

“A Mila che regge il 90%  
del peso del mio mondo”

## *Prefazione*

Quella che leggerete nelle pagine seguenti è la storia di Silvia, ma avrebbe potuto essere la storia di ognuno dei nostri cento bambini.

Avrebbe potuto essere la storia di vostro figlio.

\* \* \* \* \*

Un capitolo del metodo riabilitativo che abbiamo seguito con Silvia per molti e molti anni è intitolato: “ Quando ci arrendiamo “ ma noi abbiamo dimenticato di leggerlo .

\* \* \* \* \*

Le persone citate nel testo sono indicate con le sole iniziali perchè la quantità di problemi che una persona è in grado di affrontare non è illimitata, ma purtroppo fatti e citazioni sono rigorosamente veri.

Se qualcuno crede di riconoscersi nelle iniziali è probabile che abbia buoni motivi per farlo e che abbia ragione.

\* \* \* \* \*

Certe pagine sono riuscite un po' acide o amare; potrebbe dipendere dal fatto che Qualcuno ha fatto economie nello zucchero della vita, almeno in quella che è toccata a noi; forse l'ha fatto per farci mantenere la linea e risparmiare i soldi della palestra, certamente non per dissuaderci da quello che facciamo.

**Giorgio Genta**  
Associazione Bambini Cerebrolesi - Liguria

## ABILE, DISABILE, DISABILE GRAVE Storia di Silvia e della sua famiglia

*“Disabile grave è colui  
che è incapace  
di compiere autonomamente  
gli atti indispensabili  
al mantenimento in vita  
e necessita  
di assistenza continua  
ventiquattro ore su ventiquattro”*

Se qualcuno aprisse ora la porta della camera vedrebbe la malandata figura di un uomo di mezza età seduto a lato del letto di Silvia, intento a scrivere con la mano destra su di un portatile mentre con la sinistra tamburella ritmicamente sul torace della bimba ( addormentata ?) tentando invano di dare un ritmo più regolare al suo respiro .

Appena la stanchezza rallenta il ritmo della leggera percussione o il dolore causato dal getto dell'umidificatore malignamente centrato sul gomito sinistro dell'uomo ne altera il ritmo, la bimba si agita; fortunatamente continua a dormire ma dorme di un sonno leggero, precario come il suo respiro.

Se tutto andrà bene tra una mezz'ora l'uomo potrà alzarsi (se nel frattempo non si sarà addormentato sulla sedia) e andare in cucina a farsi un caffè prima di riprendere l'eterno ciclo di alimentazione della bimba attraverso la stomia gastrica: un pasto di un ora, tre ore di intervallo, quindici minuti per bere, un ora di intervallo, un altro pasto e così sia notte e giorno e grazie ancora se è così; se l'infernale sequenza continua inalterata significa infatti che tutto procede nel modo migliore possibile.

Dovrebbe poter esistere qualcosa di meglio, ma esistono invece molte cose peggiori.

Alcune di queste cose peggiori sono traumatiche, terribili, capaci in un solo momento di azzerare anni di duro lavoro riabilitativo e di mettere a grave rischio la vita stessa: crisi respiratorie, emorragie, fratture, operazioni chirurgiche : tappe dolorose di un calvario senza fine retto solo dalla volontà di vivere di Silvia, di vivere a qualunque costo.

Eccole, le immagine dell'inferno che riaffiorano alla mente dell'uomo: la sala preoperatoria senza finestre, i muri “allegrementemente” dipinti con i personaggi del Re Leone, le lenzuola verdi, gli occhi di Silvia, serissimi e interrogativi, ai quali è impossibile mentire, ma non si può neanche confessare il terrore che si ha dentro, il panico che attanaglia i visceri, le lacrime che premono disperatamente per uscire e che invece bisogna frenare.

Quante volte in quella sala ?

Le troppe notti passate senza dormire hanno demolito la memoria dell'uomo e se questo da una parte gli ha concesso di continuare a vivere e a sperare in qualcosa di meno terribile, dall'altra gli ha quasi annullato i contatti con il mondo, causando una serie infinita di guai.

Ma dopo la memoria se ne sono andate anche le energie: tutto adesso gli costa fatica, una tremenda fatica, la stessa fatica che fanno i pensieri a collegarsi tra loro, a formare qualcosa di comprensibile, di chiaro, di logico.

E' quasi un vecchio, un povero vecchio che dimostra molti anni più della sua età e molti acciacchi più di quelli che potrebbe avere.

Purtroppo quell'uomo sono io e quella è la mia vita, quella che è stata per più di dieci anni e molto di quello che è accaduto è stato per mia colpa e ha coinvolto molte persone, ma sono certo che ricomincerei da capo e rifarei tutto, almeno le cose giuste, se fossi in grado di distinguerle da quelle sbagliate, per i begli occhi di Silvia, che fa tutto solo con quelli.

\* \* \* \* \*

*“La peggior disgrazia  
che possa capitare ad una madre  
è quella di avere un figlio  
cerebroleso”*

**G.D.**

Molti anni fa la mia vita e quella della mia famiglia erano molto diverse.

Soprattutto quella di mia moglie: laureata in legge, ricopriva un incarico di prestigio in una pubblica amministrazione e aveva innanzi a se una carriera ricca di soddisfazioni e di riconoscimenti, avendo già superato con successo gli ostacoli più insidiosi della professione.

Alla professione mia moglie teneva moltissimo, a quella professione che si era costruita con tenacia e sacrifici, in pratica mantenendosi mentre studiava, vincendo un duro concorso e lavorando alcuni anni a centinaia di chilometri da casa; ottenuta poi una sede lavorativa più vicina ( a “soli” 70 km da casa ) poteva permettersi il lusso di alzarsi alle cinque e mezza del mattino, prendere un treno alle sei e rientrare a casa alle tre e mezza del pomeriggio, riunioni, trasferte ed altri impegni lavorativi permettendo.

Tornata poi a casa doveva soltanto provvedere alle tumultuose esigenze di una figlia di cinque anni, a un un marito pigro, disordinato e ricco di cattive abitudini, ad una madre volitiva con tendenza monotematica ( in genere “devi tenerti meglio”), ad una casa enorme, con giardino e cane, e ad altre faticose piacevolezze.

Questa donna non esitò un attimo a sacrificare tutto quello che aveva ( ed era molto) e quello che avrebbe potuto avere (ed era moltissimo)per impegnare se stessa ed il resto della sua vita in un compito apparentemente impossibile: salvare Silvia, che nel frattempo era nata e passati i primi mesi di esistenza felice iniziava a mostrare segni preoccupanti di “qualcosa che non andava”.

Silvia appena nata era spaventosamente bella ( sembra strano dire questo di un disabile grave, ma anche oggi dopo più di dieci anni di battaglie contro le avversità Silvia è bellissima) e di lei colpivano soprattutto gli occhi, dotati di uno sguardo che stregava .

E fu questo ad ingannarci per molto tempo: sembrava impossibile che una bambina nei cui occhi si leggeva una intelligenza notevole ed un vivace interesse per ogni particolare del mondo potesse avere dei problemi, figuriamoci poi dei grossi problemi.

C'è un sistema praticamente infallibile per sapere in anticipo quello che capiterà al vostro figlio disabile grave: provate a considerare le varie ipotesi, sforzatevi di immaginarne una particolarmente negativa, esaminatela dal peggior punto di vista possibile ed avrete una realistica idea di quello che succederà, ma la realtà poi sarà sempre un po' peggio dell'incubo più brutto che avete avuto negli ultimi anni.

