SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Dottorato di Ricerca in
Etnologia ed Etnoantropologia
(CICLO XXIV)

Dalla *malattia di Alzheimer* al *Mild Cognitive Impairment*: il declino cognitivo fra etnoantropologia, storia e pratiche biomediche

TESI DI DOTTORATO

Coordinatore del Dottorato: Prof. Alessandro LUPO

Tutor: Prof. Alessandro LUPO

Co-tutor: Prof. Pino SCHIRRIPA

Dottoranda: Elisa PASQUARELLI

a.a. 2010-2011

Indice

Introduzione
Per un approccio antropologico al *Mild Cognitive Impairment* (MCI) 7
Profilo teorico-metodologico della ricerca etnografica 11
La malattia di Alzheimer e il *Mild Cognitive Impairment*:dall'elaborazione scientifica ai vissuti concreti 15

Parte Prima
Malattia di Alzheimer, *Mild Cognitive Impairment*, disturbi di memoria 19

Capitolo 1
La malattia di Alzheimer. Storia e antropologia di un'etichetta nosologica 21
1.1. Senilità, demenza, malattia di Alzheimer 24
1.2. La decostruzione biomedica della senilità 26
1.3. Auguste D. 30
1.4. Johann F. 35
1.5. Nascita dell'eponimo 39
1.6. Fortuna e critica di una nozione ambigua 43
1.7. "Senile" e "presenile" nelle retoriche biomediche 46
1.8. "Arteriosclerosi": la demenza nella visione dei medici di medicina generale 52

Capitolo 2
Verso il *Mild Cognitive Impairment* 57
2.1. Il profilo neuropatologico della malattia di Alzheimer e le ipotesi eziologiche 59
2.1.1. L'ipotesi ossidativa e lo studio clinico sul complesso antiossidante 62
2.2. La genetica della malattia di Alzheimer 68
2.3. Esclusioni e probabilità: la diagnosi incerta, le diagnosi differenziali, i marcatori liquorali 73
2.3.1. "Dire" malattia di Alzheimer: pratiche a confronto di neurologi e medici di medicina generale 78
2.4. Le risorse farmacologiche e l'"antropologia dell'incertezza" 85
2.5. Il *Mild Cognitive Impairment*: una nicchia nosografica intermedia tra *normalità* e demenza 89

Capitolo 3
Disturbi di memoria ed invecchiamento: esperienze e rappresentazioni 97
3.1. Biomedicalizzazione dell'invecchiamento e problematizzazione del normale 99
3.2. Variabilità e trasformazione della percezione dell'anziano: l'esempio brasiliano 104
3.3. La versione giapponese della senilità: *boke* ed *ikigai* 108
3.4. I dieci segnali di allarme della malattia di Alzheimer 112
3.5. La "cultura" nella valutazione della demenza 120
3.6. La perdita di memoria 124
3.7. La *normalità* nell'invecchiamento: disturbo di memoria, età, biografie mnesiche 129

Seconda Parte
Il processo di approfondimento diagnostico del declino cognitivo 139

Capitolo 4 141
La diagnosi precoce del deterioramento cognitivo 141
4.1. Medici di medicina generale e disturbi di memoria 145
4.2. "Ostacoli" alla diagnosi precoce: opinioni e pratiche 150
4.3. Il "deterioramento cognitivo lieve": definizioni biomediche a confronto 159
4.4. Valutazioni preliminari del disturbo di memoria e primi passi diagnostici 164

Capitolo 5
La valutazione neurologica 171
5.1. Struttura della prima visita neurologica 172
5.1.1. Il colloquio clinico 172
5.1.2. I test di screening per la valutazione cognitiva: il *Mini Mental State Examination* e la scala HDS 177
5.1.3. La discussione delle conclusioni, la relazione finale, il piano terapeutico 192
5.2. "Nella norma per età e scolarità" 196
5.3. Strumentalizzare il disturbo di memoria: "Questa sua lettera la porto all'INPS". 197
5.4. "Prevenzione Alzheimer" 205
5.5. Depressione 209
5.6. La visita neurologica di controllo 215

Capitolo 6
La valutazione neuropsicologica 223
6.1. La batteria di test psicometrici 224
6.2. Il Milan Overall Dementia Assessment 226
6.2.1. I test di orientamento 228
6.2.2. Intelligenza verbale 231
6.2.3. Il raccontino di Babcock 234

6.2.4. Il test di produzione di parole 238
6.3. La Batteria per il Deterioramento Mentale 242
6.3.1. Le quindici parole di Rey e le matrici di Raven 242
6.3.2. La fluenza verbale fonologica e la costruzione di frasi 247
6.4. I questionari per il famigliare accompagnatore 252
6.5. Il *Mild Cognitive Impairment* della signora T. 254
6.6. Standardizzazione e variabilità 261

Terza Parte
Persone e vissuti 267

Capitolo 7
"Malati" 269
7.1. La "perdita del sé" 272
7.2. Stigma 276
7.2.1. *Paura* dell'Alzheimer 278
7.3. Il sé e gli altri 283

Capitolo 8
Informatori e caregiver 293
8.1. La consapevolezza del disturbo 294
8.2. Il famigliare mediatore 300
8.3. Caregiver informali 303
8.4. Medico, figlio e caregiver 313

Conclusioni 319
Bibliografia 327
Sitografia 343
Elenco delle figure 344
Indice Analitico 345

Introduzione

Per un approccio antropologico al *Mild Cognitive Impairment* (MCI)

Soffermarsi sulle prassi che governano, in ambito neurologico, il procedimento diagnostico della demenza nota come malattia di Alzheimer non può prescindere dalla attuale enfasi biomedica per la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo finalizzata all'individuazione dei precursori clinici di questa patologia: il concetto diagnostico di *Mild Cognitive Impairment* (MCI), ossia "deterioramento cognitivo lieve", rappresenta il principale referente nosologico di questa pratica.

Avendo svolto la mia ricerca etnografica presso un *Centro Disturbi della Memoria* (Clinica Neurologica, Ospedale Santa Maria della Misericordia, Perugia)[1] ho assistito, in regime ambulatoriale, prevalentemente alla valutazione neurologica e neuropsicologica di disturbi mnesici variamente riferiti che la biomedicina problematizza come potenziali indicatori prodromici di una successiva, susseguente, demenza, i quali, nondimeno, assumono significati caleidoscopici nel reame della percezione e rappresentazione soggettive e socioculturali. In considerazione del fatto, ammesso anche dalle stime scientifiche più attuali (PETERSEN R. C. 2001: 1987), che l'evoluzione dello stato di *Mild Cognitive Impairment* in malattia di Alzheimer non costituisce un dato certo, poiché le percentuali hanno registrato esperienze di stabilizzazione e finanche regressione dei sintomi cognitivi così catalogati, l'analisi delle dinamiche politiche e scientifiche che hanno accompagnato e favorito l'emergenza di questo concetto diagnostico aggrega un promettente potenziale euristico. La storia del *Mild Cognitive Impairment* si inscrive nella più lunga storia del concetto di malattia di Alzheimer come tassello ulteriore di una riflessione ormai più che centenaria sul declino cognitivo che si verifica in età avanzata, in cui nozioni e concezioni di senilità, demenza, *normalità* ed invecchiamento sono state oggetto di pratiche di riconfigurazione capaci di influenzare l'esperienza delle persone, di produrre modi di pensare l'anziano e l'anzianità.

Allo stato attuale delle mie conoscenze, una letteratura di stampo antropologico sul MCI non esiste. Ma, siccome il concetto di *Mild Cognitive Impairment* emerge con schietto riferimento alla malattia di Alzheimer, è prodotto degli avanzamenti della conoscenza scientifica su di essa e ne rifrange i dilemmi, ritengo di poter proficuamente attingere, per analizzarlo, a studi di

---

[1] Allacciai i rapporti con i membri dello staff contestualmente alla mia collaborazione alla parte antropologica, coordinata dal Professor Giovanni Pizza, del Progetto comparato neurologia clinica-antropologia medica: "*Diagnosi precoce del deterioramento cognitivo in una prospettiva di potenziamento della "cura centrata sulla persona": approccio integrato tra medicina generale, neurologia clinica ed antropologia medica*", finanziato dalla Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali, Regione Umbria, come da Bando 2008 per l'area progettuale "Sfida alla disabilità" (Responsabile Scientifico: dottoressa Lucilla Parnetti).

impronta storico-filosofica e socio-antropologica che hanno interrogato l'etichetta nosologica malattia di Alzheimer e le logiche culturali, sociali e politiche che ne hanno storicamente informato, e ne informano, il contenuto. La malattia di Alzheimer, come nozione biomedica e come *condizione*, ha subìto un pluridecennale processo di riconfigurazione che ha coinvolto e sconvolto le idee preesistenti di senilità negli ingranaggi di più ampi interessi politici, scientifici, accademici e all'interno di complessi rapporti di forza, capaci di orientare le scelte e la produzione e diffusione del sapere:

> «il graduale cambiamento nella percezione della senilità ha dato origine ad uno spazio medico-culturale per dibattiti sulla classificazione di sintomi, comportamenti, età anziana stessa, e, specialmente, se l'età avanzata fosse un processo fisiologico normale o una condizione patologica» (KAUFMAN S. 2006: 25).

Quest'ultimo dilemma non è stato risolto, e a tutt'oggi non è stato decretato in modo univoco se la malattia di Alzheimer sia un'appendice inevitabile dell'invecchiamento (cfr. BEACH T. G. 1987), altra questione fra quelle che si sono storicamente imposte.
Il costrutto del *Mild Cognitive Impairment* è giovane prodotto dell'esigenza avvertita nella biomedicina già negli anni Sessanta del secolo scorso di identificare «uno stato transitorio tra l'invecchiamento normale e la demenza, o, più specificamente, la malattia di Alzheimer» (PETERSEN R. C. *et al.* 1999: 303), una descrizione questa, che contrappone due dimensioni – il processo biologico di invecchiamento normale e una categoria patologica biomedica – che solo nominalmente si prestano ad un'intuizione di differenziazione netta ed obiettiva, poiché, anche nel campo biomedico, data la mancanza di una definizione univoca di "invecchiamento normale", un confine preciso che le separi e distingua non è stato marcato e questo complica i tentativi di aprire fra di esse uno spazio di frontiera: il deterioramento cognitivo lieve, appunto. Inoltre, non è stato determinato il crinale fra stato fisiologico normale e disordine patologico *nel* processo biologico di invecchiamento (cfr. KAUFMAN S. 2006) perciò il contenuto della nozione di *Mild Cognitive Impairment* può apparire insidiosamente collimante con spazi di biomedicalizzazione del normale che si esprime nelle retoriche della prevenzione e attraverso le pratiche di screening, all'interno di una più ampia appropriazione, da parte della biomedicina, dell'autorità sulla produzione di un sapere egemone su invecchiamento, anzianità e anziano.
L'articolazione di un discorso biomedico sull'invecchiamento ne ha indotto una riconcettualizzazione che, nonostante l'ovvia permanenza di visioni e percezioni differenziate e diverse anche a livello individuale, ha segnato la legittimazione degli interventi clinici, preventivi, chirurgici e la mobilitazione di risorse intellettuali, tecnologiche e finanziarie per la gestione dei problemi correlati a questa fase dell'esistenza umana. La creazione della nuova entità nosologica del *Mild Cognitive Impairment*, pur nella sua intrinseca ambiguità, ha classificato come *malati* un numero crescente di soggetti che prima erano estranei allo scrutinio clinico.

Alcune delle questioni di interesse analitico che ruotano intorno all'indefinitezza di queste diciture nosologiche sono implicite alla loro stessa definizione: sono, le condizioni chiamate dalla biomedicina malattia di Alzheimer e *Mild Cognitive Impairment*, diverse o perlomeno distinguibili da un invecchiamento normale? Perché sussiste una polemica al riguardo, anche nel campo biomedico? Più che rispondere a queste domande ancora aperte, intendo mostrare, attraverso un approccio storico-antropologico alle odierne modalità di gestione neurologica del deterioramento cognitivo, come possano trasparire dall'esperienza e dalla prassi clinica, e come un dibattito, che risale agli inizi del secolo scorso, si possa rintracciare nelle opinioni e nelle pratiche dei professionisti sanitari (medici di medicina generale e neurologi), delle persone che vivono un disturbo di memoria e dei loro famigliari.

Si tratta di domande che, storicamente, si pongono ed impongono fin dal battesimo della malattia di Alzheimer giacché lo stesso Alois Alzheimer, che pure ha ispirato l'eponimo, accettò la designazione coniata da Emil Kraepelin con molta cautela, rimanendo convinto, insieme ad altri, che la distinzione fra demenza senile e normale invecchiamento non fosse ancora chiara (POLLEN D. A. 2000: 116). Gli interrogativi suscitati all'epoca dalla nozione di malattia di Alzheimer, e a lungo permasi nei decenni successivi al suo conio, sorgevano sulla difficoltà di distinguere la nuova categoria patologica da quanto fino ad allora era stato diversamente concepito: la demenza senile aveva posseduto una venatura di *normalità* destinata ad infrangersi nell'eliminazione del criterio dell'età per l'inquadramento della malattia di Alzheimer, dapprincipio intesa come demenza *presenile*, un atto di rilevanza più politica che scientifica (cfr. BOLLER F. – FORBES M. M. 1998), essenziale alla sua legittimazione come entità distinta.

Il discorso politico-scientifico culminato nella legittimazione dell'etichetta nosologica malattia di Alzheimer e proseguito nelle formulazioni alla base dell'individuazione di una sua categoria prodromica, il *Mild Cognitive Impairment*, come mostra la sua genesi storico-culturale, ha investito anche l'oscillante soglia tra normale e patologico nel processo di invecchiamento. Se la costruzione di un discorso sulla "naturalità" del declino fisico e cognitivo dell'essere umano durante l'invecchiamento può tradire l'azione di soggiacenti riferimenti ideologici volti ad occultare dalle proprie retoriche il fatto che la biomedicina non sa "risolvere" certe patologie che connotano l'età avanzata (cfr. PINDER R. 1992), l'esistenza di un nutrito armamentario di prodotti farmaceutici, strumenti tecnologici e interventi clinici e chirurgici per arrestare o contrastare l'avanzamento dell'invecchiamento, diffonde una ben diversa idea di ciò che è normale, trasformando i cambiamenti che si verificano con l'aumento dell'età in qualcosa di potenzialmente "reversibile", tutt'altro che inevitabile (cfr. KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2004), e su cui la biomedicina si arroga un diritto all'operatività.

L'affermazione che la malattia di Alzheimer e il *Mild Cognitive Impairment* siano delle costruzioni sociali con un contenuto politico-scientifico, non significa negare la concretezza reale della sofferenza delle persone che presentano determinate condizioni di salute, ma recuperare la profondità storico-politica dei processi di costruzione di categorie capaci di naturalizzare i loro oggetti e di ri-significare le "esperienze" che pretendono di spiegare. Come ben chiarisce Allan Young nell'introduzione al suo celebre studio sul Post-Traumatic Stress Di-

sorder (PTSD) (YOUNG A. 1995, cfr. anche YOUNG A. 1993), sostenere che il disturbo sia un prodotto storico non significa affermare che non sia reale:

> «Il disordine non è senza storia né possiede un'unità intrinseca. Piuttosto, è assemblato dalle pratiche, dalle tecnologie e dalle narrazioni con cui viene diagnosticato, studiato, trattato e rappresentato come dai vari interessi, istituzioni e argomentazioni che hanno mobilitato questi sforzi e risorse. Se […] il PTSD è un prodotto storico, questo significa che non è reale? […] Al contrario, la realtà del PTSD è confermata empiricamente dal suo ruolo nella vita delle persone, dalle loro esperienze e convinzioni, e dagli investimenti personali e collettivi che vengono fatti per esso. Il mio compito come etnografo non è quello di negare la sua realtà, ma spiegare come esso e la sua memoria traumatica siano stati *resi* reali, descrivendo così i meccanismi attraverso cui questi fenomeni penetrando i mondi vissuti dei soggetti, acquistano concretezza e plasmano la coscienza stessa dei pazienti, dei clinici e dei ricercatori» (YOUNG A. 1995: 5-6).

L'etichetta malattia di Alzheimer, per dire, è diventata un paradigma per pensare il disturbo di memoria in età avanzata molto potente, ma anche carico di stereotipi ed intriso di significati terrifici veicolati dai messaggi della biomedicina, che la descrivono come sequela di "perdite": dalla memoria ad altre funzioni cognitive, dalla capacità di autogestione al controllo su di sé. È una patologia vissuta come promessa di annullamento della persona e del sé (cfr. par. 7.1), che scalfisce progressivamente gli attributi ritenuti fondativi dell'una e dell'altro.
Il *Mild Cognitive Impairment* copre la transizione fra l'invecchiamento normale ed una demenza molto precoce, individuando i soggetti destinati a svilupparla in una fase anticipata del declino, tuttavia, la distinzione tra lo stato che il *Mild Cognitive Impairment* dovrebbe identificare e l'invecchiamento normale è molto labile (PETERSEN R. C. 2004).
Per questi motivi, l'esplorazione delle pratiche diagnostiche correnti del deterioramento cognitivo è molto importante perché quelle ambiguità definitorie tornano, più o meno occultate nella routinarietà di prassi consolidate e nella standardizzazione delle procedure, attraverso i meccanismi che orientano il giudizio clinico e l'emanazione di una diagnosi, e possono agire sia sotto forma di presupposti impliciti soggettivi che poi producono delle scelte, sia attraverso l'azione delle premesse sottintese all'elaborazione di un sapere biomedico sull'anziano e sull'anzianità. Peraltro, visioni e percezioni della *normalità* nell'invecchiamento influenzano i processi decisionali sulla ricerca di aiuto medico da parte di chi riscontra disturbi di memoria in se stesso o in un proprio caro, dando sostanza a spinte motivazionali che possono essere colte in uno spazio istituzionale di negoziazione del malessere tra "normalizzazione" e "medicalizzazione": si può osservare come, sul versante del cognitivo, persistano configurazioni della *normalità* in età avanzata che si contrappongono concettualmente a quelle diffuse dalla biomedicina, come la convinzione ampiamente condivisa nel senso comune che i cali di memoria siano "normali" e "naturali" quando l'età cresce. Per via del controverso rapporto che la categoria di *Mild Cognitive Impairment* instaura con una imprecisata idea biomedica di *normalità* nell'invecchiamento, la sua emersione e la sua adozione possono essere rilette attraver-

so la chiave interpretativa della biomedicalizzazione di un processo fisiologico, ossia come strumenti della costruzione sociale dell'invecchiamento quale problema medico (cfr. ESTES C. L. - BINNEY E. A. 1989). Ma la pervasività dei messaggi inviati dalla biomedicina può d'altro canto alimentare nelle persone preoccupazioni infondate su un disagio mnesico irrilevante dal punto di vista clinico.
È quindi possibile ripercorrere, grazie alle prerogative della ricerca etnografica in ambito clinico, le spinte motivazionali di chi richiede l'aiuto e il parere medico-neurologico (pazienti, loro famigliari) e la più o meno esplicita caratterizzazione previa del disturbo elaborata in ambito intrafamigliare, sociale ed intimo e, quindi, l'approccio biomedico alle disfunzioni mnesiche e cognitive riferite di fronte a quadri complessi di diversificazione individuale, psicologica, emotiva ed esistenziale.

Profilo teorico-metodologico della ricerca etnografica

Il *Centro Disturbi della Memoria* (CDM) dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia (ex-Silvestrini) di Perugia è inquadrato nella Unità Valutativa Alzheimer (U.V.A.) della Clinica Neurologica ed è supervisionato da un medico responsabile, neurologo e geriatra, che coordina uno staff composto da specializzandi neurologi ed una psicologa psicometrista. Durante il periodo di osservazione etnografica nell'ambulatorio si sono avvicendati sei specializzandi neurologi: uno di questi ha conseguito la specializzazione circa tre mesi dopo l'inizio della mia ricerca e in seguito ha lasciato l'équipe, mentre un nuovo membro è stato inserito poco dopo. Per il resto dei mesi in cui ho frequentato il Centro c'erano cinque specializzandi distribuiti lungo ogni anno di corso: il nuovo arrivo al primo anno, tre dottoresse dislocate al secondo, terzo e quarto ed un medico che stava completando il quinto anno di corso e che ha ottenuto la specializzazione un mese prima che io chiudessi il campo.
Il CDM è un ambulatorio, indicato dal numero due, che si apre in un'area poliambulatoriale situata al piano terra di un padiglione dell'ospedale al cui ingresso si trova l'ampia sala del Centro Unico Prenotazioni (CUP); di fronte alla porta della stanza designata da una targhetta come *Centro Disturbi della Memoria*, c'è un ufficio indicato come sede del Coordinatore Infermieristico, Accettazione Neurologica e Centro Cefalee. Lungo la corsia, che sfocia in un corridoio dal quale ci si può immettere in altre zone della struttura ospedaliera, si aprono una ventina di altri ambulatori fra cui alcuni anonimi, ossia solo numerati, ed altri con una indicazione come "Centro Disturbi del Movimento" o "Centro Cefalee". Tutti gli ambulatori usabili dallo staff neurologico sono stanze di ridotte dimensioni con una scrivania ai due lati della quale ci sono le poltroncine per i medici e le sedie per utenti e loro famigliari. Nell'ambulatorio numero due, cioè quello designato come *Centro Disturbi della Memoria*, si trova lo schedario con la documentazione relativa a ciascun utente sistemata in faldoni ordinati alfabeticamente: per ogni persona vengono conservate fotocopie dei referti medici, delle lettere di

dimissioni, dei risultati di analisi portati in visione alla prima visita, nonché le copie dei test di screening somministrati, la relazione finale neurologica (cfr. cap. 5) e la documentazione relativa alla valutazione neuropsicologica (cfr. cap. 6).
Il *Centro Disturbi della Memoria* dedica alle prime visite neurologiche (cfr. par. 5.1) un pomeriggio a settimana, il martedì, durante il quale possono essere fissati anche appuntamenti per visite di controllo (cfr. par. 5.6) a pazienti già seguiti o inquadrati. Nel programma pomeridiano, sintetizzato da un prospetto prestampato ("schema degli appuntamenti") in base alle prenotazioni, sono di solito previste dodici visite distribuite a distanza di venti minuti l'una dall'altra a partire dalle 14,20. Per lo smaltimento delle visite, i medici si dislocano in due o tre diversi ambulatori.
La psicologa è in ambulatorio per quattro giorni a settimana (lunedì, mercoledì, venerdì, sabato) per la valutazione neuropsicologica, ossia la somministrazione di una batteria completa di test psicometrici. Gli appuntamenti dei pazienti con lei vengono fissati dai neurologi che riportano il nominativo della persona ed un suo recapito telefonico in un'apposita agenda destinata solo a questo. In seguito, la psicologa prende visione del calendario delle visite e può rintracciare i pazienti se c'è necessità di spostare l'incontro. La psicologa, nei suoi orari di ambulatorio, non somministra la batteria di test solo agli utenti del Centro, ma anche a degenti di vari reparti ai quali venga prescritta durante il ricovero: in questo caso, l'appuntamento viene fissato telefonicamente da membri del personale di reparto quando la dottoressa è già in ambulatorio.
Io ho assistito a: prime visite neurologiche; visite neurologiche di controllo; valutazioni neuropsicologiche.
In tutti i casi sedevo dietro la scrivania accanto al medico che conduceva la visita ed indossavo un camice bianco che mi fu fornito da uno specializzando neurologo su sollecitazione della Responsabile del Centro. Lo studente ed io coprimmo la targhetta identificativa cucita sul taschino con un lembo di nastro adesivo bianco, in modo che non fossero visibili i dati riportati, relativi ad una ex dottoressa dell'ospedale.
Durante le visite neurologiche stendevo note a mano su un taccuino, mentre quando assistevo alle valutazioni neuropsicologiche portavo il mio PC portatile e stendevo il diario di campo direttamente su un file: operai questa scelta dopo poco l'avvio della ricerca per velocizzarmi, perché mi ero resa conto che lo scambio incessante battute, scandito pressoché esclusivamente dal ritmo incalzante delle domande e risposte relative alle prove dei test, non poteva essere riportato in modo sufficientemente rigoroso ed estemporaneo scrivendo a mano.
Che un ricercatore in antropologia indossi un camice bianco dentro un ospedale o altra zona clinica è un'opzione metodologica su cui il dibattito dell'etnografia dell'ospedale si è soffermato analizzandone sia gli aspetti vantaggiosi sia quelli più insidiosi sul piano procedurale e teorico. Fra i benefici che può trarne l'etnografo è concordemente annoverata l'opportunità di rifuggire all'ambiguità che potrebbe emanare una figura che si sottrae all'incasellamento fra i ruoli istituzionali formalizzati in ambiente ospedaliero – le varie compagini di professionisti sanitari e i degenti – garantita da un potente simbolo polisemico che, fra le altre cose, evoca

l'associazione all'istituzione biomedica: in questo senso, il camice media la legittimazione della presenza del ricercatore in frangenti orari della routine professionale clinica ed assistenziale in cui quella di un estraneo potrebbe apparire inammissibile (dalle camere di degenza durante la visita medica o una manovra infermieristica, alla corsia quando i famigliari/esterni non sono ammessi in reparto).

L'integrazione allo staff medico (o infermieristico) veicolata dal camice bianco può disorientare gli interlocutori del ricercatore, specialmente i pazienti: è stato notato che un "medico" che in un reparto stende solo appunti, pone domande che potrebbero apparire addirittura sciocche su questioni cliniche o che mostri disinteresse verso le stesse, può essere alquanto confondente (ZAMAN S. 2008).

Nella mia esperienza etnografica, all'interno del ridotto spazio dell'ambulatorio, il camice bianco mi ha consentito di non apparire estranea all'ambiente circostante agli occhi delle persone – utenti, loro famigliari – che sostenevano i colloqui clinici.

Nella riflessione teorico-metodologica della etnografia dell'ospedale non è molto documentata l'opzione di presentarsi come "studente" [2] – che, va detto, non è sempre praticabile, poiché la "credibilità" in questi panni è correlata all'età del ricercatore (WIND G. 2008) – ma comporta alcuni vantaggi pratici di cui io ho potuto beneficiare: primo fra tutti, giustifica che si prendano appunti durante la visita medica (cfr. ZAMAN S. 2008) e ha anche reso comprensibile il mio silenzio durante i colloqui clinici o la mia totale inattività nella somministrazione dei test e nella stesura delle relazioni finali poiché questa era la situazione regolare che, salvo rare eccezioni, vivevano i tirocinanti "ospiti" del Centro (uno era specializzando in Psichiatria ed un altro era un neo-laureato in Medicina e Chirurgia) a cui potevo venire accomunata. A questo si aggiunga pure il fatto che sono pressoché coetanea degli specializzandi neurologi che gesti-

---

[2] Le soluzioni metodologiche individuate e discusse dalla riflessione del settore di studi dell'antropologia medica noto come "etnografia dell'ospedale" sono sostanzialmente tre: integrazione allo staff sanitario – indossando un camice bianco o una divisa –, l'assimilazione ai degenti (VAN DER GEEST S. - SARDOKIE S. 1998), presentarsi come ricercatore esterno all'istituzione biomedica. La prima soluzione è stata a lungo prediletta nelle sporadiche ricerche svolte in ambiente ospedaliero (VAN DER GEEST S. - FINKLER K. 2004) ed è stata praticata anche da medici "veri" che hanno testimoniato le insormontabili difficoltà di conciliare l'attività clinica con l'osservazione partecipante (VAN AMSTEL H. - VAN DER GEEST S. 2004, ZAMAN S. 2004, 2008, cfr. VERMEULEN E. 2004, WIND G. 2008) o scelto di condurre la ricerca etnografica come antropologi, nonostante l'inquadramento professionale come medici (ZAMAN S. 2008). Esistono anche altre possibilità di posizionamento del ricercatore all'interno di un ospedale: lo studente, il volontario (TINNEY J. 2008), fino ai casi di auto-etnografia prodotti da antropologi che vivono e riflettono sulla propria esperienza di ospedalizzazione (cfr. ad esempio, COMELLES J. M. 2002); per una rassegna di questi contributi, cfr. PASQUARELLI E. (2006-2008). Per alcune ricerche svolte in contesti ospedalieri e clinico-sanitari, oltre agli studi sopra menzionati, si possono vedere, a titolo esemplificativo: GAINES A. D. – HANH R. A. (1985), RODHES L. A. (1993), NGUYEN V.-K. (1996), MINELLI M. (2001-2005-2009), PELLICCIARI M. (2001, 2005), HARPER ICE G. (2002), VAN DER GEEST S. (2002), ANDERSEN H. M. (2004), CHATTERJI R. (2006), CHENHALL R. (2008), FINKLER K. (2004, 2008), VAN DER GEEST S. - FINKLER K. (2004), FINKLER K. - HUNTER C. - IEDEMA R. (2008), GIBSON D. (2004), GIBSON D. - OLARTE SIERRA M. F. (2006), INHORN M. C. (2004), TANASSI L. M. (2004), MULEMI B. A. (2008), TINNEY J. (2008), WARREN N. - MANDERSON L. (2008).

scono il Centro, quindi le chiarificazioni simboliche implicite nel camice bianco agivano anche grazie all'adeguatezza esteriore della mia figura alla quotidianità del contesto che frequentavo. Sottolineo per completezza che nelle occasioni in cui i pazienti o i loro famigliari mi hanno rivolto la parola, se mi veniva chiesto che specializzazione stessi conseguendo o a quale anno di corso fossi iscritta, chiarivo di non essere un medico ma un'antropologa.

Siccome la biomedicina attualmente non dispone di risorse farmacologiche per contrastare il *Mild Cognitive Impairment*, come non ha strumenti terapeutici efficaci contro l'evoluzione a carattere progressivo e degenerativo della malattia di Alzheimer, intorno alla validità della diagnosi precoce del declino cognitivo si incardinano visioni e percezioni diversificate all'interno della stessa cultura epistemica biomedica: alcuni studi condotti con medici di medicina generale hanno rilevato che, fra di loro, la tendenza alla diagnosi precoce è scoraggiata dal fatto che imporre al paziente un'etichetta nosologica carica di stereotipi e fonte di stigmatizzazione in assenza di terapie efficaci, ritengono, non farebbe che allungare il periodo di malattia senza apportate reali benefici al "malato" (cfr. HANSEN E. C. *et al.* 2008).

Ho condotto anche delle interviste etnografiche con tredici medici di medicina generale (ASL 2 Perugia) nel tentativo di ricostruire idealmente, attraverso le loro testimonianze sulla pratica clinica quotidiana di fronte al declino cognitivo, i percorsi degli assistiti afflitti da disturbi di memoria entro i circuiti ufficiali dell'approfondimento diagnostico esplorando, al contempo, le opinioni dei professionisti su tematiche inerenti la prospettiva della diagnosi precoce.

I medici di medicina generale che ho incontrato avevano i propri ambulatori dislocati tra la città di Perugia e un'area circonvicina della provincia: Cerqueto di Marsciano, Deruta, Marsciano, Ponte San Giovanni, Ripa, San Martino in Campo, Spina di Marsciano, Tavernelle di Panicale, Torgiano. Mi hanno tutti ricevuto, dopo previi accordi telefonici, nel loro studio ad eccezione di un medico che preferì accogliermi in casa; molti di loro hanno fissato il nostro incontro in giorni in cui non praticavano l'attività ambulatoriale per gli assistiti oppure ricevevano i rappresentanti di farmaci, incuneandomi fra quegli appuntamenti; solo in un paio di casi fui attesa a conclusione delle visite.

Nel testo gli estratti del diario di campo sono indicati dalla sigla "ddc" seguita dalla data di rilevamento e stesura; mi occupavo della rielaborazione delle note scritte durante le visite il giorno stesso appena rientrata a casa. Le interviste sono indicate dall'abbreviazione "Int." seguita dalla sigla che a ciascuna ho attribuito dopo averle verbalizzate: le prime tre lettere indicano la professione dell'intervistato (MMG per i medici di medicina generale, NEU per gli specializzandi neurologi e PSI per la psicologa) seguita da una "U" per gli uomini e da una "D" per le donne ed il numero del colloquio (il primo 01, e così via) rispetto agli altri, attribuito progressivamente. Per economia, mi riferirò agli specializzandi neurologi semplicemente come "neurologi". Utilizzerò tanto l'espressione "medico di medicina generale" quanto "medico di famiglia", in modo intercambiabile, mentre non adotto la dicitura "medico di base" perché uno dei dottori che ho intervistato mi ha detto che la rigettava in quanto sembrava sottintendere per loro, sminuendo la loro professionalità, una funzione di sostegno iniziale rispetto ad un apparato di interventi successivi, in ambiti differenti, cioè quelli della medicina specialistica.

Un neurologo, invece, mi rimproverò per aver parlato di "medico di famiglia" sostenendo che era una definizione inadeguata dal momento che anche chi non aveva una famiglia, aveva un medico di fiducia. Mi sembra di intravedere in queste "diatribe" terminologiche la confusione definitoria e di circoscrizione dell'operatività che investe questa categoria professionale sanitaria di cui parla Giorgio Cosmacini in esordio ad un paragrafo ad essa dedicato nella sua *Storia della medicina e della sanità in Italia*, che peraltro ben descrive alcune delle questioni professionali cui certi dottori hanno accennato con me:

> «La crisi della sanità investe inevitabilmente colui che dovrebbe essere il protagonista di un'assistenza tanto *ad personam*, quanto *pro civitate*. "Medico di base", "medico di famiglia", "medico di medicina generale": il fatto stesso che non si giunga a definirlo in modo univoco è per sé emblematico. Erede del medico della mutua? […]. La riforma sanitaria non ha costituito affatto l'occasione per una professione aperta a nuovi sbocchi tra cui, ai primi posti, la "medicina del sano" (prevenzione e la "medicina dell'ambiente" (igiene ambientale). Inoltre si è configurato "un medico che esaurisce le proprie funzioni nella famiglia e non nella società"[3] […] troviamo medici di base superati e spiazzati dalla medicina specialistica e ospedaliera, ridotti a figure burocratico-notarili […] aggiornati dall'industria farmaceutica attraverso i "collaboratori scientifici", sottoposti a pressione da parte di pazienti pressati a loro volta dalla propaganda e dai mass-media a farsi check-up […]. I fini sono "ambiziosi e impegnativi": dalla cura delle patologie organiche a quella delle patologie funzionali, dagli interventi diagnostico-predittivi (diagnosi precoce) a quelli di vera prevenzione, dai sostegni di tipo psicologico a quelli di eduzione sanitaria. I mezzi sono "problematici e poco consistenti": farmaci che nei pazienti suscitano diffidenza e allarme […]; esami diagnostici in serie o atti di prevenzione ridotti a parole di esortazione; supporti psicologici non diversi dai *consigli e conforti* della medicina ottocentesca; apporti educativi non diversi dalla pedagogia spicciola del buon senso e del buon esempio» (COSMACINI G. 2005: 538-540).

La malattia di Alzheimer e il *Mild Cognitive Impairment*: dall'elaborazione scientifica ai vissuti concreti

La collocazione del *Mild Cognitive Impairment* nel tessuto della storia della malattia di Alzheimer, a sua volta contestualizzata in un più esteso panorama storico di concettualizzazione della senilità e della demenza (cfr. parr. 1.1, 1.2), mi ha spinto ad imprimere alla Prima Parte del testo un orientamento di tipo storico-culturale, finalizzato a costruire una visione ampia, benché non completamente esaustiva s'intende, sulle dinamiche di costruzione e consolidamento dell'etichetta malattia di Alzheimer e di quelle, temporalmente posteriori, che sono sfociate nella creazione della categoria prodromica di *Mild Cognitive Impairment* (cfr. capp.

[3] *Requiem per il medico di famiglia* (1992), in "Salute e Territorio", XIV, 80, p. 2, editoriale, cit. in Cosmacini G. (2005: 538).

1-2). Nel capitolo primo, dunque, ripercorro la storia del *concetto* di malattia di Alzheimer a partire dall'incontro del dottor Alois Alzheimer con quella che viene ricordata come la sua "prima" paziente - Auguste Deter (cfr. par. 1.3) - fino ai nostri giorni, seguendo le linee argomentative delle discussioni scientifiche dei decenni seguenti sulla discriminazione tra quanto veniva definito malattia di Alzheimer, demenza senile, senilità. Proprio per l'importanza cruciale di questi concetti nel dibattito sulla casella nosologica, indugio brevemente anche sul retroterra storico delle nozioni di senilità e demenza (cfr. parr. 1.1, 1.2). Ripercorrendo le posizioni e le opinioni espresse dagli eminenti medici dell'epoca che ragionarono sulle condizioni riscontrate in Auguste Deter prima ed in Johann Feigl poi – conosciuto come il secondo paziente di Alois Alzheimer, nonché personaggio cruciale nella storia concettuale della patologia (cfr. par. 1.4) – relativamente alle caratteristiche istopatologiche dei cervelli dopo l'autopsia cerebrale, ho inteso creare un collegamento teorico, che auspico chiaro, con il senso della descrizione della connotazione scientifica più attuale della demenza nota come malattia di Alzheimer a cui dedico parte del capitolo secondo. Il profilo neuropatologico tipico di questa condizione, infatti, accoglie come marchi distintivi i cosiddetti grovigli neurofibrillari e le cosiddette placche neuritiche, rilevabili solo mediante esame autoptico, intorno al cui valore "diagnostico" sussistono a tutt'oggi perplessità e controversie nella comunità scientifica (cfr. par. 2.1), come ve ne sono riguardo alla sensatezza di promulgare "fattori di rischio" genetico, come ben dimostra Margaret Lock (cfr. par. 2.2): è per queste ragioni che attualmente la diagnosi di malattia di Alzheimer rimane una diagnosi di probabilità in massima parte affidata all'esclusione delle cosiddette diagnosi differenziali (cfr. parr. 2.3, 2.3.1) nonché alla produzione di un giudizio clinico, per sua natura influenzato da innumerevoli variabili socioeconomiche, politiche e, finanche, individuali.

Chiaramente, nella cornice del contesto in cui ho condotto la mia indagine etnografica, un centro all'avanguardia nella diagnosi e diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, questi aspetti rivestono una importanza ineludibile.

Attualmente, una terapia efficace contro *Mild Cognitive Impairment* e malattia di Alzheimer non esiste: i farmaci disponibili per quest'ultima, noti come inibitori delle colinesterasi, infatti, non sono in grado di interrompere il decorso progressivo e degenerativo di questa malattia. La loro esistenza, tuttavia, ne implica la prescrizione in ambito clinico costringendo i medici a padroneggiare una forma di "incertezza" piuttosto complessa che oscilla tra l'adesione ai dettami scientifici sulla maggiore efficacia e sicurezza dei farmaci più recenti, tratta dalla letteratura di settore, e la consapevolezza che non funzionano o possono addirittura arrecare danno, desunta dall'esperienza personale professionale: su queste basi è possibile articolare una antropologia *dell'incertezza* (LEIBING A. 2009) su cui mi soffermo (cfr. par. 2.4) prima di introdurre il *Mild Cognitive Impairment* (cfr. par. 2.5), a partire dalle teorie scientifiche sull'inquadramento di una condizione intermedia tra *normalità* e demenza nell'invecchiamento approntate a partire dagli anni Sessanta del Novecento.

Nel capitolo terzo ragiono sul disturbo di memoria come costrutto biomedico ammantato di valenza clinica (cfr. par. 3.4), anche nella sua potenziale funzione di strumento di biomedica-

lizzazione dell'invecchiamento (cfr. par. 3.1), in dialogo con le esperienze e rappresentazioni, ricavate e selezionate dalla produzione etnoantropologica e sociologica, delle persone che vi convivono (cfr. par. 3.6, 3.7) e di altri contesti culturali (cfr. parr. 3.3, 3.5) cercando di mettere in luce anche le discrepanze, talora sussistenti, tra le visioni "profane" e quelle difffuse dalla biomedicina.

I capitoli quarto, quinto e sesto occupano la Seconda Parte e sono strutturati come ricostruzione del percorso di approfondimento diagnostico del declino cognitivo che ho osservato.

Nel capitolo quarto, dedicato alla diagnosi precoce e alle modalità della sua promozione in campo biomedico, mi soffermo in particolare, ma non esclusivamente, sulle opinioni ed esperienze dei medici di medicina generale, in quanto individuati come figure essenziali allo sviluppo adeguato di questa prassi, evidenziando gli "ostacoli" a tale auspicio emersi da studi qualitativi svolti in diversi paesi del mondo, nonché quanto ricavato dai colloqui etnografici.

Nel capitolo quinto racconto lo svolgimento della valutazione neurologica nel Centro di Secondo Livello, seguendo le fasi della struttura di una tipica prima visita neurologica (cfr. parr. 5.1). Introduco infine le forme della visita neurologica di controllo per pazienti già inquadrati o seguiti dal Centro anche in assenza di diagnosi (cfr. par. 5.6). Nel capitolo sesto, dedicato alla valutazione neuropsicologica, cioè alla somministrazione di una batteria di test cognitivi di approfondimento diagnostico, tento di rendere conto delle reazioni dei pazienti alla loro formulazione e alle prove loro sottoposte.

La Terza parte, che è l'ultima, è divisa in due capitoli a ciascuno dei quali ho affidato idealmente il compito di penetrare l'universo esperienziale dei protagonisti di un vissuto di malattia molto doloroso e dalle profonde implicazioni esistenziali, psicologiche ed economiche: i "malati" prima (cfr. cap. 7), i "caregiver informali" poi (cfr. cap. 8): lo farò attingendo ai dati dell'etnografia, ricombinati con le testimonianze scientifiche di una tradizione di studio delle scienze sociali ed umane focalizzata sull'esperienza di questi soggetti e sulle modalità di valutazione e rappresentazione delle loro esperienze.

Parte Prima

Malattia di Alzheimer, *Mild Cognitive Impairment*, disturbi di memoria

Capitolo 1
La malattia di Alzheimer.
Storia e antropologia di un'etichetta nosologica

La storia della malattia di Alzheimer comincia ufficialmente nel 1910 quando Emil Kraepelin, uno dei padri della psichiatria moderna, conia questa dicitura nosologica e la inserisce nell'ottava edizione del suo influente manuale *Psychiatric: Ein Lehrbuch fur Studierende and Artze,* ma si potrebbe forse retrodatare al 1901, l'anno in cui il medico destinato ad ispirare l'eponimo, Alois Alzheimer, incontra la sua "prima" paziente, Auguste D.

Se si vuole impostare una periodizzazione, la storia della malattia di Alzheimer può essere integrata in una cronologia tripartita affiancata da una successione di concezioni dell'entità nosologica, corrispondenti a loro volta a periodi dello sviluppo di questa categoria diagnostica. È un percorso che mette in comunicazione i periodi storici con le convinzioni vigenti, attraverso una convenzionale ripartizione degli anni che vanno dall'inizio del Novecento ad oggi[1]. Agli albori di questa storia spiccano la personalità e l'opera di Alois Alzheimer (1864-1915) ed il suo rapporto con quelli che vengono ricordati come i suoi due "primi" e più celebri pazienti: Auguste Deter e Johann Feigl. Entrambi presentavano caratterizzazioni sintomatiche evocative di quanto all'epoca veniva inquadrato come demenza senile e, però, al contempo, sfuggivano a questa classificazione a causa dell'età relativamente giovane in cui il loro quadro si era manifestato. Alois Alzheimer ed altri suoi colleghi approntarono uno studio sulla loro condizione ipotizzandone la natura "presenile", una connotazione che Emil Kraepelin avrebbe statuito creando l'etichetta separata di malattia di Alzheimer per identificarla.

Nel campo della psichiatria e della neurologia del tempo erano di cruciale rilievo alcune importanti questioni scientifiche, quali: la delineazione dei processi biologici sottostanti ai disordini psichiatrici, per accedere alla relazione tra i sintomi psichiatrici ed i processi patologici del cervello; l'identificazione delle entità patologiche e l'individuazione dei meccanismi tissutali responsabili delle malattie. È questa una fase dominata da un concetto kraepeliniano di malattia di Alzheimer come patologia neuropsichiatrica derivato dalla visione organica e neurochimica dell'origine delle malattie psichiatriche detenuta da Emil Kraepelin.

Dopo la morte di Alois Alzheimer, l'interesse scientifico per lo stato che ne reca il nome si assopisce e anche gli avanzamenti conoscitivi su questa patologia sono scarsi. Nondimeno, i settant'anni successivi sono costellati da un acceso dibattito sul rapporto tra malattia di Al-

[1] L'inquadramento e la discussione di questi concetti, con i loro periodi, è di Rob J. M. Dillman (DILLMAN R. J. M. 2000) che ho coniugato alla suddivisione della storia della malattia di Alzheimer in tre grandi squarci temporali individuata da Jesse F. Ballenger (2000).

zheimer e demenza senile e sulla natura "fisiologica" o "patologica" di quest'ultima, che era scaturito dalle sembianze controverse della nuova entità diagnostica di fronte ai dubbi che incontravano anche Alois Alzheimer ed Emil Kraepelin stessi nel collocarla in maniera precisa rispetto al declino senile. Un criterio transitorio per distinguere malattia di Alzheimer, demenza senile ed invecchiamento fu quello pragmatico relativo ai cambiamenti neuropatologici osservabili nel cervello, ma l'approccio kraepeliniano entrò poi in crisi per una serie di motivi: non era semplice differenziare quelle categorie cliniche le une dalle altre; le loro definizioni condividevano l'inclusione tanto di fenomeni neuropatologici quanto di fenomeni clinici, fra i quali però c'era una correlazione insufficiente; infine, al tempo si faceva troppo affidamento sui segni focali (DILLMAN R. J. M. 2000: 143). Negli anni Settanta del Novecento si consolidò in psichiatria un generale consenso sulle definizioni nosologiche e il sistema diagnostico di classificazione attraverso il DSM-III nel quale il concetto kraepeliniano di malattia di Alzheimer fu rimpiazzato da uno "sindromico" espresso dalla nozione di "Organic Brain Syndrome" (OBS). Quest'ultima definizione scomparve dall'edizione del 1994 (DSM-IV) nella quale venne reintrodotto il concetto di demenza con le sue suddivisioni: la diagnosi di malattia di Alzheimer restava una di esclusione.

A partire dal 1976, si afferma una nuova concezione della malattia ispirata dalla cosiddetta "ipotesi colinergica", elaborata dopo la scoperta del fatto che nel cervello dei pazienti con Alzheimer i livelli di colin-acetil-transferase (chAt) erano più bassi; questa è la fase in cui vengono ottenuti anche i primi risultati della ricerca farmacologica, coronati dalla registrazione degli inibitori delle colinesterasi (ivi: 146-148).

