

I caregiver abbandonati dalla politica

PAOLA SEVERINI MELOGRANI

Quaranta famiglie italiane si recano in Messico da diversi anni spendendo cifre enormi e magari indebitandosi in maniera irrecuperabile per affidare i loro figli a una specie di medico-santone per "cure scientifiche sperimentali" che avranno risultati equivalenti a quello che può succedere dopo riti vudù. La famiglia di Pietralata il cui suicidio di gruppo (senza dimenticare il cane, unica e tenera consolazione della piccola Bianca) che ha tanto scosso l'Italia tutta, era una di quelle famiglie.

In Italia siamo bravi e facciamo diagnosi serie che prevederebbero poi (di conseguenza) percorsi terapeutici altrettanto accurati. Sappiamo che non è dappertutto così: a causa di tagli e differenze tra regione e regione ma,

Famiglie lasciate sole, senza fondi né leggi. Dovrebbe essere una priorità del Paese. Invece chi si occupa della cura è destinato alla dimenticanza. Come dimostra la tragedia di Pietralata

nonostante ciò, la sanità pubblica italiana mantiene il suo standard che la rende tra le migliori sia per la cura che per la ricerca.

Cinquantatré anni fa, per motivi familiari, ho cominciato a conoscere questo mondo, prima dal punto di vista medico e poi comunicativo. Ho avuto l'opportunità di poter lavorare, tra gli altri, con il fondatore della neuropsichiatria infantile in Italia, **Giovanni Bollea**, con **Franco Basaglia**, con **Silvio Garattini** (col quale mi confronto ancora oggi). In definitiva con il meglio del mondo sociosanitario italiano e nel contempo, ho avuto un'esperienza pluridecennale con chi ha cambiato il volto alla legislazione italiana nell'ambi-

to di quelle che **Giuliano Vassalli** chiamava «leggi di civiltà». Ne cito solo tre: l'abolizione delle scuole differenziali, proprio quelle che Vannacci e i neonazisti tedeschi vogliono ripristinare; i permessi retribuiti se si ha una persona disabile nel nucleo familiare, l'amministratore di sostegno che ha di fatto abolito l'interdizione e che è ultima in ordine di tempo.

Tutte leggi parlamentari e approvate a larghissima maggioranza se non all'unanimità. Inoltre abbiamo un Inps che, anche grazie alla grande e positiva stagione di **Pasquale Tridico** presidente, ha continuato (nella strada da lui tracciata) nell'impegno per migliorare la vita ai milioni di disabili italiani. Numeri destinati ad aumentare perché anche gli anziani aumentano in modo esponenziale (in Italia non si muore più ma si invecchia a volte male e i grandi vecchi diventano



Foto: Maskot - Gettyimages, C. Peri - Ansa



LA CURA

Paola Severini Melograni conduce su Rai Tre "O anche no", programma di inclusione sociale, disabilità e diritti fondamentali

grandi disabili).

Tutto questo mi ha portato a ideare e condurre, ormai da sette anni, "O anche No!", programma dedicato alla disabilità positiva (che non è un ossimoro bensì rappresenta una possibilità) in onda su Rai Tre ogni domenica mattina (senza interruzione, si va in onda anche l'estate e non con le repliche ma producendo sempre).

Questo spazio che, oltre a essere un format è diventato un Osservatorio vero e proprio, lavora fornendo un servizio pubblico e delle risposte orientato a una tripla direzione: verso le famiglie, verso la politica nazionale e le amministrazioni locali e nei confronti dei colleghi della comunicazione.

