



A cura di
Gianni Del Rio, Maria Luppi,
Claudio Mustacchi

I RACCONTI DELL'HUNTINGTON

Voci per non perdersi nel bosco



FrancoAngeli/Self-help

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Self-help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

A cura di
Gianni Del Rio, Maria Luppi,
Claudio Mustacchi

I RACCONTI DELL'HUNTINGTON

Voci per non perdersi nel bosco

FrancoAngeli/*Self-help*

Questo libro è un progetto di *Huntington Onlus - La rete italiana della malattia di Huntington*, associazione che riunisce familiari, pazienti e volontari e opera per dar vita a una rete nazionale di conoscenze, esperienze e competenze che sia presenza e risorsa a fianco di malati e famigliari per superare isolamento e solitudine e che sia, al tempo stesso, sprone e sostegno affinché le cure per la Malattia di Huntington siano di qualità in tutto il territorio.

Le royalties saranno interamente corrisposte a *Huntington Onlus*.

Huntington Onlus – La rete italiana della malattia di Huntington

www.huntington-onlus.it

C.so Monforte, 36 – 20122 Milano

tel. +39 3454987911

segreteria@huntington-onlus.it

Facebook e Twitter: @HuntingtonOnlus

In copertina:
acquerello di Gianni Del Rio

Copyright © 2018 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

A Dilia, di El Dificil, Colombia
e alla sua tenacia.
Suo marito è morto di Huntington.
Nove dei suoi dodici figli
hanno ereditato il gene malato.
Sei sono morti.
A ottant'anni sta accudendo gli altri tre.

A tutte le persone che come lei
"si prendono cura".

Indice

Introduzione , di <i>Gianni Del Rio, Maria Luppi, Claudio Mustacchi</i>	pag.	9
Ringraziamenti	»	13
La parola ai giovani	»	15
1. La quiete e la tempesta	»	17
1. Pregiudizi, ricerche e svelamenti	»	18
2. La responsabilità della diagnosi	»	23
3. Segreti in famiglia	»	30
4. Comportamenti inspiegabili	»	36
2. Effetto Huntington	»	41
1. Vista da fuori: lo stigma	»	42
2. Le capacità si perdono	»	44
3. Riorganizzare le risorse	»	51
4. Cure e autocure	»	55
5. Più malati in casa	»	59
3. Rifiutare o accettare la malattia	»	63
1. Andarsene	»	63

2. Restare	pag. 67
3. Le reazioni dei familiari	» 71
4. L'aggravamento	» 81
1. Muoversi, comunicare, alimentarsi	» 82
2. Un'assistenza ininterrotta	» 93
3. Cura dell'altro e cura di sé	» 96
4. Il lavoro di "badante"	» 100
5. Il declino	» 107
1. Dal domicilio alla struttura residenziale	» 107
2. Una struttura residenziale	» 115
3. La morte	» 121
6. Questioni esistenziali	» 127
1. Comunicare la malattia ai figli	» 128
2. Le proprie scelte sul test predittivo	» 133
3. Il percorso diagnostico	» 144
4. Il desiderio di un figlio	» 151
5. Scelte procreative e consulenza genetica	» 158
7. I rapporti con il sistema di cura	» 165
1. La relazione medico-persona	» 166
2. Le famiglie e il sistema assistenziale e di cura	» 170
3. Prospettive di ricerca e trial	» 184
8. Prendersi cura è nel nostro DNA	» 190
1. Aiutarsi insieme	» 190
2. Associazione e mutuo aiuto	» 194
3. Affermare i diritti	» 201
Ultimi appunti dal taccuino , di <i>Gianni Del Rio e Maria Luppi</i>	» 209
Postfazione , di <i>Claudio Mustacchi</i>	» 211
Bibliografia	» 213

Introduzione

Nel mezzo del cammin di nostra vita
mi ritrovai per una selva oscura
ché la diritta via era smarrita.

[Dante, *La Divina Commedia*, I, 1-3]

C'è sempre una faccia della medaglia positiva, almeno per quanto mi riguarda, nel mio vissuto. Affrontare questo tipo di malattia, ti pone davanti a dei cambiamenti, ti porta a prendere decisioni molto importanti rispetto a tutto, rispetto alla conduzione familiare, rispetto ai figli, quindi ti investe in maniera pesante di grosse responsabilità; questo cambia un po' quello che è la tua vita, ti fa crescere sicuramente in senso positivo, ... ti mette di fronte a scelte di vita che devi affrontare, sviluppi una maturità, una sensibilità rispetto a delle problematiche, una capacità di capire veramente cosa può avvenire nell'altro, l'empatia insomma. Queste sono cose positive.