I contrasti di opinione intorno alla nascitura categoria di malattia di Alzheimer riguardo al suo valore distintivo come entità patologica autonoma e le controversie che hanno alimentato i dibattiti successivi dimostrano che nella biomedicina, nonostante le sue retoriche di autoidentificazione radicate su attributi di "razionalità", "scientificità" e "universalità" (GORDON D. 1988), ricercatori ed osservatori diversi possano guardare ai medesimi materiali giungendo a delle conclusioni piuttosto differenti (cfr. HOLSTEIN M. 1997: 2). La malattia di Alzheimer è una costruzione sociale situabile in contesti storico-culturali e politici precisi presi in più ampi meccanismi socioeconomici ed attraversati da interessi mutevoli che hanno impresso a questa condizione la sua "variabilità": come categoria diagnostica che ha subìto plurimi processi di riconfigurazione, ma anche come dominio della ricerca scientifica più attuale, poiché la natura patologica di questa "realtà" a tutt'oggi potrebbe essere messa in questione. Questo non vuol dire, chiaramente, negare l'esistenza di una verità biologica di certe condizioni o "stati", quanto sottolineare che nel momento in cui si «spiega, ordina, manipola la realtà, si realizza un processo di contestualizzazione in cui la relazione dinamica tra biologia, valori culturali ed ordine sociale» (LOCK M. 1988: 7) acquisisce rilevanza.

Il passaggio storico da senilità a demenza senile a malattia di Alzheimer illumina il divario esistito tra la comprensione del processo biologico di invecchiamento e i suoi significati culturali e politici, ed evidenzia pratiche di ridefinizione dell'anzianità e della *normalità* nell'invecchiamento ancora attive, anche di fronte ai più moderni apparati scientifici a dispo-

sizione per la comprensione della condizione: basti pensare alle sofisticate tecnologie radiologiche disponibili oggi, che mostrano una sovrapposizione tra cervelli sani e "patologizzati" (LEIBING A. 2006) o l'assenza, nei cervelli di persone che hanno ricevuto una diagnosi di malattia di Alzheimer, di quelli che sono reputati i marchi distintivi della malattia (KAUFMAN S. 2006).

La nozione di malattia di Alzheimer ha una vocazione ontologica perché sottintende che la patologia designata sia naturale, pertanto la storia di questa condizione di salute può anche essere ripercorsa seguendo gli avanzamenti scientifici e i progressi della ricerca in questo campo, ma la storia del *concetto* di malattia di Alzheimer necessiterà di una più estesa contestualizzazione in cui il rapporto reciproco fra dinamiche socioeconomiche, processi politici, rapporti di forza, variabili storico-culturali è costantemente attivo. Una storia concettuale della malattia di Alzheimer mobilita un approccio critico verso il contenuto dei termini tecnici biomedici, la loro genesi, il loro sviluppo e si configura come un'occasione per fondare, attraverso i filtri esplicativi ed interpretativi dell'antropologia medica, un ripensamento delle categorie biomediche: proprio perché la storia della "malattia d'Alzheimer" è anche la storia di una riflessione sul rapporto controverso fra il quadro patologico così designato e l'invecchiamento normale o "naturale", dietro l'apparente rigore classificatorio dell'idioma scientifico è possibile smascherare l'arbitrarietà dei confini stabiliti dalla nosografia biomedica ed interrogare la realtà che pretendono di contenere mentre ne diffondono una rappresentazione che può dare vita a modi diversi di percepire l'anzianità e l'invecchiare o la dicotomia *normalità*/patologia in età avanzata.

1.1. Senilità, demenza, malattia di Alzheimer

Senilità e demenza non sono sinonimi ma condividono un sostrato semantico prodotto, tra il XX e il XXI secolo, dal discorso biomedico che si appropria del corpo senile e ridefinisce la prima come problema medico scindendola tra la condizione esistenziale del normale invecchiamento e la purificata patologia della demenza (cfr. COHEN L. 2006: 3-7), ma intorno alla senilità ed alla demenza si sono strutturate storicamente visioni, percezioni ed atteggiamenti che precedono questo processo quanto la nascita dell'etichetta malattia di Alzheimer. Attualmente, la storia della senilità è in essenza una storia medica scritta attraverso l'interpretazione clinico-patologica dell'invecchiamento e dell'invecchiamento cerebrale in particolare, ma il lessico attraverso il quale si tramanda questa storia è ricco di metamorfosi che riflettono i passaggi concettuali attraversati dalla nozione.

In una panoramica sulla storia della demenza ricostruita attraverso l'analisi di scritti medici, documenti storici, fonti letterarie ed artistiche, François Boller e Margaret M. Forbes (1998) osservano che già nell'Egitto del 2000 a. C. vi era la consapevolezza che in età avanzata si potevano riscontrare dei problemi di memoria più acuti che nelle età precedenti, e che Solone (630-560) annoverava l'anzianità fra le plausibili cause della compromissione del giudizio (BOLLER F. – FORBES M. M. 1998: 125). Cicerone, con le opinioni espresse nel *De Senectute*, appare voce dissonante rispetto a quelle che imputavano alla senilità incalzanti problemi cognitivi, poiché vi afferma che «l'invecchiamento non è necessariamente accompagnato da significativi cambiamenti mentali» (ivi: 125-126). È stato Areteo di Cappadocia, vissuto alla fine del II secolo a. C., a concepire per la prima volta una distinzione tra i disturbi neurologici e psichiatrici di natura acuta e cronica, ascrivendo ai primi, che definì come delirio, un carattere di reversibilità ed ai secondi, individuati come demenza, invece, la natura irreversibile del decadimento delle funzioni cognitive.

In età medievale, la demenza non viene distinta dalle altre figure di declino mentale riconosciute in Europa e probabilmente, anche a causa dell'incidenza di epidemie mortali e devastanti come la peste, non riceve particolare attenzione. Follia, melanconia, senilità, riconfigurate come disordine, anomia, possessione, attraggono un'ermeneutica plasmata sul modello teologico di individuazione di dissidenti, devianti ed anche donne anziane come streghe e, parallelamente, si attiva un processo di femminilizzazione della voce senile che consente alle ideologie dei membri dell'Inquisizione di appoggiarsi al contenuto di diabolicità del richiamo ai discorsi delle donne (cfr. COHEN L. 2006).

Se si guarda ai modi in cui, nel corso dei secoli, è stata denominata la demenza si nota uno stringente suo rapporto con la senilità che, logicamente, non si esaurisce al solo piano termi-

nologico: per esempio, demenza senile, psicosi senile, senilità, che si susseguono insieme ad altri concetti come alienazione, rimbambimento o seconda infanzia, idiozia, stupidità[2].

In quanto al termine demenza, alcuni ne attribuiscono l'invenzione al fondatore della moderna psichiatria Philippe Pinel (1745-1826) mentre altri ritengono che esistesse già prima del tardo Settecento periodo al quale risalgono, in ogni caso, le prime attestazioni ufficiali (BOLLER F. – FORBES M. M. 1998: 126). In realtà, Philippe Pinel, affrontando la condizione che aveva battezzato come "alienazione mentale", aveva sostenuto che questa malattia potesse esprimersi in quattro maniere: mania, melanconia, demenza ed idiozia, pertanto, la demenza dal suo punto di vista era «uno degli aspetti dell'alienazione mentale e non un'entità separata» (DEROUSNÉ C. 2008: 117).

Jean Etienne Esquirol (1772-1840), che di Philippe Pinel fu allievo, descrisse la demenza in maniera più precisa evidenziando l'indebolimento della memoria e delle funzioni intellettuali e, nel suo testo *Des Maladies Mentales* del 1838, operò la distinzione fra le forme "acute", "croniche" e "complicate" compilando un elenco delle possibili cause di demenza. Secondo il suo ragionamento, le forme "acute" potevano essere provocate da emorragie cerebrali, tumori, una dieta povera; quelle "croniche" erano indotte da alcolismo, demenza senile ed altri disordini psichiatrici mentre le tipologie "complicate" erano una conseguenza della paralisi progressiva. La lista di possibili origini della demenza che elabora Jean Etienne Esquirol include: problemi mestruali, trauma cranico, avanzamento dell'età, amore infelice, povertà, ambizioni insoddisfatte, masturbazione, problemi domestici e sembra ispirata, con l'eccezione di alcuni componenti, più dalla fantasia che dal giudizio scientifico sebbene rifletta in maniera eccellente il pensiero medico del suo tempo (BOLLER F. - BICK K. L. – DUYCKAERTS C. 2007: 565).

Clovis René Prus, primario sia alla Salpêtrière sia alla Bicêtre, negli anni Quaranta dell'Ottocento, svolse il primo lavoro sistematico sulle malattie dell'anzianità, fondandolo sull'analisi statistica dell'anatomia patologica di circa 390 individui. Egli auspicò formalmente l'abbandono della reputazione di inutilità di una medicina dell'anzianità (BEACH T. G. 1987: 329). Jean-Martin Charcot, nel suo *Leçon sur le maladies des viellards et les maladies chroniques* (1867), asserì che l'importanza di studiare le malattie dell'anziano era ormai assunta ed incontestata, e di fatto era persuaso che tali patologie meritassero di essere analizzate, comprese e, laddove possibile, trattate[3].

Durante il processo di costruzione biomedica della conoscenza sull'anziano e sulle sue patologie si è a lungo discusso sul rapporto tra la senilità e la demenza e la senilità era al centro di ragionamenti tesi a stabilire se si trattasse di una condizione normale oppure patologica e a posizionare il confine tra *normalità* e patologia nell'invecchiamento, questione che rimane a tutt'oggi sostanzialmente aperta. La nascita della geriatria, avvenuta per iniziativa di Ignaz L.

---

[2] L'elenco completo al quale ho attinto queste definizioni è in BOLLER F. – FORBES M. M. (1998: 126), cfr. anche BEACH T. G. (1987).

[3] Cfr. BEACH T. G. (1987: 329-330), COHEN L. (1998: 62).

Nascher, erede di Jean-Martin Charcot, può essere compresa come una risposta data all'incapacità medica di distinguere il normale dal patologico nell'invecchiamento ed un tentativo di sottrarre le voci senili alla marginalizzazione in cui erano relegate.
Quando, negli anni Ottanta dell'Ottocento, Nascher era studente in medicina presso un istituto newyorkese per poveri, il suo precettore ignorò i lamenti di un'anziana donna per i propri dolori, motivando questo atteggiamento con il fatto che il problema della signora era soltanto l'età avanzata: «È solo la vecchiaia», disse. Nascher considerò questa giustificazione un potente indizio della difficoltà di ascoltare, che imputò all'incapacità medica di distinguere, appunto, il normale dal patologico in età avanzata (COHEN L. 2006) e capovolse l'assunto che spingeva i medici a sorvolare sui problemi dei pazienti anziani elaborando il motto inverso su cui il progetto del campo geriatrico si sarebbe fondato: «Non è solo la vecchiaia»[4]. La sua visione della geriatria - termine che creò nel 1909 in affinità con quello emergente di pediatria - germogliò quindi sulla proclamazione di *normalità* dell'anzianità (COHEN L. 1998: 62): lo scopo di Nascher era quello di dimostrare che la vecchiaia (senilità) e la malattia non erano equivalenti, e che era possibile operare una distinzione tra normale e patologico in questo periodo della vita umana non diversamente da quanto avveniva nell'età adulta. La struttura interna della sua opera fondatrice, *Geriatrics: The Diseases of Old Age and Their Treatment*, riprende i poli di un dibattito medico secolare sulla relazione tra il normale e il patologico ed è significativamente bipartita in sezioni dedicate a *"Physiological Old Age"* e "*Pathological Old Age"*. Il presupposto di Nascher, espresso nella parte dedicata alla fisiologia dell'anzianità, è che quest'ultima sia, in sé, normale; l'intento di catalogare le patologie della vecchiaia è assegnato interamente all'altra parte del libro. Come osserva Lawrence Cohen, per il fatto di aver nettamente separato le due dimensioni in porzioni svincolate del libro «gli stessi sintomi, le stesse sindromi e gli stessi processi sono frequentemente descritti sotto entrambi i titoli» (COHEN L. 1998: 64), facendo così collassare la distinzione che invece voleva fondare. Ignaz L. Nascher non riuscì a dirimere la questione del rapporto fra senilità e demenza, ed ammise che: «è spesso difficile determinare se il cambiamento è dovuto all'invecchiamento o alla malattia» (NASCHER I. L. 1916: 17)[5] ma, del resto, «i medici del diciottesimo secolo non erano sicuri nemmeno se la demenza senile fosse fisiologica o patologica» (BEACH T. G. 1987: 340).

1.2. La decostruzione biomedica della senilità

Storicamente la nozione di senilità ha subito processi di riconcettualizzazione volti a districare la problematicità del suo rapporto teorico e concreto con la demenza ed il declino mentale e

[4] Questo episodio è riportato in COHEN L. (1998: 62, 2006: 5).
[5] NASCHER Ignaz L. (1916), *Geriatrics: The Diseases of Old Age and Their Treatment*, Blakiston, Philadelphia, p. 17, cit. in BEACH T. G. (1987: 340).

fisico. Sharon Kaufman (2006), per portare un esempio, nota che nella biomedicina americana del periodo fra le due guerre il dibattito su normale e patologico nella vecchiaia ha determinato l'affermazione di una duplice (ed oppositiva) visione della senilità come "disordine patologico" da un lato e "stato fisiologico normale" dall'altro, che si trascina nella discussione più attuale sulla possibilità di inquadrare la malattia di Alzheimer come entità patologica distinta da un estremo quantitativo dell'invecchiamento normale.

Intorno alla senilità sono fioriti anche stereotipi poco lusinghieri che ne hanno informato una percezione denigratoria, sebbene si tratti sempre di processi storicamente profondi, da restituire ai contesti in cui emergono, perché «se la senilità è sempre stata stigmatizzata, non è sempre stata stigmatizzata nello stesso modo» (BALLENGER J. F. 2006: 106). I processi di stigmatizzazione dell'anzianità che hanno caratterizzato la società statunitense alle prese con l'incipiente fenomeno dell'invecchiamento della popolazione possono essere ricondotti all'apprensione sociale per l'aumento di individui "dipendenti" o impossibilitati a svolgere le loro mansioni dal punto di vista socioeconomico, da cui è derivata una speculare visione positiva dell'anziano che, viceversa, si mantiene attivo e combatte la sopravvenuta fragilità fisica (cfr. COHEN L. 2006).

Jesse F. Ballenger ha ripercorso le dinamiche di decostruzione biomedica della senilità che hanno investito la gerontologia statunitense a partire dalla seconda guerra mondiale. La definizione di malattia di Alzheimer, alla fine, ha svolto un ruolo focale nel percorso di destigmatizzazione dell'invecchiamento intentato dai gerontologi americani, poiché ha consentito di riformulare la senilità come patologia emancipando in questo modo le debolezze fisiche e "mentali" che l'accompagnavano dal dominio della volontà morale ed intellettiva, del soggetto. Da questo punto di vista, la decostruzione della stigmatizzazione sembra passare attraverso un processo di medicalizzazione declinato in senso positivo: è noto, per dire, che il riconoscimento medico di uno stato di "malessere", specialmente quando esso implichi dei cambiamenti comportamentali, ed il suo inserimento nell'orbita della biomedicina sotto la (ri)definizione di "malattia", disattiva i meccanismi di (auto)colpevolizzazione del soggetto e lo stigma sociale tende a ridursi (cfr. BROOM D. H. – WOODWARD R.V. 1996, LOCK M. - LLOYD S. - PREST J. 2006) proprio perché emancipa le manifestazioni esteriori del disturbo dal reame della moralità e della scelta individuali.

Alla stigmatizzazione della senilità e alla proliferazione di stereotipi negativi sull'uomo anziano negli Stati Uniti del tardo XIX secolo, secondo l'analisi di Jesse F. Ballenger, ha dato un contributo fondamentale George Miller Beard, il neurologo che fra gli anni Sessanta e Settanta dell'Ottocento popolarizzò le diagnosi di neurastenia, che può considerarsi ideatore di una vera e propria legittimazione scientifica della denigrazione dell'anzianità. Nel suo libro *Legal Responsibility in Old Age* (1874) il decadimento mentale senile viene metaforicamente paragonato alla morte di un albero, che ha inizio dalla "cima", e viene descritto come un processo lento, ma graduale, di dissolvenza delle capacità morali ed intellettuali della persona che culmina con il decesso. Beard non lo intende come un evento di solo rilievo esistenziale individuale ma lo presenta come un problema dell'intera società che deve salvaguardarsi

dall'inattività che la privazione delle abilità intellettive comporta rispetto ai compiti ascritti generalmente agli individui. Il ritratto della persona anziana, qui concepita dunque come un ostacolo al progresso della società moderna, è costruito da Beard per assemblaggio di "mancanze" intellettuali, comportamentali e morali che, nella derivante figura della persona senile, sembrano catalogare e sistematizzare le preoccupazioni che serpeggiavano fra le classi medie riguardo a stabilità, coerenza ed agentività morale del sé maschile minacciato dalle domande conflittuali del capitalismo liberale (BALLENGER J. F. 2006: 107). L'immagine dell'uomo senile diffusa da Beard ha connotazioni negative e anche sfumature pericolose, poiché sembra suggerire che la società dovrebbe abbandonare il rispetto e il riguardo verso gli anziani.
È questa la posizione teorica che fra gli anni Quaranta e Cinquanta del Novecento la gerontologia americana avrebbe rovesciato, tentando di decostruire la visione della senilità condivisa da Beard attraverso un'inversione dell'impostazione del rapporto anziano-società: all'uomo senile che non riesce a collocarsi nella società industriale moderna a causa della decrepitudine indotta dall'età, viene sostituita una società incapace di trovare un posto all'anziano. Questa concezione dell'invecchiamento come sottoprodotto patologico della società moderna fu recepita anche dalla psichiatria del tempo, che avrebbe strutturato un nuovo approccio alla demenza senile in cui i fattori psicosociali erano anteposti a quelli neuropatologici fino ad affermare che le patologie cerebrali fossero sempre sintomi di patologie sociali (ivi: 111). La demenza non era cioè concepita come un disordine cognitivo, ma come «un processo dialettico fra il cervello e il contesto sociale in cui la persona che stava invecchiando era situata» (BALLENGER J. F. 2000: 84), ossia una condizione indotta da processi psicodinamici tra l'invecchiamento individuale e la società. Per esempio, il pensionamento obbligatorio all'età arbitraria di sessantacinque anni, chiaro prodotto del mercato del lavoro del mondo industriale, imponeva alla società di ricercare nuovi valori e nuovi significati per l'anzianità, poiché esso deprivava la persone di quelli tradizionalmente condensati dallo svolgimento dell'attività lavorativa. Si tratta di un'osservazione riferita unicamente agli uomini. Infatti, secondo la psichitria dell'epoca, le donne erano protette dalle patologie sociali proprio perché, in vecchiaia, mantenevano i ruoli rivestiti e le funzioni svolte durante la vita: diversamente dall'attività lavorativa maschile, che veniva ad un certo punto bruscamente interrotta, il loro impegno nei compiti domestici proseguiva, le responsabilità assunte erano preservate, le gioie della maternità venivano replicate dalla prospettiva di diventare nonne. Così le donne, secondo la psichiatria del tempo, sfuggivano alla demenza senile almeno fintantoché un evento traumatico non irrompeva nella loro esistenza sconvolgendola: dalla partenza da casa dell'ultimo figlio rimasto alla morte del marito (BALLENGER J. F. 2000: 95-96).
La visione della demenza senile sostenuta dalla psichiatria non qualificava questa condizione come un'entità patologica veramente distinguibile dall'intero processo di invecchiamento: questo modo di pensare la demenza era ricongiungibile al progetto dell'allora nascente gerontologia americana di abbattere la senilità. Per raggiungere questo obbiettivo, alla luce delle convinzioni vigenti, i gerontologi ipotizzarono che il miglioramento delle condizioni materiali e sociali in cui vivevano gli anziani potesse essere un valido strumento per sconfiggerla e far

sorgere stereotipi positivi sull'invecchiamento di successo ed attitudini ottimistiche verso l'età avanzata. In realtà, lo stigma non venne estirpato. Verosimilmente, ciò dipese dal fatto che la sostituzione della senilità con la malattia di Alzheimer non dissolse i timori legati all'idea che la compromissione progressiva delle abilità cognitive minacciasse la preservazione del senso di sé e le qualità della persona valorizzate dalla società statunitense dell'epoca. Per questo, sulle forme tradizionali di stigmatizzazione si innestarono descrizioni stereotipate del malato di Alzheimer come un'ombra di se stesso, una non-persona (cfr. BALLENGER J. F. 2006), epiteti che non hanno perso, a tutt'oggi, di significato (cfr. parr. 7.1-7.2) .

Negli anni Sessanta, Settanta del Novecento, si cominciò ad analizzare se la demenza senile fosse un processo fisiologico o patologico, perché la visione tipicamente più diffusa era quella della demenza come un'appendice inevitabile dell'invecchiamento[6]. La categorizzazione distintiva rispetto alla malattia di Alzheimer era relativa alle correlazioni eventuali tra invecchiamento e malattia: la divisione concettuale tra la malattia di Alzheimer e la demenza senile persistette perché all'epoca «sembrava illogico guardare alla demenza in una persona nei suoi tardi quarant'anni o primi cinquanta come provocata dai normali processi di invecchiamento» (BALLENGER J. F. 2000: 87).

In quello stesso periodo, Robert Butler, inventore del termine *ageism*, tentò di disarcionare la senilità dal presupposto che comportasse un decadimento inevitabile poiché egli riteneva perniciosa l'implicita naturalizzazione dei disturbi associati all'età avanzata ed affermò che «le capacità intellettuali declinavano non come conseguenza di un misterioso processo di invecchiamento, ma *piuttosto come risultato di patologie specifiche.* Pertanto, la senilità non è un inevitabile esito dell'invecchiamento» (cit. in HOLSTEIN M. 2000: 170). Il termine *ageism,* strutturato per analogia con "sessismo" e "razzismo", voleva sintetizzare tutti quei processi di stigmatizzazione, stereotipizzazione e discriminazione che gravano sulle persone anziane in virtù della loro età, come nel caso degli altri concetti avveniva, rispettivamente, sulla base del genere e del colore della pelle.

La riformulazione della senilità come "malattia" è una delle più forti costruzioni ideologiche che sottostanno al pensiero geriatrico, esemplificata dal passaggio concettuale che si è verificato negli Stati Uniti, intorno agli anni Settanta del Novecento, da senilità a malattia di Alzheimer, attraverso l'interregno del termine demenza. In questo modo, non solo la nozione patologica si è imposta rispetto alle altre due, ma le ha anche conglobate quando è stata eliminata la distinzione di età che ne orientava l'applicazione (cioè la differenziazione tra demenza senile e presenile) ed ha finito con l'identificare la perdita progressiva di funzioni cognitive in chiunque, a qualsiasi età, fino ad includere una molteplicità di forme di malessere che possono affliggere gli anziani (GOODWIN J. S. 1991: 628). Secondo James S. Goodwin (1991), le prove a sostegno dell'ambiguità della condizione definita malattia di Alzheimer, compresi i

[6] Infatti, «se l'età avanzata è un periodo di declino progressivo, allora i segni e i sintomi della demenza sono attesi, se non inevitabili, correlati "normali" dell'età avanzata» (HOLSTEIN M. 1997: 7).

risultati contrastanti delle indagini neuropatologiche[7], costituiscono il contrappunto teorico e concettuale del "mito della senilità" così articolato suggerendo la possibilità che la malattia di Alzheimer sia parte del normale invecchiamento, espressione clinica di un cervello che invecchia, in modi e forme che varieranno in base agli individui e a condizioni esterne capaci di produrre effetti addittivi o sinergici rispetto a questo processo.
La generazione di ricercatori che si forma a cavallo tra gli anni Sessanta e Settanta del Novecento – neurologi, neuropatologi, biochimici – riformula la decostruzione biomedica della senilità incentrandola sulle prospettiva di un nuovo approccio medico-scientifico finalizzato ad individuare la distinzione a livello clinico e patologico tra "malattia" ed "invecchiamento" da un lato, demenza senile e demenza presenile dall'altro. Cruciale in questa logica è la disponibilità ed adozione di strumenti e procedure diagnostiche efficienti nel sostenere la classificazione sistematica delle demenze, sia quelle "irreversibili", come la malattia di Alzheimer – che questi ricercatori concepiscono come malattia cerebrale – sia le demenze che invece sono scatenate da meccanismi reversibili. L'entusiasmo scientifico che ne derivò portò questi ricercatori a guardare con ottimismo alla prospettiva di giungere presto alla scoperta di agenti terapeutici e preventivi validi (cfr. BALLENGER J. F. 2000, 2006). Nel decennio successivo, l'attenzione scientifica verso la malattia di Alzheimer e per le indagini sul suo rapporto con l'invecchiamento, darà un impulso fondamentale, sul piano politico, all'incentivazione dell'allocazione di risorse finanziarie, tecniche ed intellettuali, nell'ambito di ricerca sulla malattia di Alzheimer.

1.3. Auguste D.

La storia della malattia di Alzheimer, come abbiamo visto, si apre con la triste vicenda di una donna di cinquantuno anni, Auguste Deter, che Alois Alzheimer incontra per la prima volta il 26 novembre del 1901 presso la Clinica per dementi ed epilettici di Francoforte sul Meno, che all'epoca era diretta da Emil Sioli (1852-1922). Il dottor Hermann Paul Nitsche (1876-1948), assistente di Alois Alzheimer, aveva visitato Auguste D. il giorno precedente registrandone i dati nel foglio di accettazione e rilasciandone una puntuale anamnesi.

---

[7] Osserva l'autore: «Quando il termine malattia di Alzheimer era ristretto a coloro con una vera demenza presenile, la scoperta patologica delle placche e dei grovigli neurofibrillari fu usata per sostenere il concetto di un processo patologico distinto, ma queste placche e grovigli neurofibrillari sono comunemente trovati in campioni autoptici di individui sopra i settantacinque anni, indipendentemente dal fatto che le loro diagnosi premorbose includessero la demenza» (GOODWIN J. S. 1991: 628). James S. Goodwin con il suo articolo sul "mito della senilità" si inserisce nel dibattito interno alle scienze gerontologiche del tempo sul rapporto tra invecchiamento e malattia, schierandosi dalla parte di quanti ritenevano che la malattia di Alzheimer coincidesse con il processo di invecchiamento, in opposizione a coloro che sostenevano invece la necessità di considerarla una patologia. Per una critica ad alcuni punti della riflessione di James S. Goodwin, cfr. FORBES W. F. – HIRDES J. P. (1993).

«Numero di accettazione: 7139
Cognome: D. nata H.
Nome: Augusta
Luogo di nascita: Cassel
Nazione: Prussia
Ultimo domicilio: Francoforte sul Meno, Mörfelder Landstraße
Anno e giorno di nascita: 1850, 16 maggio
Stato civile: sposata
Religione: Protestante
Stato sociale o professione: moglie di impiegato delle ferrovie» (MAURER K. – MAURER U. 1999 [1998]: 29).

Figura 1. *Auguste D. fotografata nel novembre 1902.* Fonte: MAURER K. – VOLK S. – GERBALDO H. (1997: 1547).

Dopo aver preso visione della documentazione prodotta su di lei, Alois Alzheimer, incuriosito dal quadro clinico che presentava, decise di incontrarla personalmente. Avrebbe continuato a seguirla fino all'8 aprile del 1906, il giorno in cui ella morì.

Auguste D. era nata il 16 maggio del 1850 ed era sposata dal 1873 con un impiegato delle ferrovie. Il marito, dopo l'insorgenza dei disturbi della moglie, avrebbe descritto il loro matrimonio come un'unione armoniosa e felice, ed Auguste D. come una donna operosa, morigerata, che non beveva alcolici e non assumeva farmaci. I primi sintomi di confusione si palesarono in lei nel marzo del 1901; dapprincipio sviluppò un'ossessiva ed irragionevole gelosia nei confronti del coniuge, che accusava di aver passeggiato insieme ad una loro vicina per la quale esternò corrispondentemente astio ed avversione: un episodio, questo, che a detta del marito non si era mai verificato (MAURER K. – MAURER U. 1999 [1998]: 30). In seguito, il marito riscontrò in Auguste D. disturbi della memoria a breve e lungo termine e un paio di mesi dopo, in maggio, subentrarono anche cambiamenti comportamentali, irrequietezza e distrazione, la tendenza a gironzolare per casa con sguardo assente; ella cominciò ad inanellare errori banali nello svolgimento di compiti quotidiani come la preparazione del cibo e a trascurare le faccende domestiche. Sempre stando al resoconto di suo marito, «mostrava stati di eccitazione, inoltre tremava, suonava a tutti i vicini e sbatteva di schianto la porta. Violenta, no, non lo fu mai» (ivi: 31). Il grave disturbo di memoria ed il deterioramento cognitivo si associavano ad afasia, aprassia, allucinazioni uditive, paranoia. Il marito decise di farla ricoverare in clinica dopo otto mesi di rapido declino, nel novembre del 1901. Il medico di famiglia, su foglio di ricovero datato 21 novembre 1901, aveva segnalato:

«La signora Augusta D., moglie del signor Carl D., impiegato delle ferrovie, Mörfelder Landstr., da molto tempo soffre di debolezza di memoria, manie di persecuzione, insonnia, agitazione. È incapace di ogni lavoro fisico e mentale. Il suo stato (paralisi cerebrale cronica) necessita di una cura nella clinica psichiatrica della città» (*ibidem*).

Attraverso l'esame autoptico, in seguito, si scoprì che il cervello di Auguste D. presentava atrofia cerebrale, cambiamenti arteriosclerotici, grovigli neurofibrillari e placche neuritiche.
Ciò che oggi sappiamo della situazione di Auguste D. si deve in gran parte al fortunato ritrovamento della sua cartella clinica, avvenuto nel dicembre del 1995. In quell'anno, il 19 dicembre per l'esattezza, ricorreva l'ottantesimo anniversario della morte di Alois Alzheimer che fu commemorato con l'inaugurazione di un museo e di un centro convegni presso la sua casa natale, sita in Markbreit-am-Main, in Franconia, e rimasta ignota fino al 1989. Dopo anni di ricerche infruttuose, proprio due giorni prima della celebrazione, Konrad Maurer, Professore di Psichiatria all'Università di Francoforte, e due suoi colleghi compiono la sensazionale scoperta: ritrovano la cartella clinica di Auguste D. e la documentazione originale relativa al suo caso negli archivi del loro dipartimento a Francoforte (cfr. MAURER K. – VOLK S. – GERBALDO H. 1997, 2000). Si trattava di una cartella di cartone blu, in buone condizioni, contenente un totale di trentadue fogli inclusivi della relazione sul ricovero, descrizioni del caso, certificati medici ed amministrativi e quattro fotografie della paziente tra cui quella più famosa (figura 1). Sembra che Konrad Maurer, dopo aver esaminato la cartella, abbia esclamato: "Questa è Auguste D.!" (cit. in WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 78).
Le registrazioni di Alois Alzheimer documentano in maniera dettagliata e meticolosa il suo rapporto quotidiano con la sua "prima" paziente dal primo incontro avvenuto il 26 novembre 1901.

26 novembre 1901
«Come si chiama?»
«Augusta»
«Cognome?»
«Augusta»
«Come si chiama Suo marito?»
«Credo Augusta»
«Suo marito?»
«Ah, mio marito…»
«È sposata?»
«Con Augusta»
«Signora D.?»
«Sì, con Augusta D.»
«Da quanto è tempo è qui?»
«Tre settimane»

«Cosa ho qui in mano?»
«Un sigaro»
«Giusto. E cos'è questa?»
«Una matita»
«Grazie. E questo?»
«Un pennino d'acciaio»
«Anche giusto. Cos'è questo, signora D.?»
«Il Suo portafoglio, Signor dottore»
«Sì. Giusto. E questo?»
«Un libro»[8].

L'ultima nota di Alois Alzheimer nella cartella di Auguste D. risale al giugno del 1902:

> «Augusta D. è come sempre scostante, grida e picchia non appena la si vuole visitare. Grida anche spontaneamente e allora spesso per ore, sicché deve essere tenuta a letto. Quanto al mangiare, non si attiene più ai pasti prescritti. Sulla schiena le si è formato un foruncolo» (MAURER K.- MAURER U. (1999 [1998]: 34-35).

In seguito a questa annotazione, è il dottor Nitsche a tenere la cartella fino alla registrazione del decesso. Gli ultimi giorni di vita di Auguste D. sono documentati nelle quindici righe finali:

«27-28.3.06 – urlava forte continuamente – 68 libbre
29-30.3.06 – urlava forte, alle 12 – portata nel bagno.
6-7.4.06 – era molto stordita, ogni tanto brontolava a sudava.
7. 4. 06 – era stordita tutto il giorno, temperatura a mezzogiorno 41 gradi, alla sera 40 gradi.
8. 4.06 – è morta alle 5» (ivi: 194-195).

È stato osservato che se il ritrovamento di questo materiale ha consentito di conoscere in modo più approfondito la condizione di Auguste D. ed il lavoro di Alois Alzheimer come medico, non ha però contribuito a chiarire il quadro patologico che, in seguito, avrebbe preso il suo nome (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008): l'interesse scientifico di Alois Alzheimer per il caso di Auguste D. nasceva dal fatto che questa donna presentava, ad un'età però troppo giovane, i sintomi di quella che all'epoca veniva definita demenza senile - una diagnosi che si applicava a persone sopra i settant'anni di età - e fu sempre molto cauto rispetto all'ipotesi che i suoi disturbi recassero i contrassegni di una distinta entità patologica piuttosto che quelli anticipati della senilità. Alois Alzheimer ed i suoi colleghi Gaetano Perusini e Francesco Bonfiglio riconoscevano nella condizione di Auguste D. un processo patologico che ricordava la

[8] Il contenuto della cartella clinica di Auguste D. è stato parzialmente pubblicato in MAURER K. – VOLK S. – GERBALDO H. (1997); io ho qui riportato un estratto già in traduzione italiana (MAURER K.- MAURER U. (1999 [1998]: 11).

demenza senile, il quale era però caratterizzato, prima dei sessanta anni d'età, da alterazioni molto più ampie di quelle riscontrate in pazienti settantenni ed ottuagenari, perciò ne dedussero che quella di Auguste D. dovesse essere una malattia *presenile* (MAURER K. – MAURER U. 1999 [1998]: 198).

Alois Alzheimer presentò il caso di Auguste D. in un intervento tenuto il 3 novembre del 1906 alla *Trentasettesima Assemblea degli Psichiatri Tedeschi sud-occidentali* che si tenne a Tubinga.

All'inizio il medico espose il quadro sintomatologico generale di Auguste D. segnalando l'iniziale gelosia verso il marito, la comparsa di disorientamento spaziale e temporale, la sua tendenza a nascondere gli oggetti. Raccontò di come la paziente, in varie circostanze incline a gridare ed urlare, ogni tanto delirasse, sembrasse preda di allucinazione uditiva e covasse il timore che volessero ucciderla. Ne rilevò poi un grave disturbo della capacità di osservazione e notò che, nella lettura, saltava le righe ed assumeva un'accentuazione priva di senso. Sottolineò che, nel parlare, ricorreva di frequente ad espressioni parafrasiche e che, ad un certo punto, non fu più in grado di riconoscere l'uso di singoli oggetti. Alois Alzheimer illustrò poi le conclusioni a cui erano potuti giungere attraverso l'esame autoptico condotto sul cervello di questa giovane paziente, il quale mostrava atrofia, alterazioni arteriosclerotiche e delle fibrille nervose. Dopo aver tecnicamente spiegato queste condizioni, Alois Alzheimer afferma che

> «preso nel complesso, qui abbiamo chiaramente un processo patologico particolare […]. Questa osservazione ci dovrà consigliare di non accontentarci di sistemare un qualche caso patologico clinicamente poco chiaro in uno dei gruppi di malattie a noi noti […]. In qualcuno di questi casi poi un ulteriore esame istologico potrà stabilire la particolarità del caso. Ma dovremo anche gradualmente arrivare a separare clinicamente nei nostri libri di testo alcune malattie dai grandi gruppi di malattie e delimitare quelle clinicamente più acute» (cit. in MAURER K. – MAURER U. (1999 [1998]: 203-204)[9].

Dopo un anno dal discorso tenuto alla conferenza, nel 1907, Alois Alzheimer avrebbe pubblicato un articolo relativo alla stessa paziente, *A characteristic serious disease of the cerebral cortex*[10], una breve trascrizione del suo intervento a Tubinga, nel quale fornì una sola informazione biografica, l'età, e la descrizione del quadro clinico complessivo, dei sintomi comportamentali e i risultati delle analisi istopatologiche che avevano rilevato neurofibrilli e placche senili.

Negli anni successivi Alois Alzheimer incaricò il collega Gaetano Perusini di seguire le nuove accettazioni di pazienti che potessero evocare il quadro presenile di Auguste D. e se ne pre-

---

[9] Questo contributo fu originariamente pubblicato in ALZHEIMER Alois (1907), *Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde,* in "Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin", n. 64, pp. 146-148. Io ho riportato parte di un estratto contenuto in MAURER K. – MAURER U. (1999 [1998]: 200-204), dal quale ho preso le notizie che Alois Alzheimer elargì nelle altre parti del suo intervento.

[10] Cit. in MAURER K. – VOLK S. – GERBALDO H. (1997: 1548).

sentarono tre. La prima, è la donna B. A. che aveva perso la memoria a sessant'anni ed era stata ricoverata cinque anni dopo. In clinica si presentava euforica, istupidita, usava un tono di voce infantile e ripeteva con insistenza locuzioni parafrasiche e non sapeva nominare gli oggetti. Sarebbe morta nel marzo del 1907. Fu poi preso in esame il caso del segretario di tribunale Sch. I., di sessant'anni, perché mostrava dei segni di demenza relativamente precoce con disturbi del comportamento e anche lui sarebbe morto nel 1907; nel settembre di quello stesso anno venne ricoverato il cestaio R. M. di quarantacinque anni, il quale aveva mostrato, già a quarant'anni, segni di smemoratezza che sarebbero evoluti in un grave disturbo di memoria e della capacità di percezione associati a disorientamento spaziale e temporale e ad una crescente difficoltà di nominare gli oggetti. Egli sarebbe morto il 3 aprile del 1908[11]. Di tutti questi pazienti furono realizzate autopsie per analizzarne i cervelli. Alois Alzheimer e Gaetano Perusini esaminarono attentamente questi casi per pubblicarli dopo una valutazione approfondita, insieme a quello di Augusta D. Nel 1909 uscì un articolo firmato dal solo Gaetano Perusini in cui l'autore concludeva che in tutti e quattro i casi «si può osservare un comune reperto principale, cioè una strana alterazione delle fibrille delle cellule gangliari e la formazione di strane placche» (cit. in MAURER K. - MAURER U. 1999 [1998]: 215). Auguste D., in questo scritto, viene designata come "caso n.1": solo in anni recenti è stato accertato che il "caso n. 1" riportato da Gaetano Perusini nel 1909 coincide con quello descritto da Alois Alzheimer nel 1907.
In seguito al rinvenimento dei rapporti medici originali su Auguste D. sono stati espressi da più parti dei dubbi sulla sua diagnosi ed è stato proposto che ella fosse afflitta da una diversa forma di demenza, con l'ipotesi dell'arteriosclerosi cerebrale fra le più accreditate (GRAEBNER M. B. *et al.* 1997, GRAEBNER M. B. – MEHRAEIN P. 1999, MAURER K. – VOLK S. - GERBALDO H. 1997): c'è stato chi ha parlato di un raro disturbo noto come leucodistrofia metacromatica, da escludere perché Alois Alzheimer sarebbe stato in grado di identificarlo, chi di demenza vascolare, poi scartata dietro le evidenze dei cambiamenti cerebrali presentati da Auguste D., con placche amiloidi e grovigli neurofibrillari (GRAEBNER M. B. – MEHRAEIN P. 1999). Attingendo ai documenti originari disponibili, sono stati condotti degli studi sul caso di questa paziente attraverso la ri-analisi del materiale ed alla luce dei risultati raggiunti si è concluso che Auguste D. aveva le caratteristiche cliniche e istopatologiche connotative della malattia di Alzheimer, pertanto la sua diagnosi corretta, anche in base alle conoscenze correnti, sarebbe questa, mentre l'eziologia molecolare della sua malattia rimane, allo stato attuale, sconosciuta (GRAEBNER M. B. – MEHRAEIN P. 1999).

1.4. Johann F.

Il 12 settembre 1907 viene ammesso alla Reale Clinica Psichiatrica di Monaco, dove Alois Alzheimer guidò il Laboratorio Anatomico dal 1904 al 1912, un uomo di cinquantasei anni

[11] Cfr. MAURER K. – MAURER U. (1999 [1998]: 213-215).

che mostrava da circa sei mesi segni di demenza: Johann Feigl. Egli sarebbe deceduto, probabilmente di polmonite, dopo tre anni di ospedalizzazione il 3 ottobre del 1910. L'anno successivo Alois Alzheimer dedicò al caso una dettagliata pubblicazione (ALZHEIMER A. 1991 [1911], cfr. FÖRSTL H. – LEVY R. 1991: 71-73).
Johann F., vedovo da due anni al momento dell'ammissione in clinica, fu registrato con una diagnosi probabile di demenza vascolare (MÖLLER H.-J. – GRAEBNER M. B. 2000: 32). Dal rapporto del ricovero si evince che mostrava disturbi di memoria, disorientamento, difficoltà nell'esecuzione di semplici compiti, aprassia, paragrafia, che non curava la propria igiene personale, non rilevava le contraddizioni nei discorsi ma sapeva leggere, copiare scritti e disegni. La diagnosi clinica iniziale indicava una "organiche Hirnerkrankung (Arteriosklerose?)" (malattia cerebrale organica, arteriosclerosi?) ma nel rapporto autoptico si parla specificamente di Alzheimersche Krankheit", cioè malattia di Alzheimer, ed è ritenuto plausibile che la calligrafia sia quella di Alois (*ibidem*).
Qualche giorno dopo l'ammissione in clinica, il 20 settembre, Alois Alzheimer si avvicina al letto di Johann F. ed hanno questo scambio di battute:

> «"Che colore ha il sangue?"
> "Rosso"
> "La neve?"
> "Bianca"
> "Il latte?"
> "Buono"
> "La fuliggine?" - Nessuna risposta» (MAURER K. - MAURER U. 1999 [1998]: 219).

Johann F. era ancora in grado di contare fino a dieci, citare i giorni della settimana, leggere l'orologio, abbottonare la giacca, accendere un sigaro con un fiammifero e fumarlo. Alois Alzheimer gli domanda:

> «"Quante gambe ha un vitello?"
> "Quattro"
> "Un uomo?"
> "Due"
> "Dove vive un pesce?"
> "Nel bosco, sugli alberi"» (ivi: 220).

L'8 ottobre del 1907, invitato a scrivere, Johann F. afferrò una scatola di fiammiferi, anziché la matita, pretendendo di scrivere con quella; il 12 giugno dell'anno successivo, in giardino, iniziò a camminare a grande velocità descrivendo un percorso circolare ininterrotto, nonostante fosse un bagno di sudore; era inoltre solito avvolgere intorno alla mano, stringendole poi con estrema forza, sia le falde della giacca sia le coperte del letto; non reagì, almeno inizial-

mente né al solletico né alla puntura di un ago sotto i piedi, ma alla fine picchiò il medico (*ibidem*). Morì il 3 ottobre del 1910 all'età di cinquantanove anni.

La vicenda di Johann F. ha svolto un ruolo cruciale nel processo di concettualizzazione della malattia di Alzheimer perché, come pare oggi appurato, fu probabilmente il quadro sintomatologico di questo paziente a spingere Emil Kraepelin a nominare la "nuova" entità patologica e, inoltre, dai documenti relativi al suo caso si può desumere che la diagnosi clinica ipotizzata da Alois Alzheimer fosse proprio malattia di Alzheimer.

I dati biografici, clinici e neuropatologici tramandati da Alois Alzheimer su Johann F. sono stati un fondamentale patrimonio di informazioni che ha permesso di identificare con esattezza, negli archivi dell'ospedale psichiatrico dell'Università di Monaco, le relazioni originali stese su questo paziente e di risalire, grazie ad esse, al rapporto autoptico poi ritrovato nei seminterrati dell'Istituto di Neuropatologia dello stesso ateneo: infatti, la registrazione 784 di questo documento faceva riferimento ad un individuo maschio che portava il cognome Feigl e che era deceduto il 3 ottobre del 1910, perciò fu possibile associarlo senza dubbi alle sezioni istologiche etichettate con lo stesso cognome ed abbinate al numero corrispondente riportato nel libro dell'autopsia (GRAEBNER M. B. *et al.* 1997). Fra i documenti rinvenuti e alcune delle informazioni tramandate da Alois Alzheimer nel suo articolo sono state riscontrate delle divaricazioni che non hanno però impedito di identificare correttamente il suo secondo paziente: in primo luogo, il medico riporta come data del ricovero di Johann F. il 12 novembre del 1907, mentre l'ammissione era avvenuta due mesi prima (ivi: 77); in secondo luogo, nel cognome del paziente sulla documentazione del ricovero, c'è una "e" aggiuntiva (Feigel, anziché Feigl). La conferma della coincidenza fra il caso descritto da Alois Alzheimer (1911 [1991]) e quello indicato dai documenti originali è provenuta dal confronto tra la storia clinica leggibile in questi ultimi e quella raccontata da Alois Alzheimer, anche alla luce del fatto che il cognome "Feigl", assai diffuso all'epoca in Baviera, aveva varie scritture ma pronunce indistinte (*ibidem*).

Il rinvenimento di questi documenti si deve alla sollecitazione di Kohshiro Fujisawa, del Tokyo Metropolitan Institute of Neuroscience, che contattò l'istituto di Monaco (dal 1998, Istituto di Neurobiologia Max Planck) esternando la speranza di visionare i materiali originali relativi ai due "primi" casi di Alois Alzheimer; era una speranza fragile, come si intuisce da una lettera dell'11 dicembre 1992 riportata dal destinatario:

> «Siccome è passato molto tempo da quando Alzheimer ha lavorato su questi due cervelli a Monaco e ci sono state due devastanti guerre mondiali da allora, concordo abbastanza con te che rimane solo la minima speranza di ritrovare questi due cervelli da qualche parte a Monaco. Tuttavia, credo in un miracolo. Credo perché […] questi cervelli devono essere stati conservati con grande cura […] e questi due originali casi di malattia di Alzheimer potrebbero essere una insostituibile fonte di ispirazione» (cit. in GRAEBER M. B. 1999: 239).

All'epoca non era ancora chiaro che questi materiali fossero dove poi sono stati effettivamente rintracciati e, come nota ancora Manuel B. Graebner (1999), lo scambio epistolare con il medico di Tokyo funse da stimolo essenziale per l'avvio della ricerca.
Nell'articolo del 1911 Alois Alzheimer presenta il caso di Johann F. e procede all'esclusione di alcune interpretazioni diagnostiche, fra cui anche la patologia arteriosclerotica del cervello perché non era stata riscontrata alterazione dei vasi; registra la presenza, rilevata dall'autopsia, di quelle che oggi sono note come "placche" ed esprime un parere incerto riguardo alla funzione che esse potrebbero svolgere nella differenziazione tra il quadro patologico di questo paziente e la demenza senile: «Non può essere messo in dubbio che le placche in questi specifici casi corrispondono in tutti gli aspetti rilevati a quelle che troviamo nella demenza senile» (ALZHEIMER A. 1991 [1911]: 87) ma «ci sono casi di indubitabile demenza senile in cui le placche non sono molto numerose» (ivi: 91). Alois Alzheimer non riteneva neppure che le placche svolgessero un ruolo causale nell'insorgenza della demenza senile, ma vi vedeva piuttosto elementi connotativi di un procedimento involutivo del sistema nervoso: «Le placche non sono la causa della demenza senile ma solo una caratteristica che accompagna l'involuzione senile del sistema nervoso centrale» (ALZHEIMER A. 1991 [1911]: 91).
Come ho già accennato, Alois Alzheimer a causa dell'età relativamente giovane di entrambi, intuì i disturbi di Auguste D. e di Johann F. come malattie presenili nonostante le apparenti congruenze fra le manifestazioni sintomatiche e patologiche generali dei due pazienti e il profilo della demenza senile e ribadisce quest'assunzione nello scritto del 1911 in cui, riferendosi al suo secondo paziente, afferma: «La demenza senile era fuori questione dal momento che il paziente aveva solo 56 anni» (ALZHEIMER A. 1991 [1911]: 74). Questo suo articolo, che ho ripreso dalla versione inglese tradotta ed introdotta da Hans Förstl e Raymond Levy (1991), contiene una rassegna della letteratura del settore e ricche disquisizioni su questioni afferenti al campo della demenza che a tutt'oggi non hanno perso attualità.

> «Alcuni dei problemi discussi qui sono rimasti irrisolti e ad oggi continuano ad essere una fonte di speculazione. Queste includono la distinzione tra la demenza senile e il normale invecchiamento cerebrale come la questione se la malattia di Alzheimer dovrebbe essere considerata una variante della demenza senile o una patologia separata» (FÖRSTL H. – LEVY R. 1991: 71-72).

È stato ipotizzato che Johann F. soffrisse di una forma famigliare di malattia di Alzheimer (Goedert M. – GHETTI B. 2007: 59-60). Dopo il ritrovamento del materiale istologico originario, il profilo neuropatologico di questo paziente è stato ri-analizzato, attraverso esami istopatologici e di genetica molecolare che hanno evidenziato placche della corteccia cerebrale ma l'assenza di grovigli neurofibrillari (GRAEBNER M. B. *et al.* 1997): questo aspetto ha una sua rilevanza perché essi, insieme alle placche neuritiche, sono considerati i tratti distintivi della

malattia di Alzheimer, com'è concepita oggi[12]. Per quel che riguarda il riesame di genetica molecolare, Johann F. non presentava quello che è considerato un gene di suscettibilità per la malattia di Alzheimer, cioè la modifica del quarto allele dell'apoliproteina E sulla cui validità predittiva, come vedremo (cfr. par. 2.2), possono essere avanzati dei dubbi (cfr. LOCK M. 2006, LOCK M. - LLOYD S. - PREST J. 2006, LOCK M. *et al.* 2007), mentre, in termini generali, non è stato possibile né accertare né escludere le mutazioni nella presenilina 1 e 2 o di altri geni nell'insorgenza della patologia presentata da Johann F.
Secondo Manuel B. Graebner e colleghi (1997) il caso di Johann F. potrebbe rientrare in un sottogruppo della malattia di Alzheimer dal punto di vista clinico, istopatologico e di genetica molecolare in perfetto accordo con l'emergente concezione che la malattia di Alzheimer «non rappresenti una singola entità patologica ma un eterogeneo gruppo di disordini» (ivi: 79). Questa osservazione è molto interessante dal punto di vista antropologico, perché evoca un contemporaneo scenario di mutamento concettuale nella percezione biomedica della categoria patologica.

1.5. Nascita dell'eponimo

A battezzare come malattia di Alzheimer l'insieme di caratteristiche sintomatiche e patologiche emerse con Auguste D. e Johann F. fu Emil Kraepelin (1856-1926), che introdusse questo concetto nosografico nell'ottava edizione del suo autorevole manuale *Psychiatric: Ein Lehrbuch fur Studierende and Artze* nel 1910.
Alois Alzheimer collaborò con Emil Kraepelin a partire dal 1902, quando accettò di entrare a far parte del suo gruppo di ricerca a Heidelberg ed il loro rapporto proseguì alla Reale Clinica Psichiatrica di Monaco dove, a partire dall'anno successivo, Emil Kraepelin rivestì la carica di direttore. Quella di Emil Kraepelin è una figura di spicco nella psichiatria dell'epoca: la sua attività clinica ed i suoi celebri libri di testo ne consacrarono una fama amplificata anche dalla sua capacità di attorniarsi di ricercatori promettenti, destinati a lasciare un segno nella loro disciplina, fra i quali Hans Gerhard Creutzfeldt (1885-1964) e Alfons Maria Jakob (1884-1931), che daranno nome alla malattia di Creutzfeldt-Jakob, Friedrich Heinrich Lewy (1885-1950), che trasmetterà il nome ai corpi di Lewy, Gaetano Perusini (1879-1915), Francesco Bonfiglio, Ugo Cerletti, che nel 1938 applica per la prima volta sull'uomo scariche elettriche per placarne le convulsioni inaugurando l'era dell'elettroshockterapia, Nicolas Achucarro (1880-1918), Gonzalo Rodriguez Lafora (1887-1971), Teofil Simchowicz. Alois Alzheimer, noto soprattutto per la patologia che ne ha assunto il nome, diede un contributo fondamentale anche al pro-

[12] Invero, già Alois Alzheimer aveva riconosciuto in questa caratterizzazione di Johann F. una interessante peculiarità, ed è stato speculato che «una frazione sostanziale di casi di Alzheimer possa appartenere a questo tipo ed è stato suggerito che la demenza con placche possa includere un sottogruppo separato del disordine» (GRAEBNER M. B. *et al.* 1997: 78).

gresso della conoscenza su altre condizioni come la demenza vascolare, la malattia di Huntington, la degenerazione di Wilson (o epatolenticolare). Fino al 1904 si concentrò soprattutto sullo studio delle paralisi progressive, per le quali aveva ipotizzato una relazione, che in seguito sarebbe stata dimostrata scientificamente, con la sifilide: infatti, al suo tempo non si sapeva ancora che molte forme di demenza erano una conseguenza tardiva della lue, ma Alois Alzheimer si può annoverare fra i ricercatori che, invece, pensavano in primo luogo a questa malattia nell'indagine causale[13].

Il pensiero di Emil Kraepelin è contrassegnato da una concezione organica dell'origine delle malattie mentali, dunque ricollocata nel cervello e nelle funzioni cerebrali come venivano intese dalla neuropatologia e dalla fisiologia, e dalla convinzione che solo attraverso l'osservazione clinica e la ricerca fosse possibile capire, spiegare, prevenire e trattare certe patologie. Egli fu impegnato in un'opera di sistematizzazione e catalogazione tassonomica dei disturbi e, come nota Allan Young (1991), elaborò a questo scopo uno schema classificatorio incardinato su tre principi: primo, siccome ogni disturbo mentale ha un'eziologia distintiva è scorretto supporre che un unico processo patofisiologico possa svolgere una funzione esplicativa in tutte le malattie; secondo, la classificazione dei disturbi mentali deve poggiare su una solida ed attenta osservazione empirica e bisogna comparare sistematicamente i singoli casi clinici per individuare classi di sintomi che, di volta in volta, si presentano insieme e seguono un decorso discernibile che sfocia in un risultato prevedibile; terzo, la ricerca dimostra che disordini mentali gravi hanno origini organiche o biochimiche (YOUNG A. 1991: 176).

Alois Alzheimer condivideva il pensiero di Emil Kraepelin e fu a sua volta un sostenitore della necessità di affidare alla ricerca empirica gli avanzamenti conoscitivi nel campo della psichiatria.

Emil Kraepelin, dunque, nel 1910 conia l'eponimo parlando nel suo manuale di malattia di Alzheimer in riferimento ad un gruppo di caratteristiche patologiche inclusive di: grave demenza, profonda afasia, spasticità, colpi apoplettici:

> «Alzheimer ha descritto un singolare gruppo di casi con gravissime alterazioni delle cellule […]. Nel corso di alcuni anni i malati regrediscono mentalmente, hanno la memoria debole, sono poveri di idee, confusi, vaghi, non si orientano, non riconoscono le persone, regalano le loro cose. Più tardi si sviluppa una certa agitazione: i malati chiacchierano molto, mormorano tra sé e sé, cantano e ridono, gironzolano, armeggiano, stropicciano, spizzicano, si sporcano. Sono frequenti disturbi dell'attività simbolica e pratica; i malati non comprendono ordini, gesti, non riconoscono oggetti e immagini, non compiono azioni ordinate […]. Molto profonde sono soprattutto le logopatie […]. Alla fine i malati […] non sono in grado di mangiare da soli o di prendersi cura di sé […]. Lo stato finale […] può durare molti anni, con un deterioramento mol-

[13] Cfr. MAURER K. - MAURER U. (1999 [1998]: 150-152). L'agente patogeno della sifilide, il *treponema pallidum,* fu individuato nel 1905 da Fritz Schaudinn ed Erich Hoffmann e l'anno dopo Albert Neisser creò un metodo per diagnosticare con sicurezza questa malattia: a questo punto, la sifilide e le sue forme tardive potevano essere diagnosticate senza un esame autoptico e microscopico (ivi: 156).

to lento o apparentemente senza cambiamenti» (cit. in MAURER K. - MAURER U. 1999 [1998]: 221-223).

Alla fine, Emil Kraepelin avanza con una certa cautela verso la caratterizzazione del quadro che ha descritto, ammettendo la difficoltà di chiarirlo:

> «il significato clinico della malattia di Alzheimer non è ancora chiaro. Sebbene le scoperte anatomiche suggeriscano che questa condizione ha a che fare con una forma particolarmente grave di demenza senile, alcune circostanze si esprimono contro a questo, vale a dire il fatto che la malattia può sorgere anche alla fine della quinta decade. Si potrebbero descrivere almeno certi casi in termini di senium praecox, se non preferibilmente che questa malattia è più o meno indipendente dall'età» (cit. in BEACH T. G. 1987: 338).

Emil Kraepelin riconobbe e discusse, inoltre, le difficoltà insite nella differenziazione, sul piano clinico e neuropatologico, tra l'arteriosclerosi e forme degenerative primarie di demenza senile; tra la demenza senile ed il normale invecchiamento, e fra la demenza senile e la presenile malattia di Alzheimer (FÖRSTL H. 2000: 74).
Prima che Emil Kraepelin coniasse il concetto diagnostico di malattia di Alzheimer erano stati registrati casi, a partire da Auguste D., i quali erano stati descritti in pubblicazioni che il medico indubitabilmente conosceva: l'articolo di Alois Alzheimer del 1907, quello firmato da Gaetano Perusini due anni più tardi, gli scritti di Francesco Bonfiglio che nel 1908 aveva osservato un paziente sessantenne con una condizione di demenza presenile, e, ancora, di Oskar Fischer sui cambiamenti istopatologici della demenza del 1907[14]; tuttavia, è stato appurato che il primo caso presentato da Perusini nel 1909 coincide con quello riportato due anni prima da Alois Alzheimer, cioè Auguste D., ed il quarto caso di Perusini dello stesso articolo coincide con quello di Bonfiglio del 1908. Dietro questa necessità di ri-presentare i casi, secondo German E. Berrios, si cela una cruciale questione storica, perché probabilmente essa germogliava sulle pressioni subite dal laboratorio per accumulare prove in favore della nuova malattia (BERRIOS G. E. 1990: 360).
Sulle ragioni che possono aver spinto Emil Kraepelin a denominare in un modo nuovo una condizione connotata da un'interpretazione clinica confusa, che lui stesso riconosceva come tale, sono state formulate ipotesi che chiamano in causa questioni di orgoglio scientifico e competizioni accademiche prima della bontà della convinzione scientifica alla base dell'identificazione del nuovo processo patologico: la concorrenza con il laboratorio di Arnold Pick a Praga e l'opposizione alla teoria psicanalitica di Sigmund Freud.
Fra la Clinica Psichiatrica di Praga guidata da Arnold Pick e l'istituto monacense di Emil Kraepelin aleggiava un antagonismo scientifico alimentato dalla coincidenza dei rispettivi ambiti di studio e ricerca sulla neuropsichiatria e la neuropatologia: l'individuazione di un

[14] Cfr. MAURER K. – VOLK S. – GERBALDO H. (1997).

processo patologico sconosciuto avrebbe accresciuto il prestigio dell'istituto di Monaco conferendogli un dominio assoluto sopra un nuovo terreno diagnostico. Con Arnold Pick, a Praga, collaborava inoltre Oskar Fischer il quale aveva pubblicato nel 1907 delle importanti scoperte sulle stesse placche neuritiche[15] che Alois Alzheimer aveva notato in Auguste D., ed aveva affermato che fossero caratteristiche della demenza senile; egli aveva poi usato il concetto di demenza presbiofrenica per indicare la situazione delle persone anziane che mostravano perdita della memoria, disorientamento e disfunzioni del linguaggio. Proprio perché Oskar Fischer non aveva supportato l'idea di una nuova diagnosi, la definizione di Emil Kraepelin si appropriava di uno spazio diagnostico nel quale il laboratorio di Monaco avrebbe primeggiato in modo assoluto. Significativamente, però, da quel momento in avanti, «alcuni autori iniziarono ad usare il termine "presbiofrenia di Fischer" laddove avrebbero ben potuto usare allo stesso modo malattia di Alzheimer» (BEACH T. G. 1987: 338)[16]. Al tempo delle osservazioni effettuate da Alois Alzheimer, alcuni aspetti su cui avrebbe soffermato la propria attenzione Emil Kraepelin erano già stati evidenziati da altri ricercatori, perciò alcuni studiosi si sono chiesti addirittura perché l'eminente tassonomista abbia scelto di designare quel quadro come "di Alzheimer" e non piuttosto: "di Fischer", "di Perusini" o "di Fuller" (BERRIOS G. E. 1990: 356): nel 1907, lo psichiatra americano Solomon Carter Fuller (1872-1953) aveva riportato la presenza dei neurofibrilli in un certo numero di condizioni, inclusi tre casi di demenza senile; sembra comunque accertato che sia stato Alois Alzheimer a fornire la prima descrizione dei grovigli, come lo stesso Fuller in seguito riconobbe (GOEDERT M. – GHETTI B. 2007: 59). Come detto, Oskar Fischer aveva descritto le placche neuritiche, osservate prima ancora, nel 1898, in due casi di demenza senile, da Emil Redlich (1866-1930), dell'Ospedale Neuropsichiatrico dell'Università di Vienna. Peraltro, le placche neuritiche erano state descritte per la prima volta già nel 1892, da Paul Blocq e Georges Marinesco che lavoravano all'ospedale Salpêtrière di Parigi sotto la direzione di Jean-Martin Charcot, dopo averle riscontrate in pazienti anziani con epilessia[17].

Altri storici, invece, rintracciano le motivazioni di Emil Kraepelin nell'antagonismo teorico che lo contrapponeva alla scuola freudiana, le cui elaborazioni ricollocavano i sintomi delle malattie psichiatriche nell'inconscio e ne affidavano la risolvibilità alla riemersione al livello conscio di desideri e ricordi repressi, processo che la psicanalisi doveva sollecitare. Era questa una visione del tutto incompatibile con la concezione della psichiatria di Emil Kraepelin, per

---

[15] Sul ruolo, pressoché misconosciuto, degli studi di Oskar Fischer nel campo della demenza, e per un suo inquadramento bio-bibliografico, cfr. GOEDERT M. (2009).

[16] Ancora nel 1916, Bleuler E., che pure aveva recepito alcuni aspetti della visione di Emil Kraepelin, nella prima edizione del suo manuale di psichiatria poteva affermare: «La malattia di Alzheimer, che oggi non può essere distinta dalla presbiofrenia di Fischer, è una demenza con un esordio precoce ed un quadro clinico di una presbiofrenia con confusione, che porta ad una demenza particolarmente grave, con afasia, sintomi agnostici ed aprassici, e morte. Può occasionalmente insorgere sui quarant'anni» (cit. in FÖRSTL H. 2000: 75).

[17] Su questi contributi, cfr. BERRIOS G. E. (1990), FÖRSTL H. (2000), GOEDERT M. – GHETTI B. (2007), GOEDERT M. (2009) e relative bibliografie.

il quale le malattie neurologiche avevano un fondamento puramente organico accessibile attraverso l'indagine scientifica obiettiva: la malattia di Alzheimer, presentandosi come patologia mentale con evidenti lesioni anatomiche, confortava la posizione kraepeliniana e quindi poteva suggellare la supremazia della scuola organica di psichiatria su quella funzionale. German E. Berrios (1990) respinge questa ipotesi perché è presumibile che a quel tempo Sigmund Freud avesse accettato perlomeno in linea di principio la base organica delle demenze ed inoltre non ebbe mai rapporti diretti con Emil Kraepelin, perciò lo studioso ritiene più plausibile che quest'ultimo abbia etichettato la malattia di Alzheimer per motivi strategici legati alla competizione fra i laboratori (BERRIOS G. E. 1990). Infine è da considerare l'eventualità che Emil Kraepelin abbia agito sulla base di un convincimento genuino riguardo alla novità dello stato patologico studiato dal collega, che secondo Thomas G. Beach (1987), fu in effetti la reale spinta motivazionale della creazione dell'eponimo.

1.6. Fortuna e critica di una nozione ambigua

Il concetto di malattia di Alzheimer ha avuto fin dalla sua prima attestazione una venatura di ambiguità espressa dai quesiti relativi al carattere "presenile" o "senile" dei meccanismi riassorbiti dalla nozione nosografica. Oggi, questi aspetti conservano una loro attualità, che discende dal dilemma relativo alla malattia di Alzheimer nella sua connotazione "patologica" che ne accompagna la storia (concettuale) fin dagli albori e che a tutt'oggi spinge a chiedersi se tale condizione di salute sia una «malattia cerebrale cronico-degenerativa trovata in natura o un eponimo di due parole inventato dagli esseri umani» (WHITEHOUSE P. J. 2007: 460).
Emil Kraepelin ha attinto sicuramente ai quattro casi riportati, nel 1909, da Gaetano Perusini e di cui almeno due erano ripetizioni di descrizioni già effettuate (cfr. par. 1.5) e giunse alla conclusione che essi denotassero una realtà differente dalla demenza senile e perciò, correlandoli a patologie presenili, ne propose un'autonoma identificazione verso la quale Alois Alzheimer non si mostrò del tutto sicuro. Dopo l'analisi autoptica di Johann F. e la scoperta che il suo cervello non presentava grovigli neurofibrillari, il medico ritenne che le placche potessero essere considerate un cambiamento concomitante e non una causa della demenza: «non c'è ragione sostenibile per considerare questi casi come causati da uno specifico processo patologico. *Esse sono psicosi senili, forme atipiche di demenza senile»* (cit. in DILLMAN R. J. M. 2000: 136), suggerendo tuttavia di identificarle in modo tale da poterne rilevare l'esistenza evitando errori nelle diagnosi (*ibidem*).
A parte la percepita particolarità del quadro clinico dei pazienti, a sostegno della propria tesi Emil Kraepelin poteva addurre il fattore età, che tra XIX e XX secolo costituiva un criterio di riferimento nella suddivisione delle malattie che l'assimilazione della malattia di Alzheimer alla demenza senile avrebbe violato: infatti, ciò avrebbe implicato che la demenza *senile* poteva manifestarsi anche in soggetti al di sotto dei sessantacinque anni contravvenendo ai prin-

cipi che facevano dell'età un parametro indispensabile nell'ordinamento delle patologie. Asserendo che l'età di insorgenza costituiva l'elemento discriminante fra la demenza senile e la malattia di Alzheimer, Emil Kraepelin decretava che quest'ultima era una patologia "presenile" (HOLSTEIN M. 1997) ed eludeva il problema di stabilire se la demenza senile fosse o meno diversa dal processo di invecchiamento (DILLMAN R. J. M. 2000: 136-137). Infatti, l'aggettivazione della demenza come "senile" conteneva una nosologia implicita al termine secondo la quale l'invecchiamento "provocava" la demenza, mentre il presupposto dell'età disciplinava quella nosologia mediante la descrizione della malattia di Alzheimer come una senilità atipica, precoce ed accelerata, benché questi termini non fossero delucidati (HOLSTEIN M. 2000: 165).

Tali questioni non vennero risolte in maniera definitiva e continuarono ad aleggiare nelle disquisizioni su quest'entità nosologica, che conobbe per qualche anno dopo la sua ideazione anche un certo oblio nel campo biomedico, ma che era destinata ad un indiscutibile successo posteriore. Nel 1925, cioè dieci anni dopo la morte di Alois Alzheimer avvenuta prematuramente il 19 dicembre 1915, il dottor Ernst Grünthal, che aveva pubblicato un suo lavoro sulla malattia di Alzheimer sostenne:

> «Attualmente, per lo meno con i nostri metodi, dal solo quadro istopatologico non si può stabilire la diagnosi differenziale tra la demenza senile e la malattia di Alzheimer» (cit. in MAURER K. – MAURER U. 1999 [1998]: 275).

È interessante notare che la sorte della nozione di malattia di Alzheimer è stata veramente peculiare rispetto al contesto in cui è emersa, caratterizzato da altre importanti scoperte neuroscientifiche che avevano condotto alla delineazione di altre "nuove" malattie. Un esempio può essere rappresentato dalla "malattia di Pick" – che peraltro è caratterizzata da inclusioni neuronali note come "corpi di Pick" che furono descritti per la prima volta da Alois Alzheimer[18] - in quanto si giunse, anche in quel caso, alla creazione di un eponimo. Ma quello che succede con la malattia di Alzheimer è diverso perché il medico che prestò il nome all'entità patologica non era persuaso che designasse una malattia indipendente, e rispetto alla sua relazione con la demenza senile puntualizzò sempre strette somiglianze; tuttavia, una volta sovrapposta la locuzione malattia di Alzheimer a quella, preesistente, di demenza senile veniva ratificato che la prima era una patologia "vera" e non il normale processo di invecchiamento (FÖRSTL H. 2000: 78).

Sebbene nella manualistica del settore la dicitura malattia di Alzheimer abbia fatto il suo ingresso in corrispondenza cronologica alla stessa sua ideazione, la sua validità scientifica è rimasta per un certo tempo "in gioco", come dimostra la riflessione sopracitata di Ernst Grünthal. Nei decenni che precedono la "riscoperta" avvenuta negli anni Sessanta del Novecento la discussione sulla malattia di Alzheimer si acquieta, ma, significativamente, quando si riac-

[18] Cfr. GOEDERT M. – GHETTI B. (2007: 60).

cende, si rinfocola anche l'annosa questione del suo rapporto con la demenza senile e la definizione di entrambe nel mutuo rapporto che le lega concettualmente.

> «Prima della metà degli anni Settanta la maggior parte dei medici considerava la malattia di Alzheimer una malattia piuttosto rara che colpiva individui nei loro quaranta e cinquant'anni e, occasionalmente, anche più giovani. Le persone anziane con sintomi e patologie cerebrali comparabili a quelle dei pazienti più giovani, ricevevano diagnosi di demenza senile, senilità, psicosi senile o sindromi organiche del cervello» (HOLSTEIN M. 2000: 158-159).

Nel 1962 fu indetta da Elfriede Albert una conferenza dal titolo suggestivo: *Demenza senile e Alzheimer – la stessa malattia?"* (MAURER K. – MAURER U. 1999 [1998]: 279) e fu introdotta la parola *Alzheimerizzazione* (o "inalzheimeramento") in cui i concetti di demenza senile e demenza presenile venivano definitivamente fusi (ivi: 280-281).
Agli inizi degli anni Sessanta del Novecento, si comincia a realizzare delle biopsie cerebrali nell'esame delle patologie neurodegenerative progressive fatali non solo a scopo diagnostico, ma anche per perfezionare la conoscenza della biologia di queste malattie (KATZMAN R. – BICK K. L. 2000: 106) e fra gli studi più eminenti condotti ci sono quelli di Garry Blessed, Bernard Tomlinson e Martin Roth del 1968 e del 1970, giunti a conclusioni differenti, che hanno avuto un impatto nel dibattito sul rapporto fra malattia di Alzheimer e demenza senile. Il primo di questi lavori, *The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects,* confermava la correlazione tra demenza e numero di placche e grovigli e favorì la diffusione dell'idea che le persone anziane potessero sviluppare la malattia di Alzheimer sebbene molti medici restassero convinti che la demenza senile fosse un'entità distinta (KATZMAN R. – BICK K. L. 2000: 109). Nel secondo lavoro, *Observations on the brain of demented old people,* sostennero che, fra le molteplici cause che poteva avere la demenza negli anziani, la malattia di Alzheimer era la più frequente: questo la trasformò da disordine "raro" a disordine "comune", incentivandone il rilevamento via via che aumentava la durata della vita (ivi: 110) benché «il numero dei cosiddetti casi è cresciuto da uno agli stimati 25 milioni nel mondo, non solo a causa dell'invecchiamento della popolazione ma a causa della ridefinizione della senilità e della demenza senile come malattia di Alzheimer» (WHITEHOUSE P. J. 2007: 460).
Prima che questo cambiamento si verificasse, i mutamenti associati con l'avanzamento dell'età, tradizionalmente individuati dalla nozione di senilità, erano ritenuti inevitabili ed è proprio l'assunto di questa fatalità che viene sfidato dalla loro inclusione entro i confini di un'etichetta patologica: una volta stabilita la coincidenza fra demenza senile e malattia di Alzheimer le forme di decadimento cognitivo osservate nell'anzianità perdevano il requisito della "naturalità" e lo stesso processo di invecchiamento cessava di essere concepito come un periodo di inesorabile declino fisiologico e biologico per diventare un momento dell'esistenza in cui certe malattie avevano più possibilità di palesarsi di altre (FOX P. J. 2000).

A partire dagli ultimi decenni del Novecento si è assistito ad una rivitalizzazione dell'opposizione tra Alzheimer precoce (*early onset*), assimilabile alle descrizioni di Alois Alzheimer, e tardivo (*late onset*), e all'identificazione di forme prodromiche (il *Mild Cognitive Impairment*), ingrediente fondamentale dell'enfasi sulla diagnosi precoce.

1.7. "Senile" e "presenile" nelle retoriche biomediche

La distinzione tra (demenza) "senile" e "presenile" ha svolto un'essenziale funzione storica nella determinazione della malattia di Alzheimer, perché è stata l'aggettivazione "presenile" a consentire la separazione concettuale di quest'ambito diagnostico e nosologico da un'antecedente idea di senilità che raccoglieva, come ineluttabili e "naturali", certe forme di declino che si verificavano con l'avanzamento dell'età, trasformandole così in patologie di pertinenza biomedica. Ma ha svolto anche una essenziale funzione politica di strutturazione e legittimazione di un "nuovo" campo di ricerca scientifica e farmacologica attrattivo per vasti capitali di risorse intellettuali e finanziarie.

> «In molti campi della medicina, la definizione di una malattia e della sua eziologia va di pari passo con la ricerca di una cura. Nella malattia di Alzheimer […] la forte delineazione dei confini della malattia fu fondamentale per sfruttare il sostegno politico e per strutturare le pratiche cliniche ed i programmi di ricerca» (MOREIRA T. - BOND J. 2008: 359).

Siccome la nozione di malattia di Alzheimer si è ad un certo punto emancipata dal parametro dell'età la contrapposizione tra "presenile" e "senile" ha perduto la sua rilevanza scientifica ed attualmente la biomedicina non la contempla.
Ho tentato di capire quali ambiti di significato questi due aggettivi rivestissero per gli specializzandi neurologi del *Centro Disturbi della Memoria* per accedere alle versioni biomediche odierne e per collocare, nell'esperienza clinica pratica di questo gruppo di giovani medici, il retaggio "storico" del loro sapere.
Non mi ha stupito accorgermi che il loro punto di vista sulla nozione nosologica di malattia di Alzheimer fosse proiettato sul futuro: attualmente le conoscenze scientifiche, i mezzi farmacologici, gli strumenti tecnologici a disposizione non consentono di fronteggiare questa patologia e lo sguardo confidente nei progressi effettuabili soddisfa l'esigenza di riassorbire quella che uno di loro schiettamente ha definito come una componente di frustrazione intrinseca alla frequentazione di un ambito disciplinare che a fronte dell'obiettivo medico di ristabilimento della salute non dispone di soluzioni efficaci per la maggioranza dei disturbi che ricadono nella sua sfera di competenza.
Questa protensione al futuro si prolunga lungo tre traiettorie interrelate: il futuro della ricerca in campo farmacologico dove ambientare una promessa di speranza non solo nominale per la reversibilità della patologia; il futuro del paziente, luogo metaforico la cui salvaguardia era af-

fidata al ritardo dell'insorgenza della malattia, prima ed alla creazione di un ambiente confortevole per la gestione dell'assistenza fisica di cui avrebbe avuto presto o tardi bisogno, poi; il futuro dei famigliari dei malati, incentrato su un impegno assistenziale e di cura dato per scontato, quasi a tradire l'incorporazione, nel proprio approccio alle implicazioni della disabilità indotta da patologie del genere, delle carenze strutturali che impediscono di pensare una gestione della persona ammalata al di fuori dell'ambiente domestico. Queste questioni sono emerse dalle descrizioni rilasciate di diagnosi precoce della malattia di Alzheimer, la cui utilità era affidata alla possibilità di pianificare l'assistenza, differire le manifestazioni più disabilitanti e alla scoperta di ritrovati farmaceutici efficaci che avrebbero potuto beneficare gli individui malati precocemente identificati.
Il passato della disciplina neurologica traspare in narrazioni costruite comparativamente sul presente adottando termini di paragone sui dislivelli di sapere, sull'ingenuità degli approcci, sul suo superamento, non solo temporale, che lo aveva relegato in un limbo silente, dal quale non trasmetteva più niente. A parte, forse, il ricordo di una confusione nosologica da respingere nell'antro dell'inutilità scientifica: l'espressione scelta da una neurologa - "calderone" - è particolarmente pregnante. L'immagine è quella di un vorticoso disordine che il tempo ha sedimentato in categorie discrete connotate dall'attendibilità. Parlavamo della dicitura demenza presenile e se ne parlava con riferimento al fatto che non esistendo più, nel lessico biomedico, la distinzione tra demenza "presenile" e "senile", l'aumento delle persone che raggiungono età venerande poteva forse influire sulla diffusione della malattia di Alzheimer.

> NEUROLOGA: «Sì, anche se demenza presenile, poi, in quel calderone ci cadevano anche tante cose diverse […]. Sicuramente il fatto che ci sia una maggior quota di persone che hanno un'età più avanzata e che sono quindi più soggette allo sviluppo di malattie neurodegenerative, fa si anche che ci sia un aumento dell'incidenza dei casi di malattia di Alzheimer, che, comunque, di per sé, come fattore di rischio ha l'età. Sulla demenza presenile: era una definizione in cui poi forse tanti anni fa cadevano molte cose che non era solo l'Alzheimer... l'arteriosclerosi… tutte queste vecchie definizioni facevano molta confusione. Era più un etichettare il deterioramento cognitivo senza starsi tanto a chiedere quello che c'era dietro. Demenza presenile, arteriosclerosi, […] anche lì dentro forse ci cadevano diverse cose: era più un calderone di patologie che erano alla base del deterioramento cognitivo […]. Aumentando l'età media della popolazione, non solo l'Alzheimer, ma tante malattie neurodegenerative, ma non solo neurodegenerative, sono in aumento» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

Anche alcuni medici di medicina generale imputano al fenomeno socio-demografico dell'invecchiamento della popolazione l'aumento dell'incidenza di una eterogenea gamma di disturbi fisici e cognitivi che possono presentarsi in vecchiaia, dando un certo risalto al fatto che l'allungamento della speranza di vita non ha determinato la *comparsa* di certe malattie, ma solo reso possibile rilevarle ed osservarle, perché in passato l'avvento prematuro della morte ne impediva l'insediamento.

MMG: «L'invecchiamento della popolazione cosa comporta? L'invecchiamento della popolazione comporta tutta una problematica inerente una patologia dell'anziano. Potrebbe essere: più problematiche degenerative, reumatologiche o più problematiche anche neoplastiche per esempio, oltreché, ovviamente, deterioramenti cerebrali. Però, è fatale che crescendo l'età media e l'invecchiamento della popolazione, le patologie siano sempre maggiori relativamente a questa età. Alzheime incluso, ovviamente. Parliamoci chiaramente: ci sarà stato anche all'età dei Romani, però l'età media a quell'epoca era trent'anni o giù di lì per cui se qualcuno aveva la demenza di Alzheimer era qualche vecchio senatore… perché l'età media, fra le guerre, le malattie, le carestie mi sembra che all'incirca andava sui trenta-trentacinque anni. Non vorrei sbagliare. L'età media, a mano a mano, col miglioramento culturale - si mangia meglio, non ci sono carestie, non c'è la peste - è chiaro che si allunga la vita media, si è andata allungando nel corso dei millenni» (Int. MMG/U08, 01/06/2010).

Nessuno dei neurologi ha espresso dubbi sulla natura prettamente patologica della malattia di Alzheimer o tradito la conoscenza del dibattito esistente intorno alla sua connotazione controversa. Questo potrebbe apparire come frutto della concentrazione, incontestabile in un giovane medico, sugli aspetti scientifici e tecnici più funzionali all'attività clinica e potrebbe anche essere ricondotta alla fase del percorso formativo in cui si trovano: essendo studenti specializzandi, con una ridotta esperienza concreta dello svolgimento della professione che mette costantemente alla prova il proprio sapere e il proprio modo d'agire di fronte alla sofferenza reale di persone in carne ed ossa, non è improbabile che non abbiano avuto ancora occasione di sperimentare una sorta di critica autoriflessiva sui presupposti della loro disciplina. D'altro canto, l'intera storia della biomedicina è caratterizzata dall'abbandono di certi modi di pensare e di fare e «generalmente il superamento di queste pratiche è giustificato nei termini dell'avanzamento scientifico» (PIZZA G. 2005: 128), che poi è un modo di dissimulare il radicamento storico-culturale ed il carattere filosofico ed ideologico dello stesso sapere biomedico appellandosi, ancora una volta, al requisito della "scientificità" che gli restituisce una parvenza di dettato "razionale" e "universale", immune alle influenze storico-culturali. La riflessione antropologica sulla biomedicina ha smascherato i sottintesi di queste retoriche, dimostrando che quest'istituzione invece è attraversata da una profonda differenziazione interna e da una variabilità, riverberata dalle pratiche, che stride con le forme della sua auto-rappresentazione come entità uniforme ed omogenea fondata su un sapere assoluto, in quanto scientificamente prodotto[19]. Nelle narrazioni dei neurologi, proprio gli avanzamenti scientifici compiuti nel corso dei decenni giustificano il passaggio storico da, ed attraverso, diverse concezioni della patologia Alzheimer e delle definizioni che l'hanno preceduta, le quali svaporano nel passato e perdono di significato.

[19] Per un inquadramento generale degli studi antropologici sulla biomedicina, cfr. HAHN R. A. - GAINES A. D. (1985), LOCK M. - GORDON D. (1988), RHODES L. A. (1990), PFEIDERER B. - BIBEAU G. (curatori) (1991: 121-181), LINDEMBAUM S. - LOCK M. (1993), DEL VECCHIO-GOOD M. J. (1995), SEPPILLI T. (1996a), HADOLT B. (1998), QUARANTA I. (2001), PIZZA G. (2005: 125-154).

EP: *«Secondo te esiste una relazione fra l'invecchiamento della popolazione, cioè l'aumento delle persone in età avanzata, e l'aumento dei casi di malattia di Alzheimer?»*
NEUROLOGA: «Sì, c'è una relazione perché comunque è una patologia che più frequentemente interessa una fascia d'età più avanzata. Quindi, magari, fino a quando l'età media era più bassa diventavano meno palesi, magari c'erano dei casi di Alzheimer, però non si arrivava mai al punto (a parte che le conoscenze erano inferiori) non si arrivava mai al punto di poter fare una diagnosi. Quindi l'aumento dell'età media, l'invecchiamento della popolazione va di pari passo anche con l'aumento dell'incidenza dei casi della patologia […]».
EP: *«Esiste più il concetto di demenza senile a livello medico?»*
NEUROLOGA: «Le conoscenze sono tali, attualmente, che una demenza si riesce spesso a catalogarla piuttosto che usare una definizione generica come demenza senile» (Int. NEU/D03, 26/10/2010).

La nozione di demenza senile rimane in un passato oltrepassato grazie all'acquisizione di conoscenze che hanno consentito l'individuazione della malattia di Alzheimer e dato a un certo quadro un nome esatto, che ha liberato il linguaggio biomedico dalle etichette generalizzanti nelle quali confluivano, indistinte o non completamente comprese, molteplici condizioni: un "calderone", appunto, eterogeneo e confusionario, al quale i progressi scientifici hanno apportato un ordine tassonomico affidabile e definito.
L'altro polo – la demenza presenile – rappresenta invece un concetto del tutto muto: a parte rispondere a me, quando ne domandavo, che no, nel linguaggio biomedico tale espressione era destituita di significato e non si utilizzava più, non è mai stata né descritta, né spiegata.

EP: *«Esiste più un concetto medico di demenza presenile?»*
NEUROLOGA: «No. È una dicitura che non è più corretta» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

EP: *»Demenza presenile, esiste più?»*
NEUROLOGA: «No» (Int. NEU/D03, 26/10/2010).

Della demenza senile, al contrario, alcuni medici hanno rilasciato una caratterizzazione esplicativa, che mette in relazione il suo contenuto con il senso dell'aggettivazione: uno di loro ha puntualizzato l'assimilazione dei significati rivestiti dalla dicitura in passato con l'adozione attuale di nuove, più calzanti, etichette, prediligendo una spiegazione di tipo diagnostico.

NEUROLOGO: «C'è anche un'altra cosa: che la demenza senile poteva essere considerata quella che adesso tendiamo a definire come deterioramento polifattoriale, che è un quadro in cui ci può essere anche un invecchiamento più accelerato, degenerativo, però sono tanti i fattori che concorrono a quel quadro. La demenza di Alzheimer è una nicchia precisa del quadro di demenze, di tutte le demenze, di tutte le cause di demenza» (Int. NEU/U02, 26/10/2010).

Il riferimento all'aggettivo "senile", però, credo sia assai indicativo, nella descrizione che ne ha dato un altro medico è stato ricongiunto ad una percezione di *normalità* spiegata attraverso la manifestazione di un deterioramento *non patologico,* che priva l'etichetta del contenuto diagnostico che le ha riconosciuto il collega sopracitato.

> EP: *«Esiste più il concetto, sul piano medico, di demenza senile?»*
> NEUROLOGA: «Noi non lo utilizziamo molto, come etichetta, però in realtà il deterioramento cognitivo che noi possiamo vedere in un ottantenne che inizia a sviluppare deterioramento dopo gli ottant'anni, che ha magari anche un discreto carico lesionale di tipo vascolare, che ha altri fattori […], c'è ipoacusia concomitante una riduzione dell'udito anche questa dovuta all'età, cioè tutti fattori che possono contribuire al deterioramento cognitivo, allora in quel caso potremmo parlare di demenza senile. Ma la demenza senile è un quadro di deterioramento che è tra virgolette quasi normale per l'età del soggetto» (Int. NEU/D05, 06/11/2010).

La demenza senile si presta ad esprimere il distacco, mediato e reso possibile dai progressi conoscitivi sulla condizione che storicamente denominava, da una visione polisemantica ed indeterminata ad una più obiettivamente definibile (demenza polifattoriale nell'odierna accezione medica); ma la demenza senile è servita anche da appiglio terminologico per una situazione di parziale *normalità* denotata dalla concomitanza di più problemi "naturali" nel processo biologico di invecchiamento fisico (l'ipoacusia, le lesioni vascolari) e cognitivo (deterioramento) risultanti in un declino cognitivo "coerente" con l'età e quindi esonerabili da una patologizzazione.
Sul simultaneo indebolimento di più funzioni fisiche e cognitive, la psicologa ha costruito una riflessione sulle possibilità di individuare un crinale tra *normalità* e patologia nei meccanismi biologici dell'invecchiamento, dubitando della trascurabilità dell'accrescimento delle attese sociali riversate sulla persona anziana ma anche delle aspettative condensate nelle forme di auto-percezione degli individui in età avanzata.

> PSICOLOGA: «Non saprei dire bene quali sono le discriminanti tra l'uno e l'altro [*normalità* e patologia], però diciamo che si potrebbe forse andare a valutare anche altri aspetti di declino, nel senso che data una persona che ha un aspetto degenerativo dal punto di vista fisiologico ce l'ha anche dal punto di vista della vista, dell'udito, comunque l'invecchiamento compromette tutti gli aspetti di contatto con l'esterno: la vista, l'udito, la capacità motoria […]. Un paziente di ottantasette anni che viene da me con tutte queste problematiche, a maggior ragione m'aspetto (forse questo è un po' un pregiudizio), che possa avere anche un deterioramento cognitivo. Però mi è capitata gente che, invece, a ottant'anni mi ha fatto un test perfetto. Però erano anche persone che non avevano altre problematiche fisiche, perciò non so se ipotizzare di andare a valutare anche altri aspetti di compromissione rispetto ad una relazione con l'ambiente: se io non sento o non ci vedo bene non ho la capacità di raggiungere stimoli, di avere un quadro più ampio della realtà. Perché se poi non ci vedo non posso leggere, se non ci sento non posso sentire la te-

levisione: questi sono stimoli che non arrivano al cervello quindi è più facile che io possa avere un deterioramento» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Dopo quest'introduzione dei problemi fisici che possono inficiare la funzionalità cognitiva ostacolando l'accesso ad attività che potrebbero salvaguardarla anche in età avanzata, come leggere, guardare la televisione, spostarsi autonomamente, il concetto di senilità fa la sua comparsa come spunto per denunciare la tendenza, biomedica e socioculturale, ad oscurare la "naturalità" dei processi dell'invecchiamento dietro una visione dell'anziano che non ammette più le fragilità e le difficoltà indotte da certi meccanismi fisiologici di declino.

PSICOLOGA: «Però è molto legato alla senilità perché […] vedo che persone di ottantadue, ottantacinque anni che sono anche fisicamente adeguate non hanno problemi cognitivi particolari, quindi non essendoci proprio delle caratteristiche che ci permettono di fare la distinzione [tra *normalità* e patologia], forse si potrebbe ipotizzare di andare a vedere un quadro più generale, che si è un po' perso di vista, a mio parere. Una volta quando una persona era anziana, dice: "C'ha il deterioramento senile" che era un po' come dire "l'arteriosclerosi", dei nomi un po' più popolari, ma che però aiutavano a capire che l'anziano oltre non c'andava. Invece adesso che la qualità della vita è migliorata, s'è allungata, non si riesce più a pensare all'anziano come qualcuno che ha delle difficoltà, dei limiti perché è l'anziano stesso che vuole far vedere che fa tutto. Cioè: persone di ottant'anni che vanno a prendere i nipoti, guidano, e poi loro stessi ti dicono: "Io non ce la faccio più!", perché non hanno la possibilità di fare l'anziano, di poter vivere quella parte della vita, che non è brutta ma va vissuta con un pochino più di tranquillità […]. Sì, è vero che la scienza è migliorata, ci sono più possibilità, ci son più cure però bisogna anche dare a un certo punto un limite. Dire: più di così non si può. E invece diciamo che i test tra un po' m'arrivano persone di novant'anni a farlo. Mi guardano: "Ma perché?"» (*ibidem*).

L'analisi critica della storia di costituzione della malattia di Alzheimer e delle rielaborazioni tessute sulle tipizzazioni preesistenti di senilità è evocata da questo passaggio della riflessione della psicologa: la visione patologica della malattia di Alzheimer sovrapposta ai significati della senilità ha permesso di sconfiggere gli stereotipi della persona anziana costruiti su attributi denigratori come la smemoratezza, l'incapacità di auto-gestione, l'indebolimento, tutti tratti terrificanti nelle società occidentali contemporanee che enfatizzano invece l'autonomia e l'indipendenza dell'individuo, trasfigurandoli in connotazioni "patologiche" e perciò stesso né inevitabili, né intrinseche a quella fase dell'esistenza umana (cfr. FOX P. J. 2000). Il ragionamento conclusivo della psicologa, desunto dalla propria esperienza clinica concreta, è una sottile critica all'estensione inarrestabile dell'intervento e del controllo biomedico sull'anzianità fino ad età talmente avanzate in cui essi appaiono quasi incomprensibili: chiedersi perché una persona di novant'anni debba sottoporsi a faticosi test di screening per la valutazione cognitiva solleva ampie questioni riguardanti l'esercizio del potere biomedico anche come forma di biomedicalizzazione dell'invecchiamento (ESTES C. L. - BINNEY E. A. 1989).

1.8. “Arteriosclerosi”: la demenza nella visione dei medici di medicina generale

Fra i medici di medicina generale, le riflessioni sul loro approccio clinico e predisposizioni personali verso la malattia di Alzheimer e il deterioramento cognitivo retrocedono agli anni della formazione o a quelli iniziali della pratica clinica e si fondano sul riconoscimento di un legame tra il “progresso delle conoscenze scientifiche” e la (maggiore) “identificabilità” della malattia di Alzheimer. È una visione determinata dalla combinazione di due fattori principali: il raggiungimento di età più avanzate ed il miglioramento degli strumenti diagnostici, i quali consentirebbero oggi di individuare questa patologia in maniera precisa – e, su questo, la riflessione dei medici di medicina generale è congruente con quella espressa dai neurologi – mentre in passato, talvolta, la presenza della malattia poteva essere adombrata dalla percezione di *normalità* di disturbi nell’anziano che oggi sono invece “etichettati”: e, su questo, la riflessione si allinea alle posizioni dei medici di medicina generale rilevata in certi studi, secondo cui l’approccio biomedico specialistico (neurologia, psichiatria, geriatria) al deterioramento cognitivo può anche essere visto come uno strumento di medicalizzazione dell’anzianità (cfr. HANSEN E. C. *et al.* 2008).

