laLettura
CORRIERE DELLA SERA
Settimanale
Raffaello Cortina Editore
Data 09-06-2019
Pagina 57/59
Foglio 1 / 4

Per Tucidide e Boccaccio, per Manzoni e Camus fu la peste. Per noi è il **morbo di Alzheimer**. Perché ci sono malattie che segnano in modo particolare un'epoca, e la nostra — nella quale si muore sempre più tardi — assiste al moltiplicarsi di casi di grave demenza. Un'emergenza sociale della quale discutono uno scrittore, due medici e un giornalista

La congiura dei deboli

dialogo di CLAUDIO MAGRIS *con* ARNALDO BENINI, MICHELE FARINA *e* GABRIELE TOIGO

Le malattie sono anche Storia e alcune segnano in modo particolare pure la cultura di un'epoca. La peste, che attraversa la realtà e la letteratura di secoli, da Tucidide e Lucrezio a Boccaccio e Chaucer, da Samuel Pepys a Manzoni a Camus; la sifilide, la tubercolosi, il cancro, l'Aids. Malattie che si rispecchiano nella letteratura perché implicano ed esprimono problemi, motivi, passioni, contraddizioni essenziali della condizione umana, sociale, storica. Altre meno totalizzanti, ma anch'esse appassionato oggetto di interesse non solo clinico bensì pure culturale, come la follia o la malinconia, studiata dal grande Jean Starobinski nell'*Inchiostro della malinconia* (Einaudi, 2014) o, in campo germanistico, da Federica La Manna (*Più solitario di un lupo. Tipologia del melanconico nel Settecento tedesco*, Manni, 2002).

Le malattie epocali assumono spesso, nell'immaginario collettivo, un significato simbolico, diventando specchio ideologico dei deliri di una stagione, come l'Aids considerato insensatamente ora quale punizione divina ora quale eroico prezzo della liberazione sessuale. Adesso è la volta dell'Alzheimer, spesso confuso con diverse forme di demenza e con i progressivi impedimenti della vecchiaia. Stagione della vita, la vecchiaia è spesso considerata quale una malattia, ma in tal caso bisognerebbe considerare, come ha intuito genialmente Italo Svevo, la vita stessa quale una malattia, una malattia della materia. L'Alzheimer è in agguato nella psiche collettiva; genera inchieste intense e profonde come *Le demenze. La cura e le cure*, a cura di Antonio Guaita e Marco Trabucchi (Maggioli Editore, 2016), romanzi — forse sulla scia di quelli famosi di Oliver Sacks o Mordecai Richler — quali *Il tunnel* di Abraham B. Yehoshua (Einaudi, 2018) o *Infinito presente* di Flavio Pagano (Sperling & Kupfer, 2017), testi teatrali come *Il padre* di Florian Zeller, perfino festival (l'Alzheimer Fest che quest'anno si terrà a Treviso), terapeutiche visite guidate a mostre e altre iniziative alla ricerca di frammenti di vita e di affetti rimasti nella mente del malato.

A fare chiarezza su molte falsità che concernono l'Alzheimer giunge ora un libro chiaro, sintetico, preciso e appassionato di Arnaldo Benini, *La mente fragile* (Raffaello Cortina, 2018). Professore emerito di neurochirurgia e neurologia presso l'università di Zurigo, autore di vari studi, Benini è anche un eccellente divulgatore scientifico, cui si devono ad esempio splendidi e nitidi saggi sul cervello e il suo rapporto con la coscienza o sul tempo, il suo ordine e la sua percezione, in una simbiosi di precisione scientifica e *pietas* umana.

Cos'è dunque, gli chiedo, questo Alzheimer?

