

INTRODUZIONE

Difficile raccontare un viaggio dentro l'Alzheimer senza il rischio di perdersi: dentro un tipo di informazione che già esiste, in dettagli dolorosi che potrebbero suonare come una violazione del diritto al privato di una persona. Perdersi perché ci si trova su un treno che viaggia fuori dal tempo e dallo spazio, come senza tempo e senza spazio sono i passeggeri che lo animano, viandanti smarriti anche dentro le mura delle loro case.

Il nostro viaggio non nasce con l'intento di offrire un'informazione esaustiva sulla natura della malattia e la sua evoluzione, né vuole essere il pietoso racconto di una sofferenza che si replica, ogni volta, con nomi diversi. Piuttosto, ha lo scopo di proporsi come uno strumento attraverso il quale impedire alla malattia di cancellare la dignità della vita dei malati di Alzheimer. Vuole essere un momento umilmente efficace in cui comunicare a qualche coscienza quanto sia terribile, universale, onnicomprensivo, sempre più frequente l'Alzheimer, e quanto molto si potrebbe e si dovrebbe fare per impedire a questo morbo di risolversi solo quando si dissolve.

Per riuscire in questo abbiamo voluto e dovuto dar voce ai ritratti umani che mogli, figli, mariti hanno ricomposto con amore e tenacia, rovistando nei cassetti dei loro ricordi. Ricordi che nonostante la malattia, rimangono vivi in ognuno di loro, perché se l'oblio, isolamento, un'identità perduta sono le tragiche condanne per il malato di Alzheimer, l'impossibilità di dimenticare è la confortante condanna per i loro familiari, costretti a fare quotidianamente i conti con lo stridio tra un presente caratterizzato da una malattia che divora tutto, e un passato in cui le loro mogli, i mariti, i loro genitori sono stati protagonisti e interpreti di un teatro denso di affetti, professioni, ruoli sociali.

I loro racconti solo raramente si risolvono in «volontariato di denuncia». Assai più spesso sono un esemplare modello di scrittura come terapia contro una malattia che se da un lato azzera il malato, dall'altro richiede un immane sforzo fisico e psicologico ad un intero sistema familiare.

Lo sa bene l'Autore, che nella prima parte del suo viaggio ci racconta le difficoltà e i disagi di una donna colpita dal morbo di Alzheimer, nel suo lento ma inarrestabile declino verso il mondo dell'oblio. Forte la volontà di A., cosciente di una metamorfosi inaccettabile che la fa sentire progressivamente altra persona rispetto al suo Sé, di opporsi alla violenza di questo mostro per lei ancora sconosciuto, ma tragicamente e fatalmente più forte di ogni volontà. Emozionante l'addio di A. al mondo e dell'Autore ad A. E affatto inutile. Perché un'esperienza così dolorosa, come a migliaia se ne contano oggi in Italia, ha generato un impegno sociale che da 15 anni opera con perseverante responsabilità sul territorio livornese, con l'obiettivo primario di migliorare la qualità di vita dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie. È l'A.M.A. (Associazione Malattia Alzheimer Onlus Livorno), il cui incessante lavoro è ripercorso nella seconda parte del nostro viaggio, a tratti attraverso le parole di chi ha fondato l'Associazione e più per missione che per professione, ha assistito negli anni i nostri malati e le loro famiglie; a tratti attraverso le immagini, che meglio di mille parole riescono a descrivere lo scrupoloso lavoro di formazione informazione e sensibilizzazione promosso in più di un decennio di attività; a tratti infine, attraverso le opportune osservazioni di uno strano ma diligente compagno di viaggio. Un Uomo che «non si da dove viene, né dove va...» e forse per questo è il compagno ideale per un viaggio dentro l'Alzheimer, dentro le menti perdute per questa malattia, dentro gli occhi smarriti attraverso cui parla l'anima di questi malati. Perché l'anima c'è, come si evince da ogni tappa di questo viaggio, ed è capace di cogliere, intuire, capire le altre anime che la circondano, anche se non conosce più le parole per poterlo esprimere, e i volti le sembrano ormai dei perfetti estranei.

Anna Gullà

*Oltre il silenzio
Viaggio poetico dentro l'Alzheimer
Perché oltre il silenzio?
Non per un diario di sofferenza,
ma per capire un mistero
ancora oggi imperscrutabile,
oltre i confini della scienza:*

l'Alzheimer

*Saper ascoltare il silenzio,
ci permette di cogliere
pur nella sofferenza
il pulsare nuovo di una vita
che vuol essere vissuta
fino al limite estremo*

anche dentro l'Alzheimer

*E oltre il silenzio
l'oblio?
il nulla?*

Ancora la Vita

*E oltre il silenzio,
attraverso le ferite
lasciate dal tempo,
in sonno racchiuse,*

*immagini fluttuanti
di ricordi ancestrali
continuano il dialogo
della Vita.*

*Oltre il dolore,
su per galassie
inesplorate,
dove le angosce
volano via
e i suoni
del mondo
sono nenie
ovattate
di tempi remoti.
E oltre il silenzio
l'oblio?
il nulla?
Ancora la Vita.*