

La malattia vista da dentro

La malattia di Parkinson colpisce oggi più di trecentomila persone in Italia, costringendo pazienti e familiari a convivere con i sintomi di una malattia cronica, sintomi sia motori come il tremore la rigidità e la lentezza, che non motori come disturbi dell'umore e del comportamento, che il malato quotidianamente si trova ad affrontare e con i quali deve imparare a convivere.

In questi ultimi anni, ho letto con passione e curiosità i manoscritti di diversi pazienti, perché credo che ogni atto creativo dell'essere umano si possa considerare come un'affermazione del proprio essere, un modo per rappresentarsi e per comunicare. Un meraviglioso gesto per raccontare sé stessi, come nel caso dello scrittore don Claudio e di questo diario, che ha come tematica principale l'analisi approfondita e spirituale sul rapporto con la malattia di Parkinson.

Questo libro si legge con coinvolgimento e piacere, l'autore ci regala un racconto in prima persona sulla relazione di «amicizia» con la malattia che da qualche anno lo accompagna nel percorso della vita. Una riflessione intima su una condizione patologica, che si discosta dalla mera descrizione di sintomi che si trova nei trattati scientifici, la sintomatologia raccontata è mitigata dall'idea di pensare alla malattia di Parkinson come ad un mondo di relazioni sul quale investire energie.

Il libro, come lo definisce l'autore, è una «traccia» per tutti coloro che hanno incontrato nel loro percorso la malattia di Parkinson, ma più in generale una lettura interessante per un pubblico che

desideri approfondire la conoscenza di strategie utili per giungere all'accettazione della malattia.

Un risultato eccezionale che pone le basi di un percorso di crescita, di scoperta e di speranza. Grazie all'esperienza come cappellano di un ospedale, di una RSA e come collaboratore in una parrocchia a Milano, don Claudio ha vissuto quotidianamente da «malato tra i malati», citando una sua espressione, a contatto con le persone sofferenti e ora ci mostra appieno la sua condizione da paziente, non negando il proprio limite, ma aprendosi ad una realtà nuova con l'aiuto degli altri e facendo forza su ciò in cui crede.

Un incoraggiamento e un applauso.

Gianni Pezzoli
Presidente della Fondazione Pezzoli
per la malattia di Parkinson

Un percorso appassionante

La scorsa Quaresima (2024) mio fratello don Claudio decise di scrivere un diario quotidiano. Man mano che stendeva le pagine, me le mandava perché le leggessi e, con la libertà che i fratelli possono permettersi, compissi osservazioni di forma e di contenuto, sotto i più svariati aspetti.

Ne è uscita un'esperienza che mi ha lasciato sorpreso perché ho visto, primo tra tutti, come il Parkinson ha mostrato l'altro volto del suo essere patologia.

«*Pathos*» vuol dire «sofferenza», aspetto che sempre rimane in chi ha il Parkinson; ma vuol dire anche «passione» e questo è sorprendentemente emerso man mano il diario prendeva corpo: un'appassionata relazione con la malattia, tanto da creare con essa una (incredibile!) amicizia.

Grazie alla sua particolare sensibilità spirituale, alle relazioni vissute nel ministero sacerdotale, a una rara fusione di competenze mediche, bibliche e teologiche, don Claudio ha raggiunto quella straordinaria amicizia che è un dono unico.

Questo dono l'ho ricevuto da mio fratello come primizia e ora, grazie a questo libro, può arrivare a molti, insieme alla fraternità che da familiare diventa sempre più evangelica.

