

RITORNO ALLA VITA. IL CAMMINO DI UN UOMO CHE LOTTA PER VINCERE LA LEUCEMIA. (ED. JACA BOOK)

Giovedì, 22 Agosto 2002, ore 12.00

Relatori:

Emilio Bonicelli, Autore del libro, Giornalista, Responsabile della redazione di Bologna del Sole 24 Ore; Luigi Negri, Docente di Storia della Filosofia e Introduzione alla Teologia all'Università Cattolica Sacro Cuore di Milano

Moderatore:

Paola Marengo, Responsabile del Centro Trapianti di midollo dell'Ospedale Niguarda di Milano

Moderatore: Incomincio questo incontro entrando direttamente nel vivo senza presentare oltre i relatori che si presenteranno meglio da soli. Leggo a pagina 15 del libro "Ritorno alla vita" di Emilio Bonicelli.

"... nel prossimo futuro potrebbe esserci un rischio per la mia stessa vita. L'ipotesi terribile prende forma nei nostri pensieri, nel pieno dei miei progetti, sto già voltando l'ultima pagina. Sto già scrivendo l'ultimo capitolo di una storia che avrebbe potuto essere molto diversa.

Dopo il prelievo del sangue, mentre ci avviamo a fare colazione ho una sensazione precisa: quello che è successo è stato come un urto improvviso e violento che mi fa sentire diverso da prima. Nulla apparentemente è cambiato, ma inizio a guardare le cose in modo nuovo, a pormi domande inconsuete: io, la mia vita, gli altri, il destino. Il valore delle cose cambia perché la vita sembra andare incontro al suo destino."

Ho incominciato con queste righe perché approfitto di uno dei due ruoli che mi spettano, quello di moderatore, per provocarvi ad ascoltare questo incontro in un modo un po' particolare, cioè mi piacerebbe che ognuno di voi si immedesimasse in un momento della sua vita in cui ha percepito un urto come quello qui descritto, e sicuramente c'è un momento così. Un momento in cui o un limite o una cosa grande positiva ha come strappato il velo opaco dalle cose e dai rapporti, ha reso di schianto intensi i colori e prezioso il tempo.

Vi chiederei di provare a mettervi in questa posizione, in cui cioè l'io è stato di schianto cosciente di esistere e di essere veramente in gioco. Per fare degli esempi: potrebbe essere una separazione, un dolore, un cambiamento inatteso, un rischio che uno ha corso in prima persona o che ha corso una persona cara, oppure una nascita o un incontro di grande corrispondenza, per esempio un incontro con il Papa in mezzo alla folla.

In questi momenti non vi sembra che la vita subisca una specie di accelerazione? Che le cose solite non sembrano più le cose solite? Ma allora non sarà forse questa la vita vera? E viceversa, quanto tempo delle nostre giornate allora è vissuto come da

sonnambuli, come da addormentati e forse quei momenti sono una rivelazione, qualcosa ci viene svelato, qualcosa è intravisto.

Poi provate sempre a pensare come in questi momenti, che sono certa sono accaduti a tutti, l'io si desta, subito ci si accorge di colpo che non riusciamo a farci da soli e si oscilla allora tra la vertigine di una tremenda solitudine, che uno è come se percepisse di colpo, esistenziale, e il sentirsi misteriosamente condotti e voluti. E di colpo si coagulano come due domande brucianti: la prima ad un tu, magari senza volto, ma qualcuno verso cui si alza la testa e che si interpella per dire perché, per gridare perché; e la seconda è che in quei momenti lì occorre veramente rispondere alla domanda per che cosa vale la pena la vita; che cosa veramente corrisponde al mio cuore, cioè qual è la natura del vivere dell'uomo e la natura del mio cuore.

Volevo provocarvi a mettervi in questa posizione personale perché riguarda questo livello la testimonianza che alla vostra e alla mia umanità, che siamo sani o che siamo malati Emilio Bonicelli, giornalista, responsabile della sede di Bologna del Sole 24 Ore, dà e ci ha raccontato in questo libro. Passo direttamente la parola.

Emilio Bonicelli: Grazie, grazie a tutti gli amici che sono qui con il dono della loro presenza, grazie al Meeting e a Medicina e Persona che ci offre l'occasione di questo incontro e grazie anche agli amici che sono qui al mio fianco e che mi hanno curato e guidato durante questo percorso.

Il libro che presentiamo oggi racconta un anno della mia vita. È la storia vera di una grave malattia che irrompe improvvisa nell'esistenza di un uomo, che lo porta fino al limite estremo tra la vita e la morte. È la storia vera di una persona condannata e trascinata nel braccio della morte ma poi salvata da molti gesti di amore e da uno straordinario gesto di amore che è stata la donazione del midollo. Oggi io sono qui con voi e vi racconto questa esperienza dopo aver subito un trapianto di midollo e grazie al dono di un cittadino, un camionista tedesco, di Berlino.

Questo libro è anche la storia vera di un miracolo, cioè di un fatto straordinario ed inaspettato, qualcosa che non avrei mai pensato che potesse accadere e che invece è accaduto. Un miracolo non solo di guarigione fisica ma un miracolo soprattutto perché la sofferenza ed il dolore in un modo misterioso ma terribilmente concreto, come racconto nel libro, ma non dipendente da noi, la sofferenza ed il dolore si sono trasformati in una occasione feconda di vita. La sofferenza ed il dolore hanno portato il cuore ad essere più familiare a Dio.

Quando sono tornato a casa ed ho iniziato la convalescenza, suor Teresa di Vitorchiano mi ha scritto: "La tua malattia è stato un inno di gloria a Dio".

Ecco, io leggendo questa frase ho pensato che c'è una sproporzione enorme tra questi due termini, la malattia una cosa terribile, ripugnante come la malattia un inno di gloria a Dio. Il mio libro si pone lì in mezzo, in questa sproporzione e racconta, con l'umiltà del cronista, come questo è avvenuto.