Un concetto assai utilizzato dai medici di medicina generale con funzione esplicativa rispetto alla loro percezione dei cambiamenti concettuali e scientifici avvenuti nel campo della malattia di Alzheimer è “arteriosclerosi”: essa veniva richiamata nella sua accezione “popolare”, quasi proverbiale, tipica di un’abitudine linguistica perlomeno locale che ha investito l’aggettivo “arteriosclerotico” di un’intonazione vagamente negativa e sinonimo di “rimbambito”. L’“arteriosclerosi” è anche emblema di carenze dell’approccio medico e sociale ai problemi dell’anzianità che l’esistenza della nozione di malattia di Alzheimer avrebbe contribuito a colmare conferendo loro, per così dire, il giusto “spessore” anche nella percezione generale.

> MMG: «Io penso che trent’anni fa dicevamo: “Quello è arteriosclerotico, tanto ormai…”, oggi diciamo: “è demente” o “è Alzheimer”, ma secondo me poco cambia nel concetto perché noi adesso stiamo acquisendo un’entità nosologica che è la demenza o la sindrome di Alzheimer o la malattia di Alzheimer che vent’anni fa, trent’anni fa non avevamo acquisito […]. C’erano forse meno anziani però relativamente a meno anziani i casi di arteriosclerotici erano forse gli stessi che sono oggi i dementi o gli Alzheimer […] solo che trent’anni fa non sapevamo che erano dementi o Alzheimer. Anche perché si sono affinate le tecniche. Oggi se uno di settant’anni mi fa qualcosa di strano, gli somministro il test, posso avere la certezza di sapere se è un demente, un Alzheimer, se è un arteriosclerotico, se è un carente di vitamina B12, se è un ipotiroideo. Vent’anni fa, a settant’anni… “Eh, è vecchio ormai”! Non mi ponevo il problema […]. Quindi secondo me il rapporto è costante, trent’anni fa come oggi [...]. Diciamo che oggi sono più etichettati rispetto a trent’anni fa. Trent’anni fa erano “arteriosclerotici” o erano “vecchi”. Erano “vecchi”, diciamo che erano “vecchi”» (Int. MMG/U03, 05/05/2010).

Insieme a demenza senile, demenza presenile, senilità e malattia di Alzheimer, arteriosclerosi è uno dei termini che si sono diffusi in ambiente sia medico sia profano per descrivere, nel corso del tempo, le perdite di memoria ed intellettuali nell'invecchiamento e ha anche svolto un ruolo nel dibattito sulla malattia di Alzheimer, perché una delle questioni storiche ad essere affrontate è stata proprio se l'arteriosclerosi svolgesse un ruolo causativo per la demenza senile (BEACH T. G. 1987: 342); infatti, per le sue similitudini con la demenza senile, la malattia di Alzheimer ne era stata differenziata mediante l'aggettivazione "presenile", una configurazione che negli anni Venti del Novecento fu confortata da casi di questa malattia che si presentavano in persone di cinquanta o sessant'anni; la domanda relativa all'arteriosclerosi cerebrale nella demenza senile ne derivava (*ibidem*). Nota già all'inizio del Novecento, come atrofia, placche senili e grovigli neurofibrillari, per essere una condizione che poteva associarsi all'età avanzata, l'arteriosclerosi era già all'epoca ben conosciuta: sebbene infatti il termine sia attestato dal 1833, l'arteriosclerosi coronarica era nota già nel Settecento.

Prima che Alois Alzheimer descrivesse il caso di Auguste D. nel 1907, indicando episodi di arteriosclerosi dei vasi cerebrali, studiosi si erano impegnati nell'indagine dell'arteriosclerosi come processo patologico e/o eziologico e, in seguito, alcuni affermarono che la malattia di Alzheimer fosse legata a qualche disturbo vascolare mentre altri patologi iniziarono a criticare l'idea della demenza basata sull'arteriosclerosi (BEACH T. G. 1987: 343-344). Nondimeno, nei decenni successivi, quella di "arteriosclerosi" è una diagnosi che si consolida e fino agli anni Sessanta del Novecento è stata decisamente sovrautilizzata (BALLENGER J. F. 2000: 87), come poi affermerà in maniera recisa, nel 1974, Vladimir C. Hachinski[20] che la definì la diagnosi medica falsa probabilmente più frequente (MAURER K. - MAURER U. 1999 [1998]: 282). Egli propose di parlare piuttosto di demenza multi-infartuale.

Comunque, la "teoria della calcificazione" aveva un solido retroterra e sul rapporto tra arteriosclerosi e demenza senile si discusse a lungo: prima che la malattia di Alzheimer negli anni Sessanta del Novecento ricevesse la sua consacrazione era in voga una sorta di mito dell'arteriosclerosi secondo cui certi gruppi di persone, come i maratoneti, erano immuni dalle alterazioni arteriosclerotiche che provocavano la demenza senile; poi, una serie di studi condotti sui vasi sanguigni di persone decedute in uno stato di demenza e su quelli di individui che, invece, non avevano presentato alcun deterioramento, dimostrò che i fenomeni arteriosclerotici erano, più o meno, gli stessi e che, in generale, le alterazioni arteriosclerotiche non comparivano con frequenza maggiore nei "dementi senili" (MAURER K. - MAURER U. 1999 [1998]: 281).

Nei discorsi dei medici di medicina generale, l'arteriosclerosi copre uno spazio di riflessione nel quale si saldano le vicissitudini della malattia di Alzheimer quale entità diagnostica dalla genesi storica controversa e la consapevolezza che concettualizzazioni dell'anziano e

---

[20] HACHINSKI Vladimir C.- LASSEN Niels A. – MARSHAL John (1974), *Multiinfarct-Dementia: A Cause of Mental Deterioration in the Elderly*, in "The Lancet", vol. 27, n. 2, pp. 207-209, cit. in MAURER K. - MAURER U. (1999 [1998]: 282), cfr. anche BEACH T. G. (1987: 347).

dell'anzianità sono state coinvolte in quel processo: da un lato, infatti, essa viene utilizzata come espediente verbale per mettere in risalto gli stereotipi ricaduti in un non lontano passato sul "declino" connesso all'invecchiamento, percepito come inevitabile, irreversibile, inarrestabile, di fronte al quale non si prevedeva un intervento, ci si limitava a registrare il fatto.

> MMG: «Negli anni precedenti si diceva: "Quella persona c'ha l'arteriosclerosi, quindi è rincoglionito", come si dice in gergo molto più popolare e quindi lì finiva. Era una condizione di invecchiamento naturale e quindi la diagnosi di demenza rientrava in questo invecchiamento, che non è l'invecchiamento che io penso che debba essere. Questo miglioramento nella diagnosi c'è: l'attenzione particolare a quegli aspetti specifici del decadimento cognitivo. Poi ovviamente c'è anche il numero maggiore di persone che arriva a novantasei anni» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

Dall'altro lato, non hanno mancato, a volte, di avanzare dei dubbi sul rapporto tra il numero dei casi di malattia di Alzheimer che anche sul piano professionale si trovano a fronteggiare e l'esistenza di un'etichetta diagnostica concepita per "coprire" (e ri-definire) una rosa di disturbi che potrebbero anche essere intuiti come "naturali", se non altro perché preesistenti alla definizione biomedica che ne ha disciplinato la percezione ed istituzionalizzato la gestione trasformandoli in "sintomi" di una patologia.

> MMG: «Ti dico i vecchietti, quindici anni fa, vent'anni fa, non li vedevo così […]. C'era episodicamente il personaggio che andava giù così, non capiva più niente, aveva disartrie, difficoltà di parlare, ma erano rari, rari. Ora sono così frequenti, è straordinariamente frequente la comparsa di questo tipo di patologie. Quindi, voglio dire, "presenile" e "senile"… prima c'erano queste situazioni di deterioramento cerebrale, c'era, ma non era disastroso come ora. Quindi non lo so se la malattia di Alzheimer si distingue così, perché veniva inquadrata nella fase presenile…, però adesso, insomma, anche in quella fetta di anziani che mostrano questa patologia così ormai chiara, non si tratta più di invecchiamento solo: sono malati» (Int. MMG/U06, 12/05/2010).

Alcuni dei medici hanno espresso la correlata convinzione che gli avanzamenti scientifici sul piano diagnostico abbiano provocato una sovrapposizione definitoria tra due condizioni intrinsecamente uniformi - demenza senile e malattia di Alzheimer, nella fattispecie – e che il vero cambiamento si sia palesato nella diversa concezione dei disturbi dell'anziano, non nella ridiscussione della nozione di *normalità* o "*anormalità*" nell'invecchiamento.

> MMG: «Io non so […] dire: quella che una volta veniva etichettata come demenza senile e, diciamo, i sintomi erano questi d'adesso, perché adesso viene etichettata come Alzheimer? Punto di domanda. È la clinica, i segni e i sintomi che sono cambiati? (secondo me, no). Oppure è la diagnostica – capito? - che ti porta a… perché segni e sintomi sono uguali, eh. Non cambia

niente, con quelli che si rimbecillivano, che io vedevo vent'anni fa» (Int. MMG/U04, 05/04/2010).

L'associazione tra malattia di Alzheimer e demenza senile rievoca la questione cruciale nel dibattito su questa categoria patologica rispetto al valore discriminatorio dell'età di insorgenza, storicamente risolto con l'eliminazione di questo parametro nella valutazione della malattia ma lascia anche in ambigua sospensione la connotazione implicita della nozione di demenza senile adottata perché il rilevamento della corrispondenza dei "segni" e "sintomi" con quelli oggi attribuiti alla malattia di Alzheimer non chiarisce se questo medico ritenesse tali "segni" e "sintomi" normali (e ora medicalizzati) oppure si sia limitato a riconoscere un cambiamento d'approccio medico ad essi, favorito dall'espansione delle potenzialità diagnostiche delle nuove tecnologie, con conseguente perfezionamento dei termini tecnici biomedici.
In diverse testimonianze, che richiamano il "calderone" della neurologia, demenza senile sembra residuo di un'epoca di disorganizzazione terminologica in cui situazioni oggi discernibili confluivano confusamente sotto un'unica, imprecisa, definizione. L'imprecisione però, rovesciando la visuale, può essere anche quella della definizione corrente di malattia di Alzheimer rispetto alla comprensione della senilità operante in epoche passate, questione che un medico ha sfiorato.

MMG: «Io, infatti, quella signora che dicevamo prima che a ottantotto anni me l'hanno classificata Alzheimer e le fanno l'Ebixa: per me quella è una demenza senile […]. Mia nonna […] gestiva una casa con tanti vecchi perché una volta sulle grandi famiglie si sposava il primogenito e gli altri stavano tutti dietro, lei io mi ricordo aveva gestito un sacco di vecchi, arrivati anche ad un'età molto avanzata, ottantasette, ottantotto anni, e facevano le stranezze […] e però io non ho mai sentito a dire da lei che quello non capiva. Lei è riuscita a gestirlo sempre, tranquillamente, e era una donna sola. Attualmente, tu pensa, in situazioni così ci dovresti mettere a ognuno la badante, perché non ce la fai. Secondo me però son cambiate anche le pretese, ecco una volta, lei era l'unica donna. Le pretese di chi è che gestisce le cose, perché lei sapeva che era in quel modo, che la vita sua era quella, quindi più di tanto non si preoccupava, se non le dormivano…» (Int. MMG/D12, 08/07/2010).

Che storicamente, la malattia di Alzheimer sia stata dapprincipio intesa come una dimensione patologica "presenile" raramente è emerso in modo esplicito nei colloqui coi medici di medicina generale, perché piuttosto aleggiava fra le righe delle loro personali riflessioni sulla prassi della diagnosi precoce: quando i medici mi sottoponevano i loro pareri riguardo all'utilità di questa procedura, di solito facevano riferimento a fasce d'età basse, come i cinquant'anni, e questo mi ha talvolta spinto a domandare se nella loro esperienza professionale avessero avuto assistiti così giovani con (diagnosi di) malattia di Alzheimer.

MMG: «Un Alzheimer di quarant'anni, non credo che esista una persona malata di Alzheimer a quarant'anni o a trenta» (Int. MMG/U08, 30/06/2010).

Quest'affermazione è facilmente riconducibile alla cognizione biomedica attuale della malattia di Alzheimer come patologia eminentemente geriatrica. Ma un altro dottore, invece, mi ha raccontato di avere, fra i suoi assistiti, una paziente di trentaquattro anni che non solo ha ricevuto una diagnosi di malattia di Alzheimer in così giovane età, ma proviene da una famiglia interamente colpita da questa patologia a partire dalla madre e dagli zii materni. Conseguentemente, questo medico, ha dedotto che in gioco ci siano importanti fattori genetici.

Capitolo 2
Verso il *Mild Cognitive Impairment*

Patologia neurodegenerativa e progressiva del cervello, la malattia di Alzheimer si manifesta attraverso cali nelle funzioni cognitive con amnesia, afasia, aprassia, agnosia, possibili sintomi psichiatrici e disturbi comportamentali che vanno dalla depressione alle allucinazioni e, infine, difficoltà crescenti nello svolgimento di attività quotidiane come maneggiare il denaro, usare il telefono, guidare l'automobile, vestirsi, nutrirsi, curare la propria igiene personale. Sotto il profilo neuropatologico, la malattia di Alzheimer è caratterizzata da placche amiloidi e grovigli neurofibrillari, mentre i deficit colinergici sono la anormalità neurochimica più evidente (BURNS A. – BYRNE J. E. – MAURER K. 2002: 163). Una definizione biomedica esaustiva, che omette di segnalare come certi marchi distintivi della malattia di Alzheimer ricorrano anche nel processo biologico di invecchiamento cerebrale, denotando una normalità sfumata e problematica proprio per la sua prossimità alla qualificazione della patologia: l'esempio principe può essere fornito dalle placche neuritiche, la cui formazione accompagna il processo di invecchiamento e le quali possono pertanto ritrovarsi anche nei cervelli di persone anziane "sane" o che durante la vita non hanno manifestato segnali di deterioramento cognitivo.
Alcune delle questioni teoriche che hanno animato la storia concettuale della malattia di Alzheimer, emergendo dai dibattiti che la costellano fin dalle sue prime attestazioni, conservano una loro attualità, come dimostrano contributi anche recenti provenienti sia dalle scienze sociali sia da settori più riflessivi della biomedicina: dai dubbi sulla validità discriminatoria fra normale e patologico (cfr. CANGUILHEM G. 1989 [1966]) nel processo d'invecchiamento dello stesso profilo neuropatologico della malattia di Alzheimer (cfr. LYMAN K. 1989, GOODWIN J. S. 1991, LEIBING A. 2006, KAUFMAN S. 2006, WHITEHOUSE P. J. 2007, WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008), all'impossibilità di diagnosticare con certezza questa malattia (cfr. BEARD R. 2008, WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: xiii), fino ad arrivare, in tempi più recenti, alla denuncia dei pericoli insiti nell'articolazione di una sfera genetica di fattori di rischio per questa patologia. Infatti, l'avvento della genomica ha importato nel campo della malattia di Alzheimer un discorso di "suscettibilità genetica" – un destino di malattia iscritto a livello molecolare - strutturato su risultati di altissima variabilità tra i parametri genici considerati e l'instaurazione della demenza. Questa impostazione crea vincoli concettuali tra la comprensione della malattia di Alzheimer su basi genetiche e la figura emergente della "persona geneticamente a rischio" strutturando spazi d'intervento biomedico e politico legittimati dai presupposti scientifici su un nesso, alquanto precario, fra "dato" genetico e maggiore esposizione alla malattia di Alzheimer, come dimostra il fatto che certe mutazioni genetiche associate all'Alzheimer tardivo sono assenti in soggetti che hanno sviluppato questo quadro e presenti in persone che non lo svilupperanno mai. Anche alla luce delle conoscenze scientifiche più

attuali sulla malattia, dunque, permane una certa ambiguità riguardo ad una delle polarità oppositive ricorrenti nel dibattito storico: cioè, *normalità*/patologia nel processo di invecchiamento, nonché il posizionamento della malattia di Alzheimer – come viene concepita dal pensiero biomedico – rispetto ai due estremi.

L'attuale enfasi biomedica per la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, cioè l'individuazione dei segnali preclinici della malattia di Alzheimer è simboleggiata da una categoria diagnostica di recente emersione nota come *Mild Cognitive Impairment* la quale ha a sua volta un carattere controverso proprio a causa della riconosciuta labilità del confine che la separa dall'"invecchiamento normale". Anche in questo caso, come per certi aspetti relativi alla categoria di malattia di Alzheimer, si tratta di perplessità che sono state espresse dalla stessa biomedicina (PETERSEN R. C. *et al.* 1999, 2001, Petersen R. C. 2004, WHITEHOUSE P. J. – MOODY H. R. 2006, WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008) oltre che, come pare logico aspettarsi, dell'antropologia e dalle scienze sociali (LYMAN K. A. 1989, WHITEHOUSE P. J. *et al.* 2005, BEARD R. L. 2008, BEARD R. L. – FOX P. J. 2008, GRAHAM J. E. 2008). E sono dubbi prolifici di implicazioni: la biomedicalizzazione di condizioni "normali" è una di queste, poiché gli stessi dati scientifici attestano che la diagnosi dello stato ritenuto prodromico della malattia di Alzheimer non ha un pieno valore previsionale rispetto all'instaurazione successiva di una demenza: seppure alcuni individui subiscono questa sventurata sorte, altri rimangono stabili ed inoltre «si è scoperto che alcune persone che ricevono la diagnosi di deterioramento cognitivo, dopo cinque anni di follow-up non sono più compromesse» (GRAHAM J. E. 2008: 243). L'affermazione biomedica del carattere predittivo del *Mild Cognitive Impairment* rispetto alla malattia di Alzheimer cela complessi processi istituzionali, sociali e politici, di produzione e costruzione della realtà medica attraverso la legittimazione di un concetto debole e sfuggente. È però allo stesso tempo un concetto dotato della capacità di esprimere il modo in cui scienziati e clinici biomedici guardano ai processi di malattia ed inquadrano i pazienti all'interno di una categoria di pensiero: malattia di Alzheimer, *Mild Cognitive Impairment* sono congetture scientifiche dotate, come ogni supposizione teorica, di una componente metafisica (cfr. DILLMAN R. J. M. 2000: 130-131) in cui l'elemento intellettuale e teoretico si fonde al prodotto della sua reificazione e naturalizzazione producendo un'entità capace di categorizzare il reale.

2.1. Il profilo neuropatologico della malattia di Alzheimer e le ipotesi eziologiche

La malattia di Alzheimer dapprincipio annienta la capacità di ricordare eventi recenti e di acquisire nuove informazioni. Al disturbo di memoria e alla difficoltà di apprendimento, col tempo, si aggiungono difficoltà nel ragionamento e nel giudizio, la compromissione delle funzioni del linguaggio e di quelle motorie, difficoltà nell'identificazione degli oggetti, il decadimento delle abilità visuo-spaziali ed una crescente incapacità di svolgere le attività quotidiane che richiedono pianificazione ed organizzazione. Possono verificarsi anche cambiamenti comportamentali e disturbi dell'umore con agitazione, ansia, depressione, allucinazioni, *wandering*, insonnia. Tutto questo deriva dall'attivazione di una serie di meccanismi neuropatologici[1] che, nel decorso progressivo della malattia di Alzheimer, inducono la morte di cellule cerebrali, l'atrofia di certe regioni del cervello e la diminuzione di alcuni neurotrasmettitori, fra cui l'acetilcolina. I tratti istologici preminenti nel quadro della patologia sono le placche neuritiche ed i grovigli neurofibrillari, già osservati da Alois Alzheimer, i quali, tuttavia, non sono rilevabili che attraverso un esame autoptico del cervello poiché non compaiono nelle neuroimmagini di routine[2]. Le placche neuritiche sono state descritte per la prima volta nel 1892 da Paul Blocq e Georges Marinesco e successivamente associate alla demenza senile da altri scienziati del tempo come Emil Redlich (1898) e Oskar Fischer (1907), ma è stato solo fra il 1927 e il 1934 che un neuropatologo belga, Paul Divry, identificò come "amiloide" la sostanza peculiare delle placche cerebrali.

I grovigli neurofibrillari sono stati riconosciuti elementi istologici connotativi della malattia di Alzheimer fin dalla nascita di questa designazione, ma si scoprì che ricorrevano anche in altre condizioni e che potevano essere trovati nei cervelli "senili" normali (BEACH T. G. 1987: 345); essi sono costituiti dalla cosiddetta proteina tau la quale è presente normalmente nei microtubuli, una componente del citoscheletro neuronale implicato nel trasporto delle sostanze fra cellule nervose che possono essere anche a grande distanza l'una dall'altra (BRAAK E. *et al.* 1999, Braak H. - BRAAK E. 2000).

Nel campo biomedico c'è un generale consenso riguardo al fatto che la compresenza di placche neuritiche e grovigli neurofibrillari distingua la malattia di Alzheimer da altre forme di demenza come quella vascolare o con corpi di Lewy, ma non c'è invece accordo riguardo all'eventuale ruolo causale svolto da ambedue nella patologia.

Secondo alcuni studiosi, la morte cerebrale nella malattia di Alzheimer è provocata dalle placche amiloidi, mentre un meno esteso segmento di scienziati, che a tale ipotesi si oppone,

---

[1] Per una descrizione, che esula dal campo delle mie competenze e dagli intenti di questo paragrafo, scientifica e tecnica delle caratteristiche neuropatologiche della malattia di Alzheimer e delle dinamiche cerebrali che l'accompagnano, cfr. BRAAK E. *et al.* (1999), WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. (2008: 57 sgg.).

[2] Si potrebbe ricorrere ad una biopsia, che però non viene praticata mai sulle persone vive per ragioni di sicurezza (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008).

ritiene che la responsabilità sia imputabile alla proteina tau. Queste due diverse teorie sono individuate rispettivamente come "BAPtist Theory", dove "BAP" è l'acronimo di "proteina beta amiloide" (ing.> *beta-amyloid protein*) e "TAUist theory" (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008).

Per la prima linea di pensiero, nota anche come "teoria della cascata amiloide", la proteina precursore della beta amiloide (APP) – che è normalmente presente nelle membrane cellulari neuronali e rilasciata da enzimi chiamati secretasi - quando agiscono gli enzimi beta- e gamma- secretasi formerebbe un frammento peptidico beta amiloide che una volta depositato tra i neuroni provocherebbe, a causa del rilascio di molecole reattive, un'alterazione della chimica neuronale compromettendo sia la struttura sia il sistema di trasporto dei nutrienti dei neuroni: ciò precipiterebbe la formazione di grovigli tau, responsabili della morte delle cellule e dello sviluppo della demenza.

Invece, secondo i sostenitori della teoria TAUist, le formazioni neurofibrillari composte dalla proteina tau possono essere sia parte del normale invecchiamento, sia esito di un processo patologico: in questo caso, la proteina tau subirebbe una iperfosforilazione sfociante nella formazione di grovigli intracellulari che, intasando assoni e dendriti neuronali[3], creerebbero problemi alla comunicazione tra i neuroni, un flusso nutriente disabilitato e la morte cellulare per malnutrizione (ivi: 61-70). Chi sostiene questa lettura considera le placche amiloidi secondarie rispetto alla formazione dei grovigli e non il contrario.

Nel percorso storico e scientifico di ricerca della differenziazione tra normale e patologico (cfr. CANGUILHEM G. 1989 [1966]) nell'invecchiamento, di cui la malattia di Alzheimer ha rappresentato il paradigma per generazioni di ricercatori impegnati su questo fronte di legittimazione dell'etichetta, il fallimento dell'ipotesi colinergica per spiegare i processi conducenti alla morte neuronale, insieme alle promesse tiepide delle indagini farmacologiche sugli inibitori delle colinesterasi degli anni Novanta del Novecento ha rappresentato una minaccia alla coerenza interna al campo e svilito le aspettative degli scienziati, dei medici, dei ricercatori e dei politici che avevano contribuito a circoscriverlo. La teoria della cascata amiloide, con altre ipotesi patofisiologiche alternative affiorate in quel periodo, ha svolto un fondamentale ruolo politico di salvaguardia dell'impegno verso l'individuazione di traiettorie "normali" e "patologiche" dell'invecchiamento (MOREIRA T. - BOND J. 2008), garantendo la solidità interiore del campo.

Invece sotto il profilo scientifico, l'ipotesi della cascata amiloide presenta dei limiti: i ricercatori, che non sanno spiegare in che modo la beta amiloide ucciderebbe i neuroni, non sanno nemmeno se le placche neuritiche provochino la degenerazione dei neuroni o non siano piuttosto indicatori del luogo dove la morte neuronale è già avvenuta. Peraltro l'accumulo di proteina beta amiloide avviene in ogni cervello, durante il processo di invecchiamento, e infatti, alcuni studi hanno provato che persone anziane "clinicamente normali", che non hanno rice-

[3] Per una descrizione scientifica dettagliata dei meccanismi di iperfosforilazione della proteina tau e di formazione dei grovigli neurofibrillari, cfr. BRAAK E. *et al.* (1999), BRAAK H. - BRAAK E. (2000: 53-54).

vuto alcuna diagnosi di disfunzioni cognitive, possono presentare livelli di placche amiloidi sufficienti a paventare una diagnosi di Alzheimer (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008). Questo fatto è noto da tempo e già Alois Alzheimer ebbe modo di constatare che il nesso fra le placche e la demenza senile non era univoco ed ipotizzò che la comparsa delle placche fosse tipica del normale processo di involuzione senile del sistema nervoso centrale (ALZHEIMER A. 1991 [1911]: 87, 91). Come osserva l'antropologa Annette Leibing (2006) questo dilemma si ripropone anche attraverso l'ausilio di più sofisticate tecnologie per l'elaborazione delle immagini cerebrali, come la tomografia ad emissione di positroni (PET), che talora mostrano dei risultati sovrapponibili per l'invecchiamento cerebrale normale e i cervelli "patologizzati". Una delle neurologhe che ho intervistato ha ricomposto questa controversia in una discriminazione quantitativa, intrinseca al giudizio clinico sulla rilevanza delle placche, tra invecchiamento normale e malattia di Alzheimer.

> NEUROLOGA: «Dal punto di vista anatomo-patologico [la malattia di Alzheimer] si caratterizza per la presenza a livello dell'encefalo di alterazioni che sono le placche senili, depositi di beta amiloide a livello extra-cellulare – che in realtà si riscontrano anche nei soggetti anziani senza malattia di Alzheimer, quindi sono un segno di invecchiamento ma in chi ha la malattia di Alzheimer sicuramente questa alterazione è più diffusa» (Int. NEU/D05, 06/11/2010).

Se, dunque, le placche amiloidi compaiono anche in cervelli sani, è però vero anche il contrario, come sottolinea l'antropologa Sharon Kaufman (2006), e cioè che in persone che ricevono in vita una diagnosi di malattia di Alzheimer tali contrassegni possono non apparire.

> «Le placche e i viluppi che caratterizzano questa malattia possono essere visti anche in cervelli anziani sani, mediante autopsia, e a volte non sono presenti nel cervello di coloro cui la malattia di Alzheimer è stata diagnosticata» (KAUFMAN S. 2006: 26).

Il fatto che le placche senili si manifestino con il processo normale di invecchiamento viene risolto dalle retoriche biomediche attraverso l'associazione della "patologia" alla loro presenza a specifici livelli di abbondanza e in questo modo la coerenza dell'informazione scientifica viene preservata. L'assenza di placche senili dai cervelli di persone con una diagnosi di malattia di Alzheimer ha implicazioni più dense perché opacizza la fondatezza scientifica della stessa definizione corrente di questo quadro patologico che alla presenza di determinate lesioni istologiche conferisce una rilevanza denotativa elettiva e fondamentale.
Sono state formulate anche altre ipotesi. Quella "infiammatoria" ha ricevuto credibilità scientifica perché è condivisa l'idea che le placche amiloidi possano derivare da una infiammazione del cervello che crea metaboliti anormali dalle normali cellule cerebrali, i quali sarebbero in grado di modificare la proteina beta amilode favorendo la formazione delle placche (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 71-72).

L'ipotesi infettiva è comparsa occasionalmente nella comunità scientifica per spiegare la malattia di Alzheimer con i meccanismi virali che sono alla base di patologie neurodegenerative come la malattia di Creutzfeldt-Jakob e l'encefalopatia spongiforme bovina, meglio nota come "morbo della mucca pazza". All'origine di queste malattie ci sono organismi chiamati "prioni", che sono stati scoperti negli anni Ottanta del Novecento da Stanley Prusiner, i quali, diversamente dalla maggioranza dei virus, non sono costituiti da DNA o RNA, ma da proteine: essi rilasciano in alcuni casi degli aggregati proteici sotto forma di depositi amiloidi che assomigliano a quelli della malattia di Alzheimer, ma non sono identici ad essi (ivi: 72).
Sono stati poi indagati anche i meccanismi causativi simili della malattia di Alzheimer e della demenza vascolare, concentrando l'attenzione sulla patologia dei vasi sanguigni, contestualmente a quella detta "ipotesi vascolare". È noto che gli ictus, cioè ostruzioni o rotture dei vasi sanguigni, provocano dei danneggiamenti cerebrali che, a seconda dell'emisfero coinvolto, producono delle conseguenze su determinate funzioni come il linguaggio, le abilità visuo-spaziali, la capacità di orientamento, ecc…. Effettivamente, molto spesso le persone sono afflitte da una demenza mista nella quale, cioè, agiscono contemporaneamente processi vascolari e meccanismi degenerativi (ivi: 73-74) e questo complica la già difficoltosa elaborazione di una diagnosi di Alzheimer.

2.1.1. L'ipotesi ossidativa e lo studio clinico sul complesso antiossidante

L'ipotesi ossidativa è stata di recente riscoperta ed ha vitalizzato una porzione di mercato farmaceutico orientato alla commercializzazione di medicinali e prodotti, noti, appunto, come "antiossidanti". Protagonisti di quest'interpretazione sono i cosiddetti "radicali liberi", molecole prodotte dal corpo attraverso processi biologici naturali che possono essere favoriti ed accelerati da agenti esogeni come infezioni, tabacco, tossine, radiazioni solari e sostanze inquinanti. L'organismo umano può stabilizzare i "radicali liberi", a meno che la loro produzione diventi eccessiva o che la dieta sia troppo povera o del tutto priva di elementi antiossidanti. In tal caso possono scatenarsi dei danni che pregiudicano il funzionamento cellulare, degli organi del corpo e dei suoi principali sistemi. Si ritiene che l'azione nociva dei radicali liberi possa accelerare la progressione del cancro e facilitare l'insorgenza di malattie cardiovascolari. Secondo questa teoria, i radicali, accumulandosi nel cervello, andrebbero a danneggiare le cellule nervose innescando una diminuzione di funzioni cellulari tale, potenzialmente, da favorire l'insorgenza della malattia di Alzheimer.
I farmaci antiossidanti immessi sul mercato per contrastare gli effetti dannosi dei radicali liberi sono stati raccomandati, nonostante studi clinici anche recenti dai risultati piuttosto deludenti (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 70-71), per rallentare la progressione della malattia di Alzheimer, quella dell'invecchiamento normale e per combattere i disturbi di memoria.

Uno dei neurologi a cui ho chiesto un parere sulla prescrizione di antiossidanti ha sottolineato che si tratta di una pratica adottabile anche per persone "sane" contro l'atrofia cerebrale fisiologica; sulla loro efficacia *di contrasto* non ha espresso dubbi, mentre ha offerto un parere più prudente sui vantaggi che possono trarne le persone con un deterioramento cognitivo.

> NEUROLOGO: «Quello che si è visto finora è che tutte le classi di antiossidanti, in particolar modo le classi della vitamina B e delle vitamina E quello che fanno, sia nelle persone normali sia nelle persone con deterioramento cognitivo lieve, è rallentare l'atrofia cerebrale che è fisiologica. Non garantiscono sicuramente nessun effetto a lungo termine per quanto riguarda sia la prevenzione che il deterioramento cognitivo […]. Il cervello umano tende spontaneamente ad un invecchiamento naturale che è questa atrofia e infatti sicuramente è dovuta a questi antiossidanti [*sic*, ossidanti] che sono un po' il male del secolo, no? Li diamo [gli antiossidanti] anche a persone sane perché comunque non hanno grossi effetti collaterali ed un effetto benefico effettivamente ce l'hanno» (Int. NEU/U04, 26/10/2010).

La prescrizione del farmaco avviene dietro una risignificazione della sua efficacia in termini "terapeutici" verso processi fisiologici irradiando una lettura medicalizzante sopra meccanismi che potrebbero essere intesi come "naturali": l'obbiettivo del loro "rallentamento", come vedremo (cfr. par. 2.4), è fondativa di una pratica di legittimazione dell'uso di prodotti farmaceutici inefficaci che ha trasposto l'obbiettivo "curativo" irraggiungibile nell'ideologia della "stabilizzazione" come "miglioramento". Questa rielaborazione, che Janice E. Graham (2008) ha messo in luce con riferimento agli inibitori delle colinesterasi, risorsa farmaceutica elettiva per la malattia di Alzheimer, sovrappone al fallimento delle opzioni terapeutiche disponibili una retorica di efficacia che, ritengo, abbia valenza prevalentemente sociopolitica e si esprima, anzitutto, come precondizione generativa della stessa prescrizione.

Nel caso degli antiossidanti ed altri complessi multivitaminici impiegati nella gestione del deterioramento cognitivo a vari livelli o stadi, ho riscontrato un'analoga pratica discorsiva fra i medici del Centro orientata a giustificarne il ricorso, di fronte ad una diffusa ammissione della labilità della loro efficacia in senso terapeutico, attraverso la retorica della "non nocività": il senso della prescrizione dell'antiossidante, cioè, oltrepassa l'ambizione di provocare una decelerazione di percorsi fisiologici "inevitabili", appagandosi dell'assenza di effetti negativi che potrebbero deprimerne l'uso. In questo modo, il contrasto tra "inefficacia" e "prescrizione" viene ricomposto e l'adozione di queste sostanze subisce una "legittimazione".

L'antiossidante, tuttavia, simbolizza anche la trasfigurazione dell'ineluttabilità dei meccanismi biologici in un dominio che la gestione biomedica può disciplinare, motivando in questo modo anche l'istituzione del follow-up per i pazienti risultanti "nella norma": infatti, se i controlli diluiti nel tempo sono previsti per chiunque, per le persone cui viene prescritto un "farmaco" risulta probabilmente più difficile decidere di disertare la visita successiva.

In uno studio su cui mi soffermerò più avanti (cfr. par. 6.6), René L. Beard osserva che in ambito neurologico, la prescrizione di una cura farmacologica e la proposta di partecipare alla

ricerca clinica rivolta a persone che non hanno una diagnosi di decadimento cognitivo è funzionale all'inserimento di questi soggetti in studi clinici sul normale invecchiamento oppure all'utilizzo dei loro dati nei gruppi di controllo costituiti contestualmente agli studi sulla malattia di Alzheimer (BEARD R. L. 2008: 25).

L'opposizione di un "rimedio" farmacologico a dinamiche fisiologiche potrebbe anche apparire come una pratica medicalizzante che riflette la configurazione dell'invecchiamento come realtà contrastabile contro cui la biomedicina assolda i propri strumenti conoscitivi, tecnici e tecnologici, lanciandosi in una sfida paradossale contro la morte, come sotteso ad una delle ideologie più estreme della geriatria e cioè che «se tutti noi facciamo la cosa giusta, non moriremo mai» (GOODWIN J. S. 1991: 627), e quasi intrinseca nell'imperativo contemporaneo normativamente vincolante di evitamento dell'invecchiamento.

Alcuni medici di medicina generale hanno espresso un velato disappunto per la tendenza della biomedicina e della scienza ad espandere il proprio controllo sulle disfunzioni, non solo cognitive, presentate dalle persone anziane avvertendo una patina di insensatezza nell'accanimento delle prescrizioni farmacologiche, delle pratiche di screening, degli approcci preventivi, oltre certe età.

> MMG: «Forse bisognerebbe mettere un limite: dopo ottant'anni […] o anche novanta. […] una donna di novantasei anni io come faccio a dire che ha? Forse è anche fisiologico quell'invecchiamento? Io non lo so, io non parlo da tecnico. Io parlo in base a quella che è la mia esperienza. Però ecco, esiste questo problema che a un certo punto un po' di deterioramento è fisiologico […]. Noi adesso ne parliamo per l'aspetto neurologico, ma è un problema che riguarda tanti altri settori della vita della persona […], ha senso fare prevenzione a novantaquattro anni? Io a novantaquattro anni, la statina che gliela do a fare? Però nel momento in cui gliela tolgo, è come se tu cerchi di dire "allora ormai basta", e quindi continui a prendere la statina a novantaquattro anni. C'ha senso fare il dosaggio dei trigliceridi a novantasette anni? Questi sono tanti aspetti che l'età sempre più alta porta […] io non ce l'ho un limite, fino a qui si, poi no… Però […] molti mantengono le terapie. Ecco, l'ultima donna che è morta, che era classicamente ormai in demenza senile – non era più diciamo in vita di relazione – e aveva ottantotto anni, lì non ce la mandai più all'ambulatorio di Neurologia, però la terapia la continuava! Perché? Perché dopo si crea una questione, non per lei ma per i famigliari, che se gliela togliamo è come se gli togliamo l'ultimo supporto, l'ultima cosa che noi possiamo fare […]. Io un limite netto non ce l'ho, un confine oltre il quale ci fermiamo, abbandoniamo tutto…» (Int. MMG/U02, 29/04/2010).

Durante il periodo in cui ho svolto la mia etnografia, gli specializzandi neurologi del Centro erano impegnati nella conduzione di uno studio clinico su un complesso multivitaminico antiossidante che conteneva, fra gli altri eccipienti, anche il ginko-biloba. Questo medicinale era già stato sperimentato e commercializzato da anni e lo scopo della ricerca era quello di confrontarne gli effetti con quelli di farmaci consimili. Mi fu spiegato che questo progetto, che prevedeva il reclutamento dei partecipanti fra gli utenti del Centro che rispondessero a previsti

criteri (l'età ed un determinato "grado" di deterioramento cognitivo), si sarebbe svolto in doppio cieco.
L'analisi delle modalità discorsive tenute dai medici durante le esplicazioni fornite agli utenti arruolabili mostra come l'approccio dialogico impostato dai medici fosse strategicamente costruito sulla persuasione, mediante una selezione accurata e ricorrente delle informazioni da elargire ai pazienti allo scopo di sollecitare la partecipazione al progetto: l'assenza di effetti collaterali del farmaco, di controindicazioni alla sua assunzione e di interazioni con altre sostanze; l'efficacia del composto nel rallentamento del deterioramento cognitivo; il fatto che il farmaco veniva già venduto e prescritto e che non si trattava quindi di una sperimentazione; la possibilità di accedere alle visite di controllo senza passare per le liste di attesa; la gratuità del medicinale per i partecipanti allo studio: affinché questo elemento suasivo attecchisse era opportuno costruire una necessità del farmaco che enfatizzasse un vantaggio economico reale, e quindi, spesso, i medici precisavano con i pazienti interpellati che si trattava di un medicinale che avrebbero dovuto assumere in ogni caso, che sarebbe stato loro prescritto comunque, con la differenza che se aderivano allo studio avrebbero potuto riceverlo senza sostenere alcun pagamento. Ecco un esempio di questo tipo di selezione verbale degli elementi persuasivi.

> NEUROLOGO: «Lei è candidato a prendere dei complessi vitaminici e antiossidanti con una sostanza che si chiama ginko biloba; lei è candidato a partecipare ad uno studio che noi faremo che comporta dei controlli ogni tanto come quelli che dovrebbe fare comunque, ma questo farmaco lo prenderebbe gratuitamente; ora, se lei è d'accordo, io la inserisco nella lista dei "papabili", poi la richiameranno e lei avrà deciso, ci avrà pensato».
> PAZIENTE : «No, va bene: accetto» (ddc, 09/03/2010).

Il tenore persuasivo di queste conversazioni medico-paziente era sorretto anche da una complementare tendenza ad omettere le derivazioni della ricerca che potessero risultare meno allettanti per i potenziali aderenti, come l'obbligo di annotare quotidianamente le quantità di singoli alimenti ingerite (ai pazienti inseriti nel protocollo sarebbe stato consegnato un prospetto prestampato nel quale indicare questo dato con delle crocette apposte sulle apposite sezioni del modulo), di sostenere visite di controllo periodiche, sottoporsi ad un prelievo di sangue iniziale. Riporto un esempio etnografico relativo ad un arruolamento al progetto nel quale la formula esplicativa del medico appare compressa in una selezione di informazioni che tralascia i doveri imposti al partecipante riducendoli alla "semplice" assunzione regolare del prodotto, mentre il tornaconto economico e la possibilità di eludere, per i successivi controlli, la trafila delle liste di prenotazione, notoriamente molto lunghe per questo ambulatorio dedicato, vengono trasferiti in primo piano. La paziente accetta, e solo dopo le viene spiegato con maggiore precisione cosa dovrà, esattamente, fare.

> NEUROLOGA: «Il suo quadro evidenzia una serie di problemi di memoria molto sfumati per i quali non è prevista una terapia, però noi per protocollo universitario facciamo uno studio su un

farmaco – tra virgolette, perché non è un farmaco – che le consiglierei di prendere. A quel punto, lei verrebbe a fare i controlli senza passare al CUP e questo integratore – che le prescriveremmo comunque – glielo passiamo noi»

PAZIENTE : «È a pagamento?»

NEUROLOGA: «Sì, se non lo prende per lo studio. Sennò, glielo passiamo noi»

PAZIENTE : «Ma se uno avesse dei problemi, può sospenderlo?»

NEUROLOGA: «Certo. Ma non ci saranno problemi. Non ha controindicazioni e noi facciamo questo studio da marzo e nessuno ha avuto effetti collaterali».

PAZIENTE : «Ma in che cosa consiste questo studio?»

NEUROLOGA: «Lei deve solo prendere le fialette».

PAZIENTE : «Allora va bene».

E la dottoressa a questo punto aggiunge le altre indicazioni […].

NEUROLOGA: «Se pensa che vuole essere arruolata, la segno subito»

PAZIENTE : «Va bene, va bene…», ribadisce (ddc, 16/11/2010).

L'analisi delle reazioni degli utenti alla proposta di partecipare al progetto mostra forme sia di adesione sia di resistenza all'esercizio dell'autorità medica irriducibili alla semplice esternazione dell'adesione o del rifiuto ad entrare nella ricerca; nel contesto della relazione complessa medico-paziente, sbilanciata nella distribuzione del potere e dei reciproci saperi, esse sono pratiche attive capaci anche di indurre un riorientamento degli equilibri interni a questa relazione: per esempio, lo spostamento del potere decisionale dal medico al paziente è una messa in discussione dei presupposti su cui si basa dal punto di vista biomedico la *compliance* del paziente, che attua così una critica eversiva del carattere impositivo dell'emanazione del giudizio clinico. L'esempio etnografico di una paziente che non accettò di partecipare al progetto ha in questa direzione di analisi una tangibile pertinenza, non tanto perché ella respinse la proposta, esercitando il suo pieno diritto di farlo, ma perché la dottoressa "rifiutò il rifiuto" imponendo una posticipazione della decisione che, pure, la paziente aveva espresso, un rimando che sembrava ricollocare in un momento futuro una promessa di ripensamento. La signora, di settant'anni, sosteneva una visita neurologica di controllo a causa di deficit mnesici ed attentivi riscontrati in precedenza.

NEUROLOGA: «L'integratore […] noi lo prescriviamo, di solito, a chi ha un deterioramento cognitivo lieve, anche meno grave del suo, ma lo diamo anche a persone con deficit cognitivi iniziali che non sono indicativi di nessuna patologia perché previene l'invecchiamento cerebrale, diciamo così. Si chiama ***». [Annuncia ora lo studio che conducono]: «Non è uno studio sul farmaco, per vedere se funziona perché è in commercio da anni, voglio dire! Ma visto che i pazienti a cui lo diamo dicono di trovarsi bene, glielo consiglierei. Ci sono altri pazienti che prendono altri integratori, a noi questo studio serve per confrontare i punteggi neuropsicologici. Se lei volesse partecipare non le comporta nulla: lei dovrebbe sostenere una visita iniziale, prima di prendere queste fialette […] che poi si ripete dopo un anno; ci sarà un controllo ogni tre mesi, quindi quattro visite all'anno ma due sono molto brevi e servono comunque perché il kit dei farmaci dura tre mesi e quindi noi glielo ridiamo».

Poi aggiunge che la signora dovrebbe tenere nota di cosa mangia durante la settimana, su un prospetto a crocette poco impegnativo che le verrebbe fornito da loro e che in una delle visite è previsto un prelievo di sangue simile a quello che si esegue col pungidito per il controllo della glicemia […]. È a questo punto che la signora ha iniziato ad esprimere, gradualmente e in modo non esplicito, il proprio rifiuto: ha cominciato elencando tutti i farmaci che assume, ed i disturbi per i quali li prende, manifestando timori di interazioni e di effetti collaterali ad esse dovute; la dottoressa tenta di rassicurarla al riguardo spiegando che questo rischio è escluso, e allora la paziente, senza rispondere alla spiegazione della neurologa, nomina una lozione che applica sulla testa contro la caduta dei capelli, riassumendo la sua posizione. La dottoressa insiste ancora un po'. La paziente non le risponde mai in maniera diretta, riguardo all'inserimento nel programma di studio: cita le sue malattie passate, le cronicità, poi di nuovo i medicinali e le sue insofferenze (emotive, più che fisiche) all'assunzione di farmaci. Allora la neurologa, spiegato ancora una volta che il prodotto non ha effetti secondari registrati e che si può prendere anche insieme agli altri farmaci, conclude: «Va bene. Me lo può dire anche la prossima volta. Intanto ci pensa e sente anche il suo dottore» (ddc, 16/11/2010).

Quando i pazienti accettavano lo facevano sulla base di motivazioni soggettive che potevano essere, in alcuni casi, decifrate: per le persone che nei mesi precedenti avevano già preso questo farmaco trovandosi bene e lo avevano sempre pagato, l'opportunità di riceverlo gratuitamente poteva essere uno sprone fondamentale per accettare di partecipare allo studio. C'era anche la possibilità, sulla quale ho selezionato un estratto etnografico, che a promuovere l'accettazione non fossero considerazioni di ordine pratico, ma che essa derivasse piuttosto dall'azione dell'autorità tradizionalmente associata alla figura medica nello spazio di quella che si poteva/doveva configurare invece come una legittima negoziazione.
Il paziente ha settantadue anni ed un «deterioramento cognitivo lieve a genesi vascolare», secondo la dicitura usata dal neurologo nella propria relazione.

