

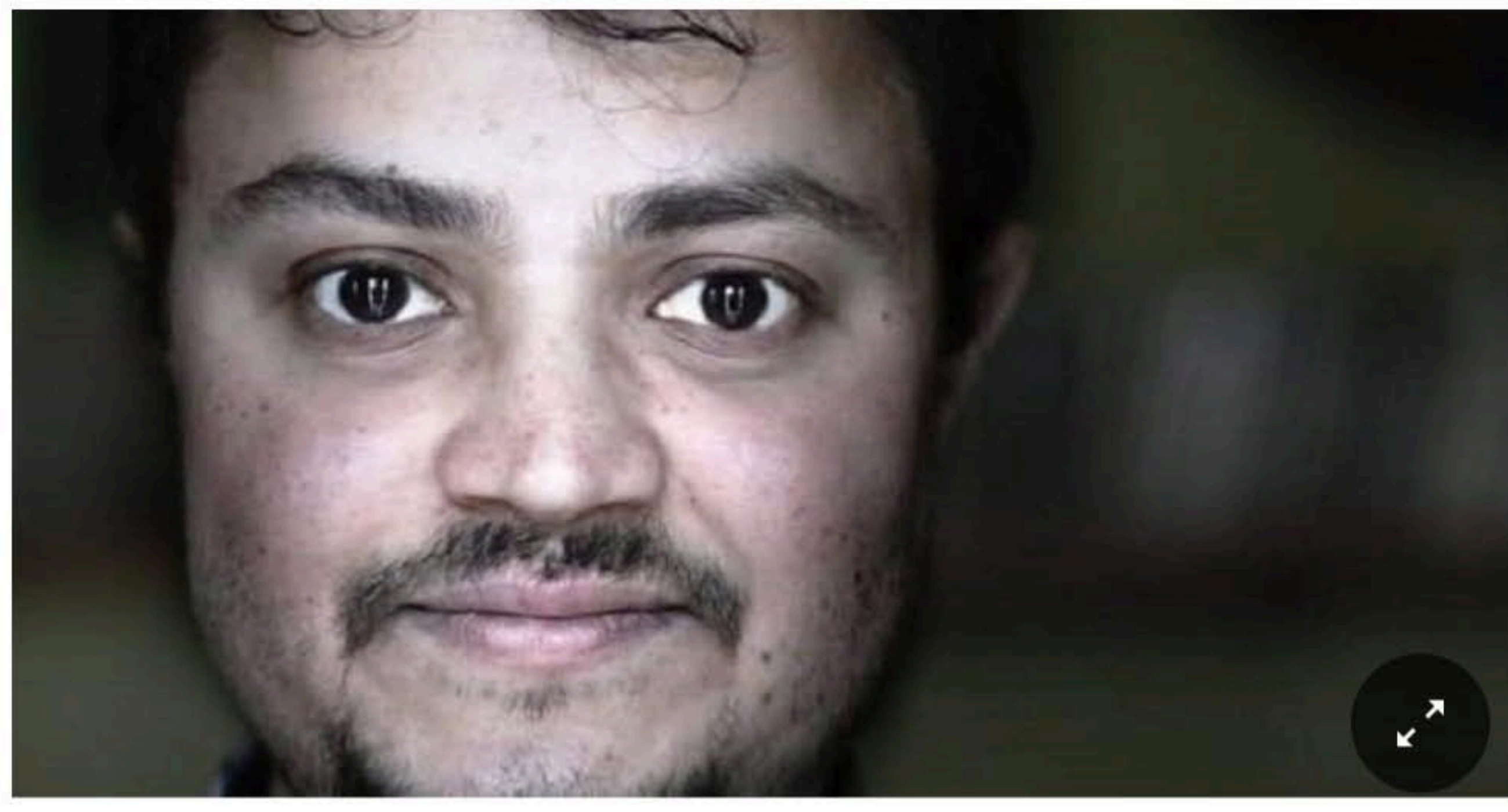
NORDEST

VENEZIA-MESTRE **TREVISO** PADOVA BELLUNO ROVIGO VICENZA-BASSANO VERONA PC

La malattia rara, il trapianto, la delusione: il viaggio di Amithabo finisce a 37 anni

