



DI GRETA MAGAZZINI

VACCINAZIONI PER DISABILI: “QUANDO TOCCA A NOI? “ LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI | INTERVISTA

Ancora non sappiamo quando i disabili riceveranno i vaccini: Barbara Bentivogli di Anffas Emilia-Romagna spiega l'attivismo e le preoccupazioni delle famiglie

Da più di un mese è stato avviato il piano vaccinale in Italia e in Europa, e già alcuni operatori sanitari, medici e anziani delle residenze hanno ricevuto le prime dosi. C'è però un'altra categoria di persone che chiederebbe di essere vaccinata quanto prima possibile. Si tratta di una categoria spesso dimenticata, e non inclusa nei discorsi istituzionali e governativi: sono le persone disabili, che più di tutti gli altri hanno sofferto il confinamento e l'isolamento sociale durante la pandemia. Barbara Bentivogli, Presidente di Anffas Emilia Romagna, ha quindi risposto alle nostre domande, affrontando nell'intervista il problema su più livelli.

Il sentimento generale di Bentivogli e dell'Associazione nazionale delle famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale è di essere di fronte a un silenzio assordante. I disabili ad oggi non sono ancora stati inseriti tra le fasce di popolazione ad avere la priorità del vaccino, e al grido di protesta si unisce anche Anmic Parma, che chiede che la vaccinazione delle persone con disabilità venga fatta in tempi rapidi. Nel frattempo però, né la Regione né il Governo hanno dato alcuna spiegazione alle richieste delle associazioni, che ancora aspettano di essere inserite nel discorso pubblico.

Quanto è difficile per le persone disabili affrontare la pandemia? Cosa significherebbe per una persona disabile vaccinarsi?

Il periodo del lockdown è stato un periodo molto lungo per tutti, ancora di più per le persone con disabilità, che si sono viste sottrarre la loro quotidianità. Anche per le famiglie delle persone con disabilità è stato molto difficile. Nel periodo da marzo a giugno i servizi diurni, socio-occupazionali o altri servizi a cui le persone con disabilità potessero asserire, sono stati chiusi. Per le persone all'interno dei residenziali è stata ancora più dura. Non potevamo andarli a trovare. Potersi vaccinare, ma anche avere un'idea su quando il vaccino si potrà fare per noi è importantissimo.

Qual è la cosa che più vi preoccupa?

Per le persone disabili è estremamente pericoloso contrarre il virus. Mia sorella ha una tetraparesi spastica, e non ha altri problemi significativi. Ma mi viene da pensare alle persone con Sindrome di Down, che possono avere problemi cardiaci fin dalla nascita. Lì è chiaro che è pericoloso, estremamente, poter contrarre il virus.

Un'altra cosa che ci preoccupa molto è il fatto di dover essere ricoverati. Ci sono persone con disabilità che sono in grado di autodeterminarsi e quindi di interfacciarsi normalmente con il personale sanitario. Ma ci sono alcune che non sono in grado, e spesso non c'è la possibilità di poterli assistere in ospedale. Questa è una delle gravità più importanti.

Ancora oggi nel sito del Governo non compaiono chiarimenti circa la vaccinazione per le persone disabili o i caregivers. Come giudicate questa scelta?

La sensazione che abbiamo è che ci sia una non-conoscenza. Spesso veniamo ricompresi sotto l'etichetta di "fragilità", ma non è solo così. Per noi c'è un silenzio che troviamo assordante. Non capiamo perché non se ne voglia parlare. Non si parla mai dei disabili, mentre ci sarebbe bisogno di includerli nel piano vaccinale, insieme ai loro familiari, ai caregivers, e tutti quelli che gravitano intorno a loro.

Il 14 gennaio Anffas ha scritto al Commissario Arcuri per sollecitare la scrittura di un piano vaccini per le persone disabili. Avete ricevuto risposta?

