

IL CASO

Continua la gara di solidarietà per il bimbo che da 4 mesi vive nella Terapia intensiva neonatale dell'ospedale Sant'Anna di Torino. Le frasi choc del ginecologo Silvio Viale: «Richieste penose. Chiunque lo avrebbe abortito»

**La telefonata di Paola: «Piccolino, puoi farcela»**

La telefonata è arrivata a Radio Mater ieri mattina, mentre si dibatteva il caso di Giovannino. Di là dalla cornetta, la signora Paola Gazzera, 88 anni, tutti vissuti alle prese con l'ittiosi. Una forma più leggera di quella del bimbo, «ma io so cosa vuol dire essere rifiutati». I genitori di Paola, sesta di 8 fratelli, si vergognavano di lei e la nascondevano: «Erano altri tempi, ho dovuto aspettare d'essere adulta per scoprire da cosa ero affetta. Ma mi sono sposata, ho anche avuto un figlio sano. E sani sono i mie nipoti. A Giovannino vorrei stringere la mano. Si può vivere, così».

# Giovannino, i perché di una vita

*Il miracolo d'essere sopravvissuto, la scelta dei genitori di lasciarlo, il "giallo" sulla fecondazione. Tutte le domande sollevate dalla storia del piccolo affetto da una malattia rarissima che cerca casa*

VIVIANA DALOISO

La solidarietà, che cresce a ogni ora che passa. Il dibattito e le polemiche tra chi crede che ogni vita sia degna d'essere accolta, e vissuta sempre, e chi invece no. E poi i dubbi, le domande. Continua a far parlare di sé Giovannino, il bimbo che ormai da 4 mesi vive nella Terapia intensiva neonatale dell'ospedale Sant'Anna di Torino. Dove i suoi genitori l'hanno abbandonato, alla nascita, per via della rarissima malattia di cui soffre: l'ittiosi Arlecchino. Della patologia che l'ha colpito abbiamo in poche ore imparato quasi tutto: una male ancora incurabile, che tocca a un nuovo nato su un milione, «forse 10 persone in tutta Italia» spiega Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattie rare. E che nelle prime settimane di vita scatena tutta la sua forza distruttiva contro il corpicino fragile d'un bebè, con complicazioni immani, tali da compromettere la sopravvivenza nella metà dei casi. Non così per Giovannino, che ha lottato e resistito, persino alla caduta di quel-

la corazza dura e biancastra che deve averlo reso così mostruoso agli occhi di mamma e papà da paralizzarli. Pensare che il peggio sarebbe passato, che superata quella crisi iniziale Giovannino ha conquistato l'aspettativa di vita d'ogni altra persona. Con la sua disabilità gravissima, certo, che lo costringerà tutta la vita a creme, visite, monitoraggi, che lo lascerà senza ciglia e capelli, che lo farà soffrire, ma che non ne comprometterà vitalità, intelligenza, sentimenti. «Per chi lo accoglierà Giovannino sarà comunque un impegno importantissimo dal punto di vista psicologico e della vita quotidiana», continua Bartoli. Che poi è il vero nodo delle malattie rare e rarissime in Italia: «Le coperture economiche ci sono, ma l'assistenza no: per garantire quella, e per garantirlo 24 ore su 24, serve un amore e una disponibilità oltre ogni limite». Il muro contro cui – forse – si sono schiantati i genitori di Giovannino. Sulla loro scelta, e su come il bimbo sia venuto al mondo, sappiamo infatti ancora poco. La privacy, giustamente, tutela la scelta così drammatica di una madre e di un

padre. Ma non ne esclude responsabilità giuridiche, che saranno tutte da accertare nelle prossime settimane. Nelle prime ore dall'ospedale è trapelata la notizia che il piccolo sia stato concepito con una fecondazione eterologa, che prevede – lo ricordiamo – l'impianto di gameti esterni alla coppia. Secondo altre fonti, invece, si sarebbe trattato di una semplice fecondazione assistita. «In entrambi i casi – spiega il giurista Alberto Gambino, presidente di Scienza & Vita – il disconoscimento della genitorialità del bambino è escluso dalla legge 40, in cui la volontà di procreare, a differenza degli altri casi, è espressa e diventa per così dire oggetto di negoziazione. Ottenere un figlio in provetta e poi rifiutarlo perché malato, d'altronde, significherebbe ridurlo a una cosa, non una persona». I genitori di Giovannino insomma non avrebbero potuto abbandonarlo per la legge: una fattispecie invece consentita quando la gravidanza è naturale (con l'obiettivo di impedirne l'interruzione). Fecondazione o no, «in ogni caso Giovannino ora potrà essere adottato e trovare una famiglia che lo pos-

