

E così Salvatore ci sei riuscito. Dopo due anni di coma hai dimostrato al mondo che, mentre quasi tutti i professionisti ti consideravano un povero vegetale, un not dead yet, un quasi morto, eri in realtà vivo e presente. Sei riuscito ad articolare in modo comprensibile delle parole, hai potuto lentamente raccontare, il tuo dolore, la tua rabbia perché nessuno credeva a tuo fratello e a tua madre che sostenevano la tua totale comprensione. Il 3 maggio eravamo insieme a tuo fratello Pietro e a tua madre nella trasmissione "Porta a Porta" quando Pietro lanciò la provocazione, una sfida alle istituzioni e ai professionisti dalle mille certezze: vogliamo sostegno o stacco la spina. Nel dramma di quel salotto televisivo e del suo conduttore ci siamo messi fraternamente a sorridere: Non c'era, lo sapevamo noi e i tuoi, nessuna spina da staccare, ti si poteva "solo" non alimentarti per farti morire. Come Terri Schiavo, uccisa di inedia un mese prima, come neanche lo si fa alle bestie malate. Dicevano che darle da mangiare era accanimento terapeutico. Vedrai, presto lo diranno per gli anziani in difficoltà o magari per i neonati. Ma tu tenevi duro e Pietro sosteneva, insieme all'amore e alla grinta di mamma Angela e papà Ottavio: capisce tutto! E mentre i soloni (che oggi si affrettano, sfiorando il ridicolo, a dire che non eri in stato vegetale) sentenziavano anche in Tv che "poverini questi familiari, gente semplice, si illudono che capisca, sono solo movimenti involontari, è un vegetale, non uscirà mai dal coma" e si esercitavano in pericolose affermazioni totalizzanti (e un po' naziste) sulla vita che non vale la pena essere vissuta in quanto disabile grave, tanto non può guarire., i tuoi familiari chiedevano solo di essere sostenuti per permetterti una vita migliore possibile, non si aspettavano miracoli ma volevano difendere il tuo diritto alla vita, perché non potevi rappresentarti da solo. Erano stati abbandonati dalle istituzioni siciliane e nazionali. E venivate commiserati. Come migliaia di famiglie in Italia. Ma "per fortuna" hai parlato. Hai raccontato. Si è capito che può esserci consapevolezza anche se non si riesce a comunicare, bisogna essere prudenti con certe affermazioni. Oggi tutti possono riflettere e capire che un fratello o un genitore per quanto non siano luminari della scienza sono importantissimi portatori di vita in questi casi estremi. Le famiglie italiane, una grande risorsa. Ma se sostenute, non abbandonate a se stesse.

Mentre oggi ci si riempie la bocca sul "valore" della famiglia e nel frattempo migliaia di genitori nella stessa situazione dei tuoi, I Crisafulli, lottano commiserati e abbandonati. Not dead yet. Senza diritti di cittadinanza. Perché famiglie di un "quasi morto", e allora...non vale la pena investirci un euro.

Ada e Marco Espa

Genitori

Abc Associazione Bambini Cerebrolesi