

## Creati per essere dono

Dott. **Mario Melazzini**

*Presidente Fondazione ARISLA*

Buon giorno a tutti, vi ringrazio per l'invito a partecipare a questo importante momento, a cui in maniera molto semplice e umile cercherò di dare il mio contributo, soprattutto testimoniando quanto a volte la malattia, la sofferenza, il dolore che chiaramente nessuno di noi desidera, ma che sono insiti nel nostro vivere quotidiano, possono diventare per noi stessi, ma anche per chi ci è vicino, valori aggiunti tali da far diventare le nostre debolezze, la nostra forza.

La nostra forza è proprio dettata dal fatto che nella quotidianità si vive con ciò che è insito in ogni uomo ed è essa stessa, come diceva sant'Agostino, la speranza. La speranza può diventare per tutti noi uno strumento di vita quotidiana ed ha un'importanza fondamentale. E' necessario riflettere sul fatto che quanto vissuto come malati, come pazienti è sempre un'opportunità, un dono che ci viene offerto. Bisogna domandarsi il perché tutto ciò succede ed è comprensibile che spesso queste domande, soprattutto all'inizio dell'esperienza del percorso di malattia, vengano poste anche con un po' di rabbia. E' necessario porsi queste domande perché c'è sempre un significato a ciò che accade, che ci accade e che può essere sempre vissuto come un dono. Ecco perché ho voluto che i miei dieci minuti di riflessione con voi fossero supportati solo da fotografie, perché le immagini colpiscono più delle parole.

Ed ecco perché ho voluto intitolare questo momento "Il limite non limita": perché la debolezza, la nostra debolezza può diventare forza.

Voglio iniziare questo percorso di riflessione con l'immagine di sei grandissimi personaggi con cui mi confronto, anche nel mio quotidiano, anche nel mio nuovo ruolo istituzionale in Regione Lombardia. Proprio Einstein, Beethoven, grandissimi personaggi, sono tutte persone che avevano una grande debolezza, nel loro essere persone con disabilità, che avevano un grande limite e che hanno segnato la nostra storia: Beethoven era sordo e nonostante ciò come musicista ha realizzato meravigliose opere! Penso a Nash, premio Nobel per l'economia che aveva una grande forma di psicosi, a Roosevelt, Einstein, Hawking e molti altri. Sono tutte persone, viste nel loro complesso, che hanno fatto della loro straordinaria debolezza un grande dono, della loro malattia un grande valore aggiunto. Tutto dipende da come noi guardiamo l'altro, lo sguardo che noi poniamo sull'altro, lo sguardo che riceviamo.

La mia grande passione è stata, è e sarà per la montagna. Le due fotografie che vi mostro illustrano la stessa montagna, ma in due periodi diversi: in una è vista dall'alto, nell'altra dal basso. Per me ora sono due cose simili. Ma prima di ammalarmi per me era più importante lo sguardo visto dall'alto, pensavo di poterne apprezzare di più la meraviglia e di essere più felice e realizzato in cima. Poi in seguito all'inizio della mia malattia, guardando la montagna dal basso, pensando che non ero più in grado di salirci in autonomia, per me era tutto brutto perché concentrato sul fatto che non avrei più potuto raggiungerla e guardarla dall'alto verso il basso. Il mio era uno sguardo diverso, che mi faceva vedere come una debolezza quello che sarebbe diventato il mio vivere quotidiano.

Mi ha colpito molto la copertina di un vecchio Newsweek del 2007 che rappresenta Craig Venter, grande scienziato, il primo ad aver sequenziato totalmente e riprodotto il genoma umano. Lo sguardo di Craig è verso l'alto, con un senso di potenza, e il titolo in copertina è raccapricciante: 'Giochiamo a fare Dio, come gli scienziati possono creare forme di vita nuove o *bio-dispositivi* che potrebbero cambiare il mondo'. E' quello sguardo della scienza che non ammette limiti, uno sguardo che abbatte il limite, ma che non deve essere permesso.

