

IL FENOMENO

Studi e fidanzati messi da parte: ecco le giovani vite dedicate a chi ha bisogno d'assistenza in casa, spesso segnate da problemi economici, ansia, depressione. «Mancano risposte dalle istituzioni. E una legge»

IL FATTO

I 31 anni di amore per Cito

A richiamare l'attenzione sul mondo dei caregiver, e sul sacrificio della propria vita per assistere un familiare, è stata la vicenda di Ignazio Okamoto - detto Cito - morto domenica scorsa a Brescia a 54 anni, di cui 31 vissuti in stato vegetativo. Ad accudirlo per tanto tempo, in quel caso, sono stati i genitori, supportati da una rete di amici, parenti, obiettori di coscienza, Caritas diocesana. Una decisione «ragionata» perché, ha spiegato papà Hector, «era quello che andava fatto».

Al servizio di chi soffre in famiglia Ecco i numeri

8,5 milioni

I «caregiver familiari» che in Italia assistono un loro parente gravemente ammalato, disabile o non autosufficiente

6,6%

La percentuale di giovani nella fascia compresa tra i 15 e i 24 anni che vive l'esperienza del «caregiver» in famiglia

Caregiver a 18 anni. Vivono così

Sono 391mila in Italia le persone tra i 15 e i 24 anni che si prendono cura di fratelli o genitori malati. Le storie di Gaia e Giovanni, alle prese con Alzheimer e autismo. L'urlo delle associazioni: dimenticati

FULVIO FULVI

«A mia mamma è stato diagnosticato l'Alzheimer, ha 51 anni ma a lasciarla da sola in casa è come se ne avesse 10, corre gli stessi pericoli e non è in grado di badare a se stessa». E così, Gaia, che vive con lei in un appartamento in affitto a Montè, un paesino in provincia di Cuneo, è costretta a rinunciare al suo tempo libero per accudire la madre la quale - hanno detto i medici - peggiorerà in fretta. Ai primi sintomi della malattia, come perdita di memoria e disorientamento, la donna ha dovuto lasciare il lavoro: faceva la cameriera. E in famiglia è venuto a mancare l'unico stipendio fisso. Gaia, una laurea triennale in marketing e un contratto di apprendistato con un'impresa turistica, oggi, a 26 anni, non può permettersi di avere un fidanzato e nemmeno di investire sul suo futuro lavorativo. Lei è uno degli 8 milioni e mezzo di «caregiver familiari» che assistono una persona gravemente ammalata, disabile o non autosufficiente in Italia. Anzi, rientra nel novero dei «badanti» più sacrificati: figli, fratelli o nipoti che accudiscono un parente, gli fanno compagnia, sbrigano le faccende di casa, danno una mano come possono. Per molti di loro la casa si trasforma in una prigione e il resto dell'esistenza in un fallimento.

Nel nostro Paese se ne contano 391mila, tra 15 e 24 anni, cioè il 6,6% della popolazione di quella fascia d'età, come ha rilevato l'Istat (i dati si riferiscono al 2017). Ma è una statistica che non tiene conto nei minorenni al di sotto dei 15 anni né dei non ancora trentenni che sono costretti a vivere in famiglia. Come Gaia, appunto. «Avevo intenzione di andare a stare da sola ma dopo quello che è successo, due anni fa, ovviamente non posso farlo - dice - tanto più che la mia sorella più piccola non ha resistito nel vedere la mamma in quelle condizioni di salute ed è andata via». Si è spaventata nel sentire che la mamma ripeteva cinque, sei volte la stessa cosa e anche della responsabilità che le toccava...».

