

SULLA DIGNITÀ DEL VIVERE E DEL MORIRE: IL CASO DIMENTICATO DI LORIS BERTOCCO

MAURO PERINO

Premessa

Nell'editoriale dell'ultimo numero di questa rivista Andrea Ciattaglia segnala con condivisibile preoccupazione il diffondersi, a livello istituzionale ma non solo, di una cultura dell'esclusione sociale che si esprime nella sua forma più radicale: quella della negazione del diritto alla cura, cioè del diritto alla vita per il malato non autosufficiente soprattutto se anziano (1). Alla base dell'abbandono terapeutico operato da soggetti istituzionali, preposti per dettato costituzionale alla tutela della salute, vi è infatti una concezione – distruttiva per tutta la società – della persona debole (quindi in primo luogo del malato inguaribile, spesso anziano, e del disabile grave) come di un peso economico che, come tale, non è meritevole di veder riconosciute neanche le proprie necessità vitali. A meno che – come si afferma nell'articolo – da questa “zavorra” si possano ricavare delle risorse economiche: in tal caso il malato diventa oggetto di *business* e le prestazioni gli vengono fornite a pagamento.

La questione del debole – incarnato nella figura dell'anziano non autosufficiente, del soggetto colpito da demenza senile e della persona gravemente disabile – come presenza allarmante per la sostenibilità del sistema economico-sociale prende il nome di «*eugenetica sociale*» e si realizza, come evidenziato nell'editoriale, operando «*una selezione tra coloro che sono degni di essere curati e coloro che non lo sono. In altre parole, per le persone che dipendono 24 ore su 24, tra coloro che sono e non sono degni di vivere*». E per le vite che risultano indegne di esser vissute, si ricorre sempre più spesso a forme di eutanasia, attiva o passiva, legalizzate o semplicemente praticate (2).

(1) Andrea Ciattaglia, “Vecchi da (far) morire”, *Prospettive assistenziali*, n. 205, gennaio-marzo 2019.

(2) «Secondo un rapporto pubblicato di recente su The Guardian, in Olanda un decesso su quattro avviene nelle strutture che consentono il fine vita consensuale. Attenzione non si tratta esclusivamente di casi di eutanasia o suicidio indotto. È il medico, in certe situazioni, a decidere se “staccare la spina” a un paziente smettendo di somministrare le cure. (...) Non è tutto.

Vorrei tornare su questo tema (3) – ed in particolare sul rapporto tra la pratica dell'eutanasia da abbandono terapeutico e quella dell'eutanasia propriamente intesa – per proporre una riflessione sul fatto che, a mio parere, una delle conseguenze del generalizzarsi della crudele pratica di provocare (di fatto) la morte attraverso l'abbandono terapeutico è anche quella di promuovere in modo surrettizio – come «più umana» – la pratica eutanassica. Persino nei confronti di persone che non hanno espressamente manifestato la volontà di farvi ricorso.

Non si tratta di un convincimento originale, mi limito infatti a riproporre – avendola fatta mia – l'opinione sull'eutanasia espressa vent'anni fa dalle pagine di questa rivista da Francesco Santanera: «*Non sono mai stato e non sono un fautore dell'eutanasia: mi è difficile accettare questo metodo in quanto temo fortemente che potrebbe venir usato anche contro la volontà delle persone incapaci di autodifendersi e prive di congiunti o altri soggetti che ne tutelino i diritti. Infatti, da molti anni, invece di assicurare le necessarie cure ai malati cronici non autosufficienti, viene praticata l'eutanasia da abbandono*».

Sulla cui vera natura si esprimeva allora in questi termini: «*Nella mia lettera “Difendetemi se divento cronico non autosufficiente”, a proposito dell'eutanasia da abbandono, ho scritto che “non viene praticata per aiutare chi sta molto male ricercando la soluzione migliore o*

Poiché l'assistenza sanitaria in Olanda è garantita attraverso polizze assicurative, le compagnie riconoscono alle cliniche un importo pari a 3.000 euro per ogni iniezione letale. Un grosso vantaggio economico, che ha procurato solo nel 2017 incassi per circa due milioni di euro. Di contro le assicurazioni in tal modo risparmiano un mucchio di quattrini rispetto a quanti ne dovrebbero cacciare per mantenere in vita cittadini malati e “improduttivi” Si è passati dal sacrosanto diritto all'autodeterminazione, al business? Sta di fatto che, dal 2002 ad oggi, c'è stato un aumento esponenziale di casi pari al 25%». Emilia Rosso Anfuso, “L'eutanasia sta già diventando un'industria”, *Liberò*, 22 maggio 2019.