ARNALDO BENINI — È una demenza (appunto demenza di Alzheimer), che colpisce meno di un quarto della popolazione, in prevalenza donne, oltre i 65 anni, è una malattia orribile e della quale si ha paura prima che insorga. La si sospetta, erroneamente, per impedimenti cognitivi che, dopo i 65-70 anni, sono frequenti. Essi, di regola, non sono indizi di demenza ma di «senescenza», cioè dell'invecchiamento normale del cervello, che comporta il rallentamento cognitivo, specie della memoria e della concentrazione. La capacità di ragionare e di comportarsi correttamente rimane intatta. La convinzione che l'Alzheimer sia inevitabile nell'età avanzata è smentita dai tre quarti degli ottantacinquenni e oltre che, pur con segni di senescenza, sono sani di mente. La stragrande maggioranza dei centenari non è demente. Se, a partire dai 65 anni, si ha talora difficoltà di memoria non si deve temere la demenza: di regola si tratta, per gli psicologi, di smemoratezza senescente benigna; il comportamento è normale e quindi di essa è consapevole solo chi la prova.

CLAUDIO MAGRIS — Cos'è precisamente questa senescenza tanto meno terribile dell'Alzheimer?

ARNALDO BENINI — Il «blando impedimento cognitivo» è la condizione in cui viene a trovarsi il 20-25% della popolazione dopo i 65 anni. Indebolita può essere la capacità di imparare metodologie nuove. A metà degli anni Ottanta l'irruzione dell'informatica mise in crisi milioni di persone di mezza età e oltre, che sino allora avevano lavorato bene. L'incapacità di imparare una nuova tecnologia portò a licenziamenti, prepensionamenti, retrocessioni nella carriera, a volte con tragiche conseguenze. Più di tre quarti delle persone con «blando indebolimento cognitivo» rimane in condizione stabili. Ci possono essere miglioramenti, a conferma che non si tratta di demenza, che, una volta insorta, peggiora invece inesorabilmente. Essa è la distruzione progressiva e irrimediabile dei meccanismi nervosi della mente.

CONTINUA A PAGINA 58
SEGUE DA PAGINA 57

005345

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Raffaello Cortina

CLAUDIO MAGRIS — Sono anch'io pressoché incapace di apprendere nuove tecnologie; sono un disabile digitale anche se non smemorato, ma non mi sento in imbarazzo. Non si tratta di stupida civetteria ma di vera disabilità digitale, da sempre, che sarebbe patetico cercare ora di correggere. Giusta è la ruota, dice il Lama a Kim nel celebre romanzo di Kipling. Privi di memoria, anche se in altro ma non meno grave senso, sono coloro, purtroppo oggi numerosi, che ignorano tutto, spesso proprio tutto, della Storia che li ha anche recentemente preceduti e che fa parte della vita, di ciò che continua a influenzare la nostra mente e, consciamente o no, il nostro agire. Pure la Storia, specie quella abbastanza vicina, contribuisce a formare la nostra persona, è parte di essa e dunque pure della sua memoria.

Mente fragile si intitola il tuo libro, Arnaldo; «anziano fragile» si intitolava qualche anno fa il Corso di Geriatria organizzato e diretto da Gabriele Toigo, un bravo medico che affianca alla competenza clinica un'altrettanta necessaria attenzione umana. Già professore di Medicina interna e direttore della Scuola di Specializzazione in Geriatria dell'Università di Trieste, estensore di linee generali in campo medico in vari ambiti nazionali ed europei, ha fatto parte del gruppo di lavoro regionale per la revisione dei limiti di età dei pazienti di competenza della geriatria e dell'età a partire dalla quale si può parlare di vecchiaia. Dunque, gli dico, la mia identità dipende da te, sei tu che contribuisci a decidere se sono un adulto attempato o un vecchio... C'è stato un cambiamento nel modo di vivere la vecchiaia?