La vita di Gaia Falletti (questo il suo cognome), è stata completamente sconvolta, anche perché la fase iniziale del morbo è molto difficile da affron-

tare per chi vive accanto alla persona malata, che nei momenti di lucidità ha bisogno di sentirsi ancora utile. «Si sono invertiti i ruoli, è come se mi fossi trovata all'improvviso con una figlia - afferma - quando sono al lavoro ricevo da lei telefonate di continuo e tra qualche anno, poiché la malattia è irreversibile e progressiva, non potrò più lasciarla a casa e sarò costretta a metterla in un centro diurno oppure in una struttura socio-assistenziale ma, nel frattempo, devo rinuncia-

re alla carriera e agli affetti, perché non c'è spazio per gli altri». A rendere tutto ancora più difficile è la condizione economica: «I soldi che guadagno non ci bastano - spiega Gaia - e mia mamma non percepisce ancora l'assegno di accompagnamento». E una volta alla settimana c'è da affrontare il viaggio per Torino, 50 di chilometri, dove al Centro della Fondazione Italiana Alzheimer si possono incontrare persone che aiutano a vivere questa situazione e si può partecipare a

iniziative utili alla terapia. Un'altra storia. È quella di Giovanni, 18 anni, di Modena, che non pensa solo alla scuola, allo sport e alla ragazza, perché deve sostenere, materialmente e psicologicamente, il fratello Mario, affetto da una grave forma di autismo: i genitori lavorano fuori città e ogni mattina, per esempio, Giovanni ha il compito di aiutare il fratello a lavarsi e vestirsi, gli prepara la colazione e aspetta che i volontari del centro diurno lo passino a prendere. Ma capita

spesso che Mario lo svegli la notte per leggere insieme un libro sui tram, la sua grande passione. E la stanchezza per il diciottenne liceale, alla lunga si fa sentire, insieme allo scoramento, per le rinunce che deve fare: come quella di un periodo di studio all'estero. «So che mio fratello ha bisogno di me - dice - ed è come se avessi una specie di laccio che mi tira indietro».

Spesso arrivano, per i giovanissimi «caregiver» ansia e depressione a complicare le cose. Il fatto è che sono, come gli altri «soldati» di questo esercito silenzioso, dimenticati dallo Stato e dalle istituzioni. Senza aiuti economici e senza una legge. Famiglie e associazioni che si occupano di persone con disabilità, attendono da anni una svolta. «Tutte le norme in cantiere a favore della disabi-

lità, norma trasversali che dovrebbero avere già incontrato l'approvazione, sono in questo momento bloccate» ammette il sottosegretario con delega alla Disabilità del governo uscente, Vincenzo Zoccano. Pri-

ma di tutte, appunto, la legge sui «caregiver familiari» che deve ancora trovare una sintesi tra le diverse proposte emerse da un comitato ristretto appositamente costituito. Sul tema, è duro il giudizio di Vincenzo Falabella, presidente della Onlus Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap): «Il testo di legge uscito dalle commissioni non è adeguato perché non affida nessuna responsabilità di intervento e non c'è nessuna risposta alle famiglie. Demanda le competenze alle Regioni che potranno legiferare, però, in modo diverso l'una dall'altra». La crisi di governo rallenterà l'approvazione della proposta di legge - è convinto Falabella - e comunque siamo di fronte a contrapposizioni nette tra le forze politiche, difficilmente componibili. «Inoltre - dice il presidente Fish -, da parte del Movimento 5 Stelle c'è un protezionismo fuori luogo: e, anche se dovesse cambiare il colore della maggioranza, credo che le posizioni resteranno contrapposte. Quello che manca è un sistema libero: le famiglie devono poter scegliere, altrimenti il peso della disabilità cade tutto, come sempre, su di loro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



C'è chi, per affrontare la demenza di una madre, ha abbandonato anche il lavoro e ogni giorno percorre 50 chilometri in auto per portarla alla clinica di riabilitazione più vicina. E c'è chi, prima di andare a scuola, accompagna il fratello al centro diurno

Marta e Giulia Buson, che oggi hanno 39 e 22 anni

LA TESTIMONIANZA

Due sorelle per Giulia «Ma è lei che aiuta noi»

