"La morte fa parte della vita, perché anticiparla?"

Fabio Bazzocchi, malato di Sla, presidente di Fabionlus sul fine vita: "La malattia è un'opportunità di evolvere. So che c'è un perché: io non lo capisco ma Dio sì e mi basta"

Ravenna
DI DANIELA VERLICCHI

Ogni giorno, Fabio Bazzocchi, va a fare una passeggiata assieme alla sua infermiera, Cristina. E lascia a casa il sintetizzatore vocale che gli serve per comunicare, perché vuole sentire "i suoni della natura". Nella sua stanza, assieme al respiratore che lo fa vivere, si sente la musica di Ludovico Einaudi, il suo pianista preferito. Spesso ci sono visite, ad esempio degli oltre 500 amici di Fabionlus, la realtà che ha fondato per raccogliere fondi e sensibilizzare sulla sua malattia. La sua famiglia, la moglie Milena e i due figli, ma anche i nonni, molto presenti, accolgono tutti, con calore. Una famiglia "normale" insomma, nella quale 11 anni fa piomba la diagnosi di Sla, che non toglie la voglia di vivere a Fabio, anzi. "La malattia è un'opportunità – spiega – . Cambia ogni giorno e io mi evolvo con lei. Non ti uccide, a meno che tu non lo voglia. Ti devi accontentare solo di non muoverti e dipendere totalmente dagli altri". E nonostante questa condizione, difficile, all'eutanasia non ha mai pensato, per le emozioni che vive ogni giorno guardando "con occhi nuovi" alla sua vita, "per i figli, la moglie, gli amici, i fratelli, i genitori, la musica, un film... Quando hai figli e persone care vicino, non puoi permetterti di fare diversamente. Lo devi a loro".

Quando è arrivata la Sla nella sua vita?
"11 anni fa, quando avevo 35 anni, oggi ne ho 46. Nel 2008 è nato il mio primo figlio, nel 2010 il secondo assieme ai sintomi. Da allora faccio di tutto, solo non posso muovermi. Sono diventato un bruco nel suo bozzolo, prima ero una farfalla".

È anche presidente di una squadra di calcio, vero?
"La Low Ponte: ieri sono andato a vedere la partita. E' andata bene. Le mie amicizie sono nate in ambito sportivo, cerco di aiutare gli altri a vivere questa esperienza".

Quanto è stato difficile accettare la malattia?
"In realtà, ho accettato subito: ho pianto, ma con la famiglia vicina, si va avanti. Dico sempre che i miei figli sono i miei 'spinaci di Braccio di ferro'".

Quanto conta, in questo, l'assistenza che riceve?
"Io sto bene come livello di assistenza. Ma l'ho cercato e voluto: sono molto pignolo. Le persone come me hanno bisogno di qualcosa come 75mila euro di assistenza l'anno, lo Stato ce ne dà circa 25mila. Non tutti possono permetterselo. Anche per questo è nata la onlus, un anno e mezzo fa: non tanto per me, perché io quest'assistenza ce l'ho, ma per altri".

Cosa pensa delle Dat?
"In generale, io la vedo come papa Francesco: no all'accanimento e no all'eutanasia. Ai fini pratici, non credo cambi molto: precisa il fine vita, non mi piace chiamarla morte. Per me che voglio vivere sempre, e che non mollo mai non cambia nulla. L'importante è non accanirsi quando non ha senso e cercare di ridurre il dolore e il senso di abbandono che c'è nella malattia".

Mai pensato all'eutanasia?
"Non la concepisco proprio. Non ha senso disprezzare la vita che Dio ti ha donato. È vita anche quella finale e la morte fa parte della vita, perchè anticiparla? Io sono attaccato alla mia vita".

A cosa in particolare di essa? Cosa la fa andare avanti?
"Le emozioni che continuamente vivo, i miei figli, mia moglie, gli amici, i fratelli, i genitori, i nipoti, la musica, un film. Guardo e sento tutto con occhi nuovi. Quando hai figli e persone care vicine, non puoi permetterti di fare diversamente, lo devi a loro, che ti vogliono bene. Io sorrido sempre, io vivo sempre e comunque. Tra l'altro, ci sono persone più sfortunate di me: pensa a un bimbo malato. Al confronto sono un signore".

Come definirebbe la Sla?
"È una malattia strana: non ti uccide, a meno che tu non voglia. Ti devi accontentare di non muoverti più e dipendere totalmente dagli altri. Ma lei cambia, e io mi evolvo con lei. Mi viene naturale adattarmi perché ho valori forti e persone che sono state di esempio. Ma il contesto in cui si vive è tutto".

Si è "evoluto" anche come papà?
"Inevitabilmente. Ai miei figli penso di trasmettere tutto ciò che posso facendo loro vedere che io comunque sono qui e non mollo mai. Cerco il modo di giocare con loro e a volte si addormentano qui da me".

Insomma, il segreto è adattarsi?
"Io penso che la Sla sia un'opportunità. Nei '10 comandamenti del malato di Sla' che ho scritto c'è: 'la malattia è abituarsi alle punture di zanzare' ma 'non abituarsi mai a non poter accarezzare la testa dei miei figli'. La Sla però mi permette di fare tante cose per gli altri, non con i soldi o i gesti ma con il proprio esempio di vita. La gente, guardandomi, forse si chiede perché non mi lamento e magari spette di lamentarsi a sua volta. Dio ci aiuta sempre. Credo ci sia un perché per tutto quello che sto vivendo: io non lo so, ma Lui sì, e questo mi basta".

FOTO DI FAMIGLIA CON FABIO E I SUOI FIGLI IN UN MOMENTO DI RELAX DAVANTI ALLA TV