FORTUNATO NICOLETTI
con MARIA COPPOLA

LA CURA RIGUARDA TUTTI

Nessuno è escluso

Prefazione di
CARLO GIACOBINI

Postfazione di
LISA NOJA

indialogo

© 2026 ITL srl a socio unico
Via Antonio da Recanate, 1 – 20124 Milano
Tel. 02671316.39
E-mail: libri@chiesadimilano.it
www.itl-libri.com



Proprietà letteraria riservata – Printed in Italy

ISBN 979-12-5595-072-1

Non ci è concesso crollare.

PREFAZIONE

Conosco Fortunato da qualche anno, più per il suo caloroso impegno civico che – fino ad ora – per il suo percorso esistenziale e familiare. Fortunato, come tutti i passionali, può piacere o apparire fastidioso, può coinvolgere o frenare. Talvolta, soprattutto, può non essere compresa appieno la molla che agita il suo attivismo indubbiamente scomodo per taluni che magari si alambiccano in ingenerose quanto bislacche dietrologie.

Leggendo le pagine che seguono tutto appare più chiaro. Dietro c'è quel dolore privato, metabolizzato e consapevole che sa trasformarsi in risorsa pubblica con la nascita dell'associazione dalla pregnante denominazione "Nessuno è Escluso". La casa – luogo ideale prima che fisico – si apre metaforicamente agli altri: aiutare le altre famiglie diventa un modo per salvare se stessi, trasformando la ferita in un ponte e la solitudine in una

battaglia comune per i diritti. Un modo per salvare se stessi è indubbiamente anche lo scrivere, il narrare introspettivamente le proprie vicende umane di persona, assieme a Maria, moglie e compagna in questo percorso. È una storia della coppia ridefinita in parte dalla disabilità di Roberta.

L'amore annacqua la sua leggerezza romantica per diventare materia fragile, fatta di turni, notti insonni e silenzi. Forse i due non si sussurrano più «ti amo», ma si intendono con gesti di cura e sopravvivenza. La coppia "resta" non perché è facile, ma perché sceglie di non perdersi nel caos né di farsi strozzare dall'ansia. «L'amore non ci trascina avanti, ma ci impedisce di retrocedere. Non ci illumina il cammino, ci impedisce di spegnerci. Non ci risolve la vita, ci permette di attraversarla.»

Maria e Fortunato, ben prima di osservare un contesto ostile o, se non altro, non amico, scrutano se stessi, le proprie paure ma anche la loro resistenza e la voglia di serenità, senza mai dimenticare anche la presenza di Andrea e Francesca, i fratelli di Roberta. Il quadro tratteggiato innesca profonde riflessioni, non certo strappalacrime, ma straordinariamente intense e ancora generative.

Annota Andrea: «Non c'è niente di peggio che sentirsi sani in una casa che respira malat-

tia, non puoi ammalarti, non puoi crollare, non puoi chiedere, puoi solo reggere. Ma reggere non è vivere». I fratelli "invisibili": il libro dedica spazio al dolore silenzioso di chi cresce «con le luci accese a metà», amando intensamente la sorella fragile ma sentendo il peso di dover essere "sani" e non dare problemi in una casa che respira malattia pur mantenendo relazioni positive e di crescita.

C'è un passaggio, nelle prime pagine del libro, che disarma per la sua brutale lucidità. Fortunato scrive di sentirsi un «caregiver sotto le bombe», evocando un parallelismo con i terribili teatri di guerra sempre attuali. Potrebbe sembrare un'iperbole letteraria, se non fosse che per migliaia di famiglie italiane la quotidianità è esattamente questa: una trincea dove non piovono missili, ma silenzi, burocrazia ostile e una solitudine assordante. E diritti razionati.

Non è un libro scritto per vellicare compassione o per commuovere. È un atto politico, nel senso più nobile e urgente del termine. È la denuncia ferma di chi rifiuta la narrazione tossica dell'eroismo per reclamare, invece, lo status di cittadinanza.

Siamo abituati, come opinione pubblica e spesso come decisori politici, a liquidare la questione

della disabilità gravissima e del lavoro di cura con etichette consolatorie e ansiolitiche. Ci piace definire queste madri e questi padri (sorelle, mogli, figli) "angeli", "guerrieri", o "eroi". Siamo anche pronti ad applaudire la previsione di una Giornata nazionale del caregiver e a celebrarne fugacemente la ricorrenza.

Maria e Fortunato smontano questo meccanismo di autodifesa sociale pezzo per pezzo. Controbattono che definire qualcuno "eroe" è spesso l'alibi perfetto per non riconoscergli diritti esigibili. Se sei un eroe, la tua fatica è una virtù privata, non un problema pubblico. Se sei un angelo, non hai bisogno di ferie, di coperture previdenziali, di supporto psicologico o di servizi domiciliari degni di un Paese civile. Se hai scelto questa tua divisa, non hai bisogno di servizi di sollievo.

Ma la realtà descritta nelle pagine è un'altra: il caregiver non combatte per una bandiera, per un formale riconoscimento, per una medaglia o una tessera identificava, nemmeno per un'elemosina, ma per un respiro. È una figura che supplisce alle carenze di un welfare che, troppo spesso, si ferma sulla soglia di casa, lasciando le famiglie "murate vive".