Sono sempre stato un grande sportivo, molto attivo in tutto e per questo motivo quando mi è stata diagnosticata la sclerosi laterale amiotrofica, ho vissuto un momento molto difficile. La SLA è una malattia neuro-degenerativa che colpisce il primo e secondo motoneurone e che progressivamente porta a una paralisi di tutta la muscolatura volontaria, andando a colpire non solo ciò che permette il movimento ma anche i muscoli che ci consentono di parlare correttamente, di deglutire e quindi di alimentarsi, di respirare. Da quel momento, con la diagnosi, da medico sono diventato paziente. Un medico-paziente che doveva fare i conti con quella presunzione, arroganza di quello sguardo che non ammette il limite: cioè il sapere che con la malattia inguaribile si muore, che con la malattia non si può fare nulla, con la malattia non potrò vedere più le mie montagne dall'alto e dovrò essere totalmente dipendente dagli altri.

Con quello sguardo non riuscivo assolutamente a pensare di concepire una vita con la malattia. Tutto mi portava a pensare e ad ammettere, pur essendo io amante della vita, dono e bene e valore assolutamente indisponibile: "una vita così non val la pena di essere vissuta, non è una vita con qualità e dignità, io voglio morire".

A seguito di questa mia convinzione mi sono rivolto ad una struttura svizzera proprio per cercare di accelerare un percorso che in quel momento reputavo l'unico da seguire. Mi è servito moltissimo intraprendere questo percorso, perché la asetticità, la freddezza, quasi sì un atto medico, ma non di pietà, mi ha portato a pensare e a ritirarmi per un lungo periodo, quasi un anno, da solo in montagna, proprio nei luoghi a me più cari, quasi volessi soffrire di più nel vedere ciò che non avrei più potuto fare, perché la concentrazione e la riflessione in quel momento era su ciò che non avrei più potuto fare e rispetto a ciò che avrei potuto continuare a fare. Le difficoltà cominciavano a essere forti, dal punto di vista sia motorio che per i piccoli gesti quotidiani. Quindi con una badante ho affrontato questi mesi e sempre guardando le montagne dal basso verso l'alto, ho provato per un po' di tempo una grande sofferenza. Poi a un certo punto, non so cosa possa essere successo.

In questo percorso ho avuto la fortuna di avere vicino a me dei carissimi amici, nonostante il mio tentativo di allontanarli, in particolare il mio caro amico Silvano Fausti, mio padre spirituale il quale, quando gli dissi tutte le mie intenzioni, come sempre con il suo atteggiamento di persona con grande capacità di ascolto mi disse che io solo potevo darmi delle risposte e mi regalò la sua Bibbia suggerendomi di leggere il libro di Giobbe. In quel momento ero talmente concentrato su ciò che non avrei più potuto fare e presuntuosamente identificavo quel suggerimento conscio di sapere come finiva il libro di Giobbe. Poi con fatica ho letto e pur non sapendo interpretare in modo competente le Sacre Scritture, ne ho tratto un forte messaggio. Quello che mi è stato trasmesso è quell'essenza dell'esistere, essenza di quanto sia importante vivere nonostante tutto e nonostante tutto ciò che può essere, ti può accadere nella quotidianità. Possono considerarsi prove quanto ci accade, ma non sono prove perché ognuno di noi ha la propria croce e non ci sono dimensioni di questa croce, non ci sono dimensioni della sofferenza, non ci sono dimensioni del dolore, perché è tutto talmente personale che diventa difficile misurarle, quantizzarle. Ma ci può portare ad essere consapevole di quel mistero che ci circonda e ci accompagna. E ho capito che prima di tutto potevo essere ancora utile a me stesso, ai miei figli, ai miei amici; quindi un dare e ricevere. Ho iniziato la mia nuova vita, con l'aiuto di tutti posso arrivare là dove arrivavo prima e forse anche più in alto. C'è sempre questa grandissima possibilità: vivere. Dobbiamo tutelare la vita dal momento del concepimento fino alla sua fine naturale, anche con la malattia. E posso dire che è davvero bello il dono che tutti noi abbiamo ricevuto e che bisogna testimoniare in ogni modo che il limite non ci limita.