Quando sono poi tornato a casa insieme a mio figlio Davide ho realizzato un sito Internet che si intitola come il libro [www.ritorno alla vita](http://www.ritornoalla vita.it). Un sito diverso dal solito perché non è solo una presentazione tecnica della malattia, delle cure, ma è un luogo in cui persone che affrontano sentieri difficili si possano incontrare, confrontarsi,

porre delle domande, cercare aiuti. A questo sito arrivano molte testimonianze, testimonianze belle, drammatiche, testimonianze cariche di speranza, o a volte di disperazione e quando io le leggo e quando rispondo mi pongo sempre questa domanda: “Che cosa c’è dentro al cuore dell’uomo?”

Io vorrei partire da questa domanda per fare quattro brevi sottolineature che aiutano in qualche modo a capire questo racconto, ad interpretare questo racconto.

La prima sottolineatura: nel cuore dell’uomo c’è un tesoro. Nel cuore dell’uomo, come diceva prima Paola, c’è il tesoro di una prorompente ed inarrestabile domanda di significato. C’è un tesoro, come dice San Paolo, racchiuso in un vaso di creta cioè racchiuso dentro la fragilità; dentro la sfinitezza della nostra vita c’è il prorompente tesoro di questa domanda. Il problema qual è? Il problema che spesso noi ce ne dimentichiamo oppure ci illudiamo di essere noi da soli a dare questa risposta.

Che cosa è stata la malattia? Che cosa è stata questa gravissima malattia che è entrata all’improvviso nella mia vita?

La malattia, come leggeva la Paola, è stata questo urto violento, questa spinta violenta che ha cacciato quella nebbia fosca, pesante che ci circonda e che in un qualche modo mi ha preso per mano e mi ha costretto ad entrare dentro all’essenzialità di questa domanda di cui siamo fatti, di cui siamo costituiti e che in qualche modo costituisce la vera ricchezza, la vera ricchezza che abbiamo.

L’irrompere della malattia ha spazzato via questa nebbia, ma poi il percorso di grazia che ne è seguito è stato reso possibile grazie ad una compagnia, grazie ad una vita, grazie ad una paternità. E proprio per questo la prima persona a cui ho mandato il libro, il libro che era ancora un lungo dattiloscritto, è stato don Giussani. Mi ha scritto alcuni giorni fa un amico che spero oggi sia qui con noi in questa sala: “Mi sono accorto che questa modalità di affrontare la realtà ci è stata insegnata. Leggendo il tuo libro, vivendo con mia moglie la sua malattia, affrontando quasi con serenità la morte mi sono reso conto che senza don Giussani il dolore sarebbe stato per me disperazione e la vita tragedia.”

Scrivono don Giussani “... è qui dove arriva Dio facendosi uomo, e nel territorio della sfinitezza della nostra umanità dovuta alla sua debolezza mortale. Ma bisogna sentire questa sfinitezza per accorgersi dell’urto grande di Dio che diventa uomo e viene tra noi; e l’urto con cui egli ci percuote, l’urto con cui egli percuote la nostra sfinitezza è un urto per la vita”.

Ecco, la malattia per me è stata questa esperienza. Ha fatto emergere proprio la parte del cuore, la parte più vera del cuore, come una levatrice che fa nascere un bambino: è emerso il prorompere di questa domanda.

Mentre ero in camera sterile e mentre pregavo, pregavo intensamente che il Signore ponesse su di me la sua domanda pensavo spesso come Gesù sia stato nella sua vita pubblica spesso un medico, come sempre si sia chinato con misericordia verso le persone che gridavano a Lui dal fondo della sofferenza, portando loro il conforto della guarigione e il conforto più grande della fede. Pensavo come paradossalmente la malattia possa costituire quasi un luogo privilegiato di incontro con il Signore e credo che questo avvenga e sia avvenuto per me per tre ragioni fondamentali. Primo, perché in quel momento è così evidente, così clamorosamente evidente che il vaso è di creta.

Secondo, perché è così clamorosamente evidente che dentro a quel vaso c'è un grido, un grido incontenibile che non è solo il grido di essere guarito ma è il grido di essere salvato da questa sfinitezza, da questo dover finire. Terzo, perché in quel momento è così clamorosamente evidente che la risposta uno non se la può dare da solo.

La seconda considerazione che vorrei fare è che quando poi tu entri in ospedale, quando vieni ricoverato tu ti rendi conto che attorno a te non ci sono dei casi clinici. Ti rendi conto che sui letti non ci sono delle cartelle cliniche. Ti rendi conto in modo evidente e clamoroso che attorno a te ci sono delle persone, ci sono io con il mio volto, con la mia storia, ci sono io ferito da una malattia.

Non ci sono appendiabiti. Mi stavo preparando per entrare in camera sterile dove sono rimasto un intero mese, cioè in un box di plastica totalmente isolato dal mondo esterno. Non ci sono appendiabiti e così lascio cadere la giacca e poi i pantaloni per terra. Chissà se e quando tornerò ad indossare quel vestito ora ammonticchiato come un grumo di stracci.

Nelle ultime settimane ho fatto decine di telefonate per rinviare appuntamenti ed alla domanda: “a quando?” non ho mai potuto dare una risposta precisa. Quanti saluti, quanti incoraggiamenti! Ma ora questo mondo sembra lontano come il vestito grigio ammonticchiato per terra. Se non avessi una più grande speranza mi sentirei un uomo finito.

C'è sempre un uomo in gioco, un uomo con quel prorompere di domanda dentro. C'è sempre un uomo e ci si rende immediatamente conto se chi sta vicino a te, chi sta di fianco a te ti tratta come una persona oppure come una cartella clinica e questo fa una differenza profonda.

Cogliere o non cogliere questo nel cammino della malattia fa una differenza decisiva; eppure oggi su questo tema – e questa è anche una delle ragioni per cui ho voluto scrivere questo libro – esiste una censura gravissima, direi una censura crescente. In un recentissimo convegno medico che si è svolto a Modena, un professore ha fatto una relazione e chi ne ha fatto una sintesi la racconta in questo modo: “...Il docente insiste sulla necessità di riorganizzare il sistema ponendo al centro le tre componenti fondamentali dell'assistenza sanitaria: medico, tecnologia biomedica e farmaco che dovranno parlarsi di integrarsi per arrivare alla riorganizzazione della sanità. Medico, tecnologia biomedica e farmaco. Giustissimo, io sono stato salvato grazie alle applicazioni dei farmaci più innovativi e delle tecnologie più avanzate. Peccato che in questo elenco manchi un soggetto, manchi il soggetto della persona malata. A questo elenco oggi potremmo aggiungere anche in modo crescente e prepotente l'idea che il medico oggi debba preoccuparsi anche dell'organizzazione, della buona gestione dei conti. Peccato che sempre più spesso ci si dimentichi del soggetto.

Ma che cosa chiede il malato in questo momento così drammatico? Vi leggo un altro brevissimo brano: “...mentre ero di fronte alla dottoressa che mi annunciava che ero entrato nel braccio della morte, pensavo a Caterina, mia figlia che studia medicina. Figlia mia, quando anche tu vestirai un camice bianco, non nascondere nulla ai tuoi malati. È un loro diritto sapere, ma qualunque persona tu abbia davanti racconta ogni cosa come se tu stessi parlando al più caro dei tuoi amici.

C'è una umanità che supera la scienza e la competenza che non si impara sui banchi dell'università e che non rientra nel prontuario dell'Azienda sanitaria ma è vitale come e più delle medicine: è l'umanità che sa guardare al dolore e alla sofferenza con compassione. Non sempre possiamo risolvere, non sempre possiamo guarire, sempre possiamo compatire, sempre possiamo confortare”.

Ecco la domanda: compagnia, una compagnia che ti faccia capire il valore della tua persona anche se ferita, e un conforto che ti aiuti a capire il senso di quello che sta avvenendo perché senza senso la malattia fa sprofondare nel nulla.

Non c'è nessuna frase sintetica che io abbia trovato, più sintetica di questo nel riunire la totalità di queste esigenze, di quella detta da Gesù quando manda i suoi discepoli in missione: “Guarite i malati – curate i malati potremmo dire noi – dite loro che il regno di Dio è vicino”.

Poi ho incontrato Paola, sono stato curato al Centro Trapianti di Midollo dell'Ospedale Niguarda ed ho capito di più una modalità diversa di rapportarsi con il malato. Ho capito di più di una modalità diversa dalla prima visita che ho avuto con Paola quando lei mi ha posto la questione in un modo diverso. Mi ha posto di fronte a questa domanda, ha incominciato a farmi capire che il problema era di rispondere a questa domanda: “Qual è oggi per te, per te con la tua storia, con la tua famiglia, con le tue aspirazioni, con il tuo lavoro, qual è per te oggi il cammino migliore possibile per affrontare questa malattia?”

Incontrando Paola in qualche modo ho incominciato a capire di più che cos'era Medicina e Persona ed oggi. Con l'umiltà di un “non addetto ai lavori” vorrei dire che c'è un grande compito, che abbiamo un grande compito, il compito di difendere una libertà di cui oggi non si parla, il compito di difendere e di affermare una libertà che oggi è censurata, che oggi è dimenticata: difendere la libertà di vivere in modo umano la sofferenza, sarei tentato di dire difendere la libertà di vivere anche la morte in un modo umano; difendere la libertà di partecipare in modo umano alla sofferenza degli altri, in modo umano cioè secondo l'integralità dei fattori che vi sono implicati e non secondo una vivisezione di alcuni aspetti di essi.

La terza sottolineatura che vorrei fare è relativa alla donazione del midollo. Il cammino che racconto nel libro, questo anno di vita da quando una dottoressa mi annuncia che sono entrato nel braccio della morte a quando, inaspettatamente le porte dell'ospedale si aprono e io torno a casa, questo cammino è stato reso possibile da un amore grande, da un amore più grande che mi ha dato un senso al percorso e da tanti gesti di amore gratuito. Questa gratuità è stata clamorosamente evidente nel gesto di amore di chi mi ha donato il midollo, con un effetto straordinario che chi dona si trova di più arricchito, che chi dona ha un centuplo.

Mi ha mandato questo messaggio sul sito un donatore: “quando ero iscritto fui chiamato perché avevano bisogno di testare il mio sangue. Una bambina ricoverata al Gaslini di Genova e bisognosa di un trapianto aveva infatti caratteri in comune con il mio codice genetico. Ero felicissimo”. Lui si preparava per andare due giorni in ospedale a farsi il prelievo di sangue ed era felicissimo. Perché questo dono gratuito rende così felice? Non ho trovato altra risposta se non perché il donare in modo gratuito, chiunque lo faccia, compie un gesto che in qualche modo riverbera dentro di

sé la verità della vita perché la verità della vita è Dio, cioè amore che si dona in modo gratuito.

Su questo tema della donazione del midollo c'è un'assordante silenzio attorno a noi, e questa è una terza ragione del perché ho voluto scrivere il libro. C'è un assordante silenzio e una recente inchiesta fatta nelle scuole di Roma, nelle Secondarie Superiori di Roma, ha messo in luce come gli studenti di diciotto anni sarebbero i candidati numero uno a rendersi disponibili per questo dono, nel 90% dei casi fanno poco o nulla di questa donazione. Allora io vorrei dire due cose brevissime; la prima: c'è bisogno di tantissimi donatori per rendere possibili alcuni trapianti di midollo. Questo non si sa, nessuno lo sa perché per realizzare un trapianto di midollo bisogna trovare una persona che sia come un tuo gemello non nato dalla stessa madre. E la ricerca va fatta su un numero grandissimo di persone. Di trecento mila potenziali donatori esistenti in Italia, non ce n'era nemmeno uno adeguato a me tanto che la ricerca l'abbiamo dovuta estendere al registro internazionale dove sono iscritti sette milioni di persone. Abbiamo trovato la disponibilità di questo donatore di Berlino.

Ancora oggi la metà dei trapianti necessari non può essere fatta perché non si trova un donatore disponibile.

Il secondo aspetto: chi dona il midollo non perde nulla, non subisce nessuna menomazione perché il midollo si ricrea. Chi dona è una persona giovane, forte e sana. Quando ha donato è ancora una persona giovane, forte e sana però con una differenza, con una differenza grande: che è stata arricchita, nella sua persona, dal gesto che ha compiuto.

La quarta e ultima considerazione: dove la domanda prorompente dell'uomo di fronte alla malattia e alla morte, dove l'umana sofferenza, dove la capacità di guardare al malato come persona, dove l'impulso generoso che ci spinge a chinarci su chi è ferito... trova il suo fondamento?

Spesso mentre ero malato, mentre ero ricoverato in camera sterile ho meditato questa frase di San Paolo: "Completo nella mia carne quello che manca ai patimenti di Cristo" e mi domandavo: "Ma che cosa può mancare ai patimenti di Cristo, che cosa può mancare a Lui che è nostro Signore, che cosa può mancare a Lui dal quale, per il quale sono state fatte tutte le cose? Che cosa può mancare al suo gesto di redenzione che ha salvato il mondo? Io non ho trovato nessun'altra risposta da darmi se non che l'unica cosa che manca è il mio sì, perché questo è il grande mistero della vita, che Dio ha accettato il rischio che il suo progetto di salvezza passi attraverso la libertà della mia risposta.

Allora ho capito una cosa, ho capito che la tragedia più grande per un uomo non è che nella sua vita irrompa una malattia, non è nemmeno questo la tragedia più grande. La tragedia più grande è che uno dica di no a questa chiamata, che uno rifiuti, rinunci di diventare partecipe a questo progetto di salvezza perché lì dentro, misteriosamente anche la malattia può avere un volto diverso. E poi S. Paolo continua: "In favore del suo corpo che è la Chiesa", perché questo sì non è per un'astrazione, ma è per un'appartenenza. Questo sì è per dare la possibilità di incontrare il senso e la verità e la bellezza nell'unico modo in cui questo può avvenire, cioè per dare la possibilità di continuare a incontrare Gesù attraverso il suo volto che è la Chiesa. Ecco, il

percorso che io racconto è un percorso di questo tipo, ed è per questo che il nostro amico Enzo Piccinini ci diceva: “Ci si alza per questo ogni mattina, per aiutare Cristo a salvare il mondo, con la forza che abbiamo, con la luce che abbiamo, chiedendo a Dio che ci dia più luce e più forza”. Per questo le ultime parole del mio libro sono tratte dall’Apocalisse: “Vieni Signore Gesù”, perché questa credo sia la bellezza del mondo, il cuore dell’uomo, che si spalanca a Dio in una prorompente, incontenibile domanda di significato; e Dio che si china sulla sfinitezza dell’uomo per entrare nella sua storia.

Il mio libro racconta umilmente come questo è avvenuto, in una contingenza particolare, in un particolare momento della vita, nell’occasione di una grave malattia. Quando, avvolto nella coperta dorata, mi portavano lungo i corridoi dell’ospedale verso la dolorosa TBI chiudevono gli occhi e desideravo di vedere il volto di Maria, lo stesso volto del quadro che avevo lasciato nella mia camera. E invece di fronte a me compariva solo una crosta, come la pelle nera di un serpente, la luce stava dietro. C’è una crosta da rompere, da rompere ogni giorno: la crosta dell’egoismo e dell’invidia, la crosta della banalità e della meschinità, la crosta della violenza e della solitudine, la crosta della malattia e della morte. Ma la crosta è mescolata in modo profondo e umiliante alle nostre ossa, e togliercela di dosso, da soli, non siamo capaci. Noi desideriamo, cerchiamo, ci disperiamo, ma solo una grazia può squarciare quel velo, solo lo stupore di fronte al mistero di Dio che viene a immischiarsi con noi e rende possibile una terra nuova.

Moderatore: Sebbene sia un po’ difficile parlare dopo una testimonianza così, a me spetterebbe adesso una parola in quanto professionista, una riflessione sul mio essere medico a partire dall’esperienza dell’incontro con Emilio. Allora, la storia è cominciata tre anni fa, e per me è cominciata con una telefonata. C’era uno, mandato da un amico, con un trapianto che si prospettava difficile, inoltre abitava in un’altra città, anche una città dove c’è un centro trapianti importante. E in più lo conoscevo, perché vent’anni prima avevamo utilizzato il suo libretto Gli anni di Erode come forse molti in questa sala, per fare la campagna contro l’aborto. Tutto sembra far pensare che potresti dargli l’appuntamento richiesto, ascoltarlo, gentilmente spiegargli tutto e poi rassicurarlo sul centro trapianti vicino a casa. Così lo fai venire e dopo poche battute capisci che non sarà così, che non potrai defilarti così. Emilio infatti mi racconta della sua diagnosi di leucemia fatta una settimana dopo la morte di Enzo, mi accenna alla fraternità che Enzo aveva in mente di fare con lui e con altri, e così proprio intanto che sta parlando mi sono resa conto che ancora una volta ero di fronte a una qualcosa che stava accadendo lì, come per altro in ogni istante della nostra vita, e che quindi di fronte a qualcosa che sta accadendo puoi solo decidere come ti vuoi posizionare. Ecco, dico questo perché questo è il tipo di scelta che si pone sempre, tra l’essere gentili e l’implicarsi in un rapporto. Nel libro si parla di medici svizzeri, quelli che qualunque cosa debbano dirti non mutano espressione del viso. Ma l’opposto dei medici svizzeri non sono i medici buoni, i medici gentili, ma quelli che si implicano in un rapporto, un rapporto che passando attraverso tutto quello che c’è da fare, di tecnico, di scientifico eccetera, accettano però di arrivare

con te fino alla ricerca di un significato. Come medico, una delle esperienze più chiare della mia vita, e che comunque continuamente si rinnova, è che la malattia non è mai il contenuto del rapporto con l'uomo che ho davanti, ma è piuttosto l'occasione del rapporto, rapporto fra due persone che hanno le stesse domande sulla vita, sulla morte, sulla gioia e sul dolore. Forse io medico in questo momento posso rispondere al limite che è la tua malattia di cui tu ora soffri, ma transitoriamente sono in una circostanza diversa dalla tua. In realtà, più profondamente devo rispondere alla tua medesima domanda. E posso esserti amico e aiutarti, anche scientificamente e tecnicamente intendo dire, ma solo se sinceramente sto cercando di risponderti per me. Al di fuori di questo, credo che la medicina si riduca, nel migliore, dei casi a spostare un po' più in là un limite, e senza neanche tanto verificare a che prezzo. Occorre perciò accettare che sia un rapporto così. Ma proprio perché sia bello bisogna lasciare che accada un incontro, un avvenimento, una novità, bisogna perciò che la malattia continui ad essere l'occasione del rapporto fra due uomini. Con questo voglio dire che andare al lavoro al mattino dev'essere accettare questa sfida, la sfida di incontrare delle persone che come me sono in cammino verso il loro destino di bene, la sfida di aspettare una novità inattesa, imprevista, come in ogni istante della nostra vita, ma in questo caso attraverso quegli uomini che sono lì seduti in ambulatorio e che stanno vivendo un momento molto particolare e spesso molto drammatico della loro vita. Così quando accetti quest'apertura impegnativa, accade che incontri un altro, incontri la sua storia, le sue caratteristiche, e così insieme si può provare a cercare una bellezza e un senso in questo dramma. Con Emilio, come avete capito, questa posizione di rapporto acuto con una vocazione è stata posta subito, si è subito trattato di prendere rapporto con una persona chiamata, che si percepiva come drammaticamente chiamata attraverso la malattia. C'è un libro che più volte mi è capitato di proporre ai miei pazienti, in genere proprio dopo quella riunione che si chiama "riunione per il consenso informato", che dobbiamo sempre fare prima del trapianto, nella quale si finisce per spiegare i rischi, i vantaggi, ma in termini percentuali. Non a tutti evidentemente, ma appena intravedo una possibilità propongo di leggere L'annuncio a Maria di Claudel e di riparlarne insieme. E intanto che lo propongo, premetto che alcuni personaggi del libro sono chiamati a una vita ordinaria, e ad alcuni altri è fatta una proposta in qualche modo straordinaria: penso infatti che una malattia così grave sia un po' questo tipo di proposta fatta alla vita. Propongo sempre di leggerlo e di riparlarne perché così mi sembra che sia un po' più completo l'incontro per il consenso, che non fermarsi alle percentuali, altrimenti mi sembra che si eviti quella domanda, che è la più importante, anche se spesso oggi non viene più formulata, oppure viene formulata in termini pseudoscientifici. Perché mi è venuto questo? Altre volte ovviamente non è così chiaro, tutto resta più implicito, e bisogna fare umilmente nascere questa possibilità dentro il cammino, dentro il rapporto che si instaura con la persona. Tra l'altro, in questo senso, la lettura di questo libro o del sito che proponiamo ai pazienti magari quando il libro è lì, le cartoline del sito sono sul tavolo, quando si fa il consenso dico: "Guardi conosce questo? legga", sono diventate molte volte un'imprevedibile possibilità di spostare il dialogo ad un altro livello. Così un paziente per esempio dopo aver letto il libro ci

ha detto:” Certo, lui ha ragione, perché la malattia è la possibilità di vedere la vita per quello che la vita veramente è” e questo apre spesso un rapporto a cose imprevedibili. Tra l’altro i miei pazienti sono un po’ in una posizione particolare, favorita, quasi emblematica in questo senso, perché il trapianto nella leucemia e’ visto come una speranza. Ma ogni malattia, anche una banale colica, implica in qualche modo un ritorno alla vita cambiati. Certo, perché questo accada qualcuno deve accompagnare questa possibilità di tornare a guardare le cose solite con occhi rinnovati. Infatti penso che occorra non essere soli per riconoscere. E questo potrebbe essere non l’ultimo compito di un operatore sanitario specialmente in una società come la nostra che, censurando il limite, rende persino difficile parlarne: spesso la gente non può parlarne neanche con la propria moglie del fatto che c’è un rischio di morte. Monsignor Angelo Scola, in un suo testo dedicato agli operatori sanitari dice che, interpellati a rispondere alla domanda “Toglimi il limite”, cioè “Guariscimi”, in realtà gli operatori sanitari devono rispondere alla vera domanda sottesa che è: “Da’ significato a questo e ai possibili limiti che mi capiteranno nella vita”. In questo senso “toglimi il limite” cioè “toglimi l’oppressione del limite”. Tra i tanti aspetti del rapporto con Emilio, vorrei ricordarne ancora uno. Noi medici, o in genere operatori sanitari, siamo spesso ricattati drammaticamente dall’esito, una volta che hai accettato questo rapporto deve andare tutto bene, dobbiamo farcela. Qui l’aiuto mi e’ venuto subito da Eliana, la moglie di Emilio, quando aggirandosi in mezzo al corridoio del reparto mi ha detto:” Comunque vada è già andata bene”, spiazzandomi, perché non si riferiva al tempo che avevamo già guadagnato, ma perché il cambiamento che era avvenuto, che lei aveva potuto riconoscere nella loro vita, aveva già fatto riconoscere che era accaduto qualcosa, anzi, qualcuno. E questo mi ha aiutato, come dire, a rilassare le spalle, nel senso che uno è lì tutto contratto sul “dobbiamo farcela”. Invece non e’ così, perché la posizione più giusta è che per noi, lungi dal considerarci padroni della vita, il nostro compito è di servire, con tutto il cuore e la competenza, ma la volontà di un altro, e per questo e’ possibile accompagnare. Mi accorgo perfettamente che quando invece tengo lo sguardo fisso a un esito che si pretende, non si vede più la bellezza che sta accadendo nell’istante presente; mentre per il nostro lavoro è proprio importante questo perché: se si serve questo che sta accadendo, avviene come in qualche modo anche per noi l’esperienza di una corrispondenza, di una bellezza più profonda che ci riconcilia con un lavoro che a volte, altrimenti, è veramente troppo arduo. Così, quello che andava accadendo man mano che si preparava, poi si faceva, poi si seguiva il trapianto, era stata l’esperienza di un cambiamento, anche per me. Ho potuto con evidenza assistere con Emilio, dopo il trapianto, non solo alla ripresa della vita di prima, ma a qualcosa di più, di diverso, a un tempo più intenso, a una vita in qualche modo più vita. E questo ovviamente interessa a me, serve alla mia vita. E, del resto questa è una cosa a cui ho assistito, si potrebbe stare qui a raccontare di malati che si sono incontrati, e si potrebbe parlare fino a domani mattina perché spesso ci si rende conto di questo se si sta con questo sguardo aperto; forse anche perché la malattia, togliendo tante stratificazioni dal cuore dell’uomo, lo fa vedere per quello che veramente è. Un aspetto di questo di più, è stato per me l’avvenimento di fecondità che e’ nato da questo trapianto. Basta qui ricordare l’inattesa storia di

questo libro. Quando Emilio mi ha fatto vedere le bozze, non avrei mai immaginato tutto quello che è successo dopo, e del sito, che poi è stato aperto. Penso che sia perché Emilio ha fatto un'esperienza per sé e per la sua famiglia e si è messo a raccontarla, perché si racconta veramente soltanto quello che è stato bello per te. Ci sono avvenimenti che ognuno di noi potrebbe continuare a raccontare tutta la vita con la stessa capacità di toccare l'altro commuovendolo. Solo questo può essere incontrato dagli altri, e questa è la storia di questo libro. Penso non solo a molti pazienti che ho incontrato veramente attraverso la lettura di questo libro, anche colleghi, penso al sito, penso all'ADMO che è l'associazione donatori di midollo, che ha deciso di inviare una copia di questo libro alle mille persone italiane che hanno già donato il midollo, che si sono viste mandare la storia di uno che l'ha ricevuto, e attraverso questo hanno certamente fatto esperienza, penso alla decisione, sempre dell'ADMO, di mandare una copia di questo libro in tutte le scuole dove si parla di trapianto, dove si propone la donazione di midollo, alle scuole superiori viene proposto questo. Ed è molto diverso che uno senta un discorso di solidarietà o senta l'esperienza che uno ha fatto attraverso la malattia, perché c'entra lui a quel punto lì, non c'entra solo un dovere sociale. Poi penso a tutte le presentazioni nelle città d'Italia del libro che Emilio ha fatto e credo sia una cosa fondamentale perché, in un mondo così confuso come quello in cui noi viviamo, la gente non riesce più a esprimere la sete che ha di un significato. E trovare uno che attraverso un'esperienza che ha fatto la racconta, è veramente una testimonianza e una utilità per molti malati e per molte persone sane che vivono limiti di altro tipo. Ma allora forse la malattia non è solo una spaccatura terribile, che sembra di colpo separarci dal mondo dei sani, è forse un tratto più intenso della nostra strada. E ci spinge più vicini a vivere per quello per cui siamo stati fatti. E se la bellezza fosse vivere a questo livello, al livello della nostra vera natura, nell'intensità improvvisamente ritrovata di questo istante, dell'istante presente, in cui diventa evidente che conta ciò che accade ora, ciò che la mia libertà sceglie e ama ora, leggo due righe a pag. 130 del libro. "Una bellezza nascosta agli occhi frettolosi e distratti, agli sguardi superficiali e freddi, agli spazi angusti del calcolo e del tornaconto", e in questo senso penso che il nostro lavoro di medici sia molto fortunato perché ti trovi sempre di fronte a questo. Per questo chiediamo adesso a don Luigi Negri, docente di Introduzione alla Teologia e Storia della filosofia presso l'Università cattolica del Sacro Cuore di Milano di aiutarci a continuare, anche attraverso la sua esperienza, il percorso che abbiamo intravisto attraverso l'esperienza di chi ci è passato come paziente e di chi ci vive tutti i giorni come medico: in che modo il limite non controindica un'ipotesi positiva sul reale?, e quindi, che cosa possiamo rispondere a tutte le persone che anche attraverso il sito ci gridano un perché? Grazie.

Luigi Negri: Per abbozzare a grandi linee non una risposta, ma una domanda di risposta, non c'entra né la storia della filosofia e neanche la teologia. C'entra la fede. E mi piacerebbe poter dare questa risposta come la davano le generazioni precedenti la nostra, perché avevano più fede di noi. E per questo hanno vissuto le malattie terribili che hanno flagellato la storia dell'umanità, l'umanità nella sua storia, quando

non c'era neanche un livello minimale di strumentazione. Le hanno vissute con una verità che oggi in qualche modo noi dobbiamo chiedere a Dio di sapere recuperare, con la consapevolezza della fede che abbiamo noi e con la straordinaria circostanza dell'incremento professionale e tecnologico, perché tutto è bene, tutto è bene nella storia, tutto è bene, perciò guai a non sapere o a non potere utilizzare tutto ciò che la genialità dell'uomo e la sua capacità di sacrificio fa accadere di bene per tutti gli uomini. Questo è il valore della scienza e della tecnica, checché ne si dica. Comunque la mia domanda a Dio di sapervi comunicare qualche cosa si muove secondo due grandi frasi, che mi accompagnano sempre non soltanto in questa vicenda, nella vicenda di mio nipote che non è finita come la sua, ma nelle centinaia e centinaia e migliaia di conoscenze di dolori e di sofferenze e di malattie in cui vengo coinvolto senza meriti e senza riuscire a fare gran che. Le due frasi sono quelle del Vangelo, in cui Cristo mette fuori campo qualsiasi tentativo di spiegare la malattia in termini di convenienza o in termini scientifici nel senso sbagliato della parola, "Chi è che ha peccato, lui o i suoi genitori?" tentativo di spiegare la malattia in termini di convenienza. E il Signore cosa risponde? "Né lui né i suoi genitori, ma questa malattia è perché si manifesti la gloria di Dio". Questa è la prima grande dilatazione del cuore che uno prova, anche di fronte alla mamma che piange per la malattia inguaribile del suo bambino, come mi è accaduto decine di volte. L'altra frase è quella dell'Annunzio a Maria, già su citata dalla nostra impareggiabile medica e apostola....! Quando Pietro di Craon dice alla Violaine, (e anche lui lo dice con la paura che Dio l'abbia bastonato per il suo peccato): "Cosa vi aspettate che vi dica Pietro? Aspettate da me parole di consolazione? Vi dico una sola cosa Pietro, soffrite con Gesù Cristo". Questi sono i due riferimenti che io ho sempre e che il Signore mi fa approfondire. Come? Attraverso queste brevi cose che dico. La prima certamente l'ho capita in modo grandissimo nella vicenda di Emilio e nella vicenda di mio nipote, e voglio sottolineare questa analogia perché è finita in un altro modo, perché è morto. E' che il progetto buono della vita non è il progetto sul cosmo e sulla storia, e' il progetto di Dio sul cosmo e sulla storia, ma il progetto di Dio sul cosmo e sulla storia si consuma nella mia storia con Cristo. La malattia è dentro questa storia, è dentro questo dialogo, è un pezzo di questo dialogo. È uno strumento misterioso, incomprensibile di questo dialogo ma la prima verità è che Cristo parla a me, e vuol con me portare avanti la mia storia, la Sua storia. Allora Emilio, se mi avessero detto il nome di una persona stimata, dignitosa, impareggiabilmente legata alla nostra storia per cui ha sacrificato negli anni migliori della sua giovinezza, perché la nostra realtà di popolo cristiano si difendesse, difendesse la libertà e la vita di tutti questi delinquenti e disgraziati che abbiamo intorno, per cui per la verità della loro vita e perché potessero nascere, ci siamo fatti massacrare nelle scuole, nelle università brandendo i suoi libretti che scriveva, poveretto, di notte (perché di giorno faceva altro insieme a me. Io andavo a dormire e lui scriveva i libretti)...se io devo dire una persona che non lo meritava -la logica del dare e dell'avere-, lui non lo meritava. Eppure, Emilio, scorrendo il tuo libro non è forse vero che tu ti sei accorto che Gesù ti voleva più per Lui, che Gesù era una cosa diversa anche dalla dedizione alla moglie ai figli, è una dedizione diversa dalla vita della chiesa, è una cosa personale tra te e

Lui, ti voleva per Lui, è come se ti avesse detto “Ti voglio per me, ti voglio più per me per costruire insieme a te, io e te quel livello profondo di intimità che sostiene tutto “il mangiare il bere, il vegliare il dormire e -dice il vangelo-, il vivere e il morire”. Il mangiare il bere, il vegliare il dormire il vivere e il morire. Perciò Dio Cristo ti ha voluto bene perché ti ha voluto più per sé e proprio perché ti ha voluto, e in questo bene, per cui è andato scavando insieme a te più al fondo del tuo cuore. Sembra impossibile che un uomo abbia un cuore più profondo che là dove dice a sua moglie “ti voglio bene” o là dove sopporta tutto quello che un uomo deve sopportare di una moglie e viceversa. Eppure c’è un livello più profondo del cuore che è dove uno dice tu a Gesù, Emilio ha potuto dire “tu” a Gesù come non aveva detto prima. Certo Dio ti ha voluto così bene che ha fatto anche un miracolo. Perché? Perché su questa intimità, da questa intimità più profondamente recuperata rinascesse un compito: non è soltanto rinata la vita biologica, la vita biologica te l’ha fatta rinascere perché rinascesse il compito che tu hai più chiaro di prima: la missione per Lui, per la Chiesa che è più chiaro di prima, in forme e in modi che magari non ti aspettavi e che adesso sono dati, sono segnati. La grande compagnia che devi fare in tutti i modi a quelli cui stai già facendolo attraverso il sito e attraverso tutto quello che fai, accanto al tuo lavoro che è quasi un secondo lavoro se non il primo. Comunque, Dio ti ha voluto più per sé per farti più protagonista della missione. Ma, Dio vuole più per sé anche quelli che muoiono? Anche quelli che muoiono perché non funzionano gli affari, nel dialogo è come se dicesse a ogni uomo, nel dialogo doloroso della malattia, è come se Cristo dicesse a ogni uomo “ti voglio più per me” E il miracolo che avviene, che può accadere, non meno grande della guarigione è che un uomo dica di più di sì al suo Dio. Mio nipote era un ragazzo normale, con una sua vita, una sua professione, con la sua fede legata alla straordinarietà della nostra famiglia, ma io sono convinto che nei brevi discreti dialoghi brevissimi di quei due lunghi anni, ho capito che la fede diventava di più la forma della sua vita. Una forma della sua vita dentro la quale non poteva tranquillamente accettare di morire, non poteva, nessuno può accettare di morire, nessuno. Neanche Gesù di Nazareth ha accettato tranquillamente di morire; perché la morte è una cosa grande e positiva perché si entra nella vita eterna solo attraverso la morte (questo vale la pena che lo ricordiamo perché altrimenti abbiamo l’idea che la vita eterna sia la nostra vita fisica che procede all’infinito). La morte è una cosa positiva; è morire che è una tragedia. Questo l’ho imparato dal povero grande Cardinal Saldarini che Dio ha ridotto adesso ad essere quasi un uomo che vegeta; disse una volta a lezione in seminario: “Amici, ricordate che la morte è il passaggio alla vita vera, ma morire è una cosa tremenda, perciò non spaventatevi se avrete paura, non spaventatevi se vedrete la gente aver paura e non crediate di poter consolarli sulla durezza del morire, potete soltanto dire la positività della morte, non cercare di ridurre o di curare la durezza del morire”. La grandezza del miracolo è che un uomo si addormenti nella pace del Signore con più fede, si possa addormentare nella pace del Signore perché il Signore ha capito che la sua vita è finita, la vita la fa nascere Lui, la fa finire Lui, quando decide che è finita è finita, non c’è niente da fare. Il miracolo, la novità è che un uomo possa addormentarsi nella pace di Dio con più fede: questa è una cosa che quando accade è