Questo volume ha il grande merito di allargare lo sguardo oltre la diade genitore-figlio con disabilità, illuminando le zone d'ombra che il sistema sanitario e sociale ignora sistematicamente o scantona agilmente.

Ciò che emerge con forza da queste testimonianze è il fallimento del modello attuale di presa in carico. La cura, scrivono gli autori, non può essere un "gesto tecnico", ma deve farsi relazione. Eppure, il sistema risponde con frammentazione e occasionalità: la scuola che diventa un campo minato invece che luogo di accoglienza, la burocrazia che trasforma la gioiosa estate in un percorso a ostacoli, la città stessa che "esclude" attraverso barriere non solo architettoniche ma culturali.

La richiesta che sale da queste pagine non è di aiuto pietistico, ma di giustizia. È la pretesa che il "prendersi cura" smetta di essere un atto di resistenza privata e diventi un patto sociale. Non è accettabile che la qualità della vita di un nucleo familiare dipenda esclusivamente dalla sua capacità di reggere l'urto o dalla fortuna di incontrare un operatore empatico.

E allora chiudere questo libro significa accettare una responsabilità precisa: quella di smet-

tere di delegare alla sola forza di volontà delle famiglie ciò che dovrebbe essere garantito dallo Stato. Fortunato e Maria ci dimostrano – come moltissimi altri caregiver – che la cura non è un'eccezione miracolosa, ma una componente strutturale della cittadinanza che richiede risposte strutturali, non applausi occasionali. La loro testimonianza ci spinge a rifiutare la facile narrazione dell'eroismo per abbracciare quella, ben più faticosa ma necessaria, della giustizia.

Come scriveva Albert Camus ne *La Peste*, smontando proprio la retorica del sacrificio straordinario: «Non si tratta di eroismo. Si tratta di onestà. È un'idea che può far sorridere, ma l'unico modo per lottare contro la peste è l'onestà».

Per le migliaia di caregiver di cui Fortunato e Maria sono l'archetipo, questa onestà consiste semplicemente nel fare il proprio mestiere di esseri umani. Ora tocca alle istituzioni fare il loro, trasformando quella trincea solitaria in un terreno comune di diritti esigibili.

Carlo Giacobini*

* Carlo Giacobini è giornalista, operatore sociale, divulgatore. È direttamente coinvolto in variegati progetti e iniziative in ambito sociale.

PROLOGO

Caregiver sotto le bombe

Quattro anni fa scrissi *Caregiver Covid.Zero*, un racconto reale e autobiografico che divenne anche l'ultimo capitolo del libro *Nessuno è escluso.*[1]

Stavolta ho voluto immaginare la vita di un caregiver sotto le bombe.

Non è reale. O forse sì. Ma avevo l'esigenza di rappresentare qualcosa che, pur con tutta l'esperienza vissuta e le difficoltà quotidiane, è quasi inimmaginabile per quanto dev'essere ciclopicamente complicato.

Sono convinto che essere nato dove il mondo si rompe ogni giorno mi abbia dato un'anima grigia.

---

[1] *Nessuno è escluso. Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno...* è il titolo del libro scritto da Fortunato Nicoletti (LFA Publisher, 2020), in cui si racconta la storia della figlia, Roberta Maria, con malattia rara. La famiglia ha dato vita a un'associazione di volontariato: per approfondire si veda www.nessuno-escluso.it.

Direte: che sfortuna. Le anime grigie non brillano mai davvero, restano in attesa, come il cielo prima del bombardamento.

E invece no. Il mio grigio mi ha salvato.

Quando tutto è diventato fumo e sirene, il grigio ha tenuto insieme i pezzi. Non so quante vite avrei potuto vivere altrove, se fossi nato a nord, dove i palazzi stanno in piedi e il silenzio è solo quiete, non allarme.

Ma qui, tra le macerie, io non sopravvivo: resisto. Per lei.

Lei è Layan (nome di fantasia). Mia figlia, una bambina fragile, non per colpa della guerra, ma per colpa di una malattia rara, sconosciuta persino ai medici del nostro ospedale mezzo distrutto.

La chiamano sindrome, ma a me sembra più un enigma che nessuno ha voglia di decifrare.

Le sue ossa non crescono come dovrebbero, il cuore è debole, i reni fanno i capricci e i polmoni... i polmoni sono il filo sottile che ogni notte temo si spezzi.

Nelle prime quarantotto ore dell'ultimo attacco, Layan ha smesso di respirare due volte.

Ma è tornata.

Con quegli occhi enormi, neri come la notte senza elettricità, mi ha detto senza parlare: «Non mollare».

Essere caregiver in tempo di guerra è un ossimoro: come se ti chiedessero di portare l'acqua nel mezzo di un incendio, come cercare di far crescere un fiore nel cemento.

Ti prendi cura di una vita mentre attorno tutto muore.

Mentre il suono che senti più spesso è quello delle esplosioni, non delle risate.