\* \* \* \* \*

*“Tutto quello che c'è da fare per vostra figlia  
lo sa fare qualsiasi terapeuta di qualsiasi USL”*

Dott.ssa P. , neurologa osp. ped.

Sarà stato poi un caso, ma nessuna terapeuta di nessuna USL sembrava avere la più pallida idea di quello che c'era da fare e di certo tale idea non l'aveva la dott.ssa P.

Abbiamo poi scoperto, e temiamo di non essere l'unica famiglia ad averlo fatto, che il sistema fondamentale per arrivare ad una diagnosi che non comporti dei rischi è quello di lasciar passare un congruo periodo di tempo ( “torni tra sei mesi”, “diamole un po' di tempo”, ma a chi? Alla patologia per evidenziarsi senza dubbi interpretativi, alla bimba per morire, alla famiglia per impazzire ?), tutto il tempo necessario a rendere chiare le cose e permanenti i danni che una diagnosi precoce poteva forse attenuare?

Se è così difficile arrivare ad una diagnosi in tempi ragionevoli ed utili, figuriamoci per la prognosi, fatale trappola ove casca il medico, come argutamente ricordò il professor M., illustre luminare, che infatti vi cadde rovinosamente, pronosticando a Silvia un futuro quasi roseo.

Un altro rischio notevole è rappresentato da quei medici o terapisti secondo i quali “in pratica c'è ben poco di utile da fare”, intendendo dire che sono troppo educati per dirvi brutalmente che state perdendo soldi, tempo e fatica e che tutti i vostri sforzi e le loro eventuali cure serviranno solo a lenire sensi di impotenza e di colpa sempre in agguato di voi poveri genitori.

Forse esisteva davvero quel medico che dopo averci ascoltato, soprattutto dopo aver ascoltato la madre, aver visitato la bimba, averla seguita per un periodo di tempo non troppo lungo, fosse stato capace di dire:

“ La situazione di Silvia è seria, di difficile interpretazione e forse non sono molte le cose da fare dalle quali ci si possano aspettare dei risultati concreti.

Esistono delle metodologie riabilitative che qualche volta danno dei risultati apprezzabili, mentre comportano sempre un notevolissimo impegno di energie, di tempo e di denaro.

Personalmente non ho avuto esperienze di miei pazienti che ne abbiano tratto un effettivo beneficio, ma se voi siete tanto determinati e forse, scusate il termine, pazzi da volerle tentare, negli Stati Uniti c'è ....., in Australia .....,; in Europa alcune famiglie si sono rivolte a ....., da noi in Italia ritengo che le persone più qualificate siano .....

Vi auguro buona fortuna, perchè ne avrete bisogno e di parecchia ! “

Questo sarebbe stato un aiuto prezioso, un parere professionale serio e tempestivo, ma purtroppo non c'è stato.

\* \* \* \* \*

*“Se ci fosse stato qualcosa che non andava  
si sarebbe visto qualcosa nella T.A.C. :  
non è emerso nulla quindi possiamo pensare si  
tratti di un semplice ritardo nell'accrescimento  
psicomotorio“*

Dott. R.,pediatra

*“Un giorno ripensando a queste preoccupazioni ci  
rideremo sopra: non vedete che sta già recuperando?“*

Dott.ssa P.,pediatra

Due cose avrebbero forse potuto allarmare un attento pediatra: Silvia non sorrideva e non piangeva mai ed era un po' troppo tranquilla, ma per il resto era tutto perfetto,mangiava con appetito (venne allattata per molti mesi dalla madre) ed era sempre attentissima a tutto quello che accadeva intorno a lei.

La nostra prima figlia da piccola era stata un vero demonio scatenato ed eravamo molto contenti che Silvia fosse così tranquilla !

La nonna di Silvia , alla quale dobbiamo la nostra sopravvivenza fisica perchè per molti anni, prima di diventare lei stessa quasi invalida, ci nutrì amorevolmente e ci aiutò in mille modi nel programma riabilitativo, fu lei ad avere i primi dubbi, vedendo che a cinque mesi Silvia non teneva il capo eretto; nei mesi successivi i progressi di Silvia furono intermittenti, vennero consultati altri medici, infine una pediatra interpellata quasi per caso suggerì un consulto neurologico in un famoso ospedale pediatrico.

La dott.ssa D., dopo due visite distanziate di un paio di mesi non fu soddisfatta dei progressi di Silvia, che continuava a non controllare bene la postura del capo e a non strisciare correttamente in avanti, e consigliò un breve ricovero con vari accertamenti e TAC finale; nella TAC per la verità c'era qualcosa che non andava, ma era una così piccola cosa che la maggior parte dei clinici che ne commentarono il referto lo giudicarono nella norma.

Ci sarebbero voluti quasi ancora due anni per fare una risonanza magnetica e scoprire che purtroppo esisteva un danno cerebrale da eziologia ignota.

Quando poi ci venne detto che ulteriori accertamenti sarebbero stati cruenti ed in ogni caso non avrebbero avuto utilità terapeutica ci fermammo ed iniziammo a pensare a quello che potevamo fare di concreto per Silvia.

La prima cosa concreta fu di prendere contatto con una esperta terapeuta della riabilitazione in un centro fortunatamente a pochi chilometri da casa nostra.

La terapeuta attuò un approccio molto soft e Silvia lavorò con lei per molti mesi, 45 minuti al giorno, mediamente 4 giorni alla settimana, escluso ferie, agosti, natali, malattie varie: scoprimmo dopo che era meno di una goccia nel mare, ma era il massimo di quello che l'istituzione offriva.

Quello che non scoprimmo mai era se la terapeuta credeva davvero nell'utilità pratica di quello che faceva o se l'unico scopo fosse quello di farci lentamente accettare una realtà inaccettabile.

Fu in quel periodo che, forse per levarmi di torno, la terapeuta mi consigliò di costruire un banco ed un sedile per Silvia: allora non immaginavo certo che sarebbe stato solo il primo di una serie infinita di attrezzi, una vera mania di costruire aggeggi, per la maggior parte inutili ma alcuni effettivamente utilizzabili, che mi avrebbe colto irrefrenabilmente e sarebbe peggiorata negli anni successivi sino a riempire casa, garage e altri vani vari di ogni sorta di piani di statica, carrelli, piani inclinati, scivoli, binari, sedili, tavoli ed ogni altra possibile costruzione in legno, ferro, plastica, stoffa, cuoio, oggetti continuamente modificati e riciclati, forse un patetico tentativo di esorcizzare un senso di impotenza a modificare la realtà.

Il banco servì però davvero a Silvia per frequentare l'asilo, un periodo meraviglioso ma ahimè assai breve: infatti una serie interminabile di bronchiti ci costrinse a tenere Silvia a casa perchè la sua sopravvivenza stessa era minacciata.

Il professor F. , rinomato pneumologo, dopo una attesa di quattro ore e mezz'ora di visita, constatò l'incapacità di Silvia ad espellere il catarro ed in un successivo ricovero, presomi da parte mi comunicò gelidamente che la bimba aveva una aspettativa di vita di pochi mesi perchè non sarebbe mai riuscita a tossire e ad espettorare il catarro che si formava continuamente.

Al solito Silvia smentì le previsioni "imparando" a tossire in una settimana, grazie alle maschere di riflesso, e da allora sono passati dieci anni e Silvia continua a tossire perfettamente!

Ma allora erano tutti degli incapaci quei medici e professori famosi, incapaci almeno di comprendere che non ci saremmo arresi mai ?

