

Zenit.org, 21 maggio 2016

“La Voce negli Occhi”: un film sulla storia di Salvatore Crisafulli

È di imminente uscita “La Voce negli Occhi”, un film che ripercorre la vicenda di Salvatore Crisafulli, entrato in stato vegetativo permanente per due anni a causa di un incidente, ma che poi si risveglia dal coma, riprende coscienza e comunica, rivelando che, contrariamente a quanto pensavano i medici relativamente alla sua situazione, lui sentiva e capiva tutto. Ne parliamo con il fratello, Pietro Crisafulli, presidente di Sicilia Risvegli onlus.

Pietro, l’11 settembre del 2003 succede qualcosa che sconvolge la vita di suo fratello e di conseguenza di tutta la vostra famiglia. Ci racconti

Per Salvatore e per tutti noi famigliari e amici quella data, due anni esatti dopo l’attentato delle torri gemelle di Manhattan, è diventata il nostro 11 settembre per antonomasia, il giorno che ha rivoluzionato le vite di ciascuno di noi e ha segnato l’inizio di un lungo e penosissimo calvario, in un alternarsi di sofferenze, rese e ribellioni, diagnosi infauste o possibiliste, disperazioni e flebili speranze.

Per i medici Salvatore era in stato vegetativo permanente...

Esattamente. I medici che visitavano Salvatore dicevano che era in stato vegetativo permanente e che per lui non c’era niente da fare. A Innsbruck, in un istituto importante, che noi consideravamo la nostra ultima spiaggia, un famosissimo luminare studioso di patologie cerebrali estreme, quali il coma e lo stato vegetativo, sentenziò che Salvatore era affetto da sindrome apallica, ci disse anche che avrebbe vissuto al massimo 3-4 anni, ci disse che sarebbe morto. Quella diagnosi, quelle due parole, Apallisches Syndrome, hanno continuato a echeggiare nella mia mente per molti mesi, come un verdetto di resa senza condizioni, di condanna a morte. In pratica quel dottore ci disse che Salvatore non sarebbe mai più risvegliato e che sarebbe scivolato progressivamente verso la morte, ma di fatto, mentre lui pronunciava la sua sentenza di morte, mio fratello lo ascoltava, e capiva tutto. Non per niente, dopo, gli venne la febbre!

La vostra famiglia ha sempre pensato che si potesse fare qualcosa per Salvatore. Sua mamma Angela è sempre stata convinta che suo fratello capisse tutto, al 100%...

Salvatore capiva tutto, era cosciente. Lui sentiva i medici che dicevano che sarebbe morto e che i suoi gesti erano involontari. Lui, senza poter interagire, sentiva le profezie funeste dei medici, la forza irresistibile del nostro amore senza limiti, le lunghe battaglie disperate contro strutture sanitarie inaccessibili, costose e sorde alle mie proteste, anche la ribellione pubblica con la minaccia plateale di staccargli la spina.

Lui apriva e chiudeva gli occhi per attirare l’attenzione. Ma non serviva a niente. Un giorno mia madre, osservandolo attentamente, scoprì che Salvatore cercava di comunicare. Mi ricordo che siamo entrati nella sua stanza insieme a mia madre, i miei fratelli, mia moglie, i miei figli, ed un altro parente. Gli abbiamo chiesto di aprire e chiudere gli occhi per

rispondere alle nostre domande. Gli dicevamo: “Salvatore, se ci senti apri gli occhi”. E lui eseguiva. Ci siamo messi insieme a piangere. Facevamo le prove con dei fogli scritti oppure colorati, lui con gli occhi indicava quello esatto.

Lei Pietro ha lottato per suo fratello con grande tenacia, ha bussato a tante porte...

Durante un anno e mezzo d’instancabili peregrinazioni e sacrifici umilianti, Salvatore, muto mendicante di cure e attenzioni, fu trasportato, in camper, nei migliori centri neurologici di mezza Europa, da Catania a Messina, dalla Toscana a Milano, dalla Svizzera all’Austria. Ma nulla, con quella terribile diagnosi di STATO VEGETATIVO PERMANENTE ovunque bussavamo per chiedere aiuto, ci veniva risposto con malcelata commiserazione che non c’era niente da fare, che ormai mio fratello era diagnosticato neuroleso cronico incurabile, quando non addirittura malato in fase terminale.

Nel marzo 2005 scoppiò il caso di Terri Schiavo, la ragazza americana in stato vegetativo da 15 anni. Lo scalpore suscitato dal caso Schiavo, che portava all’attenzione del mondo il dibattito sull’eutanasia, mi diede il coraggio di alzare la voce, di urlare pubblicamente che Salvatore non doveva essere abbandonato nei gorgi della malasanità, senza cure né assistenza, come una inutile pianta destinata ad appassire. Partecipai a trasmissioni televisive a forte impatto di ascolto, minacciai di staccare la spina a Salvatore, se non fosse stata soddisfatta la mia umanissima aspettativa. Sentivo nel mio cuore che il mio adorato fratello, dal profondo del suo pozzo di solitudine, mi chiamava, mi sentiva soffriva con me, mi incitava a vincere la sua impotenza e a comunicare al mondo la sua voglia di vivere.

Il mio appello non cadde nel vuoto, l’opinione pubblica era scossa, l’idea che un uomo in Italia potesse staccare la spina al fratello era intollerabile in quel momento storico, intervenne il Ministro della Salute. Salvatore pochi giorni dopo venne ricoverato in una struttura specializzata di Arezzo, dove fu verificato che noi familiari avevamo ragione: Salvatore capiva davvero tutto quello che gli accadeva intorno, era affetto dalla sindrome da incarceramento (Locked-In), di cui si sa molto poco.

La storia di Salvatore è diventata anche un libro, “Con gli occhi sbarrati...”

Voglio raccontare al mondo la mia esperienza. Voglio che tutti sappiano che cosa vuol dire vivere paralizzati su un letto, senza poter muoversi né parlare, con i medici che dicono che non capisci niente. Voglio farlo per aiutare me stesso, le persone come me e i loro familiari». Con queste parole, Salvatore ci chiese di aiutarlo a scrivere la sua storia in un libro. Così grazie anche alla giornalista Tamara Ferrari riuscimmo, dopo quasi un anno dal riconoscimento che Salvatore era cosciente, a scrivere il libro. Salvatore in quel momento riusciva a comunicare soltanto grazie a un computer, selezionando con gli occhi le lettere sullo schermo. Raccontare la sua storia non è stato facile. Comporre anche la più semplice delle parole richiedeva a Salvatore uno sforzo tremendo, perché doveva attendere che tutte le lettere dell’alfabeto scorressero davanti ai suoi occhi prima di poter selezionare quella che gli serviva. E così, ogni volta che gli rivolgevamo una domanda, passava anche un’intera giornata prima che lui rispondesse. Soprattutto all’inizio quando, turbato dai ricordi, smetteva di scrivere e scoppiava a piangere. Da quel giorno Salvatore

iniziò a raccontarci la storia impressionante di un malato precipitato in una dimensione esistenziale sconosciuta e misteriosa per tutti, anche per la scienza.

Prossimamente uscirà il film “La voce negli Occhi”, un film sulla vicenda di suo fratello Salvatore. Un sogno diventato realtà?

Esattamente, grazie anche al suo memoriale, questo sogno è diventato realtà. Film autoprodotta dalla nostra associazione Sicilia Risvegli onlus. Tengo a precisare in particolar modo che questo film non è stato compartecipato da nessuna istituzione interpellata. Con grandi sacrifici economici, mi sono indebitato fino al collo. “La voce negli occhi” è stato in parte finanziato da mio nipote Rosario, che ci ha donato i soldi ricevuti da un risarcimento assicurativo. Il film racconta la nostra storia sin da bambini, fin dagli anni trascorsi insieme in collegio. Io e mio fratello eravamo inseparabili. Una storia toccante, di lotta reale e di bellezza pura con momenti anche leggeri e divertenti, come i flashback di Salvatore. Tra passato e presente, nella speranza di un futuro migliore, il film abbraccia un intreccio di storie dal tono entusiasta e a tratti nostalgico. Lo spazio per i momenti di sofferenza vissuti non saranno tanti perché questo progetto è un grande tributo alla storia di un grande guerriero di nome Salvatore. Molto presto “La voce negli occhi” sarà diffuso.

Sul set era presente anche qualcuno della vostra famiglia?

Sì, nel mio stesso ruolo ci sono io, e non nascondo che non è stata assolutamente una passeggiata. Molti ricordi, sofferenza, ho pianto in diverse scene, uno strazio interminabile. Ma in tanti ci siamo accorti che accanto a noi c'era Salvatore che ci guidava. Sono contento di aver trovato un grande regista come Rosario Neri, che quando lo conobbi mi disse: “Questo film sarà la mia anima”. Da quel momento iniziò a sistemare la sceneggiatura, ed oggi posso affermare che si tratta di un vero capolavoro. Nel film ci sono anche tanti esordienti, tutti in scena per ricordare un uomo dal forte spirito e coraggio, che seppe sopportare e sorridere al mondo intero dal lettino nel quale è stato costretto negli ultimi quasi 10 anni della propria esistenza. Un set cinematografico straordinario, tutte le persone hanno partecipato gratuitamente. In campo quasi 150 attori provenienti da tutta Italia. Con la partecipazione straordinaria di attori già noti, come Enzo Campisi, Giuseppe Santostefano, Maurizio e Rosalba Bologna, ed Agata Reale, tutti con ruoli molto importanti. I protagonisti principali oltre a me, sono Carmelo De Luca, che interpreta Salvatore, Giovanni Gagliano che fa mio fratello Marcello, e Francesca Tropea nei panni di Rita (mia moglie). Nei panni di mia madre Angela, la quale non ha mollato mai come noi, c'è Maria Maugeri.

“La voce negli occhi” sarà un film che farà discutere?

Credo proprio di sì. Ovviamente la storia di Salvatore ha scosso la comunità politica e scientifica, imponendo l'urgenza di una riflessione sui parametri assistenziali medici ed etici che segnano il confine tra vita e morte. Sarà uno stimolo importante alla ricerca scientifica e, per altro verso, un richiamo a migliorare la Sanità anche sotto l'aspetto socio-assistenziale.

Anna Fusina

