dall'intervento.] È molto raro che succeda un incidente.

[Non avevo paura di danni al cervello]

Glielo dico chiaro e tondo, non ho mai avuto paura.

Ero fiducioso.

[Lo sapevo anche prima di operarmi che avrei potuto avere dei danni alla voce] ma la voce, non è che mi interessasse tanto. Cioè, in qualche modo riesco a spiegarmi ancora...

[Per] la voce... consigliano dei corsi di logopedia. La voce purtroppo... c'è uno che hanno operato, qui a Udine, non so se lo sa, che addirittura non ha più parlato.

[Comunque prima di operarmi l'effetto sulla voce proprio] non l'ho considerato.

[Della depressione, sì,] sapevo che ci sono dei depressi e sapevo che c'era stato un caso di suicidio, ma anche lì, non è che abbia tanto... che c'abbia fatto tanto caso...

Informazioni – Io, se trovassi uno che è indeciso, gli direi di farlo assolutamente. Lo convincerei facendogli presente il suo sistema di vita attuale e quello che verrà dopo. Al 90%, naturalmente.

[Sarebbe utile informarlo sui rischi] Ma i rischi... i rischi sono l'1%, non è che... non è niente. Si muore più facilmente con l'aspirina.

Io insisterei sulla possibilità che viene data al paziente di superare certe cose. Che cambia la sua vita, completamente rivoltata.

3. Dbs della stampa, Dbs dei pazienti

3.1 RACCONTI A CONFRONTO

Fin qui abbiamo analizzato come la stampa affronta la stimolazione cerebrale profonda, in quali cornici inserisce il suo racconto e quali voci interpella. Ci siamo poi rivolti a persone che di questa tecnologia di cura hanno un'esperienza diretta, per raccogliere narrazioni alternative sullo stesso argomento. A partire dalle interviste effettuate abbiamo costruito dei racconti, più o meno strutturati, più o meno lacunosi, organizzati, oltre che cronologicamente, per nuclei tematici. Le narrazioni così prodotte non si limitano alla tecnologia ma abbracciano l'esperienza della malattia nel suo insieme: è all'interno dell'intera storia personale degli intervistati che la neurochirurgia acquista un significato peculiare. Sarebbe stato difficile capire che cosa sia per loro la cura senza sapere che cosa sia, per loro, la malattia; difficile cogliere la visione della terapia senza conoscere ciò che la precede.

Torniamo ora alla stimolazione cerebrale profonda, cuore del nostro lavoro, e alla domanda di ricerca che ci guida: la Dbs delineata dai quotidiani coincide con quella disegnata dai pazienti? Per rispondere proviamo ad analizzare i racconti prodotti dai nostri «esperti laici» come abbiamo fatto per gli articoli e a mettere a confronto quello che ne emerge con le osservazioni condotte sulla stampa.

Come nel caso degli articoli, cercheremo di rendere visibili le strutture narrative che implicitamente sottendono i testi delle interviste. Vorremmo così portare alla luce alcune visioni possibili della tecnologia, cogliere le cornici di significato a cui i pazienti ricorrono per narrarla e i temi che compaiono nei loro racconti e che rimangono magari invisibili sulla stampa. Si tratta di esplorare i significati impliciti (o alcuni dei significati) in modo da poterli confrontare con l'analisi delle cornici utilizzate dai giornali. Suddivise per paragrafi, qui di seguito presentiamo le conclusioni di questo lavoro di osservazione, esemplificate con stralci tratti dai racconti riportati integralmente al capitolo precedente.

Che fine ha fatto la Dbs?

Sui quotidiani presi a campione, abbiamo visto, la Dbs è considerata essenzialmente un argomento tecnoscientifico. Più in particolare, nel trattare la neurostimolazione profonda la stampa valorizza l'aspetto del progresso. Come forse era facile immagina-

re, le interviste condotte suggeriscono che l'avanzamento scientifico dell'umanità o la meraviglia per i passi avanti della medicina non occupano il posto d'onore nell'attenzione dei nostri pazienti. Meno ovvio, però, è che nell'orizzonte delle persone intervistate la tecnologia in se stessa compaia di rado. Nel racconto della propria esperienza di Dbs gli intervistati danno spazio agli specialisti incontrati nel percorso: al posto degli elettrodi e dei pacemaker, sulla scena appaiono i medici e le strutture sanitarie. La vicenda personale, in altre parole, non è narrata come la relazione con una tecnologia di cura, ma con un insieme di professionisti precisamente identificati.

Nell'intervista a L. questo scarto è particolarmente evidente. Il mondo medico è popolato da numerosi attori che L. cita per nome e qualifica in modo puntuale. La sua attenzione è completamente assorbita dai medici a cui si rivolge, della tecnica chirurgica non dice quasi niente. Affrontare l'intervento significa, nel suo racconto, contattare degli specialisti e dialogare con loro. Addirittura le nozioni e le informazioni che dichiara di aver raccolto riguardano i singoli neurochirurghi o i centri dove si pratica la Dbs, non l'intervento stesso.

[L. decide di affrontare l'intervento quando vede gli effetti su una persona affetta da Parkinson e operata di recente.] L'ho guardata con gli occhi fuori dalla testa, ma come ha fatto?! Il giorno dopo avevo già un **appuntamento con il suo chirurgo**. Ma senza neanche un attimo di esitazione. Poi pro forma ho chiesto se lo conosceva al **professor P.**: Ma cosa ne pensi di **questo S.** [il medico che l'ha operata in Svizzera]? Vai, vai tranquilla mi ha detto.

[...] Se io non fossi andata a casa di Maria quel giorno la mia vita avrebbe preso una piega molto diversa... mi sarei operata magari qualche anno più tardi, **dal chirurgo sbagliato**, sarei una delle disgraziate che c'è in giro con delle operazioni fatte in qualche maniera.

Ho visto il tè e il giorno dopo ho preso appuntamento dal **neurologo**. Perché per me il messaggio era chiaro [...]

[Nessuno mi aveva consigliato di fare l'intervento prima]... anzi al Besta, dove mi ero fatta ricoverare per la fisioterapia, **Ca.** mi aveva detto: Fa' la brava, sennò ti dobbiamo operare, come se fosse una cosa... [...]

[Dell'intervento] non sapevo molto perché avevo detto che no, non lo facevo. [...] All'epoca non se ne parlava, era una cosa molto esotica. Si sapeva che a **Grenoble c'era questo centro, in Italia c'era L.** che lo faceva a Torino poi **chi mai aveva sentito parlare di S.?** Solo che a vedere questa persona che me la ricordavo come ti ho fatto vedere prima, che beveva il tè così, col piattino in bilico in una mano è stata davvero una folgorazione. In quel momento ho deciso che mi sarei fatta operare, **poteva essere anche il suo salumiere ad averla operata**, ma così andava. **Poi**, pro forma, **ho chiesto anche a C., ho chiesto a P.** perché uno dice, razionalmente, devi essere sicura. [...]

[Era una tecnica recente] Avevano cominciato all'inizio degli anni '90. Era recente, **però S. ne aveva già fatte un cinquecento**. Perché **S. era parallelo alla scuola di Grenoble**, perché parlano sempre della scuola di Grenoble ma di S. nessuno parla mai, ma lui ha iniziato anzi prima ancora di Benabid... Aveva contattato Medtronic per i fatti suoi e veniva probabilmente già dalla chirurgia stereotassica, lesionale e ha elaborato poi a modo suo

la stessa metodica di Benabid ma per conto suo... **Non sapevo di S., ma sapevo della Dbs.** Perché quando sei nell'[associazione]... sai, ero nel posto giusto... Sì in tutte queste storie mi sono sempre trovata al centro dell'azione. Lì dovevo essere... questo è un aspetto che mi diverte molto, un po' frivolo, ma mi piace conoscere quelli che contano... [ride] Io credo di essere davvero nel centro della situazione, non periferica... [...]

[Quindi nell'aprile del '98 vedo la tazza di tè e mi rivolgo a C., neurologo] **C. mi ha detto che potevo farlo, S. dice...**

Avrei dovuto [fare la Tac], però **S.** non me l'ha fatta fare... Mi ha operata senza una TAC, senza una risonanza né niente. Anche questo è un aspetto demenziale del mio intervento però è andata così [ride]. **C. mi ha fatto una letterina per S.** in cui diceva che io ero adatta all'intervento. Punto. [...]

C. non è che si scomodasse più di tanto. Sì, **non era contrario.** Poi, sai, conta molto anche la volontà del paziente. Poi io ero veramente un po' al capolinea e credo che C. se n'era accorto, ha pensato che male non mi poteva fare e poi **si fidava anche di S.** Insomma, **se S. mi opera, si presuppone che...** [...] Io avevo quarantotto anni, ero giovane, infatti **S. mi disse** che sarei venuta molto bene.

[Quindi C. scrive questa lettera e io la mando via fax a S.], gli mando via fax questa cosa e lui mi fissa un appuntamento... e lui non mi fa né una TAC né una risonanza magnetica... **Non so se C. pensava me la facesse fare S. e S. pensava me la facesse fare C.,** fatto sta che io non l'ho fatta assolutamente [ride].

[Riguardo agli esami non fatti prima dell'intervento] Io non mi sono neanche posta il problema. Non ci pensavo. Ho realizzato dopo... cioè, tu non pensi che uno sia così delinquente. Magari, lì per lì, nella preparazione è logico che prima di toccarti ti fanno... poi non è che lo facciano a mano libera, cioè ti vedono... ora non so dirti in che modo, ma hanno dei sistemi... penso che se ne sarebbe accorto lì per lì, **S.** Voglio sperare che non sia così delinquente [ride] [...]

Non li ho neanche presi in considerazione [i rischi], perché se cominci... Cioè, razionalmente, io non ero pazza, **sono andata da P. e gli ho chiesto e a C. che sono fra i massimi neurologi in Italia,** perché voglio dire se mi hanno detto fallo, posso pensare che qualche motivo l'avessero.

Anche nel caso di D. i medici che incontra diventano il volto, la personificazione della tecnologia. I racconti di L. e D. in qualche modo si assomigliano: entrambi rivendicano, più o meno esplicitamente, di essere stati per tutta la vita «al centro dell'azione», anche nel caso della propria malattia. In riferimento alla cura, per entrambi essere al centro dell'azione corrisponde, sembra, a trovarsi a contatto diretto e continuo con il mondo medico-sanitario.

Nel caso di D. questo contatto è raccontato come un rapporto fra amici più che fra medico e paziente. Quando gli chiediamo come sia comparsa nella sua vicenda l'opportunità della Dbs, quali informazioni abbia raccolto e come abbia deciso, le risposte sono di questo tipo:

[Dell'intervento me ne aveva parlato **B.**, neurologo, e io avevo cercato informazioni] ma a livello di chiacchiere. Sempre con **B., P.** [entrambi specialisti che lo seguivano per

il Parkinson] [...] Dieci anni prima di questo intervento c'era **B.** che **mi diceva ti porto a Grenoble da questo mio amico che fa...**

Però B. prima mi aveva parlato bene, poi mi aveva parlato male... non era molto deciso.

B. era uno un po' conservativo, no? Lui è una persona che adesso va in pensione, era più di quelli per la medicina di una volta, per cui questi metodi...

[Ho affrontato più seriamente l'argomento nel 2008.] Eravamo a fare le regate a Cannes e c'era questo **professore [Br.]** che sapevo essere un **neurochirurgo famoso.**

Essendo io abbastanza famoso, **tutti ci tenevano a darmi una mano bene.** Non ultimo **questo intervento, che è stato voluto dal proprietario di questa barca, il direttore della Clinica universitaria di Milano... il Besta, che è il professor Br.,** facciamo le regate uno contro l'altro. [A Cannes nel 2008] è venuto fuori il discorso: Sai, mi fa, io te lo volevo dire già l'altr'anno che faccio questo intervento di [...] Dbs. E m'ha detto: Vieni a farti una visita [...]

[Per l'intervento] sono andato da **questo mio amico,** il direttore della Clinica, e dopo dieci giorni mi ha ricoverato e sono stato tre giorni lì e...