NORDEST > TREVISO

Venerdì 12 Agosto 2022 di Elena Filini



MOGLIANO - La forza di guardare in faccia il dolore. La forza di cercare sempre la luce, di ritagliare una propria normalità. La forza che ti sostiene per una vita lunghissima se hai una patologia così drammatica. E le infinite sorprese, donazioni, i viaggi intercontinentali. Cosa resta dopo anni di dolore fisico e psicologico? Una lezione di dignità infinita. Quella di un uomo che se non ha vissuto nella luce, come il suo nome in sanscrito indica, lascia dietro di sé una scia di luce. Domani mattina, 13 agosto, i genitori, i fratelli, i famigliari, gli amici, gli ex allievi di suo padre, tutta la comunità di Mazzocco vorrà portare un pensiero e una parola per **Amitabho Carrer, 37 anni**. Se la sua oggi sia la fine di una lunghissima sofferenza e l'inizio di un cammino diverso non è facile dire. Certo Amitabho e la sua famiglia hanno dato prova di sapere cosa siano coraggio e dignità lungo quasi quarant'anni di una vita scandita da un **numero imprecisato di operazioni, quasi 90 in tutto, di cui 3 a cuore aperto**. Amitabho infatti è nato con una patologia rarissima, **volvolo del tenue** da mal rotazione in seguito alla quale l'intestino è andato in cancrena e hanno dovuto asportarlo quasi totalmente. Quindi **l'unico modo per alimentarsi è sempre stata l'infusione parenterale totale**, una flebo di circa 14 ore che necessita di un accesso venoso attraverso un catetere di una certa importanza e grandezza.



IL PENSIERO

«La mia vita pertanto -scriveva- è scandita da una schiavitù subdola: quel tubicino attraverso il quale il mio corpo riceve le sostanze nutritive è pian piano diventata la mia catena, il mio giogo che ha imbrigliato la mia libertà in ritmi serrati e inesorabili. Questo stile di vita, o meglio di sopravvivenza, mi ha impedito di condurre un'esistenza nemmeno lontanamente simile a quella dei miei coetanei che potevano affrontare ogni giorno spensierati, pieni di progetti per il futuro, giocare, sudare, fare sport, dormire fuori la notte. Chi non vive da vicino questa situazione non può capire quante cose si è costretti a subire come ad esempio le cattiverie dei coetanei che, per il fatto di non essere alla loro altezza in più sensi, arrivavano addirittura a storpiare il mio nome chiamandomi Amicotappo. Che rabbia che mi faceva ma non potendo competere con loro fisicamente mi toccava continuare a incassare sempre e comunque».

LA SPERANZA

Ma il dolore non ha scalfito la sua volontà: studi superiori, una laurea in psicologia (con la sua malattia come tesi di laurea), un lavoro alle Generali e la grande passione per la musica. Poi, alcuni anni fa la grande chance: **il trapianto**, il viaggio a Cleveland (sostenuto da una generosa cordata privata) e la vita che ti cambia, l'indipendenza che ti sembra per la prima volta di poter guadagnare, il cibo che puoi mangiare, le macchine che non sono più compagnia quotidiana. Aveva forse realizzato il suo desiderio più intimo: non sopravvivere più e finalmente iniziare a vivere, come tutti gli altri. Un anno importante negli Usa e un ritorno a casa che avrebbe dovuto cambiare la vita. E l'ha cambiata finché **il rigetto** ha compromesso la situazione. E di nuovo la triste routine dei farmaci, delle limitazioni, degli impedimenti. Così Amitabho ha scelto di fare a modo proprio, destinando le sue migliori energie alla **musica**, alla serenità, al fare le cose che davvero aveva a cuore. L'ultimo saggio, in giugno, all'Art Voice Academy è una carezza. Lì c'è un ragazzo che soffre, che lotta, ma che sa trovare una grande energia nella musica. Domani (sabato) alle 10 nella Chiesa parrocchiale Cuore Immacolato di Maria a Mazzocco saranno in molti a piangere la memoria di Amitabho Carrer. Se la sua fine è stata un atto di consapevolezza, la sua vita non è sempre stata serena. E non solo a causa della malattia.

