

## BELLA È LA LUCE DEL GIORNO

di Anna Lajolo e Guido Lombardi

Questo non è un libro di divulgazione sul morbo di Parkinson, né un diario clinico. Non è un libro di viaggi. Non è un libro di ricordi. Non è il curriculum di una invidiabile attività artistica. In parte è tutto questo, ma è molto di più. È soprattutto una storia d'amore, scritta a quattro mani o, come dicono gli autori, a due voci.

Mentre lo leggevo la prima volta, ancora inedito, mi veniva in mente “Il nuovo sentiero per la cascata”, di Raymond Carver, libro che amo molto. Anche questo è l'espressione di un amore, di una grande intesa, di una collaborazione di una coppia, anche se in situazione assai diversa (“di Parkinson non si muore”), anche questo scritto da entrambi, perché l'introduzione della moglie ne è parte integrante. Carver, d'altra parte, è citato nelle prime pagine, certo per sintonie. Ci tornerò più avanti.

“Due non è il doppio di uno, ma il contrario di uno, della sua solitudine. Due è alleanza, filo doppio che non si è spezzato”, dice Erri De Luca. E' molto vero, a condizione che, nel caso di una coppia, si tratti di persone che si amino, si stimino, abbiano una comune visione della vita, siano, come si dice, complementari e il rapporto sia consolidato dall'averne attraversato insieme molte e diverse esperienze. E abbiano

comuni interessi. Comunque questa Stella e questo Angelo (quest'ultimo pseudonimo in verità mi spiazza, in tempi di inflazione di angeli, del fango e cose varie, ma è un problema mio) danno ampiamente ragione a Erri “Il Parkinson non si combatte da soli”. “...per combatterlo bisogna essere in due”. E anche: “Una storia che non si può raccontare da soli”.

Forse quando Guido mi ha telefonato per chiedermi se sarei stato disposto a dire qualcosa in occasione della presentazione di questo libro (e ringrazio molto anche Anna per l'invito) pensava che per i miei trascorsi (ho fatto il neurologo ai tempi di Esculapio, poi la mia attività lavorativa si è svolta in altro ambito) venissi a parlare di Parkinson. Nel caso lui, loro, sono molto più aggiornati di me, e nel testo vi sono più che sufficienti nozioni per inquadrare il tema. Vorrei invece provare a dire di altro. Non so se riuscirò nell'intento, il libro meriterebbe ben di più di un mio commento. Alla peggio, spero sarà evidente l'intenzione di volere testimoniare di un'amicizia e una stima che dura ormai da decenni.

Prima però, per quanto riguarda l'aspetto neurologico, vorrei riferire una delle esperienze della mia vita di medico il cui ricordo tuttora mi emoziona, e che di fatto fa parte della storia della terapia del Parkinson. Mi pare importante riferirla perché dà la misura dei progressi fatti e stimola la speranza nelle ricerche in atto. La situerei negli ultimi anni 60, lavoravo allora all'Ospedale S. Martino di Genova, Divisione Neurologica, Reparto Donne. Il levodopa non era ancora in uso in Italia, ma si era a conoscenza della sperimentazione all'estero di questo farmaco, che prometteva grandi risultati. L'Ospedale era

riuscito ad ottenerne alcuni flaconi dalla Svizzera e avevamo ottenuto le autorizzazioni per utilizzarli. Venne scelta una anziana paziente da tempo pressoché completamente bloccata a letto dal P., forma acinetico-ipertonica. Le venne somministrato il farmaco per fleboclisi. Al termine della quale la signora si alzò e prese a camminare nello stupore generale dei presenti. Stavamo assistendo a un miracolo. Purtroppo l'effetto fu transitorio, ma si ebbe tutta la convinzione che si era imboccata la strada di un grande progresso. Ricorderò anche, per quanto concerne l'ambito medico, una curiosa coincidenza che segnalai agli autori all'epoca della prima lettura, e cioè che esiste una forma di P. (parkinsonismo) dovuta a inalazione di manganese, che era stata frequente fra i minatori della Val Graveglia, al quale luogo e alla cui gente essi avevano dedicato molto tempo e lavoro, senza mai venirne a conoscenza. Il che documenta anche un aspetto del carattere di una popolazione poco propensa all'esposizione di fatti privati.

