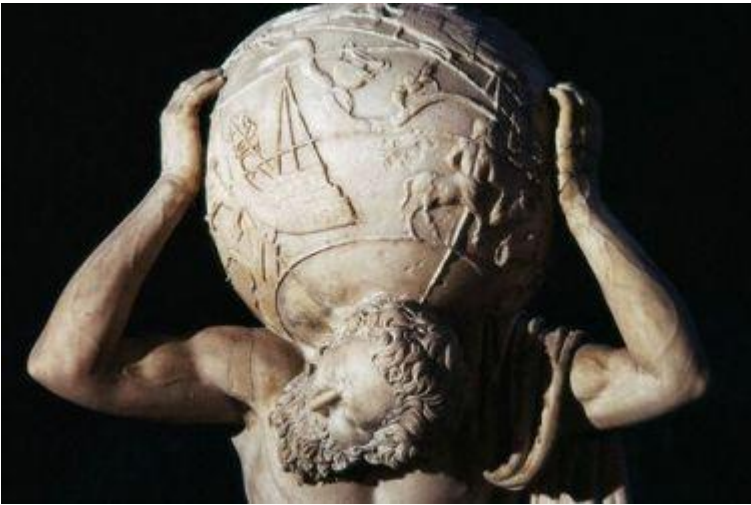


Persone disabili. Vita da caregiver

di **Giorgio Genta**

Quando le avversità sembrano schiacciare le vite di una persona con disabilità gravissima e quelle di chi la assiste, dove è possibile trovare ancora un po' di forza per resistere e tirare avanti? «Dentro se stessi – fa intuire Giorgio Genta, senza per altro mai dirlo esplicitamente – facendo appello a una sorta di “credo laico”, fatto di resilienza, ironia e anche un po' di umorismo». Il suo racconto umano è, quasi la telecronaca di una settimana che avrebbe potuto essere tragica, ma che così non è stata



È così inappropriato paragonare la vita del caregiver familiare a quella di Atlante, il personaggio mitologico condannato dal dio Giove a tenere sulle spalle l'intera volta celeste?

Vecchio, stanco, rimbambito, pieno di acciacchi: in questi termini è racchiusa l'esatta definizione del mio stato che poi, credo, è quello del **caregiver** [il caregiver è l'assistente familiare di cura, N.d.R.].

Parlo al maschile perché sono, o almeno ero, un uomo, tanto tempo fa.

La caregiver donna, infatti (caregiver tout-court, essendo notoriamente assai preponderante la percentuale femminile in tale categoria di lavoratori **senza stipendio, senza riposo e senza pace**), è, come tutti sanno, più forte, più motivata, più lungimirante, più longeva, più saggia del caregiver uomo. Insomma, il caregiver uomo è il penultimo gradino del creato animato, subito prima di amebe, protozoi e bestiacce simili.

E i **virus**, direte voi? Mi sono assai antipatici i virus, soprattutto gli stafilococchi MSRA, che hanno portato **Silvia in Rianimazione** qualche settimana fa [Silvia è la figlia con disabilità gravissima di Giorgio Genta, N.d.R.].

Il mio racconto sarà breve perché voi, mie care caregiver donne, avete poco tempo da perdere.

Una notte da tregenda, con un temporale fortissimo e il rischio di esondazioni – siamo in **Liguria**, terra di alluvioni frequenti – la sospensione dell'energia elettrica nella rete di distribuzione, il parziale collasso dell'impianto elettrico casalingo per via di una presa esterna stagna, ma inondata e andata “in corto”. Silvia pensa bene di andare in **choc anafilattico** per reazione avversa a un costosissimo medicinale antivirale specifico (8 compresse 1.000 euro), forse l'unico adatto a fermare il virus MSRA.

All'atto della forte crisi convulsiva causata dall'arresto respiratorio con naturale perdita di coscienza (30 secondi? Alcuni minuti?), occhi aperti, riflesso pupillare non rilevabile alla forte luce abbagliante della lampada d'emergenza automaticamente entrata in funzione, saturimetro che si stacca e non segna in maniera credibile, ventilatore polmonare che fischia selvaggiamente per segnalare il passaggio dalla rete alla batteria e quindi il ritorno alla rete. Temiamo il peggio... il che fortunatamente non è.

Passata l'eternità, Silvia apre gli occhi... ed è tutto come prima, a parte il lago sul pavimento causato dall'inopinato scarico del bombolone di ossigeno e dal sudore versato dal povero

vecchio e dall'aitante e saggia nonché scienziata sorella maggiore di Silvia ai cui ordini sono generalmente soggetto.

A questo punto l'eterno quesito: «Andiamo in Rianimazione o restiamo a casa?». Un quesito dalla risposta niente affatto scontata: i peggiori virus, infatti, "abitano" proprio in Rianimazione assieme alle **persone più squisite**, ovvero le **rianimatrici** (i rianimatori uomini sono come i caregiver maschi: statisticamente irrilevanti o quasi). Ma il quesito si scioglie automaticamente e in pochi minuti arriva l'ambulanza.