[da una testimonianza]

Abbiamo raccontato la nostra storia, come si dice, non complicata con parole diplomatiche: da scuola elementare (*sorride*).

[da una testimonianza]

Voci. Voci per non perdersi nel bosco. Questo è un libro in cui ritroviamo le voci di molte e molti, malate, malati e persone a loro vicine, operatori e professionisti. Persone che hanno risposto generosamente al nostro invito a raccontare la propria esperienza con l'Huntington.

L'Huntington è una malattia rara, neurodegenerativa, ereditaria, caratterizzata da disturbi del movimento, alterazioni anche gravi del comportamento e progressivo deterioramento cognitivo. L'esordio, di solito in età adulta, porta alla morte dopo quindici, vent'anni. La probabilità di ogni figlio di ereditare la malattia è del 50% e spesso nella stessa famiglia convi-

vono più malati. Con il test presintomatico è possibile venire a conoscenza della presenza o meno della malattia. A oggi vi sono solo farmaci sintomatici, non in grado di prevenire, rallentare o bloccare la malattia.

Per promuoverne la conoscenza, riunire i malati e le loro famiglie, contribuire a migliorare la qualità delle loro vite e tutelare i loro diritti, nel 2018 è nata Huntington Onlus, la rete italiana della malattia di Huntington. Con i primi passi dell'associazione è maturata l'idea di creare un testo che raccolga i vissuti e le esperienze di chi vive ogni giorno sulla propria pelle la malattia. Queste pagine sono, per Huntington Onlus, un gesto culturale per mostrare a chi non la conosce la concretezza e la complessità dell'Huntington e, allo stesso tempo, un gesto simbolico per consentire a un numero ampio di malati e famiglie di riconoscersi in un destino comune.

Le voci di questo libro, con sensibilità diverse permettono di ritrovarci, di sentirci meno soli quando potremmo credere di esserci perduti. Voci che fanno compagnia, che consigliano, echi che orientano nella ricerca del proprio cammino attraverso il bosco. I racconti sono fatti dalle voci e dagli sguardi, dai silenzi, da parole talvolta smozzicate, talvolta dal pianto, ma anche dalla battuta di spirito e dal sorriso. I ricordi e il presente sono spesso dolorosi, ma la consapevolezza di poter essere di aiuto ad altri – e forse a sé – ricordando di sé, è la molla che fa entrare con passione in questo lavoro condiviso. Noi siamo, in questo senso, i curatori: quelli che hanno scelto di prendersi cura di quelle parole e, per quanto possibile, di quegli sguardi: il proposito iniziale di raccogliere le testimonianze e dare voce si è mantenuto nella forma e molto presto si è connotato del desiderio e della responsabilità di farlo il meglio per noi possibile.

I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco. È piaciuto subito questo titolo, quando lo abbiamo proposto per il libro. La metafora del bosco – nata e interiorizzata da altre letture e altri incontri – e insieme la suggestione del muoversi dentro il bosco in cui potremmo rischiare di perderci, ci parlano qui dell'attraversamento dell'esperienza stressante, di sofferenza e di cambiamento – non solo la malattia – che tutti possiamo riconoscere, molto umana nella sua portata, molto presente in generale, nella vita. Voci che parlano dunque dei diversi modi di affrontare una realtà faticosa, giorno per giorno, ma anche delle emozioni provate, che scopriamo di condividere, pure nella unicità di ciascuna storia. Dunque, un libro di testimonianza.

Anche se non sono numerosi, esistono diversi buoni testi sulla malattia di Huntington. Quelli che abbiamo letto in questo periodo, prima di iniziare le interviste, offrono conoscenze scientifiche sulla malattia oppure anche indicazioni di orientamento pratico; utilissime. Una nota scrittrice americana, Lisa Genova, ne *La scelta di Katie* racconta con la finzione del romanzo momenti della vita di una famiglia alle prese con l'Huntington.

Noi abbiamo voluto invece comporre un racconto corale, dando voce direttamente alle persone che parlano in prima persona della propria storia e insieme a queste, a chi si prende cura di loro. Dunque, una sorta di narrazione autobiografica per piccoli frammenti. Testimonianze raccolte separatamente che provano poi, nella ricomposizione di alcune loro parti, con un lavoro di rielaborazione e tessitura, a rappresentare nel modo più ampio i temi e i vissuti di una “vita con l’Huntington” nelle sue diverse fasi.