Alcuni capirono.

\* \* \* \* \*

*".....a questo punto cosa vi costa provare ?"*

*".....è inutile che ci raccontiamo delle storie:  
il 90% del lavoro riabilitativo grava sulle spalle  
della madre"*

dott. T.

Il dott. T. sapeva che ci sarebbe costata la vita, ma sapeva anche che l'avremmo fatto ugualmente.

Naturalmente il famoso professore M. ci sconsigliò vivamente ("non trasformate la vostra casa in una palestra" ma dimenticò il giardino !), la terapeuta disse in pratica che

aveva orrore di un metodo che trattava tutti i bambini allo stesso modo ( errore pacchiano ma diffuso, per poter parlare con cognizione di un metodo riabilitativo intensivo domiciliare precoce bisogna averlo “fatto” per alcuni anni, non letto qualcosa sui testi o ascoltata una conferenza) e così perdemmo ancora un po’ di tempo ed il tempo era davvero l’unica cosa che non potevamo permetterci di perdere, avendo già messo in bilancio di perdere tutto il resto.

In un sussulto di follia tipico della struttura pubblica ed a causa di una anomale ed improvvisa esuberanza di personale “il metodo” era stato testato, anni prima, nel centro riabilitativo ove ci recavamo, “ma non aveva dato alcun risultato”.

La “testatura” era consistita nel mettere alcuni infermieri e alcuni fisioterapisti a ripetere meccanicamente un unico “esercizio” alcune volte al giorno su diversi bambini ricoverati.

Noi invece, tetragoni, ci sobbarcammo del divertimento di un terribile corso di una settimana tenuto nella sala conferenze di un grande albergo e il paragone più azzeccato che si possa trovare per definirlo è quello di un corso di sopravvivenza per futuri ospiti di campi di concentramento nazisti : dieci ore (almeno) di lezione al giorno, pasto frugale ma elegantemente presentato in un piatto unico per risparmiare tempo , naturalmente niente vino o birra e dato che eravamo in Toscana il capo del team che teneva il corso (“bratelle rosse”) ci sconsigliò anche per la sera da lasciarci tentare dal buon Chianti, per essere ben lucidi al mattino successivo.

Io all’epoca bevevo gagliardamente e non immaginavo certo che per una sorta di “voto laico” per dieci anni non avrei assaggiato una sola goccia di alcolico di qualsiasi gradazione, almeno a casa, e questo non per imposizione ma per necessità stretta: avete mai provato a stare tutta la notte in piedi con una bimba di 20 Kg in braccio dopo una lauta cena ed una buona bottiglia di vino ?

E a farlo per molte notti di seguito ? Magari in una stanza di ospedale di tre metri per due, a fine maggio, con il calorifero bloccato sul massimo ed una temperatura esterna di venticinque gradi ?

Tornando a Bratelle Rosse devo onestamente riconoscere che all’epoca mi sembrò l’immagine perfetta del manager americano: se fossi stato più intelligente avrei capito che ne era solo la fotocopia e come disse la signora F. che lo conosceva bene “il primo ad aver bisogno delle cure di suo padre” il Grande Vecchio della Riabilitazione.

\* \* \* \* \*

*“Mi avevano parlato di voi come di pazzi furiosi  
ora vedo che siete dei genitori disperati”*

On. G. allora Ministro della Sanità

Se non siamo diventati pazzi furiosi è semplicemente perchè sarebbe stato necessario distogliere troppe energie dal lavoro con Silvia.

Infatti dopo il corso che sembrava patrocinato dall’orologio Sector ed in attesa di esser chiamati alla prima visita in America ci dedicammo anima corpo e portafoglio ad un

programma di massima, impostato sui consigli del dottor T. che aveva visitato Silvia e del team riabilitativo che non aveva ancora visto Silvia ma aveva visto qualche migliaio di bambini cerebrolesi.

Silvia rispose magnificamente alle centinaia di migliaia di stimolazioni che sua madre fu in grado di farle pervenire in pochi mesi ed il suo impegno nel programma riabilitativo ci ripagò di ogni fatica; il risultato più eclatante fu che in brevissimo tempo la bimba imparò a leggere, pur non parlando e non essendo in grado di usare le mani per indicare.

Quello che poteva sembrare un cortese incitamento ed un riconoscimento al valore dei dollari versati dai genitori, si rivelò invece perfettamente vero anni dopo, alla prima possibile verifica "scientifica" quando Silvia rispose per iscritto, tramite computer, alle domande fatte per iscritto ( in silenzio !)

sul video del computer stesso da una persona che non conosceva le risposte.

All'amore di sua madre non fu necessaria alcuna prova per insegnarle "al buio" per molti anni, basandosi solo sull'attenzione che Silvia dimostrava; a chi ci chiese che cosa provammo di particolare quando verificammo le notevoli capacità mentali di Silvia ed il suo humor tagliente, rispondemmo "niente" perché l'avevamo sempre saputo.

Ci fu un periodo di follia programmata nel quale lavoravamo con Silvia dalle otto del mattino alle due di notte: Silvia non si fermava mai, combatteva e lottava con una determinazione sovrumana; un secondo dopo la fine del programma dormiva come un sasso per poi riprendere con rinnovata energia il giorno dopo.

Non era follia, e come scrisse Silvia anni dopo, "il bello del programma è la speranza di migliorare", speranza che era necessario alimentare giorno dopo giorno con dei risultati concreti e ancora oggi sono convinto che se alla base dei problemi di Silvia ci fosse stato un danno perinatale e non una patologia genetica avremmo potuto ottenere dei risultati validi anche sotto il profilo motorio.

Tutto risplende allora nel programma riabilitativo del Gran Vecchio ?

No, molte ombre, ma complessivamente più luce che ombre, alcune grandi intuizioni ( in parte intuizioni di genitori, come candidamente riconosce il Vecchio) e qualche strepitosa cantonata: parte fondamentale del metodo è la filosofia che lo supporta ( e qui non parlo della famosa setta alla quale fa pensare il linguaggio spesso usato e alla quale forse il Vecchio aderisce davvero) basata sull'intervento riabilitativo intensivo precoce domiciliare.

Semplicemente si tratta di fornire al soggetto il numero maggiore possibile di stimolazioni sensorie e di opportunità motorie, concentrate in un periodo di tempo sufficientemente breve (fa un po' ridere ma si tratta sempre di molti anni) per poter utilizzare il massimo di plasticità e di capacità di autoriparazione del cervello del bambino possibilmente piccolo.

Vantaggio fondamentale del metodo è la globalità dell'intervento riabilitativo che interessa tutte le attività fisiche e psichiche dell'individuo e quindi i poveri genitori non devono correre per il mondo a cercare di far coesistere tecniche e filosofie diverse, basta loro recarsi un paio di volte all'anno nella Città dell'Amor Fraternalo ed il Vecchio insegna loro tutto quello che c'è da sapere e da fare, in cambio di poche migliaia di miserabili dollari.

Per evitare questo aspetto disgustosamente americano, il dottor T. ed altri pionieri italiani convinsero il Vecchio ad aprire una "succursale" in Italia, anche nella speranza di ridurre i costi oltre che i disagi delle famiglie ; per i disagi forse è vero, anche se il bucolico sito manca di attrezzature alberghiere serie (alcune strutture agroturistiche con allevamento di pregiati asini sardo-montenegri) per i costi l'unica differenza è che si paga in lire e non in dollari.

Abbiamo cercato qualcosa di meglio in tutto il mondo: non l'abbiamo trovato e incominciamo a pensare che non esista.

In alcuni specifici settori altri sono "più avanti", ma nessuno è stato in grado di formulare un metodo globale che funzioni meglio, malgrado le molte forzature, le singolari stranezze ed il mare di critiche nel quale ha rischiato di annegare.

Ma ,signori miei, la magia di quella sorta di grande ring dove bambini di tutto il mondo attendono con i genitori,debitamente scalzi, la visita dei vari membri del team, è una di quelle cose che è impossibile descrivere a chi non c'è stato e da genitore.

Rincontri quel bambino norvegese che sei mesi prima non riusciva neanche a strisciare e ora gattona speditamente(perché, Signore, mi hai abbandonato ? Perché Silvia non striscerà MAI ? ), quella famiglia lombarda che per portare E. ogni volta deve prenotare nove posti sull'aereo e far smontare i sedili per farci stare la barella, quella maledetta D. che riesce a far fare il programma ai volontari (contro i Sacri Principi che vogliono almeno uno dei genitori sempre presente) ed il bimbo progredisce lo stesso molto bene, e poi la meravigliosa L., la decana delle interpreti, così tipicamente americana malgrado l'origine italiana o forse proprio per questo, così dolcemente svanita eppure sempre in forma e con una parola di speranza per tutti.

Ti abbiamo voluto molto bene Grande Vecchio ed in fin dei conti non ci hai ingannato, se non quando te lo abbiamo chiesto, e mai ci hai promesso l'impossibile (all'inizio abbiamo anche firmato una dichiarazione ove affermiamo di sapere che non è mai garantito alcun risultato, anche se la maggior parte dei bambini in programma hanno tratto un beneficio dal programma stesso, ed è sostanzialmente vero) e forse non è colpa tua se i tuoi figli non valgono praticamente nulla come riabilitatori e non possiedono neppure l'ombra del tuo carisma e hai perso per strada quasi tutti i tuoi più brillanti assistenti per le paghe da fame e per i contratti-capestro, se hai sfruttato la forte motivazione di fratelli e sorelle dei bambini in programma per trasformarli in interpreti a costo zero, ti vogliamo bene lo stesso perché Silvia è viva e senza di te probabilmente non lo sarebbe.

Durante uno dei tanti ricoveri ospedalieri Silvia viene giudicata troppo magra (in effetti la sua capacità di deglutire il cibo è costantemente peggiorata) e le viene posizionata una sonda nasogastrica; dapprima la sonda verrà tenuta solo per pochi giorni, poi saremo costretti a periodi sempre più lunghi, in fine a tenerla in permanenza.

Per tre lunghi anni Silvia combatte contro la sonda, che evidentemente le da fastidio ma le permette anche di nutrirsi; la casa si arricchisce di ogni sorta di frullatori, omogeneizzatori ed altri apparecchi degni di una seria ditta di alimenti per l'infanzia; periodicamente tentiamo di riprendere l'alimentazione per bocca, ci proviamo centinaia di volte ma invano.

Finalmente la dott.ssa W. , capo della staff medico del centro americano ove ci rechiamo ormai regolarmente, ci consiglia di valutare la possibilità di un intervento di gastrostomia, per liberare Silvia dal fastidio del sondino e da possibili rischi futuri correlati al suo uso continuato.

E' un periodo di grande incertezza: la mamma di Silvia non vorrebbe, ha una sorta di premonizione dei guai futuri, ma alla fine ci arrendiamo.

Confidiamo nella grande esperienza della Dott.ssa W. che tra l'altro sappiamo essersi sempre opposta ad interventi non strettamente indispensabili, cerchiamo il miglior chirurgo possibile e speriamo in Dio, che, come al solito si beffa di noi.

Il dottor D. (ora professor D.) , il chirurgo pediatrico di chiara fama che contattiamo tramite un primario amico, accetta di operare Silvia personalmente e prescrive naturalmente tutti gli accertamenti necessari nei quali purtroppo si evidenzia un reflusso

gastroesofageo che consiglia l'effettuazione, oltre che della gastrostomia, anche di una plastica antiriflusso.

Quello che doveva essere un intervento quasi banale (per il chirurgo) diventa un intervento più complesso, Silvia soffre terribilmente, ma alla fine sembra andar tutto bene e dopo un periodo con una sonda di gomma che fuoriesce dalla stomia per permettere l'alimentazione con una grossa siringa, viene impiantato un "bottone": una sorta di fungo di silicone che viene posizionato nello stomaco attraverso il foro praticato nell'intervento chirurgico; un tubicino collega il "fungo" ad una piattina di silicone posta sulla cute e dotata di un tappino di chiusura. Una valvola di non ritorno impedisce al succo gastrico di fuoriuscire mentre il liquido di alimentazione entra liberamente nello stomaco.

La maledetta plastica antiriflusso impedisce invece che eventuali reflussi di cibo o vomito possano venir inalati con conseguente possibile polmonite ab ingestis, sovente letale.

In effetti il lungo periodo di coabitazione con il sondino era stato ricco di liti tra Silvia ed il sondino stesso, la bimba, normalmente incapace di usare le mani per afferrare gli oggetti, riusciva sovente a toglierselo ugualmente con una tenace perseveranza di tentativi, costringendoci a riposizionarlo

noi stessi a casa e con il tempo eravamo diventati abbastanza bravi da riuscire a farlo anche mentre la bimba dormiva, senza svegliarla. E a casa non potevamo certo fare una lastra ogni volta, per controllare che la sonda fosse correttamente nello stomaco e non avesse malignamente preso la via di un polmone, con conseguente disastro all'immissione del cibo; gentilmente il pediatra "di casa" ci mostrò la tecnica corretta: posizionare la sonda, insufflare una piccola quantità di aria mentre con lo stetoscopio si ausculta lo stomaco per percepire il caratteristico

"puff", quindi iniziare con poche gocce di alimentazione, attendere qualche minuto e se non succede niente siete stati bravi e Silvia può fare un pasto di cui non sentirà mai il sapore.

A farle sentire il sapore dei cibi ci pensa però sua madre che per anni con amorosa perseveranza continua a darle piccolissime quantità di cibi dal buon sapore per bocca: cioccolato, caffè, gelati e sono quei gusti che poi Silvia scriverà di preferire.

All'improvviso il dramma: il "bottone" viene espulso e non è più possibile alimentare Silvia !

Febbrili consulti telefonici, rassicuranti parole ("venite con calma") e dopo un paio di tentativi non riusciti di riposizionare un "bottone" analogo i chirurghi di guardia devono arrendersi all'evidenza: la stomia si è chiusa. Poiché non osano por mano a rifare "il lavoro del Capo" attendono il rientro del primario.

Altra operazione, altre sofferenze, poi un giorno la verità, detta a mezza voce: errore umano, era stato impiantato un bottone "troppo corto", un medico da uccidere non era stato capace di misurare correttamente lo spessore della parete addominale ;scopriremo poi quello che è raccomandato da ogni testo di chirurgia addominale: sempre meglio, nel dubbio, un bottone "lungo" anziché "corto", il primo, mal che vada, lascerà fuoriuscire qualche goccia, il secondo può essere espulso o causare una sacatura tra lo stomaco e la parete esterna con esito anche letale!

Silvia supera anche questa prova ed un destino beffardo vuole che il medico da uccidere conosca sulla pelle dei suoi familiari cosa significhino problemi del genere e diventi quasi umano, anzi umano sul serio ed in ricoveri successivi si stabilisca tra noi un rapporto di comprensione.

