

L'APPELLO DI UN AMMALATO DI SLA A «SPECCHIO DEI TEMPI»



“Qualcuno mi aiuti a morire”

Niccolò Zancan A PAGINA 77

“I soldi non bastano Aiutatemi a morire”

Drammatico appello a “Specchio dei tempi” di un malato di Sla

La storia

NICCOLO' ZANCAN

Scusa, purtroppo ogni tanto mi scende qualche lacrima...». Il cuore pompa, la palpebra sbatte, il respiratore tiene il ritmo di ogni sussulto, come il mantice di una fisarmonica insopportabile. E tutto questo significa che c'è ancora vita, ancora pudore e indignazione, anche all'inferno. Anche se per togliere quella lacrima serve una moglie come la signora

Maria Rosa, che subito si alza e passa un fazzoletto sulle guance grosse. Non è patetismo. Walter Bellini piange perché è arrabbiato. Anzi, piange perché sa perfettamente di avere ragione ad essere arrabbiato. «Mi hanno detto che ho diritto a una badante 24 ore su 24, ma non ci sono i soldi. Si sono scusati: “Colpa dei tagli”. Cavolo, se penso a certi stipendi dei politici... Ormai dipendo dagli altri per tutto. Non riesco neppure a grattarmi. E senza questo macchinario che mi fa respirare, sono morto. Quando mi rado i baffi, vado in apnea». Muove solo la mano destra, quanto basta per usare il mouse. E poi il col-

lo, lentamente. «La mia fortuna è che grazie a questa maschera speciale, per il momento, riesco a parlare. Non so per quanto. I medici mi hanno dato tre mesi di vita, tre anni fa».

Walter Bellini, 54 anni, era un responsabile della sicurezza all'Iveco. Giocava a calcet-

to, amava la sua famiglia, adorava viaggiare in moto: «Sono arrivato fino in Sicilia. Purtroppo il mondo non l'ho mai visto». Nel 2006, mentre Torino festeggiava le Olimpiadi, ha scoperto di essere ammalato di Sla. «Di notte avevo i crampi, non capivo perché. Poi ci ho ripensato tante volte



a quell'attimo in cui ero in porta e dicevo al mio braccio: "Vola, prendi la palla...". E lui restava immobile».

La Sla è il lento degenerare di tutti i muscoli, che porta a una lucida paralisi progressiva. «E' il tuo cervello rinchiuso in una bara», dice Walter Bellini. In Italia i malati sono 5 mila. Fra questi, alcuni ex calciatori come Stefano Borgonovo. Ci sono molte indagini in corso, mediche e giudiziarie, ma finora nessuno ha capito con esattezza da cosa dipenda. Non si guarisce.

Walter Bellini ha scritto a "Specchio dei tempi" sulla sua tastiera speciale comandata dal mouse. Non certo per impietosire qualcuno. Ma per chiedere ragioni tecniche su cosa debbano essere i giorni che gli restano. «Non è una questione di aiuto morale. Sono fortunato, ho mia moglie, mio figlio e il cane Gerri, che sa sempre perché piango. Ho vissuto la mia vita fino a qui. E certo, alle volte, mi chiedo perché sia toccato proprio a me.... Ma a questo punto non servono più le domande e non mi aiuta neppure la fede, visto che sono ateo... Conta solo la concretezza». Conta che con

una pensione da 2000 euro al mese - 30 anni di contributi, invalidità al cento per cento - non riesce nemmeno a sopravvivere. «Il Comune mi passa 560 euro al mese per 25 ore settimanali della badante. Devo aggiungerne di tasca mia 600 per raddoppiare le ore, oltre 600 per le domeniche, 250 per i contributi, più 500 euro per pagare le cure a mio figlio Alex». Già, Alex, 17 anni, non ce la fa a vedere quello che sta suc-

cedendo a suo padre. «Gli ho detto di essere forte. Ma lui su queste cose non lo è, purtroppo. Non vuole più andare a scuola, ha bisogno di uno psicologo». In famiglia restano per vivere 600 euro al mese, con cui pagare il riscaldamento, le bollette, il cibo, tutto. «Per precisione devo dire che lo Stato mi passa anche cento euro all'anno di corrente. Perché devo sempre stare attaccato a questa macchina per la respirazione, che consuma tantissimo». E poi la Asl, 35 minuti di fisio-

terapia a settimana. «Ma che senso ha? Avrei bisogno di farla tutti i giorni per lenire il dolore. Meglio che risparmi, che mi lascino morire... Finora mi ha salvato la morfina. Ma preferisco togliere il disturbo subito, piuttosto che diventare il peso che sono. Mia moglie Maria Rosa non può nemmeno andare a trovare suo padre...». Cosa si può rispondere al signor Bellini?

«Io non voglio arrivare fino alla tracheotomia. Quello per me è il limite invalicabile. Non voglio diventare come Eluana Englaro. Voglio morire in casa, oppure trovare i soldi per andare a fare il suicidio assistito in Svizzera. Lasciatemi scegliere... Ma fino ad allora, fino a quando posso ancora scrivere e parlare, vorrei andare avanti con dignità». Tiene in tasca un documento in cui chiede, in caso di crisi respiratoria, di non essere intubato. Di notte Walter Bellini non sogna più. «Solo dei lampi improvvisi - dice - sono io che sto camminando senza meta, dentro alla mia vita passata...».