Ma nella nostra società prevale l'idea che la vita delle persone in condizioni di malattia, ma anche con gravi disabilità, non sia degna di essere vissuta. Perché parlare di malattia, dolore, disabilità, difficoltà, crea angoscia, non fa parte del nostro vivere quotidiano e quando succede all'altro provoca compassione, ma non nel senso di condividere il dolore, ma nel senso di pietismo. Invece bisognerebbe avere il coraggio di ammettere che tutto ciò fa parte del nostro essere, è insito in noi, è parte del nostro vivere quotidiano. E'

sempre una questione di sguardi, soprattutto quando tutto ciò viene rapportato alla qualità della vita. Perché nella nostra società molto spesso per valutare la qualità della vita vengono considerate l'efficienza economica, l'efficienza fisica, la godibilità consumistica, la bellezza, ignorando totalmente la dimensione relazionale, spirituale e religiosa dell'esistenza.

Altre tre fotografie con persone diverse: basta guardare questi sguardi, sorridenti, gioiosi del vivere anche se in condizioni diverse da quelle che noi tutti desidereremmo avere. Ma loro sono felici perché tutto ciò è il paradosso della felicità.

Un'altra immagine che richiama un mio carissimo amico belga, che ha avuto una bimba nata con una grave disabilità. La gravidanza era andata bene e i controlli altrettanto. Ma al momento del parto, viene chiamato dal collega ostetrico che gli comunica che c'è un problema e che la bimba ha una grave malformazione e che se vivrà, quel poco tempo, potrà essere una grande sofferenza per lei e per tutti i familiari". Purtroppo in quel paese viene "depenalizzato" l'accompagnamento anticipato alla morte e quel medico gli consigliò di procedere in tal senso. Lui mi disse che in un primo momento era d'accordo con quanto suggerito dal collega ostetrico ma voleva condividere con sua moglie la decisione e soprattutto vedere la bimba. E qui successe - mi permetto di definirlo - il miracolo della vita. Mi disse: "quando l'ho vista, aveva sì qualche tubicino che la supportava nelle sue attività vitali, ma in quel momento lei era mia figlia, la mia bambina; per me e mia moglie era molto bella e grazie a quello sguardo abbiamo cambiato totalmente idea. Perché noi medici siamo molto spesso abituati a guardare con lo sguardo della scienza, ma non abbiamo il coraggio di guardare le stesse persone con lo sguardo dei genitori, che ci potrebbe permettere di provare compassione nel senso di condivisione".

Anche una frase dello scrittore Galimberti riporta questo stesso concetto: lo sguardo del medico non incontra quello del malato, ma la sua malattia e nel suo corpo non legge una biografia, ma la patologia. Ecco qui allora l'importanza anche dell'ascolto, che diventa fondamentale. La persona ha bisogno di essere ascoltata. L'ascolto è uno strumento di presa in carico, una forma di cura e questo dobbiamo ricordarcelo. Perché noi operatori sanitari, quotidianamente, viviamo e rispondiamo ai bisogni di persone che vivono una condizione o un momento cruciale del loro percorso di vita. La vita di ciascuno di noi è un processo dinamico che vede per sua natura alternarsi momenti di salute, altri di malattia, di dolore e di sofferenza. Si può aiutare ad accogliere la sofferenza o ad allontanarla, in diversi modi, sia materiali che non materiali.

Noi tutti dobbiamo fare uno sforzo culturale per abbattere quelle barriere culturali che abbiamo costruito dal punto di vista tecnico. Non bisogna parlare più di condizioni ma di bisogni, non dobbiamo parlare più di trattare ma di accompagnare. So che è difficile perché siamo nel 2014, ma tutto ciò non significa sostenere una medicina diversa, significa fare, accompagnare, significa potenziare, sinergizzare tutto quanto la scienza medica ci mette a disposizione e tutto quanto con il nostro essere, con il nostro io quotidiano ci permette di andare avanti.

Lo sguardo è uno strumento di cura. Un collega canadese Chochinov, padre della "Dignity Therapy" (Terapia della dignità), una forma di accompagnamento, di supporto psicologico alle persone affette da malattia terminale, ha scritto tra gli altri un articolo sul *Journal of Clinical Oncology*, dal titolo: "Dignity and the eye of the beholder (La dignità sta nell'occhio del curante)". Quando lo lessi la prima volta non riuscivo a capire cosa volesse significare la dignità sta nell'occhio del curante, fin quando un giorno, mentre facevo ancora il giro nei reparti con i miei collaboratori, ho captato proprio questo sguardo da parte di una nostra infermiera nei confronti di un'ammalata e lo sguardo della malata nei confronti dell'infermiera; uno sguardo che dà dignità e che riceve dignità. Questo lo ha detto anche il papa emerito Benedetto XVI: lo sguardo che pongo sull'altro ridà dignità a me stesso. Questo è proprio vero. Ho capito quanto diceva Chochinov, che è persona atea. Ho capito che lo sguardo può essere uno strumento di cura quotidiana, che può corrispondere a uno strumento di carità.

