

SETTE GIORNI CON MARIO MELAZZINI

Sla, il valore aggiunto di un medico

di Daniele Guarneri

COME VIVE UN MALATO DI SLA, il male che ti immobilizza gli arti e ti lascia completamente cosciente? Lo racconta il medico Mario Melazzini in un libro e in un film in questi giorni in libreria (Edizioni San Paolo, 19,50 euro). Melazzini - colpito dalla Sla nel 2002, oggi alla guida di "Nemo", centro clinico all'avanguardia per le malattie neuro-degenerative presso l'ospedale Niguarda a Milano - si racconta e racconta al regista Emmanuel Exitu la sua esperienza. *Io sono qui, sette giorni di appunti della vita di Mario Melazzini* è un documentario che fa capire come per il dottor Melazzini di inguaribile ci sia solo la voglia di vivere. Sette capitoli, uno per ogni giorno della settimana. Un viaggio nella vita quotidiana del dottore, fatta di sofferenza, sorrisi, arrabbiature e carezze. Nell'introduzione al libro il dottore scrive: «La nostra società vive la malattia, la disabilità come un qualcosa che ci angoscia, che ci crea disagio. Tutti noi potenzialmente possiamo incontrarci con la sofferenza. Dovremmo riuscire a farlo diventare un valore aggiunto al nostro percorso di vita».

In sessanta minuti Exitu riesce a far comprendere a tutti come Melazzini sia riuscito in questo intento. Seguendolo tra le corsie dell'ospedale, dove si prende cura delle persone come lui, malate di Sla. Con una parola, con un gesto, con un sorriso. Con una battuta, perché Melazzini riesce anche a ridere della sua malattia, ma non se ne prende gioco, anzi, la prende sul serio, ne fa «una concreta e reale esperienza». E poi a casa, nel letto, dove Melazzini si confessa e racconta di quando si è manifestata la malattia («io primario di oncologia ho capito che non potevo più fare le cose da solo»); di quando ha deciso con «arroganza, presunzione, paura» che non sarebbe stata la Sla a decidere l'ora della sua fine; di quando ha scoperto, di fronte alle montagne, che è possibile essere felici «anche solo guardando quanto sono belle», fino a capire che «si può vivere come prima con il sostegno degli altri». Fino a dire che un miracolo si è già compiuto: «Non posso correre o camminare, ma posso essere ancora protagonista della mia vita».



LA CARITÀ RITORNO ALLE ORIGINI

RILEGGERSI

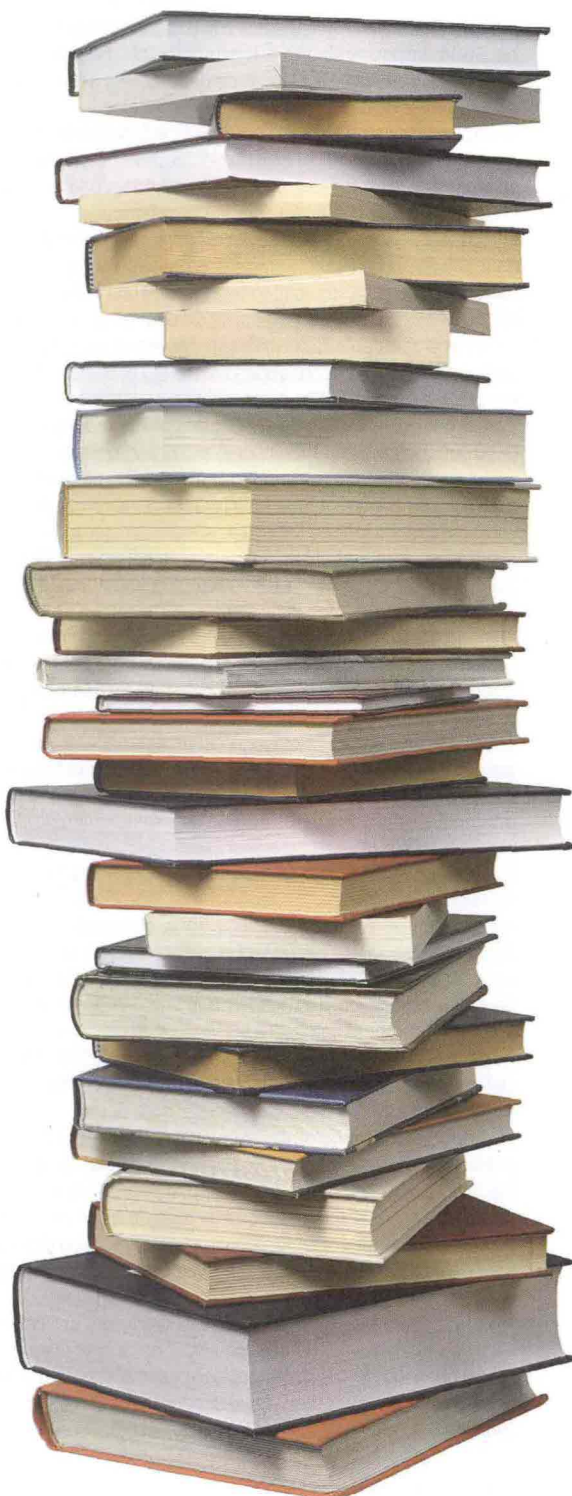
Tre libri per riscoprire il Dna di un'arte antica