Don Umberto Dell'Orto

Incontro alla Pasqua

Introduzione

È appena passato il giorno della Pasqua di Resurrezione, riprendo gli appunti del diario che ho scritto sul mio rapporto con la malattia di Parkinson e che mi ha accompagnato nel cammino di riflessione durante la Quaresima 2024. Dopo aver lasciato decantare il materiale raccolto, nel tentativo di dargli un ordine più tematico e argomentativo, mi accorgo che l'esperienza spirituale ha tracciato un percorso ideale da cui mi sono sentito condotto, traendone molti benefici, di cui vorrei rendere partecipi altri. Non vorrei che la traccia lasciata andasse perduta. Una malattia degenerativa a lungo termine come il Parkinson, che colpisce un numero non ristretto di persone, si è innestata nella mia biografia ormai da cinque anni, permettendomi una serie di scoperte che mi hanno fatto ulteriormente crescere, con tutte le difficoltà del caso. Ho quindi deciso di raccogliere i miei pensieri attorno ai temi delle prime cinque settimane che caratterizzano il percorso liturgico della Quaresima ambrosiana che ho cercato anch'io di vivere come cammino di conversione.

Mi sono convinto, al termine di questo percorso spirituale, che ho ancora bisogno di tempo per una «piena conversione», ma un primo passo è stato fatto: il cammino di questo ultimo mese e mezzo lo ha solo messo in evidenza.

Cercherò, all'inizio di ogni capitolo, di raccogliere, in sintesi, le suggestioni e le scoperte che a mano a mano sono emerse durante il cammino. Ciascuno potrà valutare come proseguire nella lettura del testo, a seconda del proprio interesse più legato alla riflessione

spirituale o alla biografia narrata nel racconto. Le due trame sono strettamente intrecciate, ma nulla vieta di sorvolare sulle parti che a qualcuno possono risultare lontane dalla propria sensibilità e opinione religiosa. Lo stile dialogico e narrativo potrà, di volta in volta, aiutare a recuperare il «bandolo del discorso».

Sono certo che il tempo trascorso, lontano dal testo ed immerso nell'intensità della Settimana santa, ha favorito in me una presa di coscienza: l'itinerario Quaresimale potrà essere utile sia a chi vorrà essere accompagnato in una riflessione più spirituale sul senso del mio cammino di fede, sia a chi vorrà cercare un aiuto a vivere nella speranza il proprio percorso di malattia. Per entrambi è solo una testimonianza che metto a disposizione.

Giù la maschera: inizia il cammino

La sfida raccolta, a qualche giorno di distanza dall'inizio della Quaresima, è diventata per me stimolo a mettere per iscritto un mondo di sensazioni e di domande che il rapporto con ogni malattia suscita. L'esperienza di cappellano che vive quotidianamente a contatto con i malati mi ha confermato nella consapevolezza che ogni momento di fragilità deve essere vissuto col desiderio di sentirsi ancora utile e importante per qualcuno. La malattia non è – per forza – una condanna a una vita triste, ma può diventare occasione per scoprire nuove energie in sé stessi e un mondo di relazioni attorno a sé. L'importante è non fingere a sé stessi, negando il proprio limite, ma aprirsi a una realtà nuova e saperla guardare in faccia con l'aiuto degli altri e facendo forza su ciò in cui si crede.

«Perché non provi a mettere per iscritto la tua esperienza di malattia?».

Provocato dalla domanda di un amico prete, ho iniziato a chiedermi perché non l'avessi mai fatto prima. Forse perché pensavo di non avere niente da dire di utile a qualcuno? Forse perché non sarei mai stato all'altezza di un compito che mi sembrava un'impresa tra le tante attività che svolgo – ora con fatica – come cappellano di un ospedale, di una RSA e come prete in una parrocchia di Milano? Forse perché – sinceramente – dopo cinque anni di cura ho ancora paura di guardare negli occhi quello che, col tempo, ho imparato a chiamare «amico»?

Sono nella settimana che anticipa la Quaresima ambrosiana (la settimana di Carnevale) e mi sono detto: ancora una volta il Signore mi offre un tempo per la mia conversione. Un tempo di purificazione della mia vita. Un tempo in cui sforzarmi di togliere

la «maschera» che spesso mi metto per nascondere agli altri – e forse a me stesso – la paura di riconoscermi fragile e dipendente dagli altri e dalle medicine, che pure sono un valido aiuto ad andare avanti con speranza, sentendomi ancora «utile» a qualcuno. Chissà quando anche io, al termine delle mie giornate, riuscirò a dire da vero discepolo: «Siamo servi inutili. Abbiamo fatto quanto dovevamo fare» (Lc 17,9b)?

