

di Fiorella Ilario

favilli1975@libero.it

L'autunno del patriarca

Nel giugno 2012, il sistema massmediatico planetario comunicava - con un'intervista all'amico Plinio Apuleyo Mendoza e più tardi al fratello Jaime - che l'ottantacinquenne premio Nobel per la letteratura, Gabriel Garcia Marquez, non avrebbe più scritto perché, già da tempo, affetto da Malattia di Alzheimer. La notizia (seppure non confermata dal doloroso riserbo della moglie) mostrava non solo il crudo aspetto della "perdita" (che sempre accompagna quel verdetto) ma sorprende anche per la toccante coincidenza, che avvicinava una delle malattie più temute ed ancora oggi più difficilmente interpretabili (malgrado la drammatica incidenza della sua diffusione) al misterioso universo letterario del grande romanziere e giornalista colombiano. Quasi fosse possibile rintracciare negli stessi elementi dello stile costitutivo dei suoi romanzi - quel "Realismo Magico" entro cui si svilupparono le epopee fantastiche della sua dolente umanità - alcune definizioni della malattia stessa. La tecnica di "collassare il tempo", con il presente che si ripete in "distorsioni, inversioni, ciclicità" richiamandosi però sempre ed inevitabilmente al passato, fino ad una "assenza di temporalità". Lo straniamento di percezioni sensoriali anomale. La misteriosa, tragica inconsapevolezza di sé. La soprannaturale, inspiegabile geografia del proprio destino. La solitudine. La nostalgia. Fin qui la straordinaria invenzione letteraria - certo coerente alla traccia immaginifica del racconto. Nella epistemologia delle descrizioni dei sintomi veri e propri della malattia di Alzheimer invece, ci si addentra naturalmente nella analisi del nesso tra la drammatica esperienza dell'ammalato e la incoerente rappresentazione che emerge dai suoi racconti. Senza purtroppo alcun "magico" riscatto. Quello che la divulgazione scientifica più diffusa asciuttamente riporta è che l'Alzheimer "È una malattia che si caratterizza per un danno cerebrale a cui corrisponde un'alterazione della personalità" Da una partitura originale e armoniosa, variazioni alterate che si confondono labirinticamente in una caduta continua, che non tocca mai terra - un concitato, annebbiato, intorcesco vociferare, che disgrega e disperde ogni legame con se stessi e con gli altri. Una malattia prevalentemente della memoria, a cui fa seguito "un deterioramento del linguaggio, del comportamento, in altri termini dell'identità". I problemi, i dubbi, l'urgenza delle domande che pone - non solo a quanti coinvolti in prima persona o negli affetti, ma alla intera società - sono molteplici. La perdita della memoria personale, non può non richiamare ad una perdita della memoria collettiva - un campanello d'allarme troppo spesso inascoltato, che però coinvolge la decisiva formazione delle nuove generazioni. Dunque anche della futura classe politica. Per una popolazione mondiale che ha visto progressivamente allungare la propria aspettativa di vita, la dignità dell'individuo - ad ogni età ed in ogni circostanza esistenziale, diventa una rifles-

sione centrale ed imprescindibile. Malgrado la nostra contemporaneità si fondi sulla evoluzione delle coscienze e le consapevolezze sociali conquistate nel Ventesimo secolo, la memoria culturale diventa centrale, per scongiurare un temibile deterioramento dei comportamenti e del linguaggio anche collettivo. In occasione del convegno per la celebrazione della XIX giornata mondiale Alzheimer (tenutosi a Firenze il 21 settembre scorso) il professor Manlio Matera, presidente dell'AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) parla infatti di un problema prevalentemente culturale - di una società che malgrado il progresso scientifico, fatica ancora ad accogliere e farsi carico della diversità, soprattutto intesa come disabilità e non autosufficienza. In quanto "vecchio" ed "incomprensibile", per il malato di Alzheimer la diversità diventa dop-

sgregazione. Nella malattia di Alzheimer scompaiono i neuroni e scompare anche l'individuo." (M. Borri, Storia della Malattia di Alzheimer). Dunque sempre più evidente appare anche la responsabilità etica a cui la questione, collettivamente, richiama. Ed è proprio sollevando questo aspetto di eticità anche nella ricerca genetica delle demenze, che il professor Sandro Sorbi (fiorentino, tra i primi cento studiosi al mondo della Malattia di Alzheimer) conclude il suo contributo ai lavori del convegno. Sottolineando il difficile compito di ricercatori e studiosi, di occuparsi di pazienti che non sono in grado di dare un consenso pieno, l'arduo incarico di rispondere alla molteplicità di domande - alle quali non sempre si riesce a dare buona risposta. Ma l'apertura è di "cauto ottimismo" per i dati riportati da recentissimi studi epidemiologici ameri-

Gabo e l'Alzheimer La memoria e la scrittura

cani, che dimostrano una diminuzione della incidenza della malattia, negli ultimi dieci anni, in tutte le fasce di età. E la incoraggiante pubblicazione, di appena un paio di giorni prima, di un lavoro che ha permesso di identificare una nuova associazione genetica legata alla Malattia di Alzheimer - realizzato da Sorbi assieme ad un gruppo collaborativo internazionale di circa un centinaio di altri autori - è chiaro che l'identificazione dei geni che contribuiscono al rischio di sviluppare la malattia e che ne influenzano la progressione (soltanto l'anno scorso sono state individuate cinque nuove localizzazioni genetiche critiche) aiuterà a capirne le

cause. Ma la impostazione di qualsiasi esperimento di ricerca, dunque anche quelli della genetica della alterazione della intelligenza, dice, non può ormai che essere transnazionale - per la necessità di studiare decine di migliaia di soggetti - considerato che il cento contro cento o il mille contro mille non avrebbero più un potere statistico nemmeno per impostare la domanda. Da qualche anno sono sorti consorzi di studiosi nel mondo, che permettono di mettere insieme tutti i dati dei pazienti e raggiungere numerosità tali da affrontare gli obiettivi posti. Naturalmente una diagnosi preclinica di stato di malattia apre la importante possibilità di studiare chi non è già malato - dunque il processo dell'avanzare della malattia mentre sta avvenendo. Ed allo stato attuale, grazie alle conoscenze acquisite, chiunque potrebbe avere la sequenza del proprio genoma per circa mille euro; tra appena un anno ne basteranno duecento. Forse lo sforzo della società civile dovrebbe caparbiamente adeguarsi a quello fatto in questi anni dalla ricerca - in un anelito alla formazione, alla assistenza, alla divulgazione, alla sensibilizzazione, ed al sostegno economico di chi la governa. Forse dovrebbe rivolgere il proprio sguardo anche alle cose ultime - proprio come questa malattia ci obbliga a fare. "Ranabota si sente perduto, ma ecco, uno gli viene incontro, che cosa strana, è come se venisse da un punto lontanissimo e nello stesso tempo gli fosse addosso, un omino, alto come lui, il ventre rigonfio, come lui, gli occhi tondi e sporgenti, proprio come lui, lo guarda, - Tu sei me -, dice piano, un'angoscia di morte lo prende alla gola e quando proprio non ne può più emette un urlo, un urlo di puro terrore, e resta lì a urlare, ritto sulla paglia, creatura che mostra al nulla il suo dolore e che tuttavia porta su di sé tutto il dolore del mondo, perché tutto il dolore del mondo è nell'io e tutto il dolore del mondo scivola nella crepa che si apre tra l'io e l'io quando si fa incontenibile, scivola giù scivola, ma per finire dove? In un immenso pozzo di tenebra o nelle mani di un dio pietoso?" (da Favola delle cose ultime, di Sergio Givone).

"Agli anziani insegnerei che la morte non arriva con la vecchiaia ma con la dimenticanza"
Lettera di Addio,
di Gabriel Garcia Marquez



cani, che dimostrano una diminuzione della incidenza della malattia, negli ultimi dieci anni, in tutte le fasce di età. E la incoraggiante pubblicazione, di appena un paio di giorni prima, di un lavoro che ha permesso di identificare una nuova associazione genetica legata alla Malattia di Alzheimer - realizzato da Sorbi assieme ad un gruppo collaborativo internazionale di circa un centinaio di altri autori - è chiaro che l'identificazione dei geni che contribuiscono al rischio di sviluppare la malattia e che ne influenzano la progressione (soltanto l'anno scorso sono state individuate cinque nuove localizzazioni genetiche critiche) aiuterà a capirne le