Fino a tre anni Giulia è stata una bambina normale, poi è diventata una «bimba dagli occhi belli», come viene chiamata chi soffre della sindrome di Rett. Una malattia neurologica dello sviluppo che colpisce quasi sempre le femmine rendendole capaci di comunicare soltanto con gli sguardi. Da allora le sorelle della piccola Giulia, Marta e Valentina Buson, che avevano 17 e 14 anni, si sono dovute occupare di lei nelle ore in cui i loro genitori lavoravano. Una cura attenta e scrupolosa, piena di responsabilità quotidiane ma anche di amore. La pulivano, le davano da mangiare, le leggevano le favole. La sindrome, congenita e di carattere regressivo, comporta una perdita graduale dell'uso delle mani e della parola, è un disturbo del sistema nervoso centrale che si manifesta attraverso diversi stadi portando a un deficit cognitivo senza ritorno. Prende il nome dal medico austriaco, Andreas Rett, che per primo l'ha studiata e descritta. «Anche se Giulia per fortuna non ha una forma molto grave della malattia - spiega Marta, oggi 39enne - abbiamo dovuto impegnarci».

La storia delle tre sorelle non è fatta, però, solo di do-

lore e fatica fisica. E nemmeno di disperazione. Nel loro rapporto è entrata la gioia della fede. Anche quando sono diventate adulte e le due sorelle maggiori si sono sposate. La famiglia Buson vive a Baone, nel Padovano. Rosanna Trevisan, mamma delle ex bimbe - oggi giovani donne (Giulia ha 22 anni) - è la referente per il Veneto di Airett (Associazione italiana sindrome di Rett). «Posso dire con certezza - afferma Marta - che la nostra sorella più piccola ha cambiato, e in meglio, la vita di tutti noi: papà ha riscoperto la fede, mio marito attraverso la sua presenza si è convertito. Nella disgrazia della malattia,

Dai 3 anni, quando la più piccola di casa Buson ha mostrato i sintomi della sindrome di Rett, le due più grandi - 14 e 17 anni - si sono fatte carico del suo percorso di cura. Dall'esperienza («per noi un dono») è nata un'associazione che aiuta le altre famiglie colpite dalla malattia

Giulia è stata un dono, è ancora un dono, e posso dire che ci ha salvato con i suoi sorrisi e la sua serenità: così com'è». Il marito di Marta all'inizio non capiva, non si capacitava: «Ma Dio può permettere questo?». Poi si è lasciato attrarre da quegli occhi «da quell'anima pura», dallo sguardo di una ragazza che non può spiegarsi ma capisce tutto e parla, anche se a modo suo. Marta ricorda: «Ogni pomeriggio Giulia era a carico nostro e facevamo a turno, dopo aver studiato, a tenerle compagnia e accudirla: ma nessuno ci ha mai obbligate a farlo». Si sono aiutate reciprocamente, Marta e Valentina. «E anche adesso, diamo una mano a mamma e papà che sono in pensione ma non sempre ce la fanno a starle dietro». E mandarla in un centro specializzato? «Non ci è mai passato per la testa: solo negli ultimi anni qualche volta va in una struttura dove ci sono dei bambini, le piacciono tanto». Ha bisogno di stimoli continui e così le sorelle e i genitori la portano fuori, a passeggio, a vedere il mare, a camminare sulla sabbia. E a scuola? «Ci è sempre andata, ha avuto meravigliose insegnanti di sostegno». Se la famiglia Buson, con mamma Rosanna in testa, non si è mai sentita abbandonata, è anche per merito dell'associazione, che ha consentito uno scambio di esperienze e di informazioni utili, sulle terapie e sul trattamento anche psicologico dei pazienti. Si è creata un'amicizia tra famiglie. «Io e Valentina, i nostri mariti, mamma e papà - conclude Marta Buson - spesso siamo ancora scombuscolati, qualche volta tristi, ma la serenità di Giulia ci spiazza sempre, il suo silenzio, così dolce, ci conquista e ci fa capire veramente chi siamo».