GABRIELE TOIGO — Accanto allo stereotipo ripetuto all'infinito — «Diamo più anni alla vita, ma soprattutto più vita agli anni» (ma sarebbe almeno giusto lasciare ai singoli pazienti di poter operare una scelta fra le due ipotesi) — negli ultimi anni l'attenzione, l'operosità, l'impegno e l'onestà nei confronti degli anziani sono notevolmente cresciuti. I geriatri, il personale del *nursing* e gli assistenti sociali, le loro Società nazionali e internazionali, le associazioni dei *caregiver* e del terzo settore, gli esperti di demografia, tutti hanno operato una rivisitazione del modo di vivere la vecchiaia. L'ambizione di creare un ruolo attivo per tutti gli anziani è coesistita con l'aumento della vita media della popolazione, del numero degli anziani e della qualità della loro esistenza. Questi aspetti non sembrano sempre avere tenuto conto del problema forse più acuto degli anziani, quello delle perdite. *Perdite umane*: contatti, amici, familiari; perdite non necessariamente definitive, ma legate a disaffezioni, a malattie invalidanti, a lontananze invalicabili. *Perdite fisiche*: dei sensi (tatto, olfatto, gusto, udito, vista, in ordine solo apparente di crescente importanza), della forza muscolare, della stabilità, dell'equilibrio, del coordinamento neuro-muscolare, di articolazioni efficienti e non dolorose o, più banalmente, del regolare battito del cuore, del respiro profondo, del controllo rassicurante degli sfinteri, della facile eliminazione delle scorie corporee. E *perdite di qualità della vita*: della sicurezza, della propria importanza professionale, intellettuale e sociale, della capacità di leggere, di abbracciare e di amare, di esprimersi con gli scritti o con le parole, dell'appetito e della sete, della ragione, della mente, della propria casa. Perdite queste ben più gravi pure di quelle, ad esempio, economiche, che tolgono non solo agi ma anche piaceri, partecipazione a viaggi e altre occasioni sociali di rilievo. Peggiori di tutte le perdite mentali (della tranquillità, dell'ottimismo, della memoria e della cognitività). A ognuna di queste perdite andrebbe posto via via che esse appaiono un rimedio che collabori a mantenere la piacevolezza del vivere. Alcuni di questi rimedi sono stati ottenuti mediante lungimiranti accorgimenti clinici (per esempio l'ortogeriatria o l'odontoiatria sociale) o con una differente organizzazione assistenziale sia a casa del paziente che nelle strutture assistenziali (come i centri diurni, a Trieste presso l'Itis) ma per molte di esse non sono stati ancora trovati mezzi efficaci. La prevenzione dell'isolamento, della solitudine, della ghettizzazione e della coercizione sono presupposti d'obbligo, ai quali, in ogni *setting* assistenziale, non sempre si ottempera.

CLAUDIO MAGRIS — Vecchiaia, senescenza, demenza di Alzheimer, spesso scorretta-mente confusi...

ARNALDO BENINI — L'aumento medio della durata della vita di sei anni e tre mesi ha sinora raddoppiato il numero dei dementi — rari prima dei 75 anni — destinato a crescere anche se l'incidenza annuale di nuovi colpiti appare fortemente ridotta. La demenza procede in quattro stadi di due-tre anni ciascuno. La sopravvivenza dopo la diagnosi è di otto-dieci anni; la memoria cala sino a scomparire e il comportamento diventa sempre più incongruo, mentre l'autosufficienza sparisce. Sino a quando è consapevole del decadimento, il paziente mostra sofferenza e vergogna e più tardi avverte solo saltuariamente la sua condizione, con scoppi di disperazione. Nessuna cura rallenta la distruzione della mente e della personalità. Le condizioni terminali della disastrosa affezione sono quanto di più triste si possa immaginare.

