

Orizzonti Società

Parte il 6 settembre da Treviso la carovana dell'**Alzheimer Fest**, festival itinerante per incontrarsi e discutere di forme di demenza e declino cognitivo. E per affrontarle

«**S**til(l)e di vita»: tra le molte indicazioni suggerite in questi anni per delineare i comportamenti da adottare quando si entra in contatto con la malattia di Alzheimer, questa è certamente la più mirata e incisiva. Infatti, riunisce in poche lettere due concetti fondamentali: la malattia non cancella la vita, che continua ad essere presente anche durante i momenti della sofferenza, con le sue problematiche e con la sua realtà umana mai cancellata; dall'altra, il gioco di parole serve a capire quanto lo stile di vita sia importante per allontanare o ritardare la comparsa di un'alterazione delle funzioni cognitive. Le persone, tutte le persone, sane o ammalate, chiedono che sia loro concesso, nei limiti del possibile, di continuare a plasmare il proprio essere nel mondo; nella realtà contemporanea questo principio spesso non è rispettato, e le persone che hanno perso l'autosufficienza sono private della possibilità di vivere le gocce di tempo ancora a disposizione.

Su questa linea l'Alzheimer Fest (che riparte il 6 settembre), nell'insieme delle sue espressioni, si pone l'obiettivo di dimostrare che la vita va avanti, consentendo all'ammalato di conservare libertà e autonomia fino a che è realisticamente possibile, ma mai un minuto prima, a causa di nostre azioni scorrette o ingiuste o anche solo banali. «Stil(l)e di vita» ha il peso di un'espressione romantica, che permette di guardare avanti con serenità: goccioline di speranza! Limpide gocce come l'amore e come le lacrime. Perché esprimono la disponibilità ad amare e a piangere allo stesso tempo: la malattia è motivo di dolore, ma anche momento nel quale si esprime al massimo l'amore, di chi accompagna e di chi sente sulla propria pelle — anche se ammalata — un legame forte che allaccia alla vita e agli altri. È anche una concreta indicazione a rispettare quanto resta della persona affetta da demenza, cioè l'intera sua umanità, sebbene apparentemente mutilata in alcune espressioni. Perché, come le stillicchie possono essere scintillanti e silenziose, la vita varia nelle sue espressioni che ne esprimono la ricchezza.



Lo stile di vita è importante per garantire il più lungo possibile una condizione di salute, anche in presenza di una predisposizione a contrarre la malattia che viene da lontano (la genetica). Molti studi fondati su approfondite ricerche epidemiologiche e di intervento, hanno dimostrato che attuando uno stile di vita salutare è possibile ridurre il rischio di contrarre la demenza di Alzheimer. Condizioni alcune delle quali, come l'attività fisica, l'attivazione psichica, il controllo dell'ipertensione sono indicazioni di buon comportamento, altre invece sono connesse con le fortune della vita (la nascita). Non sempre e non tutte sono realizzabili; inoltre non è ancora chiaro quali siano le loro interazioni e quindi come debbano essere interpretate secondo il modello della complessità. Infatti, spesso producono risultati superiori (e diversi) dalla semplice somma, suscitando problematiche interpretative che non hanno ancora permesso l'adozione di comportamenti adeguati.

È certo, in ogni modo, che in questo ambito nessuna semplificazione è legittima e quindi anche i modelli interpretativi devono essere attenti alla complessità del reale. Soprattutto devono rispettare la ricchezza di ogni donna e uomo, che non può mai essere inserita in una logica schematica, con strette relazioni causaleffetto.

Audioteca
di Sara Erriu

Da sola sulla nave

Una bambina di 4 anni viene abbandonata su una nave. Tra fiaba e mistero, *Il giardino dimenticato* (HarperCollins, 2025) di Kate Morton ci fa attraversare l'Inghilterra del Novecento fino a raggiungere i giorni nostri.

La lettura dolce di Pia Lanciotti consegna una storia appassionante che si mette sulle tracce della responsabile del gesto. Da scoprire c'è un segreto di famiglia che lega tre generazioni di donne (Audible, 18h 15').



