

# «Questo Stato mi ha abbandonato: aveva ragione Welby, meglio morire»

TULLIA FABIANI **L'Unità** sabato 6 settembre 2008

E ha deciso di scriverlo il 5 settembre, in una lettera pubblica indirizzata al presidente del Consiglio Silvio Berlusconi. Con una richiesta specifica: quella di essere «assistito adeguatamente». Perché questo è il punto per il disabile catanese di 43 anni, affetto da «sindrome assimilabile alla Locked-in» dopo un incidente stradale avvenuto nel 2003. La questione, al di là dei dibattiti sulla «buona morte» è quella di una «decorosa vita». E della mancanza di politiche, interventi, provvedimenti che allevino almeno un po' lo sforzo a chi vuole provare a vivere. «Da svariati anni - scrive Crisafulli a Berlusconi, definendolo la sua 'ultima spiaggia', - non esiste una intensa e continuativa assistenza, e non vengono applicati gli aspetti sociali.

Esiste invece la burocrazia, il menefreghismo, l'abbandono e l'indifferenza totale da tutte le istituzioni competenti: nessuno sa niente, nessuno agisce, nessuno si muove». L'uomo, che ora comunica con il computer grazie a un sofisticato software muovendo lo sguardo, la testa e in particolare gli occhi, afferma di essere «stanchissimo di lottare». E reclama ascolto. Azioni concrete. Facile dibattere, infatti, dichiararsi tutori, paladini della «vita», cavalieri della bioetica. Ma poi lasciar scivolare provvedimenti. Tralasciare fatti, dimenticare persone.

Mentre Crisafulli ricorda, ripercorre le fasi recenti più significative della sua battaglia: ad esempio durante il dibattito e la richiesta di eutanasia avanzata da Piergiorgio Welby, l'uomo malato di distrofia muscolare, a cui alla fine, secondo la sua volontà, venne staccato il respiratore sotto sedazione dal dottor Mario Riccio. Ricorda Crisafulli e riflette: «Fui costretto a scrivere una lettera indirizzata allo stesso Welby, supplicandolo di lottare per la vita. Gli dissi: "Ti supplico non chiedere la morte, ma combatti insieme a me per la vita". Ottenni una risposta veramente straziante».

Quella di Welby infatti fu una repli-

ca senza appello; intrisa di sofferenza, secca di fiducia. «Uno Stato che non ha pietà di me, che non sa ascoltare la mia voce, sarà meno capace di ascoltare la tua. - gli rispose Welby - Uno Stato che saprà rispettare le scelte di fine vita, sarà più capace di rispettare le tante straordinarie vite che siamo».

Parole aspre, eppure «oggi da me condivise» scrive Crisafulli. Perché non sono bastate le proteste contro «l'eutanasia passiva dello Stato italiano», né lo sciopero della fame e il rifiuto delle cure, per mancanza di assistenza e di applicazione di varie leggi sui disabili gravissimi. «Protesta sospesa dopo aver ricevuto una lunghissima e toccante lettera dall'ex Ministro della Salute, Livia Turco», nota l'uomo.

Ma non è servita neanche una lettera del Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano: in quel caso veniva sollecitato «un confronto sensibile e un chiarimento responsabile sulla mancata attuazione di varie leggi che garantiscono il diritto alla salute sancito dalla Costituzione». E si ribadiva la necessità di avere maggiore cura e assistenza, richiamando in particolare anche il diritto al voto dei disabili intransportabili. «Cosa assolutamente infattibile in Sicilia», scrive Crisafulli - dove da svariati anni non esiste assistenza, non vengono applicati gli aspetti sociali, e ci sono varie leggi come la 328 e la 162 non recepite dalla Regione».

Carichi di omissioni e distrazioni che finiscono per spegnere una già debole voce. «Quando, si arriva alla disperazione come, attualmente, nel mio caso, si spegne quella fiamma della speranza, che, non trovando concrete risposte assistenziali, sfocia in una domanda di eutanasia e di fine vita».