(3) Mauro Perino, “Contro l'eugenetica economica e l'eutanasia sociale”, *Prospettive assistenziali*, n. 184, ottobre-dicembre 2013; Mauro Perino, “L'Europa dell'abbandono terapeutico”, *Prospettive assistenziali*, n. 205, gennaio-marzo 2019.

quella che comporta minori conseguenze negative. Non si parte dal soggetto sofferente. Lo si considera un peso ingombrante, una cosa che occupa un posto letto che dovrebbe esser messo a disposizione di un malato 'vero' e cioè quello che ha malattie interessanti per i medici (ad esempio, i trapianti) e la cui cura comporta per l'ospedale entrate economicamente superiori alle spese". Affermavo, inoltre: "I malati e congiunti vengono lasciati soli proprio nel momento in cui è necessario il massimo impegno"» (4).

Come lucidamente veniva profetizzato nell'articolo, con la pratica dell'eutanasia da abbandono si sono poste «tutte le premesse perché domani venga attuata quella attiva nei confronti di persone che non hanno manifestato la loro adesione. Ho, altresì, molte riserve per quanto riguarda l'eutanasia attiva e passiva praticata a persone che, pienamente capaci di intendere e di volere, hanno sottoscritto una specifica dichiarazione o hanno manifestato la loro volontà con altri mezzi, ma sempre in modo incontrovertibile, in quanto la messa in atto può essere disposta con metodi non corretti, soprattutto nei confronti di coloro che non sono in grado di autodifendersi ed i cui diritti non sono tutelati da congiunti o da altri soggetti. (...) Pur continuando ad avere sull'eutanasia attiva le riserve che ho espresso, ritengo che questo intervento sia un male certamente meno grave dell'abbandono terapeutico, il quale a volte è anche praticato nei confronti del malato con espressioni di disprezzo da parte degli amministratori e, in certi casi, è accompagnato dagli insulti degli operatori. Ribadisco, ancora una volta, che non ho mai fatto né intendo fare una scelta di morte di fronte alle sofferenze che potrebbero esser ridotte o annullate da adeguate prestazioni. Spero vivamente di non dover cessare di vivere per abbandono terapeutico, come è successo recentemente a due coniugi ricoverati presso l'Opera Pia Lotteri di Torino, lui morto di sete e lei imbottita di psicofarmaci» (5).

Le vicende di Loris Bertocco e di Vincent Lambert che propongo all'attenzione di chi vorrà leggere il seguito di quest'articolo, testimoniano

(4) Francesco Santanera, "Perché sono costretto a scegliere l'eutanasia attiva quale male minore", *Prospettive assistenziali*, n. 126, aprile-giugno 1999.

(5) *Ibidem*.

di quanto sia valido e di stretta attualità, per ognuno di noi, l'appello a battersi per il diritto dei malati non guaribili e delle persone con disabilità ad essere curati dai medici e dagli infermieri (come del resto prevedono i codici deontologici di queste professioni) contenuto nella lettera aperta: «Difendetemi se divento cronico non autosufficiente» (6) che Santanera scrisse nel 1996 ai suoi familiari.

Con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017: "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", si è infatti provveduto ad inserire questi malati ed i disabili gravi, a prescindere dalla loro età, in una sanità di serie B e a pagamento che riguarda tutte le persone malate croniche non autosufficienti e non più, come in precedenza, solo gli anziani ultra sessantacinquenni e gli adulti colpiti da demenza o grave handicap.