\* \* \* \* \*

*“Le ossa di questa bambina  
sono come legno marcio”*

Dott. M. chirurgo ortopedico

*“Sì, signora, l'esposizione al sole  
può essere utile per fare abbronzare  
sua figlia, non per le sue ossa”*

Dott. B. chirurgo ortopedico

Queste frasi non molto delicate forse spiegano perché gli ortopedici godino fama di grossolanità tra i loro colleghi medici, anche se persino tra loro si nascondono spiriti gentili e con tali spiriti gentili coabitammo per molti mesi a seguito della frattura di un femore di Silvia.

L'incidente accadde durante una crisi respiratoria e probabilmente si trattò di una autofrattura dovuta ad una fortissima contrazione muscolare.

Per evitare rischi siamo soliti tenere Silvia in braccio mentre siamo seduti su un cilindro metallico ( con sopra un cuscino !), in modo che i suoi piedi non possano incastrarsi accidentalmente come potrebbero fare tra montanti e le traverse di una sedia, ma quella volta ogni precauzione fu vana. Improvvisamente la coscia di Silvia, che fino ad un secondo prima era perfettamente normale, pende piegata ad angolo retto, come se avesse due ginocchia.

E' il primo grave incidente ( l'espulsione del “bottone” lo consideriamo frutto di umana incapacità) anche se qualche tempo prima Silvia era caduta da un tavolo, in America, per una mia fatale disattenzione, procurandosi una frattura del polso, guarita poi perfettamente, ma che aveva lasciato in mia moglie forti dubbi sulla mie capacità mentali.

Negli anni successivi purtroppo vi saranno altri incidenti gravi, alcuni gli affronteremo prontamente e con buona coordinazione, in altri saremo quasi in balia del panico, ci ostacoleremo a vicenda e faremo molte discussioni, ma è davvero impossibile reagire freddamente come se fosse una esercitazione programmata a tavolino, almeno noi non ne siamo capaci e siamo terrorizzati dall'idea che la dolce Silvia possa lasciarci per un evento del genere.

Con qualche difficoltà riusciamo a bloccare la gamba di Silvia su di una tavola, anzi a dire il vero blocchiamo tutta Silvia sulla tavola, infiliamo la tavola sull'ambulanza e, con molti rischi, raggiungiamo il pronto soccorso del vicino ospedale.

E' di guardia il marito di una mia collega : fa una lastra, la guarda e ci consiglia caldamente di portare Silvia all'ospedale pediatrico regionale, evitando accuratamente interventi in loco.

Altra corsa in ambulanza ( impareremo presto che queste corse avvengono “sempre” durante esodi estivi, controesodi, gite fuori porta di milioni di di automobilisti assatanati di sole e mare nostrano, interminabili serie di lavori autostradali in corso,...) e Silvia viene affidata alle cure degli specialisti: le viene posta la gamba in trazione per ridurre la frattura e Silvia per ore e ore fra saltare un peso di molti chili sinché non riesce a spezzare il cavetto d'acciaio che lo regge e lo collega al suo ginocchio: il solito evento “mai successo prima” al quale cominciamo ad essere abituati.

Passeremo diversi mesi in ospedale: a Silvia viene prima applicato un tutore esterno con quattro perni che tengono l'osso spezzato nella corretta posizione per la

saldatura, ma in pochi giorni le contrazioni muscolari di Silvia disallineano i due segmenti dell'osso e rendono quindi necessario un intervento chirurgico per infilare un lungo perno di acciaio nel canale dell'osso ed assicurare saldatura ed allineamento.

Dopo un anno il perno verrà tolto: l'osso terrà e Silvia non avrà più problemi, almeno a quella gamba !

Durante questo ricovero, come poi durante quelli successivi, si paleserà il problema di come far sopravvivere Silvia al ricovero.

Può sembrare paradossale ma il rischio maggiore per Silvia è rappresentato proprio dal dover stare a letto !

Sovente il problema numero uno del disabile grave è rappresentato dall'immobilità e da tutte le conseguenze negative che dall'immobilità derivano: piaghe, decubiti, atrofia muscolare, fragilità ossea, rigidità delle giunture e molte altre.

Silvia "muove" ma non si muove, nel senso che è in grado di muovere braccia e gambe ma non è in grado di organizzare questo movimento finalizzandolo ad una spinta propulsiva.

Per anni tenteremo di "insegnare" a Silvia a strisciare e proveremo tutte le tecniche: piani inclinati, attrezzi antirotolamento, carrelli con ruote posizionati sotto il suo addome, ogni tipo di superficie verrà testata, ogni materiale provato: sarà tutto vano, il subdolo progredire della patologia annullerà ogni volta i progressi di Silvia in campo motorio, ma i risultati ci saranno lo stesso, anche se altrove.

La bambina svilupperà una muscolatura armoniosa, il continuo movimento di braccia, gambe, spalle, addome, fianchi e ogni altra parte del corpo aiuterà a mantenere un buon funzionamento delle funzioni fisiologiche, non ci saranno problemi di ristagno di secrezione a livello bronchiale (ah, le magiche maschere di riflesso !)

Altro problema tipico del disabile grave è quello respiratorio: la richiesta di ossigeno è scarsa perché manca l'attività motoria e la scarsa ossigenazione rende difficile ogni attività motoria; anche in questo caso esistono tecniche idonee a spezzare questo ciclo infernale.

Silvia ne utilizza due: la già citata ed osannata maschera di riflesso (più gentilmente detta "mascherina") e le inalazioni di una miscela di ossigeno e CO<sub>2</sub>. Ambedue funzionano "ingannando" i recettori extracerebrali della CO<sub>2</sub>: l'alta concentrazione di CO<sub>2</sub> autoprodotta (nel caso di uso della maschera) o premiscelata (20% di CO<sub>2</sub> e 80% di O<sub>2</sub> nella miscela usata) inducono una respirazione più profonda, una maggior ventilazione a livello polmonare ed un successivo rilassamento muscolare; a livello cerebrale in particolare si induce vasodilatazione e maggior afflusso di ossigeno.

Impariamo poi presto e a nostre spese che Silvia deve muoversi a qualunque costo. E se non si muove la muoviamo noi !

Non è esattamente la stessa cosa ma funziona lo stesso: la bimba spesso si oppone a questi movimenti e produce un lavoro muscolare per contrastarli; se invece collabora sfrutta lo "schema" di movimento che le viene imposto (ad esempio quello che simula lo strisciare sul pavimento) e se questo schema viene ripetuto con sufficiente precisione e con esatte modalità di frequenza, intensità e durata è un po' come se Silvia si muovesse sul pavimento ed il suo cervello registra delle sensazioni che non potrebbe conoscere altrimenti; con altre tecniche teniamo Silvia in piedi, saldamente vincolata ad una struttura che ne assicuri la corretta posizione, in modo da esercitare un certo carico sulle ossa per contrastarne la temuta fragilità.

Tutto questo non è privo di rischi: bisogna sempre stare molto attenti a valutarli i rischi quando Silvia è rigida e talvolta è troppo rigida per "lavorare" ed è effettivamente

molto difficile valutare fino a che punto si può “spingere”, ma talvolta è necessario farlo perché periodi troppo lunghi senza attività fisica creeranno sempre seri problemi.

Impareremo così a muovere SEMPRE Silvia, in qualsiasi condizione e a qualsiasi costo: muoveremo Silvia nel letto dell’ospedale, mentre è ingessata, mentre è collegata a una flebo o ad un monitor, mentre mangia, mentre dorme, mentre viaggia, mentre vive.

Diventerà per noi una sorta di riflesso( soprattutto per la mamma di Silvia ) mentre teniamo Silvia in braccio e lei guarda ad esempio un cartone animato alla televisione, muoverle un braccio o una gamba, picchettarla sulla schiena, massaggiarle una coscia, aprire e chiudere le dita delle sue mani.

Per Silvia noi siamo delle sedie, spero sufficientemente comode; il babbo è una poltrona ed il fatto di non essere magro (delicato eufemismo, direbbe mia moglie) questa volta comporta un certo vantaggio.

A lungo ho pensato di costruire per Silvia un sedile “articolato” che risponda alle sollecitazioni impresse dai movimenti della bambina ma che sia in grado di riportarla successivamente nella postura corretta; più delle difficoltà tecniche (bisognerebbe forse costruire un sedile composto da molti segmenti ognuno dei quali retto da una pompa a gas o da una molla che funzioni un po’ come uno schienale di sedia da ufficio ) mi ha fermato la consapevolezza della continua crescita di Silvia e che quindi le dimensioni del sedile avrebbero dovuto crescere con lei.

Chissà perché poi le attrezzature per disabili hanno un costo così spaventosamente elevato ?

Sono un po’ come le attrezzature per la nautica da diporto: lo stesso oggetto prodotto per un uso industriale meno voluttuario costa 100, per il solo fatto di essere destinato ad un mercato ritenuto ricco ed elitario il valore sale a 500 o a 1000.

Un sedile di poliuretano espanso ricoperto di vinile costa, con qualche accessorio, quasi un milione: compreso l’ammortamento dello stampo ed equi margini di profitto per produttore, importatore e distributore potrebbe forse costare 300.000 lire.

Un passeggino per un ragazzino disabile può costare 5 - 6 milioni: non è spaventoso ?

O forse è un segno di uguaglianza e di integrazione sociale che abbia lo stesso costo del motorino alla moda che un normale genitore regala al proprio figlio “normale” a tale età ?

Non sapevi forse tu, genitore di bambino disabile grave, che malgrado il progresso sociale, la cultura dell’handicap, le pari opportunità e piacevoli legislative varie condite in salsa sociologicamente gradevole con appena un lieve retrogusto di acidulo perbenismo, che tu genitore di bambino disabile resti un maledetto da Dio, un segnato dal destino, che i tuoi sforzi indicibili non salveranno tuo figlio e non salveranno te dalla disperazione e dall’impotenza, che sei condannato a soffrire da solo, perché nemmeno a tua moglie, che soffre e fatica più di te, puoi confessare la disperazione che ti travolge, l’angoscia che ti assale e ti devasta quando pensi che forse non ci sarà un domani e intendi proprio “domani” come il giorno dopo l’oggi ?

Ma forse lo sapevi ed in ogni caso l’hai imparato presto e la rabbia che senti dentro ti spinge a fare qualsiasi cosa possa ridurre di un millimetro la distanza che separa la terra dal cielo.

\* \* \* \* \*

Altri gravi incidenti segnano dolorosamente la vita di Silvia :una frattura alla testa dell'omero , una grave emorragia interna e una operazione di tracheostomia in seguito all'inalazione di un dente.

Ad elencarli freddamente può sembrare che l'esistenza di questa bambina sia fatta solo di cose tristi: non è così, esistono anche "periodi di quiete",a volte molti mesi nei quali non succede niente di particolarmente storto, nei quali riusciamo anche a fare qualche viaggio, in genere avventuroso.

Nel tentativo di migliorare le condizioni respiratorie di Silvia commettiamo anche degli errori, uno dei quali particolarmente grave, insistendo troppo a lungo nel tentativo di migliorare la sua respirazione con l'ausilio di una macchina respiratoria.

Anche qui proviamo diversi tipi di macchine respiratorie, ma funzioneranno tutte con lo stesso principio: un compressore elettrico fornisce aria compressa ad una centralina elettronica che a sua volta comanda due pistoni pneumatici; i pistoni muovono, per mezzo di cinghie, un corsetto di tela che comprime ritmicamente il torace di Silvia, lasciandolo poi dilatare.

La finalità della macchina è seducente: "costruire" progressivamente un tipo di respirazione più lenta, lunga e profonda, con il solito fine di migliorare l'ossigenazione, ridurre la rigidità e permettere a Silvia un miglior coordinamento motorio.

In almeno una occasione la macchina salverà Silvia, permettendole di superare una situazione particolarmente critica mentre è bloccata a letto, in ospedale con una gamba ingessata e di non finire a Rianimazione, incubo di ogni nostro ricovero.

Insistiamo però troppo con la macchina respiratoria e forse sarebbe stata necessaria una apparecchiatura più "intelligente", capace cioè di adeguarsi alle variazioni del respiro di Silvia ( noi invece usiamo una macchina le cui prestazioni vengono predeterminate impostandole sulla centralina di comando): il risultato è tremendo, Silvia si contrae e sbatte, forse ha inalato della saliva e non riesce più a seguire il ritmo della macchina,chi è di guardia alla macchina non la spegne prontamente, CRACK rumore terribile e salta la testa dell'omero destro.

Panico, discussioni, litigi, io sbaglio molte cose e non tratto mia moglie con il rispetto e la cortesia che sempre si merita, sono uno stupido che dice le cose sbagliate nei momenti sbagliati, Silvia al solito salva la situazione resistendo a operazioni, perni, gessi, riscoveri, stupidità paterna, temperature infernali ( naturalmente è una torrida estate ed in pochi giorni "fondiamo" due condizionatori nel vano tentativo di mantenere la temperatura della stanza di Silvia entro limiti sopportabili , ma al solito c'è un problema insolubile: tutti i condizionatori funzionano deumidificando l'aria ma a Silvia l'aria serve ben umida, se non il suo respiro va in crisi ! ) .

Dopo alcuni mesi torniamo a casa, siamo veramente demoliti, ma riprendiamo silenziosamente a vivere perché se Qualcuno se ne accorge ci castiga subito !

Il nostro rapporto con l'ospedale è di una natura così complessa che potrebbe essere esauriente argomento per alcuni monumentali studi di psicologia.

Chiaramente odiamo l'ospedale, tutti gli ospedali, luoghi maledetti da Dio ove la libertà si annulla, la vita di Silvia è costantemente insidiata, oltre che dalle disgrazie, da stregoni stranamente vestiti di bianco ( talvolta streghe grifagne dall'eloquio incomprensibile e ben dotate di superbia professionale); amiamo però anche appassionatamente l'ospedale dove la vita di Silvia viene salvata, ove angeli biondi vestiti naturalmente di bianco mettono in fuga i loro colleghi dalla coda a punta di lancia con le semplici parole: " ...ma è la solita Silvia ! Andate, andate, a questa bimba pensiamo io e suo padre !" ed i caudati, scornati, ripongono i loro forconi.

Abbiamo vissuto in ospedali tanto a lungo che quando ci torniamo (molto meglio se per un semplice controllo o per qualche “pezzo di ricambio”) incrociamo spesso nei corridoi medici ed infermieri che ci salutano con grande familiarità e noi non riusciamo neppure a ricordare i loro nomi !

Vivere “in ospedale” comporta anche grossi problemi organizzativi: sovente entriamo “di corsa” in ambulanza, uno di noi è con Silvia, gli altri seguono a ruota su di una macchina carica di quello che si è riusciti a raccimolare all’improvviso: biancheria per Silvia, varie apparecchiature medicali (Silvia ne possiede un ricco corredo) ed una serie infinita di altri oggetti che regolarmente si riveleranno inutili ed ingombranti.