Le stille della vita alleviano la malattia

di MARCO TRABUCCHI



L'unione fa la memoria
È la mostra curata da Giovanna Calvenzi sui nove anni di Alzheimer Fest. Da Gavirate 2017 alle edizioni itineranti. Decine di fotografie, migliaia di emozioni (quattro scatti in queste pagine)

Nell'Alzheimer Fest le due possibili letture, con o senza la doppia elle, sono al centro delle attività che vengono organizzate; così si evita una lettura separata perché sia la prevenzione (lo stile di vita) sia le espressioni concrete delle stille lucicanti trovano spazio in comunità rispettose, dove la persona è considerata nella sua ricchezza e fragilità. Senza di queste non è possibile creare atmosfere di rispetto e di crescita, di generosità e di impegno qualificato. Infatti, solo una maturità coltivata permette alla comunità di essere realisticamente vicina a chi è più a rischio, impostando attorno a lui reti di sostegno, e nella vita proteggendo chi è colpito dalla malattia, permettendo

alle stille di potersi serenamente aprire nella comunità. Sì, perché una comunità accogliente è contenta se riesce ad accogliere le gocce di rugiada e talvolta di lacrime, offrendo ospitalità, accoglienza,



Comportamenti
Il gioco di parole rende l'idea dell'atteggiamento per avere cura della persona sana (stile di vita) e del paziente (stille di vita)

cura, lenimento. Non c'è dualità nell'attenzione alla demenza di Alzheimer tra chi ama, cura e protegge e chi costruisce modelli di prevenzione, perché l'impegno è volto al bene comune, cioè ridurre il rischio di malattia e, qualora comparisse, cercando di limitarne le ricadute sulla vita.

Chi parteciperà alle diverse tappe dell'Alzheimer Fest in numerose città diverrà testimone della scelta indicata dal titolo; sarà quindi capace di far sapere a molti che la demenza non cancella la vita e che tutti abbiamo la responsabilità di allontanarla il più possibile dalla prospettiva delle nostre famiglie e comunità.

© RIPRODUZIONE ROSEPRATA

Pazienti e caregiver (secondi pazienti): ecco una ragione per ritrovarsi a fare festa

Un dolore per sei milioni di italiani

di MICHELE FARINA



«**T**anto vivere. E per cosa? Il sentiero è noioso e non c'è amore a sufficienza». Versi di Garcia

Lorca, la sua *Quasi elegia*. Perché fare festa, quando c'è di mezzo l'Alzheimer e le altre forme di demenza? Il destino è segnato, e non ci sono cure bastanti. Ma ci sono le persone, le persone che ci camminano dentro. Questo pomeriggio ho visto un signore che aspettava la moglie, fuori da un centro diurno. Lei spaesata, lui l'ha presa a braccetto. Ecco, tanto per cominciare si festeggiano quelli come loro. E sono tanti.

Cinque numeri, cinque stime che parlano quanto un convegno. Li scrive via WhatsApp Nicola Vancore, Istituto superiore di sanità. «Il problema riguarda 6 milioni di italiani». Un milione e cento mila con demenza, 900 mila con Mci (declino cognitivo lieve), 4 milioni di caregiver (detti anche «secondi pazienti»): «In tutto, il 10% dei residenti in Italia».

Alla radio

di Federica Manzitti

Mambo per consulenze

Tornati nel '94 da una vacanza in Repubblica Dominicana, Renato Dionisi e Simonetta Marocco aprono un'emittente di sola musica latina. Radio Mambo trasmette ancora, sopravvivendo al fondatore scomparso nel

2024. Il palinsesto, in anticipo sugli emuli, offrirebbe e offre show musicali, dalla salsa al cantautorato brasiliano, e uno spazio di consulenza per immigrati. *Diritto senza frontiere*, ogni martedì e giovedì (mambo.it).



Lo stile della cura definisce l'umanità

di DONATELLA PULIGA

Che cosa hanno in comune la scrittura, la cera, la memoria e le gocce? Molto. Nell'antichità, l'uso delle tavolette come materiale scritturale comportava che i caratteri venissero incisi (questo il significato del verbo greco *karasso*) sulla superficie cerata e poi cancellata quando se ne dovessero imprimere altri. Il ricorso a questa immagine della scrittura come un togliere anziché un sovrapporre, è antico almeno quanto Platone. Si tratta di una metafora potente che il filosofo utilizza (in particolare nel *Fedro*), per descrivere i meccanismi della memoria, la quale, come dolorosamente si apprende facendo esperienze

di varie forme dell'oblio — proprio o altrui — può trasformarsi in una *tabula rasa*. Lo strumento che consentiva di incidere e di cancellare per abrasione era lo stilo (o stile): una piccola asta d'osso o



Atteggiamenti
Ognuno può modulare le forme della prossimità: vicinanza non di maniera, ma di finezza di modi, discrezione, correttezza

di metallo, appuntita a un'estremità e piatta dall'altra. È facile comprendere come il termine che indicava tale strumento sia diventato sinonimo dell'attività complessiva della scrittura, in perfetta analogia al nostro uso del termine *penna* (parliamo di «penna felice» per indicare uno stile — appunto — efficace). Lo stile diventa, insomma, una modalità dell'espressione in cui siano riconoscibili aspetti costanti: che riguardano il modo di porsi nei confronti della materia trattata, di esprimere il pensiero, di scegliere le parole più appropriate al contesto.

