## Giacomo Del Pistoia nato il 16 agosto 1986 e deceduto l'8 gennaio 2013 – Viareggio (LU)

E' stato bene Giacomo i nove mesi nella pancia della sua mamma, voluto, desiderato, amato già prima del concepimento. Gli esami post-natali sull'efficienza delle funzioni vitali, misurati dall'indice di Apgar, dettero esito massimo: 9-10. Il 16 settembre – a un mese dalla nascita – alla prima visita di controllo al consultorio pediatrico, lo specialista scrisse: "Molto buona la crescita. Regolare lo sviluppo psico-motorio. Niente di patologico".

Le successive visite del 16 ottobre, 11 dicembre 1986, e 15 gennaio 1987 confermarono questo quadro clinico.

Il pediatra che lo visitava diceva: "Giacomo camminerà e parlerà presto".

Il 12 novembre 1986, lo portai, di tre mesi, al consultorio a fare la prima vaccinazione. Mi dissero che i vaccini erano tre: antitetanica, antidifterica e antipolio. "Perché" domandai "tre contemporaneamente? A Tommaso, suo fratello, era stata inoculata a tre mesi e mezzo la prima dose di antipolio, a 5 mesi la seconda, e a 10 mesi la prima dose di antitetanica-antidifterica..."

L'assistente sanitaria rispose che si trattava di una riforma pratica per noi genitori "le mamme spesso dimenticano gli appuntamenti, unendo e anticipando le vaccinazioni si ovvia al problema".

Il 5 gennaio del 1986, portai Giacomo, di 4 mesi e venti giorni, ad assumere la seconda dose della vaccinazione, ignara di quello che si stava per abbattere sul suo piccolo corpo. Da quel momento la situazione precipitò e fummo scaraventati in un buco nero dal quale non siamo più riusciti a trovare l'uscita.

Dopo la seconda dose vaccinale, la spia che qualcosa di terribile era successo fu il bagnetto. Avevo messo Giacomo nella vasca grande per consentirgli di gioire pienamente dell'elemento che lui dimostrava di amare. Ma, nell'acqua Giacomo non si muoveva... non scalciava... non agitava le manine... le labbra erano diventate viola e il viso pallidissimo...

Lo avevo asciugato e chiamato immediatamente un pediatra nostro amico e vicino di casa che era arrivato trafelato. Lo aveva visitato e mi aveva chiesto: "Quando ha fatto il vaccino?" "Circa una settimana fa, ormai l'avrà già smaltito" gli avevo risposto.

Progressivamente, nei giorni successivi il bimbo iniziò a perdere il tono muscolare: non dormiva più bocconi, non alzava più la testolina e aveva difficoltà a girarla, muoveva solo gli occhi, e non si portava più le mani alla bocca: per descriverlo si sarebbe potuta usare l'immagine di una bambola di pezza.

I primi di febbraio Giacomo contrasse la Sesta malattia, per due giorni ebbe la febbre a 38, e poi uno sfogo su tutto il corpo.

Il 16 febbraio 1987 – Giacomo aveva 6 mesi – nuovo controllo pediatrico a casa, il medico, dopo aver visitato il bambino, scrisse: "Notato modesto ritardo di sviluppo con ipertonia arti superiori ed inferiori (mani a pugno chiuso). Controllo fra 15-30 giorni e, se dubbiosi, visita specialistica in reparto".

Non aspettammo. Lo facemmo subito visitare da un noto pediatra di nostra conoscenza, ormai in pensione, che sentenziò perentoriamente: "Paralisi irreversibile".

Questa diagnosi ci lasciò di sasso: portammo subito Giacomo da un neurologo che non confermò, e tuttavia non fu in grado di dirci che cosa avesse il bimbo né d'ipotizzare che cosa potesse essergli successo.

L'8 marzo comparvero vomito e diarrea che durarono sei giorni. La notte del 23, Giacomo fu colpito da laringospasmo.

Tra un malore e l'altro aspettavamo, speranzosi, che si riprendesse.

"Ora si riprende!", pensavamo. Invece iniziò un dolore infinito che si esprimeva ininterrottamente in un disperato e inconsolabile pianto.

Era un dolore continuo e lancinante, diffuso in tutto il suo essere. Giorno, notte, mattino, pomeriggio, sera. I giorni si susseguivano, le stagioni si susseguivano, ma il dolore c'era sempre.

Non esiste ricordo, di eventi lieti o tristi della nostra famiglia, da cui il dolore di Giacomo sia assente.

Forse il mese di settembre 2012 è stato l'unico periodo, della breve vita di Giacomo, in cui abbiamo festeggiato in maniera lieta due eventi, il battesimo di Margherita e il matrimonio del cugino Tiziano con Monica. Giacomo non aveva dolori, e se ne stava seduto sul suo passeggino, contento di partecipare alle feste con tutti gli amici e parenti.

Nei mesi successivi, ottobre, novembre e dicembre c'è stato un aggravamento di tutti i suoi sintomi. Le crisi convulsive sono aumentate in modo vertiginoso, in ventiquattro ore ne subiva anche venti; di notte, la respirazione peggiorava, e nell'ultima settimana sono subentrati febbre e vomito.

Venerdì 4 gennaio 2013, lo abbiamo ricoverato all'Ospedale di Cisanello.

Giacomo stava malissimo. La sera ci hanno mandati a casa, e senz'altro non si erano resi conto che Giacomo agonizzava.

La mattina dell'8 gennaio, prima dell'alba, alle 3.30, stretto al petto della sua mamma, del suo papà e di suo fratello, Giacomo è volato via.