

IO, ED E IL TERZO INCOMODO: L'ALZHEIMER

È UN AMORE MATURO QUELLO DI ED E JUDITH. CHE CONDIVIDONO PASSIONI COMUNI. FINO ALLA SCOPERTA DELLA MALATTIA DI LUI, CHE LEI HA DECISO DI TESTIMONIARE CON UN LIBRO E UNA MOSTRA FOTOGRAFICA. PERCHÉ "IL MALE DEL SECOLO" NON VA NASCOSTO, MA AFFRONTATO CON L'ATTEGGIAMENTO E LE CURE GIUSTI testi di Roselina Salemi

Ed che riposa, Ed che si guarda allo specchio, Ed che fa la doccia, Ed che prende il sole, Ed che guarda nel vuoto. L'ho fotografato per anni, all'inizio pensavo a un libro sulla bellezza e la sensualità dell'uomo maturo. Alla fine ho raccontato la sua malattia. Fotografarlo è diventato il mio modo di stargli accanto e di amarlo mentre si allontana da me ogni giorno di più. Il libro e la mostra che ne è stata ricavata, *I still do*, sono arrivati dopo. Mio marito Ed non guarirà. L'Alzheimer gli ha portato via tutto: il suo mestiere di chirurgo, la sua passione per il volo e per il golf. Gli ha portato via i ricordi, ma non me. Io sono qui. Quando ci siamo sposati, Ed aveva 60 anni e io 50. Ero vedova (avevo venduto la mia azienda per tornare alla passione che avevo da ragazza, la fotografia) e lui era divorziato. Abbiamo costruito insieme la casa dei nostri sogni e abbiamo viaggiato tanto. Poi, dopo tre anni di matrimonio, è arrivato l'Alzheimer.

ERA UN CHIRURGO PRIMA DELLA "NEBBIA"

Ed, prima di ammalarsi, era un uomo brillante: pilota, oltre che medico, preside di un'università e atleta. Ma io l'ho amato di più per la sua dolcezza, la gentilezza e la considerazione che mostrava per chiunque gli si avvicinasse. E c'è voluto tempo per capire che cosa gli stava succedendo, perché l'Alzheimer non si annuncia con un dolore, un po' di stanchezza, un acciaccio. Avanza come una nebbia. Ti lascia spazio per negarlo. C'erano volte che pensavo l'avesse, altre

Judith Fox, fa la fotografa e vive in California.



che pensavo non l'avesse. All'inizio del nostro viaggio nella malattia, Ed mi ha chiesto di mantenere il segreto con i nostri amici. Non voleva essere trattato con compassione né che la gente lo ritenesse "pazzo" (parola sua, non mia). Ho rispettato il suo desiderio, anche se è stato difficile. Per anni nessuno ha sospettato niente, nessuno ha saputo del mostro che stava divorando il cervello di mio marito. Il fatto che non volesse dividere questa parte della nostra vita con gli amici, però, per me era un peso in più. Io copro i vuoti di Ed facendo finta che la nostra esistenza non fosse cambiata, tirando su un muro tra noi e gli altri. Giorno per giorno. Mi sono sentita sollevata solo quando ho potuto parlarne: penso sia importante per poter "vigilare" meglio sul male, per una presa di coscienza collettiva. È impossibile reagire se si resta in silenzio, fingendo che la malattia non esista. Mi avevano consigliato di non pubblicare un



In questi scatti, Ed è ripreso dalla moglie Judith mentre cerca di spogliarsi da solo e in un momento di sconforto. L'occhio sensibile della fotografa si ferma su tutti i gesti quotidiani del marito, malato di Alzheimer.

**"LUI SENTE CHE IO LO AMO.
ANCHE SE NON RICORDA
CHI SONO"**

libro sull'Alzheimer e, anche se capivo la pratica saggezza che stava dietro quel consiglio, l'ho rifiutato. L'Alzheimer c'era. Non potevo cancellarlo e non potevo raccontare la nostra storia senza. Spero che le mie parole e le mie foto aiutino la gente a capire meglio questa terribile sindrome e a umanizzarla. Bisogna scardinare l'isolamento che colpisce il malato e chi gli sta accanto. Quando si riconosce la malattia, non è tutto perduto, non sempre. Anzi: ci si può muovere in modo mirato.

DOV'È LA PORTA DI CASA?

Prendersi cura di qualcuno con l'Alzheimer è un lavoro a tempo pieno, e richiede uno sforzo speciale. Mi ci sono voluti otto anni per capire che non potevo seguire Ed da sola, che avevo bisogno di aiuto. Ma non è mai stato un problema per me continuare ad amarlo, perfino con il suo declino mentale e fisico. Sono ancora capace di vedere l'uomo di cui mi sono innamorata. Anzi, l'Alzheimer mi ricorda quanto possono essere grandi le piccole cose, i piccoli piaceri. Quando Ed sorride, e i suoi occhi brillano, io ne sono deliziata. Quando dice qualcosa di saggio, magari seguito da un pensiero che non c'entra niente o da una frase senza senso, mi ricordo che bella testa aveva. Prima di dimenticare il suo nome. Di dimenticare come si allacciano le scarpe o dov'è la porta di casa. Quando ripete poche rime di una canzone che entrambi amavamo, mi vengono i brividi. Perciò non tutto è perduto. Noi due abbiamo ancora i nostri momenti di felicità. Quando stiamo insieme ci teniamo per mano tutto il tempo, e quella delle nostre mani unite è una delle foto che amo di più. A tratti lui non ricorda di essere sposato con me, ma sente che io lo amo. E io sento che lui mi ama. L'ultima volta che gli ho chiesto se si ricordava chi fossi, lui ha risposto senza esitare: «Tu sei la mia migliore amica». E io ho pensato che fosse la risposta perfetta.

RITRATTI D'AMORE E DI MALATTIA: LA MOSTRA DI JUDITH FOX È A ROMA

Dopo New York, Londra, Parigi e Berlino, il 6 aprile (fino al 19) arriva in Italia la mostra di Judith Fox, la fotografa americana protagonista di questa storia, che ha realizzato un diario di immagini ritraendo suo marito Ed, malato di Alzheimer. Le foto, che grazie al contributo di

Pfizer Italia si possono ammirare gratuitamente presso il Chiostro del Bramante, sono confluite anche nel libro *I still do*, un ritratto intimo e discreto, che l'autrice indirizza a tutti coloro che sono coinvolti nella malattia del secolo (nel mondo, oltre 30 milioni di persone). L'Alzheimer, o demenza, è una patologia ancora circondata da pregiudizi, ignoranza e rifiuto. Una diagnosi precoce permette invece

di intervenire tempestivamente con cure che non sono risolutive, però consentono una progressione più lenta della malattia, che comporta un graduale impoverimento delle funzioni mnemoniche e cognitive e, nelle fasi terminali, anche difficoltà dell'attività motoria, della masticazione e della deglutizione. Info: www.judithfox.com.

Eleonora Molisani