Se esiste una *cura dello stile*, volta a renderlo sempre più efficace, non può

I numeri

In Italia i malati sono 1,1 milioni, 900 mila soffrono di un decadimento cognitivo lieve, 4 milioni sono i familiari coinvolti (dati Istituto superiore di sanità)

Il tour

Quest'anno l'Alzheimer Fest gira l'Italia in 14 tappe, tante quanti sono i fattori di rischio che secondo la comunità scientifica sono responsabili del 40% dei casi di demenza. In programma decine di incontri e appuntamenti: medicina, arte, musica, danza, letteratura. Restare attivi, nel corpo e nella mente, è cruciale per allontanare il rischio di una demenza o comunque vivere con dignità e pienezza la stagione della malattia. Decine di gruppi e associazioni sul territorio sono partner di questo lungo viaggio (per saperne di più: alzheimerfest.it), che ha come partner scientifico l'Associazione italiana di psicogeriatrici (Aip) e media partner il «Corriere della Sera»



manca neppure uno *stile della cura*, della prossimità a una malattia, segnatamente alla demenza, che rende la comunicazione sgrammaticata e spesso decisamente povera di stile. Lo stile della cura consiste nel saper fare scelte adeguate in direzione della vita, attraverso la parola, sì, ma senza sottrarsi alle interruzioni del silenzio, alle capriole del significato. Perché lo stilo/stile — proprio per la sua forma — può anche diventare un'arma bianca da punta, potenzialmente mortale.

Dallo stile alle *stilettate*, infatti, il passo è breve, e non solo linguisticamente. Ne fece esperienza sulla propria carne il martire Cassiano, maestro di retorica, vissuto al tempo delle persecuzioni di Diocleziano (inizi del IV secolo): accusato di trasmettere attraverso il suo insegnamento i principi della religione cristiana, venne consegnato agli allievi perché lo trafiggessero proprio con quello che era stato uno dei suoi principali strumenti di lavoro.

Lo stilo e lo stile sono legati alla radice del verbo greco *stizo*, che significa *pungere, marcare*: nessuno di noi può dirsi im-

mune dall'esperienza del dolore che segue a certe «punture» della parola e dello sguardo, della voce e della rabbia. Per non dire dello *stigma* (siamo ancora nella stessa famiglia linguistica) che circonda la demenza: rimozione, negazione, vergogna. Tornare, allora, a quel *soave stile*, con cui si può *trattare d'amore*, come diceva Dante, e praticarlo; mettere in atto, nel linguaggio della cura, quello *istilo umilissimo e rimesso quanto il più si possono* (sono parole di Boccaccio), nel rispetto del mondo *altro* del malato; recuperare quella sobrietà che è il contrario della sciattezza, dell'ampollosità, della fiacchezza: caratteristiche che possono appartenere allo stile di scrittura come a quello della vita.

Ognuno di noi, secondo un proprio stile personale e irripetibile, può modulare, come in una musica, le forme della prossimità: una vicinanza non di maniera, ma di finezza di modi, discrezione e correttezza. Ma c'è di più. La parola stile indicava, nel sistema di datazione medievale e fino all'età moderna, il modo, diverso nelle epoche e nei paesi, di determinare il giorno iniziale dell'anno: stile della Circoncisione, dal 1° gennaio; stile dell'Incarnazione, dal 25 marzo; stile della Natività, dal giorno di Natale. Lo stile, allora, è legato — oltre che al modo — al tempo: anche a quello della cura. Ci vuole tempo, e tempo di qualità, per produrre e salvare quelle *stille* di vita (*stilla* è diminutivo del latino *stiria* = goccia) che possono essere donate e attraversate, possono tenere e tenerci a galla se le attraversiamo nello stile libero della tenerezza e dello stupore.

