

A003898



FONDAZIONE INSIEME

Da corriere della sera del 9 settembre 2018, <<L'ALZHEIMER CANCELLA LA MEMORIA, NON LA DIGNITÀ>>, di Michele Farina, giornalista.

Per la lettura completa del pezzo si rimanda al quotidiano citato.

<Non ricordo le cose ma posso ancora avere sentimenti, e provare emozioni.> dice un malato. Una condizione che <non toglie di mezzo la vita.>

21 settembre.

Settembre è il mese dell'Alzheimer. La giornata mondiale viene celebrata il 21.

In tutta Italia si moltiplicano iniziative e manifestazioni per diffondere e condividere le conoscenze sulla malattia e sulla vita di chi ne soffre.

La forma più diffusa di demenza prende il nome dal medico tedesco Alois Alzheimer, che nel 1906 formulò la prima diagnosi su una persona affetta da degrado cognitivo.

Hai un bel dire a un amico che ha il papà con l'Alzheimer che il nostro cervello è fatto (anche) per dimenticare.

Non è un paravento che funziona, non è una consolazione per chi vede una persona cara perdere progressivamente pezzi della propria memoria (e dunque anche quella degli altri).

Nella «Versione di Barney» scritta da Mordechai Richler, il protagonista (se non ricordo male) di notte telefona al figlio che sta dall'altra parte del mondo soltanto per chiedergli come si chiama quel maledetto, comunissimo utensile da cucina di cui non gli sovviene il nome.

Se per mandarci in tilt basta scordare la parola «mestolo», figuriamoci il resto.

In quello che il giurista Giovanni Maria Flick considera un vero e proprio «attentato alla memoria» (dell'individuo e della collettività), l'Alzheimer (con le altre forme di demenza) è considerato il mandante per eccellenza.

Così il grande critico letterario Cesare Segre considerava una tragedia da avvolgere nel più totale silenzio la malattia che spazzava (e spazza ancora) come un vento nefasto la mente dello scrittore Daniele Del Giudice.

Per Segre la perdita della memoria segna la scomparsa di un individuo come tale, la sua riduzione a quel minimo comune denominatore che pietosamente caratterizza (e non è mai un risultato scontato) la condizione umana ai suoi estremi: essere oggetti di cura, ricevere attenzioni e assistenza adeguata.

Sostenere che «la malattia no la tol de mez la vita» può apparire un'affermazione azzardata, per non dire temeraria.

Un piccolo scandalo salutare.

Questo slogan, che anche in dialetto trentino risulta comprensibile a tutti, è il filo rosso di parole che lega gli eventi dell'Alzheimer Fest giunto quest'anno alla sua seconda

edizione: si celebra a Levico Terme dal 14 al 16 settembre in collaborazione con la Provincia Autonoma di Trento.

Se la malattia toglie di mezzo la memoria, sia pur per gradi e in un arco di tempo che può essere di dieci anni e più, che cosa resta della vita?

In Italia almeno un milione e duecentomila persone vivono e convivono con un forma di demenza.

La porta dei ricordi non è necessariamente la prima a finire sotto l'assedio del degrado cognitivo.

L'esordio può intaccare altre facoltà, come per esempio il linguaggio.

Certo è che la perdita di memoria è quella che esercita la maggiore fascinazione maligna sul nostro modo di percepire le varie forme di demenza e talvolta unificarle (spesso impropriamente) nel bozzolo di un unico luogo comune: avere l'Alzheimer, uguale dimenticare.

I luoghi comuni non sono immaginari, anche se tendono a essere riduttivi.

Il nostro amico Gianni Zanotti, che ha nel cassetto una diagnosi di Alzheimer e sulle labbra la possibilità di parlarne, ammette che essere costretti a vivere sempre di più «nel presente non è bello».

Gianni non ricorda che cosa ti ha detto o gli hai detto un minuto fa, ma è in grado di recuperare dall'archivio del suo cervello gestito dai due «bibliotecari» chiamati ippocampi il nome di una persona che ha fatto parte della sua vita venti o trent'anni fa.