Abbiamo ( o dovremmo avere) sempre pronto un set di valigie con tutto quello che serve, ma fatalmente non le troviamo o le lasciamo “nell’altra macchina”: di macchine infatti ne servono due, una viene trasformata in magazzino ed abilmente occultata, protetta da croci varie, in qualche recondito parcheggio dell’ospedale, l’altra sfida gli ingorghi autostradali un paio di volte alla settimana per mantenere comunque elevato il numero degli oggetti inutili ed assicurare un decoroso ricambio di quelli indispensabili.

In questi frangenti il nostro nemico numero uno è il sonno.

Anche in situazioni normali dormiamo troppo poco, le cose da fare sono veramente infinite, non c’è alcuna differenza tra notte e giorno, non ridete prego se vi confesso che da sette-otto anni dormo su di un tavolo, sia pure leggermente imbottito, lo stesso tavolo dove Silvia lavora di giorno.

Non è masochismo, è praticità: Silvia naturalmente non dorme in un letto, sarebbe troppo facile, ma in una strana struttura imbottita e fornita di “zampe”, in realtà è un lungo scivolo dalle pareti ben trapuntate che per anni era servito a far muovere Silvia stessa; munito di quattro piedi è stato promosso al rango di letto, perché in esso Silvia non corre il rischio di farsi male quando ha forti contrazioni e può allungare di colpo braccia e gambe senza sbatterle contro qualcosa di rigido, le due estremità sono state poi attrezzate con contenitori e sotto di esso trovano posto cinque o sei bauletti pieni di sonde, “nasi” per la cannula tracheostomica, garze, saturimetri, aerosol, etc., etc., etc., le sponde stesse impediscono a Silvia di cadere fuori ma sono sufficientemente basse per non intralciare il lavoro di chi l’assiste.

Il tavolo è più alto del “letto” di Silvia e chi è sdraiato sul tavolo con l’occhio che tiene sempre aperto può controllare che vada tutto bene senza dover scendere da sdraio, poltrone, letti pieghevoli, materassini pneumatici o senza alzarsi dal pavimento ove era crollato ingloriosamente vinto dal sonno: ecco la spiegazione della scelta singolare.

A dire il vero avevo fatto un tentativo di migliorare il confort notturno costruendo (ahi, ahi, ci risiamo !) una prolunga imbottita per poter distendere le gambe, ma il comodo oggetto si rivelò poi di intralcio nelle ricorrenti emergenze notturne e fu quindi abolito, con conseguente mia conformazione “ alla “Quasimodo’ (il gobbo di Notre-Dame, non altri)” al risveglio mattutino.

Spesso non c’è risveglio perché non c’è stato sonno in quanto Silvia è stata agitata e allora dall’alto del trespolo si è passata la notte ad incrementare una infruttuosa cultura letteraria, basata soprattutto su ben ponderali tomi di un migliaio di pagine, se no finiscono troppo presto e guai a non avere qualcosa da leggere nelle notti di veglia, uno magari si mette anche a pensare per ingannare il tempo e al mattino te lo ritrovano appeso al lampadario.

Al solito vi è qualche piccolo inconveniente: se la lettura è troppo appassionante si rischia di non controllare bene la pompa di alimentazione che presiede ai pasti notturni di Silvia, con il deprecabile risultato di trovare talvolta il letto e Silvia stessa orridamente

inzuppati di una diabolica mistura di carne, frutta e verdura, riccamente vitaminizzata ed ultrafiltrata.

Qualche furbo (sempre lo stesso, inutile dire chi è !) ha tolto il lenzuolino anti-allagamento da sotto il lenzuolo normale e non l'ha sostituito (ma dove diavolo li tengono questi maledetti aggeggi, bisogna proprio che domani mattina me lo faccia dire, poi naturalmente al mattino me ne dimentico) ed il materassino di gommapiuma da 5 cm , per Silvia è fondamentale dormire con la schiena ben dritta , dovrà essere sottoposto a numerosi lavaggi per perdere odori disgustosi e viscidità sgradevole.

Non dormendo di notte capita poi che di giorno succedano fatti incresciosi, quali addormentarsi ai semafori con conseguente concerto di clacson, commettere mostruosi errori sul lavoro, suscitare insane e pericolose idee in colleghi/e "in carriera" (facciamolo fuori, intanto è rintronato e non è in grado di difendersi !), non pagare le tasse nei tempi convenuti.

\* \* \* \* \*

Una domenica sono di turno sul lavoro quando telefona mia figlia maggiore e mi informa che Silvia è agitata, respira male, ma la situazione è sotto controllo; le chiedo se vuole che vada a casa (anche se effettivamente abbandonare il lavoro mi creerebbe dei seri problemi) lei dice di no, se mai richiamerà se la situazione peggiora.

Un oscuro presentimento si insinua minaccioso nei miei pensieri, un paio di clienti mi guardano storto perché non mi interesso molto alle loro patologie immaginarie (odio fortemente le persone che hanno tutto il tempo per dormire e continuano a lamentarsi di non riuscire a farlo !), comincio a spiegare alle colleghe che forse dovrò andarmene prima del previsto quando suona il telefono e mia figlia mi ingiunge di precipitarmi a casa, Silvia è blu, non respira per niente ed è infernalmente contratta.

Dal lavoro a casa ci sono circa dodici chilometri che percorro a clacson spiegato e a velocità folle; ho la tremenda sensazione che arriverò troppo tardi, invece arrivo insieme all'ambulanza, Silvia è nera, non come umore ma come colore, ed una macchia di sangue si staglia netta sulla maglia bianca in corrispondenza della stomia gastrica.

In qualche modo arriviamo al vicino ospedale, io porto via la coda ad un Mercedes gigantesco che cerca di immettersi in un piccolo varco nella interminabile fila di macchine ferme (è domenica!) senza fermarsi ad uno "stop", fortunatamente solo danni materiali, la mia vecchia Audi resiste ed arrivo in ospedale assieme all'ambulanza.

Al pronto soccorso c'è la solita agitazione di quando arriva Silvia, non se la sentono di trattenerla in quell'ospedale, le fanno una trasfusione di corsa (l'emoglobina è scesa a 3, c'è stata una grossa emorragia interna valore quasi incompatibile con l'esistenza in vita), dopo una mezzora arriva l'elicottero prontamente allertato, vivace discussione con il pilota che vorrebbe lasciarmi a terra, ma poi vedendo bene da vicino la mia faccia cattivissima si rassegna e mi carica.

Miracolo. Appena l'elicottero si leva in volo e punta in direzione dell'ospedale pediatrico regionale, a mezz'ora di volo, Silvia sembra star meglio, anzi sta bene sul serio ed è interessatissima a questo nuovo tipo di viaggio che a quanto apre è di suo gradimento.

All'arrivo troveremo schierati undici validissimi medici delle discipline più disparate e solo una rianimatrice amica salva Silvia dalle loro mani, prevale il saggio consiglio di attendere, l'emoglobina è risalita a valori normali e su tali valori resterà per la settimana di

controllo che passiamo ospiti del SSN, con una sonda ottica daranno un'occhiata all'esofago, allo stomaco e ad un pezzo di intestino di Silvia: nessuna traccia di emorragia o di ulcere ! E' un mistero; alla fine ci consigliano di tornarcene a casa e ,se credenti, di accendere un cero alla Madonna della Guardia.