Proprio in questi giorni mio fratello Stefano – direttore in una scuola paritaria – mi ha messo in contatto con la mamma di un suo alunno la quale da anni soffre della malattia di Parkinson. Ha scritto anche dei libri autobiografici sulla sua esperienza di malata e questo è stato un ulteriore stimolo a prendere in seria considerazione la provocazione del mio confratello.

Ci sentiamo per telefono con questa signora. Si chiama Stefania, ha qualche anno più di me, ed è in cura da più di quindici anni. Mi confida che, da quando ha smesso di lavorare, la sua situazione clinica è peggiorata, ma non ha mai smesso di lottare e soprattutto di credere in un progetto che il Signore ha su di lei. È anche lei una donna di fede! Parla della malattia come una persona con cui ha imparato a entrare in dialogo, chiamandola «Mr. Parkinson»: anche su questo ci sentiamo in sintonia. Certamente leggerò un suo libro¹ per trovare spunto e stimolo alle mie riflessioni. Per ora mi limito a spiegare perché parlo del mio «amico» Parkinson. La motivazione è profondamente spirituale ed è legata ad un invito di Gesù: «Fatevi amici con la disonesta ricchezza» (Lc 16,9a). Certo il contesto in cui Gesù pronuncia questa frase è quello del rapporto con i beni materiali². Ma oggi – mi dico – per quanta gente la salute

¹ S. Basagni, *Io e Mr. Parkinson. Vivere una vita normale quando niente è più normale*, Edizioni La Comune, Milano 2019.

² Lc 16,1-13. L'esegesi di Bruno Maggioni mostra con evidenza la pertinenza alla parabola stessa dei versetti che la seguono immediatamente (i vv. 9-13): «Vogliamo attirare, in particolare, l'attenzione sul v. 9: "Procuratevi amici con la disonesta ricchezza, perché, quand'essa verrà a mancare, vi accolgano nelle dimore eterne". La liturgia del matrimonio esplicita queste parole nella benedizione sugli sposi che

è diventata quel «bene irrinunciabile» a cui si è disposti a sacrificare ogni ricchezza: tempo, denaro, energie e, per alcuni, anche la fede? Io voglio mettermi in una prospettiva diversa! Chissà che a rinunciare a un attaccamento «a tutti i costi» alla mia salute non ci guadagni in serenità e amicizia con il mondo di una malattia in cui ci sono tanti fratelli e sorelle pronti a darmi una mano (i medici) o anche solo a condividere con me la fatica (i malati).

In questi giorni rileggo il messaggio di papa Francesco per la XXXII Giornata del malato³. Parla proprio della relazione con la persona malata. Mi sento in profonda sintonia con il cuore del messaggio. In questi ultimi dieci anni, da quando ho incominciato il mio ministero come cappellano, mi sono ritrovato a giocare la mia relazione coi malati, mettendo allo scoperto ogni mia fragilità. L'esperienza della depressione (a causa della grave perdita di un ragazzo durante una gita con l'oratorio), l'infermità dovuta a un incidente in moto (frattura del bacino e del capitello radiale) e ora la malattia di Parkinson me le porto sempre con me, come un «biglietto da visita» con cui mettermi subito in sintonia con chi giace in un letto d'ospedale o con chi incrocia rivestito del mio camice bianco di operatore («malato tra i malati» come piace dire a me!). Quello che papa Francesco dice nel suo discorso lo sento vero, quando mi offro nel mio limite, per vivere un'esperienza di compassione e di tenerezza: «la prima cura di cui abbiamo bisogno nella malattia è la vicinanza piena di compassione e di tenerezza».