Manca sempre la corrente in rete e quindi il cancello motorizzato non si apre, la luce esterna non funziona e neppure il citofono, ma il Santo dei disperati ci pone la mano sul capo e miracolosamente il salvavita regge per alcuni minuti, giusto il tempo di fare entrare la barella e i due baldi giovani che la reggono.

Caricata Silvia ed eluso il temuto arrivo dell'automedica, con inevitabile perdita di tempo, in cinque minuti siamo al Pronto Soccorso e dopo altri sei minuti in Rianimazione.

Magia? Miracolo? Anche, ma soprattutto siamo ai primi di ottobre, alla fine della stagione balneare, con traffico zero, specie in una notte con un forte temporale. Cosicché anche il Pronto Soccorso è insolitamente semideserto e la Rianimazione non si è mai vista così vuota, con il personale per metà in ferie e con l'altra metà praticamente disoccupata. Ci accolgono **come "figlioli prodighi"** (quello della parabola al plurale) e ci fanno grandi feste che Silvia accoglie benignamente. Poi la bucherellano, poverina, per prenderle vene d'arteria e quando la rivediamo, un'oretta dopo, è abbondantemente sedata e dorme. Noi no.

Entriamo dunque in Rianimazione alle 5 di mattina del 4 ottobre e ne usciamo il 7. Sono solo tre giorni e qualche ora, ma è un **periodo immensamente lungo**.

Le persone che lavorano a Rianimazione non sono umane, sono una via di mezzo tra angeli ed eroi. I **medici** fanno turni di lavoro massacranti, vessati dalla burocrazia, oppressi dai **continui tagli al bilancio dell'ospedale** e quindi anche del reparto e parecchi di loro rianimano sia i corpi dei pazienti, sia gli animi dei familiari. Gli **infermieri** hanno abilità manuali incredibili (infilerebbero infallibilmente la cruna di un ago al buio in una notte di tempesta. Le vene di Silvia... spesso), un sapere scientifico aggiornato, una rispettosa cordialità verso i pazienti, anche verso quelli che "a occhio" potrebbero non sentire. E tutti – o meglio **tutte**, come già detto, perché percentualmente sono preponderanti le donne – sopportano pazientemente (e se mi è lecito un termine ardito "affettuosamente") questo vecchio logorroico e grafomane che, nel lecito e nel possibile, segue la figlia anche a Rianimazione [*se ne legga anche in un **altro testo** di Giorgio Genta pubblicato dal nostro giornale, N.d.R.*].

Mentre piove sul tetto del reparto (e **anche "dentro"** in corrispondenza dell'ingresso del medesimo. In passato qualche volta è piovuto anche "dentro al reparto"... i soliti tagli al bilancio...), Silvia viene monitorata attentamente, bombardata necessariamente dei farmaci idonei al suo stato, indagata radiologicamente, elettroencefalicamente ed ecograficamente, insomma **tutti gli "ente" del mondo**, compreso umanamente e amichevolmente. Davvero.

Dopo la consueta altalena di diagnosi e prognosi più o meno fauste (un vecchio clinico, un luminare lombardo di neurologia ora defunto che conobbi trent'anni fa, era solito dire, parlando della prognosi, «qui casca l'asino!», intendendo lui stesso... Era un burlone, quel medico, tanto burlone che predisse a Silvia un cammino difficile, nel più letterale dei sensi, cioè che avrebbe camminato sì, ma con qualche difficoltà. Infatti non camminò mai... Mi regalò anche una bellissima constatazione: «Misi tardi i denti, li persi presto, sarebbe stato meglio non li avessi mai avuti» e lo disse molto seriamente con uno sguardo assai triste)... Capisco a questo punto che i Lettori abbiano qualche difficoltà a seguirmi, con le parentesi necessariamente tonde in cui mi perdo spesso, perché la tastiera del mio computer non ha le quadre e le graffe, che erano ancora in uso, seppure per poco, quando andavo a scuola.... Insomma, diagnosi acclarata, decorso clinico illustrato, trattamenti eseguiti, **la paziente esce in condizioni "stabili"**, termine assai vero se riferito al suo stato abituale, cioè **totalmente imprevedibile!**

Ora siamo a casa, tra alti e bassi. Come sempre. **Terrori notturni e tenui sorrisi diurni**. Cane che abbaia in giardino, il solito vilissimo Milton, giardino quando farebbe meglio a

dormire, beato lui che potrebbe farlo. Ed io che scrivo, troppo spesso, per non impazzire. Peccato faccia impazzire gli altri, oltre ai pochi che mi leggono, soprattutto chi mi sopporta.