[...] **Questo Br. che mi dava molta fiducia. Sai, dello stesso ambiente, poi ti vedi al circolo: una conoscenza che non è solo quella fra paziente [e medico]. Entro anche dalla porta centrale e non da quella... quindi sei seguito... Poi ci teneva che facessi perché ero uno sportivo [...]**

[Né per il Parkinson né per l'intervento ho cercato informazioni su libri, giornali o internet] perché **avevo questi medici che mi dicevano le cose, quelle importanti [...]**

I racconti di D. e L. sono quelli in cui la centralità degli specialisti è forse più evidente. Ma si riscontra anche nelle altre storie. Prendiamo G., per esempio. Il suo racconto è per molti versi differente dai due casi citati. G. dichiara di aver cercato informazioni, di essersi documentato da fonti alternative ai medici, soprattutto associazioni e altri pazienti, e si sofferma a lungo in un passaggio a spiegare come funziona l'impianto che gli hanno installato:

[Adesso] ho un dispositivo, questo [*mi mostra un'immagine*]: questi sono i due fori che hanno fatto, qui dentro c'è il catetere con tre sonde, perché sono tre sonde dove mandano gli impulsi... perché non è che funzionano tutte e tre assieme, a seconda... una delle tre funziona. Loro cercano il punto... perché sono messe una più in fondo, una più in alto... hanno una distanza diversa l'una dall'altra perché dove stimolano il talamo, uno può averlo più alto, uno più basso... dopo con un computer trovano il punto dove stimolano di più e allora fanno partire quella sonda. Quando domani quella non funziona più, fanno partire l'altra e allora la cambiano. Qui partono i fili, vengono giù, vedi, dietro l'orecchio qua... questa cosa qua l'hanno fatta tutta per via... non hanno tagliato qua... vanno giù qua, c'è un magnete, questo qua, che appoggiano su questa macchinetta qua, quando io vado, adesso domani, dalla A. ... questa macchinetta ha una batteria che dura quattro o cinque anni, fra cinque anni mi fanno un tagliettino e mi tirano fuori e rimettono dentro tutto il coso, tutto il magnete. Questo qua è il computer: quando io vado là, prendono questo qua, col filo, vedi, e lo appoggiano qua e hanno tutti i dati. E ti danno più stimolo, meno stimolo.

Eppure anche nella sua narrazione, quando si parla di Dbs e della propria personale esperienza, lo spazio più ampio è occupato dal medico.

L'unico che prende le distanze da questo modo di rappresentare la tecnologia è V., che non racconta il rapporto con gli specialisti a cui si è rivolto come relazioni personali, umane particolarmente rilevanti. A differenza degli altri, V. non chiama i medici per nome, tranne in un caso, quando vuole esprimere un giudizio negativo e puntuale:

C'era il **professor B.** a Padova. Dopo questo dottor B. aveva un carattere un po' particolare e mia moglie non ha più voluto venire. B. era piuttosto prepotente e un po' altezzoso. E quindi abbiamo deciso di andare a Milano.

Lo spazio privilegiato riservato ai professionisti della salute riverbera nel modo di narrare la decisione a favore della Dbs. Uno degli argomenti più ricorrenti in questi racconti è la fiducia tributata ai medici. Accordata spontaneamente, richiesta in maniera esplicita o entrambe le cose, tale fiducia spesso è presentata come una ragione fondamentale per decidere di operarsi. Affrontare l'intervento equivale, metaforicamente, a sottoscrivere un patto personale di lealtà con un medico. Ancora una volta non con la medicina o con la tecnologia, ma con uno o più professionisti in carne e ossa.

D. – Questo Br. mi dava molta fiducia. Sai, dello stesso ambiente, poi ti vedi al circolo: una conoscenza che non è solo quella fra paziente [e medico]. [Sul fare o meno l'operazione] non ho chiesto [consiglio] a nessuno, cioè **mi sono fidato di questa persona [Br.] perché avevo fiducia, punto.** Non sono stato lì a fare tanti casini. [...] **Bisogna aver fiducia,** anche perché che alternative hai? [...] **Se questi qua ti danno la certezza che qualcosa succede...** Nella vita bisogna rischiare. È come quando vai in barca a vela, se non rischi...

Qui il problema è che se succede qualcosa sei fottuto, però **ti metti in mano alla gente e dici: Vabbe', c'ho fiducia, basta, chiuso.**

[Né per il Parkinson né per l'intervento ho cercato informazioni su libri, giornali o internet] perché avevo questi medici che mi dicevano le cose, quelle importanti. Quindi ho detto: **cosa vado a fare l'autodidatta su delle cose che non ci capisco niente.** Vedi, nella mia vita **ho sempre lasciato fare le cose a chi le sapeva fare.** Sulla barca a vela è fondamentale perché ognuno deve avere il suo ruolo.

Ho sempre avuto fiducia nelle persone che mi hanno curato. Ho avuto fiducia perché sapevo che erano persone capaci. Lo capisci, da quello che fanno e da come sono le persone. Lo capisci se uno bluffa o ti dice le cose giuste. Secondo me, eh.

Ma. – Il primario [...] ha detto in parole povere: **Basta cazzate [...]** questo è un soggetto idoneo per l'intervento di stimolazione. **E detto da lui...**

[Dopo due pareri scettici riguardo l'utilità dell'intervento, espressi durante gli accertamenti precedenti l'operazione, Ma. torna dal primario.] Al che, con gli occhi veramente gonfi, ma più per la rabbia che per... **sono andato dal dottor R. [il primario].** Erano pochi giorni prima dell'intervento e ho detto: Dottore, ma com'è che mi dicono

che... **Mi ha detto: Si fida di me? Sì, sì, dico. Allora, io non so dirle se guarirà del 10, 20, 80% però per me l'intervento è da fare. Quindi ho detto: Bene, me l'ha detto.**

G. – P. ha detto: pastiglie, basta adesso. Non venire più qua per le medicine perché non te ne do più adesso. E infatti, **ha fatto bene**. E da lì siamo passati all'intervento, abbiamo parlato con **P.** e lui... **poverino**, la prima volta [che G. è stato ricoverato per operarsi e poi si è tirato indietro] **si è incazzato, e ha fatto bene**, poi siamo ritornati e **abbiamo detto: Professore, abbiamo solo lei e difatti con lui abbiamo proseguito quella strada là**. Che penso sia stata l'unica.

Io ho fatto la figura da codardo, ho perso il treno. Perché quella volta lì, ho pensato: ho perso il treno, ho perso il treno perché avevo paura di non poterla più fare [...] **E invece abbiamo parlato con P.**, siamo andati a fare una visita e abbiamo parlato **e ha detto: Vabbe', adesso parlo io col medico, col chirurgo e poi... B. [G.], mica farai il mona**, perché insomma... **E io gli ho detto: No no no no, gli ho detto.**

Mi ricordo ancora l'ultima volta, **P. mi ha fatto un discorso che mi ha aperto un po' il cervello**: «Guarda – mi ha detto – amico mio, siamo arrivati al capolinea, se vuoi è così, sennò cavoli tuoi. **Io non posso più aumentare niente qua, devi fare qualcosa tu**. Perché finora ho fatto io – ha detto – adesso devi fare qualcosa tu». E difatti ho dovuto fare... perché tornando al pensiero che P. mi ha detto quel giorno là, **ha avuto molta ragione** Ma io non ci davo peso a quello là [il rischio di un'infezione], ormai **ero così tranquillo e sicuro del chirurgo, che se mi operava in camera da letto io non avevo nessun problema**.

[Il neurochirurgo che mi avrebbe operato] mi ha spiegato come faceva l'operazione, tutto, e **mi aveva dato fiducia, perché veramente ha parlato bene, proprio benissimo**.

[La cosa che mi preoccupava di più era] proprio il discorso di questo assembramento di persone, perché lui mi diceva che ci deve essere un'équipe di persone collegate che sappiano già che cosa devono fare e in quel momento là, le parole che ha detto... perché io ero... sì, **mi ha dato fiducia il chirurgo. È stato lui che mi ha dato fiducia. E allora io ho detto: Va bene.**

M: Io ero molto rassicurata dal professor P., perché lui era molto sicuro di sé e dell'esito dell'intervento.

Ancora una volta, confermando così l'osservazione precedente, il racconto di V. prende le distanze dagli altri. Nel suo caso non sono i medici a convincerlo, è lui a convincere loro. Un «loro» generico, senza nome e cognome, come invece è per gli altri. Nel racconto che V. fa del proprio intervento non c'è traccia del rapporto personale e diretto con uno specialista.

[Nel 2005, dopo undici anni di malattia, ho deciso di operarmi e] sapevo tutto, **ho chiesto io ai medici**. Mi hanno detto aspettiamo che ti passi la pulsione al gioco.

Ho chiesto l'intervento perché volevo essere un po' più autonomo. **Loro** mi hanno detto che avevano questa paura del gioco e quando ho un po' superato questo problema hanno detto: Sì, va bene.

Coerente con questo schema è la sua narrazione dei test preliminari volti a stabilire l' idoneità psicologica e cognitiva richieste per l' intervento. V. descrive l' esame come una selezione ardua, un percorso a ostacoli disseminato di « trabocchetti » per decidere chi merita un trattamento così costoso. L' argomento dei criteri di accesso alle terapie che V. porta in primo piano, e che possiamo supporre sia un tema sensibile per il pubblico dei pazienti, è fra quelli che sulla stampa non trova praticamente spazio.

Allora, ti fanno fare un esame psicologico, che consiste in un esame molto approfondito...

Consiste in un test. Ti danno un blocco da cinquecento e passa test, domanda e risposta..., con domande che poi sono anche **domande a trabocchetto**. Cioè ti fanno **la stessa domanda che magari tu hai fatto duecento domande prima. Non nello stesso modo, in modo tale che tu dai magari parere contrario rispetto a quello che avevi dato prima...**

[...] Sono stato ricoverato anche a Monza per fare questo test. **Me l' hanno fatto fare due o tre volte quel test lì. Poi me l' hanno fatto fare al Centro Parkinson, lo psicologo...** perché poi ti fanno una serie di... **ti spremono questi psicologi in una maniera incredibile**. Sì... valutano tutte le cose, no, le componenti... **Non è un intervento che costa poco, quindi deve dare [i migliori ?] risultati possibili, ai più giovani possibile.**

Low-tech

Nel primo capitolo abbiamo sottolineato come, all' interno della cornice del progresso, parlando di Dbs la stampa insista sullo scarto di paradigma rispetto alle tecniche chirurgiche del passato. Sui quotidiani presi in esame la fisionomia ipertecnologica della neurostimolazione profonda si delinea per differenza rispetto all' immagine cruenta della prima psichirurgia. In confronto alle vecchie pratiche, la tecnologia impiegata per la Dbs è leggera, micro, precisa; gli elettrodi sono intelligenti e i pacemaker grandi quanto una « scatola ». La Dbs della stampa, insomma, è una tecnologia d' avanguardia soprattutto perché naturale e sostenibile. Stando alle interviste che abbiamo raccolto, nell' immaginario dei pazienti la stimolazione cerebrale profonda ha un altro volto: anche se in alcune occasioni le persone la descrivono per esempio come un impulso « minimo », « a bassissimo voltaggio », l' immagine che prevale è di altro segno.

L. – Io sto bene adesso ma con **due padelle metalliche** qui, **due cavi, due elettrodi in testa...** cioè... **a uno può anche fare un po' impressione.**

Poi hanno cominciato a **ravanarmi nel cervello...**

G. – Prima fanno l' intervento poi passano questi due fili fuori dalla testa... praticamente c' è il pericolo dell' infezione perché **è sempre una cosa estranea, sempre un corpo estraneo dentro il cervello.**

Dieci ore [di intervento], invece che dieci saranno state sette ore che però parlavo coi

medici. **Il primo buco l'ho sentito col trapano.** [...] **Mi ha fatto un po',** come si dice? di... di... **senso** è stato quando mi hanno **bucato...** che **ho sentito il trapano...** ma non per il buco, perché ho detto, cavoli... ho pensato subito: il trapano, **un trapano magari lo usano per la macchina,** con la punta ti fanno... ho pensato: come faranno?

D. – All'inizio questo impiantino qua era un po' scomodo perché avevi **il filo che ti usciva dalla pancia, la batteria esterna...** Per la vita che facevo io in barca, figurati, era ridicolo.

È un intervento che non sono cazzi, **ti bucano il cervello** e poi sei sveglio. Per cui senti che **ti trapano il cervello,** che **ti mettono le viti,** tutte queste cose qui.

Per le persone con cui abbiamo parlato, uno dei ricordi più vividi dell'intervento è il casco stereotassico. Nella Dbs è questo strumento a fare davvero la differenza rispetto al passato perché, ricostruendo secondo coordinate esatte la mappa cerebrale, consente al chirurgo di mirare con precisione le aree target. È interessante perciò vedere come i pazienti dipingono questo strumento, quali parole e immagini utilizzano.

L. – [Durante l'operazione] ho sentito molto male quando mi hanno fissato la testa nel casco stereotassico, perché **ti mettono quattro viti: zzzz-zzzz, tipo black&decker.**

G. – Lo strumento era questo casco che viene messo sulla testa, **dolorosissimo perché te lo avvitano sul cervello.**

Te lo avvitano nella testa, cominci già a entrare nell'operazione, cominci già a entrarci dentro perché una volta che **ti fissano queste viti sul cervello,** che tu **sanguini,** senti un **dolore tremendo.** [...] E dopo star là tutta la notte a aspettare, non so se sia stato più brutto questa volta qua o la prima, la seconda o la prima, perché... guarda che io questa volta qua, che ho fatto l'operazione, se non mi davano qualcosa da dormire io pensavo, **mi danno una pinza e me lo levo,** perché era un dolore, guarda... **Devi dormire col cervello su quattro viti, avvitate qua e tu ti appoggi...**

Ma. – Il casco stereo... Insomma, una specie di **impalcatura** che serve per fissarti al tavolo operatorio. Quindi me l'han fissato con delle **viti,** mi han fatto l'anestesia, però... quello è stato il coso più **doloroso.**

D. – Senti solo **zzz, il rumore della vite quando ti avvitano il...** proprio **la vite che si avvita**

V. – A Milano lo fanno con il casco stereotassico, una specie di anello che hai in testa, **lo fissano con delle viti,** aprono e infilano gli elettrodi nei punti in cui... Innanzi tutto **ti mettono** mi sembra **dieci elettrodi,** per provare quali sono stati messi meglio...