Ed è qui che la valutazione di quello che è successo a Pietralata pretende un vero e proprio appello. Noi che facciamo i giornalisti sappiamo bene quanto l'emulazio-

ne si possa scatenare e poi diffondere (e difficilmente fermare). Scrivere ad esempio che i due genitori impugnavano insieme l'arma per togliere la vita alla piccola Bianca non era assolutamente necessario, invece si legge dappertutto. La realtà dei fatti è più che sufficiente: le famiglie sono state lasciate sole e aspettano da trent'anni una legge di tutela dei caregiver familiari assistenti, in particolar modo rispetto a chi si dedica ai gravissimi che sono circa mezzo milione. E poi ci sono gli altri 6 milioni e mezzo, che non meritano la dimenticanza e soprattutto le prese in giro da parte della politica. Progetti di vita? Impraticabili per i gravissimi e nel contempo invece già applicati da anni, da parte delle famiglie di coloro che hanno problemi.

Le meravigliose mamme caregiver che hanno creato realtà associative e che scalcano (e per fortuna) le antiche orga- ►



LA FAMIGLIA DI PIETRALATA

Luca Abbasciano, la moglie Valentina Pambianco e la loro figlia minore disabile, Bianca

► nizzazioni nate nel dopoguerra e oggi trasformate in patronati e centri di potere, si organizzano da sole tramite lo sport paralimpico sempre più praticato e attraverso molteplici altre attività che coinvolgono e sviluppano dignità ed emancipazione. La dignità e l'emancipazione non sono parole obsolete, in realtà migliori della anglosassone "empowerment" sono messe in pratica da centinaia di migliaia di realtà (noi ne abbiamo raccontate più di mille) che danno loro diritto e forza per farsi sentire.

Purtroppo la politica ha cavalcato e cavalca il bisogno, la sofferenza, le esigenze quotidiane. E come lo fa? Premiando i fedeli e raccontando favole agli altri. Luigi e Valentina hanno lasciato scritto «da soli non ce la facciamo» perché li abbiamo lasciati soli nonostante fossero seguiti dai cosiddetti servizi. Loro non erano sostenuti: erano "seguiti" e non sostenuti. Hanno cercato risposte in luoghi lontanissimi e costosissimi, hanno provato a credere a una favola bella e poi, finiti i soldi, improvvisa-

mente si sono svegliati dall'incantesimo. Questa volta, noi che riceviamo tante richieste di aiuto, (e che veniamo coinvolti anche per essere soltanto ascoltati) noi non c'eravamo.

Per questo motivo nei social e nella trasmissione andata in onda domenica scorsa ho dichiarato «siamo tutti colpevoli, io sono colpevole!» Sono anni infatti che aspettiamo, che le famiglie aspettano una legge di tutela. Non un ddl di parte che, sempre secondo gli studi potrebbe, forse, se passasse nei due rami del parlamento prima della fine della legislatura, interessare 52 mila famiglie su 7 milioni. Ma una legge parlamentare, che sia approvata all'unanimità, come è già accaduto con le "leggi di civiltà" che tutto il mondo ci invidia.

Ma torniamo al sacrificio di questa famiglia, un atto di amore estremo, una liberazione dal dolore. E alle altre 39 famiglie che vanno e vengono dal Sudamerica? Cosa accadrà quando si renderanno conto che da più di 100 anni si immaginano campi magnetici come panacea per ogni male? Quanta pubblicità è stata fatta al santone messicano? Qualche medico li incontrerà? Qualche amministratore locale o nazionale si occuperà di loro? E la magistratura?

Noi continueremo a fare il nostro lavoro con le limitate risorse che abbiamo, senza perdere le speranze che il prossimo parlamento decida che questa del caregiver è la vera priorità di una politica che vuole davvero essere vicina ai problemi di tutti: perché ognuno di noi, 50 milioni di italiani, nel corso della vita o diventerà caregiver o avrà bisogno di un caregiver. E i "curacari", come li chiamiamo in trasmissione, hanno il 70 per cento in più di probabilità di morire prima degli altri, a causa dello stress e dell'impegno fisico. E nella manovra monstre da 40 miliardi di euro non c'è nemmeno un "pensiero" per questi milioni di italiani. Questo Valentina e Luigi non lo sapevano ma lo avevano intuito.

E

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Foto: Ipa