Fulvio Fulvi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Omosessualità «Non esiste un gene»

Il gene dell'omosessualità? Non esiste. Il comportamento sessuale è infatti determinato da un complesso mix di fattori genetici e ambientali, con migliaia di geni che danno un contributo limitato

rispetto all'influenza esercitata dall'ambiente e dalla cultura. Lo dimostra su «Science» il più ampio studio genetico sul tema, condotto su mezzo milione di persone da un consorzio internazionale di ricerca

coordinato dall'italiano Andrea Ganna del Broad Institute di MIT e Harvard, negli Stati Uniti. «Gli studi precedenti sono stati completamente smentiti» ha dichiarato lo stesso Ganna.

Una visione invernale dell'Istituto Pio XII di Misurina (Belluno)

MARIA CECILIA SCAFFARDI
Parma

Se la sussidiarietà circolare si spezza, può succedere - come in questi giorni - che si debba chiudere una pagina d'eccellenza sanitaria rivolta ai bambini e agli adolescenti alle prese con gravi problemi respiratori. È avvenuto a Misurina (Belluno) all'Istituto Pio XII, gestito dall'Opera diocesana degli Uberti di Parma, che si trova costretto a chiudere perché il riconoscimento della sua qualità sanitaria non è seguito un riconoscimento fatto anche di contributi e-



IL CASO DI MISURINA

Costretto a chiudere l'Istituto d'eccellenza per bimbi asmatici

Il Pio XII, gestito dall'Opera degli Uberti della diocesi di Parma, in forte perdita per carenza di contributi. L'impegno a salvare i 12 posti di lavoro

economici, di invio di pazienti. «Opera diocesana San Bernardo degli Uberti - recita l'annuncio ufficiale - comunica che dal 31 dicembre è costretta a cessare l'attività socio-sanitaria svolta nell'Istituto Pio XII, centro

per la cura e la riabilitazione delle malattie respiratorie del bambino e dell'adolescente. Una scelta dolorosa e inderogabile. Nonostante ogni tentativo di rilancio dello storico istituto, di cui tanti hanno beneficiato, e nonostante i reite-

rati tentativi nel corso degli anni per coinvolgere le istituzioni competenti (mostratesi sostanzialmente indifferenti), l'attività ha generato forti perdite, divenute del tutto insostenibili. 112 dipendenti a tempo indeterminato saranno tra-

sferiti a Parma, presso le strutture dell'Opera diocesana, al fine di salvaguardare in ogni modo l'alta qualità professionale di coloro che hanno costituito per anni un valore aggiunto per l'Istituto, unico in Italia nel suo genere». Si chiude così una storia di ricerca scientifica e di investimento, unita all'inventiva della carità che ha saputo intercettare bisogni reali e trasformare un luogo almeno di soggiorno prima in preventivo antitubercolare, quindi in casa di cura dell'asma, infine in Centro di diagnosi, cura e riabilitazione dell'asma infantile.

Una struttura fino ad oggi considerata fiore all'occhiello nella rete degli ospedali pediatrici in quanto laboratorio in alta quota per lo studio, la prevenzione e la cura dei bambini con disturbi del respiro, grazie al mix sapientemente miscelato di clima, cure mediche e accoglienza. Generazioni di bambini, parmigiani e no, vi sono stati accolti con calore familiare e professionalità e l'Istituto Pio XII ha contribuito in modo significativo alla loro salute morale e fisica. Risuonano amaramente profetiche le parole del segretario di Stato cardinale

Pietro Parolin, in visita al Pio XII il 28 agosto 2016: «Di fronte ai tanti cambiamenti soprattutto in ambito socio-sanitario, dove criteri di tipo organizzativo e finanziario politicamente determinati vengono a influire non soltanto sulle procedure burocratiche, ma addirittura sulle modalità di offerta delle prestazioni cliniche-assistenziali, sono qui a interrogarmi insieme con voi: che sarà mai di questo Istituto? Soprattutto che sarà mai del suo rilevante patrimonio umano e professionale, offerto tra queste pareti in tanti anni di attività, oltre ogni mero cal-

colo economico, scaturito da una sorgente squisitamente cristiana?». Interrogativi che rimandano a un'altra domanda più generale: come continuare a «essere prossimi» a chi traeva grande beneficio dalla fattiva collaborazione di enti e persone che hanno a cuore il bene dei bambini e delle loro famiglie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA