

Eva e gli altri figli di un Dio minore soli nella Sanità dei grandi numeri

Area Stampa - Rassegna Stampa

di ELENA CASTAGNI

ROMA - Che cosa ha in comune il piccolo Nicola, che nessuno può toccare neanche con una piuma che se no si rompe, con Eva, sette anni di torture per colpa della pelle a squame che la ricopre da quando è nata? E loro due insieme, cosa condividono con Marco, 15 anni, bello come il sole ma spaccato dentro da un dolore che esce come rabbia senza parole? La sofferenza certo, ma anche la condanna a fare parte, almeno per ora, di quei malati che non possono godere dell'assistenza sanitaria, che leniscono il dolore perché qualche Asl dribbla la legge e consente loro di non pagare creme e pomate o che riescono ad avere un futuro - ma chissà per quanto - solo perché mamma e papà rinunciano a tutto e vivono per loro.

Sono quelli che segnano il confine dello stato sociale, che vivono oltre la cortina del consentito: i bambini affetti da malattie rare, i ragazzi autistici che stanno diventando uomini e donne di una società che non li vuole. Parlare con chi li conosce aiuta a capire. Parlare con Mauro Paradisi, primario di dermatologia pediatrica all'Idi di Roma spalanca la porta sul mondo crudele delle malattie minori della pelle, quelle che sono tanto rare quanto crudeli, come l'ittiosi congenita - la pelle a squame che impressionò gli studiosi del 1700 fino a farli parlare per quella eccezionalità di "uomo porcospino". Eva, bambina calabrese di sette anni, ne è affetta. «La sua pelle è secca e squamosa sin dalla nascita - spiega Paradisi - è disidratata e si spacca con estrema facilità. Gli occhi non riescono a chiudersi, gravi danni oculari sono quasi sempre inevitabili. Il suo odore è forte, insopportabile, è un'ulteriore barriera tra lei e gli altri. Per vivere a livelli di decenza, per limitare il prurito che la divora e abbassare il cattivo odore, servono creme lenitive e idratanti. Tante, da applicare in continuazione. Ma sono cosmetici, non farmaci e il servizio sanitario non li passa. Il prodotto più semplice costa 20-40 euro al chilo, ma non dura più di cinque giorni, poi occorrono olii per lavarsi, antistaminici contro il prurito e i conti per queste famiglie sono presto fatti».

Come Eva ne nascono uno ogni 200 mila, come Nicola uno ogni 50 mila. E' un ragazzino simpaticissimo Nicola, soffre di epidermolisi bollosa, uno strazio di malattia per cui basta sfiorare la pelle che questa si ricopre di bolle. «Come la litiiosi è una patologia di origine genetica e come l'altra può raggiungere gradi di estrema severità nei quali - spiega Paradisi - servono continue medicazioni, garze e cerotti speciali che non facciano a loro volta uscire nuove bolle. La spesa si aggira su mille euro mensili, impensabili per il singolo. La stessa che devono spendere i familiari di un bambino afflitto da xeroderma pigmentoso, una malattia che rende la pelle completamente indifesa dai raggi solari. Occorrono schermi protettivi, da applicare in continuazione per evitare, o almeno rimandare, il melanoma che colpisce questi malati quattromila ottocento volte di più rispetto ai soggetti sani».

E poi, spiega sempre Paradisi, ci sono i casi più gravi, quelli che richiedono l'ospedalizzazione, che però, per queste malattie rare, non è prevista dal sistema sanitario. «Lo facciamo a nostro rischio di budget - spiega il primario - ma non tutte le Asl se la sentono di farlo e poi, perché dobbiamo sempre sentirci in colpa solo perché abbiamo deciso di curare questi bambini? Occorre un dispositivo di legge nuova, anche le malattie rare hanno diritto di cura».

Nella logica che stenta a riconoscere i bisogni delle minoranze entrano anche i ragazzi autistici. Cinque su mille - è il dato più accreditato - nascono con questa patologia, ma per vari motivi non sono i primi anni di vita a creare il massimo disagio per i familiari, almeno per quanto riguarda il sostegno da parte del sistema sanitario. Sarà perché viene diagnosticato intorno ai tre anni, e a quell'età i genitori sono giovani e in forze, in grado insomma di farsene carico. Sarà perché alle scuole elementari i compagni non hanno remore a socializzare con il bambino autistico, fatto sta che il bubbone sociale esplose quando il ragazzo (o ragazza) arriva a compiere la maggiore età. A quel punto la strada è tutta in salita, i genitori sono anziani e stremati, l'isolamento è compiuto e le strutture per l'assistenza inesistenti. Un padre racconta l'odissea. E' Paolo Quattrucci, presidente dell'associazione "La parola che manca", che riunisce tanti genitori come lui. Parla dei primi anni, racconta di quei 500 euro al mese di indennità con i quali avrebbe potuto chiedere l'accompagnamento e che invece finivano tutti nelle spese per la riabilitazione che non era gratis, anzi piuttosto costosa. Ma racconta soprattutto l'angoscia che lo coglie ora quando pensa al futuro di suo figlio. «Ha 14 anni, a scuola è ben inserito, ma il problema esiste ed è serio: i ragazzi autistici vengono seguiti da insegnanti di sostegno, che dovrebbero essere formati, ma invece si formano sui nostri figli. E poi non sono mai di ruolo, cambiano ogni anno e i primi quattro mesi passano solo per conoscersi. Quest'anno, per di più,

il numero degli insegnanti di sostegno ha ricevuto un brusco taglio da parte del ministero, sollevando nuovo disagio e nuovi malumori.

E' soprattutto alle medie che inizia l'isolamento di questi scolari, perché a questa età bisognerebbe impegnarsi a capire che cosa interessa loro e che cosa possono fare. Lavori di scrittura e lettura, per esempio, studi di tipo pratico. L'Agrario è l'istituto superiore più indicato: seguono l'orto, raccolgono la frutta e se le classi autonome funzionano, passano il tempo in laboratorio e si sentono soddisfatti. Oppure la ragioneria, lavorare al computer li affascina, rispondono alle domande scritte, riescono a dialogare e questo, per un ragazzo autistico è un grande risultato».

Le cose da fare, dunque ci sono. Ma la realtà va nella direzione opposta. A 18 anni i giovani autistici dovrebbero passare sotto la tutela dei centri di salute mentale, ma non sono soggetti psichiatrici, quindi lì non ci stanno a fare niente se non a disperarsi ancora di più. Qualche centro illuminato, sparso per tutta Italia, c'è, ma sono cattedrali nel deserto. E' preoccupato il padre per il futuro: «Al momento, la vita degli autistici si svolge nei centri diurni di tipo generico e in famiglia fino a che i genitori non hanno 60-70 anni. Dovrebbero staccarsi al massimo a 25 anni, ma dove li mandiamo se rischiano di finire i loro giorni tra i malati terminali? Strutture pubbliche non ce ne sono se si esclude qualcosa nelle Marche e la Cascina Rossago in Lombardia, realizzata con l'università di Pavia. A Roma c'è la fondazione Dopo di Noi che si occupa di fare progetti, poca roba per la domanda». Poca roba. Troppo poca. Figli di un Dio minore. E nessuno si meraviglia poi se un padre, esaurito ed esasperato fa scoppiare il dramma, come a giugno a Palermo: difficile pensare al futuro quando il futuro non c'è.

Il Messaggero, Lunedì 26 novembre 2007