



## Un papavero rosso

*In memoria di Raffaele Pennacchio*

Non lo conoscevo.

Il 22 ottobre 2013 aveva organizzato insieme agli amici del Comitato 16 novembre dei malati di Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), un presidio con sciopero della fame e della sete davanti al Ministero dell'Economia e delle Finanze, per protestare contro i tagli ai fondi per i disabili gravi.

Nella notte tra il 22 e il 23 non aveva abbandonato il presidio, dormendo in un'ambulanza in strada. Il giorno aveva fatto parte della delegazione che aveva incontrato alcuni rappresentanti del Governo.

Alla sera un infarto ha fermato il suo cuore generoso.

La notizia della sua morte mi ha colpito. Forse perché uno dei cartelli preparati per il presidio era come un pugno nello stomaco: "abbiamo il diritto di scegliere chi ci pulisce il culo". Forse perché ho capito subito che era un lottatore estremo, pronto alle barricate se necessario.

Forse perché ho sentito che era un medico con la moglie medico: uno che poteva starsene a casa e che invece stava in strada per chiedere che i malati di SLA come lui potessero rimanere a casa. Il valore di un uomo si può trovare nella sua vita ma anche nella sua morte. Quello che ho saputo della sua morte mi ha fatto pensare. Così mi è venuta la voglia di cercare nella sua vita, quella di Raffaele Pennacchio morto a 55 anni.

Il Comitato 16 novembre prende il nome dalla data del primo presidio di protesta, organizzato il 16 novembre 2010 davanti al ministero dell'Economia. In quella occasione Raffaele Pennacchio scrisse: «Sono un medico malato di SLA che ha deciso di lasciarsi morire quando arriverà la crisi respiratoria. Non voglio condannare i miei familiari a sopportare da soli tutto il carico di sofferenza e fatica fisica oltre che psicologica, necessario per assistere 24 ore su 24 un malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica».

Era già passato un anno da quando - nel 2009 - Salvatore Usala intraprese lo sciopero della fame per chiedere «un'assistenza domiciliare degna di un paese civile». Raffaele ha risposto al suo appello per organizzare una protesta collettiva: «Vorrei invitare i politici a trascorrere 24 ore con un malato di SLA in fase avanzata perché è l'unico modo per far capire loro quello che serve ad un condannato a morte per SLA». Da allora il Comitato ha organizzato una decina

di presidi. E bisogna immaginare le difficoltà affrontate dai malati di SLA per essere in piazza per comprendere l'eroicità disperata delle loro iniziative e la vergogna di un paese come il nostro capace di sopportare queste proteste senza vergogna.

Nel profilo Facebook di Raffaele Pennacchio ho letto i suoi post dell'ultimo anno. Credo che questi messaggi dicano di lui più di tante analisi o commenti:

**25 ottobre 2012** - Chi sottovaluta le nostre battaglie non comprende quanto potente sia la nostra arma: DIGNITÀ

**4 novembre 2012** - Altro che falsi invalidi... si recupera molto di più dando la caccia ai falsi politici... La GDF è informata...

**6 novembre 2012** - A.A.A. - TUTTI I DISABILI GRAVI CHE NON CONDIVIDONO I METODI DI PROTESTA DEL COMITATO 16 NOVEMBRE, SONO PREGATI DI NON FARE DOMANDA PER OTTENERE L'ASSEGNO DI CURA QUANDO DOVESSE ESSERE EROGATO, GRAZIE...

**14 novembre 2012** - Stamattina solo thè... e siamo in 177...

**19 novembre 2012** - VOGLIAMO L'ASSISTENZA DOMICILIARE. Art. 32 Diritto alle cure gratuite. Art. 36 Diritto ad un'esistenza libera e dignitosa

**20 novembre 2012** - NON ALZEREMO BANDIERA BIANCA...

**23 novembre 2012** - Ero un Medico, ora sono un Malato di S.L.A.

**29 novembre 2012** - (riferendosi ad un programma della RAI) - Intervistano Borgonovo (ex calciatore), intervistano Melazzini (Assessore alla Sanità in Lombardia), e quali difficoltà hanno loro? Intervistate i malati comuni che non riescono a pagare la bolletta dell'energia elettrica, che non si possono permettere una badante, che non si possono allontanare dal malato neanche per andare in bagno...

**4 dicembre 2012** - Ho espresso il desiderio di essere cremato quando sarà il momento... se ci dovessero essere problemi, in alternativa, chiederò di essere impagliato... (foto di spaventapasseri)

**23 dicembre 2012** - (rivolto ai politici) - SOPRATTUTTO NON DIMENTICHEREMO CHE AVETE PRESO PER IL CULO I DISABILI GRAVISSIMI...

**24 dicembre 2012** - (pubblica l'immagine di un presepe realizzato con attrezzature medicali) - Questo presepe è stato realizzato nel 2008 dalla moglie di un ammalato di SLA che si era appena sottoposto alla tracheotomia... Credo dif-

facilmente ne vedrò uno che mi tocchi ancora di più il cuore  
**26 febbraio 2013** - ITALIANI popolo di navigatori, poeti e (foto di un gregge di pecore)

**3 marzo 2013** - Quel che ci accomuna è, soprattutto, la scelta di prendere in mano il nostro destino, di essere noi i protagonisti di questo momento civile e umano, senza deleghe in bianco a chicchessia...

**8 marzo 2013** - AUGURI!!! (foto di mimose)

**24 marzo 2013** - PRONTI A BOICOTTARE IL TG1? Amici, abbiamo deciso di protestare contro chi ha voluto toglierci la parola, la RAI ed in particolare il TG1. A breve dovremo fissare la settimana di sciopero degli ascolti. È una protesta che nei numeri non farà certo fallire la Rai, ma sarà un segnale per il futuro.

**15 giugno 2013** - (riporta un testo da "invisibili.corriere.it") - Ci sono lotte sacrosante e ci sono lotte che sono sacre o sante. Ci sono poi lotte e basta. Il Comitato 16 novembre propone una lotta sacra che trovo condotta in maniera poco santa...

**21 giugno 2013** - Avevo preparato un video per la Giornata Mondiale sulla SLA. ma FB me l'ha censurato...

**24 luglio 2013** - AIUTATECI A RESTARE A CASA!!!!!!!

**26 settembre 2013** - IL COMITATO 16 NOVEMBRE ONLUS CHIAMA A RACCOLTA. Ci piacerebbe, per il 22 ottobre 2013, riorganizzare la spedizione dei "MILLE" e riunificare i disabili d'Italia. Se non con le camicie rosse almeno con qualcosa di rosso addosso: una maglietta, un cappellino, un foulard

**27 settembre 2013** - Un pizzico di umiltà non ha mai ucciso nessuno... Percorretela...

**19 ottobre 2013** - (riferendosi al presidio del 22 ottobre) - Scontro finale...

**19 ottobre 2013** - (commentando il titolo "Napoli, chiede di liberare il posto auto per il figlio disabile: papà aggredito) - Siamo alle solite... ignoranti e maleducati ...

**19 ottobre 2013** - (pubblica una "foto del giorno" in cui si vedono alcune persone dalla pelle scura che portano un cartello: "scusate se non siamo affogati").

**20 ottobre 2013** - (come invito a partecipare al presidio del 22 ottobre Raffaele Pennacchio ha inserito un video intitolato "Saremo mille papaveri rossi", con la colonna sonora della famosa canzone di Fabrizio De André e con le foto-

grafie dei "guerrieri del C16NO", cioè di 14 malati di SLA del Comitato 16 Novembre che sono "caduti lungo il cammino". Il video presenta un programma con 7 priorità e si conclude con questo appello: "Fate presto. Non possiamo più aspettare").

**21 ottobre 2013** - Siamo arrivando... Dalle ore 10,30 del 22 ottobre 2013 Ministero Economia e Finanze, via XX Settembre 97 Roma: Presidio permanente - sciopero della fame - sciopero della sete dei disabili gravi e gravissimi.

Ecco l'ultima intervista rilasciata da Raffaele Pennacchio.

**Pensa che ci siano pressioni lobbistiche ed economiche dovute al giro d'affari consistente che queste residenze sanitarie rappresentano?**

Credo di sì. Infatti quando glielo abbiamo detto si sono arrabbiati. Vuol dire che abbiamo colpito nel segno.

