

Tre libri – capolavori entrati di schianto nella letteratura sulla SLA (la malattia di Welby)

## CHI VUOL MORIRE FA NOTIZIA

## CHI VUOL VIVERE NO

di Giuseppe Emmolo

Parlano gli autori de *LO SCAFANDRO E LA FARFALLA* - *L'INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE* - *PENSIERI DI UNO SPAVENTAPASSERI* : “dobbiamo **dare vita** ai giorni non giorni *alla vita*”

### *La maledetta*

La chiamano “ la maledetta ” e sono gli stessi malati di SLA, *la sclerosi laterale amiotrofica*, a chiamarla così. Mario Melazzini, primario oncologo di Pavia affetto da SLA, e Massimo Pandolfi, caporedattore del *Resto del Carlino* - Qn hanno presentato a Cusano Milanino “*L'inguaribile voglia di vivere*”, il libro in cui si descrive la malattia e la vita di otto persone in Italia colpite da Sla e LIS ( *locked in syndrome* , simile alla sla) . La chiamano “ la maledetta ” perché inizia a colpire di punto in bianco. Dice Melazzini : << me ne sono accorto a 44 anni , andando in bici; non riuscivo più a infilare la punta del piede nel pedale da ciclista>>. Maria Ausilia invece, di Torino, tre figlie, se n'è accorta a 47 anni mentre pelava le patate in cucina. Con la Sla i muscoli non ricevono più segnali, poi si bloccano, infine spariscono. La “genialità” della SLA è che blocca tutto ma non il cervello. Questo, di non *infettare* la mente, permette a tanti malati di svolgere attività come scrivere libri, tenere corrispondenze, video conferenze ecc. Elena Marchesi , già specialista in anestesia e rianimazione, è stata colpita nella primavera del 2001 accusando una stanchezza senza fine. Ora “non parla più, Elena. Non muove più nulla, solo un po' il capo”: la sla è come un boa che ti accerchia , ti prende e ti stritola. E' stata invece la lis a bloccare per sempre il ritmo di vita di uno dei più brillanti giornalisti francesi, Jean – Dominique Bauby, per gli amici Jean-Do, fondatore di *Elle(Lei)*, settimanale diffuso ormai in 47 paesi; poco tempo prima di morire ( nel 1997 a 45 anni) ha scritto *Lo scafandro e la farfalla* ( ora diventato anche un film) col sintetizzatore ottico, un computer che traduce lo sguardo . Quando Jean-Do ha saputo che si trattava di lis: “*la realtà – ha scritto - mi è apparsa accecante come un fungo atomico, più affilata di una lama di ghigliottina*” . Lo stesso Melazzini il 17 gennaio 2003, giorno della diagnosi, confessa senza pudore di aver subito preso contatto con *Dignitas*, la clinica svizzera, che aiuta a morire. Melazzini , moglie e tre figli, felice, adorava il lavoro e la montagna. Sciava. Aveva un fisico bestiale. Gli ha stravolto la vita, la sla, la “maledetta”!

Era l'8 marzo(sic) del 1993 quando Patrizia Donati ha sentito friggere il braccio destro : <<mi sentivo svenire, ho chiesto un bicchier d'acqua per buttarlo sul braccio che mi bruciava come se mi fossi scottata>>. Aneurisma cerebrale. Paralisi totale dalla testa ai piedi. Era lis, non sla, stessa cosa. Patrizia oggi non ha sondini né ventilatori, per cui mangiare e respirare sono ogni volta un'impresa. Jean –Do spiega così la malattia: <<se al sistema nervoso vien voglia di rifunzionare, lo fa alla velocità di un capello che spunta alla base del cervello. Rischia dunque di passare qualche anno prima che io possa muovere due dita >>.

*La sla è inguaribile, non incurabile*

Luca Pulino lavorava come un matto: dieci, 12 ore al giorno. Non si fermava mai...anche quando usciva dalla banca caricava la borsa in auto e correva al campo, per gli allenamenti. <<Ora sono un uomo di 36 anni con le stesse identiche esigenze di un bambino di pochi mesi! La sla è passata sulla mia vita come un uragano, devastandola >>. La mano invisibile della sla gli ha strizzato tutti i muscoli. Jean –Do tratteggia il proprio quadro clinico con una ironia stupefacente: << Trovo buffo a 44 anni, essere lavato, girato, pulito e fasciato come un lattante. In piena regressione infantile, ci trovo però anche un torbido piacere, forse anche perché Brigitte, la fisiatra, non è niente male >>.

