
Epilessia, Andrea e la passione per il nuoto. La mamma: “Non bisogna arrendersi ma continuare a lottare per i propri sogni”

Una storia di coraggio e di tenacia quella di **Antonella** e di **Andrea**, un inno alla vita e alla voglia di farcela nonostante tutto. Lui, ragazzino vivace, socievole e amante dello sport, a 12 anni manifesta i primi sintomi dell'epilessia, ma mamma Antonella non si spaventa e non si arrende di fronte alle difficoltà. Per dare un segnale e incoraggiare altre mamme nella sua situazione decide di partecipare al [contest](#) "Si va in scena" della [Lice](#) (Lega italiana contro l'epilessia) dedicato all'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. E la storia di Andrea narrata dalla mamma viene proclamata vincitrice dalla giuria di esperti, tra i quali figurano i referenti di Giffoni Innovation Hub e i due sceneggiatori Enrico Saccà e Antonio Manca. Dal racconto sarà liberamente tratta la sceneggiatura di un cortometraggio che verrà presentato al prossimo Giffoni Film Festival, in programma dal 20 al 29 luglio, e, fuori concorso, alla prossima Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia. **“Ora Andrea ha 17 anni, ma il percorso non è stato semplice.** Ho dovuto condurre per lui una guerra in tre ospedali fino a quando ho trovato un medico che mi ha ascoltata e alla fine ce l'abbiamo fatta, ma è stato un cammino accidentato”, racconta al Sir Antonella, che vive sola a Rimini con il ragazzo. Ed è un fiume in piena quanto rievoca gli esordi della malattia, a 12 anni, durante un fine settimana con il padre che, dice, “all’inizio ha sottovalutato e non mi ha detto niente”. Andrea nuota fin da piccolo: anziché parlarne con la mamma si confida con il suo istruttore che pensa possa trattarsi di spasmi muscolari dovuti allo sviluppo in un fisico allenato e abituato allo sport. Antonella si accorge della malattia solo due anni dopo: Andrea ha 14 anni, è emozionato perché è il primo giorno delle superiori.

All'improvviso gli tremano le mani e il computer gli cade a terra.

E' l'inizio della crisi epilettica, la prima davanti alla mamma, che per fortuna si risolve in tempi brevissimi. **Immediato il consulto nell'ospedale di Rimini**, la diagnosi di epilessia, la terapia per evitare le crisi che si scatenano, spiega la mamma, “per mancanza di sonno o dimenticanza di assumere i farmaci”, ma anche l'indicazione di abbandonare il nuoto, la grande passione di Andrea, soprattutto in mare aperto, perché “potrebbe annegare”. A seguire l'invio ad un neurologo di Rimini che a sua volta li manda in un Centro specializzato a Bologna. Andrea non accetta di rinunciare al nuoto, e la mamma con lui.

“Mi sono ritrovata da sola a decidere che cosa fare, nella consapevolezza che non si poteva privare Andrea della sua ragione di vita”.

Così lo porta a Genova, all'ospedale Gaslini dove incontra “non solo assoluta competenza ma anche profonda umanità” nella persona di Lino Nobili, responsabile Uoc di Neuropsichiatria infantile. “Lo citi con il suo nome, perché lo merita”, mi chiede. **Negli ultimi due anni Andrea ha quattro crisi**, sempre legate a privazione di sonno o a dimenticanza della terapia; dall'ultima sono passati quattro mesi. Lui, amante delle gare in mare, con il primo farmaco, che assicura maggiore copertura, perde le forze e i capelli, e non riesce più nemmeno a nuotare. Così la mamma si trova di fronte al dilemma che è un po' quello di tutti i genitori di ragazzi con questa malattia: cautelarsi al 100% con una terapia più pesante, che però rovina la vita, o scegliere un rischio calcolato con un farmaco con minori effetti collaterali, sapendo che si tratta di una patologia cronica che richiede un trattamento a vita. A differenza dei medici consultati prima, il professor Nobili rilascia il certificato necessario per consentire ad Andrea di continuare il nuoto agonistico, insomma di seguire la sua passione e il sogno di potere diventare, nonostante la malattia, un campione. **“L'acqua non è nemica di Andrea e della sua epilessia** – osserva la mamma -; in acqua sta bene, non compaiono né tic né crisi, e si

sente come gli altri”. “Alle finali regionali – sottolinea con orgoglio -, nei 1500 stile Andrea ha fatto un tempo che è a soli 2 secondi dal tempo limite necessario per poter partecipare quest’estate agli Open Water Assoluti di Piombino. Lui vuole vivere, pur con delle limitazioni è più sereno perché può fare ciò che desidera; un giorno ha gareggiato pur avendo avuto poche ore prima una crisi”. In Open Water perché “il meglio di sé lo dà in mare, non ha paura delle correnti, dice che è il suo ambiente”. **Andrea frequenta il terzo anno dell’Istituto tecnico superiore mecatronico** (Meccanico elettronico, ndr), ma studia il minimo indispensabile. “Ho dovuto allertare gli insegnanti”, racconta la mamma. “Non è stato facile far accettare a scuola il farmaco da fargli prendere in caso di crisi, ma ora docenti e compagni sono attenti e disponibili”. Lui, che fino a 14 anni non si poneva il problema della malattia, ora “ne soffre; è diventata un tabù”. In ogni caso, il nuoto lo rende molto disciplinato nei ritmi e orari di vita. La mamma confessa di pensare a Bebe Vio e a Manuel Bortuzzo: “Perché non potrebbe farcela anche lui? Credo ci riuscirà perché è il suo sogno fin da piccolo.

L’epilessia non deve vincerlo; è lui a dover vincere”.

E alle mamme di ragazzi nelle condizioni di Andrea dice: “Non arrendetevi di fronte agli ostacoli. Affidatevi a medici competenti e umani, lottate senza scoraggiarvi per i vostri figli perché con l’epilessia si può convivere, in ogni ambito”.

Giovanna Pasqualin Traversa