Le *style* est *l'homme même* affermava il grande naturalista George L. Buffon nel 1753, al suo ingresso nell'Académie Française. Quell'espressione si diffuse sempre più per significare che sono i piccoli particolari a dire la persona; a fare la differenza è l'arte del *détailage*. Quella capacità, cioè, di spozionare (dal francese *détailler* = fare a piccoli pezzi) una realtà complessa e travolgente come è quella umana, e in modo speciale quella della malattia: non per lacerarla ma per salvarne tutte le componenti, le unicità. Seppure il nostro stile non sarà impeccabile né perfetto, potremo evitare lo *stilleicidio* dell'assurdo provocando una caduta di *stille*, goccioline di vita che diventino senso, accoglienza, abbraccio. *Puro distillato* di cura che nulla può chiedere in cambio, gocce che dissetano nella terra riarisa dell'oblio.

«Tanta fretta. E per cosa? Per prendere la barca che non va da nessuna parte», scrive il poeta. Marcello Chiaranza per l'Alzheimer Fest 2025 ne ha fatta una e l'ha chiamata «barca delle lacrime». Guido Morgavi ha concepito una performance di arte, musica e cunicio che dura otto ore: («Stilleicidio d'amore»), Flavio Pagano ha inventato un presepe che ribalta le generazioni, Donatella Puliga ha scritto un vocabolario che riscrive i millennari fattori di cura, Franca Grisoni ha chiamato a raccolta decine di poeti. E poi quante azioni, installazioni, mostre, incontri di letteratura e di medicina. Persone sane e meno sane, operatori e curatori, specialisti e non. Quattordici tappe in giro per l'Italia. E per che cosa?

Marco Annicchiarico mi segnala una pagina su una rivista inglese di giardinaggio. Una sorridente dottoressa dice: «Lo sapevate che fino al 40% dei casi di demenza si possono prevenire». La comunità scientifica ha individuato 14 fattori di rischio,

che se debellati diventano protettivi. Giorgio Pavan ricorda che «non è mai troppo tardi» per la prevenzione. Ecco un perché della festa: raccontare la «fattoria dei beniamini» che se ben coltivata può allontanare la dittatura dell'Alzheimer.

E se il dittatore arriva comunque? Il dottor Vanacore dice che stiamo per entrare in una fase molto delicata per quel 10% di italiani che vivono con la demenza. Due nuovi farmaci saranno presto approvati in Italia. Hanno avuto nel mondo un iter discusso, la comunità scientifica è divisa, ci sono effetti collaterali e costosi benefici da considerare, ci vorrà comunque una «macchina» organizzata perché sono farmaci da assumere sotto controllo medico. E ci sarà una grande maggioranza di malati che ne sarà esclusa. Questi anticorpi monoclonali possono fermare per alcuni mesi il decorso dell'Alzheimer, ma solo se presi nelle fasi iniziali.

Trent'anni fa, uno dei «colpi» più duri che provammo da familiari fu

quando i medici dissero che l'Alzheimer della mamma era troppo avanzato per poterla ammettere a un *trial* clinico con un nuovo farmaco (si parlava allora di anticolinesterasici). Sapere che esiste una medicina per quanto controversa, oggi non più sperimentale ma approvata dall'Agenzia europea del farmaco, e sentirsi dire che la persona cara non potrà usufruirne perché troppo in là nel cammino: è un dolore grande. Che nei prossimi anni sarà condiviso in Italia da migliaia e migliaia di persone. Anche per questo si fa l'Alzheimer Fest. Se la prevenzione non è bastata, se è tardi per le nuove medicine, siamo comunque in tempo per vivere la stagione della cura, con tutta la gioia possibile, e con la dignità che anche la Costituzione, la carta delle nostre «origini», dovrebbe garantire a ciascuno di noi.

«Amici miei, tornate! Ritornate alle origini! Non travasate l'anima nel bicchiere della Morte». Così si conclude *Quasi elegia* di Lorca. E questo

può quasi essere anche l'obiettivo, per quei milioni di italiani che vivono con la malattia, primi o secondi pazienti. Per «non travasare» o disperdere la dignità, serve anche l'economia.

Eccolo, il «dolore dei soldi». Un altro WhatsApp, altri cinque numeri aggiornati che smascherano tanti blabla dei decisori di turno. «Il costo annuo della demenza è pari a 23 miliardi di euro, il 63% a carico delle famiglie». Lo Stato? «Il Fondo Alzheimer e demenze ha stanziato 15 milioni di euro per il biennio 2021-2023 e 35 milioni sul triennio successivo, per il 60-70% su personale precario». Un altro motivo per ritrovarsi al Fest, come dopo la musica a una normale festa si finisce per parlare di politica. Ancora un WhatsApp, sui finanziamenti che altri Paesi fanno sui piani nazionali demenze. Che rabbia: Australia 320 milioni di euro, Norvegia 100 milioni, Francia 1,4 miliardi, Corea del Sud 4 miliardi.