Arrivando alla conclusione di queste mie riflessioni, mostro anche il mio sguardo in diverse immagini: qualche capello biondo in meno, qualche capello bianco in più e voi potreste dire sì questa è la tua immagine. Ma vi prego di ritornare alle prime immagini con quei personaggi famosi, con il loro sguardo nella loro quotidianità. E ribadisco il concetto che “il limite non limita” e allargando lo sguardo, vedendo nell’interesse le fotografie, il mio sguardo è sempre uguale, sia da non ammalato in bicicletta con i miei ragazzi, sia mentre mi faccio portare in montagna, sia mentre lavoro in ospedale con i miei pazienti.

Il limite non limita anche grazie alla speranza che considero strumento forte di cura e di vita. Perché la speranza, come sosteneva Sant’Agostino, è insita nell’uomo, quindi in ognuno di noi. È una speranza che mi permetto di definire come quel sentimento confortante che proviamo quando scorgiamo con l’occhio della mente quel percorso che ci può condurre a una condizione migliore.

*“Nella speranza siamo stati salvati, dice san Paolo ai Romani e anche a noi (Rm 8,24). La «redenzione», la salvezza, secondo la fede cristiana, non è un semplice dato di fatto. La redenzione ci è offerta nel senso che ci è stata donata, la speranza, una speranza affidabile, in virtù della quale noi possiamo affrontare il nostro presente: il presente, anche [...] faticoso, può essere vissuto ed accettato se conduce verso una meta e se di questa meta noi possiamo essere sicuri, se questa meta è così grande da giustificare la fatica del (nostro) cammino”. Ciò è quanto riportato da Benedetto XVI nella sua enciclica Spe salvi che conferma la mia semplice riflessione.*

In particolar modo viene sottolineato il significato della speranza che ha per il malato, per i medici, per i ricercatori. Per questi ultimi la speranza è strumento concreto per poter raggiungere un obiettivo, perché la speranza è certezza, è concretezza, ma per il malato la speranza è vita. Per questo motivo, a parte quanto si può fare, anche con gli sguardi, io cerco sempre di fare tutto ciò che riesco nella mia quotidianità e non dimenticare mai di essere per l’altro.

Infine, una domanda che ci si pone spesso: “chi è l’uomo perché io lo curi?”. Il più debole, il più fragile, quello che incontriamo all’angolo della strada: in qualunque caso dobbiamo avere il coraggio di fermarci ad accoglierlo, soprattutto di raccogliere i suoi sguardi. Considero tutto ciò che mi sta accadendo come veramente un dono e un valore aggiunto e ringrazio Dio di questo perché mi sento un uomo molto fortunato. Nel mio essere uomo, essere persona cerco di donarmi agli altri per cercare di ricevere dall’altro, di ricevere quella forza per affrontare ciò che mi succede: lo faccio per me, per i miei figli, per il mio bellissimo nipotino, un bellissimo dono che ha un anno. Sono i miei affetti che come tali, nella vita, ahimè non vanno dati mai per scontati. Anche il mio piccolo nipotino e uno dei miei ragazzi si sono incontrati, e perché no, scontrati con la malattia. Però nonostante tutto ciò quello che io ho vissuto, che sto vivendo, io sono qui. Credo che quello che mi è successo sia servito a molti, in particolare ai miei familiari, a mia figlia mamma del piccolo Leonardo e a suo marito Daniele, entrambi medici, a Nicolò mio figlio. Ciò che stiamo vivendo ci è servito moltissimo per affrontare con speranza questo nuovo percorso di malattia.

Fondamentale avere sempre speranza, avere molta fede e soprattutto considerare tutto ciò che ti accade quotidianamente come un dono, un’opportunità, e non chiedersi mai perché.