

La malattia di Alzheimer in prospettiva tridimensionale: alterazione sociale, patologia clinica e malessere intersoggettivo.

GLORIA FRISONE*

Abstract

Il presente contributo affronta l'analisi delle rappresentazioni culturali, politiche e biomediche della malattia di Alzheimer nella società contemporanea. A tale scopo saranno presentati i risultati di un'etnografia multisituata che ha coinvolto pazienti, familiari e personale ospedaliero in cinque cliniche geriatriche di Parigi e *banlieue*. Con riferimento ai concetti classici di *sickness*, *illness*, e *disease*, rivisti e riaggiornati alla luce dei recenti sviluppi in antropologia medica, l'obiettivo è di analizzare le narrazioni della malattia, portandone alla luce i modelli esplicativi e le rappresentazioni culturali che sfuggono ai limiti della sola definizione diagnostica. Concepita nei termini di una patologia della memoria e assimilata alla perdita di sé, tale nozione proviene da un contesto sociale e da un modello culturale più ampio, in cui la memoria è posta a fondamento simbolico dei processi di costruzione delle identità individuali e collettive.

Parole chiave: malattia di Alzheimer, invecchiamento demografico, identità individuale, memoria autobiografica, etnografia multisituata.

Introduzione

La società contemporanea, è esposta da diversi decenni al fenomeno dell'invecchiamento globale¹, sebbene persistano forti disparità tra il Nord e il Sud del pianeta. Nei paesi postindustriali dell'Europa occidentale, del Nord America e dell'Australia, così come in Giappone, e in alcune aree della Cina, l'aumento della popolazione anziana può portare a un'inflazione epidemica delle malattie croniche che coinvolgono il fine vita. Tra di esse, a preoccupare maggiormente vi sono soprattutto le malattie neurodegenerative, tra cui la più conosciuta, e probabilmente la più temuta, è l'Alzheimer². Fin dagli

* gloria.frisone@unimib.it

1 Stando alle stime del Global Watch Index 2018, la popolazione mondiale di più di sessant'anni ha ormai superato il miliardo (Albone et al. 2018, p.6).

2 Secondo World Alzheimer Report 2021 il numero di persone affette da patologie neurodegenerative ha ormai toccato l'incredibile cifra di 55 milioni di persone (Gauthier et

anni Ottanta l'invecchiamento demografico diventa una questione di salute pubblica nella maggior parte dei paesi occidentali, sollecitando le istituzioni a investire in politiche sanitarie e campagne di prevenzione (Ngatcha-Ribert 2012, p. 32). Di qui la necessità di istituire una branca medica, la geriatria, atta a tracciare il confine tra invecchiamento normale e patologico e a stabilire i comportamenti ritenuti essenziali per ottemperare all'ideale del *successful aging* (Rowe, Kahn 1987).

Rispetto a questa situazione mondiale, il caso francese risulta particolarmente rappresentativo. In Francia, infatti, come in altri paesi europei, l'invecchiamento della popolazione ha sollecitato investimenti pubblici e interventi politici importanti (Gzil 2009). Più recentemente, sulla scorta delle critiche particolarmente feroci che già Simone de Beauvoir (1970) aveva mosso contro l'associazione implicita tra vecchiaia e malattia, filosofi e intellettuali francesi fanno appello alle scienze umane e sociali per alleviare la stigmatizzazione che colpisce gli anziani e, *a fortiori*, i malati di Alzheimer (Carbonelle 2010; Gzil, Hirsch 2012; Le Rue 2008; Rigaux 2009). La mia ricerca risponde a questo appello, adottando un punto di vista emico che cerca di comprendere senza svalutare le ragioni storiche, culturali e politiche alla base di quei discorsi che drammatizzano la malattia di Alzheimer nei termini di un processo di de-soggettivazione e di perdita del sé. Fondate sull'assunto implicito di un legame di consustanzialità tra identità e memoria, siffatte rappresentazioni, come sostiene l'antropologa Pia Kontos (2006), sono il prodotto di un immaginario culturale che riduce la persona umana alle sue facoltà cognitive e mnesiche.

Allo scopo di far emergere le molteplici rappresentazioni culturali, gli interrogativi etici e le narrazioni autobiografiche della malattia di Alzheimer che travalicano i limiti della sola definizione diagnostica, ho condotto un'etnografia multisituata presso cinque strutture sanitarie tra Parigi e *banlieue*: 1) il reparto di neurologia di uno degli ospedali universitari della *banlieue* connessi all'Università Paris 13; 2) un ospedale geriatrico di una delle città più povere e urbanizzate della periferia a Nord di Parigi; 3) un importante ospedale geriatrico di uno dei quartieri più ricchi della capitale; 4) l'istituto di riconosciuta fama internazionale, specializzato nella diagnosi di malattie neurodegenerative in forme classiche, rare e precoci; 5) un'associazione di neurologi, neuropsicologi e infermieri che prestano servizio privato diagnostico e di cura su tutto il territorio urbano e periurbano³. I diversi luoghi in cui ciascuna struttura è ubicata sono stati selezionati secondo una logica della complessità allo scopo di coinvolgere la popolazione francese di diversa origine socioeconomica ed etnica.

al. 2021, p. 17).

3 La breve descrizione dei luoghi, volutamente imprecisa rispetto ai riferimenti territoriali e alle caratteristiche socioprofessionali delle équipes coinvolte, risponde al bisogno di assicurare l'anonimato dei medici più autorevoli e dei loro pazienti.

Il presente studio è stato infatti realizzato sia nei quartieri popolari e fortemente industrializzati della *banlieue* parigina – più in particolare, nel Dipartimento della Seine-Saint-Denis, caratterizzato da una forte concentrazione della popolazione straniera proveniente dal Nord-Africa e dall’Africa Subsahariana – sia tra gli abitanti del centro città rappresentanti di una fascia della popolazione più agiata, contraddistinta da un livello socioprofessionale più elevato e da una composizione etnica e culturale omogenea, solitamente ascrivibile all’origine autoctona o europea. In questi luoghi, integrando ufficialmente le diverse equipe ospedaliere, ho potuto osservare da vicino il lavoro di medici, geriatri, neurologi, neuropsicologi, infermieri e altri professionisti specializzati nella cura delle malattie neurodegenerative, ascoltando le loro esperienze e riflessioni tramite interviste approfondite e semi-direttive. Per quanto riguarda i pazienti e le loro famiglie, invece, si è trattato perlopiù d’incontri occasionali nell’ambito dei percorsi clinici intrapresi dagli utenti.

Da un punto di vista metodologico, questo lavoro si avvale pertanto dei più recenti strumenti di analisi etnografica, costruendo il proprio oggetto e il proprio terreno di ricerca entro un contesto multisituato. Definito per la prima volta in modo compiuto e strutturato da George Marcus (1986), questo strumento marca il passaggio da un’antropologia tradizionale fondata su studi intensivi “single-site”, a un’etnografia contemporanea, capace di fotografare tramite ricerche “multi-sites” la complessità dei rapporti e delle interconnessioni reciproche che s’instaurano tra microcosmi locali e contesto globale (Marcus 1995). Più specificamente, lo studio si concentra sulla società francese intesa come modello di complessità che caratterizza la società contemporanea. Come ribadisce Ulf Hannerz (2003), infatti, i rapporti biunivoci, ma pur sempre gerarchici, tra locale e globale possono collocarsi sia lungo itinerari transnazionali, sia entro contesti nazionali e locali più ristretti. Nel caso specifico, le caratteristiche socioculturali, economiche ed etniche di ciascuno dei siti considerati delineano universi clinici radicalmente diversificati, in termini di composizione demografica del personale e degli utenti, *setting* ospedalieri, dispositivi diagnostici, politiche locali di prevenzione e assistenza, pratiche di cura e rapporti di potere tra pazienti e terapeuti⁴.