In base alle nuove norme, per questi soggetti l'accesso alle prestazioni sanitarie tipiche del bisogno dei malati non autosufficienti – ad esempio l'aiuto infermieristico e l'assistenza tutelare domiciliare o l'inserimento in idonee strutture residenziali – viene condizionato alla previa valutazione multidimensionale che, in quanto tale, comprende ambiti che esulano dalla dimensione clinica, quali la situazione patrimoniale, familiare ed ambientale. Ciò a fronte di un sistema sanitario che, in base alla tuttora vigente legge 833/1978, è tenuto ad assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» per tutti: ricchi, poveri, circondati da famiglie amorevoli o meno.

Un suicidio assistito del quale – non a caso – si è parlato poco

Loris Bertocco muore per suicidio assistito in una clinica svizzera l'11 ottobre 2017. Pochi mesi prima, il 27 febbraio, si era ucciso con le stesse modalità Fabiano Antoniani, meglio noto come Dj Fabo, la cui vicenda ha avuto, ha ed avrà ancora molto risalto sugli organi di informazione a seguito del rinvio a giudizio che ha interessato l'esponente dei Radicali Marco

(6) Lettera di Francesco Santanera pubblicata sulla rivista dell'Istituto italiano di medicina sociale: *Difesa sociale*, n. 5/1996.

Cappato, accusato di istigazione o aiuto al suicidio per avere accompagnato in Svizzera Dj Fabo (7).

Sulla tragica fine di Loris Bertocco – attivista del movimento per la Vita indipendente (8) – è invece calato rapidamente il silenzio. Eppure le ragioni della scelta di morire, raccontata in prima persona nella lettera di addio (9) dalla quale sono tratti i brani che vengono di seguito riportati, meritano di essere conosciute ed attentamente considerate, anche in relazione al fatto che, sul tema del “fine vita”, è stato chiamato ad esprimersi il legislatore nazionale (10).

«Sono Loris, vi chiedo la possibilità di accompagnarmi in questo percorso, e vi racconto la mia storia. Sono nato a Dolo il 17 giugno del 1958 e nel 1977 frequentavo l'Istituto tecnico. Il 30 marzo 1977 ho fatto un incidente stradale che avrebbe potuto portare delle conseguenze di poco conto. Un'automobile mi ha investito mentre ero in ciclomotore. In realtà l'incidente ha avuto conseguenze molto gravi e nell'impatto c'è stata una frattura delle vertebre C5 e C6 e sono rimasto completamente paralizzato»

Loris viene immediatamente ricoverato, ope-

rato e dimesso con una documentazione clinica nella quale si certificava la difficoltà nel poter riacquistare una stazione eretta e l'impossibilità di deambulare con conseguente situazione di non autosufficienza. Dopo numerosi ricoveri, la riabilitazione ha però un buon esito e Loris recupera, riuscendo ad acquisire una funzionalità ed una abilità motoria soddisfacenti. Abilità che riesce in parte a conservare anche dopo una caduta, nella quale si frattura un omero, che lo costringe a subire un intervento chirurgico ed un successivo lungo periodo di ricovero.

Dal 1985 Loris ha il sostegno degli obiettori di coscienza al servizio di leva che vengono inviati continuativamente dal Comune di Fiesso a casa sua per 4 ore al pomeriggio dal lunedì al venerdì. *«Questo aiuto mi è stato dato fino al 2005, anno in cui è stato eliminato il servizio di leva e di conseguenza anche il servizio sostitutivo a quello di leva. Grazie al loro aiuto sono riuscito per molto tempo a camminare regolarmente e quindi a tenere attiva la muscolatura, a trovare e frequentare gli amici e a muovermi per svolgere varie attività. Che mi hanno permesso di mantenere una vita attiva e sociale»*. Con il sostegno degli obiettori ed il costante aiuto di sua madre Loris riesce a proseguire l'attività che aveva iniziato nel 1976, prima dell'incidente, presso una radio locale seguendo per molti anni un programma musicale, la rassegna stampa ed intervistando personaggi pubblici.

Ad aggravare ulteriormente la condizione di Loris interviene, nel 1981, un problema alla vista che peggiora rapidamente negli anni successivi: dal 1987 viene certificato ipovedente e dal 1996 cieco assoluto. Malgrado le difficoltà sempre maggiori Loris continua il suo impegno sociale: *«Nel 1990 sono diventato consigliere comunale per i Verdi per alcuni anni nella città di Mira. Negli anni 2004/2005 sono stato candidato sia alle elezioni della provincia di Venezia che per le regionali del Veneto»*.

