

FAMIGLIE DI UN **DIO** MINORE

Trasformare la propria casa in un reparto ospedaliero. Diventare “infermieri” a tempo pieno, con un salasso di denaro e nessun aiuto. Tutto per amore di un figlio, un genitore, un familiare che ha bisogno di assistenza continua. Sono otto milioni i caregiver costretti a questa vita. Ma finalmente qualcosa potrebbe cambiare...

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

120634-ITONEO

COPERTINA

di Flavia Piccinni
e Carmine Gazzanni

Pietralata, periferia est di Roma. Via dell'Antracite è una lunga sequenza di case basse dagli intonaci rosa, cancelli di ferro, piante in vaso, muretti rivestiti in pietra. Qui tutti si conoscono, ci si parla dalle finestre spalancate o dai balconi, ci si incontra per un caffè al bar La Dolce Vita o in fila Da Aldo, per comprare l'abbacchio. In una di queste case garbate e anonime viveva la famiglia Abbasciano: Luca, tecnico informatico di 42 anni, la moglie Valentina Pambianco di un anno più giovane, e Bianca, cinque anni.

«La villetta l'aveva comprata e ristrutturata il padre di Valentina, ferroviere in pensione, accanto alla propria casa», racconta una vicina. E qui Bianca era arrivata a poco più di sette mesi di gravidanza, nata prematura e afflitta da una paralisi cerebrale, epilessia, ritardo motorio e cognitivo. «Bianca non camminava, non parlava, aveva difficoltà a deglutire. Valentina aveva lasciato il lavoro per occuparsi di lei. Ogni tanto la vedevo in seggiolone, davanti casa, mentre guardava il cane di famiglia, Teo. So che i genitori l'avevano portata fino in Messico per sottoporla a trattamenti sperimentali, so che era grave, ma non pensavo che sarebbe potuto succedere tutto questo...», continua la donna, con gli occhi che si fanno lucidi. Tutto questo è quello che hanno scoperto i carabinieri quando il 31 agosto, dopo l'allarme dei familiari, sono entrati in casa e hanno trovato Luca e Valentina, la piccola Bianca e il cane Teo in camera da letto. Morti. Vicino a loro una pistola, detenuta legalmente dal capofamiglia, e una ventina di lettere scritte a mano e firmate da entrambi i genitori.

«Con questo gesto estremo hanno voluto lanciare l'ultimo, drammatico,

Madre e figlia
in carrozzina.
Oggi i servizi
domiciliari
pubblici sono
insufficienti.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

120634-ITONEO

COPERTINA

grido di disperazione», commenta Giuseppina Capalbo, che da quarant'anni si occupa del proprio figlio nato con una patologia rara. «Hanno voluto dare visibilità a chi vive storie come la loro, come la mia, dove solitudine e disperazione sono all'ordine del giorno» sospira, lei che è membro attivo del Gruppo Svitati 47, nato nel 2015 per fornire informazioni e sostegno a chi soffre o è vicino a persone che hanno sindromi legate alla variazione del numero dei cromosomi XY. «Chi vive situazione di questo tipo è letteralmente spinto al suicidio. Siamo un Paese parallelo che nessuno vuole vedere».

Un Paese invisibile che si impone agli occhi dell'opinione pubblica solo per episodi tragici. Come quando nell'agosto 2024, a Rivalta Bormida, nell'Alessandrino, un 67enne ha ucciso moglie e figlio, costretto in carrozzina da vent'anni dopo un incidente, e poi si è tolto la vita. O come nell'aprile 2025, quando a Modena un ottantenne ha ucciso la moglie malata e il figlio disabile prima di suicidarsi. Pochi mesi dopo, a

dicembre, una mamma ha strangolato a Corleone (Palermo) la figlia affetta da autismo, e poi si è impiccata.

«Non esiste una motivazione sola», osserva Cristiano Gori, professore di Politica sociale all'Università di Trento e coordinatore del Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza. «I caregiver purtroppo sono troppo spesso lasciati soli, perché i servizi domiciliari pubblici sono insufficienti, frammentati e poco continuativi. La famiglia finisce così per sostenere quasi interamente il peso della cura, con conseguenze pesanti sulla salute, sul lavoro e sul reddito. Il sostegno economico è utile, ma senza servizi adeguati non basta».