Una domanda in fondo raccolta in poche parole, che sintetizzano tutto: poche lettere asciutte che raccontano di una vita estrema: «Io non ce la faccio più». E uno sguardo a dire a chi gli sta accanto: «Mi dispiace, davvero».

«Parole aspre, da me oggi condivise»: in quante regioni l'assistenza ai malati gravi è una chimera?

«Supplicai Welby di lottare per la vita. La sua risposta fu straziante: "Uno Stato che non ha pietà di me non saprà ascoltare la tua voce"»

**F**inora ha usato tutti i mezzi a sua disposizione per invitare a resistere. Per trattenere alla vita, contro ogni rassegnazione, chi come lui da anni è costretto all'immobilità, alla malattia. Senza tregua. Ha scritto ai giornali, è intervenuto nelle polemiche pro e contro l'eutanasia. È stato, fotografato, ripreso,

intervistato per la voglia di vivere, «nonostante tutto». Ma adesso anche per lui, Salvatore Crisafulli, è difficile andare avanti. Aprire ancora gli occhi, seppure con un movimento leggero. Stendere le labbra, che sia per una smorfia o un accenno di sorriso. È molto, troppo faticoso «optare ancora per la vita».

Ora una disperata lettera a Berlusconi: «Io non ce la faccio più: facile dire che si lotta per la vita se poi manca l'assistenza»

## LA LETTERA

### «Vi racconto la mia sofferenza»

Carissimo Presidente Berlusconi, scrivo a lei che considero «la mia ultima spiaggia». Sono un uomo che vive da paralizzato, la mia patologia viene definita Sindrome Assimilabile alla Locked-in ovvero «uomo incatenato» o meglio ancora «uomo imprigionato», imprigionato nel mio stesso corpo. Mi sento murato vivo, vivendo in un abisso. Potrà capire le mie angosce e terrificanti pene: questa patologia comporta la totale paralisi del mio corpo. (...) Sono stanchissimo di lottare e optare ancora per la vita. (...) Non può il diritto di morire diventare la nuova frontiera dei diritti umani. Se lo Stato riuscisse a garantire pienamente la tutela della vita, in ogni fase della malattia e della disabilità ed anche nella fase insostenibile, credo non esisterebbe alcun fenomeno di eutanasia. Certo, poi, quando, si arriva alla disperazione (come, attualmente, nel mio caso), si spegne quella fiamma della speranza, che, non trovando concrete risposte assistenziali, sfocia in una domanda di eutanasia e di fine vita.

Di solare evidenza sembra che lo Stato Italiano (in particolar modo la sinistra) sia orientato al riconoscimento del diritto di morire, evidentemente non conviene spendere soldi per chi vive da paralizzato, in particolar modo nella propria casa. Presidente, le ripeto che la dolce morte trova spazio dove c'è disperazione, dove c'è un grande senso di abbandono e di sofferenza. Dove, invece, c'è volontà di vivere le cose stanno in modo inverso. Nessuno se non come me, potrà mai capire.

Da svariati anni non esiste una intensa e continuativa assistenza, non esiste e non vengono applicati gli aspetti sociali, esistono varie leggi come la 328 e la 162 non recepite dalla Regione Sicilia.

Esiste invece la burocrazia, il menefreghismo, l'abbandono e l'indifferenza totale da tutte le istituzioni competenti, nessuno sa niente, nessuno agisce, nessuno si muove. Esiste un grandissimo divario tra Nord e Sud del Paese! In Lombardia e in Veneto ci sono persone nelle nostre stesse condizioni a cui non manca (quasi) niente, in Sicilia manca tutto. (...) Ad oggi non chiedo l'eutanasia, chiedo di vivere dignitosamente ma se le mie richieste non verranno soddisfatte, con strazio e sofferenza chiederò pubblicamente di porre fine alla mia esistenza incaricando una persona a me tanto cara, di soddisfare le mie richieste, di essere trasportato in un altro luogo, lontano dalla Sicilia, (stabilendo tempi e modalità) e, ove necessita, effettuare una registrazione video. (...) Mi dispiace per tutte quelle persone che credevano in me e nella mia lotta per la vita. Mi dispiace per tutte quelle persone che in questi lunghi anni di sofferenza mi hanno veramente sostenuto, inviandomi anche numerose lettere. Mi dispiace per tutti i fratelli ed i loro familiari che vivono nelle mie stesse condizioni (anche peggio), a loro chiedo scusa e perdono. Perdonatemi tutti, ma io non riesco a sopportare questa lunga ed atroce sofferenza di Stato. (...)

