«Noi caregiver lasciati soli, serve riconoscimento economico»

▶ Cristina Vallotto è presidente di Aismme e mamma di un ragazzo disabile: «Mai una pausa nella nostra vita»

L'INTERVENTO A sinistra Cristina Vallotto di Aismme, Associazione italiana malattie metaboliche

LA TESTIMONIANZA

PADOVA «Ti senti preso dentro a una morsa terribile. E se non hai familiari e amici che ti sostengono, quella morsa con il tempo diventa insostenibile». Cristina Vallotto, 62 anni, è presidente di Aismme, l'Associazione italiana sostegno malattie metaboliche ereditarie, e mamma di Alessandro, ragazzo oggi 30enne con una grave forma di disabilità.

L'EPISODIO

Da caregiver, Vallotto interviene sul recente caso di Villatora, che ha visto un uomo di 70 anni soffocare e uccidere la suocera di 96 anni, malata da tempo e diventata, a detta del genero, ingestibile. Una tragedia che la presidente di Aismme ricollega anche alla drammatica storia della famiglia romana che ha deciso di farla finita, tutti insieme, con la propria bambina disabile. «Alla fine – dice – la tragedia in queste situazioni è la solitudine che tutti i caregiver sperimentano. Quando ho avuto la diagnosi di Alessandro mi è crollato il mondo addosso, non vedevo la luce in fondo al tunnel. Non volevo più vivere. Poi piano piano la luce arriva. La prima rete si crea in famiglia, gli altri arrivano sempre dopo. Ricordo persone che mi dicevano: "Cristina, non avevamo il coraggio, non sapevamo come affrontare questa situazione con te". Ma se quel coraggio non lo trovano mai, poi non cambia nulla: così si perdono i rapporti, le amicizie, le occasioni di socialità. E tu rimani lì, solo, con il tuo fardello da portare, la tua fatica, il tuo dolore».

«NESSUN AIUTO»

La sensazione di abbandono è totale e su tutti i fronti. «Inizi isolandoti dalle conoscenze – spiega Cristina – perché se hai un disabile in famiglia devi andare al suo passo, che è più lento di quello del resto del mondo. Non puoi concederti una vacanza, non puoi uscire una sera. Una persona non autosufficiente non la puoi abbandonare, mai, non puoi lasciare la cena pronta e chiamare una babysitter. Assistere una persona disabile è un lavoro a tempo pieno, senza ferie, senza pause. Non voglio dire che è un peso: Alessandro è mio figlio, lo amiamo, la sua felicità è la nostra. Ma sono trent'anni che passo la mia vita ad accudirlo e queste situazioni pian piano finiscono per logorarti, mentalmente e fisicamente».

Lo Stato non riconosce quasi nulla: «Io lavoravo – dice ancora Cristina Vallotto – ma ho dovuto lasciare e siamo diventati una famiglia monoreddito, con due figli e molte spese da sostenere. La figura del caregiver dovrebbe avere un riconoscimento economico, e questa è una nostra grande battaglia come Aismme, perché di fatto solleva il servizio nazionale da una spesa che altrimenti ricadrebbe su tutti. Allo stato attuale, ricade esclusivamente sulle famiglie che, anche dal punto di vista economico, affrontano difficoltà gravissime».

«INVISIBILI»

Ciò che pesa ai caregiver è soprattutto la sensazione di non essere visti, né capiti. Anche chi assiste, ad esempio, ha bisogno di fermarsi. «Abbiamo bisogno di staccare la mente, anche per poter dare un'assistenza buona. Se siamo tirati troppo, a un certo punto scoppiamo. E allora possono succedere le tragedie come quelle di Villatora o della famiglia di Roma. La sensazione la conosco: hai davanti un drago e non sai come affrontarlo».

La battaglia di Aismme nasce proprio dall'esperienza diretta delle famiglie. L'associazione si è impegnata per far conoscere le malattie metaboliche ereditarie e per ottenere lo screening metabolico allargato, diventato legge nel 2016 dopo un percorso durato undici anni. Oggi, spiega Vallotto, vengono individuati attraverso lo screening circa 400 bambini l'anno in Italia, per una sessantina di patologie tra quelle più ricorrenti. Un piccolo passo, ma che per molti ha fatto la differenza.

Silvia Quaranta

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Domani torna "Science 4All" laboratori e giochi in piazza

IL FESTIVAL

PADOVA Da oggi fino domenica torna il festival scientifico organizzato dall'università di Padova, ora alla quinta edizione. Un progetto rivolto alla cittadinanza e alle scuole che mira alla divulgazione in modo semplice e coinvolgente. La manifestazione inizierà alle 18 in aula Nievo a palazzo Bo con l'Agorà delle scienze, dove scienziate e scienziati racconteranno al pubblico alcune delle ricerche più innovative, sviluppate in Ateneo e finanziate dall'Europa e in particolare dall'European Research Council della Commissione Europea. I ricercatori descriveranno non solo i risultati raggiunti ma anche le domande scientifiche, le sfide e le possibili ricadute sulla società.

Presente ovviamente anche il "Boulevard delle Scienze", il villaggio di stand nei quali chi fa ricerca propone attività interattive lungo il centro storico. Saranno 67 gli stand nei quali chi fa analisi in Ateneo e negli enti partner proporrà centinaia di attività interattive. Il progetto aprirà le porte al pubblico nel weekend dalle ore 10.30 alle 18.30.

AULE, CORTILI E MUSEI APERTI AL PUBBLICO: I RICERCATORI CONDIVIDERANNO RISULTATI E ANALISI DELLE LORO RICERCHE

Sarà particolarmente ricco anche il palinsesto degli spettacoli, di cui molti ad accesso libero. In collaborazione con il Festival pianistico internazionale Bartolomeo Cristofori, due spettacoli, "Neurorecital - La musica della mente", concerto con mappatura dell'attività neurale di un pianista durante l'esecuzione preceduta da un talk introduttivo sul rapporto tra musica e cervello, e "Bring a piano back to life", un documentario, talk e concerto con degustazione finale di Serprino dei Colli Euganei. Ieri un'anteprima del progetto, all'interno dell'istituto penale "Due Palazzi" rivolto al personale e alle studentesse e agli studenti detenuti.

Tra le novità del festival la pluralità. Un solo progetto, molti luoghi. "Science4All" attraversa il centro storico e raggiunge quest'anno anche molte altre sedi universitarie a Legnaro, Rovigo, Castelfranco Veneto, Conegliano e Chioggia. Laboratori, aule, cortili e musei si aprono al pubblico per raccontare la scienza nei luoghi in cui nasce e si sviluppa ogni giorno. In città, offrono attività alla cittadinanza anche l'Orto botanico e il Museo della Natura e dell'Uomo, ai quali si potrà accedere gratuitamente durante tutta la durata della manifestazione; molte le proposte anche nelle sedi diffuse dei musei universitari, le biblioteche, i centri universitari e alcuni tra i più importanti centri e consorzi di ricerca.

Nel 2025 circa 28.000 persone incuriosite dalla scienza erano arrivate in città e attraverso giochi ed esperimenti, avevano scoperto le attività che abitualmente si svolgono nelle aule e nei laboratori dell'Università di Padova. Sarà possibile seguire gli incontri anche in diretta streaming nel canale ufficiale dell'ateneo. Il cortile antico di palazzo del Bo sarà il punto di riferimento per orientarsi tra i tantissimi appuntamenti. Ma quest'anno è anche uno spazio dedicato al confronto, dove fermarsi a fare domande, condividere curiosità, proporre riflessioni e dialogare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA