

# Il tema. Quando la malattia non è la fine

## *Esperienze di resistenza, di coraggio e di fede nella fragilità*

**ALESSANDRO ZACCURI**

INVIATO A RIMINI

**L**a leggenda del Re Pescatore risale al Medioevo: una malattia paralizza il re, tutto intorno a lui va in rovina fino a quando qualcuno non lo chiama per nome, riportandolo al suo destino. Ed ecco che il re si risveglia, il regno torna a fiorire. «A me è successo così – confessa Silvia Spagnoli davanti al popolo del Meeting –. A un certo punto, tre anni fa, mi sono chiesta perché Gesù non mi bastasse più. Ma è bastato dare voce a quella domanda per ritrovare, all'improvviso, il senso che temevo di avere smarrito. Mi sono resa conto, una volta per tutte, che la vita diventa vera quando si smette di pensarla come qualcosa di proprio».

Silvia racconta la storia del suo matrimonio con Ugo Rossi, colpito nel 2009 da una forma di sclerosi laterale amiotrofica particolarmente aggressiva. «Nel maggio scorso abbiamo festeggiato il nostro decimo anniversario rinnovando le promesse

sacramentali – dice con emozione –. Lo amo più di allora. Amo quanto in lui c'è di più autentico, non la sua malattia. Ma quello che mi rende più felice è sapere che anche lui mi vuole ancora bene».

Il titolo dell'incontro, "L'ultima parola non è la parola fine, ma la parola bene", è tratto dall'Arco di luce, la favola che Giovanna De Conti Ponti scrisse nel 1994 per affrontare insieme con i sei figli il dramma della morte del marito Lodovico, ucciso sotto casa da un rapinatore: non è difficile identificare la sua figura in Lutina, il principe protagonista del libro ora riproposto da Itaca in una nuova edizione promossa dal **Centro Nemo** di Milano.

«Si resta impressionati – osserva Rodolfo Balzarotti, direttore scientifico della Fondazione William Congdon – dal fatto che più di vent'anni fa Giovanna descrivesse una malattia terribile, che imprigiona in una coltre di ghiaccio». Anche all'autrice dell'Arco di luce, infatti, è stata diagnosticata la Sla nel 2009. Il dibattito che il Meeting dedica all'esperienza della malattia è in

realtà un tributo al suo cristiano coraggio, alla sua presenza che si avverte pure a distanza. «La Giò non è presente qui, ma ci sta ascoltando dalla sua stanza – spiega la moderatrice Paola Marenco, ematologa al Niguarda di Milano e vicepresidente dell'associazione Medicina e Persona –. In questi anni la sua casa è misteriosamente diventata il cuore del mondo. Lì, per esempio, sono stata invitata per la prima volta a pregare per la Siria».

Prende la parola lo psichiatra Giorgio Cerati, che richiama l'attenzione sulla necessità di considerare l'elemento umano non un «fattore extra-clinico», come viene comunemente inteso, ma il centro stesso del processo di cura. «Specie quando si affrontano malattie ad evoluzione cronica – sottolinea – non è possibile venire incontro alla richiesta, già di per sé riduttiva, che tutto torni come prima. Si tratta semmai di sviluppare, attraverso l'incontro con il paziente e la sua famiglia, una diversa forma di positività, capace di andare oltre le aspettative iniziali».

Una possibilità ribadita con for-

za e delicatezza dalla testimonianza dell'assessore ad Attività produttive, ricerca e innovazione della Regione Lombardia, Mario Melazzini. Medico anche lui, anche lui malato di Sla, è il promotore dei Centri Nemo, specializzati nella cura delle sindromi neuromuscolari e, più che altro, è il portatore di una «in-guaribile voglia di vivere», di cui ha è tornato a dare prova al Meeting. «All'inizio, quando ci si accorge che nulla sarà più come prima, il benpensante che è in noi prova una sensazione di sconforto – dichiara con franchezza –, ma con il tempo ci si accorge che la malattia è veramente essere la ferita definita e definitiva della quale il cuore di ciascuno ha bisogno. Qualcosa che non vorremo che ci accadesse, eppure accade, e ci obbliga a fare i conti con il limite che ci caratterizza come esseri umani. La sofferenza, in sé, non è mai desiderabile. Nonostante tutto, però, la malattia può trasformarsi in medicina. Perché le circostanze non sono mai un ostacolo alla felicità. Al contrario, ne sono il tramite».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Il «rapporto umano»  
è il centro della cura  
per lo psichiatra Cerati  
Melazzini: le circostanze  
non ostacolano la felicità**