La scienza (in)certa

Fra le diverse questioni che ci interessava approfondire, volevamo capire come i pazienti narrano il percorso che li ha condotti alla scelta dell'intervento. Sulla stampa, abbiamo visto, l'incertezza propria di ogni processo e risultato della scienza è presente ma occupa uno spazio limitato, ed è un argomento su cui viene ritenuto significativo essenzialmente il parere degli esperti. L'attenzione, per il resto, è rivolta soprattutto agli avanzamenti tecnologici e alle prospettive inattese e promettenti che aprono. Tenendo presenti queste considerazioni, volevamo capire come si posizionano i pazienti, come percepiscono i rischi insiti nell'intervento, come reputano di essersi informati e di averli affrontati, come raccontano di aver conciliato incertezza e aspettative e quali ragioni, da ultimo, ritengono determinanti nel loro caso per l'intervento chirurgico.

Il salto nel buio

Una prima osservazione generale al riguardo. Nei nostri racconti emerge in modo evidente un elemento: nella maggior parte dei casi la scelta della Dbs non si configura come un processo di valutazione ponderato, fondato sulla raccolta di informazioni, ma come un salto nell'ignoto.

Questo è molto chiaro nel racconto di L. La decisione a favore dell'intervento si muove entro uno spazio delimitato da tre punti cardinali: il fatalismo, per cui il destino segue corsi imprevedibili; la capacità di L. di interpretare i messaggi che la vita le invia per fare le scelte più opportune; la differenza netta fra lei e gli altri, gli indecisi, incapaci di decisioni coraggiose. Nella sua narrazione, la riflessione sull'opportunità o meno dell'intervento è delegata ai medici, o meglio al parere di due fra i «massimi neurologi in Italia».

Mi telefona la mia amica Maria che mi dice: Guarda, c'è la Maria G. che viene a prendere il tè da me. Vuoi venire a vederla perché è stata operata e sta molto bene. Io **stavo quasi per non andare, poi il destino... lo dico sempre di sì, non mi tiro mai indietro.** Vado e trovo questa signora che mi ricordavo aveva delle discinesie pazzesche che beve il tè così... [*fa il gesto di tenere una tazza con due dita, il piattino nell'altra mano, e ride*]... L'ho guardata con gli occhi fuori dalla testa, ma come ha fatto?! **Il giorno dopo avevo già un appuntamento con il suo chirurgo. Ma senza neanche un attimo di esitazione.** Poi **pro forma** ho chiesto se lo conosceva al professor P.: Ma cosa ne pensi di questo S. [il medico che l'ha operata in Svizzera]? Vai, vai tranquilla mi ha detto.

La signora che beve il tè è stata fantastica. Pensa se non fossi andata... guarda, **la vita è appesa a delle coincidenze veramente... è per quello che credo che c'era un destino.** Se io non fossi andata a casa di Maria quel giorno la mia vita avrebbe preso una piega molto diversa... mi sarei operata magari qualche anno più tardi, dal chirurgo sbagliato, sarei una delle disgraziate che c'è in giro con delle operazioni fatte in qualche maniera.

Ho visto il tè e il giorno dopo ho preso appuntamento dal neurologo. Perché **per me il messaggio era chiaro... io penso di essere in un flusso di messaggi... ecco perché**

penso che lassù qualcuno mi ama, una buona stella. Io penso che se una cosa mi capita è per il mio bene, non per il mio male. [...] Tendo a pensare che il mondo mi aiuta, che l'universo è dalla mia parte e forse è perché lo penso che poi è così. [...]

All'epoca non se ne parlava [della Dbs], era una cosa molto esotica. [...] Solo che a vedere questa persona che me la ricordavo come ti ho fatto vedere prima, che beveva il tè così, col piattino in bilico in una mano è stata davvero una folgorazione. In quel momento ho deciso che mi sarei fatta operare, poteva essere anche il suo salumiere ad averla operata, ma così andava. Poi, pro forma, ho chiesto anche a C., ho chiesto a P. perché uno dice, razionalmente, devi essere sicura. Per cui io sono una che vive in questo modo qua, seguo molto il mio istinto... [...]. Mentre la gente è molto più razionale, quindi si va a impegolare in duemila se ma però forse posso, e poi alla fine non sanno cosa fare neanche loro.

Mi impressionava tantissimo [il fatto di essere operata al cervello], ma ormai avevo deciso di farlo. E poi avevo la tazza di tè, avevo la mia visione... [...] Io non li capisco questi deficienti che dicono lo faccio, non lo faccio... se vuoi farlo, fallo. Cioè, come fai ad essere così timido di fronte a una cosa così vitale?

Anche il racconto di D. presenta la decisione della Dbs come un salto nel buio. A parte un colloquio con un amico già operato, D. riferisce di non aver chiesto informazioni e consigli e di essersi affidato al parere di un solo medico. L'operazione lo spaventava, si è confrontato a lungo con se stesso e le proprie preoccupazioni, ma non racconta di essersi documentato sulla metodica e i suoi rischi. Alla fine ha deciso di buttarsi: D. non usa questo termine, ma risolutiva sembra sia stata la sua capacità di chiudere gli occhi e affidarsi a chi ne sa di più.

[Dell'intervento me ne aveva parlato B. e io avevo cercato informazioni] ma **a livello di chiacchiere**. Sempre con B., P.

[Sul fare o meno l'operazione] **Non ho chiesto [consiglio] a nessuno**, cioè mi sono fidato di questa persona [Br.] perché avevo fiducia, punto. Non sono stato lì a fare tanti casini. Cioè quando mi sono sentito io di farlo, mi sono deciso e l'ho fatto. È stato un anno di pensiero intenso se farlo o non farlo, poi visto che le cose erano drammaticamente peggiorate **ho detto: Ma vaffanculo**, anche perché lo puoi fare fino a una certa età, perché poi a sessant'anni non è che te lo fanno...

[Né per il Parkinson né per l'intervento ho cercato informazioni su libri, giornali o internet] perché avevo questi medici che mi dicevano le cose, quelle importanti. Quindi ho detto: **cosa vado a fare l'autodidatta su delle cose che non ci capisco niente**. Vedi, **nella mia vita ho sempre lasciato fare le cose a chi le sapeva fare**. Sulla barca a vela è fondamentale perché **ognuno deve avere il suo ruolo**. Io so come va fatto però... sennò diventi un accentratore e non sei più un leader, cioè sei un dittatore che dici: Ma che cazzo vuole questo? Deve fare tutto lui? E invece...

Il caso di G. è in parte diverso. Dice di essersi informato, di aver cercato quanto più possibile di capire come si sarebbe svolta l'operazione e cosa poteva aspettarsi dalla chirurgia, senza però soddisfare pienamente dubbi e curiosità. Alla fine anche

lui narra un processo di scelta in cui i pro e i contro non appaiono valutati lucidamente.

Mi ricordo ancora l'ultima volta, P. mi ha fatto un discorso che mi ha aperto un po' il cervello: «Guarda – mi ha detto – [...] io non posso più aumentare niente qua, devi fare qualcosa tu [...] Adesso devi essere tu a affrontare, perché è troppo comodo dire: farò, farò... quando fai?» E infatti **mi sono buttato**.

Ero andato a Milano, **ero andato a dei convegni** a Milano, a Montecatini. Io ci sono andato e sentivo che parlavano, poi **ho visto delle persone che erano state operate, però, una l'ho vista proprio bene, le altre le ho viste un po' che avevano ancora problemi.** [...] **Poi guardavo sempre internet, tante cose prima di mettermi proprio in testa...**

[Su internet cercavo informazioni.] Magari, se si poteva capire come fanno questa operazione, il casco, tutte queste cose qua. Perché non avevo ancora capito come facevano, poi un po' alla volta ho capito che entravano di qua e andavano sul talamo dietro per stimolarlo e allora io dicevo: Ma porca miseria, se vanno dentro per là, per il cervello, se ti prendono qualcosa [...] c'è il rischio, no?

[Cercavo informazioni perché] volevo essere approfondito, perché volevo capire. Come lavoravano... mi interessava, chi operava, il medico, tante cose, chi le faceva, come le facevano, tutte quelle cose là.

Io, sinceramente, pensavo solo di farlo: o lo facevo o non lo facevo, uno dei due. Non ho mai pensato, magari, il dopo, ho sempre pensato o farlo o non farlo. Non è che pensavo il dopo.

Il racconto di G. conferma un'impressione che ricorre nel leggere queste interviste: a parte V., le persone incontrate mostrano una certa cautela nell'esprimere giudizi critici verso i medici o le prassi sanitarie. Quando racconta di essersi tirato indietro in occasione del primo intervento, rifiutandosi di farsi operare per via di alcuni inconvenienti (in particolare uno strumento smarrito e necessario in sala operatoria), G. attribuisce la sua reazione a forze non ben definite e di cui non è responsabile, non a motivi di preoccupazione condivisibili in un frangente tanto delicato.

L'anno scorso, ero andato per fare questa operazione, e davanti alla porta della sala operatoria mi sono... non... **non sono stato io, c'è stato dentro di me un qualcosa che mi ha detto: non farlo. È uscita questa parola: non lo faccio più [...]** C'era una persona dentro di me che diceva «Non lo faccio più» [...]

Ma **non ero io che parlavo**, perché io cinque minuti prima di andare in sala operatoria ho telefonato a mia moglie e le ho detto: Guarda, stai pure là, io sto andando in sala operatoria, tutto bene... sto benissimo. È stato il percorso che abbiamo fatto che mi ha fatto un po'... E poi, aspetta, c'è stata anche questa. Davanti alla sala operatoria prima di entrare, ero fuori proprio sugli ascensori. È arrivato un signore che mi guardava e si è messo a parlare con l'infermiera: Eh, io sono stato qua a Trieste, mi hanno anche salvato la vita, però sono stato tre giorni morto, in una cella frigo... Uno che sta andando a fare un'operazione ha bisogno di stare un po' tranquillo. **E un po' questo, un po' quell'altro mi ha scatenato questa parola...**

Tecnologia di frontiera o ultima spiaggia?

Anche se a più riprese gli articoli esaminati presentano la Dbs come un'ipotesi da considerare solo dove la terapia farmacologica abbia perso efficacia, il ritratto che ne fanno è decisamente entusiastico. La Dbs si carica cioè di un valore che eccede di molto quello riconosciuto a una seconda opzione. Nelle interviste raccolte, invece, l'aspetto rivoluzionario della neurostimolazione profonda non sembra colpire l'immaginazione e nemmeno rientrare nelle ragioni per sceglierla. In diversi casi le persone intervistate dichiarano esplicitamente di aver scelto senza valutare razionalmente rischi e benefici. Le ragioni addotte possono essere diverse (la fiducia verso i medici o un innato sesto senso), ma tutti e sei i nostri intervistati convergono su un punto: la chirurgia è vissuta come l'ultima chance, una non scelta rispetto alle proprie condizioni di salute.

L. - [Quando ho deciso di affrontare l'intervento] **ero arrivata a un punto...** cioè, era una chance che non potevo non prendere.

Io **ero** veramente un po' al **capolinea** e credo che C. se n'era accorto

Ma a quel punto lì [una volta ricoverata] non potevo mica tirarmi indietro, perché comunque sapevo che non potevo tornare indietro. **Dietro avevo la terra bruciata**, sapevo che potevo solo andare avanti.

G. – Era **l'unica soluzione per tirare avanti**, per avere qualcosa di positivo anche un domani, perché non riuscivo più ad andare avanti.

Ultimamente il mio corpo era peggiorato... la cosa peggiore erano i blocchi perché potevo bloccarmi così all'improvviso, mi bloccavo, basta, diventavo una mummia. E quello là mi dava non fastidio, mi faceva soffrire, perché di notte io non... proprio un blocco continuo. Solo andare giù a fare la pipì era un disastro, un casino, insomma. Quindi, per me e per mia moglie che dormiva con me e così è stato.

M. – **Male doveva andare**, lo sappiamo no? Cerchiamo di migliorare, se dopo va male, va male comunque. Io la pensavo così, per cui sono riuscita a convincerlo, a metterlo nell'ordine di idee di fare questo intervento.

Lì il passo si doveva fare, ma non per noi, per me, ma proprio per lui, per come la viveva questa cosa, come la viveva, capito? **Non c'era via di scampo.** [...] A non fare l'intervento sarebbe stato messo in un letto con l'aggeggio... Ma guarda, gli ho detto, che io non riesco a girarti, a venirti dietro, come vuoi che abbia la forza di fare queste cose... Avremmo dovuto vendere la casa, non andare più a lavorare, con la pensione si può andare dietro a una persona disabile e basta? Finché riusciamo ad andare avanti, finché riesco ad andare al lavoro, cerchiamo di vivere una vita dignitosa se c'è questa possibilità.