un miracolo, non meno grande che venga ridata la vita fisica. Certo (terza sottolineatura come dice Bonicelli, le mie sono più brevi), la storia è un dialogo, il dialogo dipende anche dalla libertà e io non giudico nessuno, ma capisco che a questo invito che Dio rivolge all'uomo, al suo figlio, perché noi siamo figli di Dio, l'uomo possa rispondere di no. A questa interpellanza significativa, significativa perché scarnifica, perché ti obbliga a capire dove sta l'essenziale, e l'essenziale è il Signore e tu, la malattia è un momento in cui capisci che c'è il Signore e tu. Uno può dire di no, può morire disperato, guai a noi se giudichiamo, guai a noi se non sentiamo tutto il peso doloroso di questa durezza di cuore, di questa incapacità a dire vieni Signore Gesù, però è vero non è colpa di Dio, la libertà dell'uomo è l'unica cosa, ci ha ricordato Don Giussani negli ultimi esercizi che ha predicato alla fraternità, la libertà è l'unica cosa che ci distingue da Dio e Dio ci fa correre fino in fondo questo rischio; perciò non possiamo che pregare per quelli che invece di vivere il miracolo della fede hanno vissuto l'esperienza terribile della disperazione li consegniamo al Signore perché in qualche modo, misteriosamente, la misericordia di Dio vinca anche sulla loro volontà di rifiuto e quindi sulla disperazione. Questa è la malattia, a qualsiasi livello. Ha ragione la dottoressa, anche la colica o anche qualcosa di meno grave: la malattia intensifica il dialogo per produrre il miracolo della fede. Per Emilio, nella misericordia del Signore questo miracolo della fede si è sintetizzato con la rinascita della vita perché adesso il tempo si è fatto più breve anche per lui, e perciò il compito è più compito di prima, non nel senso magari dell'intensità della quantità, perché a lavorare più di lui è difficilissimo, (è una delle poche persone pensando alle quali mi viene in mente: ecco sto tranquillo per il mio lavoro che faccio perché per quanto ne faccio non ne avrò mai fatto come lui), mi spiego: non è una quantità è perché il tono, il tono! quando mi ha fatto vedere il libro volevo scrivergli la frase più bella di tutte le letture che ho fatto in questi ultimi anni, la frase che il grande Papa Paolo VI aveva annotato sul librettino L'Imitazione di Cristo che gli aveva regalato la sua mamma (la mamma di Paolo VI non aveva regalato a suo figlio quando è diventato diacono il computer e neanche la macchina, ma il libretto dell'Imitazione di Cristo); lui ha scritto un'ora dopo essere stato nominato Papa: "Capisco che devo entrare più umilmente nell'intimità con Gesù". Ti è accaduto perché tu potessi incominciare ad entrare, per la vita che ti rimane, che ti auguriamo lunghissima, di poter entrare di più umilmente nell'intimità del Signore ed entrato nell'intimità del Signore fare quello che Dio ha bisogno che tu faccia. Due osservazioni finali brevissime. Primo non siamo cristiani, non lo saremo mai veramente in modo adulto se non profaniamo una grande convinzione cattolica che il dolore innocente, l'ingiustizia, la sofferenza, il male che accade nel mondo è soprattutto per la volontà dell'uomo. Il male e la sofferenza ingiusta, il dolore innocente come scrive Mounier nelle sue bellissime Lettere sul dolore, ricordano a tutti noi, amici miei, che Dio che ha salvato il mondo assumendo il dolore e vivendo il dolore. Ovunque c'è dolore c'è l'immagine di Cristo, e perciò il dolore deve essere innanzitutto adorato come segno della sua presenza. Solo se lo si adora come segno della Sua presenza e lo si vede quindi in connessione radicale con la sua presenza di crocefisso e di risorto solo così si può portarlo (il dolore) e si può tentare di ridurlo; e guai a noi se portandolo non

desideriamo che venga ridotto e addirittura non desideriamo che scompaia. Ma l'essenza della questione non è che scompaia, l'essenza della questione è che siamo associati al dolore di Cristo e il dolore di Cristo è il dolore che ha salvato il mondo e non c'è nessun altro modo di salvare il mondo se non vivere realmente l'imitazione del Signore. L'ultima cosa è che comunque, e questa è la domanda a tutti noi che siamo sani, che non abbiamo malattie almeno evidenti, ma che ne è nella nostra coscienza del mistero più grande della vita cristiana che si chiama comunione dei Santi, che ne è? Perché il problema della vita non è vivere ma è di essere con il Signore, sia che viviate sia che moriate siete del Signore. Incominciate a capire che c'è una cosa eterna nella storia che ci fa camminare verso l'eternità ed è la Chiesa, che è la comunione dei santi. La cosa più orrenda è che non sentiamo vivi e parte della nostra comunione oggi quelli che sono già nella gloria del Padre per cui la Chiesa prega ogni giorno nella messa. Noi sentiamo, riduciamo moncamente la Chiesa alla chiesa della storia e sentiamo i santi come degli assenti, invece i santi sono dei presenti. Quello che ha vissuto Emilio, quello che hanno vissuto tanti fra di noi in qualsiasi modo sia finita, la vicenda della malattia chiede a tutti noi di vivere sul serio la comunione dei Santi e di sentire di vivere la comunione con coloro che non sono più fisicamente con noi con la stessa intensità, la stessa profondità, con la stessa verità, con la stessa passione anzi con molta più intensità e passione di quando li potevamo vedere ogni giorno perché sono presenti. Dice S. Agostino: "Essi aprono sopra di noi i loro occhi pieni di gioia e noi li guardiamo con i nostri occhi pieni di lacrime." Ma la cosa più vergognosa è che più delle volte non li guardiamo affatto e il più delle volte rischiamo di trarre grandi dolori dalle madri verso i figli o dai genitori verso i figli: noi pensiamo poco o tanto che ci rassegniamo a questa assenza. Il problema non è che ci rassegniamo di questa assenza, ma che viviamo insieme, insieme l'unica vera grande cosa che è la comunione dei santi perché il senso della vita non è la vita, il senso della vita è di essere con il Signore come dicevano già i Salmi "la Tua legge vale più della vita". Grazie

Moderatore: Concludiamo qui, dico solo il titolo sottotitolo che avevamo scelto che era "Il limite, il gradino verso la bellezza" speriamo che sia un po' più chiaro per tutti dopo queste testimonianze. Mi sembra che ci sia stata indicata anche da Don Negri la via per metterci su questa strada che è il nostro fragile sì.