Il percorso liberatorio dalla sla è possibile se si accetta la propria malattia e allora , sia pure drammaticamente, le cose cambiano. Dice Melazzini: <<E' inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. So bene – aggiunge- che non guarirò mai, che sono affetto da una patologia inguaribile ma ciò non significa che io non possa vivere e vivere bene se di me – come di tanti altri - ci si prende carico globale, cioè di tutta la mia persona , della mia fragilità e vulnerabilità >>.

Dello stesso avviso è Mirella, moglie di Carlo Marongiu , ex vigile del fuoco per più di 20 anni e ora totalmente inerte:<<Tutto dipende da noi, se intorno a queste persone non c'è amore, non c'è condivisione della sofferenza, come si fa vivere? Sono sicura che Carlo non avrebbe più voluto vivere se non avesse avuto noi al fianco >>. Carlo usa la lavagna e compone le parole puntando con lo sguardo le lettere che gli servono. Ora dispone di un sintetizzatore vocale, uno strumento che trasforma in parole metalliche le sue occhiate alla lavagna. Anche lui ha scritto un libro *Pensieri di uno spaventapasseri*, da dove si capisce che senza moglie e amici a sorreggerti è facile pensare a... un colpo in testa! sempre che qualcuno ti aiuti! Ciò che manca nel nostro paese è la presa in carico globale della persona: trattamenti cure e sostegni adeguati, ecco cosa occorre. Così si smetterà di dire che malattia inguaribile sia sinonimo di lenta e progressiva morte. La menzogna mediatica che è stata lanciata col caso Welby infatti è che *inguaribile* sia uguale a *incurabile*. Stupidata!

*Non sopravvivenza tecnica ma vivere!*

Una cosa è certa: chi sta accanto a questi malati deve farsi il mazzo; per esempio, Mirella, la moglie di Carlo, da anni ormai non dorme per più di un ora di fila: ogni 45/50 minuti va nella stanza di Carlo a controllare che sia tutto ok... e poi- incredibile !- il giorno dopo alle sette è già in piedi perché per le otto deve timbrare ... sul lavoro!

Anche con la tracheostomia, la sonda nello stomaco, si può vivere e per molto. Come testimonia Cesare Scoccimarro, un ex consulente informatico, cui la sla ha tolto la capacità di camminare, parlare, mangiare e respirare! Cesare non è credente ma sa bene cos'è una "vita dignitosa" : significa esser accudito 24 ore al giorno, << accanto a me deve esserci sempre qualcuno, che mi aspira la saliva, che mi sposta mani e piedi, che mi bronco aspira , che accende la tv, che mi legge il giornale, che sappia comunicare con me, che muovo solo gli occhi. Non cerco la pura sopravvivenza tecnica ma vivere, un vivere nella nostra casa, tra le nostre cose e i nostri affetti >>. La solitudine vera è data dall'impotenza e se nella sua natura la sla è impotenza, allora la terapia è solo vedersi amati.

E' vita dignitosa quella di *Elena Marchesi* che legge, si aggiorna, guarda la tv, riesce a utilizzare un computer con un mouse sistemato sulla punta del naso, che muove col capo, indirizzandolo su una tastiera virtuale per comporre le parole. E' vita dignitosa quella di *Luca Pulino*, che usa il computer e aggiorna il suo sito **con i piedi**, ormai gli unici arti che hanno un minimo di sensibilità. Sì, insomma è ormai scientificamente provato: se a fianco hai affetto, calore e amore, dura tutto di più. Anche la voglia di resistere. Lo stesso *Melazzini*, nonostante la *sla* lo stia lentamente bloccando, esercita ancora la professione medica: << *Benché sia costretto sulla sedia a rotelle, possa solo muovere due dita della mano destra, sia alimentato artificialmente per via entrale tramite Peg durante la notte, supportato dalla ventilazione non invasiva notturna, totalmente dipendente dagli altri, **apprezzo quanto sia bello vivere anche in queste condizioni e sentirmi ancora utile, prima di tutto a me stesso ma anche agli altri***>>.

E' amato anche *Sebastiano Marrone*, una vita piena di avventure e di viaggi, ex missilista della marina, ufficiale di rotta per petroliere, maestro di arti marziali. Un uomo di grandi talenti: arciere, allenatore olimpico per squadre di tiro con l'arco, ha imparato 14 lingue, adesso che è malato si è messo a studiare il lakota, una lingua sioux. E questo – ripete- grazie alla moglie, *Maria*, una donna russa che ha sposato nel 1969 e che gli sta accanto dalla mattina alla sera, con tutti i sacrifici del caso.

L'accettazione della malattia va di pari passo con l'essere accettati dagli altri, soprattutto da chi ti sta vicino. E non è facile per questi **vicini**, parenti e amici, stare con uno che la *sla* in pochissimi anni ha paralizzato completamente in tutto il corpo, **incapace di farsi presente**, costretto a vivere con due buchi, uno in gola e l'altro nello stomaco, rispettivamente per esser ventilato e alimentarsi.

*Patrizia Donati* è una di quelle che hanno accettato la propria condizione: << *sono prigioniera del mio corpo, non muovo niente e non parlo. Ho bisogno sempre di qualcuno per fare tutto e, se non c'è nessuno che mi possa aiutare, bisogna aspettare.*>>

*Perché non farla finita?*

*Pandolfi*, l'autore de *L'inguaribile voglia di vivere*, e *Melazzini* (compatibilmente con la malattia!) fanno spesso coppia in giro per l'Italia. Viaggiano per promuovere con il libro la conoscenza della malattia e le condizioni di vita del malato: il ricavato andrà all'AISLA, l'associazione italiana dei malati di *sla*. Soltanto il mese scorso erano a Torino con *Viali*, l'ex calciatore, ed altri famosi dello sport, per una partita di calcio a scopo benefico: hanno raccolto ben 100 mila euro! Questi fondi serviranno per la ricerca sulla *sla*. *Mario Melazzini* parla in modo pacato e con voce metallica, essendo collo e mento sorretti da un busto; è amareggiato perché nel nostro paese si investe tanto per iniziative che vanno in una direzione incentrata unicamente *sul diritto a morire* e mai per sostenere le ragioni di chi sceglie di continuare a vivere: << *Moltissimi malati si trovano in condizioni peggiori delle mie, ventilati meccanicamente 24 su 24, alimentati artificialmente, con paralisi completa, con unico movimento residuo a carico dei globi oculari ... che chiedono di poter continuare a vivere* >>. Insomma a livello politico e mediatico CHI VUOL MORIRE FA NOTIZIA mentre non fa notizia chi viene volutamente trascurato. Se si continua così è chiaro che si favoriranno decisioni rinunciarie, di chi vuol farla finita. << *Gli enti pubblici fanno poco o niente per aiutare i malati di sla a vivere dignitosamente* >> dice *Pandolfi*, << *Cesare Scoccimarro l' ha addirittura scritto al presidente della Repubblica. Non si può andare avanti così. Cesare vive, assistito dalla moglie*

Stefania, in casa, a Milano. Intorno a lui si alternano cinque persone, formate, preparate e ovviamente stipendiate. Ogni mese se ne vanno circa seimila euro per le 4, 5 badanti che devono alternarsi al suo fianco. Allo Stato però **costa di più mantenere un paziente**, molto di più, in ospedale o in una struttura che nella propria abitazione!! eppure non si lascia ancora via libera all'assistenza a casa >>. Tutti i malati di sla – **tutti** – dovrebbero esser dotati di Mytobii, un sofisticato comunicatore elettronico, un sintetizzatore vocale. C'è poi l'annoso problema delle barriere architettoniche. Mario Melazzini, quando è venuto a Cusano per presentare il libro, abbiamo dovuto sollevarlo con tutta la carrozzella, di peso, per farlo parlare al banco dei relatori ... e sì, perché la sala consiliare è attrezzata per i disabili del pubblico ma non per i relatori, eventuali portatori di handicap !! Quando in tutto il paese infuocava il dibattito sull'eutanasia, Melazzini è stato convocato a Roma, presso la Commissione parlamentare che intendeva acquisire il suo parere sul caso Welby. Per potersi recare nella sala delle audizioni, gli uscieri hanno dovuto portarlo di peso. Per la successiva audizione invece - avvenuta qualche tempo dopo- finalmente avevano provveduto, installando un ascensore. **Morale ?** bisogna essere un parlamentare o essere un loro invitato per vedere abbattere certe barriere architettoniche ?

Che dire di Sebastiano Marrone, il poliglotta, che per avere un materasso anti decubito, contro le piaghe e le ulcere, ha dovuto aspettare mesi!

*“Quell'amabile idiota che mi ha spento la partita di calcio Bordeaux- Monaco!”*

A conclusione di questo viaggio tra i malati di sclerosi colpisce su tutto il fatto particolare per cui la malattia abbatte la relazione, la reciprocità. La sla non assorbe tante energie a livello terapeutico, ma è a livello della relazione che richiede assistenza continua, incessante, minuto per minuto. Proprio come si fa con i neonati. Bisogna essere totalmente presenti a se stessi per essere presenti a loro; loro sono assolutamente presenti a se stessi ma la loro impotenza e solitudine li rende assolutamente assenti per noi. Quando la relazione esterna viene abbattuta bisogna avere il senso della presenza dell'altro, altrimenti l'altro finisce per non esistere affatto. In un'epoca i cui idoli sono l'autonomia e l'autosufficienza, la sla è un segno culturalmente tragico perché richiede un'umanità che va nella direzione opposta. Come dice Melazzini non resta che una “presa in carico” della persona e della sua silenziosa presenza. Scrive Jean –Do: <<La maggior parte delle volte ho soltanto uno scarso arsenale di mimica, strizzate d'occhio e cenni del capo per domandare di chiudere la porta, sbloccare lo sciacquone, abbassare la televisione o alzare un cuscino >>. Nella sua solitudine forzata Jean –Do si è reso conto che l'umanità ospedaliera è di due tipi: << La maggior parte non oltrepassa la porta senza cercare di capire i miei SOS, mentre **gli altri** si eclissano, facendo finta di non vedere i miei segnali d'allarme, come quell'amabile idiota che mi ha spento la partita di calcio Bordeaux-Monaco a metà, gratificandomi di una Buona notte! senza possibilità d'appello>>

Senza relazione i gesti più banali restano inaccessibili : <<Théophile, mio figlio, dice Jean –Do, è seduto là, il viso a cinquanta centimetri dal mio, e io, suo padre, non ho il semplice diritto di passargli la mano tra i folti capelli, di pizzicargli la peluria della nuca, di stringere fino a soffocare il suo corpo morbido e tiepido. Come dirlo? E le lacrime vengono a galla e dalla gola sfugge uno spasmo...per me sollevare una palpebra si imparenta col sollevamento pesi>>. Dare vita ai giorni e non giorni alla vita, ha detto qualcuno: “tanto quanto di respirare ho bisogno di commuovermi, di amare, di ammirare. La lettera di un amico, un quadro di Balthus

su una cartolina, una pagina di Saint- Simon danno un senso alle ore che passano”. Quei gesti semplici che compiamo macchinalmente ogni giorno in realtà sono piccoli miracoli : “rasarsi, vestirsi, bere una tazza di cioccolata...” (Jean –Do) Se ci fosse più educazione! più testimonials del vivere e del suo senso, qualcuno che insegnasse non nella malattia o nella cattiva sorte ma nella salute e nella buona sorte il valore della vita, delle piccole cose che ci è dato di saper fare! Banalizzare la vita è il frutto di una cultura intrisa di nichilismo e materialismo consumistico. Possibile che per capire le cose si debba alla Leopardi perderle? Quanta piccola umanità c’è in chi dice che bisogna vivere ogni giorno come se fosse l’ultimo e non all’opposto il primo! Un amico mi dice sempre a proposito della necessità di un lavoro preventivo sulla vita e l’esistenza: o l’educazione o l’infarto. Anche Jean –Do ha imparato la lezione, purtroppo tardi. E’ lui a scriverlo: “Ero cieco e sordo oppure è necessaria la luce di una disgrazia a rivelare un uomo nel suo vero aspetto?” ( pag. 81 Lo scafandro...ed. ponte delle grazie). Gli fa eco Melazzini: “ quando non rimane altro se non Dio, soltanto allora ci si rende conto che solo Dio ci basta”(pag. 25 L’inguaribile...ed. Ares). Diceva mago Merlino nel bellissimo film Excalibur: “La maledizione degli uomini è che essi dimenticano”. Questa è la sla, questa la maledizione.