Dal punto di vista teorico, invece, questo lavoro si inserisce nell’orizzonte dell’antropologia medica. Ispirandosi ai concetti classici di *sickness*, *illness* e *disease* (Kleinman, Eisenberg, Good 1978; Kleinman 1980, 1988; Del Vecchio-Good, Good 1982; Good 1994), rielaborati in una prospettiva nuova che integra i recenti contributi dell’antropologia medica critica, si sono esplorati i molteplici modelli esplicativi e le rappresentazioni cultu-

⁴ In questa sede non sarà possibile rendere conto della complessità di tali divergenze, né delinearne i reciproci legami: l’articolo, infatti, privilegia un focus argomentativo centrato sulle rappresentazioni che emergono dalle narrazioni della malattia di Alzheimer.

rali che convivono con i punti di vista medico-scientifici e professionali, fondendosi con la prospettiva dominante della scienza biomedica. Come vedremo, tale riformulazione ci consentirà di comprendere un'esperienza di sofferenza sulla quale convergono numerosi fenomeni di carattere culturale, sociale e politico, ma che conserva pur sempre una dimensione prettamente e precipuamente (inter-)individuale.

L'idea che il ruolo dell'antropologia medica si riduca alla sola analisi della dimensione individuale della malattia (*illness*), secondo la prima proposta della Scuola di Harvard, è stata ampiamente superata dai suoi stessi sostenitori (Kleinman, Das, Lock 1997). Già a partire dagli anni Ottanta, ampliando la prospettiva foucaultiana, l'antropologia medica ha elaborato un paradigma critico, attento a svelare come l'esperienza di malattia sia condizionata dalla violenza politica, dalla struttura di potere e dall'ineguale distribuzione di ricchezze e risorse a livello locale e globale (Farmer 2003). In questa tendenza è inclusa anche la proposta di Allan Young (1982) che accusa la Scuola di Harvard di essere troppo prona e servile nei confronti della biomedicina e poco attenta alla valutazione sociale della sofferenza individuale. Per questa ragione, egli propone di privilegiare la prospettiva della *sickness*, considerando l'esperienza di malattia non solo nella sua dimensione individuale, ma come processo sociale e politico, inserito in un contesto di relazioni socioeconomiche e violenze strutturali.

Accogliendo i riposizionamenti teorici qui descritti, si tenterà di riabilitare il classico modello dell'antropologia medica, fondato sulla tripartizione della malattia nei concetti di *sickness*, *illness* e *disease*, allo scopo di mantenerne il valore euristico, pur smarcandosi dai riduzionismi biomedici e dagli essenzialismi culturali che lo hanno contrassegnato. Mentre nella prima proposta della scuola di Harvard, le narrazioni rappresentavano unicamente il punto di vista del soggetto, questo studio propone un'analisi ad ampio respiro di tutte le narrazioni dell'Alzheimer, siano esse testimonianze di persone coinvolte, quali medici, pazienti e loro familiari, o fiction narrative, che invadono la scena artistica, mediatica, letteraria e cinematografica contemporanea. Di conseguenza, l'attenzione posta sui racconti della malattia di Alzheimer, non si limita al solo piano della *illness* ma illumina anche le assunzioni ideologiche e i valori impliciti che stanno alla base della concezione sociale (*sickness*), e biomedica (*disease*). Tale approccio consente di mantenere uno sguardo critico sulle strutture e sulle azioni politiche che sottendono alla pratica clinica e alla definizione sociopolitica della malattia di Alzheimer, senza rinunciare a un approccio narrativo centrato sulla dimensione personale, e in questo caso relazionale, della sofferenza (Quaranta 2006, p. 16).

Infine, adottando la proposta di Sylvie Fainzang (1989, p. 56) che invita a integrare le tre visioni della malattia tenute distinte dall'antropologia americana, questi tre punti di vista vengono rilette in prospettiva globale: prendendo le distanze dalle derive ipostatizzanti del modello classico, che

pretende di esaurire in un'unica tripartizione la complessità e la polisemia di ogni esperienza di malattia, ci riferiamo più direttamente all'Alzheimer nella sua specificità, proponendone una ridefinizione tridimensionale: con il termine *alterazione sociale* s'intende una disfunzione patologica che genera difficoltà a partecipare all'ordine sociale, politico e giuridico della vita quotidiana; con il termine *patologia clinica* si fa riferimento alla manifestazione oggettiva della malattia che si riduce alla sua definizione diagnostica; infine, con la nozione di *malessere intersoggettivo* si vuole rendere conto dell'esperienza vissuta e narrata congiuntamente dai pazienti e dai loro familiari. Nelle note conclusive tale analisi sarà completata da una sintesi prospettica. Ritroveremo così il malato di Alzheimer "in carne e ossa" o, per meglio dire, l'immagine sintetica con cui è concepito e si concepisce egli stesso nel contesto della società contemporanea.

L'Alzheimer come alterazione sociale (sickness)

Nelle società industrializzate fondate sul lavoro salariale, la persona anziana comincia a perdere la propria funzione sociale con il pensionamento (Cumming, Henry 1961; Guillemard 1972; Bourdelais 1993; Bessin 1996; Caradec 2004). Ma quando l'anziano è affetto da deficit fisici e cognitivi, rischia persino di perdere lo statuto giuridico, etico e sociale che fa di lui un cittadino autonomo (Ennuyer 2002). Diventato totalmente dipendente dall'altro, egli è assimilato al disabile cronico (Attias-Donfut 1997). Si rende allora necessaria una forma di custodia degli interessi privati dell'anziano che viene posto sotto la tutela legale di un familiare di riferimento (Blum, Minoc, Weber 2015). Intaccato nelle sue funzioni cognitive, nel linguaggio, nel ragionamento, nella memoria e in tutte quelle qualità e funzioni superiori associate all'individuo, il malato di Alzheimer assiste al vacillare del suo stesso senso di identità (Caradec 2003). Pertanto, il malato di Alzheimer è diventato motivo di allarme sociale, alimentando le preoccupazioni sull'invecchiamento esponenziale della popolazione e promuovendo investimenti sempre più massicci nella ricerca scientifica.

Di fronte a numerosi fallimenti terapeutici in campo farmacologico, tuttavia, geriatri e neurologi hanno posto l'accento sulla *prevenzione* e la presa in carico *globale* della persona. L'appello geriatrico in favore del *successful aging* è diventato così un monito fortemente mediatizzato con l'obiettivo di promuovere la salute attraverso una cultura della prevenzione che deve coinvolgere la società nel suo insieme, essere integrata nella vita quotidiana di ciascun individuo, sempre più anticipata e quindi potenzialmente estesa a tutto il ciclo di vita.