Nel 1996 Loris conosce la donna brasiliana che, nel giugno del 1999, diverrà sua moglie. *«Nel tempo il rapporto con Anamaria si è assetato ed è diventato per me sempre più importante. Nonostante tutte le difficoltà che abbiamo avuto e che abbiamo sempre cercato di affrontare insieme, posso affermare con certezza che questo progetto di vita in comune è stato molto positivo e costruttivo. (..) Più di qualche volta ha*

(7) Nel corso del processo a Marco Cappato è stata chiamata in causa la Corte costituzionale che, nell'ottobre 2018, ha emesso una ordinanza con la quale si chiede al Parlamento di approvare una legge sul fine vita entro il 24 settembre 2019. *«La trattazione della causa è stata rinviata al 29 settembre 2019, il processo di Milano resterà sospeso fino a quella data. Il comunicato dei giudici costituzionali: "L'attuale assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti"»*. “Suicidio assistito, Consulta: ‘Intervenga il Parlamento’. Fico: ‘La politica affronti il tema dell'eutanasia’”, *Il Fatto Quotidiano.it*, 24 ottobre 2018.

(8) Sul movimento per la “Vita Indipendente” vedi: Gianni Pellis, “L'assistenza personale autogestita: una realtà innovativa per le persone con handicap fisico molto grave”, *Prospettive assistenziali*, n. 137, gennaio-marzo 2002; Mauro Perino, “Per il diritto delle persone con handicap fisico grave a costruirsi una vita indipendente”, *Prospettive assistenziali*, n. 164, ottobre-dicembre 2008.

(9) “Io, Loris Bertocco, sono rimasto solo con la mia malattia: scelgo la morte e vi lascio l'amore”, *Repubblica.it*, 12 ottobre 2017.

(10) *«Lo scenario che si profila all'orizzonte nel caso in cui il Parlamento non riesca a produrre una legge, secondo il vice presidente del Consiglio Superiore della Magistratura, Ermini, è che “ricada sulle spalle dei giudici la responsabilità di risolvere problemi etico-giuridici lasciati in sospeso dal legislatore. Magari agitando poi, per ragioni strumentali, il rischio di una dominanza del potere giudiziario sugli altri poteri, in una parola l'annosa questione della supplenza della magistratura nei confronti della politica”»*. “Eutanasia, Cartabia: “Via più semplice è intervento su legge del 2017”. Zingaretti: “Spero si faccia norma che la comprenda”, *Il Fatto Quotidiano.it*, 9 maggio 2019.

dovuto rinunciare ai suoi impegni. Perché non è sempre riuscita a trovare una persona che mi assistesse. (...) Compatibilmente con tutto ciò non ha mai trascurato gli impegni di assistenza nei miei confronti». Ma, nel 2001, la madre di Loris, subisce un intervento a seguito di una grave ernia del disco. Da quel momento non può più fornire una assidua assistenza come nei periodi precedenti, in quanto non riesce più ad alzarlo e a sostenerlo fisicamente, e tutti gli impegni vengono a ricadere su Anamaria. «Una volta che mia madre ha avuto queste difficoltà, su di lei è infatti pesato tutto l'onere del lavoro di cura. Inoltre ricordo, come ho già accennato precedentemente, che dal 2005 non sono più stati disponibili gli obiettori, che mi erano stati sicuramente di grande aiuto e questo ha complicato i problemi».

Intanto anche le condizioni di salute di Loris continuano, negli anni, ad aggravarsi. «Questo progressivo peggioramento complessivo ha portato nel 2011 mia moglie a non riuscire più ad affrontare la situazione, che in questi ultimi anni si era estremamente complicata. Anche per lei è diventato sempre più difficile fare fronte a tutte le mie difficoltà, che erano cresciute progressivamente. Il fatto che la mia assistenza gravasse completamente su di lei e che dovesse affrontare faticosamente quasi da sola la soluzione dei problemi quotidiani l'ha portata ad una situazione estrema, cioè la richiesta di separazione. Questa scelta di Anamaria, che ha aggiunto sofferenza a sofferenza, è stata difficile da metabolizzare e ha avuto su di me delle forti ripercussioni negative. Oltre alla sofferenza emotiva dell'abbandono, si faceva sempre più urgente il problema della mia assistenza, che non poteva non essere affrontata con urgenza. Devo a questo proposito aggiungere che la mia situazione familiare non mi permette di avere dei possibili sostegni: mia sorella ha una grave sclerosi multipla ed è invalida al 75% e non mi può essere sicuramente di aiuto e mia madre ha appena compiuto 80 anni e quindi non posso in questo momento contare per ovvi motivi sul loro aiuto» (11).

A questo punto del suo racconto Loris introduce il tema – fondamentale per l'inquadramento dell'intera vicenda, anche successiva – del suo

difficile rapporto con le istituzioni. «Dal 2005 ho percepito un contributo di 1.000 euro dalla Regione Veneto per pagare parzialmente un'assistente che mi aiutava nei miei bisogni quotidiani e questo aiuto mi è stato di grande sollievo. Dal 2005 al 2011 ho avuto una persona che mi assisteva parzialmente dal lunedì al venerdì, avendo comunque nello stesso tempo anche il supporto di mia moglie. Dal 2011 in poi, mancando il supporto di mia moglie e avendo bisogno di assistenza 24 ore su 24, ho tentato di accedere ad ulteriori contributi straordinari della Regione Veneto per casi di particolare gravità. Ho lottato con la Regione per quasi due anni senza ottenere il risultato che speravo. Ho avuto per un periodo due assistenti, pagandole grazie all'aiuto di amici e ad una festa per raccogliere i fondi necessari. Questa situazione non poteva durare a lungo e quindi, finiti i fondi, mi sono trovato nella condizione di pagare una sola assistente. Alcuni amici mi hanno sostenuto nelle giornate festive e nelle situazioni di emergenza o di malattia dell'assistente. Mi sono trovato comunque varie volte senza assistenza da solo a letto, senza potermi lavare o andare in bagno e rischiando di essere ricoverato in istituto. Ho cambiato varie assistenti, che duravano molto poco, data la notevole difficoltà e le energie fisiche necessarie nella mia assistenza».

Dopo la fine del matrimonio Loris rinnova, senza successo, la sua richiesta di contributo alla Regione e continua a portare avanti le sue battaglie: «Se, dopo la separazione da mia moglie, avessi avuto la possibilità di giovarmi di due persone qualificate e motivate, soprattutto in questi ultimi sei anni, la mia vita sarebbe stata un po' più facile e dignitosa. Essendo impegnato nel movimento per la "Vita indipendente", che chiede per le persone con grave disabilità il diritto a un'assistenza completa e autogestita e finanziata con un fondo apposito della Regione, mi sono rivolto agli uffici competenti e, al tempo stesso, ho fatto presente la mia nuova situazione ai servizi sociali e al Sindaco del mio Comune (Fiesse d'Artico, in provincia di Venezia). Ho anche sollecitato direttamente in particolare l'Assessore regionale che si occupava allora di questi problemi. È venuto a farmi visita, una volta, dopo molte mie insistenze e proteste per le mancate risposte ma non è bastato. Non ha capito la mia situazione, che è

(11) Il padre di Loris Bertocco era deceduto pochi mesi prima del suo matrimonio.

la situazione di tanti e di tante come me, a nome dei e delle quali penso di parlare. Dopo la visita dell'assessore il mio Comune ha presentato alla Regione la richiesta di accedere ai fondi straordinari apposti previsti dalla delibera della Giunta regionale 1177/2011. La Commissione di valutazione regionale, però, per ben due volte ha risposto picche, ha ritenuto non idoneo il progetto presentato dal mio Comune a sostegno del sottoscritto, nonostante le valutazioni e i pareri favorevoli dell'Unità locale socio sanitaria (Ulss), dell'assistente sociale e del Comune stesso. Avrei dovuto fare ricorso al Tar, ma ormai ero deluso, stanco, sfinito dalle mille quotidiane difficoltà, di fronte a tanta incomprendimento, per altro mai decentemente argomentata. Perché è così difficile capire i bisogni di tante persone in condizione di gravità, perché questa diffidenza degli amministratori, questo nascondersi sempre dietro l'alibi delle ristrettezze finanziarie, anche quando basterebbe poco, in fondo, per dare più respiro, lenimento, dignità? Domande che spero possano trovare risposta al più presto affinché tante altre persone con grave disabilità possano usufruire dell'assistenza personale e di un reddito per vivere libere, con dignità, evitando l'abbandono o il ricovero definitivo in qualche istituto. A questo fine è necessario alzare la soglia massima relativa all'impegnativa di "Cura domiciliare e fisica" oggi fissata a 1.000 euro, ferma al 2004 e quindi anacronistica e del tutto insufficiente per assicurare le collaborazioni indispensabili» (12).

(12) «Prima di concludere che "ora è arrivato il momento dell'addio", Bertocco lancia un'ultima battaglia: "E' necessario alzare la soglia massima relativa all'impegnativa di cura domiciliare fisica, oggi fissata a mille euro, ferma al 2004". Appello raccolto dalle istituzioni: "abbiamo raddoppiato il fondo per i malati di Sla, fino a 2 mila euro al mese – riconosce l'assessore regionale Manuela Lanzarin – ma non bastano 24 mila euro l'anno per tre turni di assistenza domiciliare: ce ne vogliono 80-100 mila. Stiamo verificando cosa sia possibile fare, perché la cifra è impo- nente: Sono circa 32 mila in Veneto le persone anziane o con gravi disabilità che stanno beneficiando dell'assegno di assistenza. Nel 2016 la Regione ha impegnato 103 milioni per l'assistenza domiciliare dei casi più gravi, su un totale di 750 milioni per la non autosufficienza». Francesco Dal Mais, "Loris Bertocco. Un calvario lungo 40 anni", *Avvenire.it*, 13 ottobre 2017. Preciso che Loris Bertocco non era affetto da Sla – e che quindi resta da capire se avrebbe potuto beneficiare del raddoppio del contributo – è da mettere in evidenza che all'aggravarsi della sua condizione sanitaria, in una situazione già critica ma ancora forse gestibile grazie alla disponibilità di un familiare sempre presente, si sarebbe dovuto provvedere ad una sollecita presa in carico, da parte dell'ASL locale, finalizzata ad assicurare l'aiuto infermieristico e l'assistenza tutelare domiciliare ulteriormente necessari a consentire a Loris di permanere al domicilio in condizioni di sicu-

Nel 2013 Loris ha la fortuna di incontrare Mirella che lo assiste tutto il giorno e anche nei giorni festivi, ma il mancato sostegno da parte delle istituzioni, unito all'inesorabile deterioramento delle sue condizioni fisiche, spezzano la resistenza di Loris e lo spingono alla richiesta di accompagnamento alla morte volontaria. «Qualcuno ha provato a convincermi che questa scelta poteva esser rimandata, che c'era ancora tempo. Li ringrazio per questo tentativo e per essermi stati vicini, ma il mio tempo è terminato. Il muro contro il quale ho continuato per anni a battermi è più alto che mai e continua a negarmi il diritto ad una assistenza adeguata. Anche Mirella, dopo quattro anni con me, non ce l'ha più fatta a seguirmi quotidianamente e quindi, dallo scorso giugno, ho dovuto cercare assistenza mettendo degli avvisi sui siti di annunci in rete. Non è facile, però, trovare personale adeguato alla mia situazione. Deve essere in grado di aiutarmi nelle incombenze quotidiane, alzarmi, vestirmi, lavarmi, sostenermi, prendersi cura anche della casa. Deve avere la patente, per accompagnarmi. Deve saper usare il computer, che, essendo cieco e non potendo utilizzare le mani, non riesco ad utilizzare autonomamente. Deve essere disponibile 24 ore al giorno. Non è stato tuttavia possibile sostituire Mirella. Le persone disponibili e adeguate, di fronte al carico di lavoro, di fronte alla mancanza di giorni liberi, hanno rinunciato. Ho così trovato soltanto personale improvvisato, che provava a fare il lavoro di cura senza preparazione e dedizione adeguate, pensando che potesse ridursi a piazzare il paziente davanti a un televisore o a metterlo a letto dandogli un'occhiata ogni tanto. Per non dire di peggio, di chi pensava di approfittarsene credendo di poter giocare con i sentimenti, desideri, bisogni delle persone».

Di qui la decisione di porre fine alla sua vita, dopo aver fatto appello al Parlamento per l'approvazione di una legge sul "testamento biologico" e sul "fine vita". «Questa mia volontà, e questa mia scelta, non sono in contraddizione con la lotta per una vita indipendente da garantire

rezza. Purtroppo Loris concentra le sue ormai scarse forze in una battaglia sul terreno sbagliato dell'assistenza sociale comunale, non avendo consapevolezza della esigibilità, anche per via giurisdizionale amministrativa, del suo diritto ad essere curato dal sistema sanitario.

comunque, anzi. Vi sono situazioni che, infine, evolvono inesorabilmente verso l'insostenibilità. Sono convinto che, se avessi potuto usufruire di assistenza adeguata, come ho già detto avrei vissuto meglio la mia vita, soprattutto negli ultimi anni, e forse avrei magari rinviato un po' la scelta di mettere volontariamente fine alle mie sofferenze. Ma questa scelta l'avrei compiuta comunque, data la mia condizione fisica che continua progressivamente a peggiorare e le sue prospettive».

Sulla vicenda, l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm) si è espressa in questi termini: «Non sta a noi giudicare ciò che è giusto e ciò che non lo è. La decisione di Loris Bertocco è stata il frutto di una decisione lunga e sofferta, e rientra nella sfera del diritto all'autodeterminazione e della tutela della volontà del malato. Non siamo di fronte solo ad un corpo, malato o sano, oggetto di trattamenti finalizzati al mantenimento in vita. Si tratta, invece, di persone che hanno il diritto di essere accompagnate e sostenute in tutto il percorso di vita e della malattia. La storia di Loris mette tristemente a nudo la situazione di tante persone con disabilità, di malati gravi, di anziani e le famiglie che li assistono». È per questo che, secondo il Presidente nazionale della Uildm Marco Rasconi, «la morte di Loris è una sconfitta per tutti noi, non solo per le istituzioni o i malati. È una sconfitta perché, prima di parlare di fine vita, dovremmo parlare di qualità della vita. Noi dobbiamo lavorare proprio perché ciascuno abbia la possibilità di vivere la propria esistenza al meglio, da protagonista delle proprie scelte e delle proprie vicende. Il monito lanciato da Loris ci spinge ad impegnarci sempre più per stare accanto alle persone, per dare risposte concrete a lui e a tutti coloro che si sentono soli ed abbandonati di fronte a scelte di così vitale importanza. Davanti a noi non abbiamo pazienti o malati, ma persone che vanno, prima di tutto, accolte, amate e curate» (13).

Considerazioni finali

A commento della vicenda di Loris Bertocco vi è poco da aggiungere perché quasi tutto è già stato già detto, con estrema lucidità, dal diretto interessato. In particolare per quanto attiene al

(13) «Malattie rare, Loris Bertocco 'mette a nudo la situazione di tanti come lui: la sua morte è una sconfitta': risolto il caso del farmaco per la fibrosi cistica», *Superabile.it*, 18 ottobre 2017.

logoramento al quale sono sottoposti i familiari che vengano lasciati soli e senza alcun valido sostegno nell'opera quotidiana di assistenza del congiunto in condizioni di non autosufficienza. Quel che occorre però ribadire è la sconcertante omissione – testimoniata dal fatto che Loris, nella sua lettera testamentaria, non ne fa menzione alcuna – degli interventi previsti dalle norme del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 sui Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, in cui è sancito l'obbligo del Servizio sanitario nazionale di fornire le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali alle persone con disabilità fisica e/o intellettiva (14).

Loris Bertocco ha beneficiato esclusivamente – e come dice lui stesso in misura largamente insufficiente – dei contributi economici a favore delle persone con handicap di particolare gravità di cui all'articolo 3, comma 3, previsti dall'articolo 39, comma 2, lettera l-bis (sostegno alla persona e familiare) e lettera l-ter («diritto» alla vita indipendente) della legge 104/1992 così come modificata dalla legge 162/1998 e finanziati con una quota, vincolata annualmente, del Fondo nazionale per le non autosufficienze. Fondo le cui risorse devono in ogni caso essere utilizzate per coprire le quote di spesa per gli interventi socio-sanitari che, in base alle vigenti norme Lea, non sono poste a totale carico del Servizio sanitario, ma solamente per una percentuale convenzionalmente predefinita.