NEUROLOGO: «Senta signor A., noi stiamo facendo uno studio in cui distribuiamo delle vitamine che sono già in commercio: la ditta vuole confrontare il suo prodotto con altre vitamine. Ora, se noi la chiamiamo, lei sarebbe disposto a venire?».
Accetta, quasi entusiasticamente, la proposta. Il medico, però, gli spiega che dovrebbe sottoporsi ad una visita preliminare che implica un prelievo di sangue simile a quello che si effettua per la misurazione della glicemia – da un dito – ma per una quantità maggiore, e poi assumere il farmaco regolarmente e ripresentarsi in Clinica più o meno una volta ogni tre mesi. Poi il medico si accorge da una relazione precedente che questo paziente ha già assunto il *** e gli domanda come si era trovato. Lui dice "bene" e allora il medico gli chiede se il numero telefonico che ha già è valido per contattarlo quando partiranno le procedure definitive di arruolamento e sapere se vorrà rilasciare eventualmente la sua adesione alla partecipazione.
PAZIENTE : «Se mi dice che devo farlo lo faccio: lei è il medico!» (ddc, 11/05/2010).

Qui, mi sembra, la proposta di partecipare allo studio venga reinterpretata dal paziente come un ordine (medico) la cui inosservanza minaccerebbe la tutela della propria salute rispetto alla delega della sua gestione al medico.

2.2. La genetica della malattia di Alzheimer

L'espansione delle conoscenze di genetica molecolare, soprattutto dopo il completamento della mappatura del genoma umano (2001), ha fomentato un esteso ottimismo scientifico per le potenzialità degli sviluppi e dell'applicazione di questo nuovo sapere e i progressi biomedici che potrebbe favorire, sollevando però anche preoccupazioni per il dispiego dell'eugenetica e la fondazione di un'ingegneria della disuguaglianza sociale a livello molecolare (LOCK M. – LLOYD S. – PREST J. 2006), lungo una traiettoria di medicalizzazione meglio definibile come forma di "geneticizzazione" (*geneticization*)[4]. In tempi recenti la genetica è stata chiamata in causa anche nell'elaborazione delle teorie eziologiche sulla malattia di Alzheimer.
L'ideologia della suscettibilità genetica ha una fisionomia ambivalente perché l'indicazione di un'esposizione individuale al rischio di sviluppare una determinata patologia sulla base esclusiva del genotipo non è predittiva: bisognerebbe considerare la variabilità delle risultanze fenotipiche sulle persone e l'esistenza di geni che virtualmente potrebbero associarsi a qualunque malattia, delle influenze ambientali che agiscono su di essi e, più generalmente, tenere conto del fatto che molto spesso i geni predispongono, ma raramente dispongono (COOK-DEGAN R. M. 2000).
Gli studi scientifici sulle basi genetiche delle forme precoci della malattia di Alzheimer iniziano nella seconda metà degli anni Ottanta del Novecento, dopo che Jim Gusella, nel 1983, aveva dimostrato l'esistenza di un collegamento fra la malattia di Huntington e il cromosoma 4. Indagini scientifiche di questo tenore erano già state condotte decenni prima: il genetista francese Jerome Lejeune nel 1958 aveva sostenuto che la sindrome di Down era provocata dalla duplicazione o da una copia extra del cromosoma 21, un fatto che sarebbe poi stato scientificamente accertato negli anni Settanta del secolo scorso (POLLEN D. A. 2000).
Negli anni Novanta sono stati svolti degli studi sulle mutazioni del cromosoma 21, che contiene un gene codificato per la produzione della proteina precursore della beta amiloide (APP), in famiglie che presentavano un rischio particolarmente elevato di sviluppare la malattia di

[4] Il concetto di *genetization* è stato coniato da Abby Lippman per cogliere la crescente tendenza a distinguere una persona dall'altra su basi genetiche. Questo processo è sia un modo di fare sia un modo di pensare le tecnologie genetiche applicate alla diagnosi e al trattamento, ma anche alla categorizzazione di condizioni che prima venivano identificate ed affrontate in altre maniere. Attraverso la rinnovata percezione delle realtà sociali e delle differenze biologiche radicate nella genetica il rischio è di aumentare razzismo, disuguaglianze e discriminazioni già esistenti, LIPPMAN Abby (1998), *The Politics of Health: Geneticization versus Health Promotion,* in SHERWIN S. *The Politics of Women's Health,* Temple University Press, Philadelphia, cit. in LOCK M. - LLOYD S. - PREST J. (2006: 125).

Alzheimer. I risultati di queste ricerche, che misero in luce il ruolo svolto dalla mutazione della proteina precursore della beta amiloide in una percentuale compresa fra l'1% e il 3% dei casi di Alzheimer (*ibidem*) furono salutati come prove della validità della teoria della cascata amiloide ed in effetti sono il motivo per cui essa ricevette credito: per quasi un secolo era rimasta questione disputata se i frammenti amiloidi fossero causa o effetto in questa patologia, e la scoperta del gene amiloide e delle mutazioni causali per almeno una forma di Alzheimer corroborava l'ipotesi che la beta amiloide giocasse un ruolo decisivo nella sequenza biochimica che conduce al processo di morte cellulare nella malattia di Alzheimer (POLLEN D. A. 2000: 118). Sono state poi scoperte anche mutazioni genetiche rilevanti nei cromosoma 1 e 14, le quali influenzano delle molecole, chiamate preseniline, connesse alla presenza di gamma-secretase che si ritiene influenzi i processi della proteina precursore della beta amiloide essendo pertanto in relazione alla costituzione di forme tossiche di placche amiloidi (BAP) (cfr. par. 2.1). La presenilina 1 venne scoperta nel cromosoma 14 a Toronto nel 1995, mentre nel cromosoma 1 si trova la cosiddetta presenilina 2 (ALTSTIEL L. - PAUL S. 2000, COOK-DEGAN R. M. 2000, POLLEN D. A. 2000, WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008).

Risale al 1996 la scoperta che una modifica del quarto allele del gene polimorfico chiamato apoliproteina E (ApoE) localizzato nel cromosoma 19 poteva essere in relazione all'insorgenza dell'Alzheimer tardivo. Fra le varianti genetiche dell'apoliproteina E, cioè ε2, ε3, ε4, solo quest'ultima è considerata un fattore di rischio per l'Alzheimer tardivo, mentre la modifica del secondo allele sembra in rapporto ad una diminuzione del rischio (ALTSTIEL L. - PAUL S. 2000: 264).

La proliferazione dell'offerta di test genetici predittivi che ha fatto seguito a queste scoperte scientifiche solleva questioni etiche e dilemmi relativi al senso che l'informazione sulla suscettibilità può rivestire per le persone, sia perché la malattia di Alzheimer rimane una patologia priva di trattamenti terapeutici efficaci e quindi sapere di essere portatore di una determinata mutazione genetica che espone al rischio non può sfociare in azioni preventive/curative finalizzate, sia perché la validità del dato genetico è controversa. La mutazione del quarto allele dell'apoliproteina aumenta la possibilità generale che un individuo che ne è portatore sviluppi la malattia di Alzheimer, «ma la sua presenza non causa la malattia, né la sua assenza protegge dalla malattia» (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 151), anzi: «molti individui, probabilmente la maggioranza, che eredita l'ε4 non sviluppa l'Alzheimer nemmeno in età avanzata» (GROWDON J. H. 1999: 282); questo fatto è indicativo della variabilità dei percorsi che conducono al fenotipo patologico, di cui la mutazione genetica rappresenta uno solo dei sentieri possibili.

Margaret Lock ha portato l'attenzione sull'instabilità della relazione tra la presenza della mutazione del quarto allele dell'apoliproteina E e l'insorgenza dell'Alzheimer tardivo in gruppi umani differenti: presso i Pigmei ed altre popolazioni con un'economia di sussistenza basata prevalentemente su caccia e raccolta, l'ApoE ε4 sembra addirittura proteggere dalla malattia di Alzheimer. Presso alcuni gruppi della Nigeria, indipendentemente dalla presenza eventuale di questa mutazione, tale patologia mantiene livelli di incidenza minimi. Diversamente, in

Nord America sembra che l'ApoE ε4 favorisca effettivamente l'insorgenza della malattia di Alzheimer fra gli afro-americani, benché in misura inferiore rispetto ai "bianchi". Di conseguenza, si deve supporre che in Africa intervengano elementi di riduzione del rischio, mentre in Nord America agiscono dei fattori che lo accrescono (LOCK M. 2006, LOCK M. - LLOYD S. - PREST J. 2006, LOCK M. *et al.* 2007). La comprensione del ruolo svolto dai geni, anche nell'insorgenza di malattie, deve essere situata entro la griglia delle interrelazioni costanti fra cofattori genetici, proteici ed ambientali. Nel campo scientifico dell'epigenetica, in anni recenti, l'attenzione verso le influenze dell'ambiente sociale ed ecologico che le cellule subiscono ha favorito il superamento delle visioni deterministiche di percorsi biologici lineari ed unidirezionali aprendo fra genotipo e fenotipo uno spazio di endofenotipi (LOCK M. 2006: 6): l'impatto delle influenze esterne sulle cellule e sulla creazione degli endofenotipi ricade sul funzionamento dei geni. Nel caso specifico della piattaforma genetica dell'Alzheimer tardivo, poiché fra il 30% ed il 60% dei casi diagnosticati non presenta l'ApoE ε4[5] è plausibile supporre l'azione di almeno un altro elemento nell'esplosione della demenza, il quale può essere di natura ambientale interna e/o esterna al corpo, dipendere dall'interazione fra geni e/o fra geni e proteine. La diffusione di un'informazione sulle presunte basi genetiche della malattia di Alzheimer, in questo caso nella sua forma tardiva, influenza la comprensione della malattia nell'opinione pubblica e ridefinisce l'esperienza di essere portatore di un bagaglio genetico che espone al rischio di svilupparla, sebbene sembri che i "soggetti a rischio", per la maggior parte, rifiutino di sottoporsi a test genetici per accertare la presenza della mutazione incriminata, ritenendola una notizia superflua dal momento che non può essere tradotta in una azione concreta di contrasto della malattia.

Margaret Lock (LOCK M. - LLOYD S. - PREST J. 2006) ha analizzato il modo in cui l'informazione sui fattori di rischio genetico vengono affrontati lungo i canali che raggiungono i malati di Alzheimer, le loro famiglie ed il grande pubblico, mostrando come quest'argomento sia selettivamente trascurato sia nei media, sia nei materiali informativi delle case farmaceutiche sia, infine, dai medici. Nelle rappresentazioni mediatiche, la scoperta dei fondamenti genetici di una malattia viene di norma esaltata ottimisticamente come una promessa di curabilità ed è offerta in sovraesposizione editoriale rispetto a quelle notizie, di solito pubblicate solo nelle riviste specializzate e di settore, che screditano le intuizioni più promettenti: i processi di semplificazione ed omogeneizzazione del dato scientifico filtrano il livello e il tipo di informazioni che vengono elargite e, in dieci anni, sui media non è stato fatto cenno delle scoperte genetiche sulla malattia di Alzheimer, probabilmente anche perché l'accento mediatico sulle nuove scoperte si esaurisce nel momento stesso in cui vengono realizzate, dopodiché si raggiunge una specie di punto di saturazione e il tema viene abbandonato. La selezione di informazioni mediatiche, osservano gli Autori, ha prediletto alcune questioni rispetto ad altre, dando risalto alle responsabilità di chi assiste il malato, alle vittime celebri di questa patologia, alle teorie causali non-genetiche, e più di recente alla prevenzione basata su strate-

[5] Cfr. LOCK M. (2006), LOCK M. - LLOYD S. - PREST J. (2006).

gie dietetiche e cognitive, all'esistenza di vaccini sperimentali ed alle potenzialità diagnostiche del monitoraggio dei livelli di omocisteina nel sangue e degli esami cerebrali (ivi: 136). Negli opuscoli informativi prodotti dalle case farmaceutiche, documenti abitualmente saccheggiati dai professionisti sanitari che devono illustrare la condizione patologica a chi ha ricevuto una diagnosi ed alle loro famiglie, le spiegazioni causali di stampo ereditario e genetico sono investite di scarso rilievo e quando vengono accennate, sono liquidate come "storia famigliare" senza indugiare in esplicazioni sulla differenza tra Alzheimer precoce ed Alzheimer tardivo. Un'altra fonte di notizie è costituita dai gruppi di supporto e dalle associazioni come l'Alzheimer's Association o l'Alzheimer's Society, cui pazienti e famigliari vengono spesso indirizzati proprio dai medici; in questi contesti dovrebbe essere attingibile l'informazione più aggiornata anche per quanto riguarda lo "stato dell'arte" nel campo della ricerca ed in effetti, pur con prudenza, queste istituzioni diffondono informazioni corrette ed attendibili, e non andrebbe sottovalutato il ruolo che svolgono, anche attraverso i loro siti web, nella diffusione della conoscenza sulla malattia di Alzheimer. Le persone vi fanno affidamento, come quando si rivolgono ai medici. Secondo questo studio, comunque, i medici tralasciano la discussione delle possibili cause genetiche della malattia di Alzheimer e concentrano preferibilmente le loro esplicazioni intorno allo stadio della patologia, alla prognosi esatta, alle questioni connesse all'assistenza domestica.

Nei parenti di persone affette da malattia di Alzheimer intervistate, la convinzione che questo stato fosse ereditario era abbastanza diffusa: l'elaborazione non andava oltre all'immagine della trasmissione di tratti come il colore degli occhi o dei capelli e un vero interessamento per gli aspetti genetici era smorzato dalla consapevolezza che, in assenza di una cura, questo genere di informazione non sarebbe risultato "sfruttabile". Il fatto di avere un genitore ammalato suscitava però una pianificazione della propria esistenza su uno "stile di vita" considerato salutare e produceva l'elaborazione di alcune teorie eziologiche: alcuni sostengono l'utilità di tecniche di riduzione dello stress, la pratica di esercizio fisico, un regime alimentare controllato, l'assunzione di vitamine e il mantenimento dell'attività intellettuale e cognitiva; per quel che concerne il ragionamento causale esplicativo, che nasce dal preciso intento di identificare potenziali propulsori della malattia del genitore vengono chiamati in causa: traumi cranici, depressione, una dieta scorretta, il consumo di alcol ed una scarsa stimolazione cognitiva (ivi: 143-147).

Queste spiegazioni riflettono, in parte, quelle esposte dai partecipanti ad un altro studio etnoantropologico (LOCK M. *et al.* 2007) condotto con due gruppi di persone: individui che avevano almeno un famigliare con la malattia di Alzheimer, reclutati a Montreal (Quebec) presso cliniche gerontologiche e centri per i disturbi di memoria dove il parente veniva seguito, e persone che hanno partecipato, tra il 2004 ed il 2006, al progetto REVEAL (Risk Evaluation and Education for Alzheimer's Disease). I partecipanti che avevano aderito volontariamente a questo progetto ricevettero una stima personale del loro rischio di contrarre la malattia di Alzheimer basato su età, storia famigliare, genere, e, per coloro che rientravano nella branca sperimentale del progetto, anche una tipizzazione del DNA. Attraverso interviste mirate emer-

se che le persone, nonostante il rilevamento del loro genotipo, mantenevano gli stessi sentimenti di incertezza che provavano prima di entrare nello studio. Siccome è noto che in alcuni soggetti con Alzheimer tardivo L'ApoE ε4 non è presente e che certi portatori non sviluppano la malattia, è difficile affidare a certe *stime* la produzione di "certezza" (cfr. LOCK M. 2006: 8). Un'alta percentuale dei membri del primo gruppo condivideva l'idea che fattori ereditari e genetici fossero implicati nell'insorgenza dell'Alzheimer tardivo, ma in pochi ritenevano che i geni lo provocassero, parlando piuttosto di "suscettibilità" e "predisposizione" verso la malattia; gli altri elementi causali indicati furono: la dieta, l'attività mentale, il consumo di alcol e gli interventi chirurgici. Anche fra i partecipanti al Progetto REVEAL era comune il pensiero che esistesse un legame genetico con la malattia, ma solo un minima percentuale considerava la genetica come l'unico fattore implicato nella sua insorgenza, perciò emersero altre teorie "popolari" esplicative aggiuntive a quella di stampo genetico: l'alimentazione, l'ambiente, il livello di attività fisica, la depressione, l'esercizio mentale, e, in minor misura, trauma cranico, fumo, alcol. È stato osservato che nei figli di persone con la malattia di Alzheimer, la diffusa persuasione sulla trasmissibilità ereditaria di questa patologia può scatenare anche dei timori di demenza anticipata, ossia una rielaborazione dei disturbi di memoria associati all'avanzamento dell'età e non patologizzabili come indicatori della certezza di svilupparla, una paura imputabile al fatto che queste persone, attraverso l'esperienza genitoriale, hanno incorporato il declino cognitivo come espressione della patologia piuttosto che come possibile manifestazione dell'invecchiamento normale (SMITH A. 2006).

La presenza della modificazione del quarto allele dell'apoliproteina E non è determinante per lo sviluppo della malattia di Alzheimer tardiva, ma si configura come un fattore di rischio che, isolatamente dalla combinazione con altre dinamiche genetiche, proteiche e ambientali, può non scatenarla; la variabilità del comportamento dell'ApoE ε4 in gruppi umani differenti pone questa interrelazione fra cofattori un imprescindibile motore di risultanze fenotipiche patologiche. La difficoltà di giungere ad una certezza scientifica assoluta sull'azione dell'ApoE ε4 nella manifestazione dell'Alzheimer tardivo in un determinato individuo scaturisce proprio da questi motivi, che non hanno però impedito la fioritura di un'offerta di test di screening genetico densi di insidie tanto più evidenti nel caso dei test genetici prenatali (POLLEN P. A. 2000), che evocano inquietanti scenari neo-eugenetici.

2.3. Esclusioni e probabilità: la diagnosi incerta, le diagnosi differenziali, i marcatori liquorali

A tutt'ora la diagnosi certa è solo autoptica
quindi la diagnosi è sempre di probabilità, al massimo.
Non puoi dire: "Lei ha una malattia di Alzheimer sicuro",
noi non lo possiamo dire
(Specializzanda neurologa, terzo anno).

La diagnosi di malattia di Alzheimer è, per definizione, una diagnosi di probabilità basata sull'esclusione di altri meccanismi patologici o di disfunzioni metaboliche da cui potrebbero scaturire analoghi quadri sintomatici. Queste eventualità sono note come "diagnosi differenziali". La preclusione della *certezza* è imputabile al fatto che non esistono indagini strumentali in grado di verificare la presenza dei tratti istologici denotativi della malattia di Alzheimer su soggetti in vita, ma le sovrapposizioni che si riscontrano con condizioni di invecchiamento cerebrale normale rendono discutibile anche il valore diagnostico delle analisi post-mortem: può infatti darsi che un soggetto che in vita non ha mostrato segni di demenza presenti concentrazioni neuropatologiche significative rispetto alla malattia di Alzheimer e può anche darsi che nel cervello di una persona deceduta con una diagnosi di demenza, invece, non si trovino. Allo stato attuale, «non ci sono confini chiari che delimitino l'invecchiamento normale dalla malattia di Alzheimer o altre demenze» (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 76), per questi motivi, la diagnosi di Alzheimer si fonda principalmente su un giudizio clinico, che, per il fatto di maturare nello specifico contesto storico-politico e socio-economico in cui chi lo emana si trova ad operare, non può mai avere un carattere di oggettività assiomatica: esistono studi antropologici che hanno dimostrato che variabili storico-culturali e sociali e condizionamenti politico-economici possono influire in maniera sostanziale sulla elaborazione della diagnosi da parte dei medici e che a volte essa è il risultato della combinazione di questi fattori con l'azione di convincimenti interiori soggettivi di chi la produce, risultando più personale che "culturalmente" e "socialmente" condizionata (FINKLER K. 2004, 2008, cfr. PASQUARELLI E. 2006-2008: 478-480).

Nel caso specifico della malattia di Alzheimer, la diagnosi, intrinsecamente incerta in quanto sempre e solo "probabile", lancia una sfida ai medici incaricati di elaborarla e, poi, dichiararla: inoltre, sul versante della sua proclamazione, il medico è costretto a farsi portavoce di un evento molto traumatico rivestendo, al contempo, un ruolo istituzionale di riferimento per la ricerca di soluzioni ai problemi di salute, che di fronte a patologie per le quali non esistono risorse terapeutiche e farmacologiche efficaci diventa una funzione molto delicata. Possono incidere anche predisposizioni attitudinali individuali e variabili socioculturali relative alla scelta del "dire o non dire la verità", una dimensione della pratica che studi di antropologia medi-

ca hanno analizzato rispetto a diagnosi di patologie gravi o fatali come, per esempio, il cancro (GORDON D. 1991, GORDON D. – PACI E. 1997, cfr. PIZZA G. 2005: 137-142).
I medici potrebbero quindi manipolare l'obbligo all'emanazione della diagnosi in vari modi.
Un medico potrebbe optare per un espediente terminologico, nell'intenzione di attutire l'impatto emotivo che la definizione di malattia di Alzheimer potrebbe avere, oppure prediligere un interlocutore diverso dal malato per affrontare l'argomento.
Studi di stampo socio-antropologico ed etnografico condotti con medici di medicina generale hanno colto queste difficoltà e gli stratagemmi adottati per fronteggiarle nel rapporto con gli assistiti e con i loro famigliari mettendo in luce operazioni di distanziamento dalla nomenclatura ufficiale (malattia di Alzheimer) e il ricorso a perifrasi ritenute meno spaventevoli ("disturbi di memoria") nel dialogo con il paziente, nonché la propensione a discutere la diagnosi di Alzheimer con un famigliare piuttosto che, direttamente, con l'ammalato (CANTEGREIL-KALLEN I. *et al.* 2005): sono strategie che possono risultare piuttosto efficaci anche per gli stessi medici di medicina generale, talvolta presi in una morsa emozionale che rende loro difficile accettare questo genere di diagnosi per i loro assistiti; la conoscenza personale del paziente che spesso matura nel corso di molti anni di pratica clinica e, più in generale, un certo olismo che ne distingue l'approccio rispetto a quello specialistico e ospedaliero, può infatti condizionare il proprio modo di percepire e di vivere certe situazioni, coinvolgendo il dominio affettivo personale, prima ancora che la propria professionalità. La pratica di rivolgersi ad un famigliare per affrontare la diagnosi, tuttavia, può anche oscurare una sottovalutazione della capacità del paziente di comprenderla e configurarsi quindi come una deliberata esclusione del malato dalle discussioni sulla propria salute e dai processi decisionali che lo riguardano[6].
Per il fatto che la malattia di Alzheimer non può essere diagnosticata in modo clinicamente e scientificamente assodato, diventa ancora più lampante quali conseguenze possa aver avuto l'istituzione storica di questa categoria quale entità discreta, distinta ed obiettiva, intorno alla quale ruotano capitali finanziari destinati alla ricerca, si strutturano le carriere, si imposta la formazione medica, si prendono decisioni che riguardano le formule socio-assistenziali di sostegno ai malati ed alle famiglie e si riorganizzano le politiche sanitarie. Che la malattia di Alzheimer sia una "malattia" distinta dal normale invecchiamento è un'asserzione politico-scientifica con una ricostruibile genesi storico-culturale che ha ricollocato e ricolloca nella categoria di "malato" un numero crescente di persone. Siccome i test diagnostici adottati per la

[6] Queste tematiche influiscono anche sulla vocazione biomedica attuale verso la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo rappresentando un ostacolo potenziale al pieno sviluppo di questa prassi (cfr. par. 4.2), poiché i medici di medicina generale sono stati inquadrati come le figure professionali privilegiate per dare avvio ai percorsi di approfondimento diagnostico nei soggetti che possono presentare i primi "segnali" allarmanti, in virtù del contatto continuativo, dell'accesso ai famigliari, della capacità di cogliere i cambiamenti nei comportamenti, nell'umore, nella cura di sé, eppure i dati certificano che i medici di medicina generale non garantiscono diagnosi accurate e che rispetto alla diagnosi precoce in particolare, non sono del tutto persuasi della sua effettiva utilità.

malattia di Alzheimer, siano essi misurazioni di fluidi, neuroimmagini o valutazioni delle abilità neuropsicologiche, danno risultati coincidenti con il normale invecchiamento (WHITEHOUSE P. J. 2007), bisognerebbe riconoscere che le sfide cognitive lanciate dall'età che aumenta sono state riconcettualizzate ed esposte al giudizio e alla gestione biomedica.
Nella pratica corrente, procedure cliniche e strumentali di discriminazione delle diagnosi differenziali intervengono per valutare ed eventualmente escludere le cause secondarie che potrebbero indurre un quadro di deterioramento cognitivo: ipotiroidismo, malattie vascolari, carenze vitaminiche, depressione, complicazioni di patologie come il diabete, conseguenze dell'assunzione di certi farmaci, dell'abuso di alcol, abbassamento della vista, ipoacusia…
Il perfezionamento della diagnosi di malattia di Alzheimer ha riversato gli sforzi della ricerca su test biologici che potessero assicurare la formulazione di diagnosi corrette e certe in vita, senza cioè dover attendere il riscontro autoptico sulla presenza di grovigli neurofibrillari e placche neuritiche.
Nel 1997, il Ronald and Nancy Reagan Research Institute of the Alzheimer's Association ed il National Institute on Aging hanno promosso un gruppo di lavoro per esaminare lo stato di alcuni marcatori pre-mortem della malattia di Alzheimer e l'anno successivo è stato pubblicato un documento, intitolato: *Consensus Report of the Working Group on Molecular and Biochemical Markers of Alzheimer Disease*[7]. Nel documento venivano definite le caratteristiche di un ideale biomarcatore capace di identificare la malattia di Alzheimer e distinguerla da altre demenze: esso avrebbe dovuto essere affidabile, riproducibile, non invasivo, poco costoso; venivano anche sottolineati i passi da compiere affinché fosse accettato dalla comunità medica (una conferma da parte di più studi e la pubblicazione).
Nessuno dei biomarcatori aveva ricevuto un'accettazione universale e nessuno incontrava i criteri di consenso come marcatore ideale. Nondimeno, diverse analisi risultarono valide per l'Alzheimer famigliare ed altre apparivano promettenti come supporto diagnostico per l'Alzheimer sporadico, fra cui l'analisi del liquido cerebrospinale (GROWDON J. H. 1999). Risultò che il test diagnostico più convincente era quello capace di rintracciare in vita i marchi istopatologici della malattia di Alzheimer, altrimenti visibili nel cervello solamente dopo il decesso: le placche neuritiche ed i grovigli neurofibrillari. Questi ultimi sono formati da proteina tau iperfosforilata, le prime invece contengono un nucleo compatto di proteina amiloide. Queste sostanze circolano anche nel liquido cerebrospinale, che sommerge il cervello, e possono essere misurate. Nella comunità scientifica c'era generale consenso sul fatto che i livelli di tau nel liquido cerebrospinale di persone con la malattia di Alzheimer fossero significativamente maggiori rispetto ai soggetti di controllo e che, invece, nei casi di malattia di Al-

[7] THE RONALD AND NANCY REAGAN RESEARCH INSTITUTE OF THE ALZHEIMER'S ASSOCIATION - NATIONAL INSTITUTE ON AGING WORKING GROUP (1998), *Consensus Report of the Working Group on Molecular and Biochemical Markers of Alzheimer Disease,* in "Neurobiology of Aging", vol. 19, n. 2, pp. 109-116.

zheimer i livelli di $A\beta_{1-42}$ (beta amiloide 1-42)[8] nel liquor decrescessero, mentre, il livello di Aβ totale restava invariato rispetto ai gruppi di controllo (ivi: 282). Al tempo di questo studio la questione cruciale era se l'aumento di proteina tau e l'abbassamento di $A\beta_{1-42}$ nel liquido cerebrospinale dei malati di Alzheimer ricorresse con una frequenza tale da assumere un reale valore diagnostico, e la risposta fu negativa perché entrambe le misure pativano di scarsa accuratezza, nonostante un profilo simile potesse accrescere l'affidabilità di una diagnosi di Alzheimer (*ibidem*). Del resto, la speranza di individuare un biomarcatore ideale per la malattia di Alzheimer che assicurasse la totale certezza diagnostica richiedeva ulteriori studi su altre sostanze, perché le autopsie sui cervelli di persone decedute con una diagnosi di malattia di Alzheimer spesso mostravano lesioni aggiuntive differenti (per esempio, i corpi di Lewy) e non era possibile stabilire con precisione quale fra esse avesse svolto il ruolo eziologico determinante nell'emersione della demenza.

La diagnosi di malattia di Alzheimer mantiene quindi un carattere probabilistico e «da questa prospettiva, i marcatori biologici della malattia di Alzheimer possono rivelarsi più utili nel seguire il decorso della malattia e documentare la risposta al trattamento, che nella diagnosi» (GROWDON J. H. 1999: 282).

Conformemente a queste linee, al *Centro Disturbi della Memoria* sono previsti in modo routinario i seguenti esami di approfondimento diagnostico: risonanza magnetica dell'encefalo o una TAC cerebrale, ecocolordoppler dei vasi epiaortici, esami ematobiochimici completi con analisi della vitamina B12, dell'acido folico e della funzionalità tiroidea, una valutazione neuropsicologica completa. Gli esami neuroradiologici servono a rilevare la presenza di lesioni vascolari diffuse che possano giustificare il problema cognitivo, escludere la presenza di una lesione espansiva di tipo neoplastico, ecc… L'insieme dei valori analizzati attraverso gli esami ematici serve ad escludere disturbi metabolici che influenzano le capacità cognitive: insufficienze renali o epatiche, l'anemia, deficit vitaminici, malfunzionamento tiroideo…

Quando la situazione del paziente faceva paventare un'ipotesi di patologia degenerativa, al Centro era previsto un esame che non appartiene, in generale, alla routine della pratica neurologica italiana, cioè la rachicentesi (o puntura lombare), che consente di dosare i marcatori liquorali della malattia di Alzheimer: la quantità di proteina beta amiloide, proteina tau totale e proteina tau-fosforilata, appunto, nel liquido cerebrospinale.

Mi è stato spiegato dai neurologi che probabilmente i laboratori attrezzati per eseguirla non superavano i tre o quattro in tutta Italia; per questo, al Centro venivano analizzati anche liquor inviati da ospedali fuori regione.

Una delle neurologhe è andata oltre alla mancanza di strumentazioni adeguate alla determinazione dei valori per spiegare certa reticenza scientifica verso la pratica di questo esame, notando che secondo alcuni clinici siccome all'eventuale "certezza diagnostica" non poteva se-

---

[8] Questa sigla indica la beta amiloide 1-42, l'acido peptidico che deriva dallo sfaldamento proteolitico della proteina precursore della beta-amiloide (cfr. BRAAK E. *et al.* 1999, BRAAK H. - BRAAK E. 2000, WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008).

guire una prassi terapeutica efficace, era più logico risparmiare al paziente quest'intervento invasivo e doloroso.

> NEUROLOGA: «Anche nei centri non tutti son disposti a farla come da noi, come un esame di routine tra virgolette, soprattutto alla luce del fatto che le risorse terapeutiche ancora son poche. In tanti centri la pensano così: non si fa questo passo in più per poi dire: "Sì c'ha l'Alzheimer e la terapia è comunque questa"» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

I neurologi convengono sul fatto che i risultati della rachicentesi non abbiano un valore diagnostico assoluto e, in un linguaggio squisitamente biomedico, mi hanno spiegato che essa, come tutte le analisi biologiche, può evidenziare "falsi negativi" e "falsi positivi", perciò conduce a dei dati che devono essere interpretati sapendo che se indica una determinata percentuale di "probabilità" che si tratti di malattia di Alzheimer, allora per una ineludibile ovvietà matematica, indica anche la "probabilità" inversa (secondo la logica che se la probabilità è l'x%, allora c'è anche un 100-x di possibilità contraria). I valori desumibili dal referto della rachicentesi, ossia le quantità delle proteine che vengono valutate con l'analisi laboratoriale, dovrebbero svelare il rapporto consequenziale tra il loro aumento (tau) e diminuzione (beta amiloide) e la corrispondente presenza di grovigli neurofibrillari e di placche neuritiche[9]. Tuttavia vige una certa variabilità esegetica sui valori specifici ai quali imputare la maggiore rilevanza diagnostica.

> EP: *«La rachicentesi dà garanzia definitiva sulla diagnosi di Alzheimer?»*
> NEUROLOGO: «Se parli per Perugia, per noi, sì. Se parli per tutto il mondo, no. […]. La diagnosi è clinica ed è sempre una diagnosi di probabilità».
> EP: *«La fate sempre, la rachicentesi?»*
> NEUROLOGO: «È un esame che si fa in seconda istanza, dopo che hai fatto tutti quelli di approfondimento che prescriviamo di solito. […] La rachicentesi valuta alcune proteine come la beta amiloide la beta 42, la tau totale e la tau fosforilata che ci dicono, la prima, se ci sono placche senili – perché diminuisce se si concentra su queste placche –… però, per esempio, in Svezia considerano di più la beta mentre noi qui consideriamo di più la fosfo-tau»
> EP: «*Ne desumo che il rapporto fra queste tre proteine, quindi, non è proporzionale*»
> NEUROLOGO: «No. Ci sono dei valori, e ognuna indica qualcosa. Ma la beta amiloide diminuisce un po' su tutti, solo che nell'Alzheimer… molto di più… perché ci sono le placche» (ddc, 28/09/2010).

---

[9] Mi ha spiegato una neurologa che «se la beta amiloide si accumula nelle placche diminuisce nel liquor; la tau che ha avuto una degenerazione assonale aumenta nel liquor» (Int. NEU/D03, 26/10/2010), cui fa eco un suo collega: «In questa rachicentesi andiamo a dosare delle proteine al livello del liquor […]. Quindi: le placche amiloidee con il dosaggio della proteina amiloide; la proteina tau per vedere se c'è un danno a livello neuronale e la fosfo-tau che è un indice di questi grovigli neurofibrillari che sono appunto specifici della malattia di Alzheimer» (Int. NEU/U04, 26/10/2010).

L'arbitrarietà del legame fra i dati ricavati dalla rachicentesi è anche riconducibile al fatto che certe caratteristiche istologiche della malattia di Alzheimer, che questa particolare indagine va a ricercare, connotano anche cervelli "sani"[10]: dal punto di vista biomedico, in misura diversa rispetto a quelli "patologizzati". È ovvio che per discriminare queste due dimensioni è necessario avere alcune cifre di riferimento: la variabilità nei risultati sconcerta le premesse scientifiche di precisazione diagnostica legata ai marcatori biologici, e torna ad evocare l'oscurità della distinzione tra normale e patologico.

2.3.1. "Dire" malattia di Alzheimer: pratiche a confronto di neurologi e medici di medicina generale

Alzheimer noi non lo diciamo mai
(Medico di medicina generale)

Negli usi verbali dei neurologi, l'espressione diagnostica malattia di Alzheimer ricorre di frequente quando si confrontano su una situazione che la fa temere ma, da quanto ho potuto osservare, non la utilizzano mai con gli utenti o i "malati" in maniera diretta. A titolo esemplificativo, può valere la frase rivolta da un neurologo alla figlia di una paziente per la quale era stata ipotizzata da tempo una demenza vascolare e che durante la visita cui assistetti io il medico concluse essere una demenza a genesi mista con una componente, quindi, degenerativa.

> NEUROLOGO: «Questo è un farmaco per i disturbi della malattia che abbiamo capito, che non dico perché è partecipe, è un farmaco che si prende gradualmente in quattro settimane» (ddc, 09/03/2010).

In una occasione ho assistito all'approssimarsi di due neurologhe all'ipotesi diagnostica di malattia di Alzheimer per una paziente che dopo la visita ambulatoriale al Centro venne ricoverata nel reparto di Neurologia per accertamenti approfonditi. Indugio su questo resoconto etnografico con lo scopo di mettere in luce il contrasto tra la dimensione verbale e le pratiche dispiegate intorno a questa signora con riferimento alla possibilità che avesse la malattia di Alzheimer. Da un lato, la proposta di immediata ospedalizzazione, combinata con

---

[10] Un giorno mi è capitato di assistere ad uno scambio di battute tra due neurologhe che, riferendosi ad una donna con famigliarità per l'Alzheimer e risultati "non patologici" ai test di valutazione cognitiva, prospettarono di prescriverle la rachicentesi «per motivi nostri, di studio»:
NEUROLOGA A: «Questa ha una famigliarità… è quello, no?»
NEUROLOGA B: «Ma tu la pungeresti?», si riferiscono alla eventualità di proseguire nel percorso diagnostico di questa signora con una puntura lombare.
NEUROLOGAA: «No, con questi risultati adesso no… A meno che non la pungiamo per noi, per motivi di studio, per vedere un po'…» (ddc, 10/02/2010).

un'insistente ricerca da parte delle neurologhe di un confronto con i suoi parenti o con il suo medico di medicina generale lanciano a questa donna segnali allarmanti sulla sua situazione di salute, come noterà esplicitamente; dall'altro lato, la motivazione di questi comportamenti medici che una neurologa le fornisce è un approfondimento diagnostico di problemi di tiroide già rilevati, solo vagamente proteso all'esclusione di un non meglio precisato "qualcos'altro". Ecco come, però, le due dottoresse commentarono le relazioni delle visite neurologiche precedenti sostenute da questa donna, lette prima di avviare la visita.

> NEUROLOGA A: «Questa è fuori come un terrazzo. L'Alzheimer secondo me, ce l'ha»
> NEUROLOGA B: «I test refertati sono nella norma, al Mini 27 con me, 28 con te e 8,5 all'HDS».
> NEUROLOGA A: «O è psichiatrica, o è demente».
> NEUROLOGA B: «Un Alzheimer fulminante», sorride.
> NEUROLOGA A: «Beh, la A. F. ci ha fatto: hai visto in cinque mesi come è diventata?» (ddc, 09/02/2010).

La vicenda di questa paziente assunse delle sfumature bizzarre che provo a riassumere. Nel febbraio 2009, cioè un anno prima, era stata visitata da una delle due dottoresse presenti e in settembre, cioè circa mezzo anno dopo quell'incontro, era stata visitata di nuovo al Centro dall'altra neurologa nella stanza. La signora non ricordava nessuna delle due visite precedenti. Dopo la prima visita non aveva eseguito gli esami che, in quella sede, le erano stati prescritti e non si era ripresentata. La visita che sostenne in seguito, la seconda diciamo, fu vissuta dalla signora come se fosse la prima: non informò la neurologa che la condusse del fatto che era già stata al Centro e la dottoressa quindi, ignorando l'esistenza di una documentazione pregressa, aveva proceduto regolarmente alla valutazione preliminare, somministrandole anche i test di screening cui la paziente era in realtà già stata sottoposta dalla collega.
Il giorno della visita che ho osservato, che era dunque la terza, le due dottoresse, confrontandosi su questa vicenda che le aveva viste ignare protagoniste, cercarono delle spiegazioni per la confusione nella storia di questa donna: ipotizzarono, fra l'altro, che non seguisse le direttive del suo medico di medicina generale perché nella cartella con i referti che aveva portato c'era un foglio volante con indicazioni, invero piuttosto dettagliate, per l'assunzione dei farmaci scritte a mano dal suo medico di famiglia. Le dottoresse, vedendo il biglietto, conclusero che se la signora eludeva gli ordini del medico di famiglia non poteva essere rimandata a casa. Come ho potuto constatare dalla lettura "comparativa" dei due referti stilati dalle due dottoresse nelle due diverse occasioni, fatta eccezione per la parte anamnestica sostanzialmente coincidente, sembravano la documentazione relativa a due personaggi differenti: in un caso veniva constatato un disturbo di memoria imputabile allo stress subito dalla signora a causa di due traslochi che aveva dovuto effettuare in un arco di tempo ristretto; nel secondo caso venivano elencati più problemi neurologici, e di memoria specificamente, ritenuti conseguenza di un incidente stradale di cui la paziente era stata vittima. A causa dei dilemmi scaturiti da que-

sto panorama ambiguo, le due dottoresse, che l'avevano già incontrata separatamente, decisero di condurre insieme il colloquio clinico con la signora.

NEUROLOGA A: «Signora, lei è la prima volta che viene?»
PAZIENTE : «No, sono venuta… Sto maluccio. Io non ho dolori… ma quando sono stata al Pronto Soccorso…».
NEUROLOGA B: «E perché è andata al Pronto Soccorso? Signora, diciamo una cosa per volta…» […] PAZIENTE : «Per un incidente stradale»
NEUROLOGA A: «Quando è successo?»
PAZIENTE : «Eh, un anno fa…? Non so se era l'anno scorso. All'ospedale mi hanno chiesto se avevo battuto la testa e io ho detto "no", perché non ricordavo… Non pensavo che sarebbe venuto tutto questo…»
NEUROLOGA A: «Che è successo?». La paziente racconta [la dinamica dell'incidente]:
PAZIENTE : «La mia memoria fa acqua da tutte le parti»
NEUROLOGA A: «Ma questo problema, prima dell'incidente, ce l'aveva?»
PAZIENTE : «No […] Io mi sono scordata, non di portare, ma di fare alcuni esami»
NEUROLOGA A: «L'elettrocardiogramma?»
PAZIENTE : «Non lo so se l'ho fatto»
NEUROLOGA A: «Signora, io qui le avevo scritto di portare la prossima volta le neuroimmagini, cioè la TAC che aveva fatto dopo l'incidente…», ha un tono risoluto, di velato rimprovero.
PAZIENTE : «Non mi ricordo se l'ho fatta. Io… va sempre peggio con la memoria»
NEUROLOGA A: «Questa dottoressa l'ha mai vista?», indicando la collega.
NEUROLOGA B: «Lei a me mi ha mai visto?» […].
PAZIENTE : «Non mi ricordo. Non sono mai stata fisionomista…»
NEUROLOGA B: «Vede?» e le mostra la relazione redatta nel febbraio dell'anno precedente: «Ci siamo viste il sei febbraio 2009»
NEUROLOGA A: «Allora prima dell'incidente»
PAZIENTE : «No, non prima. Allora l'incidente è due anni fa. Prima mai stata male».
NEUROLOGA A: «Allora, noi dovremmo parlare con il suo medico, signora», le annuncia dopo aver appreso che vive sola: «Il numero ce l'ha?».
La signora comincia ora a manifestare un certo disagio di fronte alle richieste delle dottoresse e delle incertezze nell'eloquio; la voce inizia a tremarle, gli occhi le si ingrossano di pianto represso, si fa tesa sul viso. Afferra il cellulare in borsa e comincia a premere pulsanti fissando lo schermo; durerà così, senza trovare il numero, per almeno cinque o sei minuti. Nel frattempo, una delle dottoresse le farà notare con durezza che le analisi che ha portato mostrano che la tiroide «va veramente male», e nonostante questo sembra che il medico di famiglia non le abbia prescritto degli esami ulteriori per controllarne l'andamento.
PAZIENTE : «Mi sento una persona normale. Poi vado a vedere e… non so…».
NEUROLOGA A: «Signora, noi per aiutarla dobbiamo parlare col suo medico per coordinarci perché con queste visite in ambulatorio frammentarie, non capiamo niente».
La paziente reagisce biascicando, sempre più tesa, qualcosa sugli orari di ambulatorio del suo medico: «martedì pomeriggio… mh… lunedì…»

NEUROLOGA A (rivolta alla collega): «O la ricovero subito, testé, o la faccio andare al day-service. Di sopra non c'è posto? Che poi… è sola…».
NEUROLOGA A: (rivolta alla paziente): «Signora, il numero della figlia?»
PAZIENTE : «No. Non l'ho coinvolta in tutto questo…. Un po'… ecco, mi vergogno», adesso piange, ma ingoia con orgoglio ogni singhiozzo e smorza il nodo.
NEUROLOGA A: «Ora: o si ricovera qui da noi qualche giorno in neurologia – ma dobbiamo coinvolgere un famigliare per ricostruire la storia clinica…»
PAZIENTE : «…un famigliare? Perché…? Che vi serve il famigliare…?»
NEUROLOGA A: «… oppure fa gli esami in day-service, in una giornata. Noi siamo preoccupati per questi suoi problemi di memoria, ma per aiutarla in modo appropriato dobbiamo fare delle analisi, non visite ambulatoriali frammentate».
PAZIENTE (piangendo): «Ecco, adesso… mi sto preoccupando»
NEUROLOGA A: «Per fortuna è venuta nel posto giusto! Noi possiamo aiutarla, e la rimandiamo con una terapia… Magari è solo la tiroide che causa tutto questo subbuglio! Ma magari è qualcos'altro e dobbiamo scoprirlo. Se noi la facessimo ricoverare oggi, stasera, adesso, lei sarebbe disposta a restare?».
La paziente non risponde in modo limpido, ma farfuglia qualcosa a proposito di un appuntamento dal dentista che non può proprio saltare; comincia a cercare qualcosa nella borsa, chiedendosi a voce alta dove sia il cellulare […]
PAZIENTE : «Se ho qualche giorno di tempo… non so… Oggi è il 9. Credo il 14…. Se non ricordo male… Ma, se mi ricovero e quel giorno mi allontano?»
NEUROLOGA A: «No, signora, se si ricovera non può uscire»
PAZIENTE : «E quanti giorni dovrei restare?»
NEUROLOGA A: «Tre, quattro giorni».
Continua a cercare di ricordare l'appuntamento dal dentista e, alla fine, estrae dalla borsa un piccolo foglio con un appunto ed annuncia che esso è fissato per il 22 di questo mese.
PAZIENTE : «Lunedì 22. Ecco, ce l'ho scritto».
NEUROLOGA A: «Allora ce la facciamo a dimetterla per il 22» (ddc, 09/02/2010).

Mi spiegarono che il ricovero serviva per fare subito degli esami di approfondimento diagnostico, tra cui la rachicentesi, ma che era per loro indispensabile spiegare la gravità della situazione a qualche parente – esclusero la figlia perché subodorarono tensioni con la madre – o al medico di medicina generale.
La scelta di rivolgersi preferibilmente ad un parente o famigliare piuttosto che al paziente è un uso che può avere matrici diversificate, di cui una, che ho già citato, può essere la convinzione medica che il "malato" non sia in grado di comprendere la propria situazione, come senza dubbio in questo caso; ma potrebbe anche rispondere ad un'implicita etica di protezione dal trauma che può provocare, nella quale agiscono, intrinsecamente, i significati socioculturali attribuiti alla diagnosi di malattia di Alzheimer, che viene compresa come una condanna alla ridefinizione della persona in termini di dipendenza e di "declino" inarrestabile.
Nelle relazioni neurologiche e sui piani terapeutici ricorre raramente l'espressione malattia di Alzheimer e la locuzione più frequente è quella poliedrica di demenza degenerativa primaria.

Un termine tecnico come questo, vago perché designante più quadri patologici oltre alla malattia di Alzheimer, insieme ad altri concetti neurologici come "deterioramento cognitivo su base/a genesi degenerativa" compone un dizionario di termini specialistici *espliciti*, ma difficilmente comprensibili per i "profani". Verbalmente, peraltro, è comune un uso linguistico criptico e perifrastico da parte dei medici verso i famigliari dei pazienti, il quale può talvolta appoggiarsi anche a circonlocuzioni costruite su un vocabolario estraneo a quello nosologico.