Sociologi come Nikolas Rose hanno messo in evidenza l'emergere di una biopolitica del sé che caratterizzerebbe in modo particolare le società de-

mocratiche e liberali fondate su ciò che viene chiamato “*work on the self*” (Rose 2006, p. 125). Allo stesso modo, Margaret Lock denuncia il rischio incorporato al quale gli individui si espongono intraprendendo continue procedure diagnostiche che aspirano ad attestare presunte predisposizioni genetiche alla malattia di Alzheimer (Lock 2013, p. 127). All’interno di queste pratiche di screening anticipatorio, Elisa Pasquarelli (2018), svela in particolare le controversie scientifiche, gli interessi economici e le implicazioni politiche che si celano dietro alla recente introduzione di prodromi della malattia di Alzheimer, inclusi nella categoria diagnostica di Mind Cognitive Impairment (MCI) e presuntamene estesi alle fasi asintomatiche del processo neurodegenerativo.

Coinvolta in questa dinamica globale, la Francia, confrontatasi con l’aumento del numero di persone anziane e malate fin dagli anni Novanta (Weber 2017), lancia il primo *Plan Bien vieillir 2007-2009*, un programma nazionale che, da una parte, invita le persone a impegnarsi in un *invecchiamento attivo* e, dall’altra, esorta le istituzioni a garantire a tutta la popolazione condizioni ottimali per far fronte alle conseguenze patologiche del processo di senescenza (Trivalle 2000). Tale prospettiva coinvolge anche la prevenzione delle demenze. Già nel 2001, infatti, viene istituito il primo “*Plan Alzheimer*” e nel 2007 l’Alzheimer diventa la terza malattia, dopo il cancro e l’AIDS, a ricevere l’etichetta di “*grande cause nationale*”.

Simili interventi di salute pubblica si devono soprattutto alle pressioni politiche esercitate dalle associazioni delle famiglie dei malati, le quali aspirano a sensibilizzare la popolazione e a far conoscere la propria sofferenza attraverso la testimonianza non tanto dei malati, considerati non abbastanza in grado di far valere autonomamente la propria voce, ma degli stessi familiari, tenuti ad occuparsene quotidianamente secondo un sistema normativo tanto giuridico quanto etico. Per limitarci all’esempio più noto, l’Associazione “France Alzheimer et Maladies Apparentées”, creata nel 1985 su iniziativa dei *caregiver* familiari, organizza ogni anno una serie di convegni sul tema dell’Alzheimer e delle malattie neurodegenerative, definite non a caso, “apparentate” (*apparentées*). Sul piano delle rappresentazioni sociali, infatti, la malattia di Alzheimer costituisce una sorta di *prototipo della demenza*.

Lungi dall’essere un semplice problema medico, dunque, la malattia di Alzheimer assume una dimensione sociale, politica e morale. A questo proposito, la sociologa Laëtitia Ngatcha Ribert analizza il processo di costruzione della malattia di Alzheimer come categoria sociale: scaturita da un’etichetta diagnostica scientificamente approvata e socialmente riconosciuta, la malattia di Alzheimer è servita a condensare tutte le immagini negative precedentemente associate alla senilità. La diffusione mediatica di una visione allarmista della malattia ha poi contribuito a consolidare l’*habitus* stigmatizzante nei confronti della demenza (Ngatcha-Ribert 2012, p. 30).

In questo processo, un ruolo importante è stato assunto dalla scienza biomedica. Mettendo l'accento sul legame implicito tra vecchiaia e perdita della memoria, infatti, la geriatria e la neurologia hanno esercitato un forte impatto sul consolidamento del ruolo sociale della persona anziana e del malato di Alzheimer. L'ideale del *successful aging*, impostosi negli anni Novanta in area geriatrica americana, ha superato le frontiere della medicina invadendo tutti gli spazi della nostra esistenza. Che si tratti del *leitmotiv* geriatrico che impregna le campagne di prevenzione o del modello dell'essere umano performante veicolato da stampa, cinema, televisione, internet e *social network*, la società contemporanea è dominata dal mito dell'eterna giovinezza al quale si oppone l'invecchiamento fisico e mentale (Kaufman, Shim, Russ 2004).

Di converso, sono sempre più numerose le narrazioni letterarie, le serie televisive e le opere cinematografiche che raccontano di persone anziane rimaste vittime di una perdita importante della storia di vita, alla quale viene associata la perdita della loro identità (Frémontier, Gzil 2012, p. 44). Un esempio è tratto dal romanzo dell'autrice francese Annie Ernaux, *Je ne suis pas sortie de ma nuit* (1997), che racconta la sua personale esperienza con la madre malata di Alzheimer. Sotto forma di un giornale intimo, l'evoluzione dei sintomi è descritta come una diminuzione progressiva delle capacità cognitive e della memoria che comporta la degradazione assoluta della persona. Allo stesso modo, gli spot pubblicitari di divulgazione scientifica diffusi dalla televisione francese, presentano la perdita della memoria come il sintomo fondamentale della malattia di Alzheimer. Gli scenari descrittivi assumono tinte particolarmente drammatiche e vanno dalla semplice perdita della memoria autobiografica, a profondi mutamenti della personalità che si accompagnano, nei casi più gravi, all'incapacità di riconoscere le persone amate.

Da un punto di vista mediatico, dunque, l'Alzheimer è presentato come un processo di decadimento inesorabile della persona e assimilato perlopiù alla perdita di memoria, a sua volta concepita, più che come capacità dinamica e complessa, come ente monolitico nel quale confluiscono le trame più intime della soggettività. Alla base, una specifica rappresentazione culturale dell'identità individuale fondata sull'assunto legame di consustanzialità tra memoria e identità: se il sentimento di sé che caratterizza l'individuo si costruisce a partire dai propri stessi ricordi, il soggetto non può esistere in assenza della sua memoria autobiografica che costituisce l'essenza stessa della persona. Perdere la memoria significherebbe quindi perdere l'identità, nel suo duplice significato di marchio sociale e soggettività individuale.

L'Alzheimer come patologia clinica (disease)

La malattia di Alzheimer è una malattia neurodegenerativa. Il termine rappresenta il suo doppio carattere sintomatologico e neuropatologico: se

l'aggettivo *degenerativo* descrive la degradazione cognitiva e mnesica che caratterizza la sintomatologia della malattia di Alzheimer, il prefisso *neuro* spiega l'eziologia del processo patologico soggiacente. Questa nosologia non è tuttavia al riparo da insidiose ambiguità diagnostiche, ampiamente riconosciute dai medici incontranti nel corso della ricerca etnografica:

I sintomi della malattia di Alzheimer potrebbero essere considerati segni assolutamente normali dell'invecchiamento [...] L'eziologia della malattia di Alzheimer è multifattoriale e non troveremo mai il modo di agire su tutti i suoi fattori [...] (geriatra, intervista, 19 luglio 2017, trad. dell'autrice).

La malattia di Alzheimer appare così un'etichetta diagnostica sfuggente, avente il solo e unico ruolo di dare senso al declino cognitivo distinguendo tra invecchiamento normale e patologico (Pasquarelli 2018, p. 37). In ambito clinico, per agevolare il lavoro diagnostico i primi segni di perdita di memoria vengono letti come sintomi del decadimento neuropatologico. A questo proposito, i medici incontrati, parlano di una specifica "*porte d'entrée*", via d'accesso alla malattia di Alzheimer. La compromissione della memoria funge così da sintomo-prototipo che consente di riconoscere l'Alzheimer distinguendolo sia dalle altre forme di demenza sia dall'invecchiamento cognitivo fisiologico.

