

---

## Donatella, i malati di Sla e un Paese in attesa

**Autore:** Massimo Toschi

**La protesta dei malati di Sla e di altri disabili ha colpito molto l'opinione pubblica italiana, ma il governo non ha dato a questi ammalati le risposte che aspettavano. La testimonianza del consulente per i problemi delle persone disabili della Regione Toscana**

Lunedì 12 novembre mi arriva una telefonata: Donatella, malata di Sla, andrà a Roma alla manifestazione che si terrà due giorni dopo al ministero dell'Economia per convincere il governo a uscire dall'inerzia e a impegnarsi secondo verità e giustizia per i disabili gravissimi (i malati di Sla ma non solo) che sono un patrimonio vivente di dignità della vita, che non può essere svenduto.

Mi consulto con il presidente Rossi e mercoledì mattina vado anche io a questa manifestazione, rappresentando la mia regione.

L'appuntamento è alle 10.30 davanti al ministero. Arrivo in orario e già ci sono alcuni malati, con i loro parenti e assistenti. Giornalisti e telecamere incombono. C'è una esibizione di dolore che forse può servire. Tutti ci riprendono, a tutti vengono fatte domande, alla ricerca di storie ad effetto.

Si attende di andare in delegazione. L'on. Marino annuncia che saranno ricevuti da un sottosegretario. Cadono le braccia: i malati di Sla non sono degni di un ministro, sono derubricati a livello di sottosegretario. Per verità questo accade anche nei comuni, nelle province e nelle regioni. Ai disabili se va bene toccano gli assessori, altrimenti i dirigenti.

Nel frattempo arriva Donatella. Era partita da Reggio Emilia il giorno prima, ha dormito a Roma ed è accompagnata dal marito e da altri quattro tra amici e assistenti. Hanno usato due pullmini, uno per viaggiare e l'altro come assistenza tecnica. La sera dormiranno di nuovo a Roma, per ritornare giovedì a Reggio Emilia. Un viaggio faticoso e doloroso. Anche lei si deve contentare di un sottosegretario. La politica, come sempre quando è in gioco il dolore delle persone, perde una occasione per essere all'altezza. Tutto appare davvero mediocre.

Alle 11.30 la delegazione di quattro malati (compresa Donatella), accompagnata da parenti e assistenti e guidata dal senatore Marino sale per l'incontro. Passa un'ora e mezza e poi la delegazione esce. Il senatore Marino, con evidente imbarazzo, riferisce che il sottosegretario afferma di non conoscere i numeri. Non si sa, cioè, con esattezza il numero dei malati e dunque non si possono fare proposte concrete, senza numeri affidabili. Il governo dei professori e dei tecnici, dopo

---

mesi di trattativa, dice solamente che non conosce i numeri. Una dimissione di responsabilità e una furbizia. Se i tecnici non conoscono i numeri non sono neanche tecnici ed è meglio che vadano a casa. Una furbizia perchè questo richiede un ennesimo rinvio. Dagli esodati dal lavoro agli esodati della salute, il governo non conosce i numeri. Una vergogna!

Si deve ricordare che la data della manifestazione è stata scelta perchè è il giorno in cui alla Camera si approva con voto di fiducia la legge di stabilità. Siamo davvero agli sgoccioli. Il rinvio rischia di far cadere tutto.

L'on. Marino si impegna, come presidente della commissione speciale per la sanità, a scrivere al ministro Balduzzi e a mobilitare i Nas per avere dalle Asl una risposta esatta sui numeri su tutto il territorio nazionale.

Il sottosegretario dice che sulla base dei numeri potrà essere accresciuto il fondo, che oggi è di duecento milioni di euro. Lo stesso sottosegretario riconosce che l'attuale dotazione è del tutto insufficiente. Il riferimento massimo potrebbe essere il raddoppio, ma sono necessari i numeri.

La moglie di uno dei malati della delegazione, presente all'incontro, afferma davanti ai giornalisti che il governo si è impegnato al raddoppio e dunque le forme di lotta vengono sospese. In realtà le cose non stanno così, come abbiamo raccontato.

A guardare i giornali, tutti hanno tirato un sospiro di sollievo, ma le cose non stanno così. La trattativa deve essere ancora fatta e gli esiti sono tutt'altro che sicuri, anche perché il governo non deve dichiarare, ma fare.

Questo è molto italiano: si dice e non si dice, si usano circonlocuzioni azzardate, pur di non effettuare atti concreti. Se ci fosse l'accordo, il governo l'avrebbe già detto. Ma i giornali e le agenzie non fanno neanche la fatica di cercare di capire, è eccitante dare un messaggio una volta tanto rassicurante. Ma in questo modo si rischia di condannare nuovamente i malati di Sla alla invisibilità e alla morte civile.

Tutto è dunque rinviato al Senato. Il governo troverà fondi aggiuntivi? O semplicemente sposterà fondi da una voce all'altra del sociale, aprendo una guerra tra poveri e sofferenti? I numeri, come ha chiesto il sottosegretario, arriveranno? Il tempo davvero è breve.

---

Sotto le finestre del ministro dell'Economia c'è stato anche il circo della politica: qualche radicale, tre del Pd, uno dell'Idv, un gruppetto singolare di fascisti cristiani. Tutti a fare carezze (la cosa più insopportabile del mondo!) e poi via.

Davvero c'è una resistenza a inginocchiarsi di fronte al dolore civile del paese. Non sanno e non ricordano che i disabili sono figure costituzionalmente garantite e il diritto alla salute e allo studio sono diritti indefettibili, come ha sentenziato la Corte costituzionale.

Ma questa politica ignora la dignità di queste persone, la loro sofferenza, la loro domanda di vita degna, altrimenti non saremmo a questo punto...

I malati di Sla, come tutti i malati gravissimi, a partire da coloro che vivono una disabilità psichica, sono persone preziosissime, perchè ci ricordano e ci domandano la via della fraternità, che è inscritta nella Costituzione. Se li dimentichiamo e li perdiamo, perdiamo noi stessi e il paese intero si perderà.

Nel tempo delle primarie sono i disabili come Donatella, che fanno le primarie politiche e il risultato è un paese che non sa riconoscere la sua vera bellezza e si imbarbarisce in una dimenticanza oscena dei più deboli.

Avrei desiderato che almeno per un attimo il presidente Monti fosse passato al ministero dell'Economia per mettere la sua faccia accanto al dolore delle persone più provate. Avrebbe imparato molto per una politica che non sia solamente fatta di numeri, che i suoi tecnici per altro ignorano, ma unità, accoglienza, condivisione di vita e di valori.

(Nella foto, una manifestazione di protesta di persone con disabilità)