Durante la Giornata del malato, che quest'anno nella tradizione ambrosiana, coincide con la domenica detta «del perdono»,

dice: «Sappiate riconoscere Dio nei poveri e nei sofferenti, perché essi vi accolgano un giorno nella casa del Padre», mostrando che la tradizione cristiana ha ben compreso il senso della parabola. Ecco gli amici del Padre, dei quali è importante essere trovati amici al momento decisivo del giudizio finale, quando essi suggeriranno gli invitati degni di essere ammessi al banchetto celeste!» (B. Maggioni, *Le parabole evangeliche*, Vita e Pensiero, Milano 1992, pp. 227-230).

³ «Non è bene che l'uomo sia solo». *Curare il malato curando le relazioni*, LEV, Città del Vaticano 2024.

la liturgia ci ha offerto nella lettura del Vangelo la parabola del fariseo e del pubblicano (Lc 18,9-14). Come sento in me il desiderio di vivere l'esperienza del pubblicano che, mettendosi in un atteggiamento umile davanti al Signore, «tornò a casa giustificato»! Quante volte invece io me ne sto «ritto in piedi» davanti al Signore con le mie pretese e le mie paure. Quante volte ho preteso di dire cosa sarebbe «giusto» che Lui facesse per me! Invece oggi, lasciandomi illuminare dalla Sua parola, capisco che Lui sa della mia debolezza, mi conosce nel profondo e non serve che gli dica ciò di cui ho bisogno. Piuttosto, come a tanti malati che incontra nel suo Vangelo⁴, anche a me si rivolge chiedendo: «Vuoi guarire?». Come a dire che a Lui interessa che io scruti il mio desiderio profondo più che avere la pretesa di vedere soddisfatto il bisogno. E oggi mi accorgo che il desiderio più grande che ho in me è di poter avere qualcuno che sappia condividere con me il momento della prova, come anche poter io condividere con gli altri i loro momenti di difficoltà, senza la pretesa di essere io a soddisfare il loro bisogno, di trovare io la soluzione ai loro problemi o di capire io il modo più giusto per affrontarli. Chiedo la vera umiltà! Umiltà nello stare davanti a Dio. Umiltà nello stare davanti ai fratelli. Umiltà nello stare davanti all'immagine di me che la sofferenza sta come plasmando nuovamente nel profondo.

LUNEDÌ - Malato tra i malati

A una giornata di distanza dalla memoria della Beata Vergine di Lourdes, mi preparo a vivere con gli ospiti della RSA la messa «del malato». Anche oggi il rito dell'Unzione dei malati lo vivrò in profonda comunione con loro, visto che ho intenzione – come lo scorso anno – di ricevere anche io il sacramento. Quando dico di essere «malato tra i malati» è proprio nella condivisione dei sacramenti che ne trovo la più significativa espressione. Non lego

⁴ Gv 5,6; Mt 15,28; Lc 18,41; Mc 10,51.

a questo rito chissà quale valenza magica o semplicemente terapeutica. E spesso mi trovo a dirlo a coloro a cui, come sacerdote, mi capita di amministrare il sacramento. Il valore che abbino a questo gesto, e al dono di grazia che ne consegue, è più legato al significato di comunione che esso esprime. Mi soffermo a ribadirlo durante la messa che precede il Rito e lo ripeto con forza, poco prima di iniziare la celebrazione con alcuni confratelli che sono venuti ad aiutarmi, mostrando a tutti l'ampolla che contiene l'olio santo: «Vedete quest'olio? È stato consacrato il Giovedì santo nel nostro Duomo dall'arcivescovo e poi è stato distribuito, insieme al sacro crisma e all'olio dei catecumeni, in tutte le parrocchie, ospedali e case di cura della nostra diocesi. È un segno di unità di tutti i cristiani con il proprio vescovo e quindi tra di loro!». Mentre dico questo sento la bellezza di vivere in comunione con un presbiterio che, anche in questo momento, è accorso in mio aiuto e nello stesso tempo sento una profonda comunione con i miei fratelli malati, con cui tra poco vivrò la grazia del sacramento. Entrambi, confratelli e malati, sono un dono che il Signore mi ha fatto per non vivere da solo il mio ministero ma anche la mia malattia.

Quest'anno l'icona evangelica proposta dall'Ufficio Nazionale per la pastorale della salute, da meditare durante la Giornata del malato, è quella della guarigione del paralitico alla piscina di Betzaetà (Gv 5,1-18). Nel breve commento, durante la messa, condivido con i malati tre pensieri legati alle tre scene che il Vangelo presenta.

Nel primo quadro Gesù incontrando il malato gli chiede: «Vuoi guarire?». Che domanda scontata, diremmo noi! E invece il fatto che il paralitico avanzi le sue perplessità circa questa felice ipotesi («Signore, non ho nessuno che mi immerga nella piscina quando l'acqua si agita») mi fa pensare a quanto sia più importante credere in ciò che si desidera, piuttosto che dare voce a tutti gli impedimenti e alle difficoltà che incontriamo nella nostra malattia.

Nel secondo quadro analizzo le conseguenze cui ha portato il gesto di Gesù dicendo al paralitico: «Alzati, prendi la tua barella e cammina». Sottolineo il fatto che Gesù con la guarigione ha do-

nato al malato una grande libertà, capace di contrapporsi ad ogni forma di legalismo (era infatti sabato il giorno in cui Gesù aveva operato quella guarigione, giorno di divieto ad operare anche ogni tipo di guarigione). Il Signore ci vuole liberi, anche nell'esperienza della malattia.

Nell'ultimo quadro – per me il più importante – Gesù, incontrando il paralitico risanato nel tempio, si rivolge a lui dicendo: «Ecco: sei guarito! Non peccare più, perché non ti accada qualcosa di peggio». Gesù sembra dire – anche a noi oggi – che al desiderio di guarire che alberga nel nostro cuore deve seguire sempre la certezza del suo perdono. Nessuno forse oggi sarà sanato nel corpo, ma certamente tutti si sentiranno – spero – sostenuti nella malattia e soprattutto ancora una volta accolti dal Suo amore misericordioso.

MARTEDÌ - Lotta e sostegni fin dagli inizi

Oggi mi preparo per la visita ai malati della parrocchia. Me ne sono stati affidati una dozzina che visito mensilmente, nonostante la fatica che ormai faccio a sostenere l'incontro personale anche coi malati che ho in carico come cappellano (duecentoquaranta in tutto). Ci tengo a questo gruppetto di amici fragili, perché con loro riesco a mantenere un legame più stabile e familiare (ne ho tanto bisogno!). Addirittura qualcuno a volte mi chiede di fermarmi a pranzo, mentre c'è chi non manca, a ogni visita, di farmi trovare la pasta fresca fatta in casa. È proprio vero: i più poveri hanno sempre qualcosa da condividere. E a me consola molto questo tipo di condivisione fatta col cuore: tante volte è più quello che ricevo di quello che do.

Dopo la visita ai malati mi troverò, come tutti i martedì liberi dagli impegni di decanato⁵, con un gruppo di confratelli per un momento di scambio sulla liturgia della prossima domenica. At-

⁵ Nella diocesi di Milano i decanati corrispondono ai vicariati, cioè a ognuno dei distretti in cui è suddivisa territorialmente una diocesi.

tendo volentieri l'arrivo di questo momento e, se anche oggi riusciremo ad essere solo in tre, andrò per festeggiare don Arnaldo, che con i suoi novantadue anni è il prete più anziano del decanato e nella sua saggezza è sempre per me fonte di ispirazione. In occasione del suo ultimo compleanno ha scritto una poesia in dialetto milanese che mi ha fatto pensare.

1932 - 11 Febbraio - 2024

*G'ho dinanz 'na sveglia su la scrivania
che la ségna i or che scapen via:
ho proá a fermai, ma se pô propi nô!
Vardé gent: noantadu an! E som chi 'ncamô!
N'hô vedù in 'sta vita de tut' i color!
Cos'hô de vedé 'ncamo, me car Signor?
'Na quei vòlta me par de poden propi più!
Ma in di tò man stò quiet e al sicur, me car Gesù!*⁶

Quanta saggezza in queste parole e quanta capacità di affidamento! La stessa saggezza che scopro in tanti malati più anziani che mi insegnano la pazienza e l'abbandono nei momenti più difficili, in quelle giornate in cui l'amico Parkinson fa sentire più forte la sua presenza importuna.

Il brano di Vangelo che condivideremo quest'oggi è quello che ci introdurrà nel tempo di Quaresima (Mt 4,1-11). Mi fermo a pensare dove i sinottici collocano questo brano conosciutissimo: all'inizio del ministero di Gesù⁷. È il momento in cui Gesù è messo alla prova («*peirasmòs*»⁸ in greco), per vedere quanto sia disposto a vivere la sua missione da Figlio di Dio («Se sei figlio di Dio...»). Ripenso

⁶ Ho davanti una sveglia sulla scrivania / che segna le ore che scappano via: / ho provato a fermarle, ma non si può proprio! / Vedete gente: novantadue anni! E sono qui ancora! / In questa vita ne ho viste di tutti i colori! / Cosa ho ancora da vedere, mio caro Signore? / Qualche volta mi pare di non poterne proprio più! / Ma nelle tue mani sto quieto, mio caro Gesù!

⁷ Mt 4,1-11; Mc 1,12-13; Lc 4,1-13.

⁸ Ci tengo a specificare il termine greco perché rende di più rispetto alla tradizionale traduzione in «tentazione».

agli inizi del mio cammino con il Parkinson (allora non lo chiamavo ancora amico). 18 ottobre 2019: prima visita presso il Centro Parkinson e parkinsonismi del CTO⁹. Diagnosi positiva. Alla sera inizio già la cura con la Levodopa¹⁰. Mi sembra che il mondo mi sia crollato addosso! Rileggo la diagnosi e nei giorni successivi la metto in dubbio. Lo confido a un prete amico che tiene il corso di esercizi spirituali a cui ho deciso di partecipare nonostante tutto. Ricevo ascolto, sostegno e garanzia di preghiere. Ma questo non basta! Devo farmene una ragione. Per me questa è stata la prima prova (o tentazione) da affrontare: credere che, nonostante tutto, il Signore mi stesse chiamando a un nuovo cammino, ad un nuovo modo di rendere testimonianza al suo Vangelo.

MERCOLEDÌ - Guide preziose nel cammino

Oggi è la festa liturgica dei santi Cirillo e Metodio¹¹, compatrioti d'Europa con san Benedetto. Il mio pensiero non può che andare al papa della mia formazione in gioventù, san Giovanni Paolo II (che ha scelto i due santi di oggi come compatrioti) e al vescovo che mi ha ordinato prete, il cardinale Carlo Maria Martini. Anch'essi – come i santi che oggi festeggiamo – sono stati due giganti della fede. Fin da subito li ho invocati come i miei intercessori nel difficile percorso con il Parkinson. Chissà che un domani, come i due fratelli santi patroni d'Europa, possano anch'essi essere proclamati «patroni dei malati di Parkinson», loro che lo hanno avuto come compagno nella fase finale della vita. Per me patroni e intercessori lo sono già. Come valido e illuminante è sempre stato il loro esempio di vita. Il fatto che tra

⁹ Il presidio ospedaliero CTO (Centro Traumatologico Ortopedico) si trova nel quartiere Bicocca, nella zona nord di Milano.

¹⁰ Il farmaco base per la cura della malattia di Parkinson.

¹¹ Fratelli, nati a Salonicco nei primi decenni del IX secolo, ebbero stretti rapporti con la Chiesa di Costantinopoli e con l'imperatore bizantino. Dalla capitale orientale vennero inviati in diversi luoghi come evangelizzatori.