Venendo al libro: ho già accennato all' amore... É (insieme al tremore, rovescio della medaglia) il filo conduttore, la struttura portante del racconto. Sull'amore si insiste, spesso in modo esplicito, chiamandolo col suo nome, quasi fin da subito con la citazione di Carver: “E hai ottenuto quello che/ volevi da questa vita, nonostante tutto? / Sì. / E cos'è che volevi? / Sentirmi chiamare amato, sentirmi / amato sulla terra”. E in seguito ripetutamente sul maggior valore di un gesto d'amore rispetto a un atteggiamento razionale (“gli abbracci e i baci possono far meglio di una pasticca”). Ma è amore anche la continua attenzione all'altro, ascoltare, parlare, confidarsi,

ricordare, il gesto attento, il prendersi cura, l'incoraggiamento, la condivisione, e tante anche piccole cose di cui ogni pagina è piena. È amore anche “amare vivere la vita degli altri”. Dare senso all'esistenza impegnandosi per “l’attuazione dei valori che riguardano la persona umana, la dignità, il diritto al lavoro, alla casa, all'accoglienza di chi scappa da guerre, malattie, sfruttamento. E dare voce a chi non è ascoltato”. Questo impegno viene ricordato, come del resto tutto quanto hanno fatto, con grande modestia, e quasi scusandosi. “Parliamo dei nostri lavori per ricordare l'umanità che li animava, protagonisti di tante storie vere, determinanti per la nostra formazione professionale, sociale e umana”. “Sono loro gli eroi delle nostre storie”. “Noi non siamo eroi di niente”. Questo impegno, che emerge durante tutto il racconto, testimonia di una coppia aperta al mondo, desiderosa di conoscere e di partecipare, di condividere, di portare nelle miniere e nelle Magliane del mondo i venti dell'Oceano. Mi scuso per l'immagine un po' retorica, ma mi viene spontanea per contrapporla alle tante coppie apparentemente armoniche, che, chiuse nel loro guscio, muoiono lentamente per mancanza di ossigeno. Purtroppo l'amore ha una tragica prova del nove, un segno pesantemente negativo quando viene colpito da una perdita, da un grave lutto. Un figlio che perde un genitore si dice orfano - rientra nelle leggi della natura - ma non c'è nome per designare un genitore che perde un figlio: è evidentemente indicibile: “... il dolore stava peggiorando il mio stato... i dispiaceri, le devastazioni dell'anima, degli affetti, dell'amore provocano effetti negativi anche sulla malattia”.

Un racconto difficile, come sempre quando ci si mette a nudo, specie nei momenti più pesanti di sofferenza, mantenendo rispetto e pudore per sé e per l'altro. Racconto mai reticente, sempre delicato e umanissimo. E narrato con una sapienza che viene, penso, anche dall'esperienza di chi ha fatto cinema, questo andare avanti e indietro, inserire pezzi di storia passata nel presente “come anelli di una catena”, questo saper costruire, che non è un artificio, ma serve a rendere l'idea del continuo voltarsi all'indietro per confrontarsi col presente per una verifica dell'identità, che si teme la malattia possa far perdere. Perché il Parkinson ti fa sentire cambiato, diverso. “Stella, quasi temesse di perdere il passato, ha la necessità di ripercorrere i fatti vissuti, o meglio le cose fatte”. Con la malattia “un cambiamento lento ma radicale, una progressiva erosione del mio essere, della realtà, del tempo. Così in questi fatti ritrovo me stessa e mi confronto con un meno certo presente”. “Con il Parkinson il mondo diventa un rumore di fondo. Quello che è stato rischia di andare in pezzi. Allora la memoria diventa preziosa, un punto saldo come le fondamenta di una casa”. E ancora: “Vivo col timore di perdere l'identità”.

“Il Parkinson confonde i tempi dei ricordi”. Verifica dell'identità per la quale ancora si deve essere in due, per una convalida, un riconoscimento, uno da solo può cadere nell'errore di “confondere i ricordi con i desideri, le illusioni, i sogni per inventare un'altra vita”. La malattia cambia a entrambi la vita, i progetti, le frequentazioni, non si andrà più nelle amate isole, in luoghi sperduti della terra a girare documentari, ma neanche nella casetta della Val d'Aveto,

cambia la vita di tutti i giorni, gli atti banali cui prima non si faceva caso diventano difficili e persino pericolosi. Fatti minimi sostituiscono impegni più grandi. C'è ovviamente un prima e un dopo.