\* \* \* \* \*

Se in tutti questi anni così ricchi di ricoveri ospedalieri abbiamo sempre accuratamente evitato di finire a Rianimazione è grazie alla forte fibra di Silvia e alla consapevolezza che quello che per noi è purtroppo diventato il rischio quasi quotidiano per un rianimatore sarebbe stato un rischio professionale eccessivo e per non correrlo sarebbe ricorso a qualcosa di estremamente spiacevole.

Così Silvia, che purtroppo ha inalato un dente, complice la mancanza della pinza idonea ad estrarlo al pronto soccorso del vicino ospedale e che la perizia dell'otorino di turno all'ospedale pediatrico riesce a togliere dal bronco destro senza ledere il polmone, si ritrova tracheotomizzata, causa laringospasmo successivo all'estrazione ed improvvida intubazione.

Siamo convinti che a casa Silvia ha superato frangenti ben peggiori senza bisogno di fori in gola, ma la terribile logica ospedaliera prevale su tutto ed una volta intubata sarà impossibile restituire a Silvia un respiro decente con la gola piena di sangue e di muco e a questo punto l'operazione diviene inevitabile, per di più in sala operatoria producono a Silvia una dolorosissima lesione corneale e chiamano l'oculista solo dopo molti giorni di proteste della sorella che con pronta intuizione aveva percepito il pericolo.

L'occhio guarirà ma la tracheostomia crea tuttora moltissimi disagi, la qualità della vita di Silvia è peggiorata e ci vorranno sei mesi per osare un primo viaggio fuori casa, in Tunisia, ove Silvia naturalmente riesce a togliersi la cannula tracheostomica insieme alla maglietta e solo la prontezza della sorella che lestamente le ficca in gola la cannula di ricambio senza averlo mai visto neanche fare salva Silvia e salva le nostre vite dalla dannazione , perché è ben chiaro che senza Silvia saremmo come all'inferno e quindi dannati.

\* \* \* \* \*

*“Che fare ? “*

Lenin

*“Amor che move il sole  
e le altre stelle”*

Dante, Paradiso

A Lenin in fin dei conti fecero attraversare la Germania su di un treno sia pure piombato ma non lo costrinsero a fare il viaggio a piedi. Ma la domanda resta la stessa: che fare ?

La risposta è una sola, ma è divisa in due in due parti.

La prima parte della risposta è cosa fare: combattere !

E' perfettamente inutile perdere energie e tempo per cercare di risolvere il quesito impossibile: quanto bisogna accettare della disabilità per contrastarla ?

Va certamente accettata nella sua globalità per conoscerla, perché è difficile combattere un nemico sconosciuto, ma esiste il rischio di essere schiacciati dalla sua immensità, di restare sgomenti e senza forze di fronte ad un compito così disumano.

Combattere, perché finché si combatte si resta vivi, ci si sente vivi e talvolta anche un po' utili.

Bisogna combattere contro le conseguenze della disabilità per ridurre gli effetti, combattere contro la burocrazia che li ingigantisce, combattere contro la stupidità, l'egoismo e forse contro la natura umana stessa che vorrebbe l'uomo ( o la donna ) eternamente sano, giovane, felice.

Esistono molti tipi di combattimento: quello dell'esercito numeroso e ben organizzato, potentemente armato e sapientemente comandato e quello di un minuscolo gruppo di guerriglieri ricchi solo di coraggio e di fantasia.

Tra questi due estremi spazia la lotta alla disabilità: il paragone è trasparente, l'esercito numeroso è( o dovrebbe essere ) la Sanità e la Riabilitazione dello Stato e delle grandi strutture pubbliche o private, i guerriglieri sono i genitori dei disabili ed i disabili stessi che lottano autonomamente e spesso disordinatamente e talvolta, malgrado tutto, ottengono validi risultati.

Per il disabile grave, soprattutto per il giovane disabile grave ( è anche difficile diventare un vecchio disabile grave quando lo si era già da giovane !) forse l'ideale è disporre di una squadra affiatata e ben organizzata, composta da un numero di membri abbastanza ridotto da permettere una buona conoscenza reciproca ed una buona coordinazione ed abbastanza numeroso per assicurare la sopravvivenza dei membri stessi e quindi la continuazione della loro lotta.

Esempio classico potrebbe essere quello della "famiglia patriarcale di una volta", affascinosa ma irrealistico nella società attuale; dove troviamo una famiglia composta da 10-15 persone, legate tra loro da saldi vincoli affettivi, con molti membri che possono permettersi di non lavorare ed disporre quindi di tempo ed energie sufficienti per aiutare un loro congiunto disabile a vivere meglio ?

Nella realtà spesso è una grande fortuna poter disporre, oltre ai familiari, di un paio di persone valide e ben motivate che affianchino i familiari del disabile grave e ne dividano fatiche e preoccupazioni.

Una idea che va cancellata dal cervello delle persone "abili" è che il disabile, soprattutto il disabile grave, abbia bisogno fundamentalmente solo di assistenza.

Fornendo assistenza, anche una assistenza valida ma solo quella, al massimo si mantiene in vita un disabile grave e qualche volta neppure si riesce a farlo: la nostra esperienza con Silvia ci induce a pensare che il sentirsi un membro della società come gli altri, solo con qualche problema in più, sia altrettanto importante.

Questo vale "in famiglia" forma originale della società e vale in quella "allargata": in famiglia è abbastanza facile, fuori un po' meno, ma può dipendere anche da una posizione mentale: credo sia indispensabile darsi una filosofia "positiva", evidenziare le enormi capacità di apporto del disabile in termini di ottimismo, di serenità, di ironia sottile, di valorizzazione dei valori reali dell'esistenza tanto più apprezzati quanto rari e precari.

Silvia è felice quando è "fuori", tra la gente, quando viaggia, quando vede delle cose nuove; forse è significativo il fatto che non apprezzi granché i bei paesaggi ( forse perché ne ha visto migliaia in foto ) ma ami appassionatamente le grandi città, il traffico, i grandi magazzini .

A proposito di viaggi e di possibilità di farli per i disabili gravi, sapete che anni fa il governo australiano ha acquistato alcune centinaia di taxi londinesi che stavano per essere demoliti, li ha fatti perfettamente revisionare e li ha venduti per un prezzo simbolico ad altrettante famiglie di disabili ? Perché ? Perché la loro caratteristica linea "alta" ( che tra l'altro è tornata di moda) permette un facile accesso al disabile in carrozzella ed il grande volume interno facilita qualsiasi adattamento.

Gioverà ora ricordare che in Italia siamo agli antipodi rispetto all'Australia e quindi sarebbe geograficamente scorretto aspettarci qualcosa di simile.

Tralasciando i viaggi, un valido aiuto alla risoluzione di molti problemi potrebbe venire da una serie di iniziative con le quali lo Stato, le Regioni, i Comuni e le loro emanazioni potrebbero aiutare ( al di là del misero assegno di accompagnamento) le famiglie che scelgono di mantenere il disabile grave nell'ambiente familiare, con

- a) congrue sovvenzioni dirette
- b) adeguati sgravi fiscali
- c) fornendo validi supporti organizzativi
- d) fornendo assistenza specialistica domiciliare (medica, fisioterapica ed infermieristica )
- e) fornendo assistenza domiciliare non-specialistica( trasformando ad es. l'obiezione di coscienza in una forma di servizio civile effettivamente utilizzabile a favore del disabile)

La seconda parte della risposta alla domanda iniziale è come farlo:con amore.  
Anche perché è del tutto impossibile farlo senza amore.