Mentre la priorità di chi governa sono i droni, non i farmaci pediatrici.

Non ci sono ospedali funzionanti, non ci sono tubi per l'ossigeno, né sedativi, né acqua pulita.

Non ci sono infermieri a domicilio in tempi di guerra, ma in verità nemmeno in tempi di pace. E non ci sono operatori umanitari.

Non perché non vogliano esserci, ma perché li uccidono, li ostacolano, li lasciano fuori da questa gabbia di sabbia e fuoco.

Noi li aspettavamo, avevamo fatto spazio nel cuore e nelle case, ma non sono mai arrivati. O se sono arrivati, non sono potuti rimanere abbastanza.

Così impari tutto da solo: a medicare ferite con le mani nude, a distinguere una crisi respiratoria da un attacco di panico, a creare uno spray con il vapore di una pentola, a lavare tua figlia con l'acqua delle taniche contaminate, a farle da medico, da farmacia e da rifugio.

Siamo diventati medici senza laurea, infermieri senza garze, eroi senza medaglie.

Sono uscito di casa una sola volta negli ultimi novanta giorni, per cercare del latte.

Ho trovato un edificio sventrato. Al suo posto, solo fumo e fango.

Ogni giorno spero in una tregua, ma nessuno parla di noi, dei bambini come Layan, dei genitori come noi.

Eppure non posso credere che un giorno, solo uno, possa sentire il suono del vento, e non quello dei droni.

Perché possa avere almeno un giorno da bambina, senza aghi, senza allarmi, senza cenere sul cuscino.

Ho un altro figlio, più grande. Ha 13 anni e non mi fa più domande.

Ha capito che qui più di altrove la disabilità non colpisce solo chi ne soffre: ammala tutta la famiglia.

Ha capito che suo padre non ha più tempo per giocare, che sua madre piange in silenzio quando Layan dorme. Ha capito già cos'è il silenzio della rinuncia.

Mi chiedono ancora se non voglio scappare. Portare Layan via.

Ma dove? I corridoi umanitari si aprono a singhiozzo, e spesso sono trappole.

Io ho lasciato la mia ultima lacrima sotto le macerie della farmacia distrutta.

Era l'unico posto dove ancora trovavamo una bombola d'ossigeno ogni tanto.

Ora non c'è più.

Vi siete sentiti tutti prigionieri, una volta. Quando il mondo si è fermato per un virus.

Noi siamo prigionieri del rumore, della guerra, della dimenticanza.

Noi non siamo chiusi: siamo murati vivi. Non da una malattia, ma da un assedio.

Non da un virus, ma da un mondo che guarda e gira la testa.

Aspetto. Che qualcosa cambi. Che qualcuno si ricordi che sotto le bombe non ci sono solo combattenti, ma anche bambini. Anche padri, anche Layan.

Layan non può scappare, non può viaggiare, non può aspettare. E io non posso lasciarla.

Non ho divise, non ho fucili, ma ogni giorno combatto. Con le unghie, con la voce, con l'amore. Combatto perché le ho promesso, quando l'ho vista nascere sotto il ruggito dei caccia, che l'avrei protetta.

Fino alla fine. E anche se il mondo non ci vede, noi siamo qui.

A Gaza. A Bucha. A Khartoum. A resistere.

A prenderci cura della vita, anche quando attorno tutto grida morte.

INDICE

PREFAZIONE 7

PROLOGO 13

PREMESSA
Dopo l'apnea 19

LA CITTÀ CHE ESCLUDE 27

RARO TRA I RARI 31

CAREGIVER COME GEMELLI SIAMESI 35

LA COPPIA CHE RESTA 45

LA CURA È RELAZIONE 54

IL TEMPO DELLA CURA 60

LA SCUOLA CHE VOGLIAMO 69

I *SIBLINGS*, FRATELLI INVISIBILI 76

INTERMEZZO CIVILE 80

L'ALTRA METÀ DEL DOLORE 89

LA MEMORIA DELLE FATICHE 97

QUANDO IL MONDO NON CAPISCE
IL PESO DELLO SGUARDO ESTERNO 101

LA QUOTIDIANITÀ CHE TIENE INSIEME 105

NON BASTA IL SANGUE 109

LA CASA CHE SI APRE: L'ASSOCIAZIONE
COME CURA RECIPROCA 119

LA MERAVIGLIA IMPERFETTA 123

CIÒ CHE RESTA: DUE VOCI,
UNA STRADA 128

POSTLUDIO
E QUINDI, SEMPLICEMENTE,
SI CONTINUA... 133

POSTFAZIONE 139

CIVITAS

della stessa collana

AA.VV., *Oltre l'algoritmo.*
Conoscere l'IA per non farsi travolgere (2026)

AA.VV., *Combattere la guerra* (2023)

Caritas Ambrosiana, F. Faloppa, P. Colaprico,
Persone non etichette (2025)

M. Delpini, *Più giusti più liberi* (2024)

G. Merlo, M. Schianchi, C. Marchisio,
Disabilità. Il peso delle parole (2024)

R. Mozzi, *Fuori legge. Quando la pena tradisce la giustizia* (2026)