Cosa succede a una persona che viene colpita da una grave patologia? Più specificatamente, come vive un malato di Sla, il male che ti immobilizza gli arti e ti lascia completamente cosciente? Lo racconta il medico e allo stesso tempo malato Mario Melazzini nel libro *Mario Melazzini, io sono qui* (San Paolo, 124 pagine). Il dottore, oggi alla guida di "Nemo", centro clinico all'avanguardia per le malattie neuro-degenerative presso l'ospedale Niguarda a Milano, è schietto e senza troppi giri di parole afferma che «non esiste al momento terapia». Ma non lo fa per spegnere la speranza. Infatti «esattamente "al momento" che la persona indirizza e lega la parola speranza. Ma la speranza è ciò che fa di un uomo un uomo. Non c'è uomo senza speranza, l'uomo non può vivere senza speranza perché la speranza è vita». A leggere queste pagine si capisce perché Melazzini sembra avere una marcia in più, tanto da arrivare a dire che «la malattia può essere addirittura una cosa positiva. Non mi stancherò mai di ripeterlo, la malattia non porta via le emozioni, i sentimenti e fa anzi capire che "l'essere" conta più del "fare"».

Il libro è accompagnato dal docu-film del regista Emmanuel Exitu. *Io sono qui, sette giorni di appunti della vita di Mario Melazzini* è un documentario che fa capire bene come per il dottore di inguaribile ci sia solo la voglia di vivere. Sette capitoli, uno per ogni giorno della settimana. Un viaggio nella vita quotidiana di Melazzini, fatta di sofferenza, sorrisi, arrabbiature e carezze.

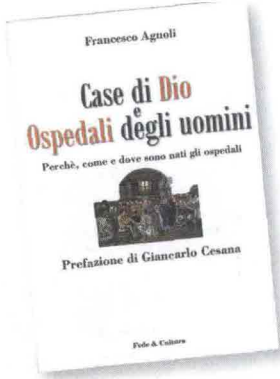
Ridere di un dramma

Nell'introduzione al libro il dottore scrive: «La nostra società vive la malattia, la disabilità come un qualcosa che ci angoscia, che ci crea disagio. Tutti noi potenzialmente possiamo incontrarci con la sofferenza. Dovremmo riuscire a farlo diventare un valore aggiunto al nostro percorso di vita». In sessanta minuti Exitu riesce a far comprendere a tutti come il dottore sia riuscito in questo intento. Seguendolo tra le corsie dell'ospedale, dove si prende cura delle persone come lui, malate di Sla. Con una parola, con un gesto, con un sorriso. Con una battuta, perché Melazzini riesce anche a ridere della sua malattia, ma non se ne prende gioco, anzi, la prende sul serio, ne fa «una concreta e reale esperienza». E poi a casa, nel letto, dove Melazzini si confessa e racconta di quando si è manifestata la malattia («io primario di oncologia ho capito che non potevo più fare le cose da solo»); di quando ha deciso con «arroganza, presunzione, paura» che non sarebbe stata la Sla a decidere l'ora della sua fine; di quando ha scoperto, di fronte alle montagne, che è possibile essere felici «anche solo guardando quanto sono belle», fino a capire che «si può vivere come prima con il sostegno degli altri». Fino a dire che un miracolo si è già compiuto: «Non posso correre o camminare, ma posso essere ancora protagonista della mia vita».