CLAUDIO MAGRIS — Michele Farina è un giornalista del «Corriere della Sera» che si è occupato dell'Alzheimer concretamente, frequentando e aiutando con calma e serena umanità molti malati, incontrando pazienti in case di riposo. Ha vissuto l'Alzheimer con sua madre e ha scritto un libro, *Quando andiamo a casa?* (Bur Rizzoli, 2015) dove racconta il suo viaggio per l'Italia a incontrare persone che vivono o hanno vissuto la stessa esperienza. Dice di aver scoperto un mondo di grande umanità ed è per questo che ha inventato, insieme al professor Marco Trabucchi e ad altri amici, un incontro annuale che si chiama Alzheimer Fest, testimonianza che la malattia non toglie di mezzo la vita.

MICHELE FARINA — Spesso si dimentica che le persone afflitte da demenza non smettono di essere persone. Ho un amico, Gianni Zanotti, 76 anni, ex fotografo e sindacalista; quando gli si chiede come va risponde: «Vado avanti, con l'Alzheimer dietro». Certo, dice, «dentro di me l'Alzheimer lavora» ma «non è vero che i malati non sentono niente. Sentiamo moltissimo; mi sembra che le mie sensazioni siano decuplicate rispetto a quando ero sano». La sua paura più grande è «non riconoscere più la Claudia», moglie amata. «Ma quando si parla con le persone normali — dice — sono loro che hanno più paura, sono loro che stanno alla larga». Credo che il suo messaggio sia condiviso da molti e importante per tutti: si può aver paura della malattia, mai delle persone che «vanno avanti con l'Alzheimer dietro».

CLAUDIO MAGRIS — Che cosa provoca la demenza?

ARNALDO BENINI — Nel 1906 il patologo e psichiatra tedesco Alois Alzheimer descrisse, nel cervello di una demente di 52 anni, accumuli di amiloidi (proteine di scarto) fra i neuroni e di fibre entro i neuroni. L'entità fu chiamata morbo di Alzheimer, anche se Alzheimer avvertì, in un saggio del 1911, che identici reperti si rinvengono in persone decedute in tarda età e sane di mente e che ci sono dementi gravi senza placche e fibre, concludendo che «le placche non sono la causa della demenza senile». Allora la vita durava in media cinquant'anni e i vecchi dementi erano rari. La demenza iniziò a manifestare la sua gravità a partire dagli anni Ottanta del Novecento, quando l'attesa di vita era di 78 anni. La ricerca scientifica, dal 1992 in poi, ignorando la riflessione di Alzheimer, tese unicamente a debellare amiloidi e fibre.

005345

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Raffaello Cortina

laLettura
CORRIERE DELLA SERA
Settimanale
Raffaello Cortina Editore
Data 09-06-2019
Pagina 57/59
Foglio 3 / 4

Ma anche quando si raggiungeva la loro regressione o la loro scomparsa la condizione del malato e il decorso della malattia non cambiavano. Le due sostanze non sono causa di demenza. Le industrie farmaceutiche, tranne una, dopo investimenti enormi hanno sospeso la ricerca sulle amiloidi. La conferma recentissima della tesi del mio libro non mi rallegra per niente. Il colosso farmaceutico americano Biogen ha ufficialmente chiuso la ricerca sull'Alzheimer, perdendo a Wall Street 18 miliardi di dollari; Roche di Basilea e Immune di Losanna avevano chiuso la ricerca nel gennaio scorso.

GABRIELE TOIGO — A fronte di questo rammarico profondo e frustrazione che lo accompagna per la sensazione di inerzia o di impossibilità di superare l'ostacolo, consola l'ostinazione e la generosità con cui decine di migliaia di persone, isolate o organizzate in gruppi di ricerca o di assistenza, continuano a cercare di migliorare le conoscenze per alleviare la solitudine e la disperazione in cui si dibattono tante persone. Il lavoro svolto, ad esempio, nella definizione e nella classificazione della malattia — si veda di Trabucchi e altri collaboratori «Psicogeriatria», X (2015) — diventa indispensabile per nuove ricerche che ci facciano superare la terribile impasse. Come ha scritto di recente Mauro Giacca rifacendosi a J. Chung (2018) è possibile che anche nell'Alzheimer sia coinvolto un meccanismo fisiopatologico simile a quello che ha protetto per molti anni il virus Hiv dall'aggressione, ora possibile, di terapie efficaci. La stessa terapia che si è dimostrata utile nella malattia da Hiv potrebbe trovare applicazione rigorosa e controllata anche in questo campo.