E poi dice: «Non ricordo le cose ma posso ancora avere dei sentimenti, provare delle emozioni».

Sulla via delle emozioni ci si ritrova tutti, sani e meno sani. Malati di serie A e fuoriserie.

Nel programma del Fest a Levico (www.alzheimerfest.it) ci sono molti eventi/incontri abbarbicati al tralcio del «sentire», lo stesso che accomuna per esempio i laboratori realizzati ad hoc dai musei provenienti da ogni parte d'Italia.

È l'*homo alzheimerianus* immaginato da Felice Tagliaferri, artista, non vedente: un essere umano con un cuore gigante, una sensibilità sproporzionata rispetto al resto del corpo e delle capacità cognitive.

È la ricchezza di libertà e di relazioni che permette alle persone con demenza e agli anziani fragili più in generale di continuare a «crescere», come dice l'artista Guido Morgavi.

Crescere: che insolito verbo da usare per una generazione di vecchi e ultra vecchi.

Fuori luogo, fuori tempo. Un po' come il verbo amare, faro su cui ruota la visione dell'Alzheimer secondo lo scrittore Flavio Pagano, autore di «*Infinito Presente*».

Lo stesso Gianni Zanotti, che l'Alzheimer ce l'ha e lo racconta, quando gli chiedete che cosa lo renda felice risponde in un *fiat* con una parola anzi due: «*la Claudia*» (sua moglie).

Se la malattia non toglie di mezzo la vita, allora vuole dire che i malati non sono irrimediabilmente lontani o peggio ancora repellenti.

Descrivere e raccontare la demenza come amica della comunità è fondamentale per esigere che la comunità sia amica della demenza.

Questo non significa certo dimenticare il lato nemico della patologia, minimizzare le difficoltà o ridurre gli spazi della medicina. Anzi.

Intrecciati agli incontri di arte, musica, teatro etc, l'Alzheimer Fest vede la presenza attiva di medici, operatori, terapisti, con approfondimenti fuori dagli schemi.

Quanti ne soffrono. Nel nostro Paese sono circa 1,2 milioni le persone colpite da forme di demenza.

L'Aip, l'Associazione Italiana di Psicogeriatria guidata dal professor Marco Trabucchi, è partner scientifico dell'evento, che ha anche il patrocinio della SinDem, società italiana di neurologia.

I giovani ricercatori di AirAlzh verranno a portare la loro esperienza.

È un piccolo circolo virtuoso: si festeggia perché si è vivi, se si è vivi bisogna esigere che la società (quella sì) non si dimentichi: che provi ad ascoltare, fornire risposte, esplorare nuove strade, senza paura.

Demenza: dieci cose da sapere.

- 1- *L'Alzheimer è la forma più diffusa di demenza (60% dei casi).*
- 2 *I sintomi più comuni sono: disturbi della memoria, disorientamento, cambiamento della personalità, perdita dell'autonomia nel corso del tempo.*
- 3 *La maggioranza dei malati ha più di 65 anni, ma la demenza non è una conseguenza diretta dell'invecchiamento.*
- 4 *I disturbi della memoria non sono l'unico sintomo dell'Alzheimer.*
- 5 *Dimenticare qualcosa non significa «covare» la malattia.*
- 6 *Al momento non esiste una cura farmacologica.*
- 7 *Gli investimenti in ricerca sono 6,4 volte inferiori rispetto a quelli sullo studio dei tumori.*
- 8 *Avere un forma di demenza non significa “ dover rinunciare a una vita attiva”.*
- 9 *Ne soffrono 50 milioni di persone nel mondo.*
- 10 *L'Italia ha da tre anni un piano nazionale per le demenze.*
- 11 *Il peso economico delle demenze è in gran parte a carico delle famiglie.*

Fonte: Alzheimers Research UK .