Salvatore Crisafulli

# L'Italia e gli «hospice» per malati terminali: in Lombardia sono 50, in Campania 6

Al 2 settembre 2008, secondo i dati della Società Italiana per le Cure Palliative, in Italia si contano 145 hospice funzionanti per i malati terminali. I loro indirizzi, divisi per regione, si possono trovare sul sito della Società (www.sicp.it). La distribuzione, naturalmente, è tutt'altro che equa. Si va dalle 50 strutture presenti in Lombardia alle 2 della Campania. Le regioni che al momento non hanno neppure un hospice sono l'Abruzzo e la Val D'Aosta. Si spera però che presto anche gli abitanti di queste zone dell'Italia possano usufruire di un luogo dove i malati terminali, ovvero le persone per le quali le cure non sono più efficaci al fine di guarire dalla malattia, possano comunque avere il sostegno medico, psicologico e spirituale necessario per vivere con dignità l'ultima fase della loro esistenza. All'inizio del 2007 il ministero della salute ha pubblicato la prima rilevazione ufficiale degli hospice in Italia. Nella pubblicazione si affermava che alla fine del 2006 le strutture erano 114 (per un totale di 1.229 posti letto) e si stimava che il loro numero sarebbe arrivato entro la fine del 2008 a 206 (con un numero di posti letto pari a 2.346).

Non sappiamo se la previsione sia giusta, oggi ne mancano 61 all'ap-

**Entro il 2008 saranno 206 le strutture il 32% gestite da fondazioni o enti religiosi**

pello, tuttavia alcune strutture si stanno completando ed altre sono in via di costruzione. C'è da dire, comunque, che la crescita, negli ultimi anni è stata vertiginosa. «Il punto discriminante - spiega Giovanni Zaninetta, presidente della società italiana di cure palliative - è stata la legge del 1999

voluta dal ministro Bindi che ha stanziato 480 miliardi di lire per costruire strutture residenziali per malati terminali». Poiché le regioni hanno acquisito sempre più autonomia nel settore della salute, i modelli seguiti per la costruzione di queste strutture sono molto diversi gli uni dagli altri. Si va da strutture create dentro gli ospedali a spazi sorti all'interno di case di riposo (dove l'aspetto medico è molto meno rilevante). Inoltre, ci sono strutture che ospitano 5 letti e strutture che ne ospitano 30.

Anche sotto il profilo della gestione la situazione è varia. Sulla base del censimento effettuato nel 2006, il 60,4% degli hospice sono gestiti da enti pubblici come le Asl o gli ospedali, il 7,3% da enti privati e il 32,3% dal Terzo settore, ovvero da fondazioni, enti religiosi, cooperative sociali o altre forme di associazionismo non profit.

Tuttavia, tutte le strutture sono convenzionate con le regioni: vale a dire, il paziente non paga per accedervi. Anche in questo campo c'è una notevole differenza regionale: in Lombardia, ad esempio, sono la maggioranza gli hospice gestiti dal Terzo settore, nel Lazio quelli gestiti dai privati. Bisogna considerare però che il Terzo settore è presente anche nella gestione del personale di strutture pubbliche e che il volontariato partecipa nel 67,7% degli hospice italiani alla cura assistenziale dei pazienti.

Ma proprio il moltiplicarsi troppo veloce delle strutture può risultare un problema: «Io ero nella

Commissione Bindi - racconta Michele Gallucci, direttore della scuola italiana di medicina palliativa - e ricordo qual era lo spirito dell'iniziativa: gli hospice dovevano essere pochi ma di altissima qualificazione e dovevano occuparsi anche di formazione, di ricerca e di fornire informazioni alla popolazione. Avevano insomma anche il compito culturale di far accettare l'idea della morte. In realtà nessuno degli hospice svolge tutti questi compiti. Il problema principale è che non c'è stato

tempo per fare formazione: chi oggi dirige un hospice magari fino a ieri faceva il rianimatore o l'oncologo. Del resto, sono pochissimi i corsi universitari di cure palliative e non esiste nessuna scuola di specializzazione».