CLAUDIO MAGRIS — C'è differenza fra donne e uomini nell'affrontare la vecchiaia e/o nell'incidenza dell'Alzheimer?

ARNALDO BENINI — A seconda delle statistiche, le donne si ammalano da 3 a 7 volte più degli uomini. Il primo motivo è costituito dal fatto che raggiungono un'età più avanzata degli uomini ma ci potrebbero essere pure altre ragioni.

GABRIELE TOIGO — La donna è soggetta a un minor numero di malattie acute letali tra i 50 e gli 80 anni ma soffre di un numero ben maggiore di patologie croniche invalidanti di lunghissima durata (tra le più note la poliartrosi, il diabete mellito e l'osteoporosi). Le donne vivono più a lungo e sono perciò destinate a soffrire di più per gravi perdite di congiunti e conoscenti e dolorose decurtazioni funzionali... Quasi a compensare questo lungo e spesso doloroso destino, le donne, per la loro longevità, costituiscono meglio degli uomini un ponte con le generazione dei nipoti e dei pronipoti. Si propongono come la componente più attiva e determinante per il superamento delle carenze sociali, affettive e familiari nell'assistenza ai bambini, anche in modo continuativo nell'infanzia e per tutta la durata della scuola primaria nella fanciullezza. L'immagine del nonno, spesso più breve nella mente dei nipoti, è molto incisa nella pietra dei ricordi. Ma l'immagine della nonna è protratta e veicolata su «bisogni» infantili più essenziali (la cura della persona del bambino, la conquista del linguaggio, la sostituzione della madre nell'alimentazione e nello svezzamento e talora nei primi passi educativi e pedagogici). Perciò spesso le nonne vengono ricordate con più nitidezza e tenerezza dei nonni. Purtroppo la maggior lunghezza della vita delle donne fa di esse le vittime della varie forme di demenza più numerose di quanto non lo siano fra gli uomini, meno longevi.

CLAUDIO MAGRIS — E per quel che riguarda l'assistenza negli ultimi anni di vita?

GABRIELE TOIGO — Le case di riposo — anche nella loro valenza di «strutture assistite», soprattutto se molto grandi — sono un esempio di un'interessante e un po' divertente «democrazia asimmetrica». In tali istituzioni le donne sono in maggioranza e, anche quando tutto funziona adeguatamente, prevalgono le esigenze del genere più numeroso, quello femminile. Gli uomini sono di solito soli o riuniti in una piccola enclave di pochi individui, mentre le iniziative più notevoli di queste comunità — che rischiano talora di essere pericolosamente «chiuse» — coinvolgono soprattutto le ospiti, si tratti degli applausi a una rappresentazione teatrale o canora, del chiacchiericcio in disciplinata attesa del pranzo e della cena, o della scelta e dei relativi commenti dei programmi televisivi. È l'ineluttabile e triste asimmetria della sopravvivenza tra uomini e donne. Inoltre proprio per quest'asimmetria le donne nella terza età, più spesso tra i 60 e gli 80 anni, costituiscono una «giovane» risorsa insostituibile per l'assistenza dei congiunti (loro padri e madri) anziani, tra gli 80 e i 100 anni. Da medico geriatra potrei anche sorridere, interpretando questa «dittatura della maggioranza» come una vendetta di quanto, nelle cure della medicina moderna, le donne abbiano sofferto (e soffrano tuttora) per la dimenticanza da parte della scienza medica, di un'attenta medicina di genere, fondamentale elemento di equilibrio professionale.