LA VICENDA

La vicenda del trevigiano che vive attaccato alle flebo (alla nascita è andato in cancrena l'intestino e lui vive solo grazie all'alimentazione parenterale) è diventato ormai un caso nazionale. Dopo gli articoli del Gazzettino (12 e 13 agosto 2009) Amitabho Carrer è stato infatti intervistato dal settimanale Visto che gli ha dedicato un lungo servizio ed è stato il protagonista della trasmissione "Mattino cinque" condotto da Federica Panicucci su **Canale 5**. La rete ammiraglia di Mediaset ha ricordato così le 44 operazioni chirurgiche a cui è stato sottoposto e soprattutto il fatto che dal 2005 è in lista d'attesa per un multitrapianto. Per avere una vita normale necessita di ben 7 organi, ma con un elemento di ulteriore difficoltà: il donatore deve pesare meno di 32 chili ed avere **gruppo sanguigno B+**, piuttosto raro in Italia (solo il 5% della popolazione). Tutto questo farebbe pensare che Amitabho sia in cura in un reparto di chirurgia pediatrica, invece il fatto che abbia da tempo superato la maggiore età porta i regolamneti a "costringerlo" nell'unico ospedale per i pluritrapianti: il Sant'Orsola di Bologna. Proprio per questo il padre, Ilario Carrer, insegnante di musica a Mogliano, ha scritto la lettera aperta che pubblichiamo qui a fianco indirizzandola al ministro del Welfare, il trevigiano Maurizio Sacconi. A tutta questa odissea medico-sanitaria si accompagnano le battaglie legali che Amitabho ha dovuto portare avanti assieme ai suoi genitori - il padre è appunto moglianese, la madre Kaberi indiana - prima per poter avere un lavoro, ottenuto il quale gli è stata revocata la pensione perchè superava il reddito annuo massimo (12mila euro!). Il padre si è anche visto revocare l'assegno di accompagnamento pur essendo il ragazzo invalido al 100 per cento: «Va a scuola da solo - gli dissero i commissari durante una delle tante istruttorie per i controlli a cui è stato sottoposto - quindi è autosufficiente». Nessun problema o accenno al fatto che il giovane deve vivere 12 ore al giorno attaccato alle flebo. E in caso Amitabho decidesse di farsi operare all'estero - negli Usa "garantiscono" l'intervento entro due anni - andrebbe incontro a una spesa di circa 250 mila euro, rischiando però di perdere il lavoro faticosamente ottenuto dopo oltre duecento domande inviate: alla fine è stato assunto alle Generali di Mogliano. « Amitabho è un ragazzo caparbio, fatica ad accettare la sua "diversità", ma il confronto con i coetanei viene spontaneo - commenta papà Ilario - Vuole essere autonomo, ma non gli è stato facile inserirsi nel mondo del lavoro a dispetto delle normative previste per i disabili». Comunque ha trovato un impiego e ha anche fatto un mutuo («Molto oneroso») per acquistare un miniappartamento a Preganziol dove da poco più di un anno vive da solo. «Ha lanciato una sfida alla vita - spiega il padre - ma psicologicamente sta pagando un alto prezzo. I medici hanno parlato chiaro: "Dove metteremo il prossimo catetere?" "Fino a quando si potrà continuare così?"» Ilario Carrer non risparmia, in conclusione, una stoccatina a chi Oltreoceano contrasta le idee di Obama sulla sanità pubblica: «Al ministro Sacconi ho espresso la mia gratitudine per i Padri della Repubblica che hanno dato agli italiani la possibilità di servirsi di cure mediche gratuite».