

“Caro Conte, aiutaci a proteggere i nostri famigliari disabili”

Pubblicato: Mercoledì 29 Aprile 2020



La lettera aperta di Fortunato Nicoletti del Comitato Famiglie Disabili Lombarde al Presidente del Consiglio dei Ministri, Giuseppe Conte

I desaparecidos

Caro Giuseppe, chi ti scrive è un papà di una bambina disabile gravissima. Un caregiver, uno delle centinaia di migliaia, come mia moglie, e come i tanti della nostra associazione. Un termine che fa ormai parte dell'uso comune del lessico italiano, quando si parla di disabilità, nonostante una legge sui caregivers familiari, cioè di chi si occupa a tempo pieno dei propri figli disabili, non sia mai stata fatta, nonostante se ne discuta da tempo e nonostante numerosi rappresentanti della categoria, ne rivendichino l'assoluta necessità.

Caro Giuseppe, nella tua prima esperienza di Governo ho davvero sperato in un cambio di rotta: per la prima volta veniva istituito il Ministero per la disabilità, anche se le attese svanirono molto presto di fronte ad un Ministro sparito prima ancora di entrare in scena. Fu probabilmente solo una scelta infelice relativa alla persona, ma l'idea mi sembrò assolutamente innovativa, rispetto alla nostra cultura molto scarna sul tema. Proprio quella scelta avrebbe potuto avere anche un impatto culturale positivamente devastante. Ma lo perdemmo quel piccolo vantaggio acquisito, caro Giuseppe...non per tue responsabilità, ma lo perdemmo.

In questa tua seconda esperienza di governo, hai deciso di non dare seguito a quella (parere del

sottoscritto) brillante idea, decidendo legittimamente di tenere le deleghe relative alla disabilità alla Presidenza del Consiglio. In questo modo avresti potuto dare la giusta importanza ai diversamente abili; sarebbe stato più facile controllare chi faceva cosa..., e anche questa, devo ammetterlo, caro Giuseppe, mi sembrava non fosse una scelta così strampalata. Devo essere onesto: anche questa decisione non ha portato sviluppi che si potessero definire positivi, o almeno io ho fatto molta fatica a trovarne. Molto probabilmente sarà un mio limite, ma d'altronde tutti ne abbiamo. Eppure io continuavo ad avere fiducia nel tuo Governo, e soprattutto a riporla in Te, caro Giuseppe... Lo avrai capito oramai: ero e sono ancora un Tuo tifoso. Poi, però, è arrivato il subdolo Covid 19, una emergenza sanitaria, e non solo, che ci ha letteralmente colpito alle spalle, in maniera durissima, e che ci accompagnerà per tanti mesi, costringendoci, e non per forza ciò sarà negativo, a riconsiderare le nostre abitudini, ma in particolar modo spero, le nostre priorità.

Pensa che per noi, questa emergenza, in tema di comportamenti da tenere e da rispettare, non ci ha mai creato difficoltà: noi siamo abituati a lavarci le mani spesso e correttamente; siamo abituati alle mascherine; sappiamo cosa significa finire in terapia intensiva, perché spesso i nostri cari si fanno qualche giretto in quei reparti; sappiamo cosa è un ventilatore polmonare, o una bombola di ossigeno, perché li abbiamo a casa.

Certo abbiamo dovuto rinunciare, come tutti, alla scuola, per chi ha la fortuna di poterci andare; abbiamo dovuto sospendere le essenziali assistenze domiciliari; non abbiamo più potuto portare i nostri ragazzi nei centri per disabili, ma lo abbiamo accettato, caro Giuseppe, perché le famiglie dei disabili sono anche responsabili, tanto da capire che in quei momenti c'erano persone che avevano più bisogno di noi: la priorità era solo non recarsi in ospedale per nessun motivo, tutto il resto lo avremmo potuto gestire. Siamo abituati all'inferno...quindi un nemico, pur infame e sconosciuto, come il coronavirus, non ci spaventava. Abbiamo quindi atteso, come tutti, i DPCM senza particolari aspettative per quanto ci riguardasse, sicuri che con questi provvedimenti progressivamente sarebbero cambiate le nostre vite. Il Cura Italia è stato il primo decreto nel quale abbiamo percepito qualche timido, timidissimo segnale verso il variegato e stimolante mondo della disabilità: permessi aggiuntivi per la legge 104, congedi straordinari, qualche bonus, ma erano stati provvedimenti troppo minimali per quanto ci poteva riguardare. Però ho pensato che la fase emergenziale era ancora troppo viva e quella successiva, la famosissima fase 2, ancora troppo lontana. Perciò siamo rimasti buoni ed in attesa di quello che auspicabilmente avreste proposto nel decreto successivo, quello che avrebbe posto le basi per una lenta, graduale e progressiva ripresa.

Ed ecco il motivo di questa missiva, caro Giuseppe. L'ho presa un pochino da lontano, solo per farti comprendere che né io, né moltissimi nella mia condizione, hanno voluto polemizzare, criticare o peggio ancora strumentalizzare i provvedimenti e le scelte del Governo, che Tu sapientemente, e non è ironia, guidi. Però ieri mi hai deluso, caro Giuseppe, e non tanto perché nel corso della conferenza stampa non hai mai sviscerato il tema della disabilità, ma perché tale tema è praticamente inesistente nel nuovo DPCM 26 aprile.

Si legge qualcosa all' articolo 8, dove si dà ampia autonomia alle Regioni sul tema, in particolar modo sulle riaperture dei centri destinati ai disabili. E te lo devo dire, caro Giuseppe, a me questo punto fa venire i brividi se penso che proprio alcune di quelle regioni a cui questo DPCM lascia carta bianca hanno contribuito a far sparire una intera generazione, grazie a scellerate scelte delle quali, spero, si pagheranno tutte le responsabilità che saranno accertate.

E allora perché non prevedere un preciso protocollo per i disabili? Perché non stabilire precise regole di ingaggio e di condotta per tutti gli operatori sociosanitari che assistono i nostri cari? Perché non stabilire anche un piano alternativo, nel caso, come probabile, che i centri per i disabili non potranno aprire? Perché non allocare specifiche risorse, per altro già finanziate, ma per ovvi motivi non usati, per dare sollievo a famiglie che non sono state fortunatamente sopraffatte dal virus, ma che sono fisicamente, psicologicamente e moralmente devastate?

Sono domande semplici, caro Giuseppe, e stavolta la pazienza e la fiducia, almeno quelle del sottoscritto, non sono più né quelle di inizio legislatura, né quelle di inizio emergenza sanitaria. Credo che adesso il Tuo Governo ci debba delle risposte che non possono più attendere. Siamo normalmente considerati come desaparecidos dalla nostra società. Noi invece ci sentiamo infinita risorsa; molti ci considerano un problema, noi ci definiamo opportunità. Non negarcele proprio Tu, caro Giuseppe, queste opportunità.

Non ce lo meritiamo, ma soprattutto, stavolta non potremo perdonartelo.

Un sincero e caloroso saluto

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it