CLAUDIO MAGRIS — Le arti e la letteratura hanno dato grandissime rappresentazioni della vecchiaia. Saggezza, disperazione, furore, smarrimento, ridicolo, impotenza, energia della vecchiaia...

ARNALDO BENINI — Della vecchiaia certamente, ma della demenza molto, molto meno...

CLAUDIO MAGRIS — Uno dei più grandi scrittori che hanno narrato la vecchiaia, Italo Svevo, l'ha raffigurata pure come una libertà anarchica e selvaggia... Il vecchio libero dalla terribile lotta per la vita, dall'obbligo di vincere, di dimostrare il proprio valore, di sedurre; liberato dalla continua lotta e tensione che provocano ansia, paura, schiavitù sociale e psicologica, disagio. Il vecchio può o potrebbe essere libero da tutto ciò; così la sua vita, scrive Svevo, sarebbe «veramente selvaggia». La debolezza trasformata in difesa, il vecchio cinicamente adeguato al cinismo della vita, giustificato e autogiustificato in un egoismo assoluto. Un'altra forma di quella che Nietzsche chiamava «la congiura dei deboli»...?

Claudio Magris

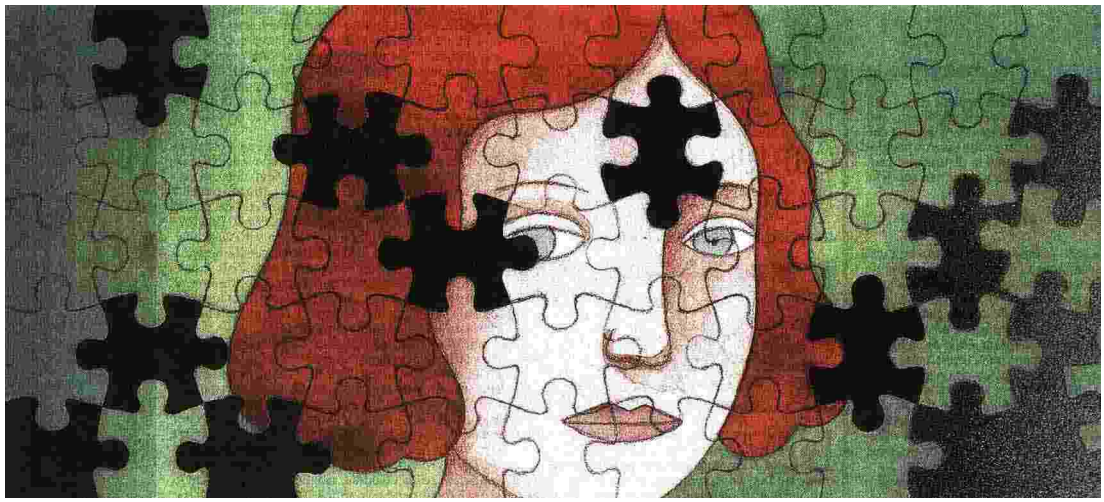
© RIPRODUZIONE RISERVATA

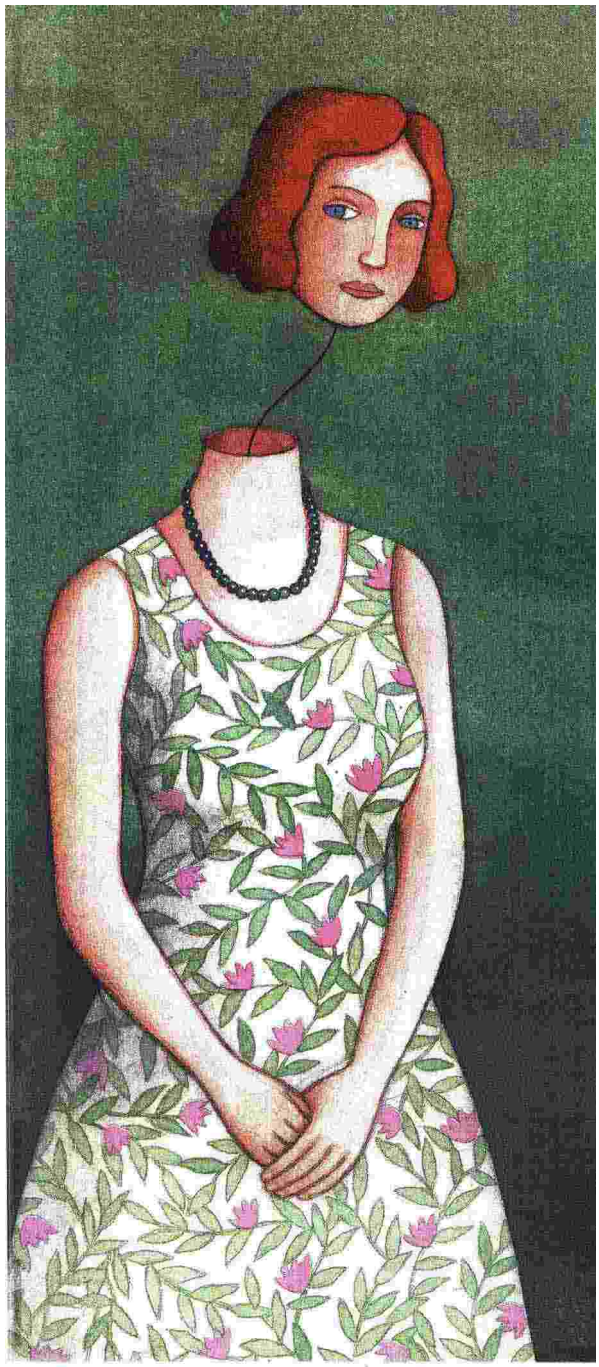
Le donne sono più longeve degli uomini, dunque più colpite dalle forme di demenza. Si può aver paura della malattia, mai delle persone che «vanno avanti con l'Alzheimer dietro»

005345

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Raffaello Cortina





LE ILLUSTRAZIONI DI QUESTA PAGINA E DELLE SEGUENTI SONO DI **ANGELO RUTA**

A colloquio