LA PENSIONE

«Tutto se ne va per la badante e le spese di casa»



«La mia fortuna è l'affetto della mia famiglia»

La moglie e il cane Gerri sono sempre vicini a Walter Bellini, 53 anni, malato di Sla al quale i tagli della Sanità hanno portato conseguenze gravissime. Tutti i soldi della famiglia se ne vanno per le cure, le spese e la badante

“Di fronte al dramma di Walter malato di Sla mi sento impotente”

Monferino: “Meno sprechi e troveremo le risorse”

TROPPI TAGLI

«Sono baggianate e sentirle dire spinge a gettare la spugna»

LE PROTESTE

«Singolarmente tutti hanno ragione, ma se è così non si va da nessuna parte»

NICCOLÒ ZANCAN

Assessore Monferino, cosa può dire a un malato di Sla che non ha l'assistenza per affrontare dignitosamente il suo calvario?

«La prima cosa che penso è di dare le dimissioni e andarmene. Perché siamo incapaci di dare risposte a persone come Walter Bellini. Voi avete scritto il caso di una persona, io ne ho trenta che mi cercano tutti i giorni in assessorato. Hanno ragione. Eppure non riusciamo a fare questa cavolo di riforma sanitaria per trovare le risorse...».

Con chi è arrabbiato?

«Mi confronto ogni giorno con un senso di impotenza enorme. L'obiettivo è chiaro: convertire le risorse mal utilizzate nel socio assistenziale. Ma mentre nel privato, da cui arrivo, si faceva un progetto e si metteva in pratica. In questo mondo non è altrettanto banale».

Cosa succede nel mondo della sanità pubblica?

«Ci sono sempre mille problematiche. Ascoltate singolarmente, tutte ragionevoli. Ma se tutti hanno ragione non si riesce a fare nulla».

Non crede che la solitudine di un malato così bisognoso di cure sia il segno dei tempi?

«Certo che lo è. Non è un caso se questo Paese sta andando al collasso. Per tantissime cose che non abbiamo fatto correttamente. Per il gigantesco debito pubblico che abbiamo creato»

Ma qui, nel piccolo, c'entra

no i vostri tagli?

«No. Queste sono baggianate, strumentalizzazioni. Quelle che mi fanno dire: forse è meglio mollare tutto e andarmene...».

Perché sarebbero baggianate?

«Prendiamo il caso delle Molinette, su cui ci sono molte polemiche. La Regione Piemonte ha dato 525,6 milioni di euro nel 2010 e 523,7 milioni nel 2011. I dipendenti erano 5672 e adesso sono 5635. Se questi sarebbero tagli che mettono in crisi il sistema... Scusate... Viene davvero voglia di finirla qui...».

Torniamo al caso del signor Bellini.

«Per dare tutti i soldi necessari all'assistenza dei malati che sono nelle sue condizioni, bisogna ridurre le sacche di sprechi. E le assicuro che ce ne sono molte»

Dove, precisamente?

«Nella logistica, negli acquisti, nei sistemi informativi. In tutte le duplicazioni presenti nel nostro sistema sanitario. Chi fa questo mestiere con un po' di coscienza arriva alla sera senza più voglia di mangiare. Vediamo cose che gridano vendetta».

Che senso ha garantire appena 35 minuti di fisioterapia settimanali a una persona che dovrebbe farla, come minimo, un'ora al giorno?

«Sono queste burocrazie sfinenti, i bizantinismi del nostro sistema. Il fatto che non riusciamo a spostare un solo infermiere da un reparto dove c'è poco da fare a un altro dove siamo impiccati. Non si può fa-

re mobilità. Come quando vogliamo creare un'azienda un po' più grande e accorpate: niente... Impossibile. Eppure... O affrontiamo tutti questi problemi o non ci salviamo più».

Spesso i parenti diventano decisivi per la sopravvivenza dignitosa di un malato terminale, a costo di rinunciare alla loro vita. Domanda ingenua: non è possibile aumentare i finanziamenti per l'assistenza domiciliare?

«Il punto è proprio questo: già adesso noi spendiamo più di quanto ci dà Roma. E sicuramente i fondi non sono destinati ad aumentare. Pensi, mi è stato detto di non parlare più di risorse "necessarie" ma di risorse "disponibili"».

E quindi?

«Ripeto: l'unica soluzione è trovare nuove risorse nelle sacche di inefficienza. Si può fare. Ci sono i margini. Ne sono convinto. Dobbiamo farlo, dovremo farlo...».

L'ultimo decreto mille proroghe del Governo ha stanziato 100 milioni di euro per i malati di Sla. Dove sono finiti?

«Purtroppo non lo so. Non sono ancora stati erogati».

Poi arriva il momento in cui un malato perde anche la forza di lottare. Qual è la sua opinione su chi decide di andare in Svizzera a cercare un suicidio assistito?

«Io sono un cattolico, non condivido. Ma questo è un discorso di valori e di scelte personali. Non sposta di una virgola tutti i problemi e le ragioni sacrosante avanzate dal signor Bellini».