**La logica economica è dalla vostra parte perché l'assistenza come la chiedete voi costa di meno allo Stato...**

Sì è un risparmio. Assistere un malato grave in una Rsa (ndr. Casa di riposo) costa almeno 90 mila euro l'anno. Assistere a domicilio costa la metà, 47 mila euro comprensivi di assunzione di badanti, infermiere e assistenti h24. Charamente ci sono casi meno gravi in cui l'assistenza potrebbe essere di sole 8 o 16 ore, un ulteriore risparmio.

**Chi vuole scegliere deve poterlo fare insomma?**

Esatto. Noi abbiamo insistito sulla libertà di scelta che a me non viene offerta. Se io chiedo l'assistenza domiciliare mi viene risposto di andare in Rsa. Mi dicono che possono garantirmi solo 2 ore di assistenza alla settimana. Che me ne faccio io che ho bisogno di aiuto 24 ore al giorno? Mi devono far da mangiare, lavare, vestire. Alcune volte mia moglie deve cambiarmi posizione ogni 20 minuti da sola.

**Si percepisce questo problema come qualcosa che non ci riguarda. Magari anche lei anni fa pensava che non la riguardasse...**

No, io 3 anni fa facevo il medico ed ero già qui in presidio. Zoppicavo appena ed ero venuto con la mia macchina. Nel giro di tre anni mi sono completamente paralizzato.

Per fortuna riesco ancora a parlare e respiro.

Anche se a volte devo usare la respirazione assistita. In tre anni sono diventato un tocco di legno.

La pagina Facebook del Comitato 16 novembre, che nel logo riporta le parole "Rispetto – Dignità – Diritto", si apre con questa frase: "La lotta consiste nel fatto che ogni individuo è disposto a morire non per difendere astrattamente un ideale ma per farlo diventare realtà".

Ripercorrendo il filo della sua storia, ho capito che Raffaele Pennacchio era un uomo sensibile, attento agli altri, ironico, indignato contro le ingiustizie, disposto a battersi in prima persona per i diritti di tutti. Come suoi maestri citava Cartesio e Che Guevara, razionalità e generosità. Sicuramente è stato un esempio di umanità ed è morto perché amava davvero la vita. A lui si addicono perfettamente le parole di Giuseppe Fava: "a che serve vivere se non c'è il coraggio di lottare?".

Mi piace immaginare che sulla sua tomba ogni primavera sbocci spontaneo un papavero rosso.



## I profeti di oggi

Europa, svegliati,  
ciò che sta accadendo sulle tue coste  
ti riguarda  
Il tempo della sciagura  
dice Shakespeare  
è quando un cieco guida altri ciechi  
Miopi siamo,  
miope è questo continente  
che non sa vedere oltre  
le proprie coste  
Non sapevamo,  
e intanto quel mare di casa  
sta diventando un abisso  
una distanza incolmabile.  
"Adamo dove sei?"  
È una domanda che attraversa  
tutta la storia umana,  
le storie di popoli  
che si riconoscono in Cristo.  
Se non sai riconoscere la dignità del profugo  
che approda sulle tue coste  
vana è la tua preghiera davanti all'altare.  
E subito dopo: "Adamo: dov'è tuo fratello?"  
Se sei disumano con uno  
non sei umano con nessuno  
Quelle acque rigurgitano di sogni,  
di speranza, di attese di una terra nuova,  
pensata nella indegna miseria della propria terra  
o nelle carceri invivibili di molti paesi.  
Al di là di questo mare ci può essere un futuro?  
Ma le sponde sono assassine e inospitali  
Ci siamo ignorati per secoli  
illudendoci di vivere da padroni.  
Nella parabola: un ricco implora il povero di nome  
Lazzaro  
Manda qualcuno ad avvisare i miei figli di non essere  
distratti"  
E la risposta è: "hanno Mosè e i profeti, ascoltino loro"  
Quei volti sconvolti sulle spiagge  
non sono forse i profeti di oggi?

Adriano Peracchi 11 ottobre 2013