Se rivisitare il prima serve dolorosamente a marcare la differenza con l'oggi, testimonia però a Anna di avere fatto tante cose importanti. Di molte oggi sembra non rimanere traccia, e questo è motivo di un melanconico disorientamento, in lei peggiorato dalla malattia, ma non estraneo a chi a quella stagione di grandi speranze ha partecipato. "...non si pensava solo a cambiare la propria condizione sociale ed economica, ma a cambiare tutta la società, cambiare il mondo". "Abbiamo filmato quelle realtà sociali di persone esasperate che lottavano per un'esistenza migliore. Che quando parlavano del quotidiano, della loro condizione sociale degradata, dei rapporti sociali, parlavano di rivoluzione". Rivoluzione: "la parola chiave". "Era il tutto è diventata un niente". Così quando Guido le chiede: "Di che cosa parliamo quando parliamo di rivoluzione?", lei risponde con i versi di Carver che ho riportato a proposito dell'amore. E precisa: non smarrirsi, comunicare, essere amati, salvati. Che non è una mera riduzione al privato e al presente perché nel non smarrirsi è implicito non rinnegare coraggio, onestà, generosità, fatica e lavoro che hanno caratterizzato importanti anni della vita e fanno parte dell'identità. Anni in cui, particolarmente per loro, la comunicazione è stato, ed è tuttora, lo strumento fondamentale che permette di essere conosciuti e amati. E, ai nostri occhi, salvati. Vi sarebbero ancora molte cose da dire,

tanti aspetti da sottolineare, una quantità di riflessioni da sviluppare. Quello che non si può tralasciare, e che dà anche titolo e sottotitolo al libro, metafora della lotta fra l'amore per la vita e la lotta contro la malattia, è il ricordare la sofferenza delle notti agitate, popolate da ostili fantasmi persecutori, effetto della terapia farmacologica, che dopo qualche tempo diviene di difficile gestione nei tempi e nelle dosi per le alterne e non precisamente prevedibili fasi di on/off. Una penosissima esperienza di vera e propria follia che fortunatamente svanisce con le luci dell'alba, verso cui Guido sempre con tenace affetto la accompagna. “Bella è la luce del giorno”. “La luce è ancora il colore del futuro”.

Vorrei aggiungere che a mio parere in questo libro vi anche molta poesia. Ad esempio, quando emerge l'amore (ancora amore!) per la natura, mare, vento, uccelli, insetti, alberi... Gli alberi soprattutto. Alberi di ciliege dell'infanzia, alberi della Val d'Aveto, alberi di Torino, carichi di ricordi, alberi di Roma, del cortile e di Villa Pamphili, alberi incisi su una pietra, la quercia della Val Graveglia. Il mandorlo fiorito, “albero di amore e dolore”. Alberi in cui ci si identifica. “Ci sono uomini, ci sono donne che sognano di essere alberi...”. “...il sasso è apparso d'un tratto dal fondo, era un segno rivelatore, due alberi, noi due, ci siamo detti”. “La quercia era un mistero vivente, con la storia e la saggezza di mille libri, e il tempo di mille calendari... Il mondo vegetale è un'enorme intelligenza che regge il destino della vita sulla terra... non si era mai mossa”. “... vivere nell'immobilità, ma percepire l'universo, la luna, le stelle. Scrivere nei cerchi della memoria.

Simbolo per eccellenza, l'albero è il vero padrone del pianeta". Come la storia della quercia, cui il freezing non dà disturbo, trovo affascinante quella del libro tirato su dal fondo del mare, illeggibile e fantastico, col fascino di un oggetto d'arte. "Metafora di ciò che non possiamo ancora raccontare sul P., ma è anche tutto quanto è andato perduto col Parkinson". A me suggerisce più che una perdita di memoria, una impossibilità, al momento, di lettura: ma sappiamo che esperti tecnici riescono a fare miracoli, chissà che qualcuno non ci si impegni. E vorrei aggiungere che sono molto affezionato all'idea che non tutto ciò che non ricordiamo è stato distrutto, ma lo portiamo, può darsi, dentro di noi. Chi si ricorda del contatto con la madre nei primi mesi di vita? O del suo sorriso mentre ci guarda e impariamo a riconoscerlo? Eppure queste e altre prime esperienze hanno lasciato in noi impronte che ci siamo portati negli anni, e hanno influito sulla nostra vita. Cose dentro di noi seppellite hanno lasciato segni. Anche siamo ferite abbracci e sogni dimenticati. Qui finisco. E ringrazio Anna e Guido oltre che per il loro lavoro, anche per il grande esempio di vita. Anna in particolare, che coraggiosamente "combatte ogni giorno con i ricordi e con le parole, - le belle e umane parole, musica dell'esistenza - cercando il lato della strada illuminato dal sole".

*Emilio Perissinotti*  
(*neuropsichiatra – scrittore*)