I segni del declino cognitivo vengono testati nel corso di una seduta di neuropsicologia che conduce alla formulazione di un profilo neuro-cognitivo specifico per ogni paziente. In questo *setting* diagnostico, il neuropsicologo clinico esegue test psicometrici, tra cui il più noto è il Mini-Mental State (MMS), per valutare, sulla base di "norme oggettive" scientificamente approvate, le funzioni cognitive e mnesiche del paziente e rilevare eventuali disturbi neuro-cognitivi. La consultazione neuropsicologica s'inserisce all'interno del percorso di *day hospital* che comprende anche la visita infermieristica generale, gli esami del sangue e della pressione arteriosa, la radiografia cerebrale e gli esami di *neuroimaging*. Nella maggioranza dei casi, un colloquio condotto dal neurologo o dal geriatra di riferimento conclude la giornata. Più raramente, invece, l'assistente sociale svolge interviste collettive per valutare i bisogni quotidiani e organizzare l'assistenza domiciliare, in collaborazione con utenti e famiglie. Infine, qualora si renda necessario, vengono fornite sessioni di logopedia ai pazienti che manifestano deficit linguistici, mentre diverse consulenze psicologiche, diagnostiche e terapeutiche sono riservate sia ai malati che ai loro familiari. Tali servizi integrano l'offerta del ricovero in *day hospital* e, ove previsto, possono essere oggetto di prescrizione medica da parte di professionisti esterni, del settore pubblico o privato. In questo processo, la formulazione diagnostica risulta dall'integrazione di un insieme complesso di dati clinici, fattori neurologici, informazioni sulla persona e sul suo contesto di vita.

Il processo diagnostico è un insieme complesso di diversi fattori convergenti; quindi, la diagnosi è una ricerca sia clinica che neuropsicologica che riunisce il profilo cognitivo del paziente, i risultati dei test di *imaging* (scintigrafia, risonanza magnetica, ecc.) e, infine, gli esami sui biomarcatori (neurologa, intervista, 3 marzo 2017, trad. dell'autrice).

Partendo da analoghe considerazioni, Margaret Lock sottolinea come l'interpretazione diagnostica si basi su credenze culturali in modo paragonabile a quanto avviene nella divinazione (Lock 2013, p. 174). Le due pratiche, diagnostica e divinatoria, infatti, sono entrambe sostenute da una matrice etica: il loro ruolo è di spiegare la tragedia e ricostruire il passato da un punto di vista logico e morale, predisponendo l'individuo a formulare nuove interpretazioni di sé e della propria esperienza. In sintesi, la costruzione della diagnosi è un processo interpretativo che aspira a gestire l'ansia generata da un futuro percepito come incerto.

In questo panorama, rappresentazioni culturali della memoria e della malattia di Alzheimer travalicano i confini rigidi dei quadri clinici e delle definizioni diagnostiche, interagendo con le riflessioni morali, gli aneddoti medici, le ansie e le paure rispetto all'invecchiamento cognitivo, per confluire poi nelle molteplici rappresentazioni della malattia adottate dai professionisti della cura. Al fine di svelare le radici di tali rappresentazioni, è stato chiesto ai clinici incontrati sul campo *“che cosa si perde quando si perde la memoria?”* Rispondendo a questa domanda, gli interlocutori hanno rivelato l'assunzione implicita, difficilmente riconducibile alla rigida definizione scientifica, secondo cui ciascun deficit cognitivo può essere letto nei termini della disfunzione mnemonica.

“Perdere la memoria significa perdere l'autonomia”: i disturbi delle funzioni esecutive e della memoria di lavoro. Tra i fattori che determinano la perdita di autonomia vi sono i disturbi delle funzioni esecutive che includono un insieme di abilità cognitive responsabili di diverse attività quotidiane come la pianificazione, l'organizzazione e la sincronizzazione di azioni complesse (Bherer, Belleville, Hudon 2004).

Ai disturbi della memoria si associano i disturbi esecutivi che provocano le più gravi difficoltà quotidiane [...] Non c'è solo la memoria del passato ma anche la memoria che permette di restare vigili nel momento presente. Invece il paziente Alzheimer diventa sempre più dipendente e anche questo è difficile da accettare per le persone che gli stanno intorno (neuropsicologa, intervista 12 ottobre 2017, trad. dell'autrice).

Secondo scienziati e ricercatori, la malattia di Alzheimer colpisce l'attenzione e la funzione esecutiva molto presto e gravemente, ostacolando lo svolgimento di semplici compiti quotidiani (Perry, Hodges 1999). Tuttavia,

dalle testimonianze raccolte nel corso della ricerca, si evince la tendenza, ampiamente diffusa tra i clinici incontrati, a descrivere questi disturbi cognitivi come una variante dei disturbi mnesici. Di conseguenza, la perdita dell'autonomia viene assimilata alla cosiddetta "memoria recente", contrapposta a una "memoria antica" che riguarda, invece, i ricordi autobiografici.

"Perdere la memoria significa perdere le parole": i disturbi del linguaggio e della memoria semantica. Alcuni linguisti osservano come la disabilità del linguaggio sia passata in secondo piano rispetto alla compromissione della memoria, nonostante lo stesso Aloïs Alzheimer considerasse i disturbi del linguaggio elementi essenziali del quadro sintomatico della demenza di Alzheimer (Macrì 2016, p. 346). Più recentemente, invece, sono state osservate specifiche forme linguistiche della malattia di Alzheimer, chiamate "forme atipiche".

L'Alzheimer inizia nella sua forma tipica, chiamata forma amnesica, con i disturbi di memoria, ma quando le lesioni si diffondono nella corteccia cerebrale invadono le regioni deputate al linguaggio. Presto o tardi, tutti manifestano deficit linguistici anche se il decadimento patologico inizia con il deficit di memoria. E poi ci sono le forme di Alzheimer chiamate *forme atipiche* che non iniziano dalla memoria ma da altri domini cognitivi [...] per esempio dal linguaggio (neurologo, intervista, 20 novembre 2017, trad. dell'autrice).

Se tali particolari forme di demenza vengono definite per l'appunto "atipiche" è proprio perché il deterioramento della memoria non è incluso tra i primi sintomi del decadimento cognitivo. Sembra quindi che in ambito clinico vengano ammesse eccezioni che riconfermano la regola generale:

Spesso in questa malattia è evidente il disturbo della memoria e il disturbo del linguaggio passa in secondo piano [...] Ma più raramente possiamo avere delle affezioni del linguaggio senza affezioni della memoria (logopedista, intervista, 24 ottobre 2017, trad. dell'autrice).

Stando alle voci raccolte dai professionisti intervistati, la malattia di Alzheimer si definisce in quanto tale, anche sul piano clinico, sempre come malattia della memoria. Quando il declino cognitivo è caratterizzato in prima istanza da disturbi di altra natura, come nel caso dei disturbi del linguaggio non necessariamente ascrivibili a disfunzioni a carico della memoria semantica, si ricorre a formulazioni diagnostiche *sui generis* qui chiamate "forme atipiche".

"Perdere la memoria significa perdere la personalità": i disturbi del comportamento. I disturbi comportamentali non sono caratteristici della malattia di Alzheimer, ma possono comparire negli stadi avanzati e terminali.

Alcuni congiunti dicono di non riconoscere più la persona malata, ma penso che questo sentimento sia dovuto ai disturbi del comportamento che intaccano la personalità dell'individuo. Alcuni malati che erano persone aggressive lo diventano ancora di più, altri che erano chiusi e introversi si chiudono sempre di più o, al contrario, d'un tratto diventano estroversi (neuropsicologa, intervista, 29 novembre 2017, trad. dell'autrice).

Quando i problemi di memoria sono già ben consolidati e il funzionamento intellettuale è generalmente deteriorato, può risultare che il malato sviluppi attacchi di aggressività, alterazioni della coscienza e della capacità di giudizio, fino al manifestarsi di episodi di dissociazione mentale come deliri e allucinazioni. Secondo una concezione implicita, la malattia di Alzheimer intacca l'individuo nella sua relazione con la famiglia e con la società. Spesso, come racconta l'infermiera del reparto di cure palliative dell'ospedale geriatrico di un ricco quartiere parigino, proprio a causa dei disturbi del comportamento il *caregiver* non è più in grado di riconoscere la persona amata come la stessa persona di un tempo:

“Non è più la stessa persona, non è più come prima, non è più mio marito, non riconosco più mio padre”. Si sentono spesso simili affermazioni da parte dei familiari. Eppure, fisicamente il malato non è cambiato. Certo, è cambiato nel comportamento, ma ad essere cambiate davvero sono le interazioni con gli altri, le emozioni che si scatenano tra le persone (infermiera geriatrica, intervista, 1° agosto 2017, trad. dell'autrice)

Nel contesto della relazione familiare, gli sbalzi di umore, i mutamenti comportamentali e le difficoltà d'interazione si traducono in una crisi nella relazione: da un lato il *caregiver* teme di essere completamente dimenticato dal malato, dall'altro il malato teme di non poter riconoscere la persona amata.

“Perdere la memoria significa perdere le relazioni significative”: i disturbi di riconoscimento dell'altro significativo. La possibilità che un giorno il paziente non riconosca più la persona amata è una prospettiva terribile da considerare. È questa “la più grande delle angosce” (neurologa, intervista, 8 agosto 2016, trad. dell'autrice). Non riconoscere l'altro significa averlo dimenticato. Questa interpretazione getta nel paziente l'ombra della colpa. Di fronte a simili scenari, psicologi e neuropsicologi tentano di rassicurare le famiglie proponendo loro un radicale cambio di prospettiva.

Succede molto spesso che un paziente non riesca più a riconoscere i membri della sua famiglia [...] ma alcuni suoi comportamenti rivelano come in realtà egli sappia bene che quella persona di fronte a lui è un suo caro, che fra loro esiste un legame antico e che quel rapporto è un rapporto significativo (neuropsicologo, intervista, 28 luglio 2017, trad. dell'autrice).

Pertanto, la diagnosi precoce dovrebbe consentire la gestione medica delle conseguenze più nefaste della malattia, organizzando meglio il supporto psicologico futuro sia per il paziente sia per il *caregiver*. Non riconoscere i propri cari, compreso il *caregiver*, è uno dei sintomi considerati specifici della malattia di Alzheimer. Eppure, ciò non basta a liberare il paziente dalla presunta “colpa” di aver dimenticato l’altro significativo. È necessario aggiungere un altro tassello per rassicurare il familiare di non essere “morto agli occhi dell’altro”. “Come possiamo piangere la morte di una persona che è ancora in vita?” (psicologa clinica, intervista, 12 dicembre 2017). Sorge così la necessità di un’assistenza psicologica che vada a supporto non solo dei malati ma anche dei loro familiari, alle prese con quello che viene chiamato un “lutto bianco”.

“Perdere la memoria significa perdere la storia comune”: i disturbi della memoria episodica. Dal punto di vista neuropsicologico, la memoria episodica contiene tutte le informazioni acquisite durante le esperienze passate (Tulving 1985). Si riferisce principalmente al riconoscimento di episodi vissuti personalmente nel passato recente o remoto. Secondo Endel Tulving questi “viaggi mentali” sono responsabili della costruzione di una *coscienza auto-noetica* assimilata all’autocoscienza. La compromissione della memoria episodica degrada innanzitutto la capacità di parlare dei propri ricordi passati e, tra questi, quelli vissuti insieme al proprio caro. L’ex infermiera geriatrica che lavora attualmente nel settore amministrativo condivide la propria esperienza d’incontro con pazienti e familiari.

È una rottura terribile con il passato, con la storia vissuta e condivisa con l’altro. Bisogna saper ricostruire una relazione diversa. Quella di prima non c’è più, non è più la stessa relazione [...] Insomma, credo che il *caregiver* viva un grande lacerazione nel vedere il proprio caro perdere il ricordo della loro relazione (ex-infermiera geriatrica, intervista, 27 luglio 2017, trad. dell’autrice).

Ma se da un lato la memoria episodica serve a trasmettere una storia comune, rivelando come l’identità di una persona sia un processo in divenire che si costruisce e si materializza nella relazione con i suoi cari, dall’altro essa pone le basi della memoria autobiografica, considerata alla base dell’identità soggettiva.

“Perdere la memoria significa perdere sé stessi”: i disturbi della memoria autobiografica. A questo riguardo ad essere intaccati sono soprattutto i “ricordi semantizzati”. “Si tratta di ricordi”, spiega una giovane neuropsicologa, “che sono stati caricati di un significato particolare, che acquistano valore per l’individuo e che sono profondamente incorporati nella sua stessa identità” (neuropsicologa, intervista, 5 agosto 2016, trad. dell’autrice). Le definizioni della malattia di Alzheimer elaborate dai clinici si identificano con la descri-

zione dei sintomi, primo fra tutti la perdita della memoria che minaccia il persistere dell'identità della persona malata.

Questa diagnosi è una catastrofe. Quando si perde la memoria si perde la propria storia, si perde tutto ciò che si è costruito, si perdono tutte le relazioni o la memoria delle relazioni che si sono potute avere [...] Alcune cose che abbiamo vissuto sono iscritte nella nostra persona [...] E onestamente credo debba essere molto difficile accettare il fatto che tutta la propria storia di vita si dissolva completante [...] È un po' come tornare indietro. È una morte, ed è la peggiore delle morti (geriatra, intervista, 1° agosto 2017, trad. dell'autrice).

Di fronte al rischio di spersonalizzazione del malato, i clinici ricorrono all'elaborazione di profonde riflessioni: ci deve essere qualcosa, dicono, che permetta al paziente di rimanere un essere umano. Il malato di Alzheimer ci pone così di fronte a una sfida etica: per evitare di ridurlo allo statuto di subumano al quale tenderemmo ad assimilarlo, occorre necessariamente ritrovare nel fondo della sua persona un certo *quid* che continua a esistere e a tenerlo in vita.

Trovo che la malattia di Alzheimer metta in discussione il nostro senso di essere umani e ci esponga alla nostra fragilità. Certo, l'aspetto emotivo e percettivo rimane effettivamente lì per molto tempo, anche se non ci sono più parole per esprimerlo. Ma cosa resta della nostra umanità quando abbiamo perso la razionalità? Ciò su cui mi interrogo maggiormente riguarda la nostra capacità di mantenere qualcosa di umano senza più poterlo esprimere né verbalmente né fisicamente (psicologa clinica, intervista, 12 dicembre 2017, trad. dell'autrice).

Le parole di una delle neuropsicologhe che lavorano presso l'istituto diagnostico di forme precoci di demenza rappresentano il tentativo diffuso di rispondere agli interrogativi etici che investono il malato di Alzheimer e i suoi stessi terapeuti. Attraverso un processo di medicalizzazione della demenza senile, la diagnosi di malattia di Alzheimer è riuscita a liberare la persona anziana affetta da demenza dal dubbio intorno al suo statuto di umanità. Cionondimeno, la sola diagnosi non basta a garantire che il malato di Alzheimer si riconosca e sia riconosciuto come la stessa persona di un tempo. Persino in ambito clinico, un ragionevole dubbio ancora si pone rispetto alla sua identità: pur restando un essere umano il soggetto malato di Alzheimer rimane sempre sé stesso? Per rispondere a questa domanda occorre rivolgere l'attenzione alle storie di vita e di malattia vissuta dai singoli pazienti e dai loro familiari.

L'Alzheimer come malessere intersoggettivo (*illness*)

I racconti dell'esperienza realmente vissuta dai malati di Alzheimer e dai loro familiari sono il frutto di una visione integrata del *malessere intersoggettivo*. La narrazione della malattia di Alzheimer è sempre una co-narrazione dell'esperienza che il malato condivide con il familiare di riferimento. Dal punto di vista della *illness*, quindi, l'Alzheimer rivela la doppia natura individuale e sociale della malattia già individuata da Marc Augé (1984). Si tratta, in altri termini, di una nozione *ibrida* che integra il punto di vista del malato e della famiglia in un processo interpretativo fondato sulla negoziazione reciproca dei significati di una sofferenza che diventa condivisa.

Il signor Leroy⁵ è un uomo di 85 anni ricoverato nel reparto di gerontopsichiatria di un ospedale della *banlieue* parigina. Colpito da ictus nei due anni precedenti, soffre da allora di episodi depressivi e attacchi di ansia che necessitano di cure mediche costanti. Le preoccupazioni del paziente riguardano perlopiù il deterioramento della memoria comparso a seguito dell'incidente. Nel descrivere le sue difficoltà alla neuropsicologa, il paziente fa spesso riferimento alle impressioni di sua moglie, tendendo a classificare qualsiasi tipo di difficoltà nella categoria dei disturbi di memoria. Quest'intrusione della voce del *caregiver* nel racconto del malato incontra la prospettiva della stragrande maggioranza dei pazienti. Durante il colloquio etnografico, che si svolgerà il giorno successivo alla consultazione neuropsicologica, l'uomo risulta molto preoccupato rispetto ai risultati dei test psicocognitivi: "Ieri non sono andato benissimo", afferma sconsigliato, cercando di prepararsi anticipatamente ad accettare un possibile esito negativo (paziente, intervista, 30 gennaio 2017, trad. dell'autrice). Si tratta di un'attitudine diffusa che rivela lo stato di profondo turbamento provocato dai disturbi di memoria.

È primordiale. Non c'è niente senza memoria. Senza i nostri ricordi perderemmo i nostri legami, non saremmo neanche più noi stessi. Ma fortunatamente conservo ancora lucidamente la memoria antica, in cui mi rifugio come in un porto di pace [...] Più vado indietro nel passato, più vivido risulta il ricordo. Più mi avvicino al presente, più la memoria recente crolla (paziente, intervista, 30 gennaio 2017, trad. dell'autrice).

Come si evince dall'intervista, mentre il malato si rende conto dell'imminente perdita di quella che viene chiamata "memoria recente", al contrario la "memoria antica" è vissuta come una sorta di "porto di pace". Alla base l'idea che gli eventi autobiografici del passato più remoto abbiano segnato il senso di sé dell'individuo. Non riuscire a orientarsi nella propria storia di vita, secondo un simile orizzonte di significati, equivale a perdere la propria

⁵ Per facilitare al lettore la comprensione del testo, si è scelto di adottare un nome d'invenzione nel rispetto dell'anonimato del paziente.

identità, alienandosi totalmente nell'oblio e perdendo ogni connessione con l'altro. "Non potrei mai perdere i ricordi del mio passato", spiega il paziente, "sarebbe come essere morto". Per comprendere i significati soggiacenti della malattia di Alzheimer, è stato rivolto a pazienti e *caregiver* lo stesso quesito posto ai professionisti della cura: "cosa si perde quando si perde la memoria?" Le risposte hanno rilevato il significato più profondo, e insieme il più tangibile, della malattia di Alzheimer, così come esperito dalle persone realmente coinvolte.

"Perdere la memoria significa perdere la relazione". Il malato oscilla tra il timore di essere un fardello per la famiglia e il rifiuto del rapporto di dipendenza. "L'ultima cosa che voglio è dar loro fastidio" spiega una paziente in visita al reparto di neurologia per la consultazione diagnostica "o che mi vedano come una vecchia demente, completamente dipendente dalle loro cure" (paziente, intervista, 1° agosto 2016, trad. dell'autrice). Il *caregiver*, invece, prova una serie di sentimenti negativi, ambivalenze e contraddizioni emotive che vanno dal risentimento verso la persona malata a un senso di colpa verso sé stesso.

"Perdere la memoria significa perdere l'altro". Il malato teme di sviluppare un disturbo di riconoscimento dell'altro, che investe persino i propri cari e soprattutto il familiare di riferimento. Da parte sua, il *caregiver* non riesce più a vedere nel malato la stessa persona amata di un tempo, inaugurando una fase di lutto anticipato, definito "lutto bianco". "Ho come l'impressione di dover fare il lutto di mio marito", ammette la moglie di un anziano malato, "È una cosa folle eh!" (moglie del paziente, intervista, 20 ottobre 2017, trad. dell'autrice).

"Perdere la memoria significa perdere il proprio sé". Dal punto di vista del malato la prospettiva più drammatica è rappresentata dal rischio che la propria storia passata si dissolva per sempre nell'oblio. Un paziente incontrato in seduta diagnostica trasmette le sue riflessioni in proposito: "Non potrei mai perdere completamente la memoria del mio passato", sostiene fermamente, "non sarei più me stesso" (paziente, intervista, 10 agosto 2016, trad. dell'autrice). Dal punto di vista del *caregiver*, invece, la prospettiva più drammatica corrisponde all'eventualità che il paziente dimentichi la storia comune che ha fuso insieme ricordi condivisi e forgiato reciproci sentimenti di affetto. È quanto esprime la figlia di una paziente in un momento di sfogo con la madre: "Tu non ricordi più la *nostra* infanzia, quella mia e di mio fratello, ma solo il *tuo* passato, la *tua* infanzia, la *tua* famiglia, i *tuo*i genitori..." (figlia della paziente, intervista, 30 novembre 2017, trad. dell'autrice). La rivendicazione del ricordo condiviso, espressa in modo così netto, si traduce il più delle volte in una domanda di riconoscimento che il *caregiver* rivolge al malato. S'innesci così un circolo vizioso di sensi di colpa e reciproche accuse che minaccia di distruggere la relazione reciproca.

Conclusion

Come illustra l'analisi qui condotta, in senso generale il termine malattia di Alzheimer designa uno stato di *alterazione sociale* (*sickness*) che, in opposizione alla condizione di normalità stabilito socialmente, riguarda l'insieme delle rappresentazioni culturali a essa associate; in un senso più specifico del termine, la malattia di Alzheimer corrisponde alla definizione di una *patologia clinica* (*disease*) che, riunendo molteplici e svariati sintomi in una stessa categoria diagnostica, corrisponde alla sua definizione scientifica accettata da tutti i professionisti della cura; infine, in un senso individuale del termine, la malattia di Alzheimer si configura come un *malessere intersoggettivo* (*illness*) che fa riferimento all'esperienza reale di sofferenza così come viene vissuta e raccontata dal malato e dai suoi cari.

Conclusa l'analisi, si tratta ora di ricostruire una sintesi che integri fra loro i vari aspetti della malattia di Alzheimer per ritrovare la figura di un malato reale o per meglio dire, la complessità dell'esperienza di una persona che vive il proprio deterioramento cognitivo al crocevia delle molteplici rappresentazioni culturali, biomediche e individuali associate alla memoria e all'invecchiamento. Che s'intenda la malattia di Alzheimer come *alterazione sociale*, *patologia clinica*, o *malessere intersoggettivo*, essa viene sempre pensata, raccontata e vissuta nei termini di un lento e inesorabile declino verso la morte del sé e la perdita d'identità.

Tale visione drammatica, come emerge dalle numerose narrazioni della malattia di Alzheimer che disseminano il panorama divulgativo, mediatico e culturale contemporaneo, si fonda su un assunto legame di consustanzialità tra memoria e identità che fornisce una cornice di riferimento simbolica per comprendere il processo neurodegenerativo, finendo per influenzare profondamente i vissuti personali di medici, pazienti e familiari di riferimento. In primo luogo, la malattia di Alzheimer, inaugurando una condizione patologica cronica che invalida le funzioni cognitive, il linguaggio, il ragionamento e soprattutto la memoria, rappresenta una fase di sospensione permanente, in cui la vita sociale del malato viene posta tra parentesi. In secondo luogo, di fronte ai suoi disturbi di memoria il malato percepisce il rischio d'infrangere la norma memoriale su cui si regge la relazione con l'altro e l'identità di sé.

Per Ian Hacking (1995), tale ingiunzione memoriale s'innesta su una politica della memoria ch'egli chiama, parafrasando Michel Foucault, "memoro-politica"⁶. Si parla cioè di uno specifico dispositivo politico che, come per il bio-potere foucaultiano, determina i processi di costruzione delle identità

6 Il termine rievoca la nozione foucaultiana di bio-politica. In *La volonté de savoir*, Michel Foucault definisce il bio-potere come il dispositivo politico di gestione dei corpi e delle popolazioni (Foucault 1976, p. 44) attraverso cui lo Stato moderno esercita l'autorità decisionale di "*faire vivre et laisser mourir*" (*ivi*, p. 178).

individuali e collettive e le modalità percorribili per costituirsi come soggetti. Ma se il bio-potere si configura come una tecnologia politica del sé che aspira a disciplinare il corpo individuale e il corpo collettivo, Ian Hacking prende invece in considerazione il disciplinamento politico della memoria. Tale politica della memoria sarebbe alla base della definizione di identità personale e collettiva.

Le co-narrazioni della malattia di Alzheimer evidenziano l'impatto che questo sistema di valori ha sulla vita quotidiana delle persone coinvolte e sugli equilibri del loro rapporto familiare. Cogliendo la proposta di Ian Hacking e tentando di svilupparla alla luce di quanto emerso dai racconti dei pazienti e dei loro accompagnatori, consideriamo la memoro-politica come una cornice vuota e ancora troppo astratta; essa necessita di essere "riempita" da precetti morali e da norme politiche particolarmente stringenti sia per l'individuo che per la collettività. Non tutti i ricordi, infatti, sono "buoni da narrare": non solo la memoria risulta indispensabile a definire le identità su entrambi i piani individuale e collettivo, ma occorre stabilire quali ricordi devono essere conservati e trasmessi e quali altri non possono essere dimenticati. Parafrasando ancora una volta Michel Foucault, si propone la nuova teoria del *mnemo-potere*. Come il *bio-pouvoir* stabilisce chi facciamo vivere e chi lasciamo morire, il *mnemo-pouvoir* definisce ciò che dobbiamo ricordare e ciò che non possiamo dimenticare. In estrema sintesi, chiamiamo qui *mnemo-potere*, o *mnemo-pouvoir*, il dispositivo politico che disciplina la memoria degli individui e delle popolazioni, esortandoci a "*faire rappeler et ne pas laisser oublier*", far ricordare e non lasciar dimenticare.

Faire rappeler. È nostro dovere mantenere il ricordo degli avvenimenti storici, che hanno incrociato le nostre traiettorie autobiografiche, e in particolare quei ricordi drammatici che hanno segnato la collettività. Dimenticare i drammi storici? "*Il ne faut pas*", dicono i malati. Ciò designa la *norma memoriale* cristallizzata in quegli eventi che, come nel racconto d'infanzia di una paziente che ha vissuto l'occupazione nazista in Tunisia, "occorre trasmettere alle future generazioni" (paziente, intervista, 6 luglio 2016, trad. dell'autrice).

Ne pas laisser oublier. "Mio figlio si è buttato dalla finestra", ricorda un'anziana signora affetta da Alzheimer in stadio avanzato. "È stato un duro colpo. Probabilmente la cosa più brutta che mi sia capitata". "Ma no mamma", interviene la figlia, "Prima hai perso anche un altro bambino, ricordi?". "Sì, ho perso un figlio che aveva solo un anno", risponde la paziente, "uno choc che non potrei mai dimenticare" (paziente, intervista, 30 novembre 2017, trad. dell'autrice).

L'oblio di un simile lutto, la perdita del primogenito ancora in fasce, per quanto istantaneo, per quanto interferisca a causa della malattia con il ricordo di un'altra perdita ugualmente inaccettabile, quella del suicidio del secondogenito, resta comunque impossibile sia da cogliere che da immagina-

re. Dimenticare i drammi autobiografici, come la morte di un proprio caro, non è solo qualcosa di vietato ma è ritenuto propriamente impossibile, innaturale, sottratto all'orizzonte delle possibili configurazioni future. Quando questo invece si verifica davvero, qualunque logica dei controfattuali finisce per implodere. È un mondo impossibile, uno scenario inattuabile, che in quanto tale non può nemmeno essere immaginato. A emergere dalle parole dei malati è un vero e proprio *tabu dell'oblio* che investe ricordo dei propri traumi personali: *"il est impossibile"*, sostengono fermamente.

Nell'ambito della malattia di Alzheimer, la perdita dei ricordi autobiografici, e in particolare quelli dolorosi, può generare nel malato un senso di perdita di sé: "è qualcosa che non dimenticherò mai", dicono spesso i pazienti raccontando le proprie antiche tragedie, "se lo facessi perderei completamente me stesso". Dimenticare lutti privati e tragedie personali non è una prospettiva solamente spaventosa, ma un'*aporia morale della memoria* che coglie il malato di Alzheimer alla sprovvista. Si tratta, cioè, di un'esperienza frammentaria e inintelligibile, che trascende il flusso ordinario della vita quotidiana. In questi casi, come afferma Veena Das (2007), la "discesa nell'ordinario" operata dal racconto autobiografico è possibile solo nella forma di "frammenti narrativi", momenti liminali e potenzialmente eversivi del racconto di sé, ove si affrontano interrogativi, si sperimentano scenari inediti, si svelano le contraddizioni del sistema simbolico, assiologico e politico costituito.

È in questa modalità che si esprime il malato di Alzheimer. Mentre la narrazione autobiografica aderisce a un ordine retorico prestabilito, il racconto dell'Alzheimer fa emergere nuove istanze soggettive potenzialmente destrutturanti. Nel caso descritto, per evitare d'infrangere il *tabu dell'oblio*, la paziente che dimentica di aver perduto il primogenito, rievoca nel medesimo istante il suicidio del secondogenito. E così, oscillando tra un ricordo drammatico e l'altro, il soggetto resta sempre tale. Persino nella condizione più estrema della demenza, nonostante i sintomi della degenerazione cognitiva e ben al di là della perdita della memoria l'individuo esprime sé stesso attraverso il linguaggio per continuare a realizzare in ogni condizione la sua propria "forma di vita" (Das 2007, p. 177). Il frammento narrativo esprime il tentativo ultimo ed estremo di ribadire come l'esistenza del soggetto, non di una persona generica, dunque, ma di quella specifica persona, dotata di un'identità unica e irriducibile, persista all'incedere del declino di memoria.

Bibliografia

Albone, R., Conboy, P., Gorman, M., Littleton, C., McGivern, M., McGivern, V., Mihnovits, A., Parés, L., Parravani, E. and Patel, T. (2018),

- Global AgeWatch Insights 2018: Executive Summary*, HelpAge International, AARP [Online] Consultabile all'indirizzo: <https://globalagewatch.org/global-agewatch/reports/global-agewatch-insights-2018-report-summary-and-country-profiles/> (Data accesso: 15 febbraio 2022).
- Attias-Donfut, C., (1997), La construction sociale de la dépendance, *Droit sanitaire et social. La dépendance des personnes âgées*, n. spécial, pp. 15-24.
- Augé, M., (1984), Ordre biologique et ordre social. La maladie, forme élémentaire de l'événement, in Augé, M., Herzlich, C., eds., *Le sens du mal*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, pp. 35-92.
- Bherer, L., Belleville, S. and Hudon, C. (2004), Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale, *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 2, 3, pp. 181-189.
- Bessin, M., (1996), Les catégories d'âge face aux mutations temporelles de la société, *Gérontologie & Société*, n. 77, p. 45-57.
- Blum, P., Minoc, J.F. and Weber, F. (2015), Familles en danger ? Psychiatrie, hébergement familial et vulnérabilité, *Informations sociales*, 2, 188, pp. 68-75.
- Bourdelaïs, P., (1993), *Le nouvel âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement et des populations*, Paris, Odile Jacob.
- Caradec, V., (2003), Être vieux ou ne pas l'être, *Homme & Société*, 1, 147, pp. 151-167.
- (2004), *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, Presses Universitaires de France (PUF).
- Carbonelle, S., (2010), Du vieillissement de la population aux multiples formes de "vieillir", in Carbonelle S., ed., *Penser les vieilles. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancé en âge*, Paris, Seris Arslan, pp. 7-18.
- Cumming, E., Henry, W., (1961), *Growing Old: The Process of Disengagement*, New York, Basic Books.
- Das, V., (2007), *Life and Words. Violence and the Descent into the Ordinary*, New York, Paperback.
- De Beauvoir, S., (1970), *La vieillesse*, Gallimard, Paris.
- Del Vecchio-Good, M.J., Good, B., (1982), Patient requests in primary care clinics, in Chrisman, N.J., Marezki, T.W., eds., *Clinical Applied Anthropology. Anthropologists in Health Sciences Settings*, Reidel Publishing Company Publishing Company, pp. 275-295.
- Ennuyer, B., (2002), *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.
- Ernaux, A., (1997), *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Paris, Gallimard.
- Fainzang, S., (1989), *Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste*, Paris, Éditions de l'EHESS.

- Farmer, P., (2003), *Pathologies of Power. Health, Human Right and New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press.
- Frémontier, M., Gzil, F., (2012), Maladie d'Alzheimer, entre métaphore et paradoxe, in Gzil, F., Hirsch, E., eds., *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, pp. 42-48.
- Foucault, M., (1976), *Histoire de la sexualité. La volonté de savoir*, t. 1, Paris, Gallimard.
- Gauthier, S, Rosa-Neto, P, Morais, J. A. and Webster C. (2021), Alzheimer's Disease International, «World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia», [Online] Consultabile all'indirizzo: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf> (Data accesso: 15 febbraio 2022).
- Good, B., (1994), *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Guillemard, A.M., (1972), *La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*, Paris, Mouton.
- Gzil, F., (2009), *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, Presses universitaires de France (PUF).
- Gzil, F., Hirsch, E., (2012), Introduction. Une approche éthique pluraliste, in Gzil, F., Hirsch, E., eds., *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, pp. 17-20.
- Hacking, I., (1995), *Rewriting the Soul. Multiple Personality and the Sciences of Memory*, Princeton, Princeton University Press.
- Hannerz, U., (2003), Being there... and there... and there! Reflections on multi-site ethnography, *Ethnography*, 4, 2, pp. 201-216.
- Kaufman, S.R., Shim, J.K. and Russ, A.J. (2004), Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical challenges, *The Gerontologist*, 44, 6, pp. 731-738.
- Kleinman, A., (1980), *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, University of California Press.
- Kleinman, A., ed., (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, New York, Basic Book.
- Kleinman, A., Eisenberg, L. and Good, B.J., (1978), Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research, *Annals of Internal Medicine*, 88, 2, pp. 251-258.
- Kleinman, A., Das, V. and Lock, M., eds., (1997), *Social Suffering*, Berkeley, University of California Press.
- Kontos, P., (2006), Embodied Selfhood. An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease, in Leibing, A., Cohen, L., eds., *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Brunswick - London, Rutgers University Press, pp. 195-217.
- Le Rue, V., (2008), *La vieillesse. De quoi avons-nous peur ?*, Paris, Larousse.

- Lock, M., (2013), *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton, Princeton University Press.
- Macri, A., (2016), La lingua della demenza di Alzheimer. Analisi linguistica del parlato spontaneo, in Scarpa R., a cura di, (2016), *Le lingue della malattia. Psicosi, spettro autistico*, Milano, Mimesis, pp. 329-424.
- Marcus, G. E., (1986), *Contemporary Problems of Ethnography in the Modern World System*, in James Clifford and George E. Marcus, eds., *Writing Culture*, Berkeley, University of California Press, pp. 165-93.
- (1995), Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography, *Annual Review of Anthropology*, 24, pp. 95-117.
- Ngatcha-Ribert, L., (2012), *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Dunod, Paris.
- Pasquarelli, E., (2018), *Antropologia dell'Alzheimer, Neurologia e politiche della normalità*, Roma, Alpes.
- Perry, R., Hodges, J.R., (1999), Attention and Executive Deficits in Alzheimer's Disease. A Critical Review, *Brain*, Oxford University Press, 122, p. 383-404.
- Quaranta, I., (2006), Introduzione, in Quaranta I., a cura di, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Rigaux, N., (2009), Les aides informelles aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative?, *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 7, 1, pp. 425-446.
- Rose, N., (2006), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
- Rowe, J.W., Kahn, R.L., (1987), Human aging: usual and successful, *Sciences*, 237, pp. 143-149.
- Trivalle, C., (2000), Le syndrome de fragilité en gériatrie, *Gériatrie*, 677, 20, pp. 11-13.
- Tulving, E., (1985), How Many Memory Systems Are There?, *American Psychologist*, American Psychological Association, 40, 4, p. 385-398.
- Weber, F., (2017), Politiques et sciences sociales de la vieillesse en France (1962-2016): de la retraite à la dépendance, *Genèses*, 1, 106, pp. 115-130.
- Young, A., (1982), The Anthropology of Illness and Sickness, *Annual Review of Anthropology*, 11, pp. 257-285.