Absolutamente no. Anffas nazionale ha direttamente scritto al Commissario Arcuri, e la lettera è stata sottoscritta anche da AIPD (Associazione Italiana Persone Down). Ma non c'è stata alcuna risposta.

A livello regionale invece?

In regione abbiamo fatto la stessa cosa: non essendoci infatti direttive nazionali, anche a livello regionale non c'è alcuna informazione. In particolare in Emilia Romagna la lettera è stata firmata da FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) e FAND (Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità) perché queste sono le due federazioni che intrattengono comunicazioni con la regione. Anche in questo caso però non abbiamo ricevuto risposta.

Il 15 gennaio invece, abbiamo mandato una PEC al Presidente Bonaccini, alla Vicepresidente Schlein, all'Assessore per le politiche della salute Donini e alla Responsabile della Direzione generale cura della persona, salute e welfare Petropulacus, per chiedere con urgenza che fosse riferito quando sarà possibile avere le vaccinazioni per le persone disabili. Abbiamo però ulteriormente ampliato la richiesta, chiedendo di avere notizie non solo sulle vaccinazioni nei residenziali, ma anche per le persone nei diurni, nei socio-occupazionali, per i disabili lavoratori, e nelle famiglie con persone con disabilità riguardo le persone con persone con disabilità nei residenziali. C'è una cosa inoltre su cui vorrei porre attenzione: mentre nelle case di riposo per anziani sono stati vaccinati gli operatori, nei residenziali per persone con disabilità gli operatori non sono ancora stati vaccinati. Questo Anffas lo trova molto grave, sarebbe avere almeno una piccola tutela.

Le Asl provinciali potrebbero fare qualcosa?

Sì, in realtà qualcuno si sta muovendo. Qualcuno la responsabilità se l'è presa. E da quello che sappiamo qualcuno verrà vaccinato nei residenziali. Ma si tratta di casi in cui l'Asl provinciale si è presa la briga di organizzare il vaccino.

Alcune di queste sono in Emilia Romagna?

Dovrebbe partire una vaccinazione a Cento, nel residenziale a marchio Anffas.

Prima del Vaccine Day europeo, il 27 dicembre, c'è stato un attivismo delle associazioni per portare l'attenzione sulle persone disabili?

Il governo da parte delle nostre associazioni è stato più e più volte sollecitato, abbiamo fatto presente l'importanza di vaccinare le persone con disabilità da tempo. Comprendiamo che le priorità sono di molti e che tutti vogliono tornare alla vita normale. Ma le persone con disabilità non hanno più risposte dai servizi da troppo tempo.

Una persona con disabilità fa progressi verso l'autonomia, ma bloccarsi per un anno può voler dire arrivare a un punto di non ritorno e regredire...

Esatto. Le persone con disabilità si sono dovute adattare durante il lockdown, e qualcuno l'ha fatto anche meglio di noi... Ma quello che abbiamo osservato è un regresso in tutte le conquiste. Tutte le attività per autodeterminarsi, per poter vivere da soli, il progetto "Dopo di noi" si sono fermate. Da mesi viviamo come in un fermo immagine, e il recupero delle conquiste precedenti alla pandemia sarà difficile. I tempi delle persone disabili sono più lenti.

Dal suo punto di vista, le persone con disabilità potrebbero essere più esposte a effetti collaterali dopo il vaccino?

Non è facile rispondere a questa domanda. Me lo sono chiesta anche io... ma sicuramente è il medico di base che conosce quelli che potrebbero essere i problemi e le fragilità a livello sanitario di una persona con disabilità. Dal mio punto di vista bisogna chiedersi: come si può tutelare al meglio una nostra persona cara? Il vaccino in questo momento è la migliore tutela.

Un augurio?

Mi auguro che presto si possa ricevere ascolto. So che tutti... tanti vogliono essere vaccinati. Ma vorrei che fosse prestato più ascolto a chi si batte per aiutare le persone con disabilità.

© riproduzione riservata