> NEUROLOGA A (alla collega): «Lui ha dei gravi deficit delle funzioni corticali superiori».
> In questo modo inizia un confronto bisbigliato tra le due.
> NEUROLOGA A: «Per me può essere un parkinsonismo»
> NEUROLOGA B: «Neanche ad uno stadio tanto iniziale»
> NEUROLOGA A: «Lui sarebbe da rivastigmina»
> neurologa B: «Solo che ha un'ulcera pregressa»
> NEUROLOGA A: «Bisogna mettere l'anticolinesterasico… A tratti secondo me confabula, hai sentito come mi rispondeva al test?»
> NEUROLOGA B: «Pure persevera».
> Gli diagnosticano infine un "deterioramento cognitivo su base degenerativa associato a parkinsonismo" […]. La prescrizione dell'anticolinesterasico richiedeva una PET-TAC dell'encefalo – almeno questo la neurologa ha spiegato alla signora che lo accompagnava, omettendo i termini che chiaramente rimandano alla patologia che si è ipotizzata per lui.
> NEUROLOGA A: «Noi gli dobbiamo dare una terapia, però prima è necessario questo esame così vediamo bene come funziona il cervello, se ci sono aree che lavorano di meno o di più per valutare *questa nostra ipotesi*» (ddc, 30/03/2010).

Quella loro ipotesi - deterioramento cognitivo su base degenerativa associato a parkinsonismo - non fu quindi pronunciata, ma solo scritta sulla relazione finale, un documento che legittima la conclusione diagnostica e che si configura come un supporto materiale di mediazione nella comunicazione verbale medico-famigliare (paziente).
I medici di medicina generale che ho intervistato hanno indistintamente segnalato una pratica uniforme di coinvolgimento immediato dello specialista, o neurologo o geriatra, di fronte al sospetto di deterioramento cognitivo nei loro assistiti e le eventuali diagnosi di demenza venivano quindi formulate esclusivamente in questo ambito.
Questo dato è in linea con quanto rilevato in uno studio internazionale sul ruolo dei medici di medicina generale nella diagnosi e nel trattamento della malattia di Alzheimer che ha coinvolto cinque paesi: l'Australia, la Francia, la Gran Bretagna, la Spagna e l'Italia (WILKINSON D. *et al.* 2004). Secondo quanto riportato, mentre in media nel 74% dei casi di malattia di Alzheimer i pazienti si sono rivolti in prima istanza al medico di famiglia, la proporzione si abbassa in Italia (ed in Spagna) dove c'è un maggiore accesso diretto verso gli specialisti (ivi: 152): nel nostro Paese quelli che hanno effettuato la diagnosi in oltre la metà dei casi (52%)

sono neurologi[11]. In generale, le persone che, a fronte di qualche disturbo cognitivo, si erano rivolte prima al proprio medico di famiglia avevano minori possibilità di ricevere la diagnosi dallo stesso medico rispetto a quelli che avevano fatto ricorso direttamente allo specialista, anche se ciò nonostante le persone intervistate dichiararono di ritenere il medico di medicina generale perfettamente in grado di diagnosticare, gestire la patologia e comprenderne le implicazioni esistenziali per il malato ed i suoi caregiver. Rispetto ai medici di medicina generale, gli specialisti sono risultati più propensi ad avviare una terapia farmacologica a partire dal momento stesso del raggiungimento della diagnosi e questo vale anche per l'Italia, con l'85% dei malati immessi immediatamente in un itinerario farmaceutico.
Le informazioni ricavate da questo studio suggeriscono che nonostante la maggior parte dei pazienti chieda un primo parere al proprio medico di medicina generale, le diagnosi vengono proclamate con frequenza preponderante da uno specialista (*ibidem*). Specialmente con riferimento alla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo il ruolo potenziale dei medici di medicina generale è stato valorizzato perché la prossimità all'assistito ed al suo contorno famigliare ed affettivo li pone nella posizione ideale per identificare e problematizzare in modo tempestivo ed adeguato quei primi "segnali" che potrebbero nascondere una condizione come la demenza; la conoscenza prolungata del paziente è importante per decifrare anche piccole differenze nel suo comportamento: dimenticare gli appuntamenti o di assumere i farmaci, un calo nella cura di sé, un cambiamento nel tono dell'umore, ecc… Alcuni dei medici di medicina generale che ho intervistato hanno riconosciuto l'importanza che l'applicazione di un sapere intuitivo riveste nella pratica clinica rispetto all'adozione di strumenti di screening per la valutazione cognitiva, di cui dispongono ma che nessuno ha detto di usare[12].

> MMG: «Son diversi anni che faccio questo lavoro e li conosco tutti bene bene, e certe sfumature già riesco a vederle; già da come cammina, già dall'entrata, già da se mi chiude la porta… son tutte piccole osservazioni che fan parte delle nostre azioni professionali; da come si mette seduto, da come è impacciato, perché con me c'ha confidenza, ormai li conosco […]. Dopo, è logico, se vedo qualcosa di diverso non è più compito mio perché non sono all'altezza» (Int. MMG/U09, 04/07/2010).

Il "non sentirsi all'altezza" di gestire la diagnosi di deterioramento cognitivo senza l'ausilio esterno di un medico specialista è un tratto dell'esperienza professionale dei medici di medicina generale ampiamente documentato, che può essere ricondotto ad un intreccio di fattori di natura professionale e personale: nel primo caso, la propria capacità operativa sfuma in una percezione di "incapacità" espressa più o meno esplicitamente come mancanza di fiducia nella propria abilità a valutare la demenza (HINTON L. *et al*. 2007); nel secondo caso, invece, agi-

[11] In Australia ed in Gran Bretagna non è infrequente che il medico di famiglia (GP) dichiari la diagnosi; quando è stato coinvolto uno specialista si trattava, nella maggioranza dei casi, di un geriatra nel primo paese e di uno psichiatra nel secondo.
[12] I medici di medicina generale hanno in dotazione il *Mini Mental State Examination* (MMSE), cfr. par. 5.1.2.

sce un freno "emotivo" dovuto alla difficoltà che i medici di medicina generale incontrano nell'accettare questo tipo di diagnosi nei loro pazienti. Infatti sono consapevoli delle possibili ricadute deleterie che potrebbe avere per il paziente sul piano esistenziale e sociale: la densità di stereotipi negativi che coagulano nell'etichetta nosografica, e che potrebbero favorire dinamiche di auto-stigmatizzazione, minimizzazione o negazione del problema, compromettere la qualità delle relazioni sociali, condurre all'isolamento o alla depressione, tutti rischi appesantiti dalla correlata mancanza di terapie efficaci da proporre al malato.

Queste inclinazioni richiamano l'irrisolto dibattito sui benefici potenziali della diagnosi (CANTEGREIL-KALLEN I. *et al.* 2005): da un lato, infatti, è noto che essa può attivare dei meccanismi come quelli elencati sopra, dai risvolti negativi per il malato e la sua vita, ma dall'altro lato sono stati registrati anche degli effetti positivi, attestati sia dai "malati" sia dai loro famigliari, relativamente al fatto che la diagnosi favorisce una comprensione del problema, dissipa i dubbi e le incertezze (*ibidem*) e può istigare una nuova pianificazione del futuro e finanche un rinnovamento interiore con lo sviluppo di lati del carattere ritenuti vantaggiosi, come la combattività (BEARD R. L. – FOX P. J. 2008). Il dibattito sulla preferibilità della dichiarazione o del nascondimento della diagnosi di demenza si è rinvigorito all'aumentare delle persone che la ricevono negli stadi più precoci della malattia. In termini generali la diagnosi viene proclamata ad un famigliare ma celata alla persona con demenza (DOWS M. 1997: 599), per quanto sia riconosciuto oggettivamente il fatto che le persone con un deterioramento lieve dovrebbero ricevere sufficienti ed esaurienti informazioni per comprendere diagnosi e prognosi, nel rispetto di un principio di autonomia del malato riguardo al consenso per qualsiasi trattamento o intervento che lo investa (DOWS M. 1997). Le motivazioni che sembrano favorire la condivisione della diagnosi richiamano il diritto della persona a sapere e l'opportunità di impostare il proprio futuro nella coscienza della propria situazione di salute, mentre quelle che soggiacciono più spesso a pratiche di nascondimento includerebbero: l'incertezza e la variabilità della prognosi, l'inesistenza di trattamenti terapeutici efficaci, il rischio che la diagnosi provochi un disagio in chi la riceve, ma anche la convinzione che la persona malata sia incapace di affrontare questa consapevolezza o la decisione di famigliari di non rivelare la verità al malato (ivi: 600).

La discussione della diagnosi, normalmente annunciata in altra sede da uno specialista, avviene anche in questo caso con i famigliari, mentre il paziente veniva tenuto volutamente all'oscuro.

> EP: *«Lei ce l'ha assistiti con una diagnosi di malattia di Alzheimer?»*
> MMG: «Ce l'ho, ce l'ho».
> EP: *«Ma la diagnosi i pazienti la conoscono?»*
> MMG: «No».
> EP: *«Viene tenuto nascosto consapevolmente?»*
> MMG: «All'interessato non gli si dice. Non lo sa» (Int. MMG/U05, 06/05/2010).

Invece, la pratica discorsiva verso i famigliari è esplicita e diretta anche quando la malattia di Alzheimer non è conclamata, ma solo un'ipotesi diagnostica ritenuta plausibile.

> MMG: «Quando sono i famigliari allora cominci a dire: "Guardi, dobbiamo valutare se è un problema di memoria oppure - dico - potrebbero essere avvisaglie di una patologia che è abbastanza più grave del disturbo semplice di memoria - dico - e potrebbe essere l'Alzheimer. Allora, subito, quando sentono l'Alzheimer, è chiaro, s'allarmano: come dico io, l'Alzheimer per chi ce l'ha è niente, ma per i famigliari che ce devon convivere cambia la vita» (Int. MMG/U04, 05/05/2010).

I medici non adottano quindi l'espressione malattia di Alzheimer con i pazienti; i neurologi la sostituiscono con terminologie specifiche ma più inafferrabili per i "profani" - demenza degenerativa primaria o deterioramento cognitivo a genesi degenerativa - mentre i medici di medicina generale non affrontano direttamente l'argomento con gli assistiti ammalati, ed hanno a volte ribadito che il livello di consapevolezza della persona con malattia di Alzheimer della propria situazione è nullo e che sono i famigliari ad avere ed esternare maggiore bisogno di delucidazioni sulla patologia.

2.4. Le risorse farmacologiche e l'"antropologia dell'incertezza"

«Se la malattia di Alzheimer non può essere differenziata
dall'invecchiamento cerebrale normale,
per curare la malattia di Alzheimer dovremmo letteralmente arrestare
il processo naturale di invecchiamento del cervello»
(WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 5).

I farmaci disponibili attualmente per la gestione del versante cognitivo della malattia di Alzheimer appartengono alla classe degli inibitori delle colinesterasi (donepezil, rivastigmina e galantamina), commercializzati a partire dalla metà degli anni Novanta del Novecento, cui si è aggiunta la memantina, di più recente immissione sul mercato.
La ricerca scientifica e farmaceutica sul trattamento delle demenze, negli anni Ottanta del secolo scorso, dimostrò che la perdita di cellule nervose colinergiche, deputate alla produzione di acetilcolina, nel nucleo basale di Meynert si associa ai sintomi della demenza: l'acetilcolina è un neurotrasmettitore essenziale per i processi mnesici e di apprendimento e la colinesterasi è un enzima che ne catalizza l'idrolisi o la decomposizione, per questo motivo le indagini farmacologiche si sono concentrate su sostanze in grado di contrastarne l'azione (inibitori, appunto).
Il primo farmaco appartenente a questa classe ad essere venduto, la tacrina, è stato poi ritirato dal mercato perché aveva gravi effetti collaterali ed oggi non viene più prescritto. La meman-

tina non è un anticolinesterasico ma una sostanza che svolge una diversa funzione: sulla base di studi condotti con gli animali, si è scoperto che se i recettori glutammatergici vengono sovrastimolati a causa della sovrabbondanza di glutammato può scattare la morte neuronale e la memantina bloccherebbe gli effetti del glutammato (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008). Per la gestione dei sintomi comportamentali e psicologici della demenza come gli sbalzi d'umore, i disturbi del sonno, la depressione, le allucinazioni, irritabilità ed aggressività, vengono adottati, in combinazione ai medicinali rivolti alla sfera cognitiva, farmaci psichiatrici ed antipsicotici.

Tra gli anticolinesterasici disponibili in Italia, al Centro vengono prescritti: donepezil (Aricept) e rivastigmina (Exelon); il terzo farmaco di questa categoria, regolarmente commercializzato, la galantamina (Remenyl), non viene utilizzato; la memantina (Ebixa) è usata, a seconda del paziente, sia in associazione ad uno degli inibitori delle colinesterasi sia in modo esclusivo. Fra gli antipsicotici atipici ed i farmaci psichiatrici erano usati: quetiapina (Seroquel), olanzapina (Zyprexa), pregabalin (Lyrica).

Gli inibitori delle colinesterasi non vengono somministrati con una finalità terapeutica, perché non infrangono il decorso degenerativo progressivo della malattia di Alzheimer ma agiscono a livello sintomatico per rallentarne l'evoluzione posticipando nel tempo la manifestazione del quadro più drammatico. La prescrizione di questi farmaci è un atto medico ambivalente che costringe i medici a comporre la contraddittorietà di una duplice incertezza derivante dall'accostamento di principi ispiratori contrastanti: la generale assunzione che medicinali di più recente introduzione siano più efficaci e più sicuri da un lato, e dall'altro, la coscienza attinta dalla letteratura corrente che i farmaci impiegati nel controllo della malattia di Alzheimer non funzionano e possono addirittura causare dei danni.

Annette Leibing (2009) riconduce l'esercizio di questa complessa manipolazione fra spinte oppositive nella griglia interpretativa di una possibile antropologia dell'incertezza che non si arresti alla constatazione del potenziale potere trasformativo del dubbio che si trasfonde in una pratica riflessiva o nell'urgenza di un'azione classificatrice, ma che, sfidando queste concezioni, afferri la distinzione tra l'articolazione della certezza e la sua realizzazione nella pratica (LEIBING A. 2009). Le spinte motivazionali che portano i medici a prescrivere farmaci avvolti d'incertezza riguardo ai loro effetti sono radicate nella promozione biomedica dell'efficacia dei medicinali reperibili sul mercato farmaceutico, sebbene i clinici, avendo accesso alla letteratura scientifica e all'esperienza modesta dei risultati concreti, sappiano quanto insicuri negli intenti terapeutici e nocivi negli esiti indesiderati essi possano rivelarsi.

A seguito del ritiro dal mercato della tacrina la ricerca farmacologica per la malattia di Alzheimer si è concentrata sull'indagine di trattamenti specifici per la gestione dei sintomi cognitivi, dando impulso al perfezionamento degli inibitori delle colinesterasi. Quest'impeto fu (ed è) generato dal predominio interpretativo del "paradigma cognitivo" della malattia di Alzheimer, cioè la lettura di questa malattia incentrata prioritariamente sui problemi cognitivi a detrimento degli aspetti di natura comportamentale in virtù dell'assunto secondo cui un deterioramento nella cognizione è sufficiente per definire la demenza. German E. Berrios già alla

fine degli anni Ottanta del Novecento denunciò l'esclusione dei sintomi comportamentali dai criteri diagnostici della demenza, risalente al periodo a cavallo tra Otto e Novecento, rilevando che la prevalenza dei disturbi cognitivi è in realtà limitata al preciso stadio clinico dell'evoluzione della malattia in cui sono effettivamente prominenti (BERRIOS G. E. 1989: 11) ma che esistono altre sfaccettature sintomatiche che la visione nosologica discesa dall'imporsi del "paradigma cognitivo" non considera: cambiamenti di personalità, deliri, allucinazioni, disordini emozionali, depressione, irritabilità, agitazione.

La trascuratezza dei sintomi comportamentali permane a tutt'oggi, nonostante dalla gerontologia si siano alzate voci a sostegno della necessità di includerli nella valutazione complessiva della demenza: nella quarta edizione dell'importante *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (DSM-IV) i cambiamenti comportamentali non sono inseriti nella morfologia sintomatica tipica della malattia di Alzheimer, nonostante la maggioranza degli ammalati li presenti. È anche stato attestato che i mutamenti nel comportamento hanno ricadute sugli altri membri del nucleo famigliare del malato e possono indurre un aumento dei costi per il sistema sanitario, in quanto si associano all'insorgenza di depressione nei caregiver informali, ad un eccesso di disabilità, all'innalzamento dei tassi di ospedalizzazione e all'anticipo dell'istituzionalizzazione (HINTON L. *et al.* 2006, cfr. AL-JANABI H. - COAST J. - FLYNN T. N. 2008). Negli approcci scientifici contemporanei alla malattia di Alzheimer si possono individuare due correnti eziologiche: quella predominante, propria della neuropsichiatria e della neurologia, che tende a situare l'origine dei disturbi comportamentali nel cervello, concependoli come conseguenza dei cambiamenti che si verificano a livello cerebrale nel sistema dei neurotrasmettitori (acetilcolina, dopamina, serotonina), che quindi si focalizza sulla ricerca di sostanze farmacologiche; mentre le prospettive che si concentrano sulla eziologia dei cambiamenti comportamentali danno maggior peso ai fattori psicologici ed ambientali (HINTON L. *et al.* 2006).

La centralità accordata alla sfera cognitiva sul piano diagnostico e della ricerca farmacologica non ha portato che all'individuazione di sostanze medicinali su cui ricadono pareri discordi, con una parte dei ricercatori scettici sulla loro efficacia in senso "terapeutico" e convenienza in termini economici ed un'altra porzione di scienziati soddisfatti del miglioramento statisticamente significativo che essi avrebbero indotto almeno in certi malati di demenza (cfr. LEIBING A. 2009). Il dibattito sulla sensatezza ed utilità della prescrizione dei farmaci per la malattia di Alzheimer si intreccia a dati scoraggianti riguardo all'efficacia anche nel rallentamento della disabilità ed al ritardo dell'eventuale istituzionalizzazione, tuttavia, una solida retorica biomedica che ha trasferito il potenziale d'efficacia farmacologica dall'aspettativa terapeutica alla finalità di "stabilizzazione" e "mantenimento" ha consentito l'assestamento della prassi prescrittiva all'interno di un più ampio progetto politico e scientifico di standardizzazione delle procedure diagnostiche e di trattamento nel campo della malattia di Alzheimer.

Come ha messo in luce Janice E. Graham (2008), infatti, nel momento in cui la conservazione sul lungo periodo delle funzioni cognitive e comportamentali è divenuta equivalente di "miglioramento", per gli sperimentatori clinici è stato possibile affermare che gli inibitori delle

colinesterasi funzionano, provandolo attraverso i benefici cognitivi, funzionali e comportamentali che inducono. L'approvazione di nuovi farmaci, come il ritiro di vecchi, almeno in linea teorica dovrebbe basarsi su evidenze scientifiche di efficacia, sicurezza, qualità, ma non è mai un atto privo di potenti interferenze politiche: un medico dovrebbe essere libero di prescrivere o meno un determinato farmaco in base al proprio giudizio clinico, ma dopo l'immissione sul mercato l'interesse delle case farmaceutiche è venderlo e questo richiede il favore dei medici (GRAHAM J. E. 2008: 253), perciò la valutazione di un prodotto medicinale è sempre presa in una rete di interessi disparati che plasmano e riconfigurano il rapporto tra le priorità della ricerca scientifica, la distribuzione delle risorse, l'industria farmaceutica e la pratica clinica.

L'efficacia degli inibitori delle colinesterasi strutturata sugli obbiettivi del "mantenimento" e della "stabilizzazione" riconfigurati come "miglioramento" sviluppa una retorica biomedica che cela il proprio fallimento di fronte ad una malattia che non sa arrestare e conforma quell'arena di "incertezza" in cui i medici prescriventi si trovano ad operare. Nel campo dei medicamenti, secondo Annette Leibing, le modalità di realizzazione e costruzione della "certezza" possono essere esplorate attraverso tre vie: la giustapposizione delle storie della medicina e i disordini; l'esame delle modalità di acquisizione della conoscenza da parte medica attraverso molteplici fonti: la letteratura scientifica, le conferenze, le ricerche su Internet, l'educazione continua, gli scambi informali fra colleghi, e di come questi saperi si esprimano nella pratica; infine, indagare le divaricazioni fra il discorso e la pratica medici (LEIBING A. 2009: 184-185). Alla luce delle posizioni mediche raccolte fra professionisti clinici del Brasile urbano, l'autrice giunge ad identificare tre diverse posizioni sulle disponibilità farmacologiche per la malattia di Alzheimer che organizzano la "certezza" intorno ad incerte categorie emergenti nei discorsi sul trattamento di questa condizione. Infatti, alla "posizione conservativa" che insiste sulla priorità dei farmaci deputati alla gestione della sfera cognitiva, posponendo il trattamento dei sintomi comportamentali e psicologici, si contrappongono due posizioni "nuove" accomunate dal fatto di essere incardinate sui concetti, un po' sfuggevoli, di "qualità della vita", "funzionalità", "attività della vita quotidiana": la prima sostiene quindi che l'uso dei farmaci destinati alla cognizione possa essere ripensato all'interno di un approccio focalizzato sul miglioramento delle attività della vita quotidiana, della funzionalità e della qualità della vita; la seconda, invece, affida l'intento migliorativo di queste medesime dimensioni ai trattamenti psichiatrici, specialmente agli antipsicotici atipici.

Risale al 2002 l'affermazione di S. G. Potkin che la malattia di Alzheimer è caratterizzata «dal deterioramento nelle capacità di svolgere le attività della vita quotidiana (*activities of daily living*, ADL) in aggiunta alla perdita di funzioni cognitive e cambiamenti comportamentali»[13]. Ma il concetto, non diversamente dagli altri due chiamati in causa, può apparire di difficile "ponderazione": prendendo a titolo esemplificativo quello di "qualità della vita" è pale-

[13] POTKIN S. G. (2002). *The ABC of Alzheimer's disease: ADL and improving day-today functioning of patients*, in "International Psychogeriatrics", vol. 14, supplemento 1, pp. 7 – 26, cit. in LEIBING A. (2009: 192).

se come esso sia virtualmente estensibile verso una pluralità irriducibile di elementi poiché ha una intrinseca natura multidimensionale in cui componenti oggettive e declinazione soggettiva si intrecciano. Per esempio, ci si può chiedere quali valori espressi dalla "qualità della vita" vengano prioritariamente considerati nei contesti politico-sanitari e clinico-istituzionali, se quelli del paziente stesso, dei caregiver informali o dei sistemi sanitari (cfr. WHITEHOUSE P. J. 1999: III/44) a fronte delle spinte politico-economiche per il ritardo dell'istituzionalizzazione e degli impedimenti strutturali per garantire efficacia e accessibilità dell'assistenza sanitaria. Concetti così inafferrabili e "incerti" a causa delle difficoltà di inquadrarli in maniera definitiva, come "qualità della vita", "attività della vita quotidiana" e "funzionalità" hanno però consentito il radicamento di una maggiore "certezza", conclude Leibing, poiché hanno trasferito sui farmaci per il profilo cognitivo uno scopo aggiuntivo, quello di migliorare la qualità della vita della persona con demenza, che costituisce il messaggio trasmesso dai medici ai famigliari dei malati ed ai pazienti stessi consentendo di valutare l'"efficacia" non più attraverso i soli esiti prodotti sulla cognizione, ma entro un più eterogeneo spettro di variabili.

2.5. Il *Mild Cognitive Impairment*: una nicchia nosografica intermedia tra *normalità* e demenza

La pretesa di catturare l'interludio tra *normalità* e patologia nel processo di invecchiamento in una definizione nosologica biomedica ha un fascino paradossale poiché dove si situi la soglia fra queste due dimensioni non è ancora stato univocamente stabilito. L'etichetta nosografica diventa una frontiera concettuale in cui il limite tra un estremo dell'invecchiamento "naturale" ed i precursori di un invecchiamento considerato patologico si sovrappone all'irrequietezza storica, socioculturale e finanche percettiva soggettiva di un confine che le speculazioni teoriche, sia in campo biomedico sia nell'universo delle scienze sociali ed umane, non hanno ancora affidato ad un fisso indirizzo. Una volta nominato attraverso il lessico della scienza biomedica quello spazio diventa (rin)tracciabile e dovrebbe essere delimitato da un perimetro teorizzato attraverso la rielaborazione scientifica del suo contenuto, invece, la sua circoscrizione indefinita si frantuma di fronte ad una variabilità storico-culturale e sociale nonché individuale, che non riesce ad ingabbiare.

Il *Mild Cognitive Impairment*, indicato dall'acronimo MCI, e letteralmente "deterioramento cognitivo lieve", emerge nella letteratura biomedica in risposta ad un dibattito annoso sull'esistenza di uno stato intermedio tra invecchiamento normale e demenza che si era già tentato, in modo meno "patologizzante", di denominare: *benign senile forgetfulness, age-associated memory impairment, age-associated cognitive decline,* ne rappresentano equivalenti storico-scientifici che scandiscono, su un piano teorico-terminologico, tappe di definizione, costruzione e consolidamento dell'etichetta che, poi, in tempi relativamente recenti, si è imposta.

Con il *Mild Cognitive Impairment* la biomedicina identifica lo «stato di transizione tra i cambiamenti cognitivi del normale invecchiamento e la malattia di Alzheimer» (PETERSEN R. C. *et al.* 2001: 1985). Lo scopo biomedico di contenere entro un recinto nosografico il momento di passaggio fra una forma di *normalità* e una condizione di demenza era l'individuazione della malattia di Alzheimer ad uno stadio preclinico, in modo da ricomporre le frustrazioni di pratiche diagnostiche e soluzioni terapeutiche inefficaci nella prospezione dell'efficacia di interventi medico-clinici anticipati che permettessero di procrastinare il più a lungo possibile l'avvento della patologia.

Il *Mild Cognitive Impairment* diversamente dai suoi antesignani ha una valenza schiettamente diagnostica.

La prima di quelle espressioni ad emergere negli anni Ottanta del secolo scorso, *benign senile forgetfulness,* già nell'aggettivazione sembra sottintendere un contenuto fisiologico o parafisiologico ed infatti è stata usata per indicare una variante dell'invecchiamento naturale, erede della senilità, però «anche se benigna e per definizione normale, rimane un termine medico» (COHEN L. 1998: 61)[14]. Nel 1986 è stato proposto dal National Institute of Mental Health (NIMH) il secondo dei concetti, *ageing associated memory impairment* (disturbo di memoria associato all'età) con l'intento di inquadrare i cambiamenti nella memoria che si verificano durante l'invecchiamento e che vengono considerati manifestazioni della normale cognizione. In seguito, l'International Psychogeriatric Association ha suggerito l'adozione dell'espressione *age-associated cognitive decline* (declino cognitivo associato all'età) in riferimento a domini cognitivi multipli che si presume declinino con l'avanzamento dell'invecchiamento normale. Infine, prima che si giungesse alla nozione di *Mild Cognitive Impairment*, il The Canadian Study of Health and Aging ha parlato di *cognitive impairment no dementia* (deterioramento cognitivo no-demenza) per un calo di funzioni cognitive di gravità non sufficiente a costituirsi come demenza (PETERSEN R. C. 2004: 183-184).

Il *Mild Cognitive Impairment*, invece, non viene ritenuto manifestazione o implicazione del processo biologico del normale invecchiamento, e funge da entità clinica. Proprio perché questa espressione ha il potere di imprimersi sulle persone *trasformandole* in soggetti "malati", il fatto che non esista una chiara definizione di riferimento dell'invecchiamento normale e che il discrimine fra la *normalità* e il MCI sia un'area di studio ancora aperta, solleva alcune questioni sia sulle conseguenze medicalizzanti dell'uso corrente di questa etichetta sia sulle motivazioni politiche che possono aver favorito la sua costituzione.

---

[14] Questa nozione fu in realtà elaborata contemporaneamente a quella opposta di *malignant senile forgetfulness* (Kral V. A. 1962). La forma "benigna", spiegata dall'Autore attraverso un esempio, è di una donna di ottant'anni che ricorda di aver partecipato, anni prima, al matrimonio del figlio in un paese del New England ma non è capace di rievocare il nome della città: è consapevole della propria dimenticanza e cerca di tamponarla con circonlocuzioni. In una diversa occasione, sarà in grado di rammemorare il nome del luogo. Invece, se questa signora avesse avuto una forma "maligna", avrebbe dimenticato non il posto in cui si era tenuto il matrimonio, ma lo stesso matrimonio del figlio; avrebbe inoltre mostrato disorientamento spaziale, temporale e personale e nessuna consapevolezza del proprio disturbo (ivi: 257-258).

Alcuni esponenti della biomedicina hanno opposto resistenza al radicamento del concetto di *Mild Cognitive Impairment* criticando l'apertura, appoggiata dall'industria farmaceutica, di «una nuova nicchia classificatoria che aumenta i consumatori potenziali di medicinali estendendo la patologia a coloro che potrebbero stare subendo un invecchiamento cerebrale» (GEORGE D. - WHITEHOUSE P. J. 2007: 624). I tentativi della biomedicina per pervenire ad una descrizione dell'invecchiamento normale che attecchisse nell'intera comunità scientifica internazionale hanno rotato essenzialmente intorno ad un pilastro teorico di riferimento orientato dal binomio oppositivo "inevitabilità" (fisiologia/*normalità*)/"trattabilità" (patologia):

> «Quando le disabilità associate con l'invecchiamento diventano trattabili, possono essere considerate condizioni patologiche piuttosto che caratteristiche inevitabili del processo fisiologico di invecchiamento» (PETERSEN R. C. *et al.* 2001: 1987)

Nella letteratura scientifica, figurano accenni ad un "invecchiamento di successo" (*successful aging*) differenziato dalla *normalità*, per oltrepassare le definizioni cognitive e funzionali integrando nel giudizio parametri di positività dello stato di salute misurabili, declinati in base al valore del benessere psicologico autopercepito (PETERSEN R. C. *et al.* 2001). Sono stati evidenziati i rischi che possono annidarsi nell'adozione di un concetto come "invecchiamento di successo" ed alla sua promozione, come la svalutazione degli anziani che risultino più fragili (GOODWIN J. S. 1999, cfr. FORBES W. F. – HIRDES J. P. 1993), mentre secondo alcuni storici, la vittoria della tensione a consolidare un ideale di "invecchiamento di successo" che favorisse una percezione de-stigmatizzata dell'anziano e dell'anzianità è stata coronata, negli anni Settanta del Novecento, dall'emersione della "terza età" (cfr. BALLENGER J. F. 2000).
Uno dei neurologi che ho intervistato, l'unico, alla richiesta di qualificare in maniera soggettiva "l'invecchiamento normale" ha utilizzato l'espressione "invecchiamento di successo" per poi passare ad una diversa definizione per ciò che ha chiamato "invecchiamento fisiologico":

> NEUROLOGA: «L'invecchiamento di successo dal punto di vista cognitivo è arrivare ad un'età avanzata con più o meno tutte le funzioni cognitive conservate, partendo dal presupposto che […] bisogna vedere anche uno da dove parte, perché se il mio livello è quello non è che posso pretendere che, arrivando a novant'anni, il livello è migliorato. Il massimo che si può ottenere è che si porta quel livello fino a un'età avanzata. E questo secondo me è un invecchiamento di successo. Il fisiologico invecchiamento, quindi il deterioramento cognitivo, è quello che prevede invece uno scadimento del livello di partenza che però non sia patologico: che non né sia troppo rapido, che temporalmente non sia troppo accelerato, e che non preveda il coinvolgimento totale di tutte le funzioni cognitive, tale da perdere poi l'autosufficienza, la capacità di svolgere quelle che sono le mie normali mansioni» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

Il *Mild Cognitive Impairment*, pensato come uno stato transitorio tra la cognizione del normale invecchiamento e la demenza lieve (PETERSEN R. C. 2001: 1985), alla luce del fatto, riconosciuto in biomedicina, che la «distinzione tra l'invecchiamento normale e il MCI può essere

abbastanza sottile» (PETERSEN R. C. 2004: 184) si inserisce in una sfera di indefinitezza che ne rende assai fugace la demarcazione, come dimostrano quelle definizioni mediche che invece di qualificare questo stato illustrano le caratteristiche delle persone che dovrebbero presentarlo:

> «I pazienti con il *Mild Cognitive Impairment* sono individui che si lamentano della loro memoria e di altri aspetti cognitivi che non hanno ancora raggiunto disfunzioni abbastanza significative da ricevere una diagnosi di malattia di Alzheimer» (WHITEHOUSE P. J. 1999: III/45).

> «Le persone con MCI amnestico sono quelle che presentano soggettive lamentele sulla propria memoria» (PETERSEN R. C. 2001: 1987).

Quindi non è sottaciuta la necessità di un appiglio alla soggettiva rilevazione di un disturbo di natura cognitiva vissuto come fonte di malessere dalla persona che lo percepisce, per dissipare la nebulosità dei confini tra condizioni compenetranti all'interno di una rigida giurisdizione nosologica, ed i criteri ufficiali per la proclamazione clinica del *Mild Cognitive Impairment* (PETERSEN R. C. *et al.* 1999) hanno recepito quest'istanza. Il primo e principale è infatti un *soggettivo* disturbo di memoria, meglio se confermato da un informatore, seguito dal rilevamento, mediante test preposti, di deficit mnesici obiettivi; inoltre, tale condizione deve essere caratterizzata dal mantenimento delle funzioni cognitive generali (il linguaggio, le funzioni esecutive, le capacità visuo-spaziali, ecc…), dalla capacità di svolgere le attività della vita quotidiana, e dall'assenza di demenza, che deve essere giudicata dal medico (PETERSEN R. C. 2004).

Questi parametri valutativi sono stati elaborati per il *Mild Cognitive Impairment* nella sua originaria formulazione come stato caratterizzato in maniera basilare da un disturbo di memoria. A seguito del successivo frazionamento di questa nozione diagnostica in sottotipi differenziati, la versione iniziale è stata aggettivata come "amnestico". Vengono poi riconosciuti un *Mild Cognitive Impairment* a dominio multiplo, caratterizzato da deficit lievi diffusi a più ambiti cognitivi e, infine, il *Mild Cognitive Impairment* non amnestico che si configura come disturbo di un'unica area cognitiva che non coincide con la memoria (PETERSEN R. C. 2004, cfr. FRATIGLIONI L. - CARACCIOLO B. – PALMER K. 2005: 83, SERRA L. – CALTAGIRONE C. 2008). La tripartizione del *Mild Cognitive Impairment* è stata proposta come ampliamento della copertura del termine sulle forme prodromiche di più demenze. Per esempio, considerando la terza tipologia che non prevede un deficit mnesico, una pronunciata difficoltà di linguaggio potrebbe evolvere in afasia primaria, oppure una sensibile alterazione nelle abilità attentive potrebbe sfociare in una demenza fronto-temporale (PETERSEN R. C. *et al.* 2001). Attraverso la segmentazione interna, l'applicabilità del termine è stata estesa, non tanto ad assimilare ulteriori "stati", quanto a significarli. Sia nel caso della malattia di Alzheimer sia nel caso del *Mild Cognitive Impairment* la questione della discriminazione fra la condizione che la biomedicina ingessa nella precisione classificatrice del suo ordinamento tassonomico come "patolo-

gica" e quanto appartiene alla biologia del processo di invecchiamento normale rimane sostanzialmente insoddisfatta. Nel caso della malattia di Alzheimer i dubbi permanenti concernono non soltanto la dimensione concettuale e quindi anche l'esistenza di percezioni diversificate di cosa sia normale nell'invecchiamento interne ed esterne alla biomedicina, ma anche i dati scientifici, nella loro decantata oggettività, data la loro adattabilità sia a persone con una diagnosi di malattia di Alzheimer sia a persone sane e viceversa, come abbiamo visto ad esempio per i marchi istopatologici connotativi di questa condizione. Nel caso del *Mild Cognitive Impairment* il problema della sua separazione dall'invecchiamento normale è amplificato dal fatto che a quest'etichetta si assegna l'arduo compito di precorrere l'insorgenza della malattia di Alzheimer, situandosi in un imprecisato punto fra l'uno e l'altra: è evidente come la necessità di chiarire i termini di questa triplice discendenza sia indispensabile alla sua "corretta" applicazione. Eppure, nella comunità scientifica, i pareri sull'uso clinico e la ricerca intorno al *Mild Cognitive Impairment* sono discordi perché non è unanimemente stabilito se esso sia connesso al normale invecchiamento, ad un Alzheimer molto precoce o se meriti una etichetta separata (WHITEHOUSE P. J. – MOODY H. R. 2006: 16). Anche rispetto alla predittività di questo stato sullo sviluppo di una demenza, risulta che solo una percentuale di persone che riceve la diagnosi di MCI subirà questo destino, mentre altri rimarranno stabili e altri ancora, addirittura, potrebbero migliorare.

La prospettiva della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo mira a rilevare il *Mild Cognitive Impairment*, quale presunto precursore della malattia di Alzheimer. Affinché questa prassi clinica radichi e si consolidi, dalla prospettiva della biomedicina e della neurologia in particolare, è necessario che si sviluppi una generale sensibilità verso le possibili evoluzioni di un isolato disturbo di memoria, e il coinvolgimento dei medici di medicina generale è stato promosso proprio perché, da un lato, se dotati degli opportuni strumenti conoscitivi e di screening potrebbero indirizzare adeguatamente verso l'approfondimento diagnostico specialistico persone che presentano problemi di questo genere, impedendo, dall'altro lato, la sopravvalutazione soggettiva o famigliare di disturbi che non meritano un'attenzione medico-clinica. I medici di medicina generale potrebbero anche favorire la diffusione di una consapevolezza generale rispetto ai dettami della neurologia sulla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, perché molto spesso esiste una divaricazione tra la percezione del disturbo di memoria nel senso comune e quella detenuta dalla biomedicina: è a tutt'oggi assai diffusa, fra le persone, l'equazione tra "calo della memoria" e "aumento dell'età", che, per dire, in un sito internet dedicato a questa patologia viene additato come il tassello iniziale di una mitologia dell'Alzheimer tutta da decostruire:

> «Mito 1: La perdita di memoria è una parte naturale dell'invecchiamento. Realtà: In passato le persone credevano che la perdita di memoria fosse una normale parte dell'invecchiamento, spesso guardando anche alla malattia di Alzheimer come ad un declino naturale associato all'età. Gli esperti, adesso, riconoscono una grave perdita di memoria come sintomo di una grave malattia. Se la memoria, in una certa misura, declini naturalmente resta una questione aperta.

> Molte persone avvertono che la loro memoria diventa meno acuta, via via che invecchiano, ma determinare se ci sia qualche base scientifica per questa credenza è una sfida per la ricerca ancora da affrontare» (www.alz.org/alzheimers_disease_myths_about_alzheimers.asp).

I medici di medicina generale che ho intervistato hanno dato definizioni convergenti di "deterioramento cognitivo lieve" come un decadimento delle funzioni mnesiche e della capacità di apprendere e comprendere che, al sorgere, non pregiudica l'integrità delle abilità e delle conoscenze mobilitate nei vari settori della vita. Rispetto ai possibili "segnali" di un deterioramento cognitivo lieve – dal dimenticare un nome o un appuntamento, all'avvertire distrazione e carenza di concentrazione (cfr. par. 4.3) - , i medici hanno indistintamente riconosciuto la necessità di contestualizzarli nella specifica situazione del singolo paziente: oltre all'età - se essa si aggira tra i cinquanta e sessantacinque ritengono opportuno richiedere una consulenza specialistica –, alla condizione globale di salute, anche un dissesto emotivo, un lutto in famiglia, un problema sul lavoro, e variabili caratteriali individuali erano tenuti in conto. Alcuni medici dichiarano di trovare questi "segnali" di un deterioramento cognitivo lieve troppo restrittivi per essere subito vissuti come allarmi: dimenticare un nome oppure una data è considerato, in sé, normale in età avanzata. Dato che certe sviste, magari di nessun conto, sono imbevute di significati medici sul legame con la malattia d'Alzheimer e per questo diventano un serio motivo d'apprensione per gli anziani e i loro famigliari, i medici si sentono incaricati di rassicurare le persone senza avviare immediatamente percorsi istituzionali di approfondimento diagnostico che potrebbero risultare superflui.

> MMG: «Dimentica' una volta un nome, dimenticarsi 'na cosa, "mi capita anche a me", gli dico per tranquillità, che magari di una medicina non mi viene il nome o non mi ricordo il nome di un paziente, a volte: ci son dei pazienti con nomi più difficili, che io stesso mi rendo conto che memorizzar quel nome di quel paziente è più difficile che con altri… Però dico: "se non interferisce con la tua attività quotidiana, non ti preoccupare"» (MMG/U07, 22/06/2010).

Le definizioni di "deterioramento cognitivo lieve" rilasciate in sede d'intervista etnografica dai neurologi calzano con la descrizione scientifica del *Mild Cognitive Impairment*: un disturbo cognitivo con prevalente interessamento delle funzioni mnesiche che non compromette lo svolgimento delle attività quotidiane lavorative e non lavorative e non incide sulla sfera dei rapporti sociali. In questo senso, tutti hanno tratteggiato quello che, specificamente , è un *Mild Cognitive Impairment* amnestico: solo uno di loro ha menzionato la suddivisione di questa nozione, spiegando velocemente le differenze reciproche fra i tre tipi di MCI esistenti nella nosografia. Nessuno ha parlato di questo stato come di un intramezzo fra *normalità* e demenza, collocandolo piuttosto in una metaforica antecedenza temporale lungo la rotta di evolutività di una potenziale malattia di Alzheimer: il precursore clinico, il prodromo, e secondo una immagine piuttosto evocativa scelta da uno di loro, l'anticamera. Può essere interessante osservare

che il neurologo che ha parlato del *Mild Cognitive Impairment* come "anticamera" della malattia di Alzheimer lo ha qualificato come una condizione non-patologica ma pre-patologica:

> NEUROLOGO: «Può essere l'anticamera, perché proprio patologica no. La novità di questa cosa è proprio di cercare di individuare uno stato prepatologico […]. La malattia di per sé dovrebbe essere la malattia di Alzheimer o comunque la demenza, e questo invece è uno stato che è l'anticamera: potrebbe essere l'anticamera di uno stadio come questo, quindi teoricamente non dovrebbe considerarsi patologico» (Int. NEU/U02, 26/10/2010).

Questo medico ha chiarito uno dei caratteri che rendono il *Mild Cognitive Impairment* etichetta controversa, e cioè che non identifica una "malattia". Oltretutto, non esistono delle risorse terapeutiche per fronteggiarlo, fatta eccezione per complessi multivitaminici ed antiossidanti sulla cui efficacia medici di medicina generale e neurologi hanno condiviso molte perplessità. Lo inquadravano quindi come concetto "diagnostico" e non patologico perché la condizione che denomina non è, di per sé, necessariamente tale: lo può diventare, ma, come è chiarito dalla letteratura scientifica, può anche non farlo. *Il Mild Cognitive Impairment* assume, tra le righe delle loro delucidazioni, una schietta connotazione patologica solo come pronostico vincente dell'insorgenza della malattia di Alzheimer; diversamente resta una definizione diagnostica di riferimento per il raggruppamento di un corpus eterogeneo di disturbi cognitivi dislocati in «un'area grigia tra la *normalità* e la malattia che è difficile definire» (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 41), nel continuum tra invecchiamento e malattia di Alzheimer.
Siccome i processi che poi sfociano nella malattia di Alzheimer sembra inizino addirittura venti o trent'anni prima delle sue prime manifestazioni – una neurologa mi ha spiegato che la formazione di placche neuritiche e grovigli neurofibrillari precede di un trentennio la comparsa dei primi disturbi cognitivi anche lievi[15] - la nozione *di Mild Cognitive Impairment* potrebbe avere propaggini retrocedenti virtualmente illimitate nel corso della vita umana: e c'è stato chi ha proposto addirittura la concezione di un "pre"- *Mild Cognitive Impairment*. Il medico che aveva parlato di "anticamera" della malattia di Alzheimer per il *Mild Cognitive Impairment*, ha usato la stessa similitudine, moltiplicandola verbalmente nell'immagine di uno scorrimento all'indietro dalla malattia di Alzheimer ad una serie di "precursori" del "precursore": «ancor prima dell'MCI adesso sta venendo fuori anche il "disturbo soggettivo di memoria", quindi un disturbo che ha ancora meno impatto sulla vita quotidiana, percepito semplicemente dal paziente stesso. Quindi, capire quanto questo può essere l'anticamera, dell'anticamera, dell'anticamera dell'Alzheimer» (Int. NEU/U02, 26/10/2010).

[15] Int. NEU/D05, 06/11/2010.

Capitolo 3
Disturbi di memoria ed invecchiamento: esperienze e rappresentazioni

Il "disturbo della memoria", criterio nella valutazione sintomatica del quadro di *Mild Cognitive Impairment*, già vent'anni fa era stato identificato come uno dei "dieci segnali d'allarme della malattia di Alzheimer. L'enfasi biomedica sulla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo immette il disturbo di memoria in uno spazio medico-scientifico governato da nuove pratiche cliniche fondate sugli obbiettivi dello screening e della prevenzione rispetto a presunte manifestazioni prodromiche della demenza: a fronte dell'ambiguità irrisolta del contrasto fra *normalità* e patologico (cfr. CANGUILHEM G. 1989 [1966]) in età avanzata, i processi di biomedicalizzazione dell'invecchiamento (ESTES C. L. – BINNEY E. A. 1989) nel contesto clinico e scientifico attuale si definiscono meglio all'intersezione tra una "biomedicalizzazione della salute" – nei dettami sul suo mantenimento, conquista, "promozione", che ne fa una responsabilità individuale – ed una più generale "problematizzazione del normale" che legittima e regolarizza l'intervento medico rispetto alle soggettive esperienze di salute/malattia in tarda età (cfr. KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2004).

Svincolandole, opportunamente, dalle caratterizzazioni di stampo biomedico, le nozioni di senilità e demenza, con le loro relazioni concettuali, possono fornire un supporto lessicale alla teorizzazione della riconfigurazione biomedica del disturbo di memoria, nonché all'analisi delle pratiche strutturate intorno ad esso. Una specificazione definitoria accurata può rendere il concetto di senilità un efficace strumento della neutralità terminologica cui un'antropologia medica focalizzata sulle pratiche biomediche dispiegate intorno al "deterioramento cognitivo" dovrebbe ambire. Un recente volume collettaneo dedicato alla malattia di Alzheimer, di cui vengono esplorati il domino clinico e della ricerca scientifica, gli aspetti genetici e la dimensione fenomenologica dalla prospettiva antropologica, si intitola significativamente *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility* (LEIBING A. - COHEN L. 2006): la scelta di approntare un'antropologia della senilità è programmaticamente orientata all'affrancamento del linguaggio antropologico dal lessico tecnico della biomedicina riscattando così la riflessione da presupposti fuorvianti rispetto al rapporto tra percezioni ed esperienza, biologia, contesto sociale. Nell'introduzione a questo testo, uno dei curatori fornisce una definizione della senilità che ne incastra i significati in una più ampia cornice storico-sociale, culturale e politica, in quanto essa viene qualificata come:

> «la percezione di un cambiamento comportamentale deleterio in qualcuno che si comprende essere anziano, con riferimento sia alla biologia, sia all'ambiente istituzionale nel quale il cambiamento è rilevato, misurato, fatto oggetto di ricerca, e trattato» (COHEN L. 2006: 1).

Come dimostrano le voci critiche verso i percorsi storici di concettualizzazione della malattia di Alzheimer, l'elaborazione del rapporto tra senilità e demenza si è strutturata su un'ambiguità teoretica che ha reso inerti anche i tentativi esplicativi distinguenti della scienza medica e questo è vero ancora oggi: l'utilizzo della stessa nozione di demenza, nel suo senso più ampio, rimuove la senilità dal reame dell'esperienza umana, pertanto una demedicalizzazione della demenza, appellandosi ad una modulazione del linguaggio e della terminologia sul distanziamento dai tecnicismi linguistici biomedici, potrebbe implicare una riconsiderazione proficua del suo contenuto come qualcosa di più che insieme di "sintomi" e cioè come una «categoria di differenziazione, discriminazione, ed ascrizione di valori culturali che plasmano l'esperienza e l'interpretazione del declino funzionale in età avanzata» (HENDERSON J. N. - TRAPHAGAN J. W. 2005: 272).

Sebbene esistano modi diversificati di pensare e di vivere l'anzianità ed i problemi cognitivi associati all'età avanzata, come dimostrano ad esempio anche le esperienze di altri contesti culturali, i significati che promanano dalla cultura epistemica biomedica sono particolarmente influenti. Le concezioni di invecchiamento prodotte dalla biomedicina e materializzate attraverso la pratica clinica, la ricerca scientifica e farmaceutica e le politiche sanitarie strutturate intorno al declino cognitivo influenzano l'immaginario socioculturale ed individuale sul processo di invecchiamento, plasmando attitudini ed aspettative verso le persone anziane: «le interpretazioni biomediche degli eventi della vita esercitano una potente influenza sul significato delle nostre esperienze. Le concezioni del rapporto tra la salute e l'età avanzata permeano le immagini sociali, culturali e politiche della popolazione anziana» (SHABAHANGI N. *et al.* 2009: 39).

3.1. Biomedicalizzazione dell'invecchiamento e problematizzazione del normale

Gli studi di antropologia medica sull'istituzione biomedica hanno attestato che i processi di medicalizzazione sono un tratto caratteristico della sua attività: l'appropriazione di un'autorità interpretativa e di controllo su dimensioni personali e sociali trasformate così in questioni mediche, oggetti dell'azione della biomedicina, ha «ricadute su forme dirette di controllo sociale, sulle politiche di formazione del consenso e sulla definizione della sfera cognitiva, poiché investe i modi in cui sono classificati i problemi» (PIZZA G. 2005: 149)[1]. Sono entrati nella sfera di competenza della biomedicina eventi fisiologici come la gravidanza, il parto, la nascita, la menopausa, e ad un certo punto, anche l'invecchiamento. Sempre più, oggi, si consumano in ospedale e sotto lo sguardo medico la morte ed il morire, intorno ai quali si possono dispiegare veri e propri processi di negoziazione istituzionalizzati, da cui il morituro è escluso, fra staff sanitari e famigliari del paziente nei quali agiscono concezioni situate relativamente a dove la morte "cominci", ai significati di una "buona morte", alla rilevanza clinica e soggettiva del prolungamento della vita e, più generalmente, alle finalità e alle implicazioni etiche dei trattamenti di fine di vita.

Sharon Kaufman ha suggerito che la demenza, in ospedale, può agire come paradigma per la facilitazione della morte e che, mediante le pratiche cliniche, la biomedicina governa la fine della vita. La condizione di demenza scardina ed oscura la divisione tra vita e morte perché ai

---

[1] Le ricerche socio-antropologiche hanno documentato le forme concrete che la medicalizzazione ha assunto storicamente ed assume nella pratica anche in diversi contesti socio-culturali ed è emerso che possono originare dall'iniziativa "politica" di diversi attori sociali, contrastando o favorendo finalità ed interessi diversificati, come per esempio quando individui sofferenti che non incontrano, all'interno del campo biomedico, modelli esplicativi diagnostici per il loro disagio ne rivendicano il riconoscimento e la "legittimazione" attraverso un'etichetta medica. Esempi etnografici dimostrano che la medicalizzazione può essere strategicamente manipolata dalle persone che soffrono di forme incorporate di malessere sociale, ma anche strumentalizzata dai poteri capaci di esercitare un controllo sui corpi. La medicalizzazione, dunque, può muovere verso la ridefinizione di condizioni o stati normalmente avulsi allo scenario ermeneutico biomedico, imprimendovi nuovi significati sociali e percettivi mediati dalla biomedicina, con conseguenze che possono apparire drammatiche, come dimostra, a titolo esemplificativo, la rilettura storico-medica in termini "patologici" dell'omosessualità (cfr. PIZZA G. 2005: 149), oppure favorire forme di "deresponsabilizzazione" del malato, come nel caso della patologizzazione dell'abuso di alcol (cfr. COZZI D. – NIGRIS D. 1996); e dall'altro lato, può integrarsi in orizzonti di significato che danno spessore sociale e rilievo politico a forme di sofferenza che radicano nell'incorporazione delle disuguaglianze sociali, economiche, politiche di contesti situati. Un esempio di pratiche di legittimazione del malessere non riconosciuto dalla biomedicina attivate dai soggetti sofferenti e associazioni di pazienti può essere rappresentato dalla Chronic Fatigue Syndrome (CFS) (BROOM D. H. – WOODWARD R. V. 1996) approfonditamente studiata da Ivo Quaranta nel Regno Unito (QUARANTA I. 1999, 2005); per esempi di studi etnografici che mettono in luce questi diversi livelli della "medicalizzazione", cfr. PIZZA G. (2005: 43-46, 70-72) e per un'indicazione bibliografica aggiuntiva riguardo alle indagini antropologiche che hanno analizzato casi in cui la medicalizzazione è auspicata dalle persone sofferenti per dare un linguaggio ed una legittimità a forme di malessere sociale altrimenti non esprimibili (ivi: 254, n. 14).

suoi vari stadi – precoce, moderato, avanzato, grave, finale – si configura ambiguamente come «una condizione sia di morte-nella-vita sia di vita-nella-morte» (KAUFMAN S. R. 2006: 23) e per questo solleva angosce e dilemmi relativamente alle decisioni "sul da farsi", specie di fronte agli imperativi etici, istituzionali ed economici sull'appropriatezza dei trattamenti di fine di vita che, a cavallo tra XIX e XX secolo, si sono sovrapposti alla preoccupazione classificatoria dei sintomi nelle categorie del normale e del patologico. È stata la contrapposizione operata nel discorso clinico, ma calzante anche fuori dal campo biomedico, tra una demenza iniziale ed una demenza avanzata che ha favorito l'inclusione della morte nello schema di interpretazione e comprensione di questa condizione. La demenza iniziale è intesa come una forma di vita dominata dal declino e destinata ad un percorso inesorabile verso una morte precoce. Quando la demenza diventa avanzata, l'esistenza di tecnologie che possono favorire la morte oppure il prolungamento della vita attiva dei processi decisionali istituzionali che scattano in risposta alle pressioni del sistema ospedaliero per l'accelerazione della morte che si sa essere inevitabile, in cui i medici coinvolgono anche i famigliari della persona ammalata. Per questi ultimi può essere molto difficile prendere una qualsiasi decisione di fronte all'ambiguità confondente dell'idea di "inesorabile declino" associata a quella di malattia che la tecnica medica può arrestare. Nell'ambiente normativo e regolarizzato dell'ospedale, la negoziazione tra famigliari del paziente e staff sanitario, che ha lo scopo istituzionale di calcolare un tempo appropriato per la morte, ricomprende l'esistenza del malato all'interno di un sistema di percezioni, attitudini e sensibilità differenti verso la rilevanza della demenza e degli altri segni che indichino lo stato terminale della malattia (KAUFMAN S. R. 2006).

Anche il processo biologico di invecchiamento è stato inglobato nella giurisdizione della biomedicina. Quest'inclusione oggi si esprime essenzialmente come concentrazione dell'attenzione biomedica sulle patologie dell'età avanzata piuttosto che sull'invecchiamento in quanto fenomeno biologico complesso (cfr. MOREIRA T. – PALLADINO P. 2009) e sulla tensione scientifica a svelarne l'eziologia, ad individuare trattamenti efficaci e a impostare pratiche di "gestione" istituzionali. La costruzione sociale dell'invecchiamento come questione medica può essere storicamente fatta risalire alla riformulazione della senilità come malattia che ha tradotto disturbi prima percepiti come "naturali" in domini dell'azione, dell'interpretazione e della ricerca scientifica influenzando anche la percezione dell'opinione pubblica riguardo all'anzianità. Più che di medicalizzazione dell'invecchiamento, è stato proposto di parlare di biomedicalizzazione dell'invecchiamento (ESTES C. L. - BINNEY E. A. 1989) per accogliere, nel prefisso anteposto, il carattere complesso, multisituato, multidirezionale dei meccanismi di medicalizzazione che oggi si estendono e si ricostituiscono attraverso prassi biomediche innovative altamente tecnico-scientifiche (CLARKE A. E. *et al.* 2003: 161-162), come la biologia molecolare, le biotecnologie, la genomica, i trapianti, la visualizzazione computerizzata, la telemedicina, sulla scia della riorganizzazione dell'assistenza sanitaria intorno all'intervento tecnologico ed ai modi di prevenzione e consumo.

Carroll E. Estes ed Elizabeth A. Binney individuarono sotto la nozione di biomedicalizzazione dell'invecchiamento la trasformazione dell'invecchiamento in problema medico, malattia,

che aveva generato una visione di questa fase della vita umana come un «processo di inevitabile declino, malattia e decadimento irreversibile» (ESTES C. L. - BINNEY E. A. 1989: 594), un agglomerato di fenomeni e problemi clinici per i quali la mobilitazione di un'azione biomedica risultava appropriata. Ma questo processo, nel contesto biomedico e tecnico-scientifico contemporaneo, si mostra più pronunciato ed anche più complesso. La biomedicalizzazione ha un certo livello di organizzazione istituzionale, dimensioni scientifiche, politiche e professionali nelle quali si struttura e si diffonde, e si rinforza attraverso l'adozione di tecnologie avanzate, lo sviluppo dell'uso clinico e medico delle scienze informatiche, l'elaborazione del rischio, le pratiche di screening, l'avvento di nuovi test diagnostici e le retoriche della prevenzione. Uno degli aspetti cruciali di questi processi è probabilmente nella biomedicalizzazione della salute (CLARKE A. E. *et al.* 2003) implicita alla commistione fra i precetti relativi al suo mantenimento e alla sua "promozione", che la trasforma in un luogo di azione e tutela individuali, e le prospettive di previsione ed esclusione dei "fattori di rischio" che descrivono una nuova arena per l'intervento biomedico di routine.

Un tratto saliente della biomedicalizzazione è rappresentato proprio dall'elaborazione di strumenti standardizzati per la valutazione del "rischio" rispetto a determinate patologie, come il tumore al seno, le malattie cardiache, il diabete e l'ipertensione, che pretendono di svelare, dietro statistiche epidemiologiche ritenute significative a livello di popolazione, fattori di rischio di rilevanza individuale (*ibidem*): questa forma di "problematizzazione del normale" interviene, in modo analogo, nello "spazio di rappresentazione" della malattia di Alzheimer derivato dal riconoscimento di categorie prodromiche di demenza (MOREIRA T. - BOND J. 2008). Esso è infatti uno spazio in cui le modalità di intervento e le azioni in grado di prevenire la condizione negli individui e nella popolazione risaltano oggi come elementi costitutivi sostanziali. Nel campo della malattia di Alzheimer, i progressi della ricerca sui suoi meccanismi eziopatogenici hanno individuato nel corso degli anni una pluralità di fattori di rischio, dal trauma cranico ai problemi cardiovascolari: questo ha indotto una rilocalizzazione della malattia di Alzheimer fra le patologie caratterizzate da un esordio prolungato - che si palesa cioè, dopo un lungo periodo di tempo - il quale risulta inoltre condizionato da fattori riconducibili allo "stile di vita". È stato quasi inevitabile che a fronte di questa duplice connotazione dell'inizio della patologia, accento sia stato posto su programmi di prevenzione coerenti con i modelli dominanti della patogenesi della malattia di Alzheimer e sull'istituzione di una medicina incentrata sullo screening, la cui urgenza poggia su una problematizzazione del normale (*ibidem*) in quanto potenzialmente ospite del patologico. La biomedicalizzazione dell'invecchiamento ha modellato immagini di anziano ed anzianità capaci di influenzarne la percezione nell'opinione pubblica, a partire dall'idea basilare che l'invecchiamento, processo di declino e decadimento inevitabili, rappresenti una dimensione sulla quale la biomedicina vanta un mandato operativo. L'adesione a questo assunto sottintende una lettura dell'invecchiamento come dimensione eminentemente biologica e fisiologica caratterizzata da disturbi potenziali la cui gestione è demandata ai servizi ed alle tecnologiche della biomedicina nell'ottica di controllarle o risolverle. Ne è derivata una tensione forse illusoria a rallentare,

procrastinare l'invecchiamento, ben esemplificata dalla ricchezza della domanda e dell'offerta di prodotti farmaceutici, sistemi tecnologici e medici che promettono di ritardarne gli effetti: dall'industria della cosmetica, agli integratori vitaminici ed alimentari, fino alla chirurgia estetica. La biomedicalizzazione dell'invecchiamento, proprio insistendo sull'idea che esso sia un processo di declino fatale e di ineluttabile decadimento, lo trasforma da problema medico a fenomeno clinico, per il quale cioè l'intervento della biomedicina è normalizzato come adatto e necessario ma d'altronde, la biomedicina, appoggiando e pubblicizzando la proliferazione di servizi ed interventi che divulgano una promessa di posticipazione dell'invecchiamento ne accredita una nuova visione secondo cui esso non è affatto "irreversibile" e filtra anzi l'idea che sia possibile agire sulle sue manifestazioni sganciandole così dai requisiti dell'"inevitabilità" e dell'"irreversibilità".

Sharon R. Kaufman, Janet K. Shim e Ann J. Russ (2004) hanno condotto negli Stati Uniti uno studio antropologico sulle pratiche biomediche e chirurgiche rivolte agli anziani, discutendo delle nuove e rafforzate forme che assume la biomedicalizzazione dell'invecchiamento.

Gli autori hanno preso in esame degli interventi medico-chirurgici ormai di routine nella biomedicina statunitense, o in procinto di divenirlo, che sono rivolti alle persone sopra i settanta anni - le procedure cardiologiche come l'angioplastica o il bypass, il trapianto di rene e l'emodialisi - illuminando tre processi intersecantesi attraverso cui i meccanismi di biomedicalizzazione dell'invecchiamento subirebbero oggi un'intensificazione: la subordinazione delle possibilità di scelta alla disponibilità di pratiche mediche ed interventi di routine per il prolungamento della vita, nel senso che il diritto offerto dalla medicina clinica di decidere se e quando usarli o se e quando interromperli, non è una scelta "reale"[2]; l'imperativo tecnologico biomedico si è trasfuso in un imperativo morale per i pazienti, i loro famigliari e per gli stessi professionisti sanitari poiché la natura dell'assistenza medica ed intrafamigliare, i valori e gli affetti sono raccordati con atti clinici che possono allungare la vita quanto, per converso, consentire la morte; infine, la normalizzazione e routinizzazione degli interventi di prolungamento della vita che possono rappresentare una scelta terapeutica creano speranza ed aspettative di cura, ristabilimento, miglioramento anche in età molto avanzate. Questi tre elementi costituiscono un nuovo "campo etico" che, come precisano gli autori, non richiama l'elaborazione filosofica della bioetica ma piuttosto dall'impossibilità di dire "no" agli interventi di prolungamento della vita (KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2004). Quando le tecniche diventano meno invasive, si associano a risultati positivi e bassi tassi di mortalità, divengono "routine" (cfr. KOENIG B. A. 1988) nella pratica clinica, ed aumenta la pressione etica a renderle reperibili; a quel punto, l'esistenza stessa di questi interventi inibisce la libertà decisionale e la prassi standardizzata sopravanza la scelta perché diventa inammissibile rinunciare a quanto potrebbe "salvare la vita", accrescendo in questo modo le difficoltà di pazienti, famigliari e

[2] Per esempio, se ad una persona che arriva al Pronto Soccorso lamentando forti dolori al torace e difficoltà respiratorie viene annunciata l'urgenza di un bypass o di un altro intervento cardochirurgico altrimenti rischia di morire, è abbastanza improbabile che rifiuterebbe l'intervento (KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2006).

professionisti sanitari, a dire "no" a determinati trattamenti anche ad età molto avanzate[3]. Nel caso di un attacco cardiaco, per fare un esempio, oggigiorno non intervenire è impensabile. L'imperativo tecnologico si è trasferito in un imperativo morale per pazienti, famigliari e medici attraverso la normalizzazione di determinati procedimenti chirurgici in anzianità.

Il fatto che la vita possa essere routinariamente prolungata anche in soggetti molto anziani complica la natura delle responsabilità famigliari: per i pazienti tale normalizzazione implica il duplice obbligo di sottoporsi al trattamento e rimanere vivi, che sono divenuti espressione di amore famigliare, ed alcuni pazienti dializzati coinvolti nello studio sostennero di sottoporsi al trattamento per tenersi in vita solo perché coniugi o figli lo pretendevano. Nel caso del trapianto di rene, interviste etnografiche condotte con potenziali donatori e riceventi documentò in generale l'impossibilità di non offrire il proprio rene ad un parente bisognoso e la corrispondente difficoltà di non accettare la donazione, nonostante un genitore anziano potrebbe desiderare di non arrischiare la vita di un figlio o di non fargli provare dolore. Infine, la routinizzazione e normalizzazione degli interventi medico-chirurgici per l'estensione della vita cementificano una nuova forma di "speranza" per il ristabilimento, la sopravvivenza, la qualità della vita, che poggia sulla modifica della percezione della *normalità* in età avanzata e della stessa "durata della vita", le quali dovrebbero influire sulla scelta di sottoporsi a qualche intervento medico valutando se l'allontanamento della morte corrisponda all'allungamento di una vita piena di significato[4]. Le tecnologie biomediche rappresentano una potente logica per il ripensamento del rapporto tra *normalità* e "patologia" nell'invecchiamento e la *normalità* della durata della vita, ispirando le forme espressive dell'affetto e dell'assistenza famigliari: prolungare la vita, se esistono i mezzi per farlo, rientra fra gli obblighi di cura verso i cari e rende il morire a certe età inaccettabile. La biomedicina è caratterizzata dalla diffusione di pratiche biotecnologiche e di promesse per il rallentamento del processo di invecchiamento: dalla chirurgia estetica, alla terapia ormonale sostitutiva, fino ai nuovi farmaci contro l'impotenza e l'osteoporosi, o per il miglioramento della memoria. In questo modo si è conformato un fenomeno culturale aggiuntivo che è la vita biomedicalizzata (KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2004) come opportunità ed (impossibile) onere di "*diventare anziani*

---

[3] Gli autori, illustrando le procedure cardiologiche che avevano preso in esame, riportano l'esempio, documentato durante lo svolgimento della ricerca etnografica, del più anziano paziente che si era sottoposto ad un intervento di cardiochirurgia: aveva 98 anni al momento dell'operazione, durante la quale gli fu innestato un doppio bypass coronarico arterioso e sostituita la valvola aortica; visse fino all'età di 100 (KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2004).

[4] Gli autori citano l'auspicio, di cui ormai sarebbe appurata l'irrealizzabilità, espresso da Daniel Callahan alla fine degli anni ottanta del Novecento, che la biomedicina ricomprendesse la "naturalezza" del corso della vita che aveva perduto di vista, accettando o rigettando di conseguenza determinati interventi alla luce della differenza fra il ritardare la morte e l'estendere una esistenza significativa, cfr. CALLAHAN Daniel (1987), *Setting limits: Medical goals in an aging society*, Simon & Schuster, New York, cit. in KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. (2004). Per un'analisi approfondita della scelta medica per i professionisti e i pazienti anziani analizzata attraverso i modi in cui viene organizzata, mobilitata e forzata con riferimento a tre forme di terapie per il prolungamento della vita, cfr. KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. (2006).

senza invecchiare"(*ibidem*): la biomedicalizzazione della salute (CLARKE A. E. *et al.* 2003: 161-162) e della vita stessa rendono l'intervento medico naturale e normale soprattutto in tarda età.
Dalla biomedicalizzazione dell'invecchiamento sono derivate concezioni dell'invecchiamento incapsulate in un rete di significato connotata da una parte, dall'affermazione di una nozione di invecchiamento biologico fisiologico sostanzialmente pregna degli attributi di inevitabilità ed inesorabilità del declino e del decadimento (ESTES C. L. - BINNEY E. A. 1989), e dall'altra parte ideologie ispirate dalle moderne tecnologie e da interventi medico-chirurgici sempre più sofisticati che lo rendono uno "spazio" esposto all'incursione risolutiva della biomedicina, ritardandone e camuffandone le manifestazioni più indesiderabili.

3.2. Variabilità e trasformazione della percezione dell'anziano: l'esempio brasiliano

I modi di pensare l'anziano e l'anzianità e le categorie socioculturali entro cui viene inscritto l'invecchiamento non sono schemi fissi ed immutabili, ma dimensioni dell'esperienza e della rappresentazione di questo momento della vita umana permeabili all'influsso di variabili storiche, politiche e socioeconomiche: i processi di risignificazione che storicamente hanno investito la nozione di senilità nel campo scientifico, la battaglia contro gli stereotipi più stigmatizzanti ricaduti (e ricadenti) sull'invecchiamento, l'emersione dei concetti di "invecchiamento di successo" e di "terza età", ma anche la forza di nuovi paradigmi per la comprensione dei meccanismi biologici che accompagnano l'avanzamento dell'età – tra i quali, attualmente, anche la categoria di malattia di Alzheimer - le traiettorie della biomedicalizzazione, le preoccupazioni politico-sanitarie per il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione rappresentano domini di riflessione sull'anzianità che possono rinforzarne o scardinarne visione e percezione ma anche produrre aspettative socioculturali ed inclinazioni individuali verso le persone in età avanzata e circa il proprio invecchiare. È stato osservato che intorno ad espressioni come Alzheimer , "senile", "smemorato", "declino", demenza, sono spuntati nuovi stereotipi (e forme di rappresentazione) dell'invecchiamento che inclinano a una caratterizzazione negativa di periodo denotato dalla disfunzione e dalle malattie, e che i contesti clinico-sanitari per la gestione dei disturbi di memoria sono il terreno più fertile per l'instaurazione e consolidamento di questi meccanismi (cfr. SCHOLL J. M. - SABAT S. R. 2008): in effetti, la prassi della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo ha ridefinito il calo di memoria che si verifica con l'avanzamento dell'età medicalizzandolo, e questo comporta una diversa versione di quanto è normale nel processo di invecchiamento biologico.
Alle modifiche alle percezioni e rappresentazioni socioculturali dell'anzianità non ha contribuito e non contribuisce solo la diffusione di un sapere scientificamente orientato, perché valori culturali sull'età media ed avanzata possono a loro volta plasmare le percezioni scientifiche, come sostiene Martha Holstein (1997: 4) con riferimento al primo squarcio di storia della

malattia di Alzheimer: in una società persuasa che il periodo fra i venticinque ed i quarantacinque anni fosse quello in cui le persone si trovavano nelle condizioni fisiche e mentali ottimali e che, per contro, durante l'invecchiamento fossero "attese" (normali) certe forme di declino, la scoperta delle lesioni istologiche della malattia di Alzheimer in un soggetto giovane, "presenile", confortava l'idea medica che ciò che poteva essere normale in età avanzata fosse anomalo – malattia - in età antecedenti. La legittimazione dell'etichetta nosologica, nonostante la corrispondenza confondente che era stata rilevata mediante le autopsie tra i quadri clinici ed anatomici che pure definirono la malattia di Alzheimer e quelli di una grave demenza senile, secondo l'autrice avvenne in conseguenza di tre motivazioni, fra cui appunto l'allora vigente visione negativa dell'anzianità che annebbiava le idee riguardo a demenza, senilità e sui confini fra normale e patologico (HOLSTEIN M. 1997: 5), oltre alla tendenza del tempo per la classificazione delle patologie in base al parametro dell'età ed alla tradizione medica precedente che aveva ragionato sulle manifestazioni della demenza in età avanzata.
Uno studio di come categorie, nozioni e valori associati all'invecchiamento mutino in risposta a più ampi cambiamenti storici situati è stato condotto da Annette Leibing (2005) per il Brasile urbano, attraverso l'esame delle principali pubblicazioni a stampa comparse nel periodo compreso tra il 1967 ed il 2002 per rintracciare e seguire i processi che hanno inciso sul contenuto dell'idea di "invecchiamento di successo" in questo Paese. La rilevanza euristica di quest'indagine etnografica è in prima istanza relativa alla problematicità del processo di invecchiamento in un contesto che enfatizza l'avvenenza esteriore e promuove un attento occultamento dei segni di cambiamento inscritti nel corpo anziano più di quanto avvenga in altri paesi del mondo: l'alta percentuale di interventi di chirurgia estetica per la quale il Brasile è famoso, nonostante una certa tendenza popolare a ridicolizzare questa pratica, è la prova che vige una generale apprensione per nascondere il decadimento e la propria età. In secondo luogo, fattori socio-demografici hanno determinato dei cambiamenti drastici nella struttura famigliare tradizionale e attualmente molti anziani vivono da soli in una realtà in cui la commistione tra l'indebolimento delle reti sociali e la mancanza di istituzioni di sostegno per le persone in età avanzata sta ispessendo la percezione che gli anziani bisognosi siano un peso. Infine, il Brasile sta attraversando una transizione demografica che ha portato al raddoppio della popolazione anziana in cinquant'anni, cioè ad un aumento a velocità molto accelerata rispetto a quanto avvenuto in altri paesi europei e nordamericani, e questo ha lanciato in primo piano la categoria degli anziani nei media perché è stata scoperta una fascia di potenziali consumatori ed elettori. Attraverso il vaglio degli articoli comparsi sulla stampa locale nel periodo considerato, Annette Leibing evidenzia come si siano avvicendati, nel più ampio tragitto dall'età avanzata alla "terza età", alcuni temi principali: la longevità, nozione collegata ad una idea morale di vita sana e sobria; l'avvento del concetto di "terza età", coincidente con alcuni cambiamenti sociali significativi; la medicalizzazione dell'invecchiamento, scandita da una fase di scoperta della malattia di Alzheimer e di elaborazione di un nuovo discorso rotante intorno ad essa.

La questione della longevità fino agli inizi degli anni Settanta del Novecento appare in articoli brevi e sporadici concentrati sul raggiungimento di età estremamente avanzate da parte di persone che abitavano in paesi in via di sviluppo (come l'Ecuador) o caratterizzati da un marcato ascetismo (come il Giappone) che sembrano suggerire un'opposizione tra il carattere distruttivo delle forze della civilizzazione e dell'industrializzazione e la "naturale" semplicità di uno stile di vita sano (LEIBING A. 2005: 19). Gli anziani brasiliani diventano soggetti di articoli, via via più numerosi, solo a partire dagli anni Settanta del secolo scorso e, inizialmente, le ricette per la longevità insistono ancora su morigeratezza e salubrità favorendo l'incorporazione nel discorso pubblico di alcuni valori sull'anzianità di provenienza straniera, come la responsabilità individuale per la propria salute ed invecchiamento o la marginalizzazione degli anziani. La comparsa negli articoli di anziani brasiliani poveri ma estremamente longevi rinforza il messaggio morale riguardo al rapporto tra la persona ed il proprio ambiente, che rimanda un'idea di "salute" che va oltre il corpo fisico e la percezione come oggetto naturale, in quanto riconnessa ad entità morali di ascendenza cristiana circa il legame tra morte e malattia ed il rifiuto del proprio destino (ivi: 20): infatti, i personaggi decantanti nella stampa del periodo vivono in condizioni di povertà e sofferenza rispetto alle quali la lunghissima – quantunque dura - vita appare una manifestazione di giustizia divina. Ne sono esempi un uomo di 157 anni che abitava in un quartiere degradato vicino a Rio de Janeiro il cui decesso fu attribuito a null'altro che l'età avanzata, o una donna di Bahia che raggiunse i 151 anni dopo una vita funestata dal dolore per la paralisi di un figlio e i problemi mentali degli altri due. Questa visione dell'invecchiamento muta alla fine del decennio, sulla scorta dei cambiamenti sociali e demografici frattanto avvenuti e che avevano posto l'aumento della popolazione anziana all'attenzione generale: le immagini deprimenti dell'anziano bisognoso di aiuto vengono contestate nei media attraverso figurazioni di un'anzianità pienamente vissuta attraverso attività (per esempio, sale da ballo per anziani, giocare a carte) che di lì a poco cesseranno di essere presentate come fonti di svago o divertimento, meri passatempi, per assumere nuove sfumature come quelle implicite nell'idea di "esercizio cognitivo" (ivi: 21).

L'avvento della "terza età" è consacrato da articoli pubblicati soprattutto negli anni Ottanta del Novecento in cui gli slogan sul buon invecchiamento cercano di demistificare gli stereotipi sull'età avanzata come periodo di solo decadimento, esaltando un certo orgoglio della persona anziana, ma le immagini positive evocate dal concetto di "terza età" in seguito «rispecchiarono, più che il modo in cui le persone anziane si sentivano ancora giovani, i loro sforzi per non diventare anziani affatto» (ivi: 22). In effetti, se l'intendimento di fondo del movimento per la "terza età" ha una vocazione inappuntabile, cioè l'abbattimento degli stereotipi negativi ricaduti sull'invecchiamento e l'impulso per il miglioramento delle condizioni di vita degli anziani (cfr. BALLENGER J. F. 2000), è stato anche un opificio di nuovi e diversi stereotipi spesso ricollegati all'attività costante, al consumismo, all'indipendenza, alla forza di volontà, alla conduzione di un'esistenza senza decadenza. I nuovi valori abbinati alla "terza età" sono stati modellati contro le immagini di persone anziane bisognose d'assistenza, tristi ed abbandonate, figure, queste, che l'Autrice raccoglie sotto la nozione di "quarta età" intesa non

nell'accezione più frequente di insieme dei grandi anziani (*oldest old*), ma come categoria oppositiva a quella di "terza età"[5], in una rischiosa lettura dualistica dell'invecchiamento.
I processi di medicalizzazione dell'invecchiamento in Brasile si infiltrano a partire da uno spostamento del versante morale e religioso della longevità verso un versante scientifico: il segreto di una prolungata sopravvivenza, cioè, non viene più ricercato nella capacità individuale di accettare la propria sorte, ma nelle potenzialità della scienza. Un discorso di matrice gerontologica sulla prevenzione del declino dell'invecchiamento si impone: non solo attraverso la promozione di attività ribattezzate come "training cognitivo" ma anche mediante una psicologizzazione (LEIBING A. 2005: 25) della capacità di trascendere i segni del tempo e di accrescere ed alimentare la propria autostima. È evidente che di fronte a questi precetti, una malattia come quella di Alzheimer ha subito configurato un'avvertita minaccia. Quando questa «nuova categoria di invecchiamento» (ivi: 26) fa la sua apparizione nei media brasiliani viene percepita come un problema straniero, sia perché gli articoli sono spesso traduzioni di scritti scientifici di studiosi statunitensi o europei, sia perché il Brasile ed i brasiliani non vengono mai menzionati. È a partire dai primi anni Novanta del Novecento che la malattia di Alzheimer diventa un problema nazionale anche in Brasile, che la consapevolezza generale verso questa condizione si accresce. Un numero considerevole di articoli puntualizza i fattori di rischio connessi al comportamento individuale e la condotta di una vita responsabile ed attiva diventa obbligatoria.
Questo genere di ricerca, basata sull'analisi di una specifica sezione dei canali mediatici che diffondono una conoscenza sull'invecchiamento, cioè la carta stampata, mostra come questi strumenti di comunicazione adottino categorie che riflettono una conoscenza situata e partecipino alla conformazione di sistemi di classificazione, segnalando ciò che è bene e male, giusto e sbagliato, lungo le linee di affermazione delle distinzioni che rendono possibile l'elaborazione di un giudizio (ivi: 17). I cambiamenti nella visione e percezione dell'invecchiamento hanno un impatto sul modo in cui le persone si posizionano verso gli anziani: in Brasile (ma non solo) essi sono intrappolati tra i messaggi di autosufficienza che sorreggono un invecchiamento positivo ed il fatto, conseguente, che ogni forma di dipendenza può, a questo punto, essere facilmente interpretata come un indesiderabile segnale di "quarta età". Una delle propaggini più insidiose della nascita del concetto di "invecchiamento di successo", secondo alcuni, è proprio nella svalutazione correlata degli anziani che dovessero risultare più deboli (GOODWIN J. S. 1999, cfr. FORBES W. F. – HIRDES J. P. 1993).

---

[5] È stato Peter Laslett il primo a scrivere della emergenza del concetto di "terza età" e dei suoi prodotti principali, cioè le Università della Terza Età (cfr. LASLETT P. 1991, *A Fresh Map of Life. The emergence of the third age*, Harvard University Press, Cambridge, cit. in LEIBING A. 2005: 18), di cui ne fondò una nel Regno Unito nel 1981. Nota Annette Leibing che nel testo l'autore analizza la terza età come un apogeo della vita personale, enfatizzandone gli aspetti positivi senza riuscire ad oltrepassare la propria ideologia per metterne in luce anche i punti deboli (LEIBING A. 2005: 18, n. 10): in particolare, il fatto che la nozione di "terza età" (come invecchiamento di successo) sostiene una categorizzazione dell'invecchiamento duale, in cui essa si contrappone ad un invecchiamento non di successo che l'Autrice definisce come "quarta età" (LEIBING A. 2005: *passim*).

3.3. La versione giapponese della senilità: *boke* ed *ikigai*

La nozione di senilità, in Giappone, è concettualizzata attraverso una triplice categorizzazione: la malattia di Alzheimer (*arutsuhaimâ*), altre forme di demenza (*chihô*) associate all'età avanzata, come quella vascolare, ed il *boke*.

> «Le caratteristiche del *boke* sono cose come dimenticare dove hai messo gli oggetti o che hai fatto con qualcosa. Tuttavia, non è solo scordare le cose. Il *boke* è anche fare cose come accusare qualcuno di aver preso qualcosa di tuo quando in realtà è proprio accanto a te. Tendi ad inventare cose che non sono reali» (TRAPHAGAN J. W. 1998: 88-89).

È in questo modo che Mrs Yoneyama, una signora giapponese di sessantotto anni, descrive il *boke* all'etnografo: le caratteristiche che ne elenca, come la perdita di memoria, il mettere gli oggetti fuori posto e non ritrovarli, accusare le persone di averli rubati, ricordano alcuni "segnali di allarme" della malattia di Alzheimer (cfr. par. 3.4), ma la nozione di *boke* condensa situazioni che, nonostante manifestazioni simili a quelle che la biomedicina imputa al declino cognitivo e alla demenza, sono collocate al di fuori del reame del patologico: «È certamente diverso dalla malattia di Alzheimer. La prima cosa che si verifica è che cominci a dimenticare cose di te ed in generale. Tendi anche ad avere allucinazioni» (*ibidem*).
L'esplorazione etnografica delle narrazioni prodotte dalle persone anziane giapponesi sui significati del *boke* (TRAPHAGAN J. W. 1998) ha rilevato tre punti, tra loro interrelati, della costruzione e definizione di questa categoria. Intanto, l'esperienza del *boke* è immaginata in una cornice interrelazionale intrafamigliare come fonte di un gravoso onere assistenziale per gli altri membri del nucleo, specialmente i figli, che stride con i principi morali e i valori culturali dominanti nella società giapponese riguardo alla reciprocità ed all'interdipendenza, al punto tale che in certi racconti la prospettiva della morte risulta preferibile allo sviluppo del *boke*: «Non voglio diventare un peso per i miei figli. Preferirei morire prima. Il modo migliore di morire è morire improvvisamente. Non voglio essere un peso», dice Mrs Yoneyama; «Non voglio dipendere dalla mia famiglia. Spero che non diventerò *boke*», dichiara Mrs. Wakida, una donna di settantadue anni che all'epoca dell'intervista etnografica viveva con il figlio e la nuora (ivi: 88). In secondo luogo, il *boke* rappresenta una condizione che può essere evitata o, quantomeno, ritardata ed impedirne l'instaurazione rappresenta un obbligo personale e sociale moralmente informato. L'inattività è indicata come una delle principali cause del *boke*, e di conseguenza sono promossi una vita sociale piena ed intensa, il contatto con gli altri, la pratica dei propri hobby. Questo aspetto è strettamente connesso con il terzo ed ultimo, ossia la nitida distinzione del *boke* dalle tipologie medicalizzate di demenza riconosciute dalla biomedicina inclusa la malattia di Alzheimer. Questa distinzione è agganciata alla stessa struttura tassonomica bipolare che orienta la percezione della senilità in Giappone, ossia non-agentività/agentività: il primo concetto aggrega condizioni patologiche sulle quali non è riconosciuta a chi le contrae alcuna possibilità di controllo, come appunto le demenze, il cui even-

tuale insediamento, peraltro, a fronte dell'impossibilità odierna di curarle, viene avvolto da un'aurea di fatalità (ivi: 91-92), mentre il secondo concetto prevede le «ambigue forme di declino che sono sussunte sotto la rubrica di *boke*» (ivi: 93) e sulle quali le persone si ritiene possano influire attivamente. Il modo di pensare il declino funzionale ed il deterioramento cognitivo che si associano all'avanzamento dell'età nella biomedicina giapponese raggruppa la malattia di Alzheimer e le altre demenze, concepite come patologie, nella classe generica *rôjinsei chihô,* cioè le demenze dell'età avanzata, tuttavia, la percezione della senilità è meno medicalizzata che in altri contesti perché non viene associata in modo diretto alla malattia di Alzheimer come forma clinicamente costruita di patologia (TRAPHAGAN J. W. 1998: 84). Nondimeno se ci si sofferma sugli aspetti sintomatici ricorrenti che connotano l'esternazione del *boke* diventa «impossibile tracciare una linea che possa segnare chiaramente la distinzione tra forme di senilità definite dalla biomedicina e il *boke*» (TRAPHAGAN J. W. 2006: 273) perché le sue espressioni sembrano sovrapporsi a quelle che, dal punto di vista biomedico, sono tipiche della malattia di Alzheimer.

È stato proposto che i sintomi del *boke* possano coinvolgere tre forme di disorientamento: corporeo, sociale ed interiore (*inner*)[6]. Il disorientamento corporeo può includere: difficoltà nel deambulare, problemi di equilibrio, perdita di forza muscolare, incontinenza, calo del gusto e della sensibilità epidermica, disturbi del linguaggio, debolezza, perdita dell'appetito, irrigidimento delle mani. I sintomi sociali della condizione possono essere: dubitare degli altri, perdita di interessi, aggressività, gelosia, incapacità di preservare il proprio ruolo nella società e all'interno della famiglia. In termini di disorientamento interiore, i sintomi includono le perdite di memoria, l'incapacità di organizzare i pensieri, inclinazione al pianto o alla rabbia, distrazione e riluttanza ad incontrare gli altri (cfr. HENDERSON J. N. - TRAPHAGAN J. W. 2005, TRAPHAGAN J. W. 2006). Il *boke* causa quindi delle perdite di memoria, una riduzione nelle capacità mentali, fisiche e sociali in soggetti anziani[7] "non dementi" le quali non vengono rimandate ad un processo patologico, sebbene il fatto che il *boke* sia ritenuto uno stato evitabile suggerisce prepotentemente che non sia ritenuto nemmeno un normale esito del processo di invecchiamento (TRAPHAGAN J. W. 1998: 95). La convinzione che le persone mantengano un

---

[6] L'individuazione delle tre aree di manifestazione sintomatica del *boke* si deve a KIKKAWA Takehiko (1995), *Hito wa naze bokeru no ka: Boke no genin to keā,* [Why do People Become Boke? The Causes and Care of Boke], Shinseidehansha, Tokyo, cit. in TRAPHAGAN J. W. (2006: 274).

[7] È stato osservato che il termine *boke* è applicabile ad esperienze di disorientamento che possono verificarsi in una molteplicità di situazioni diverse e, sebbene sia primariamente collegato all'età avanzata, non è limitato ad essa. Il jet lag, in Giapponese, viene indicato come *jisa boke,* dove il primo termine significa letteralmente "differenza nel tempo" ed il secondo, appunto, "disorientamento". Alcuni studiosi hanno quindi contestato l'associazione di questo concetto all'anzianità mettendo in luce che esiste anche un *boke* infantile (il bambino che non controlla le proprie funzioni intestinali a letto) e che attendere a lungo una persona in ritardo sull'appuntamento possa prefigurare a sua volta una forma di *boke* (cfr. TRAPHAGAN J. W. 1998: 85). In questa direzione, il *boke* non combacia né con la demenza né con il processo di invecchiamento e «viene categorizzato all'interno del reame degli aspetti normali del comportamento umano che possono verificarsi in ogni momento della vita sebbene per ragioni diverse» (*ibidem*).

certo grado di agentività rispetto alla instaurazione del *boke* e che possano quindi prevenirlo o ritardarlo, è l'aspetto essenziale alla caratterizzazione di questo concetto, anche rispetto alla demenza ed alla malattia di Alzheimer.

Il *boke* racchiude un universo di significati sociali e culturali riconducibili alla nozione locale di persona e agli obblighi che gravano sui soggetti anche nei termini di un impegno attivo in specifiche pratiche atte a contrastarne l'avvento.

In una società come quella giapponese, in cui l'essere dinamici ed efficienti e dare il massimo sono imperativi altamente valorizzati, l'inattività viene rappresentata come antitesi di quanto è dotato di un contenuto morale positivo e la pratica delle attività ritenute efficaci nel contrastare l'emersione del *boke* non è solamente un impegno individuale, ma è anzi una responsabilità sociale (TRAPHAGAN J. W. 1998, 2006). Ciò che conferisce alla nozione di *boke* un denso contenuto morale è l'intreccio fra i valori di interdipendenza e reciprocità che circoscrivono, nella società giapponese, lo spazio di concettualizzazione e costituzione del sé intersoggettivo. Il principio della reciprocità inserisce le persone in contesti relazionali orientati da obbligazioni interdipendenti verso pratiche mutuamente equilibrate del dare e del ricevere. Sebbene la situazione socio-demografica stia mutando, un esempio dell'applicazione di questo valore può provenire dall'orientamento del rapporto genitore-figlio. La cessione della porzione più consistente di eredità al figlio maggiore deve essere controbilanciata dall'offerta di assistenza, di un posto in cui vivere e dal sostegno economico in vecchiaia, pertanto, in linea teorica, gli anziani giapponesi sono legittimati ad aspettarsi che dipenderanno da qualcuno per il supporto sociale di cui abbisogneranno in età avanzata. Tuttavia, quest'aspettativa è stemperata dalle norme sociali giapponesi contro il pesare sugli altri (TRAPHAGAN J. W. 1998: 93). L'avanzamento dello stato di *boke* ai suoi stadi più gravi induce la rimozione della persona che lo presenta dalle relazioni sociali e dalle forme di interdipendenza che nel contesto giapponese definiscono un individuo come essere umano. L'aspetto più indesiderabile e spaventevole del *boke* è rappresentato proprio dalle limitazioni fisiche e cognitive che rendono impossibile a chi lo ha di ricambiare i favori che riceve, a partire dalle stesse attenzioni di cura ed assistenza, perché in questo modo l'ideale di interdipendenza degenera in un disprezzato stato di dipendenza unidirezionale.

Le azioni e le attività che sono considerate efficaci per sventare la venuta del *boke* sono incoraggiate anche dai governi locali con iniziative concrete promosse attraverso retoriche di autorealizzazione strutturate intorno alla nozione di *ikigai*, che funge da concetto cardinale per l'espressione dell'identità privata e pubblica fra i Giapponesi. Le retoriche dell'*ikigai* sono presentate dai governi anche attraverso opuscoli reperibili negli uffici pubblici, che sono strumenti di informazione per l'organizzazione dell'autodisciplina intorno al sé ideale dedicato al perseguimento dell'*ikigai*. Spesso, queste pubblicazioni contengono immagini di anziani impegnati nello svolgimento di hobby accompagnate da didascalie del tipo: "*Ikigai* è la fonte del vigore" (TRAPHAGAN J. W. 2006: 280). Le attività supportate ed organizzate a livello istituzionale sono genericamente finalizzate all'adesione delle persone alla disciplina dell'autorealizzazione, ma molte di esse sono specificamente rivolte alla popolazione anziana: può trat-

tarsi di lezioni di cucina, corsi di musica sugli strumenti tradizionali giapponesi, sport (gate-ball, ground golf), lezioni di gruppo di calligrafia. L'impegno in simili contesti in età avanzata rispecchia e soddisfa la concettualizzazione dell'invecchiamento vigente in Giappone, secondo la quale va rispettato un duplice impegno morale: che per essere un buon *rôjin* – un buon anziano – è indispensabile la salvaguardia della salute, ottenibile appunto anche fruendo di queste attività, e che il coinvolgimento in attività di gruppo è essenziale per vivere una buona vecchiaia (TRAPHAGAN J. W. 2006). *Ikigai*, a prescindere dall'età, rappresenta gli scopi della vita che una persona persegue oppure quello che una persona fa con impegno e passione e per questo può condensare una pluralità eterogenea di pratiche, attività, forme di dedicazione insieme alla sensazione di appagamento o piacere che se ne traggono. Per esempio, un giovane studente universitario potrebbe indicare come proprio *ikigai* il giocare a mahjongg; una neo-mamma trentenne potrebbe identificare nei figli il suo *ikigai*, mentre per una donna sulla cinquantina potrebbe essere *ikigai* l'arte giapponese della composizione dei fiori[8]. Quindi, *ikigai* non classifica specifiche attività o tipologie di pratiche ma piuttosto categorizza l'attività in generale, lungo due assi coesistenti: per un verso sottintende la partecipazione della persona a contesti sociali ed entità gruppali in cui si instaura un'interazione con gli altri (dalla classe del corso di composizione floreale, all'azienda per cui si lavora), ma l'*ikigai* ha anche un versante intimo e riflessivo, o introspettivo, che implica la pratica di attività volte all'auto-realizzazione ed allo sviluppo dell'individuo (TRAPHAGAN J. W. 2006: 279). La ricerca di un *ikigai* è ritenuta importante per ogni fascia d'età, ma nei riguardi delle persone anziane assume un più intenso significato di strumento fondamentale per ricacciare una vecchiaia di solitudine, tristezza, perseguitata dalla malattia, ed è per questo motivo che i governi ed i membri più giovani delle famiglie lo caldeggiano: l'*ikigai* è cruciale affinché un individuo sia in grado di evitare il *boke.*

Alcuni libri improntati a stimolare il mantenimento della salute in età avanzata e specialmente ad impedire l'emersione del *boke*[9] hanno messo in circolazione stereotipi sull'anzianità basati su immagini di visite mediche settimanali in ospedale, fragilità fisica, ampio uso di farmaci, e soprattutto per gli uomini, limitate interazioni sociali. In linea con queste rappresentazioni "letterarie", gli uomini sarebbero più esposti al rischio di sviluppare il *boke* rispetto alle donne a causa della loro fedeltà al valore giapponese di estrema devozione del tempo e delle energie al lavoro; durante gli anni di vita precedenti al pensionamento forzato non avrebbero la possibilità di sviluppare hobby, interessi, attività di svago da trascinare negli anni successivi alla pensione. In pratica, gli uomini arriverebbero all'età avanzata con meno relazioni sociali consolidate e con una più elevata probabilità di cedere alla svogliatezza, insomma privi dei principali strumenti di contrasto all'insorgenza del *boke.* Le donne, invece, avendo l'opportunità di svolgere attività varie già in età relativamente giovani, entrerebbero nell'anzianità con più solidi appigli di contrasto al *boke.*

---

[8] Per questi esempi di *ikigai*, cfr. TRAPHAGAN J. W. 2006: 279.