sa amare come merita, che è poi l'aspetto più commovente di questa vicenda». Ma la rivelazione sulla presunta fecondazione eterologa ha sollevato, indirettamente, anche un altro dubbio in queste ore: quello sulla sicurezza delle pratica. Può la mancanza di controlli sui donatori – in assenza, per altro, di un registro nazionale in Italia – aumentare la diffusione di malattie rare? «Non in casi come questi, quando cioè ci troviamo innanzi a una patologia autosomica recessiva che ha una frequenza rarissima di trasmissione – spiega il genetista Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù –. Impossibile intercettare la possibilità che un donatore sia portatore sano della mutazione in questione. Anzi, quello che andrebbe ricordato in generale è che tutti siamo geneticamente imperfetti e che un potenziale rischio esiste in ogni processo riproduttivo». L'assenza di rischio non solleva tuttavia «un centro dal dover immediatamente comunicare al donatore quello che è avvenuto» conclude il genetista. Un fatto che dovrebbe avvenire, se e ovunque la fecondazione sia stata effettuata, per evitare che la trasmissione di una malattia possa ripetersi. Di aborto, invece, ha voluto parlare ampiamente il ginecologo dell'ospedale Sant'Anna Silvio Viale, famoso in passato per le sue battaglie sulla pillola Ru486. Sconvolgenti, le sue dichiarazioni: «Chiunque di noi, potendo conoscere la diagnosi durante la gravidanza, abortirebbe. C'è da sperare davvero che questo bambino non sopravviva, mentre bisogna garantire un'assistenza adeguata per il periodo che dovesse sfuggire alla morte». Quanto all'ondata di solidarietà di cui Giovannino è stato investito «la giudico una cosa penosa, mi dispiace dirlo – ha aggiunto Viale –. È troppo facile sorridere, fare i pietosi e mostrare magnanimità a parole, facendo telefonate a vuoto». Parole contro cui si è scatenata la reazione di centinaia di persone sui social e la protesta del consigliere regionale Maurizio Marrone (FdI), che ha annunciato un'interrogazione in Consiglio regionale e chiesto il deferimento di Viale all'Ordine dei Medici: «Un bambino malato non può essere trattato come un pacco difettoso di Amazon da rendere al mittente». Sotto accusa anche il riferimento ai «costi inimmaginabili» di Giovannino, «parliamo – ha proseguito Viale – di migliaia di euro e terapie continue. Servirebbe un benefattore milionario». Quando invece, come ribadisce l'Osservatorio malattie rare «nel caso dell'ittiosi Arlecchino c'è un codice d'esonazione apposito e specifico, ogni spesa è a carico del Servizio sanitario e lo è per sempre». Per Giovannino, che intanto impara a sorridere e presto passerà dal latte alle pappe, continuano intanto le telefonate da parte di famiglie e strutture d'accoglienza. Sul suo futuro arriverà una decisione nei prossimi giorni.



Il piccolo Giovannino vive da 4 mesi nella Terapia intensiva neonatale dell'ospedale Sant'Anna di Torino, accudito da medici e infermiere



La legge 40 esclude il disconoscimento dei figli nati in provetta: «Altrimenti sarebbero cose, non persone». Le fake news sul fatto che il bambino sarebbe «un costo insostenibile»: «Le spese sanitarie per questi malati sono totalmente a carico dello Stato»

L'ALTRA STORIA A LIETO FINE

## Il giorno in cui Mario ha detto alla volontaria: «Tu sei mia mamma, non lasciarmi mai più»

SALVATORE MAZZA

Ho letto ieri di Giovannino, il piccolo di 4 mesi abbandonato alla nascita dai genitori perché affetto da una malattia rara e incurabile. E mi è tornato alla mente qualcosa accaduto tanti anni fa, e che ha sempre al centro Torino e il Cottolengo. Una storia incredibile, ma verissima, la più bella che mi sia capitato di raccontare in quasi quarant'anni di giornalismo, che ancora mi buca il cuore ogni volta che ci ripenso. E che vorrei lasciare a Giovannino come buon augurio. Era il 1990, e dopo alcuni giorni di tira e molla, dal Cottolengo ottenni il permesso di visitare il "Padiglione degli Angeli", la parte della Piccola Casa della Divina Provvidenza che ospitava i bambini nati con handicap e malformazioni gravissime, i "mostri", quelli che i genitori abbandonavano per la vergogna, o per l'impossibilità di prendersene cura, o per la disperazione. Arrivando a Torino ancora non sapevo che cosa avrei scritto. Una suora, di cui non ricordo purtroppo il nome, mi accompagnò al padiglione, dove vidi tanti piccoli e meno piccoli puliti, ordinati, curati e amati. Finito il giro, la suora mi chiese: «Ha tempo per incontrare una persona?». Certo. Mi lasciai in un salottino, dove qualche minuto dopo rientrò accompagnata da una signora di oltre settant'anni, piccolina, minuta, i capelli tutti bianchi, e un gran sorriso.