Intanto ogni mattina milioni di persone trasformano la propria casa in un reparto fra ausili, infermieri e medici specialisti. Un reparto dove non esistono orari, ferie, malattia e sostituzioni. Il Consiglio nazionale dell'economia e del lavoro (Cnel) parla di quasi otto milioni di persone che prestano gratuitamente assistenza a familiari o persone care. E persino questa cifra cambia radicalmente a seconda di che cosa si intenda per "caregiver". L'Istat

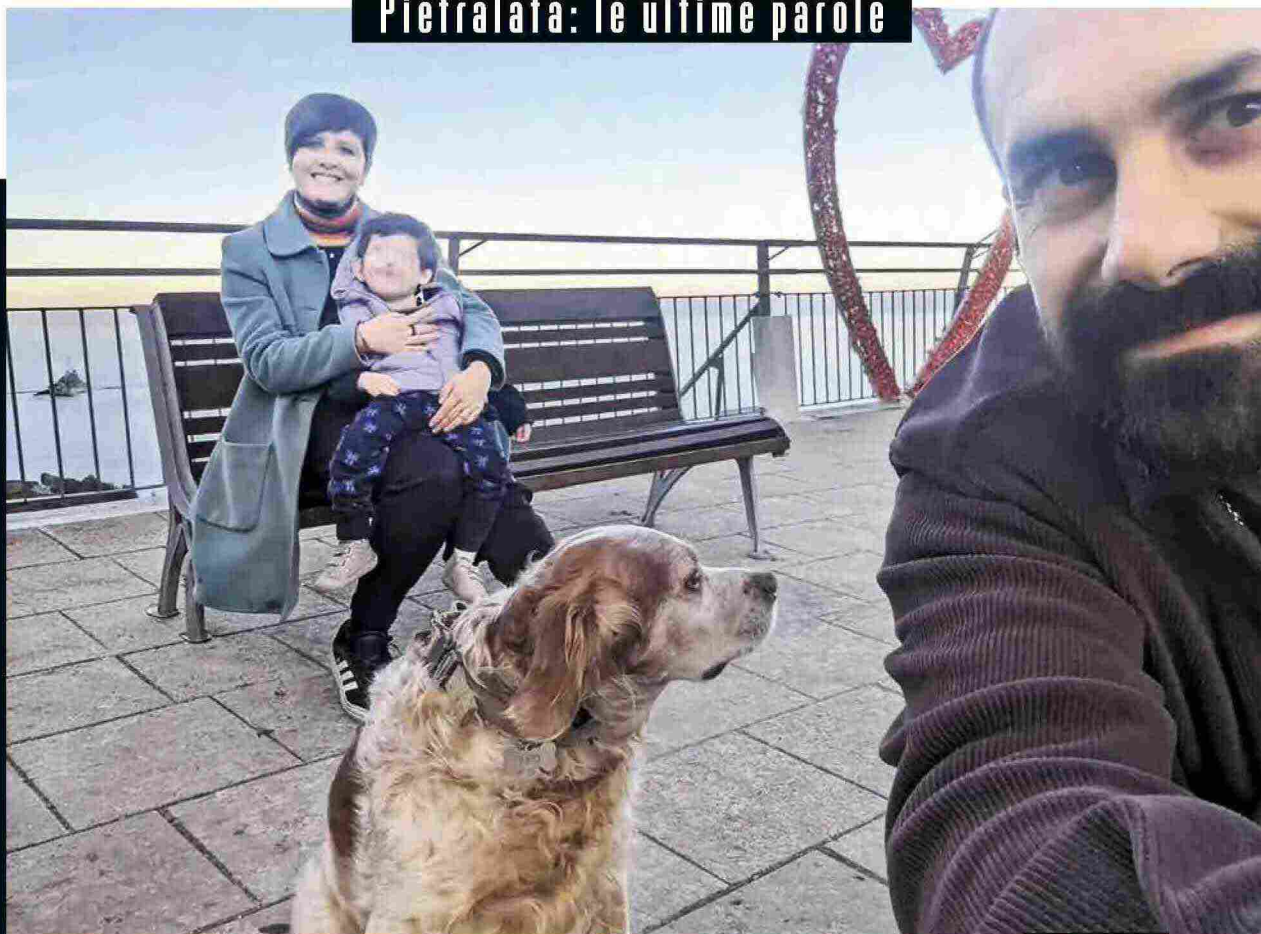
con l'indagine *Aiuti dati, ricevuti e reti di solidarietà* pubblicata due mesi fa, allargava il campo al 24,9% della popolazione maggiorenne: circa 12,3 milioni di persone. Di queste, 4,4 milioni deputate ad assistere familiari conviventi con problemi di salute.

«Il punto è che la cura familiare coinvolge milioni di persone e continua a gravare in misura maggiore sulle donne. Studi nazionali e internazionali convergono nel dimostrare che il lavoro di cura informale rappresenta una quota significativa della ricchezza prodotta da un Paese e costituisce una sorta di welfare sommerso senza il quale i sistemi sociosanitari non sarebbero sostenibili», riflette Loredana Ligabue, dell'associazione Carer, che dal 2013 è in prima linea per dare voce ai caregiver. I dati evidenziano come in molti siano obbligati a ridurre l'orario di lavoro, rinunciare a incarichi di responsabilità, mettere in pausa la carriera o abbandonare completamente l'occupazione. Questo significa redditi più bassi oggi e pensioni più povere domani.

