

*Life 2*



SERENELLA ANTONIAZZI

# UN TEMPO PICCOLO

*Continuare a essere famiglia  
con l'Alzheimer precoce*

STORIA DI MICHELA E PAOLO



PROPRIETÀ LETTERARIA RISERVATA

Megamiti S.r.l.s. - Gemma Edizioni

[www.gemmaedizioni.it](http://www.gemmaedizioni.it)

ISBN: 978-88-31318-15-0

In copertina: foto di Michela Morutto

Editor: Roberta Tiberia

Grafica: Denise Sarrecchia

Tutti i diritti riservati

© Megamiti S.r.l.s. – Gemma Edizioni – Anno 2020

Viale Fabrateria Vetus, sub 3, 03023 Ceccano FR

Tel. 0775 1886700 - 0775 1886701

[info@gemmaedizioni.it](mailto:info@gemmaedizioni.it) - [www.gemmaedizioni.it](http://www.gemmaedizioni.it)

# INDICE

PREFAZIONE DI ANNALISA MONFREDA DIRETTRICE DI DONNA MODERNA	9
PREMESSA	13
NOI	
Tu	25
Io prima di te	36
Quando abbiamo iniziato a essere noi	43
Felici e lontani	53
NOI E L'ALZHEIMER PRECOCE	
La diagnosi	69
Conviverci e farsi aiutare	79
La nuova casa	89
I nostri giorni	95
Caregiver, noi	105
Barlumi di te	113
Inchiostro simpatico	120
Il futuro	126
Uscire allo scoperto	137
Pandemia	140

PAOLO, IL MIO PAPÀ	150
GRAZIE	152
NOTA DELL'AUTRICE	155
POSTFAZIONI	
AVV. DIEGO BOLOGNINI	161
DOTT.SSA AMALIA CECILIA BRUNI	165
CARLO GABELLI MD, PHD	169

*A Mattia, Andrea, Alberto, Sara e Silvia  
perché non smettano mai di lottare per ciò che è giusto*





## PREFAZIONE

ANNALISA MONFREDA

*direttrice di Donna Moderna*

Ho ripensato a Sherazade, che salva la propria vita raccontando storie, una notte dopo l'altra. Michela assomiglia a lei, pur vestendo i panni di una donna contemporanea, madre di due figli, sbattuta tra lavoro e famiglia, del tutto dimentica di sé stessa.

Nelle sale d'attesa d'ospedale, sul divano rosso di casa, ovunque si ritrovi, con suo marito accanto e un po' di tempo a disposizione, Michela gli racconta una storia. Sempre la stessa, a dir la verità. È la storia di loro due, prima e dopo essersi incontrati. Lui ne è protagonista, ma al tempo stesso ignaro spettatore. Non si annoia mai di ascoltarla perché, a causa di un brutto incantesimo, il suo cervello è come una spiaggia battuta dalla marea. Tutto ciò che vi viene scritto, l'onda successiva lo cancella. Quel brutto incantesimo è l'Alzheimer, che ha colpito Paolo a poco più di quarant'anni.

La forza di questa narrazione, ciò che mi ha tenuta incollata alle pagine, è che non si tratta di una favola. Raccontare, per Michela, non è mentire, consolarsi, immaginare. Ma capire. E così dà voce a tutto. Alla rabbia, all'acidità, al rimpianto. Non risparmia niente di ciò che una malattia porta in una famiglia. "Scambierei volentieri la demenza con il cancro", urla a un certo punto. "Ma è vero amore questa relazione che oggi è diventata una prigione, una missione?", si chiede a un tratto. La verità non risparmia neanche gli anni prima della malattia. Un matrimonio che è un eterno compromesso, la continua attesa di una felicità che quasi mai è lì, presente. Eppure Michela resta, in nome di qualcosa che non sa se chiamare amore.

Ogni giorno, lei racconta, la malattia di lui cancella.

Come Sherazade, cerca di salvare sé stessa. Perché se Paolo sparisce, anche gli anni e il senso di Michela spariscono con lui. Ma cerca anche di salvare lui. Il racconto, così come le piccole azioni che gli lascia compiere, a costo di ore e fatica, hanno l'effetto di rallentare la marea. Di tenere vivo quel cervello che si sta spegnendo.