Mi mettevo davanti a due alternative: vuoi fare così, provare così o vivere così, come stai vivendo adesso, o peggio perché peggiorerai...

Ma. – Guarda, estremizzo: non hai da bere e sei lì che stai morendo, uno ti dice: Ho l'acqua dove mi son lavato i piedi, vuoi bere? Sì, non è il top, ma si beve.

D. – **Se mi vedevi prima di entrare dentro** [in sala operatoria]... a parte che non riuscivo più a dormire, non avevo un sonno regolare e non avevo più fame, un casino, un casino...

Bisogna aver fiducia, anche perché **che alternative hai?** Puoi solo cercare di migliorare la tua vita e basta, no?

V. – [Non ho cercato testimonianze di altri impiantati,] preferivo affrontarlo... e come andasse, andasse. **Peggio di così, di com'era...**

[Non si possono fare previsioni] Perché in molti casi, l'intervento non riesce al 100%. Ma io comunque l'ho fatto. Perché **bisogna sapere che cosa significa essere bloccati e non avere la forza neanche di alzarsi dalla sedia.**

Qualunque cosa [sarebbe stata meglio della situazione in cui ero].

Ancora una volta quindi più che l'aspetto del progresso tecnologico, i nostri pazienti mettono in luce un elemento diverso: la mancanza da parte della medicina di alternative valide alla chirurgia.

Meno rischiosa di un'appendicite

Sempre riguardo all'incertezza della scienza, come viene vissuto dagli intervistati il rischio connesso alla Dbs? Abbiamo visto che la stampa dedica uno spazio limitato a questo tema, che chiama a esprimersi sull'argomento essenzialmente gli specialisti e riduce i rischi della Dbs ai generici rischi operatori. Questa visione è condivisa anche dai nostri pazienti: gli imprevisti si limitano essenzialmente all'eventualità di un'emorragia o di un'infezione, due opportunità che nei loro racconti appaiono remote e non allarmanti. Su questo aspetto le fonti di informazione che citano sono principalmente i medici che li hanno operati.

G. – Quando ho fatto il test è venuto là anche il neurochirurgo a parlarmi e allora lui mi ha spiegato, mi ha fatto tutto l'elenco delle controindicazioni, tutte le cose che potevano succedere.

[Delle controindicazioni mi avevano detto] che **c'è l'infezione che è un 2 per cento, 2 per mille...** però c'è. Poi c'è questo discorso dell'emorragia e allora **se c'è l'emorragia,** ha detto, io intervengo, taglio, la apro e **togliamo subito.**

Ma. – [Dei rischi dell'intervento] Me l'ha detto la sera prima [l'anestesista]... emorragia: sappia che se [c'è un'emorragia] piccola, va bene, se è grande non possiamo intervenire, quindi sperare che finisca.

D. – Non mi ha nemmeno sfiorato l'idea [che potessi riportare dei danni], questo proprio no... **è uno per mille il caso, c'è più rischio a fare un'appendicite.**

[Prima dell'intervento lo] staff mi ha spiegato che cosa poteva succedere. [I] **rischi [sono] abbastanza limitati**, ma i rischi ci sono [e sono principalmente] **legati all'installazione.** Lavorano su micron, millesimo di micron, non so come si dice.

[Mi hanno detto] che potevano esserci un... praticamente **un'infezione** dovuta alla situazione... ci poteva essere questa possibilità, che **succede una volta su un milione.** Però mi hanno detto che poteva esserci ma che **l'hanno sempre risolta con dei farmaci.**

V. – [Prima di operarmi] mi hanno spiegato [i possibili rischi]: sanguinamento... sanguinamento e... due cose erano... infezione, ecco, infezione.

È molto raro che succeda un incidente.

I rischi sono l'1%, non è che... non è niente. Si muore più facilmente con l'aspirina.

Sempre a questo riguardo, è interessante notare come al pari della stampa l'eventualità di una ricaduta psicologica della chirurgia, documentata nella letteratura scientifica, sia quasi completamente assente nei racconti dei nostri pazienti. Che non ne siano a conoscenza o non la ritengano una minaccia effettiva, la correlazione fra Dbs e cambiamenti della personalità o dell'affettività non emerge come un elemento di scelta. Gli unici a menzionare il rischio sono G. e V., ma quest'ultimo mostra di non considerarlo rilevante:

G. – Il mio unico pensiero qual era? Avere qualcosa di estraneo dentro di me, vero, avere questo coso estraneo che magari... lo so che fa bene, ma... **ho sempre avuto paura di... [impazzire], perché avevo letto sulle riviste che erano impazzite delle persone,** ma non so perché comunque. E avevo comunque... **E una volta che ce l'hai su non è che dici domani vado a levarmelo, non è un dente...** è l'unica cosa... **però si può spegnere.**

V. – [Della depressione, sì,] sapevo che ci sono dei depressi e sapevo che c'era stato un caso di suicidio, ma anche lì, **non è che abbia tanto... che c'abbia fatto tanto caso...**

In molti prende la depressione. Io non sono mai assolutamente depresso, anzi.

Un'attenzione più vigile è riservata agli effetti negativi che la Dbs può provocare sull'emissione della voce e l'articolazione della parola. Anche chi cita quest'eventualità dichiara che la prospettiva non è stata motivo di particolare inquietudine. Fatto sta, però, che il rischio entra nei racconti di alcuni intervistati.

L. – Una delle lesioni più grandi è la parola [...] Lesioni del Parkinson ma anche della Dbs... Infatti conosco un signore di Trento che ha perso completamente la parola, emette solo mugolii, è una cosa straziante. Comunque io ero partita dall'idea che

doveva tutto andare bene. Non avevo neanche preso in considerazione la possibilità che potesse andare male.

D. – Eh, i rischi sono... cioè, anche la perdita della parola, eh... [...] Io problemi alla parola ne ho avuti solo dopo l'intervento, e solo in alcuni momenti della giornata...

[Degli effetti negativi sulla parola] l'hanno detto dopo, in effetti, non me l'hanno detto prima in effetti... perché non è molto significativa, in effetti... [...] Oh, meglio la parola che non...

V. – Che poi la stimolazione ha dei difetti, perché fa vibrare l'occhio, no? La voce [?]. Il fatto è che più è ben... e più hai problemi di voce...

La voce purtroppo... c'è uno che hanno operato, qui a Udine, non so se lo sa, che addirittura non ha più parlato.

[Comunque prima di operarmi l'effetto sulla voce proprio] non l'ho considerato.

«Ma il cervello...»

Apparentemente poco preoccupati dei rischi, i nostri pazienti nei loro racconti sembrano equiparare l'intervento di neurostimolazione profonda a qualsiasi altra operazione chirurgica. Eppure, che la sede dell'intervento, e della malattia, sia il cervello pare in altre occasioni fare la differenza e se a più riprese gli intervistati negano di aver temuto possibili lesioni, il cervello non sembra alla stregua di altri organi. Per la stampa le neuroscienze sono un pozzo di suggestioni da cui pescare racconti avvincenti per i lettori. La stessa passione, di segno inverso, è dimostrata dalle persone intervistate, che il mondo della mente l'hanno esplorato attraverso la malattia e il bisturi.

L. – [Dell'intervento] non sapevo molto perché avevo detto che no, non lo facevo. Io, **farmi entrare nel cervello, figurati... uno aspetta di morire per farlo.**

[Poco prima di operarmi ho avuto paura.] Paura proprio fisica, paura che mi facessero male fisicamente, che mi danneggiassero il cervello. Tutte le cose che non avevo pensato prima sono venute fuori lì per lì...

D. – Un'infezione al cervello e hai chiuso.

G. – Perché non avevo ancora capito come facevano, poi un po' alla volta ho capito che entravano di qua e andavano sul talamo dietro per stimolarlo e allora io dicevo: Ma porca miseria, **se vanno dentro** per là, **per il cervello, se ti prendono qualcosa** [...] c'è il rischio, no?

Avevo paura di questa cosa qua, perché mi ero un po' informato, dovevano entrare per il cervello e avevo un po' paura, perché ho detto: **finché è fare un'operazione è una roba, ma il cervello...** quando hanno sbagliato a puntare qualcosa...

Al di là dei timori riguardo all'operazione, in un passaggio del suo racconto G. dimostra molto chiaramente di attribuire al cervello un valore e un ruolo diverso da qualsiasi altro organo:

Perché io avevo un cognato, fratello di mia moglie, che ha avuto un incidente in bicicletta, che ha perso conoscenza e il cuore si è fermato, non mandava più ossigeno al cervello e gli ha danneggiato qualcosa nel cervello... [...] Allora l'hanno messo in coma, è andato in coma vegetativo. Sai che io sono andato là [...] e lui non conosceva nessuno, sua moglie non riconosceva... sai che sono andato io... mi vengono i brividi... gli ho parlato, gli ho detto: «Nino! Io ti capisco te» Come ho detto ti capisco, mi ha stretto la mano e me l'ha stretta forte forte... c'è stato un passaggio che è stato enorme per me. E per lui lo stesso, ho capito. [...] **Lui aveva le stesse lesioni mie** e io potevo gestirle e lui non le poteva... [...] E lo stesso qui, a Trieste, quando sono stato operato c'era un'altra persona che ha avuto un ictus. Stesso discorso: mezzo corpo paralizzato. E sai che lui era nel letto di fronte al mio e io ogni tanto lo salutavo, con la mano, e gli dicevo: Come va, bene? Ma lui non parlava. Sai che io sono andato dopo quindici giorni che sono venuto a casa e mi ha riconosciuto? Finché era là, mi guardava, ma si girava da un'altra parte. E allora **ho capito che fra lesioni, non lo so, nel cervello... le cellule si parlano.**

Tentativi

La tecnologia esprime la propria intrinseca mancanza di certezze definitive anche e soprattutto nella difficoltà di prevedere esattamente i propri esiti. Nei nostri racconti lo snodo è ambivalente almeno quanto quello dei rischi. Da una parte, più di uno dichiara di aver affrontato l'operazione con la consapevolezza che non si potevano fare previsioni certe sull'esito:

Ma. – [Non sapevo di nessuno che avesse fatto l'intervento per problemi di linguaggio] Ma neanche loro [i medici]... ero *the first in the world!*

Sono andato dal dottor R. [il primario]. Erano pochi giorni prima dell'intervento e [...] Mi ha detto: Si fida di me? Sì, sì, dico. Allora, **io non so dirle se guarirà del 10, 20, 80%** però per me l'intervento è da fare.

Parlo non da medico, però se tu hai l'appendicite e ti dicono: Guarda, l'intervento potrebbe avere complicazioni come tutti... però sappia che se tutto è normale, tra una settimana la dimettiamo, tra dieci togliamo i punti... È un intervento non... come si dice, non ho le parole... **è un intervento non nuovissimo, però insomma, probabilmente era un tentativo, alla fine.** Tentativo basato sugli interventi precedenti per casi analoghi, sì, analoghi forse per il nome della malattia piuttosto che i sintomi...

V. – [I medici non hanno fatto previsioni precise sugli esiti, non hanno detto: riuscirà a fare questo, questo...] non lo dicono, non possono dirlo perché non sanno neanche loro come reagirà.

[Non si possono fare previsioni] Perché in molti casi, l'intervento non riesce al 100%.

Con la Dbs rinasci, se fa effetto. Perché a qualcuno non fa effetto, o fa pochissimo.

[In quei due anni non ho fatto l'intervento] perché c'è stato un po' di problemi con l'intervento nel senso che io ho la pulsione da gioco. E quindi **loro non sapevano come avrei reagito con la Dbs**, se con avrei smesso o avrei continuato.

M. – [Fatto l'intervento] l'effetto era quello, avevano detto, che solo senza la stimolazione lui usciva, camminava, si muoveva, parlava eccetera, e così è stato. Il primario... solo con gli elettrodi, senza la stimolazione attivata. È stata attivata il mattino dopo. **Dicevano che non sanno neanche loro perché... [Forse il cervello] si ossigena...**

G. – Questa operazione non è che ti dicono: Tu fai l'operazione e sei a posto, no: **ti fanno l'operazione e poi bisogna vedere se con le medicine riusciamo un po'...**

In realtà, quest'ultimo racconto non è così univoco. Fra gli argomenti che l'hanno convinto, infatti, G. riporta anche una previsione molto netta del proprio neurologo:

[Sull'esito P.] mi ha detto: tu **torni indietro di dieci anni**, nella tua malattia, praticamente torni indietro di dieci anni, perché dieci anni fa io correvo senza tanto... non avevo quei blocchi...

Che cosa mi aspettavo? Di tornare normale

Nonostante la cautela sugli esiti, quando raccontano le proprie aspettative, e in alcuni casi anche i risultati effettivamente ottenuti, la consapevolezza dei limiti della tecnologia e della conoscenza scientifica a tratti viene meno. Questo sia a dispetto dell'assenza di certezze sugli esiti immediati dell'impianto, sia contro le basi scientifiche della metodica: la stimolazione elettrica non interviene sulle cause ma sui sintomi e riduce progressivamente il proprio effetto con l'aggravarsi della degenerazione patologica. Quando descrivono le proprie attese e i risultati prodotti, alcuni degli intervistati si dimostrano meno cauti, ricorrendo a termini e immagini come «guarigione» e «normalità». Succede in poche occasioni, per lo più tutti precisano che l'elettrostimolazione non guarisce, ma in alcuni casi resta comunque un margine di ambiguità.

L. – Lì volevo arrivare: la signora con la tazza di tè. Era pazzesca, anche perché non l'ho vista solo in quella occasione, anche altre volte prima di farmi operare e **sembrava sana**. Cioè il sogno di ogni parkinsoniano è che non si veda più la malattia. Che non si veda, non passare più come... oltre a non averla, ma soprattutto **essere normale**, non vedersi... La mia signora con la tazza di tè aveva ottenuto quel risultato. A quel punto lì io non avevo bisogno di nient'altro...

Ma. – [Ho deciso immediatamente di fare l'intervento]. [...] Non lo so [se avevo paura di affrontare un'operazione al cervello]. [...] Ma all'inizio, **ero lì per guarire**, e quindi...

[Durante la prima visita dopo l'intervento la mia compagna] Sara si è incacchiata perché domandavamo a turno, perché anche Sara si rendeva conto che io **non ero guarito**.

D. - Il bello di questo intervento, me l'avevano già detto, è che come lo fai torni che sei normalissimo, capito? Dici: Che cazzo è successo? Mai stato malato...

Ti dimentichi quello che c'è stato prima... [...] lo cancelli dalla memoria... [...] come se fosse un'altra storia. [...] Appena fatto, per un due o tre giorni sei super. Poi inizi a calare, ma all'inizio sei perfetto. Quindi [ha] anche un bell'impatto psicologico...

[Quello che mi aspettavo era] di tornare normale. E ci sono quasi riuscito.

Ci sono ancora delle regolazioni da fare, perché secondo me non è al massimo. Ma **poi è una cosa che dovrebbe mantenersi lineare...**

Vita con l'elettrodo

Sulla stampa, abbiamo visto, la neurostimolazione cerebrale profonda sembra esistere solo all'interno della ricerca o nelle corsie d'ospedale. Le valutazioni espresse da scienziati e clinici sui rischi, per esempio, si limitano alla finestra dell'intervento e della degenza, ma si trovano pochi accenni su come sia convivere con l'impianto: non intendiamo con questo gli effetti collaterali possibili della chirurgia, ma proprio la gestione quotidiana, personale e sociale, della neuroprotesi. Negli articoli considerati, la questione è affidata essenzialmente al parere di esperti di bioetica e di diritto e le considerazioni formulate essenzialmente di tre tipi: i bioibridi possono suscitare reazioni di rifiuto; alcuni pazienti, o categorie di pazienti, negano «la tirannia della normalità» e con questa la legittimità di impianti e protesi; in presenza di una macchina che interagisce con le funzioni del sistema nervoso centrale il concetto di identità si fa problematico. Questo secondo i pochi bioeticisti consultati in un unico articolo dal «Corriere della sera». Ma ascoltando i nostri pazienti affiorano preoccupazioni di natura diversa.

Partendo proprio dall'ultima questione, la difficoltà di definire cosa resti dell'identità individuale di fronte a una simile ibridazione mente-macchina, le persone incontrate non esprimono particolare disagio: nei racconti che ne fanno, pacemaker ed elettrodi non condizionano la loro mente, non entrano in conflitto con la loro identità. Qualcosa di simile accade semmai per i farmaci. Nel caso dei parkinsoniani (la quasi totalità delle persone che abbiamo intervistato) la terapia farmacologica ha una centralità tutta particolare: è il farmaco a consentire al paziente una relativa indipendenza da un corpo che si ribella e si impone sulla volontà e il controllo; ed è sempre il farmaco, o meglio la sua emivita, a decidere quanto tale indipendenza possa durare. I farmaci, in molti racconti, appaiono come alleati o nemici da lusingare, ingannare, a cui disubbidire o sottomettersi, ed esercitano sempre un potere sulla persona; la terapia è descritta come una lotta contro medicinali e sintomi in cui è in gioco la possibilità di

decidere di se stessi. A differenza di quanto succede per l'impianto, i farmaci sono per tutti gli intervistati affetti da Parkinson un argomento su cui soffermarsi a lungo.

L. - La terapia l'ho cominciata nel '91. Praticamente ho fatto cinque anni di Parkinson, perché dall'86 fino al '91, ho cominciato direttamente la levodopa. [...] **Prendi la tua pillola e di botto tutti i sintomi spariscono** nel giro di tre quarti d'ora. Poi però ha un'emivita molto corta per cui è un continuo su e giù, a meno di rimpinzarti. E se eccedi ti vengono le discinesie. [...] **D'altra parte, è un malessere davvero indescrivibile. Ti senti che non puoi più andare in giro, non puoi più fare niente, non puoi scrivere.** È un disagio fisico interno, non so come dirti... proprio **l'impotenza assoluta.**

La medicina ha un periodo di latenza. Quindi **quando il farmaco non fa effetto, tu sei off, sei spento;** quando la medicina sale, sei on, bene.

Questi momenti possono durare anche un'ora, ma anche due perché a volte prendi una pastiglia e non fa effetto e **allora ne prendi un altro pezzettino, poi ancora...**

Ogni tanto faccio delle robe tremende... [...] ho questi attacchi di gioia esistenziale [*ride*] che **non so se sono tutte le porcate che prendo che mi danno al cervello** o che cosa sia... [*ride*] però so che è molto positivo.

Sono sempre stata una paziente pessima, nel senso che **facevo quello che volevo io con la levodopa. Io dovevo vivere, non potevo stare in off, dovevo muovermi, avevo un figlio da tirare su...** mio figlio aveva sette anni quando ho avuto la diagnosi... E poi sono fatta proprio così di carattere, è inutile che me la racconti. **Io andavo in India col marsupio con dentro il Nopar e al bisogno me lo ciucciavo.**

G. – Delle volte esageravo perché, praticamente, **io e questa malattia qua facevamo un po' a pugni perché io cercavo sempre di fare il furbo: se dovevo prendere una pastiglia, ne prendevo una e un quarto magari, ne prendevo un pochino di più per accelerare un po'.**

Quando io prendevo questa pastiglia, mi sentivo che dopo venti minuti giusti di orologio circolava nel sangue. E **mi sentivo proprio... partiva dal piede sinistro,** dal piede che non funzionava, **partiva da là, come una scarica elettrica...** Questa scarica elettrica era come mettere in moto una macchina e partivo; **se io non avevo quella scarica là, non partivo mica.** E allora io sentivo, sapevo... ormai l'avevo studiata bene 'sta cosa qua. Se una mattina [...] capitava che dovevo andare in un posto e invece che alle 8 dovevo andare alle 7, prendevo una pastiglia prima [...] **in modo da andare in moto, dico in moto perché partivo.** [...] Delle volte mi dimenticavo anche di prenderle e continuavo ad andare, perché il pensiero... io non so, perché io non sono un dottore, ma delle volte io sono tranquillo e passa quell'ora che devo prendere la pastiglia e non me ne accorgo. E allora la riprendo, ma mi dico: **come è possibile che io,** magari dovevo prenderla alle 10, so che magari **se non la prendo alle 10 alle 10.15 non cammino più e magari vado fino alle 11 senza pensarci e se ci penso invece devo prenderla?**

V. - [Nell'anno fra i primi sintomi e la diagnosi la situazione] stava peggiorando. Diciamo che **ho avuto una... luna di miele con il Parkinson. Si chiamano così i periodi in cui la levodopa fa effetto senza dare effetti secondari, no?**

Come già detto, elettrodi e pacemaker non godono di uguale attenzione. Non hanno una fisionomia altrettanto personale: non ci sono lune di miele con l'impianto e nemmeno furbizie o atti di disobbedienza nei loro confronti.

Le preoccupazioni che invece in alcuni casi emergono sono più concrete: il timore è che il pacemaker si disattivi, si guasti, che le batterie smettano di funzionare o siano da sostituire:

G. – Ho solo paura che [il dispositivo] si spenga, non voglio che facendo qualcosa si spenga. Magari c'è quel giorno un po' difficoltoso e allora penso, che magari, come mai non funziona tanto bene?

C'è la giornata bella e la giornata brutta, c'è sempre la paura che 'sto cavolo non funzioni...

Ma. – Penso al cambio delle batterie perché veramente, dici, devono aprirmi, magari avrò sessant'anni. Però non è un problema. Io ti giuro che non ci penso mai. Magari davanti allo specchio quando vedo il mio fisico ormai andato e vedo 'sti due tagli...

D. – Ora un paio di volte lavorando con il trapano sulla barca mi ha staccato l'impianto quindi ho cominciato a tremare come un deficiente. Per fortuna che qui c'è P. che ha la macchinetta per [ripristinare l'impianto]...

Adesso però hanno un telecomando che te lo danno e tu puoi accenderlo e spegnerlo quando vuoi.

[Il telecomando] non mi è ancora arrivato, perché costa un sacco di soldi: costa 25mila euro il giochino, come un'automobile. Infatti, lo fanno fino a una certa età, per le persone anziane... vabbè che io sono anziano, se fai i conti ho sessantun anni, non è che sono più un ragazzino.

Altro genere di preoccupazione è quella espressa da L. e riguarda la percezione sociale dell'impianto: nel suo racconto L. esprime il dubbio che la neuroprotesi possa essere difficile da accettare per gli altri. Nel primo caso si riferisce al proprio compagno. Quando, anche a causa della malattia, il loro rapporto si è interrotto lei non immaginava che avrebbe potuto operarsi e tornare a una vita attiva. E aggiunge:

E poi io sto bene adesso ma con **due padelle metalliche** qui, **due cavi, due elettrodi in testa...** cioè... a uno **può anche fare un po' impressione.**

Sulle resistenze all'impianto, L. ritorna in un secondo passaggio:

C'era una signora a cui raccontavo della mia operazione e di come ero stata bene dopo e a un certo punto ho capito che **lei mi compativa molto perché io vivo con un pacemaker e due elettrodi nel cranio.** E di botto mi sono vista in quella prospettiva e sono rimasta un attimo interdetta. Perché di fatto io mi reputo molto fortunata dei miei elettrodi e delle batterie che funzionano. Però, se io volessi piangermi addosso...

Una difficoltà simile, anche se meno definita, è espressa da M. che dichiara di non aver raccontato dell'intervento del marito agli amici per paura di essere fraintesa.

Persone, non pazienti

Infine, una considerazione più generale. Le interviste condotte e i racconti che ne abbiamo estratto non si limitano all'intervento, ma riservano uno spazio molto ampio alla malattia. Questo in parte è frutto delle domande poste agli intervistati, in parte dello spazio che loro stessi hanno attribuito nel racconto ai due aspetti della vicenda. Come già detto, per inquadrare e tentare di capire la visione della terapia sottesa alle diverse narrazioni era difficile prescindere dal vissuto di malattia. In più, le poche testimonianze dei pazienti rintracciate negli articoli avevano mostrato un'apertura in questo senso: intervistati, gli esperti laici si fanno portavoce di una lettura più globale della terapia chirurgica, che assume un significato nell'intera esperienza personale.

Una volta raccolte le testimonianze, però, non avrebbe avuto senso tentare di confrontare la visione della malattia emersa dalle parole dei pazienti con quella della stampa: sui quotidiani abbiamo cercato la Dbs, non le patologie a cui è associata, e questo non ci consente di fare ipotesi sulla rappresentazione della malattia costruita dai giornali. Detto questo, ci sembra che alcuni aspetti meritino un commento perché danno la misura di come la tecnologia possa essere calata in un contesto diverso da quello puramente clinico-scientifico della stampa.

Un primo elemento presente in diversi racconti è la reticenza degli intervistati a identificarsi con la propria malattia. Questa resistenza a volte è confermata indirettamente dalla difficoltà a sovrapporre gli ultimi venti o trent'anni di vita con la propria storia clinica, per quanto fosse quest'ultima il tema dell'intervista. È il caso per esempio dei racconti di L. e D. dove «il resto» (viaggi, attività, studi, regate, relazioni, amori, settimane bianche) contende in continuazione il ruolo centrale alla malattia. Su questo punto è difficile portare esempi puntuali; è l'economia complessiva del racconto, piuttosto, a testimoniare tali continue deviazioni. Ci sono però alcuni momenti in cui questa resistenza si svela con particolare chiarezza. L. riferisce di non aver cercato di informarsi sui rischi della Dbs, ma rapidamente il racconto vira sul ricordo del proprio matrimonio:

Non li ho neanche presi in considerazione [i rischi], perché se cominci... [...] Ho quest'incoscienza che mi fa fare le cose in apnea. **Allo stesso modo mi sono sposata**, a Londra abbiamo detto: Ci sposiamo. Ma sì, dai, ci sposiamo. [*ride*] E ci siamo sposati alla chetichella a Londra senza dire niente ai genitori, sei mesi dopo mia madre si è incazzata come una biscia [*ride*] i miei suoceri l'hanno presa un po' meglio... [*ride*] Perché se non avrei avuto il coraggio di farlo. Non è stato un errore il mio matrimonio, nell'insieme della mia vita è andato bene...