Manifestazione di una delle tante sigle in cui i caregiver si sono organizzati per avere riconoscimento da parte dello Stato.



Pietralata: le ultime parole



«DA SOLI NON RIUSCIAMO PIÙ AD ANDARE AVANTI, NON IN QUESTO MODO. NON ABBIAMO PIÙ SOLDI PER CURARE BIANCA. LA FACCIAMO FINITA. PERDONATECI»

Luca Abbasciano e la moglie Valentina Pambianco (sopra in un selfie) avevano scritto una ventina di lettere, prima di suicidarsi - il 31 agosto a Pietralata (Roma) - portando con sé la figlia Bianca, 5 anni, e il cane. Dalle missive, ora in mano agli inquirenti, è trapelata la frase che riportiamo qui sopra.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

120634-ITONEO

COPERTINA

«A ciò si aggiunge un impatto importante sulla salute fisica e psicologica» continua Ligabue. «Stress cronico, insonnia, isolamento sociale, depressione e burnout sono condizioni molto diffuse. Incontriamo persone che da anni non fanno una vacanza, che non riescono a programmare una visita medica personale o non hanno qualche ora libera da dedicare ai propri interessi. È una forma di impoverimento che non riguarda soltanto il reddito, ma la qualità complessiva della vita».

Esattamente come conferma l'ultimo rapporto Cnel-Censis, secondo cui il lavoro di cura comporta un impatto economico rilevante sulle famiglie, con oltre l'83% dei caregiver che dichiara difficoltà economiche legate all'assistenza. «I numeri, però, dicono pochissimo di quello che succede dentro una casa», commenta Lisa Orrico, presidente dell'associazione Mimola, referente di Caregiver Familiari Uniti e soprattutto mamma di Simona, sette anni, affetta da una malattia genetica rara, una grave cardiopatia congenita e autismo. «Ormai sono una caregiver h24. Negli anni ho dovuto imparare a fare moltissime cose che normalmente appartengono a figure professionali diverse. Lavo e assisto Simona in ogni necessità quotidiana, faccio le medicazioni della sua stomia, la aspiro, utilizzo apparecchi

elettromedicali che normalmente troviamo in ambito ospedaliero, le somministro le immunoglobuline e porto avanti quotidianamente parte del lavoro fisioterapico. Per Simona non sono solo mamma: sono anche infermiera, assistente, segretaria, burocrate e, molto spesso, persino assistente sociale. Perché intorno a una persona con una disabilità complessa bisogna coordinare medici, terapie, servizi, scuola, Asl, pratiche, ausili e appuntamenti. E il tempo per fare semplicemente il genitore non esiste quasi più...». È questa l'ospedalizzazione domestica che raramente entra nelle statistiche. Non significa soltanto tenere un malato a casa invece che in una struttura. Significa trasferire sulle famiglie costi e pezzi sempre più specialistici dell'assistenza.

Per gli over 65 non autosufficienti, che oggi nel nostro Paese sono più di quattro milioni, ma anche per bambini e ragazzi. Nell'anno scolastico 2024-2025 l'Istat conta 377 mila alunni con disabilità, il 4,8% degli iscritti. Più di uno su quattro presenta limitazioni



Copertina di *Curare stanca* (Meltemi, pp. 202, euro 19), recente libro di Francesco Diodati, antropologo del Politecnico di Milano, che indaga il mondo dei caregiver.

nell'autonomia e il 37% una condizione di pluridisabilità. E oltre 18 mila studenti, pur avendone bisogno, non ricevono a scuola l'assistenza di una o di entrambe le figure specialistiche previste per l'autonomia, la comunicazione e l'igiene personale. Una situazione sommersa e trasversale nella quale «stanchezza, rabbia, senso di fallimento, solitudine, paura, senso di

colpa sono i sentimenti più comuni», aggiunge Maria Antonietta Gulino, presidente del Consiglio nazionale Ordine degli psicologi (Cnop).

I dati raccolti dal Cnel fotografano il dramma: quasi nove caregiver su dieci riferiscono conseguenze psicologiche o emotive, una percentuale analoga segnala effetti sul benessere fisico e sulla disponibilità di tempo, oltre otto su dieci indicano ricadute economiche. E dietro quelle percentuali ci sono soprattutto donne tra i 45 e i 64 anni. «Il risultato è un progressivo impoverimento economico e personale. Essere stanchi non significa amare di meno. La cura dell'altro spesso diventa superiore alla cura di sé stessi, causando rischiosi sovraccarichi



«STRESS CRONICO, INSONNIA, ISOLAMENTO SOCIALE, DEPRESSIONE E BURNOUT SONO CONDIZIONI MOLTO DIFFUSE TRA I CAREGIVER»

Loredana Ligabue, promotrice e segretaria di Carer Ets (Associazione caregiver familiari)

che sovente non vengono riconosciuti per tempo», riflette ancora Gulino.