Aprirsi alla vita. Oltre quella dei propri figli, o dei propri desideri. La storia di Giovannino intreccia quelle delle migliaia di bambini abbandonati e senza famiglia nel nostro Paese, e anche altrove: «Eventi come questo – ha commentato Rosa Rosnati, psicologa dell'adozione dell'Università Cattolica – mettono in luce la potenzialità e lo slancio di generosità e accoglienza che poi deve, però, tramutarsi in desiderio e nell'accettazione di un bambino nato da altri e con delle problematiche serie. A questa apertura dei potenziali genitori deve anche seguire un accompagnamento perché le famiglie siano rese in grado di accogliere e di far crescere un minore che è stato abbandonato». Una posizione condivisa al presidente di Ai.Bi, Amici dei bambini, Marco Griffini: «In Italia ci sono oltre 300 bambini dichiarati adottabili e che attendono una famiglia. Questa vicenda ci ricorda una volta di più che gli italiani sono un popolo accogliente e generoso e che la crisi delle adozioni nel nostro Paese è un controsenso. Ecco perché chiediamo, una volta di più, al mondo politico e istituzionale di credere nelle adozioni, di investire su questo settore».

«Ecco, questa è la signora Laura, forse sarebbe interessante per lei ascoltare la sua storia». Una storia iniziata una quindicina d'anni prima, esattamente il giorno che la signora Laura era andata in pensione dopo aver lavorato più di quarant'anni alle poste. Né marito né figli, il suo programma era di permettersi, con i risparmi di una vita e la liquidazione, il lusso di qualche viaggio.

Era ricoverato nel padiglione dei gravissimi del Cottolengo di Torino e fu lui a «scegliere» Laura per un'intuizione che non è più cambiata nel tempo; nemmeno quando, a 18 anni, riuscì a ritrovare la sua vera famiglia. L'anziana signora ha pagato le sue cure, ora è sposato e lavora

niziò a parlare del più e del meno. Quando venne fuori che lei, Laura, suonava il pianoforte, le chiesero se qualche giorno le sarebbe andato di suonare «per i nostri bambini». Rispose di sì, ma tutto si sarebbe aspet-

tato tranne che ritrovarsi, un paio di giorni dopo, tra gli "angeli" del Cottolengo. «Sul momento fu uno choc terribile», mi confessò. Però riuscì a suonare, e suonò per più di un'ora. Prima di andare via – «Torni quando vuole, e grazie», le dissero le suore – passò a salutare i bambini e, in un lettino, ce n'era uno di forse 9 anni, cieco e praticamente senza faccia, nato così. Si «fece coraggio» – usò proprio questa espressione – e allungata la mano gli sfiorò i capelli con una carezza. «Chi sei?». «Mi chiamo Laura». «Io sono Mario. Tu sei mia mamma». Non era una domanda, e era un'elezione, un'investitura. E in effetti sarebbe tornata, Laura, tra quelle mura. Sempre più spesso, fino a farlo tutti i giorni. Oramai "mamma Laura" per tutti, andava lì ad accudire il Mario, lo aiutava a fare i compiti, le passeggiare la domenica e poi d'estate qualche giorno di vacanza insieme... No, mamma Laura non riuscì mai a fare i viaggi che aveva sognato, i soldi servivano per pagare le complesse e costose operazioni di chi-

rurgia plastica che provavano a restituire fisionomia al volto di Mario, e furono tante. Sempre insieme, Mario e mamma Laura, sempre, anno dopo anno. Anche quando Mario, verso i 18 anni, volle provare a ritrovare i suoi genitori. Non si sapeva chi fossero, l'unica cosa nota delle sue origini era che era nato in un paese del Veneto. Mamma Laura l'accompagnò, ma le ricerche non approdarono a niente. Mario allora lasciò nel libro del Vangelo davanti all'altare di una chiesa una lettera con la sua storia, un numero di telefono e una domanda: per caso qualcuno mi sa dire chi sono i miei genitori? Tornarono a Torino, senza molte speranze. Ma dopo qualche mese il telefono di mamma Laura squillò. Era il parroco della chiesa dove Mario aveva lasciato la sua lettera. Aveva trovato la famiglia di Mario, padre madre e due sorelle, aveva parlato con loro, e anche loro volevano riabbracciarlo. Mamma Laura e Mario tornarono di corsa in Veneto, e fu una festa. Si rivedero a Torino, e fissarono un terzo appuntamento che però, all'ultimo momento, saltò. Mamma Laura provò a fissarlo di nuovo, ma il telefono squillava a vuoto. Finalmente, dopo qualche settimana, le ri-



La Piccola Casa della Divina Provvidenza di Torino

spose la madre: «Ci abbiamo provato, ma...». Ora doveva dire a Mario che i suoi genitori l'avevano rifiutato un'altra volta. Indugiò qualche giorno, poi, come quando gli aveva dato quella prima carezza, si fece coraggio: «Sai, ho parlato con tua madre...». Mario neanche la lasciò finire, aveva già capito tutto da un pezzo. Disse solo: «Tu sei mia madre». Mario trovò lavoro, si sposò e non si voltò più indietro. Sempre accanto a mamma Laura. Sua madre.

© RIPRODUZIONE RISERVATA