Si può dire quindi che in Italia servono più hospice? Sì e no. Sì, perché, spiega Zaninetta «in Italia abbiamo 250.000 persone che si trovano in fase terminale. Si calcola che l'80% di essi abbiano bisogno di cure palliative, quindi circa 200.000. Un 20-30% di questi pazienti, infine, non può essere curato in casa e ha bisogno dell'hospice. Arriviamo a 60.000 persone». No, perché prima di creare altri hospice si dovrebbe forse pensare a mettere in piedi una rete funzionante di cure palliative domiciliari. Anzi (su questo tutti sono d'accordo), le cure palliative dovrebbero potersi fare in primo luogo a casa e, solo quando questo non sia possibile, nell'hospice. Ma sul fronte delle cure domiciliari in Italia ancora c'è molto da fare. «In Inghilterra - dice Gallucci - la rete di

assistenza prevede 80 pazienti curati a casa per ogni 20 assistiti in un hospice. Ma da noi non è così. Del resto, l'hospice è una struttura visibile, la rete domiciliare no. Dove va a tagliare il nastro dell'inaugurazione il direttore?».

**Ci sono 250mila persone in fase terminale. Di queste 60mila hanno bisogno dell'hospice**

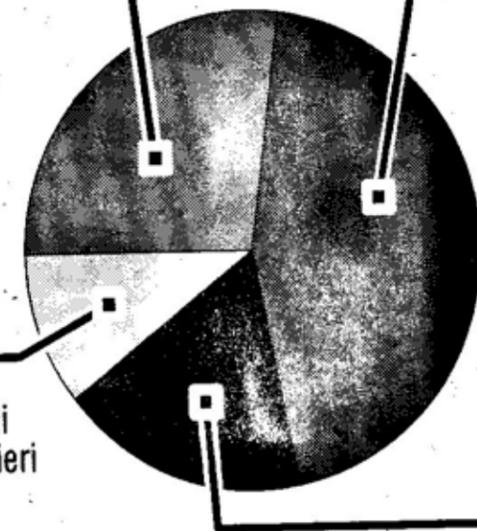
## DOVE SI TROVANO GLI HOSPICE

27,1%  
In strutture dedicate e autonome

44,8%  
In strutture ospedaliere per acuti

10,4%  
In Centri polifunzionali non ospedalieri

17,1%  
In strutture socio-sanitarie o socio-assistenziali



## DISABILI

### Brunetta vuole una stretta sui permessi ai portatori di handicap

**Per evitare abusi** sull'utilizzo della legge 104 sull'assistenza ai portatori di handicap, il ministro Brunetta ha firmato una circolare che prevede il monitoraggio dei permessi concessi in proposito. La circolare - si legge in una nota del ministero - dopo aver esposto le nuove modalità di eventuale riduzione della retribuzione in caso di assenza per malattia, esamina la tematica dei permessi sia per i dipendenti pubblici portatori di handicap grave, sia per i dipendenti pubblici che debbono assistere, in maniera continuativa ed esclusiva, familiari con handicap in situazione di gravità. Per evitare abusi e in previsione di un

riordino della normativa, il Dipartimento della Funzione pubblica avvierà un monitoraggio sull'attuazione della legge 104 del 1992 per la parte riguardante i permessi. «Nel pieno rispetto della tutela della riservatezza dei soggetti interessati - sottolinea la nota - si intendono acquisire i dati relativi alla consistenza delle situazioni di handicap grave certificate dalle strutture competenti, la loro reale incidenza sull'organizzazione del lavoro, e anche le difficoltà riscontrate dagli stessi dipendenti pubblici, titolari di permessi, nell'applicazione complessiva della legge».