

# | Presentazione

Quello che avete tra le mani è un libro che avrei voluto leggere venticinque anni fa, quando ci dissero che la mamma aveva l'Alzheimer. Non conoscevamo la parola caregiver, e badante per noi era soltanto un participio presente. Con mio fratello una sera andammo a un incontro pubblico in cui qualcuno raccontò il decorso della patologia e il destino che ci aspettava. Tornammo a casa piangendo in auto, e poi non abbiamo più voluto saperne di saperne di più. Ci bastava la nostra esperienza quotidiana, e nessuno all'esterno sembrava interessato a conoscerla. Eppure, in quei dieci anni di malattia, ho continuato a raccogliere volumi sull'Alzheimer: erano come tante finestre che non avevo il coraggio di aprire. L'ho fatto soltanto "a mamma morta": sono passati quindici anni da allora e la mia biblioteca sulle demenze non ha mai smesso di crescere. E io di leggere: può sembrare incredibile che, dopo tanto tempo, avendo vissuto sulla pelle quasi tutto quello che c'è da sapere sull'Alzheimer, tanti "reduci" come il sottoscritto sentano ancora il bisogno di specchiarsi nelle storie degli altri. Più che una maledizione, la considero una magia.

Oggi l'Alzheimer è popolare, e forse anche un po' pop. Film, romanzi, poesie, spettacoli teatrali, memoir, graphic novel, per non parlare della letteratura scientifica. Per forza: è

un'esperienza comune. Per fortuna: lo stigma a poco a poco si sgretola. Si esce allo scoperto. Se ne parla. Se ne scrive. Nei libri, soprattutto quando c'è in ballo la salute, la divisione in "generi" è salutare. Ognuno fa il suo mestiere e guai se non fosse così. Ma a volte c'è il rischio che questa separazione di ruoli e di competenze produca i famigerati compartimenti stagni. Da una parte la parola degli esperti, dall'altra "i racconti di vita". Gli operatori da un lato del campo, i familiari dall'altro. E i malati in panchina, o in tribuna (nemmeno convocati).

Questo volume è ben scritto forse perché parte innanzitutto da un ascolto. Eleonora Belloni ha ascoltato le persone che, come dice il mio amico Gianni Zanotti, "tirano avanti con l'Alzheimer dietro". Con l'Alzheimer o con un'altra forma di demenza. Il cuore del libro è scandito dalle voci di protagonisti a cui non viene spesso riconosciuto il ruolo di "esperti". Badanti, pardon assistenti, figli, consorti, malati. È un racconto corale straordinario, che non viene servito "crudo". L'autrice lo interpreta con gli strumenti del suo lavoro. Dando una cornice, inserendo le storie delle persone nella storia più ampia delle conoscenze e delle esperienze di cura. Venticinque anni fa, avrei probabilmente avuto bisogno di libri così, capaci di dare voce alle persone come noi e al tempo stesso di darci una prospettiva, uno sguardo aperto (non addolcito, ma aperto) sulla strada che avevamo davanti. Non si tratta di sposare un metodo, o di esporre una terapia, o di indorare la pillola. È come spiegare un quadro.

Avete presente, quando al museo c'è qualcuno che sa raccontarvi le sfumature nascoste di un'opera, inserendola in un contesto, senza per questo affossare l'emozione che provate naturalmente?

Emozione e riflessione si alimentano a vicenda. Ecco, questa lettura produce qualcosa di simile. Le "creature leggenda-

rie” del titolo, quelle che oggi popolano tanti discorsi sull’Alzheimer, diventano voci e presenze, nomi, ferite, speranze. E il quadro che insieme compongono fornisce indicazioni utili ai caregiver presenti e futuri. Figure che restano nella memoria. Mi viene in mente quel signore crucciato lungo i corridoi di una casa di riposo, perso nelle sue giaculatorie interiori, che ogni volta che incrocia qualcuno si stacca dal suo dolore e saluta gentilmente. Come spiegare questo comportamento? Con un ritorno al passato: la figlia racconta alla psicologa che il papà ha fatto il direttore d’albergo. La cortesia per il prossimo, un *habitus* che un uomo accartocciato su sé stesso ha mantenuto intatto, nonostante tutto. Non è una storia meravigliosa?

**Michele Farina**

Giornalista del Corriere della Sera  
Istigatore dell’Alzheimer Fest