Perché Loris – che si rivolge al Comune ed alla Regione per rivendicare un adeguamento economico dei contributi di cui sopra al fine di avere la necessaria assistenza sulle 24 ore –

(continua alla pag. 39)

(14) Il decreto, cogente in base all'articolo 54 della legge 289/2002, pone a carico del Fondo sanitario nazionale non soltanto tutti gli oneri relativi alle prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative domiciliari, ma anche le seguenti quote percentuali di spesa per gli interventi: 50% del costo dell'assistenza programmata a domicilio per quanto concerne le «prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona»; 70% delle «prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socio-riabilitative in regime residenziale per disabili gravi», e cioè per la frequenza dei centri diurni; 70% delle «prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socio-riabilitative in regime residenziale», per disabili gravi. Se si tratta di disabili «privi del sostegno familiare» l'onere a carico del Servizio sanitario nazionale è del 40%; 50% delle «prestazioni terapeutiche, di recupero e di mantenimento funzionale delle abilità per anziani non autosufficienti in regime semiresidenziale, ivi compresi interventi di sollievo», nonché nei casi di «regime residenziale, ivi compresi interventi di sollievo».

non viene correttamente informato da queste istituzioni del suo diritto, in quanto disabile in condizione di gravità e non autosufficienza, ad una presa in carico sanitaria effettuata con interventi finanziati pro quota dal Fondo sanitario nazionale, dal Fondo nazionale per le non autosufficienze oltre che dalle risorse personali dell'assistito, ove chiamato alla compartecipazione? (15). E per quale ragione non è stato disposto in via diretta, da parte dei competenti servizi dell'Azienda sanitaria locale, alcun intervento di assistenza tutelare domiciliare che fosse di reale supporto ai familiari di Loris che, via via, si sono succeduti dando la loro disponibilità volontaria alla sua assistenza, in ottemperanza a quanto stabilito dalle norme sui Lea? Quando poi, come ovvia conseguenza, i familiari e gli assistenti sono venuti a mancare e, con essi, anche le condizioni per una permanenza al domicilio di Loris – a quel punto in evidenti condizioni di abbandono terapeutico – perché l'Asl

(15) L'esigibilità dei Lea è riconosciuta anche dalla Risoluzione n.8/00191 approvata all'unanimità l'11 luglio 2012 dalla Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, nonché dalla sentenza n.36/2013 della Corte costituzionale. E' dunque sempre possibile ricorrere al Tribunale amministrativo regionale se l'Asl nega la presa in carico e, quindi, il diritto alle cure.

non ha proposto un intervento residenziale (che fosse però alternativo al temuto ricovero in istituto) quale una convivenza, in un gruppo appartamento, di persone disponibili ad una messa in comune delle risorse? L'assolvimento di tali obblighi avrebbe almeno consentito di evitare che Loris Bertocco se ne andasse da questo mondo affermando: «*Se avessi potuto usufruire di assistenza adeguata, come ho già detto avrei vissuto meglio la mia vita, soprattutto negli ultimi anni, e forse avrei magari rinviato un po' la scelta di mettere volontariamente fine alle mie sofferenze*» (16).

(16) Il Csa, Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e la Fondazione promozione sociale onlus hanno presentato al Parlamento europeo la Petizione 1147/2016 «*per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti*». La Commissione permanente per le petizioni del Parlamento europeo l'ha esaminata nella seduta del 19 giugno 2018 decidendo di inoltrarla al Ministero per la Famiglia e le Disabilità ed al Ministero per la Cfr. «*Discussa la petizione europea per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali*», *Prospettive assistenziali*, n. 202, aprile-giugno 2018. Inoltre la Fondazione promozione sociale onlus, in data 24 ottobre 2018, ha presentato la proposta di legge «*Priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti*» alla Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato della Repubblica nell'ambito della Audizione sui disegni di legge n° 55 – 281 – 555 – 698 – 853 (*Care giver familiare*).