Arnaldo Benini (1938) è professore emerito di Neurochirurgia e neurologia presso l'Università di Zurigo, città in cui è stato primario di neurochirurgia alla Fondazione Schulthess. Autore di numerosi testi, ha pubblicato saggi su Mieczyslaw Minkowski, su Vesalio, sulla fisiologia del dolore di Cartesio, su Oliver Sacks, sull'eutanasia nella coscienza del medico, sui problemi etici della genetica e sullo stato vegetativo permanente. Tra i suoi libri più recenti: *Neurobiologia del tempo* (2017) e *La mente fragile. L'enigma dell'Alzheimer* (2018), editi da Raffaello Cortina.

Michele Farina (1964), giornalista del «Corriere», è autore di *Quando andiamo a casa* (Bur, 2015), viaggio-inchiesta nell'Alzheimer attraverso le vicende di pazienti, famiglie, operatori, ricercatori. Con Giovanna Volpi ha girato il corto *È l'Alzheimer, bellezza!* (2018) dedicato a Gianni Zanotti.

Gabriele Toigo (1948), già professore di Medicina interna, è direttore della Scuola di Specializzazione in Geriatria dell'Università di Trieste. Autore di diverse pubblicazioni, ha fatto parte del gruppo di lavoro regionale per la revisione dei limiti di età dei pazienti di competenza della geriatria

Il Festival

L'Alzheimer Fest, ideato da Michele Farina e Marco Trabucchi, è una rassegna di musica, arte, medicina, letteratura, attività «per sani e meno sani». La terza edizione si svolgerà a Treviso, nel parco di Sant'Artemio, dal 13 al 15 settembre (alzheimerfest.it)

005345

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Raffaello Cortina