Soprattutto, Michela racconta per aiutare tutti quelli come Paolo, che avranno la sfortuna di incontrare questa malattia in un'età precoce. Le terapie, le scoperte scientifiche, i piccoli progressi, le battaglie quotidiane per un'ora in più di aiuto. Solo una narrazione come questa, imbevuta di verità e di emozione, riesce a farci sentire l'urgenza di fare ricerca in questo campo della medicina e l'importanza di costruire reti di sostegno per le famiglie colpite da questa malattia.

Sì, salverà tante vite questo racconto, se arriverà lontano.



## PREMESSA

SERENELLA ANTONIAZZI

Il racconto di Michela e Paolo è nato quasi per caso. La prima volta che ho conosciuto Michela eravamo sulla mia pagina Facebook; anche se abitiamo a pochi chilometri di distanza, non la conoscevo di persona e non conoscevo la sua storia.

Quando abbiamo iniziato a scriverci ho saputo qualcosa di più sulla battaglia che stava mettendo in campo e su quanto fosse necessaria. Dal canto mio sapevo bene che, in questi casi, la solitudine del combattente la fa da padrona. Quando poi ci siamo incontrate insieme a Paolo e successivamente riviste a casa loro, mi hanno chiesto di scrivere la loro storia con la speranza di riuscire a farla diventare un libro.

Non è stato facile organizzarci perché, già da metà febbraio, gli effetti del coronavirus spaventavano e così abbiamo continuato con il metodo adottato fin da subito: registrare a step la loro storia.

Nei momenti di lucidità anche Paolo ha contribuito vivamente con i suoi interventi, rispondendo agli stimoli e ai suggerimenti di Michela. La sua presenza era sottile, fatta di un umorismo delicato, una voce flebile e calma, che io sapevo accompagnata da un sorriso struggente e uno sguardo velato.

Le registrazioni che facevano le ascoltavo nei lunghi viaggi in macchina o in treno, finché è stato possibile viaggiare per motivi di lavoro, oppure nel soggiorno di casa quando è diventato il mio ufficio e la sera, prima di andare a dormire. Ascoltavo e riascoltavo. I racconti registrati erano un salto fra presente, futuro e passato, che ho ricostruito sulla carta grazie alle loro voci. Mi è sembrato giusto dare dignità alle loro vite non solo durante la malattia, ma anche prima che questa arrivasse, per sconvolgerle per sempre. Per questo motivo il libro si divide in due parti, prima e dopo l'insorgenza della malattia.

La voce narrante è quella di Michela, è lei a tessere le fila delle storie; è lei la custode principale delle memorie e la combattente del presente. Grazie ai suoi pensieri, timori, desideri per il futuro, fatiche quotidiane e, soprattutto, alla volontà di svelarli con coraggio, è stato possibile realizzare questo

libro, che si fa contenitore della comunicazione tra loro. Il *tu* privilegiato, l'interlocutore definitivo, quello che Michela ha perso nella realtà ma che, attraverso la narrazione, le viene restituito, è infatti Paolo, con la speranza che non perda mai la memoria delle loro esistenze.





*Sono solamente passato dall'altra parte: è come fossi nascosto nella stanza accanto.*

*Io sono sempre io e tu sei sempre tu. Quello che eravamo prima l'uno per l'altro lo siamo ancora.*

*Chiamami con il nome che mi hai sempre dato, che ti è familiare; parlami nello stesso modo affettuoso che hai sempre usato.*

*Non cambiare tono di voce, non assumere un'aria solenne o triste.*

*Continua a ridere di quello che ci faceva ridere, di quelle piccole cose che tanto ci piacevano quando eravamo insieme.*

*Prega, sorridi, pensami! Il mio nome sia sempre la parola familiare di prima: pronuncialo senza la minima traccia d'ombra o di tristezza. La nostra vita conserva tutto il significato che ha sempre avuto: è la stessa di prima, c'è una continuità che non si spezza.*

*Perché dovrei essere fuori dai tuoi pensieri e dalla tua mente, solo perché sono fuori dalla tua*

*vista? Non sono lontano, sono dall'altra parte, proprio dietro l'angolo. Rassicurati, va tutto bene. Ritroverai il mio cuore, ne ritroverai la tenerezza purificata. Asciuga le tue lacrime e non piangere, se mi ami: il tuo sorriso è la mia pace.*

*(La morte non è niente, Sant'Agostino)*



