

Gentili famiglie,

sono Luciano Di Natale, padre di Sara, una ragazza di 25 anni in stato vegetativo da più di due anni.

Mia figlia è a casa e, nell'accudirla, usufruiamo del servizio ADI (assistenza domiciliare integrata). Nonostante la presenza di questo servizio, però, mia moglie ed io ci siamo ritrovati più volte soli a fronteggiare problemi d'ordine medico, pur non essendo medici né infermieri. Abbiamo trasformato la nostra casa in una corsia ospedaliera, nella quale ci troviamo a prendere decisioni, spesso urgentissime, sulle cure da somministrare a nostra figlia: pochi mesi fa ho rianimato mia figlia che, solo per un caso fortuito, non è deceduta.

Ormai da anni, abbiamo sulle nostre spalle un carico enorme e viviamo in una "realtà parallela" incredibilmente dolorosa.

La disabilità dei nostri cari ci "incatena a loro" e cerchiamo, grazie all'amore che abbiamo nei loro confronti, di curarli come meglio possiamo.

Vi siete chiesti, però, dove possiamo **ricoverare** i nostri cari, se ci ammaliamo, anche per un periodo limitato di tempo e non possiamo accudirli? Ci sono le strutture, in provincia? E, se ci sono, sono adeguate alle esigenze dei nostri cari o sono "parcheggi umani"?

Io so, per esperienza diretta, che in Emilia Romagna ci sono moltissime strutture ospedaliere d'altissimo livello dove i malati vengono curati adeguatamente, fanno fisioterapia per parecchie ore al giorno per evitare anchilosi articolari con conseguente atrofia muscolare e problemi cardiorespiratori.

Eppure le tasse le paghiamo anche noi, in Sicilia...

E che dire delle difficoltà che incontrano le famiglie che dalle rianimazioni della nostra isola devono trasferire i propri congiunti nei centri di riabilitazione? Vogliamo pensare a tutti quei ragazzi che, a seguito di incidenti, hanno bisogno di essere ricoverati nella propria città e invece sono costretti ai viaggi della speranza, oltretutto costosi e non da tutti sostenibili, in giro per l'Italia o per l'Europa? I nostri governanti siciliani non si sono posti il problema che potrebbe toccare quella sorte anche a loro o ai loro congiunti?

Soltanto chi si trova all'improvviso catapultato nella nostra "realtà parallela", cioè quella di avere un grave malato in casa, può veramente capire l'amarezza che si prova per le carenze della "sanità siciliana".

Chi vive alla ricerca di un centro di riabilitazione disposto ad accogliere i malati più gravi, deve sperare di poter partire verso i tanti centri del centro-nord, poiché quelli del Sud sono pochissimi e tutti strapieni.

E la Regione siciliana spende un sacco di soldi per sovvenzioni quando un malato siciliano si ricovera nelle attrezzate ed efficienti strutture riabilitative del Nord .

I nostri cari, disabili gravi e gravissimi, non possono rappresentarsi nella società e dunque, per capire i loro problemi, le autorità politiche e sanitarie devono confrontarsi con noi familiari.

E' finalmente giunto il momento di riconoscere che le famiglie stanno sostituendo un Welfare che si nasconde dietro la mancanza di coperture economiche, permettendo allo Stato di risparmiare somme ingentissime.

Nei mesi scorsi sono stati creati dei collegamenti con tutte quelle associazioni che si occupano di disabilità, con coloro che operano nel nostro territorio dando prova di grande sensibilità e senso civico e che rivendicano i diritti che i nostri cari e noi meritiamo.

Ricordo che anche il Papa, il 25 febbraio del 2008, ha dichiarato: "una società solidale e umanitaria non può non tener conto delle difficili condizioni delle famiglie che, talora per lunghi periodi, devono portare il peso della gestione domiciliare di malati gravi non autosufficienti" ed ancora " di assicurare il debito sostegno alle famiglie che intendono impegnarsi ad accudire in casa, per periodi talora lunghi, malati afflitti da patologie degenerative" e bisognosi di assistenza particolarmente impegnativa". Ancora " in modo speciale, si richiede il concorso di tutte le forze vive e responsabili della società per quelle istituzioni di assistenza specifica che assorbono personale numeroso e specializzato e attrezzature di particolare costo". In questo senso, il Papa ha auspicato una "sinergia tra la Chiesa e le istituzioni che può rivelarsi preziosa per assicurare l'aiuto necessario alla vita umana nel momento della fragilità".

Io penso che sia opportuno che i nostri governanti accettino tale collaborazione da parte del Vaticano, anche perché la Chiesa cattolica riceverà, prossimamente, dallo Stato italiano, aiuti per scuole cattoliche, sconti sull'Ici e...quant'altro.

...Riusciranno anche i disabili e le loro famiglie ad usufruire degli aiuti necessari ai loro bisogni? Chissà?! Speriamo bene.

Esistono varie associazioni di disabili in provincia di Ragusa e sono loro che sono chiamate al dibattito costruttivo.

Per far capire quanto siano gravi e complessi i problemi che vive una generica famiglia che ha in casa un disabile gravissimo io invito un parlamentare della maggioranza alla Regione siciliana ed uno della maggioranza al Parlamento nazionale eletti dai cittadini ragusani a soggiornare a casa mia per 24 ore (i letti ci sono, ma, data la precarietà di salute di mia figlia, non è garantito il sonno.)