Accanto a questo, abbiamo cercato di lasciar emergere dalle storie alcuni temi e chiavi di lettura di interesse generale; valori in cui il lettore, qualsiasi lettore, possa riconoscersi al di là dell’Huntington. Per questo il libro non è una faccenda privata di chi fa o ha fatto l’esperienza dell’Huntington: anche se le vicende non sono paragonabili, assolutamente, i racconti evocano temi che ci riguardano tutti. A due livelli.

In primo luogo, con o senza Huntington, nutriamo relazioni affettive che ci gratificano o talvolta ci fanno soffrire, affrontiamo scelte vitali, desideriamo mettere al mondo figli oppure non lo possiamo fare e poi, più avanti, cerchiamo il difficile equilibrio fra tenerli con noi e lasciarli andare. Tutti cerchiamo di vivere in salute, ma ci capita di fare i conti con malattie e disabilità anche gravi o gravissime. È accaduto o accade di prepararci alla morte di persone care e viverne il lutto. Pregiudizio e stigma condizionano la libertà di ciascuno su vari fronti. A tutti coloro che invecchiano capiterà presto o tardi di confrontarsi con un corpo che non ha più la forza di un tempo e, prima o poi, con i limiti progressivi della non autosufficienza; a tutti infine, succederà di morire. E ancora: tutti facciamo esperienza del rapportarci con servizi, strutture, professionisti, cui ci rivolgiamo con i nostri bisogni di salute e di assistenza. A ciascuno può essere accaduto di sentirsi impotente di fronte alle difficoltà; le nostre personali e quelle di chi ci sta a cuore. Può essere capitato a tutti che qualcuno ci abbia rivolto un sorriso quando non ci credevamo più, confermando il senso della speranza come risorsa vitale.

In secondo luogo, ciò che qui si afferma è il valore della “pietas”, che è un valore universale. Non del “pietismo” di cui non c’è alcun bisogno ma, secondo il significato originario del termine, delle virtù civili del rispetto e del riconoscimento dei diritti, fondati sulla capacità di ognuno di affermare l’altro per quello che è, con la sua storia, in modo tale che il suo destino non ti sia indifferente; quindi, in senso lato, stiamo parlando di “amore per l’altro”. Questo è infatti il senso della parola “pietas”. Il modo in cui l’altro per noi è più o meno importante e significativo, il modo in cui noi sentiamo di essere significativi e importanti per qualcuno, sono la linfa del nostro stare insieme. In questo sta la ragione del libro. Non si può amare ciò che non si conosce.

Nel testo non compaiono i nomi delle persone malate o dei familiari o prossimi che abbiamo ascoltato, né i luoghi dove vivono, salvo talvolta alcune indicazioni per permettere di cogliere, quando necessario, condizioni esperienziali diverse da luogo a luogo. Sempre per tutelare la riservatezza, non sono riconoscibili neppure le strutture, i medici, gli operatori che vengono nominati nelle interviste di malati e familiari. Viceversa, ci è parso opportuno, dove autorizzati, dare nome e cognome alle voci degli operatori del sistema di cura. Le storie di più generazioni qui riportate si collocano in un arco temporale molto ampio, dagli anni Settanta a oggi, prima e dopo lo spartiacque della scoperta del gene e dell'introduzione del test genetico. Con evidenti cambiamenti nella conoscenza della malattia, nella qualità dei processi diagnostico-assistenziali, nelle reti di ricerca a livello internazionale.

L'incontro con le persone è avvenuto in genere nelle loro case, in diverse regioni dal Nord al Sud del Paese. Sempre abbiamo trovato una grande accoglienza e disponibilità ed è stato intenso l'incipit del racconto, il momento di apertura nel rapporto con noi, che eravamo lì per ascoltare. Pensiamo che tutti abbiano percepito quanto grande fosse il desiderio di accogliere per poi restituire: un reciproco dono.

Ci ha commosso e sostenuto il sentimento di gratitudine e riconoscenza, che ricambiamo.

Gianni Del Rio, Maria Luppi, Claudio Mustacchi

Ringraziamenti

Ma a cosa posso essere utile? ... questo interesse, questo servizio, il fine cos'è? Di aiutare, di informare chi può, chi potrà aiutare... al sostegno delle famiglie, degli ammalati, delle strutture adatte, queste cose qui... non a livello scientifico, che quello ci pensano medici e ricercatori.

[da una testimonianza]

Grazie a tutte le persone che hanno contribuito a dare vita a questo libro.

In primo luogo, grazie alle persone malate, ai familiari, a chi è loro vicino per l'accoglienza, i racconti e le emozioni condivise. Per mantenere fede all'accordo di anonimato, rinunciamo a malincuore a nominarli qui tutti e venticinque, uno per uno.

Grazie a Marilina Bevilacqua, Francesca Morgante, Dominga Paridi, Chiara Zuccato per i contatti forniti e non solo.

Per le testimonianze storiche e scientifiche grazie a Tommaso Caraceni, ad Angela Vallegiani Panigada e a tutti i professionisti presenti e citati nel testo, che ci hanno dedicato tempo e competenza.

Per i suggerimenti ideativi, la scelta delle poesie, la paziente rilettura del testo grazie in particolare a Guenda Bernegger, Gionata Coacci, Nicolò Rizzi, Ezio Villa.

Ciascuno si è fatto “voce nel bosco”.

La parola ai giovani

Mia sorella la vita anche oggi nella piena
s'è frantumata in pioggia primaverile, contro tutti.
[Pasternàk, *Mia sorella la vita*, 1917]

Prima di cominciare, la parola alle figlie e ai figli¹. Ai più giovani e a quelli già divenuti a propria volta genitori.

È un omaggio alle loro paure e al loro coraggio, al loro sguardo sulla vita, alla loro consapevolezza che si forma passo dopo passo, maturando nel tempo necessario scelte importanti per sé, per le persone accanto e per quelle che verranno. È rispetto, comunque, per le loro decisioni. È gratitudine per la loro capacità di non addossare colpe, per la disponibilità ad assumere responsabilità nel prendersi cura. Ma anche comprensione, per chi si allontana dal contesto familiare di malattia. È condivisione del sentimento di solidarietà che ha consentito alle parole che qui riprendiamo, parole di figlie e figli, di generarsi nel gruppo di sostegno psicologico e di comunicare poi, anche al di fuori, le emozioni di un messaggio di speranza.

È dunque, infine, contribuire a dare voce a questa speranza e offrire anche a figlie e figli le testimonianze e i racconti raccolti in questo libro.

Quando mi ha detto della malattia della mamma, la Corea di Huntington, per me lui era già più di un amico. Credo che nessuno dei due avesse

1. I brani riportati, anonimi in analogia alle altre testimonianze di questo libro, sono un estratto delle interviste del documentario (regia di Gionata Coacci, Oceano Film, 2018) presentato e trasmesso in streaming al Convegno Scientifico Internazionale “Huntington: il silenziamento del gene” promosso da Huntington Onlus, La rete italiana della malattia di Huntington, Accademia delle Scienze di Torino, 30 maggio 2018.

chiarì tutti i risvolti della malattia. Li abbiamo scoperti un po' alla volta insieme, ognuno dal suo punto di vista.

Della malattia di Huntington non avevo mai sentito parlare fino a quando ho conosciuto la mia compagna. Le sono vicina in questo percorso difficile da qualche anno, da quando hanno saputo che il padre ha questa malattia, sconosciuta quasi.

Contare sui miei amici, sui miei colleghi, sulla mia compagna è stata una cosa fondamentale [...].

Io e mia cugina abbiamo deciso di non fare il test, quindi non sappiamo se portiamo dentro questa eredità. Ho deciso quindi di affrontare la mia vita giorno per giorno, senza avere delle anticipazioni su quel che sarà.

Avevo capito che la cosa giusta da fare per me era il test genetico. Per più di una ragione [...]. La prima era che avevo bisogno di potermi organizzare per il futuro, avevo bisogno di capire quale futuro poteva attendermi e quali energie avrei avuto o meno a disposizione per poter essere di aiuto alla mia famiglia.

Non è il fatto di avere un risultato negativo che deve far pensare che è andata bene, non è il test che decide se la vita va bene o non va bene; la vita va bene comunque, bisogna viverla appieno, indipendentemente da questo risultato.

L'Huntington è una valanga che ti travolge, è una malattia difficile da capire. Devi avere la fortuna – come l'ho avuta io – di avere una persona vicino che capiva e sapeva quando era il caso di mettersi un attimo da parte. Ho deciso di fare il test perché non volevo più vivere nell'incertezza. Mia mamma si è sentita in colpa, dicendomi che se ero positiva lei si sarebbe portata un peso tutta la vita. Non l'avrei vissuta così. Nessuno ha scelto di avere l'Huntington nella mia famiglia. [...] Fortunatamente ho scoperto di essere negativa. È stato qualcuno che ha guardato giù, Fato, Destino, non so come chiamarlo.

... Una riflessione che parte dall'articolo della Senatrice Cattaneo che avevo letto, cioè che è bello pensare come questa sia sì una malattia, ma è l'espressione di un tentativo dell'evoluzione della specie umana di portare l'uomo a uno stadio evolutivo del proprio sistema nervoso più evoluto, che potrebbe portarci un giorno a facoltà cognitive dell'essere umano che ora possiamo solo lontanamente immaginare.

La quiete e la tempesta

E cielo e terra si mostrò qual era:
la terra ansante, livida, in sussulto;
il cielo ingombro, tragico, disfatto:
bianca bianca nel tacito tumulto
una casa apparì sparì d'un tratto;
come un occhio, che, largo, esterrefatto,
si aprì si chiuse, nella notte nera.

[Pascoli, *Il lampo*, Myricae, 1894]

Però credo che anche dalla tela più buia, se
dietro c'è una luce, filtra in qualche modo.
Bisogna comunque trovarla, cercarla, vederla.

[da una testimonianza]

L'Huntington irrompe con forza, come una tempesta che si scatena d'improvviso anche se talvolta preannunciata. Spesso la narrazione ha un incipit sereno: sogni, esperienze e progetti di lavoro e di vita, storie d'amore, la gioia per i piccoli nati. È naturale del resto che sia così: ciascuno prova a costruire il meglio per la propria vita e anche in questi racconti non ne manca mai almeno un'eco. Poi la malattia fa il suo ingresso, spesso nell'immaginario prima ancora che nella fisicità dei sintomi. Alcuni segnali di strane presenze di malattia in famiglia aprono dubbi, incertezze, interrogativi; si parte brancolando nel buio, si cerca di scoprire qualcosa che non si conosce, spesso si ricevono risposte fuorvianti da chi dovrebbe invece aiutare a fare luce. Oppure, a causa della malattia, la vita è già stata segnata da relazioni familiari difficili, da contesti di conflittualità più o meno gravi, senza che se ne comprendesse la ragione e senza poterli attribuire alla malattia. Capire cosa sta succedendo arriva nel tempo. Ma è proprio il momento della presa di coscienza a tracciare un confine. È la consapevolezza dell'Huntington, della sua portata, delle sue implicazioni, che segna la rottura fra il prima e il dopo. Un trauma che, come tutti gli eventi fortemente traumatici, ti disorienta, ti annichilisce, ti obbliga, per sopravvivere,

a ripensarti. La tempesta, annunciata da un lampo come nella poesia di Pascoli, travolge quello che c'era prima senza tuttavia rinunciare alla speranza del dopo, dove non trova spazio la quiete, ma in un certo senso l'operare per la rinascita: perché la tempesta costringe appunto a mettersi in gioco, a mobilitare la propria forza, il coraggio, la ricerca di aiuto e la disponibilità a dare aiuto. Costringe a riposizionarsi verso gli altri ma prima ancora a ripensare se stessi; ridefinirsi. E i tanti racconti ci parlano di persone – non è così per tutti – che con l'Huntington sono riusciti a fare i conti, in un percorso non facile di attraversamento della sofferenza, di accettazione della malattia, di convivenza con il rischio e l'incertezza, di messa in campo di strategie di risposta alla situazione e di cambiamento.

Ci parlano di questo “passaggio” i frammenti di racconto che abbiamo ripreso in questo capitolo; quasi sempre intrecciano segnali che conducono alla diagnosi della malattia con elementi di vita precedente. Come se si sentisse il bisogno di aggiungere uno spiraglio di luce su una scena scura, o come se il ricordo di quello che si è stati prima dell'avvento dell'Huntington contribuisse a mostrare ciascun personaggio e ciascuna storia nella propria pienezza.

1. Pregiudizi, ricerche e svelamenti

Colpiscono tanti aspetti in questi primi frammenti di testimonianza, ma alcuni in modo particolare, per la loro pregnanza emotiva e per la ricorrenza in più storie. Uno è il permanere vivido delle sensazioni provate di fronte allo svelamento. Non importa che gli anni passati da quel momento siano pochi o tanti: le voci, i toni, gli sguardi, riportano i fatti come se fossero di ieri e come se oggi li riattraversassimo insieme, loro con il racconto, noi con l'ascoltare. Un altro aspetto è il pregiudizio, il diffondersi di notizie false, informazioni scorrette che sostituendo dicerie e credenze alla conoscenza della malattia e delle sue caratteristiche, depistano e facilitano l'assunzione di decisioni su presupposti che si riveleranno infondati. Un elemento ricorrente, infine, è lo smarrimento di chi ascolta nella durezza della comunicazione. C'è la paralisi dell'impotenza. C'è il disorientamento per non avere la più pallida idea di una malattia sconosciuta. Non se ne sa ancora abbastanza, ma la sensazione di qualcosa di irreversibile è dominante, soprattutto dove figli già sono nati. Compare anche un certo sentimento di subalternità, che impedisce di reagire di fronte al modo prepotente con cui talvolta il sapere medico si relaziona con il malato o il suo familiare: non vorresti mai essere trattato così, ma in quel momento non ti sai difendere.

E insieme all'impotenza si sviluppano intrecciati angoscia e senso di colpa dove la colpa non c'è.

La mia esperienza è che purtroppo la malattia è venuta nella mia famiglia con mio papà. Mio papà, siccome è sempre stato un po' malaticcio, quando ha iniziato i primi sintomi non si capiva bene cosa fosse; si dava la colpa all'intervento che aveva avuto precedentemente: è stato operato di ulcera, molto grave ed era quasi in fin di vita. Dopo è rimasto con dei piccoli tic, son venuti fuori allora e si pensava che fossero causati dall'anestesia. E invece no; a forza di andare in giro da dottori e varie, alla fine abbiamo scoperto che era la Corea di Huntington. Io ero proprio all'oscuro di questa malattia, non sapevamo cos'era la Corea, com'erano i rischi. Purtroppo, era una malattia genetica. E lì è caduto tutto. È iniziata tutta la brutta avventura che sinceramente... dopo è nata anche l'angoscia... si viveva... purtroppo quando abbiamo scoperto la malattia, io e mia sorella avevamo già costituito una famiglia, io con una figlia e mia sorella due. ... Il papà si è ammalato due anni dopo il mio matrimonio e noi avevamo già i figli. I neurologi ci hanno informato sulla malattia e ci hanno detto che non c'è cura. Siamo rimasti non dico allibiti, ma quasi: "Come non c'è cura?! Non c'è nessuna cura?!".

Quando ero a militare ho conosciuto mia moglie che era una coetanea. Avevo vent'anni. Ci siamo innamorati e la relazione è andata oltre il tempo del militare. Sono rientrato a casa e lei abitava in un'altra città. Poi lei si è trasferita; siamo stati fidanzati tre o quattro anni e poi ci siamo sposati. La sua famiglia aveva un problema di Huntington, nel senso che esattamente cosa fosse non lo sapeva neanche mia moglie, però lei mi ha parlato di questo problema in famiglia dicendo che c'era una malattia; era morta la mamma e si stava ammalando un fratello maggiore. Per capire, la sua famiglia era di sei persone; la mamma era già morta e fratello maggiore malato era in giro per lavoro, gli altri erano sani. Quindi non ho visto immediatamente cosa fosse la malattia e neanche la famiglia di mia moglie sapeva esattamente di cosa si trattasse. La mamma era stata ricoverata in un manicomio. Quando ancora da fidanzati abbiamo deciso di approfondire la questione, di capire di cosa si trattasse, tramite sua sorella abbiamo saputo dove la madre era stata ricoverata e ci siamo andati per avere informazioni. Il direttore in poche parole ci ha parlato di Huntington. Dopodiché abbiamo cercato di trovare un neurologo che ci spiegasse cosa voleva dire Huntington nel nostro rapporto. Siamo andati da un neurologo che ci ha spiegato della malattia neurologica, della familiarità e della probabilità di trasmissione. Noi siamo rimasti scioccati. E da quel momento, soprattutto da parte mia, c'era non poca ansia per questa situazione. Comunque, abbiamo voluto approfondire ancora meglio; ci siamo rivolti a un consultorio familiare privato diretto da un mio vecchio insegnante di religione. Gli ho detto come eravamo messi e lui dice: "Certo