SLA E STERIOTIPI

Io sono qui è un libro di Mario Melazzini, medico e malato di Sla, e un documentario sulla sua vita girato da Emmanuel Exitu (San Paolo, libro + dvd, 124 pagine, 19,50 euro)



II PRINCIPIO DEGLI OSPEDALI

In *Case di Dio e Ospedali degli uomini. Perché, come e dove sono nati gli ospedali* (Fede e Cultura, 120 pagine, 13,50 euro) Francesco Agnoli racconta, tramite numerose fonti storiche, la nascita degli ospedali

Parte dello studio anatomico e della medicina nascono nell'antica Grecia. Luogo dove la cultura razionale percepisce la natura come logos ordinato, pertanto comprensibile all'uomo. Ma non c'è traccia di ospedali, lebbrosari, case d'accoglienza per orfani, prostitute o derelitti. Solo con l'avvento del cristianesimo la medicina si sviluppa come scienza e accoglienza dei malati. In *Case di Dio e Ospedali degli uomini. Perché, come e dove sono nati gli ospedali* (Fede e Cultura, 120 pagine, 13,50 euro) Francesco Agnoli racconta, tramite numerose fonti storiche, la nascita degli ospedali.

Non solo in Europa ma anche nel resto del mondo, le opere di cura e d'accoglienza dei più deboli si sviluppano grazie alla carità prima dei monaci, poi dei laici, religiosi o missionari cattolici. Quello che si dà oggi per scontato, la cura e spesso la guarigione come diritto o pretesa, hanno questa origine precisa: «È un fatto – nota lo storico Paolo Caucci – che la medicina e il suo sviluppo abbiano nelle loro radici il fondamento dell'ospitalità del servizio e della carità, più che un originario interesse scientifico, che sarebbe sorto invece dall'applicazione di questi principi. Una carità che vedeva la sofferenza come sofferenza di Cristo... È questo che ha generato un passaggio di civiltà». Di qui la malattia non verrà più concepita come una colpa e il malato non più come un reietto. Perciò, i conventi aprirono le porte all'accoglienza

dei bisognosi, separando e nello stesso tempo unendo la scienza medica e la cura dell'anima. Nel Medioevo poi si aprirono i primi ospedali. Mentre durante le pestilenze del Seicento la Chiesa sviluppò ulteriori opere.

Fra le pagine si ritrova anche il significato che i cosiddetti trovatelli hanno per gli istituti cristiani, tanto da far dire al filosofo Rousseau nelle *Confessioni*, in cui racconta dei figli da lui abbandonati in un ospizio religioso, «vorrei essere stato allevato e nutrito come lo sono stati loro». Nel testo anche diversi accenni alle biografie di uomini e santi, che crearono opere d'accoglienza da fare invidia agli ospedali moderni e che fanno dire a Giancarlo Cesana nella prefazione: «Adesso sembra che non ci sia bisogno della carità ma della scienza e del diritto degli operatori e degli ammalati (...) ma in fondo gli ospedali di oggi (...) necessitano dello stesso impeto degli ospedali di una volta».

Agnoli approfondisce proprio l'origine e le conseguenze affascinanti di quest'impeto, di cui oggi più che mai sembra esserci un urgente bisogno. Perché, come conclude Cesana, «la medicina moderna guarisce, ma curando meglio, produce essa stessa malati cronici. Malattia e morte possono essere nascoste sotto lo scintillio delle apparecchiature (...) ma non per questo sono meno drammatiche. I malati hanno bisogno di qualcuno che li assista oltre l'impotenza (ancora oggi attuale) delle medicine. Altrimenti, senza amore e senza speranza, meglio morire».