Anche alla luce della cronaca, diventa naturale chiedersi: chi misura la stanchezza di una famiglia prima che diventi disperazione?

Vincenzo Falabella, presidente della Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie (Fish), risponde partendo proprio da Roma: «La tragedia di Pietralata è un caso estremo, ma richiama una realtà molto più ampia. Quando la disabilità entra in una famiglia, cambia la vita di tutti. Le criticità principali restano la frammentazione tra servizi sanitari e sociali, la carenza di assistenza domiciliare e personale, le forti disuguaglianze territoriali e una presa in carico che troppo spesso non riesce a prevenire isolamento, stanchezza e crisi familiari. Il punto è chiaro: la famiglia deve essere sostenuta e accompagnata, non diventare il sostituto permanente del welfare pubblico».

Ma non c'è solo il burnout. «Esiste anche una forma di impoverimento meno visibile, che non riguarda meramente il reddito, ma la possibilità stessa di ricevere e garantire cure adeguate» riflette Francesco Diodati, antropologo del Politecnico di Milano e autore del volume *Curare stanca* (Meltemi) in cui indaga la complessità del mondo dei caregiver. «La *care poverty* è una condizione che nasce dall'intreccio tra fragilità personali, risorse economiche inadeguate e carenze del welfare. Un concetto che permette di leggere la non autosufficienza come problema individuale, ma soprattutto come prodotto delle disuguaglianze sociali e dei servizi disponibili, la cui conseguenza è l'impossibilità di soddisfare adeguatamente i propri bisogni di cura. Oggi chi può scegliere di delegare ha una possibilità in più di prendersi un po' di tempo per sé, di lavorare, di evitare di ammalarsi. Le persone vogliono un'assistenza che sia qualificata e soprattutto



Nell'agosto 2024, a Rivalta Bormida (AI), Luciano Turco ha sparato all'ex moglie Giuseppina Rocca e al figlio Daniel, in sedia a rotelle da vent'anni a causa di un incidente in moto, e poi si è tolto la vita.

rispettosa della dignità della persona. A volte si può preferire un estraneo a un consanguineo per tutta una serie di motivi. Compreso il garantire i rapporti familiari», conclude Diodati.

Un altro tema è quello del "dopo di noi", espressione che spesso viene utilizzata come se il problema cominciassse con la morte dei genitori. Lisa Orrico rovescia la prospettiva: «Per questo chiedo che intorno a mia figlia ci siano, fin da oggi, persone di fiducia, formate e stabili, che imparino a conoscerla, ad assisterla e a prendersi cura di lei. Persone che possano affiancarmi oggi, alleggerirmi quando necessario e, un domani, esserci se io non potrò più farlo. Perché il vero "dopo di noi"

dovrebbe essere costruito durante il "durante noi". Non si può aspettare che un genitore muoia, si ammali o non sia più autosufficiente per domandarsi chi si occuperà di quella persona».

Intanto nel dibattito pubblico c'è un cortocircuito evidente. Da mesi si parla di fine vita e suicidio medicalmente assistito. Ma i numeri sono incomparabili con quelli dei milioni di italiani gravemente malati, disabili o non autosufficienti che vogliono continuare a vivere e hanno bisogno di qualcuno che li aiuti a farlo. Qualcosa però sembra finalmente in procinto di cambiare. «Finalmente stiamo portando avanti una legge per la dignità e il riconoscimento di tante persone che amano, che curano e non vogliono essere sostituite, ma affiancate e sostenute», spiega a *Panorama* il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli. «La proposta di legge, ora in commissione Affari sociali alla Camera, è stata costruita grazie al confronto, durato più di un anno, intorno a un tavolo di lavoro costituito da esperti, rappresentanti delle associazioni, delle famiglie, dei territori, dei sindacati. Si tratta di una legge, a tutele differenziate, che parte dal caregiver familiare, convivente e prevalente, per riconoscere tutti i caregiver familiari e il loro impegno, per dare risposte, servizi e sostegni a tutti coloro che sono coinvolti. Finalmente ci sono risorse certe, 257 milioni di euro, stanziati in legge di Bilancio. Dopo dieci anni in cui sono naufragate oltre 30 proposte di legge, abbiamo l'occasione di dare un riconoscimento e una risposta attesa da tempo dalle famiglie».

Adesso la sfida è così trasformare quel riconoscimento in qualcosa di concreto: fare in modo che, dietro ogni persona fragile che vuole continuare a vivere, non ci sia più un familiare lasciato solo a reggere tutto. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA