

il dvd

## La malattia in un «reality» che coinvolge



**U**n reality. Così in fondo si può definire il documentario girato dal regista Emmanule Exitu, non su isole di cosiddetti famosi o in case di sconosciuti in cerca di «successo», ma «sette giorni e sette notti» al fianco del medico malato di Sla. Registrando il suo misterioso sì alla bellezza dell'esistere proprio quando la disperazione avrebbe dovuto/potuto prendere il sopravvento. Un linguaggio ben noto a Exitu, che tra l'altro ha vinto nel 2008 il Babelgum Conteste a Cannes con «Greater. Sconfiggere l'Aids», scelto da Spike Lee su 60 concorrenti, e nel 2007 su RaiUno si è portato a casa 5 milioni di ascolti con «La stella dei Re», tratto dal suo stesso romanzo sulla storia dei Magi. **Una Rai che ha avuto il coraggio di lasciare per dedicarsi all'inguaribile voglia di vivere di Melazzini.** Io sento l'esigenza di raccontare la speranza. Volevo incontrare persone che avessero molto da dire, storie forti, così il direttore dell'ospedale milanese di Niguarda mi ha mostrato l'Unità spinale. Lì tra gli altri ho incontrato Melazzini. Il fatto

è che non mi era andata giù la vicenda di Piergiorgio Welby e ancora meno quella di Eluana Englaro. Non mi era andato giù nemmeno che Fazio e Saviano dessero la parola agli unici due che pretendevano la morte dei loro cari e non ai 5 mila malati di Sla che invece chiedono la parola per parlare di vita, di bisogni, di aiuti. La mia idea è questa: deve fare più rumore la foresta che cresce, non l'albero singolo che cade a terra. Mi diagnosticassero la Sla, credo che penserei di spararmi un colpo... Ecco perché sono i Melazzini che fanno notizia.

### Sbagliato parlare di un reality?

È la prima volta che me lo dicono, ma in fondo è giusto. Cinematograficamente ho utilizzato la tecnica dei reportage di guerra, il cosiddetto «linguaggio sporco»: immagini mosse, vai dietro alle cose che succedono... E ho convinto Melazzini, che è uomo

elegantissimo, molto british, a farsi intervistare anche a letto. Se fosse stato seduto sulla sua carrozzina avrei dialogato col disabile, ma io volevo l'uomo. Avevo bisogno dell'intimità, per trattare temi tanto personali. Era lì, inerme, se stesso.

### Che cosa l'ha colpita di più?

Il momento in cui racconta il suo «punto di rimbalzo», quando è in montagna e improvvisamente si accorge di nuovo che le vette sono belle, e che lo sono non perché lui in passato le ha scalate, ma perché sono belle e basta, punto! Da lì ricomincia ad amare se stesso, la vita e fa cose immense, fonda «Nemo», il centro clinico di Niguarda per la cura delle malattie neuromuscolari, è presidente dell'Aisla e parla a nome di tutti i malati di Sla... È una scena che ho lasciato quasi alla fine, perché per tutto il dvd chi lo ascolta si chiede quale sia il suo segreto, dove prenda la benzina, poi lo scopre.

### In che cosa l'ha cambiata?

Mi ha fatto vedere cose che prima sapevo solo in teoria eppure credevo fossero già mie. Ha svelato la mia ipocrisia di credente. Mi ha dato il pugno in faccia che mi ha fatto dire «caspita, non sono belle parole, è tutto vero». Ho scoperto la meraviglia. (L.Bell.)

# Melazzini, un inno alla vita in parole e immagini di Lucia Bellaspiga

www.ecostampa.it

«**L**a diagnosi di Sla mi arrivò come una sentenza definitiva». E «il modo in cui mi venne comunicata fu per me, medico, *destruens*: "Caro Melazzini, lei ha la Sclerosi laterale amiotrofica e io mi fermo qui". In quel momento mi scontrai con l'impotenza della Medicina, la scienza che tanto amavo e cui pensavo di aver dato molto...». È una delle pagine tra le tante intense di *Io sono qui* (editrice **San Paolo**, 19,50 euro libro + dvd), il libro testimonianza scritto da Mario Melazzini nella duplice veste di medico e malato, venduto in cofanetto insieme all'altrettanto intenso documentario del regista Emmanuel Exitu (vedi intervista a fianco).

*La diagnosi di Sla, la tentazione di suicidarsi, la «scoperta» della bellezza di esistere. Un libro e un dvd sull'esperienza di un medico e della sua battaglia per vivere*

leggerlo, è un'esperienza che si augura a tutti, sani e malati. Soprattutto sani. Di quelle che lasciano il segno. «Io non ho mai sentito dire a dei malati che hanno provato sulla loro pelle determinate situazioni "non voglio che mi sia fatto questo trattamento, voglio morire a tutti i costi". Queste sono invece le esigenze dei sani, i quali pensano che trovarsi in certe situazioni sia incompatibile con una vita degna di essere vissuta. Guardo a me stesso che dopo la diagnosi volevo suicidarmi. E pensare che a quel tempo giravo solo con una stampella...».

Quella che Melazzini chiama «una fortuna», un «valore aggiunto», è proprio la Sla che è entrata in lui e gli ha aperto gli occhi a nuove verità. Innanzitutto all'amore per la vita: «Grazie alla malattia, vivo ogni giorno come uomo, come medico e come malato, con gioia e umiltà, l'infinita bellezza dell'esistere». E poi a una diversa cognizione del suo ruolo di medico: «L'essere stato colpito da una malattia grave e invalidante mi permette, nella

mia duplice veste di medico e di paziente, di avere accesso a un sapere unico, cioè a quella sintesi di scienza e sofferenza che solo da medico ammalato ho potuto portare a termine». Scopre che la malattia inguaribile non è però incurabile, sa ora quanto l'incontro fecondo tra la disponibilità ad ascoltare del medico e la fiducia del malato generino la vera alleanza terapeutica.

**E** oggi può parlare alla prima persona plurale ponendosi sui due fronti della barricata: «Noi medici non ci rendiamo conto di quanto noi pazienti siamo estremamente vulnerabili nei loro confronti». Una vulnerabilità che all'inizio lo aveva indotto a rivolgersi ad altri Paesi europei, dove eutanasia e suicidio assistito «sono procedure depenalizzate, oserei dire autorizzate». Se non caldeggiate. Parte la email per il Canton Ticino. «Mi risposero quasi subito. I miei requisiti erano appropriati, quindi accettabili. Potevo iniziare a preparare le pratiche per la mia morte...». Una sollecitudine che raggela Melazzini e gli fa chiedere se è davvero questo ciò che vuole. Poi la fuga in montagna in solitudine e un bel giorno la guarigione interiore, anche grazie alla Sla: «Può succedere che una malattia che mortifica il corpo possa essere una vera medicina per chi deve forzatamente convivere con essa».

È un medico e un uomo di successo, Mario Melazzini, nel 2002, quando a 44 anni si ammala di Sla, una terribile malattia degenerativa che man mano paralizza tutti i muscoli e si porta via la capacità di camminare, deglutire, parlare, infine respirare. Ma ti lascia lucido fino all'ultimo istante di vita. Melazzini reagisce nel modo più comprensibile: «Inizialmente dissi no, volevo morire, pensai al suicidio assistito». Il fatto è che allora «pensavo e ragionavo secondo quello che io chiamo "il tema del belpensante"», per il quale la vita, certa vita, non è più degna di essere vissuta. Ascoltare Melazzini che parla, così come