HOSPICE FINO IN FONDO

In *Il grande campo della vita* (Lindau, 2011, 146 pagine, 14,50 euro), di Fabio Cavallari, in libreria dal 17 novembre, è descritto così nella prefazione di Aldo Trento: «Offre il godimento di sapere che esistono posti dove morire liberi pur nel dolore terribile»

Leggendo l'esperienza decennale degli operatori dell'hospice del Sacco, con sede nella clinica Columbus di Milano, si capisce che l'incontro quotidiano con i malati e la morte può arricchire la vita. Aiutare a viverla meglio. E si intuisce la perdita di una civiltà che cerca di allontanarla.

Il grande campo della vita (Lindau, 146 pagine, 14,50 euro), di Fabio Cavallari, in libreria dal 17 novembre, è descritto così nella prefazione di padre Aldo Trento: «Offre al mondo che censura il dolore il godimento di sapere che esistono posti dove, grazie a quanti donano la propria vita ai pazienti, questi possono morire liberi anche dentro il dolore più terribile». In effetti è così. Attraverso la passione per la vita, «qui non si accompagna a morire ma a vivere gli ultimi istanti», dicono medici, infermieri, psicologi, volontari, suora e prete dell'hospice intervistati. I racconti dei rapporti fra pazienti e personale, che si riunisce settimanalmente in équipe per parlare del malato, della sua situazione clinica, delle sue reazioni, di quelle della famiglia, parla di operatori che imparano ad amare senza pretese. Perché «la malattia/morte», scrive Cavallari citando l'arcivescovo di Milano Angelo Scola, «rappresenta per tutti una grande educazione all'amore. Si ama veramente quando si ama ogni istante come se fosse l'ultimo». Davanti al malato terminale, infatti, non si può parlare a vanvera. Scappare sì, ma non pretendere: è più evidente il mistero dell'altro, da rispettare e accompagnare dentro questa circostanza «senza imporsi, se mai provocando, ma senza alcun manuale. Con ognuno di loro è stato diverso», dicono le volontarie. Dai racconti dello staff si capisce, poi, che stare davanti «al mistero che viene a reclamare il suo

diritto amoroso su ognuno di noi», come ricorda Padre Trento, rende più facile anche ai sani godere del dono di ogni sfumatura regalato e sbarazzarsi della lamentela per «un'immagine della realtà che non risponde a noi», sottolinea l'autore.

Se per il personale l'hospice è questa possibilità, dove «il confine tra l'aiutare e l'essere aiutati è labile», dice una volontaria, per i malati è lo stesso. È la chance di entrare infelici e morire contenti. Come per Igor, che arrabbiato e insoddisfatto da una vita dissipata fra alcool, mondo dello spettacolo e feste, è morto ricevendo i sacramenti e confessando che «avrei sempre voluto vivere così», grazie specialmente all'amicizia di don Angelo. Molti trovano anche qualcuno con cui condividere le proprie passioni. Come Antonio che ha giocato fino all'ultimo a scopa con Susanna. C'è chi ha dato il meglio di sé, come Camillo, esperto di formazione medica, che ha lavorato fino all'ultimo respiro, intervistando operatori e pazienti, per stabilire le migliori linee guida con cui questi devono stare in relazione.

Accadono anche miracoli, come a Carmela, che dopo una vita passata a sopportare, con l'aiuto della fede, la prepotenza del marito, lo vede convertirsi al suo capezzale e rivela: «Non dovette dispiacervi per me. Ringrazio il Signore per quanto di bello ho vissuto... sono pronta per essere chiamata». E se molti arrivano da altri ospedali con «sentenza di abbandono» qui, dicono gli operatori, «nessuno può garantire la salvezza, ma agendo insieme su tutti i fronti, abbiamo la certezza di confrontarci con la realtà». È così che lo staff ha trovato la casa popolare a Jasmine, ha fondato laboratori di make-up perché Sabrina si riscoprisse donna e madre e ha realizzato molto altro ancora.

Foto: Shutterstock