Ancora, quando D. racconta i primi sintomi, la malattia ha diritto a pochi istanti di attenzione, perché il racconto prende subito la strada della vela:

Nell'89 ho iniziato ad avere i primi sintomi, quando starnutivo mi tremava il braccio, solo il braccio sinistro, infatti la malattia è sulla parte destra del nucleo rosso. Cioè, hanno trovato questa carenza di levodopa che passava dalla parte destra e poi sul lato sinistro, perché è il contrario no? E questo nell'89, io sono del '50, quindi è lunga la storia. [È cominciata] durante il giro del mondo, **una regata che parte dall'Inghilterra e torna in Inghilterra andando sotto al Polo Sud, si fa il giro, poi si torna su.**

Quando spiega le ragioni per cui ha affrontato l'intervento, D. sembra relegare gli effetti della malattia ad aspetti apparentemente marginali della propria vita: in sostanza, racconta, ha scelto l'intervento per potersi godere la passione per lo sci:

Praticamente [prima di fare l'intervento] avevo questi movimenti indesiderati che erano un casino. Praticamente **sbattevo le racchette in faccia alla gente quando andavo a sciare, poi a una certa ora mi bloccavo, riuscivo a girare solo sulla destra...**

Oltre questi tentativi indiretti di rimettere la malattia al proprio posto, troviamo anche gesti aperti di disobbedienza nei confronti di una definizione clinica che pretende di essere esaustiva della persona. È il caso di G., che dichiara apertamente:

Sono veloce, perché vorrei direi tutto e non riesco magari... parlando perdo il filo. **Fa parte della malattia, dicono. Per me fa parte del carattere. La malattia è una cosa, la malattia fa parte... perché se uno ha certe cose... ma il carattere rimane...**

Nella visione della malattia presente in molte delle nostre interviste è interessante sottolineare un secondo aspetto, che conferma un'osservazione emersa dall'analisi dei giornali. Per quanto abbia travolto la loro vita e procurato sofferenza, nel bilancio complessivo le persone si rifiutano di ridurre la malattia a un errore da risolvere, un accidente da curare. Rivendicano, in un certo senso, la pienezza di un'esperienza umana complessa.

L. – La malattia ti costringe a elaborare una quantità di cose. Un Parkinson a trentasei anni ti dà un rosone tale alla vita che... E poi c'è proprio, come dirti? Sperimentare il senso del limite, la malattia contro cui non puoi fare niente. Vederti che diventi brutta, devastata, malata e puoi soltanto dire sì, non puoi fare niente, puoi soltanto accettare. Ti cambia da così a così.

Io ho avuto tutta una rivoluzione anche interiore. Cioè, venticinque anni di Parkinson non ti lasciano com'eri. Praticamente ho fatto un corso accelerato di crescita spirituale, credo.

Adesso sono una gran bella persona, allora [nell'86, quando mi sono ammalata] ero una gran bella persona in potenza.

Penso che il Parkinson sia stata un grande opportunità per me.

Perché io ero arrivata un po' allo sbando, non sapevo bene che cosa fare della mia vita, [...] Poi questo sberlone che mi è arrivato mi ha dato l'occasione di tirare fuori il meglio di me. E quindi ho realizzato la mia vita attraverso la malattia, che è una roba orrenda a dirla. Non per niente sono il presidente di [Associazione], ci sarà un motivo. E questa è stata un'esperienza bellissima, perché ho imparato un sacco di cose.

Io ho trovato le mie risposte, nel senso che a un certo punto non avevo più domande. A un certo punto ti accorgi che non hai più domande, che il tuo rapporto col mondo è cambiato, che non stai più male. Io sono stata male per anni, male nel senso malessere esistenziale, non sapere che fare della tua vita, dove andare a sbattere.

Cioè questa cosa mi ha spinto a dare il meglio di me, non il peggio.

Ma. – Mi sono avvicinato molto [alla fede] attraverso 'sta malattia...

Non vorrei apparirti per uno di quelli che crede... però, se riesco veramente come si dice a mettere la mia vita nelle mani di qualcuno più grande e più importante di me, per me che sia vero o non sia vero, è un modo di vivere molto migliore e molto più... non di dirti, ti capita la tragedia e dici: Eh, si vede che... perché son dure, però neanche pensare di avere in mano tutta la tua vita. Perché è vero, puoi scegliere tante cose di farle e non farle, però io ho vissuto dove le scelte erano imposte e quindi... e poi non potevo darmi colpe per 'sta malattia e non volevo neanche dare colpe ad altri, e quindi... Non lo so, alla fine io credo che il mio modo di credere, che non è certo nei modi da insegnare... però penso che mi abbia aiutato anche in questi trent'anni. Guarda, lo so che è un discorso del cavolo, però io mi ricordo com'ero anche a quattordici-quindici anni: ero veramente una testa di c... cioè, non ero un delinquente, però per piacere alla gente, io ero pronto a tutto. Parlo degli amici... E quindi ogni tanto penso: Ma 'sta malattia, magari è servita a farmi cambiare, a farmi trovare altre dimensioni. Una mia amica ha detto: se i bookmaker mettevano la tua laurea nella... uno che scommetteva su di te, vinceva miliardi. Perché io a scuola ero negato [...] Poi pensi e dici: magari erano gli inizi della malattia, non lo so. Però, dico, magari io non mi sarei mai laureato...

Penso che forse, indipendentemente dal fatto che io creda o meno o che tu creda o meno, nella vita capitano le cose e per me vivi male quando pensi di avere in mano ogni cosa. E allora, per me bisogna essere consci che non si può essere sempre come si vorrebbe, vivere sempre...

G. – Per ora [il Parkinson] mi sta tirando fuori delle cose magari che avevo prima, che prima non avevo il coraggio... Ero un uomo e allora ero più... che adesso, non so se è debolezza... Mi sta tirando fuori delle cose buone, delle cose belle.

Non lo so perché... Prima [dell'intervento] mi sentivo un po'... mi vergognavo degli amici, magari, perché io sono sempre stato non un duro, ma un fisico perfetto, mai avuto malattie. [...] E invece adesso capisco com'è il discorso: uno può stare benissimo e avere male a un dito che gli crea più problemi della mia malattia. E queste cose le sto capendo adesso che ho cinquant'anni e passa. Prima... non riesco neanche io a capire come mai, queste cose io le avevo anche prima solo che prima non riuscivo a esprimerle. [...] Ero duro però [...] poi ero come una palla di neve: dura se la schiacciavi,

poi se la lasciavi si sfaldava tutta. Io avevo paura di quello sfaldamento che poteva succedere, allora ero sempre schiacciato, schiacciato, ero sempre teso... Invece adesso, anche se mi sfaldo, anzi mi fa piacere sfaldarmi.

D. – Alla fine sai la gente vede uno che gli trema la mano e dice: Cazzo, questo non è più capace di fare niente! E invece non è vero, perché alla fine io sono molto più concentrato su questo lavoro, e ho preso anche molta più forza e più determinazione nelle scelte, nelle cose che facevo. Secondo me è un errore delle persone pensare che uno che ha il Parkinson sia... cioè sia un handicappato, perché io vedo che al timone sono molto più concentrato e riesco molto più a dare il meglio di me che non prima della malattia. Ma sai uno ti vede che tremi e dice: Questo qui, che cazzo vuole fare le regate? Non esiste.

3.2 COMUNICARE LA DBS. CHE COSA CI INSEGNANO I PAZIENTI

Analizzata la stampa, raccolte le testimonianze dei pazienti e messi in luce punti di contatto e distanze fra i due, possiamo infine provare a rispondere a una delle domande poste inizialmente: in che modo il nostro lavoro può essere utile per innovare la comunicazione della Dbs? Visto il campione limitato sia per la stampa sia per i pazienti, la nostra è una ricerca esplorativa che non intende proporre tanto contenuti e risultati generalizzabili quanto un metodo per ottenerli. Ci sembra però che già a questo livello mostri come, interpellando direttamente i pazienti, si acceda a conoscenze e contenuti altrimenti invisibili: proseguito e ampliato, il lavoro promette dati interessanti per cogliere i limiti della comunicazione e dell'informazione attuali sulla stimolazione cerebrale profonda e per tentare di innovarle.

Sotto il profilo della comunicazione, che cosa comporta dunque ascoltare i pazienti? Le implicazioni sono diverse. Da una parte, interpellare gli «esperti laici» significa legittimarli come voci autorevoli in materia e sottrarre la Dbs all'esclusivo appannaggio di scienziati e clinici: la tecnologia in questo modo entra nel dibattito pubblico come una questione non prettamente scientifica ma carica di altre valenze; mostra al pubblico le proprie ricadute sulla società, sulla vita delle persone e delle famiglie, sulle scelte di governance pubblica. Sotto questo aspetto, consultare i pazienti (o altre «voci marginali», amministratori o mondo dell'industria, per esempio) risponde al possibile obiettivo di trasformare la comunicazione in uno spazio plurale, luogo di una discussione a molte voci. E per quanto il tema della Dbs possa essere circoscritto, è su quest'apertura che si può costruire un dialogo capace di coinvolgere i diversi attori nei processi decisionali, come scrivono Eric Racine e colleghi riferendosi alle neuroscienze in generale:

Promuovere gli scambi fra neuroscienziati e pubblico dei non esperti non solo può accrescere la comprensione che il pubblico ha delle neuroscienze, ma anche aumentare la consapevolezza dei neuroscienziati nei confronti di temi di pubblico interesse. [...]

La complessità delle questioni in gioco e i possibili vantaggi di un dibattito aperto invitano a pensare una comunicazione più complessa, aperta e multidirezionale. Un simile modello considera la scienza una componente della cultura e la società una realtà multiculturale. La distinzione fra concezioni degli esperti e dei non esperti diventa così un *continuum*, nel quale ognuna interagisce con l'altra. [Racine *et al.*, 2005, p. 7.]

Al di là di questi obiettivi, e forse prima di questi, prestare ascolto alla voce dei pazienti permette di moltiplicare narrazioni e significati, superando la cornice dell'innovazione che sembra prevalere nella comunicazione della Dbs proposta dalla stampa generalista: si ammettono così nel racconto collettivo sulla neurostimolazione cerebrale profonde conoscenze e riflessioni in grado di promuovere tanto fra gli addetti ai lavori¹ quanto fra i profani una considerazione più critica e accorta della tecnologia e di preservarci forse da errori di valutazione già sperimentati in passato. Ne abbiamo parlato nel primo capitolo a proposito della psichirurgia degli anni Trenta e Quaranta: allora fu la convergenza fra interessi della scienza e della stampa, e i rapporti personali fra il medico Walter Freeman e autorevoli riviste e quotidiani [Diefenbach *et al.* 1999; Singh *et al.* 2007, p. 153], a silenziare rischi e criticità dell'approccio chirurgico ai disturbi neuropsichiatrici e ad allargare il bacino di potenziali pazienti. Attualmente le neuroscienze, che nella copertura mediatica della scienza occupano un posto d'onore, corrono un rischio simile, quello di presentarsi al pubblico come un caso esemplare di progresso privo di accezioni ulteriori.

Le persone intervistate in questo lavoro testimoniano, al contrario, che se la scienza e l'innovazione giocano un ruolo importante nella loro vicenda di malattia e cura, la medesima storia è intessuta di fili che esulano dalle competenze di medici e ricercatori. L'impatto delle neuroprotesi sulle relazioni con gli altri che emerge in più di qualche racconto suggerisce che la stimolazione cerebrale profonda non vive solo nella sala operatoria o nei paper scientifici, ma entra, e può essere valutata, nel contesto più globale delle storie personali. Si può scegliere di raccontarle queste storie, in tal caso gli esperti sono proprio i pazienti.

¹ Il modo in cui la scienza viene comunicata al pubblico non limita i propri effetti al target dei non esperti: «Peculiarità della scoperta scientifica è l'esperimento oggettivo e controllato attraverso la replicazione [...] Ma tutto questo non avviene in un ambiente asettico: la ricerca medica, per esempio, in parte è spinta dalla disperazione pubblica» [Diefenbach *et al.* 1999]. Nel campo delle neuroscienze, le ricadute della percezione pubblica sulla riflessione e il lavoro degli esperti è stato studiato in particolare per il neuroimaging, la produzione di immagini cerebrali attraverso fMRI, caso particolarmente rischioso di incontro fra scienza, media e società: «Quando amministratori, tribunali e pubblico vengono a conoscenza delle tecniche di imaging cerebrale e restano affascinati dalla possibilità di osservare il cervello in attività, i ricercatori dovrebbero evitare di alimentare involontariamente equivoci sul potere e gli sviluppi del neuroimaging. Questo compito, però, è reso più complicato dai media che presentano il brain imaging come l'equivalente funzionale di una macchina della verità, di un test di Rorschach o di una tavola Ouija per la divinazione» [Racine *et al.* 2005, p. 6].

Qualche esempio. Quando L. descrive l'impianto come «due padelle metalliche» che a qualcuno (in questo caso il suo compagno) possono «anche fare un po' impressione», e non come un «nanochip» in grado di inviare al cervello «microimpulsi», solleva il problema del disagio di convivere con le neuroprotesi. Come già detto, L. ci ritorna anche in un'altra occasione, menzionando «una signora che [...] mi compattiva molto perché io vivo con un pacemaker e due elettrodi nel cranio». La difficoltà è ribadita da M., che dichiara di non aver raccontato agli amici dell'intervento per timore di essere fraintesa. Al di là dei rischi chirurgici, delle emorragie o della sepsi postoperatoria, nella valutazione e comunicazione di una tecnologia clinica come la neuromodulazione queste considerazioni potrebbero avere diritto d'asilo.

Limitandoci ai rischi clinici veri e propri della Dbs, la letteratura scientifica annovera menomazioni di tipo cognitivo, comportamentale, psichico: disturbi del linguaggio (10,8-33%), deficit di memoria (1,1-20%), aggressività (2%), (ipo)mania (2-28%), ipersessualità (0,8%), depressione (1,5-25%), aumento dei casi di suicidio [Clausen 2010]. Eppure, abbiamo visto, queste eventualità non rientrano nell'orizzonte dei pazienti. Pochi raccontano di aver ricevuto informazioni in merito, e chi ne è a conoscenza non sembra preoccuparsene eccessivamente.

Viceversa, per quanto ammettano la difficoltà di fare previsioni sugli esiti dell'intervento, gli intervistati mostrano spesso un atteggiamento ambivalente sull'incertezza che circonda la neurochirurgia: per quale meccanismo la Dbs si dimostri efficace non è del tutto chiaro, eppure dai loro racconti l'investimento e le aspettative erano e sono alti, descritti addirittura come «normalità» e «guarigione». Sono attese pericolose, considerato che in termini di relazioni interpersonali e benessere psicologico – si è osservato – la qualità della vita può peggiorare anche laddove la chirurgia produca un miglioramento dei sintomi fisici, fenomeno che potrebbe essere dovuto proprio all'eccesso di aspettative dei pazienti impiantati [Schermer 2011, p. 2].

Per quanto il nostro campione sia limitato nel numero e nella varietà (abbiamo incontrato solo pazienti affetti da disordini del movimento, in quattro casi su cinque malati di Parkinson), le interviste confermano quindi le preoccupazioni di molti osservatori sulla comunicazione della Dbs: l'entusiasmo per la neurochirurgia e il prevalere degli aspetti puramente tecnologici mettono a rischio la possibilità di un consenso informato da parte dei pazienti. Consenso, cioè, che tenga conto della capacità individuale di affrontare l'intervento, degli eventuali effetti collaterali a livello cognitivo, comportamentale, sociale e delle possibili discontinuità biografiche che la neurochirurgia può introdurre nell'identità narrativa del paziente [*ibidem*]. Come confermano le interviste raccolte, ad allontanare ulteriormente la possibilità di una simile lucida considerazione sono le condizioni dei malati, che spesso optano per l'impianto perché privi di alternative [ivi, pp. 2-3]. Per tutte queste ragioni, una comunicazione della Dbs sorda agli aspetti controversi della neurochirurgia, come quella emersa dalla nostra analisi dei quotidiani, contribuisce a ostacolare la scelta informata da parte dei pazienti, la considerazione del rapporto rischi/benefici, una riflessione seria sulla sostenibilità

economica del trattamento e sui conseguenti criteri di selezione². La questione diventa ancora più spinosa quando la stimolazione cerebrale profonda è adottata per disturbi psichiatrici (depressione, sindromi ossessivo-compulsive...) o su minori: non ci siamo confrontati con situazioni simili, ma uno sviluppo interessante di questo lavoro potrebbe essere proprio ascoltare chi ha scelto la Dbs in queste condizioni.

Un'ultima osservazione. Le testimonianze raccolte danno un'ulteriore conferma di quanto riflettere sulla comunicazione della Dbs non sia un'attività oziosa. Dai racconti dei nostri pazienti emerge in modo evidente come una decisione tanto cruciale per la propria salute sia delegata alla fiducia verso uno o più specialisti. Una visione promossa implicitamente anche dalla stampa: la neurochirurgia è questione da esperti, anche quando il cervello impiantato è il mio. Si aggiunge a questo la sfiducia espressa da diversi intervistati sulla possibilità di documentarsi in maniera autonoma. L., D. e Ma. dichiarano di non aver quasi cercato informazioni se non presso gli specialisti. Ma anche G., M. e V., che invece raccontano di essere stati attivi nella ricerca di informazioni, ne escono alla fine sconfitti: hanno seguito vie tortuose, spesso dettate dal caso e poco soddisfacenti, e quando hanno cercato uno scambio di informazioni fra pari, la testimonianza di altri pazienti, hanno avuto difficoltà a trovarlo. Che questa frustrazione dipenda anche da un'informazione tutta sbilanciata a favore degli aspetti medico-scientifici? È quello che suggerisce L., che come presidente di un'associazione di pazienti ha avuto modo di interrogarsi sull'argomento da tempo. E che denuncia, in una certa misura, i limiti dell'informazione. Con «informazione» L. considera solo quella medica su sintomi e farmaci, che non le sembra affatto adeguata: ci vorrebbe – dice – anche una formazione (e una comunicazione?) di altro tipo, culturale e spirituale:

Questi poveri malati pensano che più cose sapranno, meglio sapranno gestire la malattia [...] Più l'informazione è divulgativa, più dovrebbe essere contenuta e limitata [...] Non puoi buttare queste cose lì... tu pensa uno che... [si dice] ho il Parkinson, mi documento. Perché è anche poi il messaggio che viene veicolato: vedrai che se tu fai il bravo bambino, ti curi bene, sei informato, fai tutte le cose che puoi fare, la malattia andrà meglio... Il che ha un suo fondamento di verità, però senza esagerare. Ci vorrebbe in parallelo anche una formazione di tipo culturale, spirituale, verso la vita, non solo contro la malattia.

² Trascurando questi aspetti, secondo diversi osservatori, la stampa non fa altro che riflettere il dibattito fra gli specialisti. La letteratura scientifica, sostengono, considera la Dbs in termini di *efficacia* piuttosto che di *sicurezza*, tralasciando così questioni cruciali dal punto di vista etico e sociale a favore di valutazioni puramente mediche. A questo proposito, cfr. Gilbert e Ovadia 2011.

Conclusioni

In questo lavoro abbiamo preso in considerazione la comunicazione di una tecnologia, la Dbs (*Deep brain stimulation*), adottata o sperimentata per il trattamento di numerose patologie: disturbi del movimento come Parkinson o distonia, depressione, sindromi ossessivo-compulsive, stati minimi di coscienza, sindrome di Tourette, demenze. SULL'argomento ci interessava far emergere diverse narrazioni possibili: quali temi, conoscenze, valori possono essere tessuti fra loro per raccontare l'elettrostimolazione cerebrale profonda? Per rispondere abbiamo adottato una strategia di ricerca «per differenza» e confrontato il racconto della Dbs proposto dalla stampa quotidiana italiana con quello di alcuni pazienti. Considerato che sia per la stampa sia per i pazienti il campione è ridotto (tre testate e sei intervistati), la ricerca è soltanto esplorativa. Non abbiamo pretese di produrre dati statisticamente significativi, vogliamo piuttosto sottoporre a una prima prova un'ipotesi: sul medesimo argomento tecnoscientifico, in questo caso la Dbs con tutte le sue specificità, quali contenuti e conoscenze ulteriori si producono rispetto a quelle proposte dai media?

Siamo partiti dai giornali. Abbiamo selezionato un campione di tre quotidiani, i più diffusi in Italia: «Corriere della sera», «la Repubblica» e «La Stampa», cercando sugli archivi on line l'occorrenza di alcune parole chiave (Dbs, stimolazione cerebrale profonda, *deep brain stimulation*...) dal principio fino a ottobre 2010. Selezionati gli articoli, ci siamo chiesti in quali cornici il tema fosse inserito. Intendiamo il termine *cornice* secondo l'accezione di Mathew Nisbet e Dietram Scheufele [2010], ovvero come «linee narrative» che ricorrono nel dibattito pubblico e nelle quali gli argomenti tecnoscientifici vengono inquadrati e trattati: entrando in filoni di dibattito già aperti e riconoscibili, secondo i due autori, la scienza acquisisce un senso per l'opinione pubblica. Abbiamo osservato che anche nel nostro caso valgono le cornici che i due studiosi individuano per i temi di tecnoscienza. In particolare, per l'elettrostimolazione cerebrale profonda, sui quotidiani presi in esame domina il *frame* dell'innovazione, intesa come progresso scientifico e sociale: parlare della Dbs per i quotidiani analizzati significa trattarne gli aspetti tecnici e le benefiche ricadute sulla salute dei cittadini. In particolare, la stampa enfatizza anche attraverso precise scelte linguistiche l'aspetto di una tecnologia d'avanguardia, intelligente, microscopica e sostenibile, distante dalle immagini di un passato neurochirurgico cruento. Rispetto alla cornice dell'innovazione, risultano marginali altre cornici che potrebbero accogliere considerazioni di

tipo diverso, relative all'etica o alle scelte di governance pubblica, per esempio. Ne emerge così un'immagine della tecnologia piana, senza spigoli e ruvidità, che non ha bisogno di essere trattata con cautela o bilanciando pesi e prospettive contrapposti. A confermare quest'osservazione è lo spazio concesso ai vari stakeholder. È questo uno dei punti che più ci interessava approfondire: quali voci si esprimono sull'argomento? Per i giornalisti, quali sono le fonti principali di informazione e commenti? Chi fra esperti, pubblico laico, amministratori, mondo dell'industria, ha più diritto di parola? Negli articoli esaminati la palma va ai primi, scienziati e clinici. I quali, come è facile immaginare, vengono interpellati e si esprimono essenzialmente su questioni di loro competenza. E all'interno di questo campo su aree ben delimitate: i rischi sono affrontati di rado, e quando avviene si limitano in genere alla fase operatoria e immediatamente postoperatoria. Quasi nessun cenno, per esempio, ai possibili effetti collaterali della neurochirurgia, difficili da stimare ma attestati. Altrettanto, non vengono menzionate le difficoltà o meno di convivere con le neuroprotesi: come sono vissute dai pazienti? Possono creare complicazioni pratiche o forme di rifiuto psicologico? Ancora, non viene discussa la legittimità della neuromodulazione per pazienti in situazioni particolarmente delicate, per esempio affetti da disagio psichico o deficit cognitivi. Nei pochissimi casi in cui sono sollevate criticità non esclusivamente cliniche, a farlo sono le rare voci di pazienti e associazioni, o esperti di altre discipline quali bioeticisti o giuristi, che rappresentano davvero delle «voci marginali», sottorappresentate in confronto agli interessi di cui sono portatori. Quando questi interlocutori vengono interpellati introducono nella discussione aspetti nuovi: la difficoltà di accedere al trattamento, la gestione sociale e personale della malattia nel suo insieme, la «normalità» di regime a cui alcune categorie di pazienti potrebbero ribellarsi.

Conclusa questa analisi, ci siamo rivolti a una parte di quegli stakeholder risultati quasi invisibili sui tre quotidiani esaminati: pazienti e famiglie. In questa seconda fase del lavoro volevamo rispondere essenzialmente a una domanda: se queste «voci marginali» fossero interpellate, con quali valori, temi, argomenti, conoscenze possibili sceglierebbero di costruire una narrazione per loro significativa della Dbs? Abbiamo contattato cinque persone che hanno affrontato l'intervento e un familiare, chiedendo loro di raccontarci la propria storia. Il metodo adottato è l'intervista narrativa che trova applicazione in molti ambiti della ricerca, sociale e non, e punta a produrre la narrazione di un'esperienza di vita: il fine non è raccogliere dati statisticamente rilevanti o ottenere una conoscenza oggettiva di una realtà fattuale, ma esplorare il mondo di significati (soggettivi, personali) dell'intervistato. Nel nostro caso, in accordo con le persone incontrate, l'attenzione era rivolta alla loro vicenda di malattia e di cura, dai primi sintomi a oggi. Per quanto i narratori fossero liberi di attingere al proprio intero bagaglio di ricordi, abbiamo cercato di toccare anche i punti critici emersi nella lettura degli articoli (la questione dei rischi e del consenso informato, per esempio) e gli aspetti comunicativi della vicenda: i contatti con gli specialisti o altri pazienti, il reperimento di informazioni da fonti come associazioni, libri, riviste, internet... Una

volta raccolte le sei interviste, abbiamo suddiviso ognuna per tappe cronologiche (la malattia e l'intervento) e all'interno di queste due categorie l'abbiamo organizzata per temi portanti. L'intento era sia rendere visibile la struttura che sorregge la narrazione, capire quali argomenti secondo le persone intervistate pesano di più, che cosa merita di essere detto, sia facilitare il confronto fra le varie interviste.

A questo punto abbiamo analizzato i racconti dell'intervento chirurgico, paragonandoli a quelli sui quotidiani. Il confronto mette in luce una prima profonda distanza: il *frame* narrativo dell'innovazione tecnologica presente sui giornali scompare nei racconti dei pazienti. Per i quotidiani analizzati la Dbs è prima di tutto tecnologia, una tecnologia d'avanguardia che seduce con la lusinga del progresso scientifico e sociale: a questo *frame* rispondono la selezione degli interlocutori (scienziati e clinici), la scelta dei termini, le immagini evocate. Per i pazienti, al contrario, la tecnologia perde posizioni a favore degli specialisti, i veri protagonisti della loro vicenda: operarsi significa per molti degli intervistati relazionarsi a medici e strutture sanitarie. Nei loro racconti, quel fascino per il futuro che si respira sulla stampa non c'è, anzi. La neurochirurgia assume piuttosto un aspetto invasivo, spesso cruento: al posto di «elettrodi intelligenti» e «microimpulsi», sulla scena compaiono trapani, viti, cigolii da «black&decker», «padelle metalliche». Questo riguarda essenzialmente il momento operatorio, ma c'è chi, fra gli intervistati, solleva anche il problema dell'accettazione sociale di quest'ibridazione fra corpo e macchina.

La scelta dell'intervento si configura qui come un'ultima chance, colta in mancanza di opzioni meno invasive e scelta di solito per la fiducia tributata a uno o più specialisti, e non come un percorso personale e attivo di documentazione e ponderata valutazione. I rischi emergono di rado nelle parole dei pazienti e, come sulla stampa, sono attribuiti essenzialmente alle complicazioni operatorie; pochi i cenni alle possibili ricadute sul comportamento, l'affettività, la cognizione. Eppure, a fronte di questa assenza di criticità, rimangono nell'impianto aspetti controversi. Per quanto l'intervento presenti secondo tutti solo i generici rischi di ogni operazione chirurgica, il cervello è percepito e narrato come un organo a sé: avere qualcosa di estraneo dentro la testa solleva timori particolari e in tutti o quasi l'intrusione del bisturi suscita inquietudine. Secondo, la percezione dell'incertezza della neurochirurgia non è sempre in equilibrio con le attese: se le persone si dichiarano informate della difficoltà di fare previsioni esatte sull'esito dell'intervento e sanno che (almeno nel caso del Parkinson) l'elettrodo si limita ad attenuare i sintomi della malattia e perde efficacia nel tempo, quando descrivono le proprie aspettative compaiono termini quali «guarigione» e «normalità». Infine, nel racconto dei pazienti un posto rilevante è occupato dalla malattia, considerata come un'esperienza di vita che non si può ridurre a un imprevisto, un errore, ma è occasione di cambiamento e crescita.

Per chi fa comunicazione su questi temi, i nostri sei racconti offrono varie indicazioni e suggerimenti. Da una parte, danno un primo indizio del fatto che la comunicazione attuale sulla Dbs, schiacciata sul fronte dell'innovazione scientifica, rischia di mettere

a tacere le criticità che invece risiedono nei rapporti fra malato, tecnologia, società, con il rischio di restituire un'immagine semplificata della questione. I racconti prodotti dai pazienti ci fanno pensare, in altre parole, che una comunicazione accorta della Dbs dovrebbe probabilmente tenere conto del contesto ampio in cui questa si colloca: le storie personali e cliniche nella loro interezza, la rete di relazioni affettive, il contesto sociale, ma anche l'accesso alle strutture e alle terapie, la gestione dell'impianto e del paziente, nei suoi aspetti psicologici e sociali, economici e materiali. Una comunicazione di questo tipo potrebbe avere il pregio di promuovere fra esperti e non una considerazione più cauta dell'elettrostimolazione profonda, che lasci spazio a una valutazione attenta del rapporto rischi-benefici in senso ampio.

Dall'altra, ammettere fra le voci rappresentate anche quelle dei pazienti, e più in generale di tutti gli stakeholder coinvolti nella questione, significherebbe anche legittimarli come voci autorevoli in materia, trasformando così una discussione tutta interna all'universo della scienza in un dibattito in cui le ricadute sulla società siano trasparenti. Una comunicazione di questo tipo è forse anche una delle basi per costruire quei processi decisionali partecipati a cui la scienza è destinata ad aprirsi.

Nella ricerca condotta, queste indicazioni possono essere fornite solo in forma di indizio. Altre interviste di certo porterebbero in luce aspetti ancora celati della questione. In particolare, sarebbe interessante indagare più a fondo l'adozione della Dbs nei pazienti con disturbi psichiatrici, quali la depressione o le sindromi ossessivo compulsive, o con deficit cognitivo: su questo fronte si aprono interrogativi forse ancora più difficili da dipanare rispetto alle situazioni che abbiamo incontrato, pazienti affetti da disturbi del movimento. In questi casi il problema del consenso si pone in maniera ancora più eclatante, e rimane altrettanto aperto il giudizio sulla legittimità di una metodica, ancora in fase sperimentale, adottata per modificare i tratti più «personali» dell'identità e della continuità biografica.

Bibliografia

- Abbott A. [2008], *Brain Electrodes Can Improve Learning*, in «Nature News», 29 gennaio (<http://www.nature.com/news/2008/080129/full/news.2008.538.html>).
- Agid Y., Schüpbach M., Gargiulo M., Mallet L., Houeto J.L., Behar C., Maltête D., Mesnage V. e Welter M.L. [2006], *Neurosurgery in Parkinson's Disease: the Doctor Is Happy, the Patient Less So?*, in «Journal of Neural Transmission. Supplementa», vol. 70, 8., pp. 409-414.
- Atkinson R. [2002], *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Bell E., Maxwell B., McAndrews M.P., Sadikot A. e Racine E. [2010], *Hope and Patients' Expectations in Deep Brain Stimulation. Healthcare Providers' Perspectives and Approaches*, in «Journal of Clinical Ethics», 21 (2), pp. 112-124.
- Benabid A.L., Pollak P., Louveau A., Henry S. e de Rougemont J. [1987], *Combined (Thalamotomy and Stimulation) Stereotactic Surgery of the Vim Thalamic Nucleus for Bilateral Parkinson's Disease*, in «Applied Neurophysiology», 50, pp. 344-346.
- Bossi L. [2011], *Opting for DBS: The Role of Patients' Associations between Scientific and Humanistic Knowledge*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.
- Christen M. e Müller S. [2011], *Single Cases Promote Knowledge Transfer in the Field of DBS*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.
- Clausen J. [2010], *Ethical Brain Stimulation. Neuroethics of Deep Brain Stimulation in Research and Clinical Practice*, in «European Journal of Neuroscience», vol. 32, n. 7, pp. 1152-1162.
- Clout L. [2008], *Discovery Could Make Alzheimer's a Memory*, in «The Daily Telegraph», 30 gennaio (<http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1577009/Discovery-could-make-Alzheimers-a-memory.html>).
- Coombes R. [2008], *Deep Stimulation «Boosts Memory»*, in «BBC News», 30 gennaio 2008 (<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7213972.stm>).
- Id. [2009], *Health Journalism: Two Clicks Away from Britney Spears*, in «British Medical Journal», febbraio.
- Diefenbach G.J., Diefenbach D., Baumeister A. e West M. [1999], *Portrayal of Lobotomy in the Popular Press: 1935-1960*, in «Journal of the History of the Neurosciences», 8, pp. 60-69.

Dubiel H. [2009], *Deep in the Brain. Living with Parkinson's Disease*, Europa Editions, New York.

Id. [2011], *What is «Narrative Bioethics»*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

Focquaert F. [2011], *Pediatric Deep Brain Stimulation: A Cautionary Approach*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

Gilbert F. e Ovadia D. [2011], *Deep Brain Stimulation in the Media: Over-optimistic Portrayals Call for a New Strategy Involving Journalists and Scientists in Ethical Debates*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

Gildenberg P.L. [2005], *Evolution of Neuromodulation*, in «Stereotact Functional Neurosurgery», 83(2-3), 71-79.

Hamani C., McAndrew M.P., Cohn M., Oh M., Zumsteg D., Shapiro C.M., Wennberg R.A. e Lozano A. [2008], *Memory Enhancement Induced by Hypothalamic/Fornix Deep Brain Stimulation*, in «Annals of Neurology», 63, 1, pp. 119-123.

Hivon M., Lehoux P., Denis J.-L. e Rock M. [2010], *Marginal Voices in the Media Coverage of Controversial Health Interventions: How Do They Contribute to the Public Understanding of Science*, in «Public Understanding of Science», 19 (34), pp. 34-51.

Johansson V., Garwicz M., Kanje M., Schouenborg J., Tingström A. e Görman U. [2011], *Authenticity, Depression, and Deep Brain Stimulation*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

Krack P., Hariz M.I., Baunez C., Guridi J. e Obeso J.A. [2010], *Deep Brain Stimulation: from Neurology to Psychiatry?*, in «Trends in Neurosciences», vol. 33, n. 10, pp. 474-485.

Kringelbach M.L., Green A.L. e Aziz T.Z. [2011], *Balancing the Brain: Resting State Networks and Deep Brain Stimulation*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

Laurence J. [2008], *Scientists Discover Way to Reverse Loss of Memory*, in «The Independent», 30 gennaio (<http://www.independent.co.uk/news/science/scientists-discover-way-to-reverse-loss-of-memory-775586.html>).

Lebedev M.A. e Nicolelis M.A.L. [2006], in «Trends in Neurosciences», vol. 29, n. 9, pp. 536-546.

Mackenzie R. [2011], *Must Family/Carers Look after Strangers? Post-DBS Identity Changes and Related Conflicts of Interest*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

McCabe D.P. e Castel A.D. [2008], *Seeing Is Believing: the Effect of Brain Images on Judgments of Scientific Reasoning*, in «Cognition», 107, pp. 343-352.

McIntosh E.S. [2011], *Perspective on the Economic Evaluation of Deep Brain Stimulation*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

- Nisbet M.C. e Scheufele D.A. [2009], *What's Next for Science Communication? Promising Direction and Lingering Distraction*, in «American Journal of Botany», 96 (10), pp. 1767-1778.
- Ogren K. [2007], *Psychosurgery in Sweden 1944-1958: The Practice, The Professional and Media Discourse*, Umeå University (<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-1084>).
- Pacholczyk A. [2011], *DBS Makes You Feel Good! – Why Some of the Ethical Objections to the Use of DBS for Neuropsychiatric Disorders and Enhancement Are Not Convincing*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.
- Peccarisi C. [2008], «*Così ho riacceso il motore della memoria*», in «Corriere della Sera», 10 febbraio.
- Porta M., Sassi M., Meneghetti C. e Servello D. [2011], *The Need for a Proper Definition of a «Treatment Refractoriness» in Tourette Syndrome*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.
- Racine E., Bar-Ilan O. e Illes J. [2005], *fMRI in the Public Eye*, in «Nature Reviews Neuroscience», 6 (2), pp. 159-164.
- Ramani D. [2009], *The Brain Seduction: the Public Perception of Neuroscience*, in «Jcom», 8 (4).
- Sarem-Aslani A. e Mullett K. [2011], *Industrial Perspective on Deep Brain Stimulation: History, Current State and Future Developments*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.
- Schermer M., *Ethical Issues in Deep Brain Stimulation*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 5, maggio.
- Schlaepfer T.E. e Bewernick B.H. [2008], *Deep Brain Stimulation for Psychiatric Disorders. State of the Art*, in «Advances and Technical Standards in Neurosurgery», vol. 34.
- Schlaepfer T.E. e Fins J.J. [2010], *Deep Brain Stimulation and the Ethics of Responsible Publishing*, in «The Journal of American Medical Association», 303, pp. 775-776.
- Schlaepfer T.E., Bewernick B., Kayser S. e Lenz D. [2011], *Modulating Affect, Cognition and Behaviour of Deep Brain Stimulation for Treatment-Resistant Psychiatric Disorders*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 5, maggio.
- Schüpbach M., Gargiulo M., Welter M. L., Mallet L., Béhar C., Houeto J.L., Maltête D., Mesnage V. e Agid Y. [2006], *Neurosurgery in Parkinson's Disease. A Distressed Mind in a Repaired Body?*, in «Neurology», 66, pp. 1811-1816.
- Silverman D. [2002], *Come fare ricerca qualitativa*, Carocci, Roma.
- Singh J., Hallmayer J. e Illes J. [2007], *Interacting in Paradoxical Forces in Neuroscience and Society*, in «Nature Reviews Neurosciences», vol. 8, pp. 153-160.
- Sironi V.A. [2011], *Origin and Evolution of Deep Brain Stimulation*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

Skolnick Weisberg D., Keil F.C., Goodstein J., Rawson E. e Gray J.R. [2008], *The Seductive Allure of Neuroscience Explanations*, in «Journal of Cognitive Neuroscience», vol. 20, n. 3, pp. 470-477.

Skuban T., Hardenacke K., Woopen C. e Kuhn J. [2011], *Informed Consent in Deep Brain Stimulation – Ethical Considerations in a Stress Field of Pride and Prejudice*, in «Frontiers in Integrative Neuroscience», vol. 45.

«Corriere della Sera», archivio online.

«La Repubblica», archivio online.

«La Stampa», archivio online.