[9] Cfr. TRAPHAGAN J. W. 1998: 85-86 e relativa bibliografia.

La relazione tra *ikigai* e *boke* è condensata dall'idea che una persona (anziana) dovrebbe essere costantemente attenta a mantenersi attiva, soprattutto nei contesti che coinvolgono altre persone - del resto, il bagaglio simbolico associato alla categoria del buon *rôjin* contempla un simile sforzo - tuttavia il raggiungimento dell'*ikigai*, pur finalizzato espressamente a contrastare il *boke*, non si esaurisce nel potenziale allontanamento del declino cognitivo. Diventare un *boke rôjin* può sollevare un "giudizio" morale sull'inadeguatezza o la mancanza di impegno per impedirlo, di conseguenza, l'accanita ricerca di *ikigai* può essere meglio compresa come una tattica per consolidare la percezione di essere un buon *rôjin* (TRAPHAGAN J. W. 2006: 281-282). Il *boke* è una categoria della senilità in Giappone, uno dei possibili tracciati per pensare l'anzianità e recepisce i discorsi culturali, morali, politici ed economici prodotti sull'invecchiamento. Nonostante le similitudini del suo panorama sintomatico con quelli di demenza e malattia di Alzheimer e le paure che analogamente suscita il pensiero di poterlo un giorno avere, il *boke* può essere definito una categoria morale anziché diagnostica ed essere compreso come malattia solo in termini socioculturali piuttosto che biologici.

3.4. I dieci segnali di allarme della malattia di Alzheimer

Agli inizi degli anni Novanta del secolo scorso, Peter J. Whitehouse, un autorevole neurologo e geriatra statunitense[10], è stato incaricato dall'Alzheimer's Association di identificare dieci segnali d'allarme per la malattia di Alzheimer" che potessero orientare la discriminazione di disturbi legati all'avanzamento dell'età dai segni di una possibile demenza. Egli elaborò questo elenco:

1. Perdita della memoria
2. Difficoltà nel compiere azioni famigliari
3. Problemi con il linguaggio

[10] Peter J. Whitehouse ha dedicato trent'anni della sua carriera all'attività clinica ed alla ricerca scientifica nel campo della malattia di Alzheimer. Presso la Johns Hopkins University, negli anni Ottanta del secolo scorso, ha contribuito alla scoperta dei primi farmaci approvati per la gestione di questa patologia, ed ha svolto in seguito un'intensa attività di consulenza per varie industrie farmaceutiche. Attualmente, egli rappresenta una voce critica interna alla biomedicina riguardo all'approccio ufficiale alla malattia di Alzheimer dal quale si è discostato consapevolmente abbracciando una nuova prospettiva - che potrebbe apparire in effetti "non ortodossa" - verso questa condizione di salute ed i suoi stessi pazienti con il preciso intento di fornire loro una migliore assistenza (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: xiv). Questo suo nuovo approccio è significativamente costruito intorno alle conoscenze ed alle linee di riflessione teoriche delle discipline sociali ed umane come dimostrano le sue collaborazioni con studiosi di antropologia, sociologia, filosofia e storia (Jesse F. Ballenger, Daniel George, Atwood D. Gaines, Jaber Gubrium, Patrick J. Fox, Stephen G. Post, Janice E. Graham, Martha Holstein), ed il riferimento a lavori di esponenti di questi settori disciplinari (Anne Basting, Margaret Lock). Cfr. WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), WHITEHOUSE P. J. *et al.* (2005), Whitehouse P. J. – GEORGE D. (2008).

4. Disorientamento spaziale e temporale
5. Perdita o diminuzione della capacità di giudizio
6. Problemi con il pensiero astratto
7. Mettere gli oggetti fuori posto o perdere gli oggetti
8. Cambiamenti nell'umore o nel comportamento
9. Cambiamenti nella personalità
10. Perdita d'iniziativa

Nel sito dell'Alzheimer's Association, dove è possibile navigare in una sezione dedicata ai dieci segnali d'allarme (*warning signs*), essi vengono introdotti da un breve paragrafo:

> «La perdita di memoria che distrugge la vita quotidiana non è una tipica parte dell'invecchiamento. Può essere un sintomo dell'Alzheimer, una patologia cerebrale fatale che causa un lento declino nella memoria, nel pensiero e nel ragionamento. Ogni individuo può sperimentare uno o più di questi segni a vari livelli. Se noti qualcuno di essi, *per favore, vedi un dottore*»[11].

Nella schermata principale sui dieci segni, a ciascuno è dedicata una piccola casella isolata nella cui parte superiore viene fornita una descrizione del modo in cui si manifesta con riferimento alla malattia di Alzheimer, seguita da una domanda, scritta in corsivo: "Qual è un tipico cambiamento associato all'età?" (*typical age-related change*), con risposte di confronto tra normale e "non normale" sintetizzate in una tabella intitolata: "La differenza tra l'Alzheimer e i tipici cambiamenti associati all'età"[12]. Essa è composta da due colonne chiamate rispettivamente "segni dell'Alzheimer" e "tipici cambiamenti associati all'età" sotto cui vengono elencati, affiancati, degli esempi dell'una e dell'altra condizione. Eccone alcune coppie: "Scarsa capacità nel giudizio e nei processi decisionali"/"Prendere una decisione sbagliata una volta ogni tanto", "Mettere gli oggetti fuori posto ed essere incapace di ripercorre i passaggi per ritrovarli"/"Perdere gli oggetti ogni tanto". In riferimento ai problemi visivi che possono essere per alcune persone segnali della malattia di Alzheimer, il sito cita le difficoltà nel leggere, nel giudicare le distanze o nel determinare i colori che potrebbero sperimentare:

> «In termini di percezione, essi possono passare davanti ad uno specchio e pensare che qualcun altro è nella stanza. Possono non capire che sono loro la persona nello specchio. *Qual è un tipico cambiamento associato all'età? Cambiamenti nella visione riconducibili alle cataratte*»[13].

La contrapposizione, problematica e difficoltosa, tra normale e patologico (cfr. CANGUILHEM G. 1989 [1966]) nella valutazione di questi segnali è evidente, specialmente in considerazione

---

[11] http://www.alz.org/alzheimers_disease_10_signs_of_alzheimers.asp, corsivo mio
[12] http://www.alz.org/alzheimers_disease_10_signs_of_alzheimers.asp.
[13] *Ibidem.*

del fatto che la *normalità* ponderata può essere intesa anche in senso squisitamente soggettivo, come bagaglio di abilità e capacità mentali ed intellettuali possedute in passato dalla singola persona ed in base al quale quantificare l'entità del "cambiamento". Stabilire cosa sia normale rispetto a ciascuno dei dieci segnali è molto complicato. Le esplicazioni fornite nei siti specializzati, fra cui quello che ho citato, e le stesse spiegazioni fornite dall'ideatore di questo decalogo, sono tentativi di dipanare una irriducibile complessità e varietà di esperienze e vissuti di malessere per dirimere dubbi persistenti riguardo a dove collocare una soglia tra la *normalità* e il patologico nei meccanismi biologici del processo di invecchiamento.
Quando si parla di "difficoltà nel compiere azioni famigliari" si intende l'incapacità che sopraggiunge con la demenza di pianificare e portare a termine correttamente alcuni compiti quotidiani o gesti usualmente compiuti: cucinare un cibo, effettuare una telefonata, maneggiare il denaro, ricordare le regole di un gioco o svolgere uno dei propri hobby. Affinché simili carenze si prefigurino come indizi allarmanti è forse opportuno considerare la frequenza con cui ricorrono, il livello di problematicità e dannosità; se compromettono, e quanto, la qualità della vita del soggetto (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008).
Le persone con demenza spesso presentano dei marcati disturbi del linguaggio che possono rendere difficile seguire e capire i loro discorsi, non di rado infarciti di "neologismi" creati dal malato, parole passepartout ("coso", "cosa", "quello", come mi ha spiegato un neurologo) e circonlocuzioni che sopperiscono alla mancanza di termini anche semplici e di uso comune ("quella cosa per la mia bocca" invece di "spazzolino da denti"). Talvolta, al *Centro Disturbi della Memoria* ho avuto modo di osservare conversazioni fra medico, famigliare e ammalato – cioè persone con diagnosi di demenza degenerativa primaria in controllo - in cui il peso di questi problemi linguistici appariva incalzante.

> NEUROLOGO: «Signora, lei perché è venuta a fare questa visita?».
> PAZIENTE : «E, perché, non lo so perché. Si vede che ha più più più più più»
> NEUROLOGO: «Lei dove abita?»
> PAZIENTE : «Io abito *presto*»
> NEUROLOGO: «Vicino. Mica tanto», la signora proviene da una città del Lazio [...]
> FIGLIA: «A volte, però, mi inverte i concetti. Dice che è freddo, e invece vuole dire che è caldo […]. Se le chiedi, per esempio, per pranzo "Vuoi la pasta o il riso?" ti risponde a vanvera» (ddc, 09/03/2010).

La figlia della paziente – per la quale ipotizzeranno una componente degenerativa della demenza vascolare inizialmente diagnosticata - nel prosieguo del colloquio clinico elargì alcune spiegazioni ulteriori riguardo alle terapie seguite dalla madre e ai cambiamenti comportamentali che aveva ravvisato in lei.

> NEUROLOGO: «Signora! Oggi com'è?! È freddo o caldo?»
> PAZIENTE : «È caldo»

NEUROLOGO: «Ma oggi?», la sua interrogazione ha un tono stupito.

PAZIENTE : «Quando non c'ho qualcosa, no? Ma quel fatto della vasca, va su dal dottore, e gli dice tutte le cose precisa» […].

La signora ha il capo reclinato in avanti e gli occhi chiusi: è la dottoressa ad accorgersi che sta dormendo […].

NEUROLOGA: «Signora! Le ha fatto venire sonno, sta visita?!».

PAZIENTE : «Sta visita… e io già stamattina stavo bene»

NEUROLOGA: «Che ha mangiato a pranzo?»

PAZIENTE : «A pranzo, pranzo…» e dopo un istante di silenzio, con voce squillante, esclama: «Oh, Signore Santo!».

NEUROLOGO: «Che succede signora?».

PAZIENTE : «È sempre co' sta bambola», e ride: «che non si riesce a trovarla. A me non mi pare di ricordarmi di questo» […].

Mentre il medico compila la relazione, nella stanza cala un generale silenzio; la signora guarda fisso di fronte a sé e di fronte a sé, appesa alla parete, c'è una cornice a giorno con alcune fotografie di bambini al mare.

PAZIENTE : «Io, boh, mi pare che sto bene. Guarda quei bimbi, quanto so' belli, so' 'na meraviglia».

Il medico mostra infine la prescrizione alla figlia e inizia con lo spiegarle il modo di somministrazione iniziale dell'Ebixa (memantina) […]. La signora, in un sommesso mugolio solitario, intanto diceva, un po' strisciando la voce: «Cinque, sei, sette, otto, nove, dieci» (ddc, 09/03/2010).

Stando alla letteratura esistente sulla produzione del linguaggio nella demenza e nella malattia di Alzheimer fenomeni caratteristici sono: la perdita della capacità di produrre sequenze temporali logiche, di selezionare i dettagli appropriati e discriminare fra fatti reali e finzione, difficoltà nell'uso adeguato dei riferimenti all'interno di strutture che possono essere corrette sul fronte grammaticale (MCLEAN A. H. 2006), che di solito viene compromesso dall'avanzamento della patologia. Alcuni studiosi hanno sostenuto che i problemi linguistici delle persone affette da demenza potrebbero essere effetto delle condizioni in cui il discorso viene prodotto o di caratteristiche culturali che non sono tenute in considerazione nelle valutazioni oggettive (ivi: 167). Altri hanno ricercato modalità di facilitazione dell'elaborazione discorsiva dei malati di Alzheimer: Steven Sabat ha consigliato di lasciare a queste persone il tempo di cui hanno bisogno per trovare le parole e per organizzare i pensieri, mentre John Killick, in una ricerca condotta con ammalati istituzionalizzati in Scozia, ha sottolineato l'importanza di empatia, silenzio ed abnegazione nella promozione di un dialogo coerente[14].

[14] SABAT Steven (1999), *Facilitating Conversation with an Alzheimer's Disease Sufferer through the Use of Indirect Repair,* in HAMILTON Heidi, *Language and Communication in Old Age: Multidisciplinary Perspective,* Garland, New York, cit in. MCLEAN A. H. 2006: 168; KILLICK John (1999), *It's a Rum Do, This Growing Ancient': Eliciting Experiences of People with Dementia,* in "Generation", vol. 23, n. 3, pp. 46-49, cit in. MCLEAN A. H. 2006: 168.

Un altro segnale d'allarme è costituito da episodi di disorientamento spaziale e temporale, situazioni in cui le persone possono smarrirsi anche nel proprio quartiere, non riconoscere il posto in cui si trovano, non ricordare come ci sono arrivati o non riuscire a ritrovare la strada di casa.

> PAZIENTE : «È un po' di tempo che ho tanto disorientamento su tutte le cose. Anche in automobile, le dico, l'altro giorno ci ho messo due ore a tornare a casa perché non so dov'ero. Poi, mi è successo anche di notte e ero disperata… ancora non mi ricordo dov'ero arrivata. Potevo telefonare a casa, ma mi vergognavo. Alla fine, ho chiesto in un negozio e dopo un po' mi sono ritrovata…». […]
> NEUROLOGO: «Sono episodi che si sono verificati sempre più spesso, oppure è solo che me li dice tutti insieme?».
> PAZIENTE : «No, più spesso. L'ultimo, due giorni fa» (ddc, 11/05/2010).

> È a questo punto che il medico chiede le spiegazioni più chiare sulla faccenda della automobile.
> MARITO: «Se faceva il pieno, poi ci tornava a farlo anche il giorno dopo. Una volta ha sbagliato la strada… Ha preso la superstrada, che non la doveva prendere…».
> PAZIENTE : «Quasi ci riprovo, se potrà fa'?», allude all'ipotesi di riprendere a guidare.
> NEUROLOGO: «No, signora. Lasci perdere. Se c'è il marito, vi fate compagnia insieme» (ddc, 06/04/2010).

La gravità di eventi del genere, anche in questo caso, non è "oggettiva", ma dipende dal contesto, dai soggetti e da circostanze collaterali: basti pensare al fatto, banalissimo ma vero, che perdersi nel proprio vicinato è ben diverso dal farlo dentro la metropolitana di Tokyo se non ci si è mai stati prima. Un paziente, al quale venivano chieste dal medico delle informazioni sulla sua capacità di orientarsi in automobile, applicò un parametro di giudizio molto simile.

> NEUROLOGA: «Come vanno le cose?»
> PAZIENTE : «Come stavo, sto. Magari qualche giorno è meno chiaro, ma in linea di massima sto bene».
> NEUROLOGA: «La macchina la guida?»
> PAZIENTE : «Si, si»
> NEUROLOGA: «Non è che si confonde?»
> PAZIENTE : «No. Certo, se vo qui, perché se vo a Roma – che ci sono stato un par di volte, è più difficile ritrovare le strade» (ddc, 23/03/2010).

Inoltre il disorientamento potrebbe essere indotto da cause contingenti estranee ad una forma di demenza: mancanza di sonno, uso di alcol, stress, depressione, l'assunzione di certi farmaci (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008), perciò le persone, prima di problematizzarlo o, peggio, sovradimensionarne le eventuali implicazioni "patologiche" dovrebbero tener conto di queste possibili variabili.

Riguardo alla perdita o diminuzione della capacità di giudizio che può affliggere le persone con demenza, può esternarsi in vari modi accomunati dal fatto di non adattarsi al comportamento precedente: l'abbigliamento inappropriato, il calo nella cura di sé e dell'igiene personale, una gestione sconsiderata del denaro come, per esempio, l'elargizione di ingenti somme a venditori televisivi oppure spese consistenti per acquisti o lavoretti domestici superflui.

> La figlia allora racconta che la madre, che vive sola con una specie di badante part-time incapace di seguirla, ha dei problemi con la gestione delle faccende domestiche e probabilmente nella cura di sé: le è capitato, un giorno, di entrare nella casa della madre trovandola in uno stato igienico disperato e non può affermare con sicurezza che si lavi abitualmente […]. Sostiene che al massimo la madre può farsi la doccia, ma non il bagno; non fa la spesa, non cucina […] e non è in grado di prendere i mezzi pubblici, anche se questa è una cosa che in vita sua non ha mai fatto […] La figlia non sa se prenda i farmaci con regolarità perché non vive con lei e non ha la possibilità di controllarla quotidianamente; sa che sa usare l'euro ma non si rende conto se abbia o meno "il valore dei soldi".
> FIGLIA: «Quando siamo venuti all'inizio del mese dalla dottoressa P. lei ha prelevato, da sola, i soldi e mi ha detto che non sapeva quanto ci sarebbe voluto. Aveva preso 1000 euro!!!» (ddc, 31/03/2010).
>
> PSICOLOGA: «Conosce l'euro?»
> PAZIENTE : «A volte riconosce il valore dei soldi, a volte no. Per esempio, la pensione la tiene lei, e è lei che paga questa donna [badante]; e allora può succedere che, per esempio, le dà 20 euro invece che 200» (ddc, 27/10/2010).

I problemi con il pensiero astratto – dai calcoli aritmetici alla corretta gestione del proprio conto bancario – hanno un'intrinseca complessità proprio perché sollecitano attività mentali in se stesse complesse, quindi potrebbero diventare problematici per chiunque (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008) con l'avanzamento dell'età.
La tendenza a perdere gli oggetti o a riporli in posti inusuali è un campanello d'allarme che deve essere valutato con attenzione perché se, da un lato, di dimenticare da qualche parte occhiali, chiavi, l'ombrello, il portafogli, l'orologio può capitare a chiunque anche a prescindere dall'età, dall'altro lato è vero che queste forme di distrazione legate alla collocazione degli oggetti potrebbero celare una compromissione nelle strategie di problem-solving (*ibidem*). Spesso, alle sopraggiunte difficoltà nel ritrovare o nel risistemare nei luoghi opportuni gli oggetti, le persone malate reagiscono accusando gli altri di essere stati derubati (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008).

> NEUROLOGA: «E, comunque, perché è venuta qui?»
> PAZIENTE : «Ho vuoti di memoria. Mi è successo qualcosa di spiacevolissimo: non ritrovavo delle cose e avevo, mentalmente, accusato una persona che frequenta casa mia. Quando le ho ritrovate…»

NEUROLOGA: «Le è preso un colpo!»
PAZIENTE : «Di più…[…]» (ddc, 20/04/2010).

NEUROLOGA: «Ma vedeva cose che non c'erano, oppure inventava delle cose, aveva delle paure?»
NUORA: «No, no, quando ti diceva che vedeva la gente o i ladri oppure che io le rubavo le cose, lo diceva perché pensava che vedeva…» (ddc, 16/11/2010).

Con la demenza possono insorgere cambiamenti comportamentali e dell'umore. La persona ammalata può mostrarsi irritabile ed agitata, diventare aggressiva, passare senza ragioni apparenti dalla calma al pianto. È una costellazione ampia di sintomi importanti nel quadro delle manifestazioni della malattia di Alzheimer, eliminati tuttavia dai criteri diagnostici correnti condizionati dal "paradigma cognitivo" della demenza (cfr. BERRIOS G. E. 1989, HINTON L. *et al.* 2006, cfr. par. 2.4): ma rappresentano un fardello emotivo, psicologico ed economico per i membri della famiglia dei malati e soprattutto per i loro caregiver informali, senza contare il fatto che si associano a dinamiche di istituzionalizzazione precoce e di aumento dell'ospedalizzazione, provocando una crescita dei costi per la spesa sanitaria legata all'assistenza.
Individuare i sintomi comportamentali e le modifiche dell'umore, per i famigliari del malato, è semplificato dal fatto che si insinuano in un retroterra di atteggiamenti e di attitudini con il quale stridono, sul quale risaltano: persone tipicamente pacate e mansuete improvvisamente diventano irascibili o insofferenti oppure individui dall'indole irritabile ad un certo punto si isolano nell'indifferenza. Questi mutamenti potrebbero denotare sia una demenza quanto un quadro di depressione, ma in entrambi i casi, dal punto di vista medico, è consigliabile richiedere un parere. Del resto, un quadro depressivo può coesistere con la malattia di Alzheimer, non diversamente da psicosi, irritabilità, *wandering*, agitazione e aggressività, ma la depressione è uno degli stati meno distinguibili rispetto ad un deterioramento cognitivo e le persone che ne soffrono da tempo rappresentano un'incognita per i medici perché capire «quanto la demenza sia dovuta alla depressione e quanto sia dovuta all'invecchiamento cognitivo è spesso una sfida» (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 183). Questa difficoltà di discriminazione diagnostica è stata denunciata da molti medici di medicina generale, come una componente problematica della già complessa gestione degli assistiti con un quadro depressivo proprio perché gli elementi sfruttabili sul piano interpretativo per sospettare un declino cognitivo possono essere occultati dalle conseguenze della depressione e viceversa.

MMG: «Questo paziente depresso, così complesso nello sviluppo della sua vita – sicuramente quando arriverà un momento – e arriverà anche per lui - in cui il deterioramento si confonde con i sintomi della depressione, sarà un disastro».
EP: «*È difficile discriminarli*».
MMG: «Assolutamente difficile, sul piano clinico, sul piano della relazione, è difficilissimo» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

Nella pratica professionale concreta, il rischio di fraintendere i sintomi della depressione con accenni di declino cognitivo è reale e in alcuni casi ha indotto scelte di approfondimento diagnostico che, se pur non del tutto inappropriate, avevano dato esiti diversi da quelli pronosticati.

> MMG: «Perché, non sempre c'hai l'Alzheimer, molte volte metti in evidenza un quadro di depressione marcata, di sindrome depressiva che è nascosta».
> EP: «*In questo senso, l'indagine sui disturbi della memoria ha una sua utilità…*»
> MMG: «Sì, sì. Ti farei vedere tante persone che ho inviato che per me erano disturbi della memoria, che son tornate con una diagnosi dei colleghi che l'hanno visti su dalla L. [*Centro Disturbi della Memoria,* con diagnosi di sindrome depressiva. E come terapia gli han dato gli antidepressivi, non gli han dato anticolinesterasici! Questo è molto importante» (Int. MMG/U4, 05/05/2010).

La valutazione cognitiva, per i medici di medicina generale, è un atto molto complesso anche perché l'assistito anziano spesso presenta quadri di comorbilità nei quali è difficile orientarsi: pertanto, quando un famigliare lamenta sintomi come declino della memoria, riduzione del controllo emotivo, mutamenti nel comportamento sociale, un calo nella capacità di pianificazione o il medico stesso si accorge che un paziente che segue per altri motivi dimentica appuntamenti o di assumere i farmaci, ha subito cambiamenti nell'umore, una diminuzione nella cura di sé, non è affatto inusuale che i medici di medicina generale siano portati ad attribuire quei sintomi alla stanchezza, all'età avanzata oppure alla depressione (HANSEN E. C. *et al.* 2008).
I cambiamenti nella personalità, un altro dei segnali di allarme per la malattia di Alzheimer, non stravolgono l'impianto caratteriale dell'individuo ma ne accentuano alcuni tratti già esistenti, di solito - sebbene esistano anche testimonianze contrarie - quelli più "negativi" (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008). Non sarà inutile che io riporti un episodio etnografico in cui questa medesima descrizione fu data da un neurologo per l'invecchiamento normale: la paziente a cui faceva riferimento, una donna di ottantadue anni con *Mild Cognitive Impairment*, era accompagnata alla visita dalla nuora e da una nipote. Gli esiti della valutazione cognitiva con i test di screening confermavano l'esistenza di un declino cognitivo piuttosto marcato. Ad un certo punto del colloquio clinico con il famigliare, la nuora prese la parola per portare all'attenzione del medico alcuni atteggiamenti della suocera.

> NEUROLOGO: «È una persona che è sempre stata così, ma ha accentuato alcuni lati del suo carattere. E questa è una definizione che possiamo dare dell'invecchiamento» (ddc, 13/04/2010).

L'ultimo segnale di allarme è la perdita di iniziativa. Le persone che hanno problemi di demenza possono diventare completamente passive ed abbandonare tutte le attività che prima

svolgevano, isolandosi in uno stato di noncuranza verso gli altri, dormire in eccesso o trascorrere il tempo guardando con disinteresse la televisione. La *normalità* di un atteggiamento associato all'età[15] è nel sentirsi sporadicamente stanchi di alcuni dei propri impegni quotidiani: dallo svolgimento delle faccende domestiche agli obblighi lavorativi e sociali.

> NEUROLOGA: «Ma lui durante il giorno che fa?»
> FIGLIA: «Si alza alle 8, cammina sul corridoio, guarda la televisione e si ricorda tanto del passato: cerca la mamma, il papà, vuole andare a lavorare», tira un profondo sospiro: «Così…».
> NEUROLOGA: «Ma è aggressivo?»
> FIGLIA: «Eh, un po' si. Soprattutto la notte […]…» (ddc, 20/04/2010).

> NEUROLOGO: «[…] Ma da quanto tempo è così passiva?»
> NIPOTE: «Da qualche anno. D'inverno sta dentro casa, al buio, e fissa il muro… quello che stupisce è che poi, in primavera, esce, la trovi fuori, che fa anche attività pesanti; ieri per esempio ha trasportato dei vasi di coccio grandi, che io non li potrei tirare su… Poi, una cosa: lei nega, nega tutto quello che succede, anche se sono cose evidenti» (ddc, 13/04/2010).

Il primo segnale di allarme per la malattia di Alzheimer è la "perdita di memoria" (cfr. par. 3.6): essa si esprime con la dimenticanza di informazioni recentemente acquisite, importanti appuntamenti o eventi, il richiedere ripetutamente la stessa cosa e l'affidarsi a degli aiuti mnemonici come note e appunti. La *normalità* di simili episodi associati all'età avanzata consisterebbe nello scordare nomi o appuntamenti per ricordarli però in un momento successivo.

3.5. La "cultura" nella valutazione della demenza

L'approccio biomedico ufficiale alla demenza si struttura intorno a principi valutativi di parametri di riferimento omogeneizzati e fissi che schematizzano comportamenti, attitudini, abilità destinati ad un giudizio fondato in massima parte su esiti di procedure standardizzate, si pensi ai test, orientate alla ponderazione di carenze o disfunzioni, come tali percepite e rappresentate dallo stesso sapere scientifico; eppure, la visione biomedica di certe condizioni o stati, incluso il processo biologico di invecchiamento, per quanto egemonica o almeno molto pervasiva, non esaurisce tutte le versioni rintracciabili nell'esperienza e nei vissuti dei soggetti. Anzi, più spesso fallisce l'impresa di accogliere, nelle proprie pratiche, la coscienza dei fattori storico-culturali e sociali che plasmano la rappresentazione e manifestazione dei vissuti di salute e malattia, proprio perché la detenzione e l'applicazione di una conoscenza scientificamente fondata e pertanto pretesa come universale, sgombra dalle influenze storiche, culturali, socio-politiche la stessa visione biomedica della "malattia".

[15] http://www.alz.org/alzheimers_disease_10_signs_of_alzheimers.asp, cfr. WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. (2008).

Nella valutazione medico-clinica della demenza, contenuti storico-culturali e sociali implicati nell'esperienza e nella rappresentazione del vissuto di malattia non sono tenuti in conto.
Uno studio antropologico svolto, tra il 1993 e il 1996, a San Francisco con riferimento alla locale comunità cinese, ha preso in esame l'influenza della "cultura" nelle prassi diagnostiche della demenza (ELLIOT K. S. - DI MINNO M. 2006). Parte dell'indagine etnografica si svolse presso la *Memory Clinic and Alzheimer's Center* dell'Università della California che valutò durante il periodo della ricerca venticinque pazienti di origine cinese. Il team operativo alla clinica aveva carattere multidisciplinare e comprendeva anche un antropologo medico, oltre a un geriatra, neurologi e neuropsicologi, infermieri, assistenti sociali. La disconoscenza dei medici di certe concezioni, valori e comportamenti condivisi dalla popolazione cinese residente negli Stati Uniti rispetto alla patologia può indurre delle incomprensioni che poi agiscono nell'emanazione di un parere medico finale, quale appunto una diagnosi di demenza. Varrà la pena chiarire subito che non si sta parlando qui di una ipotetica "cultura cinese" compatta, reificata, che sarebbe inammissibile per l'antropologia contemporanea quanto inesistente: anche negli Stati Uniti la comunità cinese si mostra assai eterogenea e variegata per paese di provenienza, lingua o dialetto parlati, religione, origine urbana o rurale, storia della migrazione, struttura famigliare, condizioni economiche e di vita. Si tratta piuttosto di rilevare una diversità di approccio ai disturbi cognitivi e alle manifestazioni comportamentali tra i pazienti e i loro famigliari di origine cinese da un lato, ed i medici statunitensi chiamati a giudicarli dall'altro: questi ultimi operavano, magari inconsapevolmente, una sovrapposizione delle proprie assunzioni rispetto a ciò che era definibile o percepito come normale o "anormale" orientando il giudizio di "a*normalità*" sul presupposto dell'esistenza di una patologia biologica o psicologica, premessa che poi supportava la diagnosi di demenza (ivi: 164). Le Autrici, invece, attraverso il racconto dei due casi etnografici selezionati, mostrano come da parte dei pazienti e dei loro famigliari le spiegazioni di certi comportamenti che la biomedicina racchiude entro i criteri di valutazione della demenza, potessero essere orientate da logiche di "ascendenza culturale" valide per i soggetti considerati, che ne decretavano, o esprimevano, una *normalità* diversamente intesa rispetto ai medici. Così, per chiarezza, la lettura del significato "culturale" dei comportamenti della prima paziente, Mrs. C., viene rimandato alle prescrizioni che governano l'organizzazione dei rapporti e dei ruoli interni alla famiglia tradizionale cinese perché questa è la struttura del nucleo in cui la signora e i suoi congiunti vivevano, e non necessariamente rintracciabile presso altre comunità cinesi, in Cina e altrove.
Questa signora ottantenne, accompagnata dal figlio con cui viveva, era reticente a sottoporsi alle visite cui i famigliari l'avevano indirizzata, perché considerava i propri problemi di memoria un normale corollario dell'età avanzata e non una fonte di preoccupazione, rilasciandone peraltro una lettura che fu avallata anche dai medici di San Francisco di origine cinese indipendentemente dalla loro formazione all'interno della biomedicina. Dopo essere stata visitata da un geriatra, Mrs. C. ed il figlio sostennero un'intervista con l'antropologo medico durante la quale la donna, dopo aver manifestato stanchezza e nervosismo, ed una certa insofferenza per il prosieguo del colloquio, nonostante le pacate e remissive suppliche del figlio a resi-

stere per un altro po' di tempo, diede vita ad un caotico tentativo di fuga e scappò. Il figlio, inutilmente, la pregò di tornare indietro. La stessa scena si ripeté in seguito, durante la somministrazione di test per la valutazione cognitiva. L'atteggiamento tenuto da questa signora era stato già interpretato dall'antropologo medico e dai membri cinesi dello staff come un comportamento diffuso fra le donne cinesi cresciute in famiglie d'impostazione tradizionale che hanno figli, nuore e nipoti: sono donne che hanno speso la loro vita a costruire e coltivare con dedizione i legami parentali che nella famiglia tradizionale cinese conferiscono alle donne anziane una notevole autorità e garantiscono sicurezza in età avanzata, poiché normativamente ci si aspetta che il figlio maggiore, con sua moglie, si prenda cura dei genitori fino alla loro morte. Mrs. C. aveva accettato di sottoporsi alle visite perché i membri della sua famiglia, con rispetto, l'avevano convinta a farlo, ma quando si era sentita stanca dei controlli aveva riaffermato la propria autorità, che né il figlio né il genero osarono contraddire, imponendola nella legittimità del potere socioculturale che deteneva, che aveva costruito. L'esperienza di Mrs. C., dunque, non solo illumina la caratterizzazione di un ruolo di genere tradizionalmente orientato per le donne cinesi, ma anche la conformazione socialmente sanzionata del ruolo di genere per gli uomini: il figlio, mostrandosi obbediente e rispettoso nei confronti della madre, ottemperava agli obblighi ascritti dall'etica confuciana, che ha profondamente influenzato il pensiero tradizionale cinese, riguardo a come deve porsi un "bravo figlio cinese". Il consiglio che il team diede a quest'uomo, di essere più irremovibile con la madre, gli suggeriva implicitamente di tenere un comportamento, dal suo punto di vista, immorale verso la figura materna. Allo stesso modo, il suggerimento medico di coinvolgere la sorella nella gestione dei problemi della madre era inadeguato perché, dalla prospettiva cinese, è sul figlio maschio maggiore che grava, per mandato sociale, la responsabilità assistenziale verso i genitori, mentre è ritenuto addirittura inappropriato per una figlia femmina esprimere un parere al riguardo. Ella, conformemente a quanto prescritto, svolgerà una funzione di caregiver per i suoceri, nella famiglia del marito. Dai medici, il comportamento indomito di Mrs. C., fu recepito come irragionevole ed integrato in una griglia esplicativa di stampo biologico e psicologico che lo connaturava in un percorso di malattia nel quale non c'era spazio per il fatto che una donna cinese, tradizionalmente, è autorizzata ad imporre in modo anche molto vigoroso la propria autorità all'interno della famiglia, se non viene rispettata come dovuto. I medici ipotizzarono un problema biologico a livello cerebrale coinvolgente la disinibizione frontotemporale e fu anche supposto che Mrs. C. potesse soffrire di un disturbo di personalità che si rifletteva nel figlio in un disturbo di personalità complementare a quello della madre. Alcuni esponenti dello staff ammisero ad un certo punto l'influenza plausibile di un ancoraggio socioculturale tradizionale del comportamento di Mrs. C., tuttavia rimasero fedeli ad una visione biologizzante che lo riconduceva a processi cerebrali di demenza. Gli atteggiamenti di Mrs. C., infatti, non risultavano ammissibili come "normali" per una persona anziana. Alla fine del percorso diagnostico, che previde anche una TAC cerebrale e la discussione dell'aggravamento dei problemi di memoria di Mrs C., che non aveva riconosciuto un nipote incontrato per strada, fu emanata per lei una diagnosi di possibile Alzheimer, in cui aveva inciso la convinzione medi-

ca che Mrs C. avesse dei disturbi di disinibizione frontotemporale: la sola prova della loro esistenza adotta dal neuropsicologo che perorava questa teoria, tuttavia, era proprio il comportamento che aveva tenuto durante le visite e che nell'ottica dei membri cinesi dello staff avrebbe necessitato di ulteriori approfondimenti e conferme.
Il secondo caso descritto riguarda una donna, Mrs. L. che durante una visita sconcertò il neurologo raccontando di aver sognato una persona che le aveva chiesto del denaro e di aver provveduto, il giorno successivo, a procurare i soldi: ciò che il medico trovava "irrazionale" era la reazione che Mrs. L. aveva avuto rispetto a quell'ordine onirico e si era convinto che la signora avesse perduto la capacità di discriminare tra realtà e finzione e raccomandò una diagnosi di demenza. I parenti di Mrs. L. confortarono l'ipotesi del neurologo aggiungendo il resoconto di un episodio analogo e di altri eventi quotidiani che si verificavano nella vita di questa donna: in un sogno le era apparso un essere che le chiedeva dei pettini e l'indomani Mrs. L. era andata ad acquistarne; inoltre, ella affermava di vedere spesso delle facce che la fissavano dalle finestre, terrorizzandola. Secondo i medici Mrs. L. era vittima di allucinazioni dovute alla demenza. Ma gli esseri che sosteneva di vedere in sogno e coi quali comunicava richiamano anche quel mondo sovrannaturale popolato di antenati, spiriti maligni, fantasmi, divinità della cosmologia tradizionale cinese, alla quale è documentata una vasta adesione sebbene esistano larghe fasce di popolazione cinese e di comunità cinesi che professano altre credenze religiose. In virtù dell'intima interconnessione dei mondi fisico, sociale e soprannaturale postulata da questa visione cosmologica, gli antenati vegliano sui discendenti e li proteggono ricevendo in cambio doni ed offerte in altari appositamente allestiti nelle case, ma possono anche intervenire negativamente sulle generazioni future, punendo la contravvenzione al rapporto oblativo o alla regolarità dei comportamenti ascritti. Quando Mrs. L. ha visto in sogno un antenato che le chiedeva di procacciargli denaro, ubbidendo, ha tenuto una condotta collimante con una regola assodata della tradizione cinese secondo cui gli antenati possono manifestarsi per richiedere denaro ai discendenti e questi sono tenuti a soddisfarli esprimendo così il dovuto amore filiale. A testimonianza della diffusione di questa credenza, vengono venduti degli speciali soldi di carta che in situazioni del genere vengono acquistati e poi bruciati in segno dell'invio nell'aldilà. All'interno di questo sistema di pensiero, accondiscendere alle richieste degli antenati, che potrebbero divenire altrimenti temibili, è un comportamento pragmatico. Anche i fantasmi e gli spiriti maligni possono apparire in sogno, ma ciò che viene vissuto con particolare apprensione è la loro apparizione a persone sveglie, non tanto perché questo sia sintomatico di una allucinazione patologica, ma perché la credenza nell'esistenza reale di questi esseri malevoli implica in tal caso una prossimità atterrente. Nel suo secondo sogno, Mrs L. vide un fantasma o spirito maligno. La richiesta del pettine ha una sua logicità poiché essi vengono tradizionalmente rappresentati con i capelli lunghi, e anche in questo caso, che Mrs. L. l'abbia assecondata può essere compreso come tentativo di non inimicarsi un essere potente che potrebbe danneggiare il benessere dei viventi. L'interpretazione biomedica di questi episodi come sintomatici di allucinazioni e demenza si fondava sull'assunto che Mrs. L. «aveva visto qualcosa che i medici non credevano esistesse in realtà – e che pertanto non

avrebbe potuto essere vista» (ivi: 173). È significativo che nella discussione collegiale del caso di Mrs. L. l'esempio comparativo con la credenza nell'esistenza degli angeli, diffusa negli Stati Uniti, abbia spinto alcuni medici ad ammettere che se un'anziana signora americana avesse sostenuto di aver visto un angelo non avrebbero proclamato una diagnosi di allucinazioni e demenza prima di aver proceduto con ulteriori accertamenti. I famigliari di Mrs L., che dissero di non condividere queste credenze, riconobbero che lei le aveva possedute ed alimentate per tutta la vita mostrando sempre molta attenzione a compiere le offerte rituali alle divinità ed agli antenati; tuttavia, insistettero anche sul peggioramento graduale che avevano osservato in lei a partire dai disturbi di memoria e comportamentali. Era diventata sospettosa, aveva iniziato a nascondere gli oggetti dagli spiriti che sosteneva di vedere e verso cui era molto più ansiosa di prima. I medici assunsero il rapporto di Mrs. L. con il mondo soprannaturale come parte integrante del suo contesto sociale ma riscontrarono anche che l'intensificarsi dei suoi timori verso l'azione di questi spiriti, nonché i comportamenti che ne derivavano, costituiva un cambiamento nel corso della sua vita e si configurava come elemento significativo nel processo diagnostico che si concluse con un'ipotesi di malattia di Alzheimer.

3.6. La perdita di memoria

> «Un uomo non consiste solo di memoria.
> Ha sentimenti, volontà, sensibilità, coscienza morale,
> tutte cose su cui la neuropsicologia non può dire nulla»
> (SACKS O. 2009 [1985]: 57).

La concentrazione biomedica sulla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo ha trasformato l'idea della "perdita di memoria" in un segnale della malattia di Alzheimer cioè il disturbo di memoria: un sintomo primario in quell'esordio *subdolo* (PETERSEN R. C. 2004: 183) che contraddistingue questa patologia. Inevitabilmente, il calo di memoria che si riscontra con l'avanzamento dell'età ha assunto nuovi ed ulteriori significati socioculturali integrati in un orizzonte di riferimento medicalizzato. Inoltre, sebbene la ricerca epidemiologica abbia individuato, nel corso degli anni, vari fattori di rischio della demenza – malattie cardiovascolari, trauma cranico, caratteristiche genotipiche, ecc… – quello principale resta l'età, perché pare che la probabilità che si instauri una demenza raddoppi ogni cinque, sette anni a partire dall'età di sessantacinque (CORNER L. – BOND J. 2004), e questo espone soprattutto le persone anziane a preoccupazioni ed ansie per la possibilità di sviluppare una demenza.
Lo studio socioantropologico delle aspettative, visioni, percezioni e schemi di rappresentazione di questa malattia e l'approccio soggettivo al "rischio" di contrarla posseduti ed elaborati dalle persone anziane potrebbe risultare assai proficuo per indirizzare le strategie informative che raggiungono l'opinione pubblica agendo sulle eventuali idee erronee riguardo al deterio-

ramento cognitivo, alla demenza, alla malattia di Alzheimer, un'azione che può risultare utile anche alla pianificazione delle politiche sociosanitarie per la gestione della demenza. Trattandosi di una condizione di salute su cui ancora oggi pesa un forte stigma alimentato anche da stereotipi mediatici, paure, incomprensioni, e forme di rielaborazione possono influenzare le attitudini delle persone verso di essa, come peraltro accade anche nel caso dei medici di medicina generale che, è stato rilevato, spesso non riconoscono questa patologia oppure ne rinviano i primi sintomi proprio all'avanzamento dell'età (HANSEN E. C. *et al.* 2008). La malattia di Alzheimer, come già detto, non può essere identificata con definitiva certezza sulla base della sola neuropatologia[16] perché i suoi marchi distintivi istopatologici compaiono anche in persone che, in vita, non avevano ricevuto una diagnosi di demenza né denotato sintomi di deterioramento cognitivo e viceversa, ed infatti nel campo biomedico ci sono ricercatori e clinici che riconoscono che «le cause della demenza e distinguere il "normale invecchiamento" dalla malattia restano controversi» (CORNER L. – BOND J. 2004: 144): quest'incertezza può insinuarsi nei modelli interpretativi profani della demenza.

Uno studio qualitativo condotto nel Regno Unito con quindici persone di età compresa fra i 62 ed i 93 anni che non avevano una demenza ha esplorato le percezioni, inclinazioni, convinzioni detenute da essi relativamente a: fattori di rischio, cause (invecchiamento normale o patologia?), decorso ed esperienza della malattia, assistenza a lungo-termine alle persone con demenza, ruolo formativo ed informativo dei media al riguardo (CORNER L. – BOND J. 2004). Tutti i partecipanti allo studio sostennero di considerare un declino della memoria parte scontata dell'invecchiare e, attraverso l'utilizzo del concetto di demenza senile, alcuni lasciarono intendere di ritenere la demenza esplicitamente associata con l'età. Non altrettanto certe apparvero, nelle loro risposte, le configurazioni dei meccanismi causali della demenza e la distinzione tra quanto potesse essere considerato una malattia rispetto al normale invecchiamento; nondimeno, erano diffusi e condivisi i timori sollecitati dalla pressante associazione biomedica tra il calo di memoria e lo sviluppo susseguente di questa patologia. Sostiene una delle intervistate: «Appena diventi smemorato pensi: "Sta succedendo a me?". È veramente spaventoso» (cit. in CORNER L. – BOND J. 2004: 147). I fattori causali addizionali della demenza menzionati da alcuni partecipanti allo studio riflettevano un'operazione di allontanamento dell'ombra del "rischio" di svilupparla attraverso l'attribuzione di un ruolo causativo a caratteristiche di persone che avevano (o avevano avuto) una demenza che loro non possedevano; per esempio, certuni ipotizzarono che un elevato livello di istruzione potesse influire sull'instaurazione di questa condizione, nonostante le ricerche scientifiche comprovino il contrario e cioè che può costituirsi come elemento di rischio proprio un basso livello di scolarizzazione; altri operarono una correlazione tra lo "stress", come la pressione di ritmi lavorativi serrati, ed il declino cognitivo. Le ansie relative al declino della memoria non erano uniformi, fra i soggetti intervistati, anche perché, come confermato dai dati emersi in vari studi, le per-

[16] Cfr. ad esempio LYMAN K. 1989, GOODWIN J. S. 1991, LEIBING A. 2006, KAUFMAN S. 2006, WHITEHOUSE P. J. 2007, WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008.

sone che hanno avuto un parente prossimo con demenza o malattia di Alzheimer tendono ad avere più paura di poterla sviluppare a loro volta; quanti invece vedevano questo stato come schietta patologia cerebrale, lo incorniciavano in un linguaggio di speranza perché, una volta medicalizzato, si apriva alla possibilità di un potenziale futuro di cura: «alla fine, probabilmente, troveranno qualche sorta di trattamento medico, o medicina, o qualcosa, che aiuterà», dice un intervistato (ivi: 148). Ma l'inesistenza attuale di terapie efficaci per questa patologia poteva agire invece da deterrente alla ricerca di un parere medico di fronte alla percezione del disturbo della memoria, perché in ogni caso, non ci sarebbe stato nulla da fare: «Non penso ci sia molto che possono fare al riguardo... Non ho nessuna fiducia in quello che potrebbero fare» (cit. in CORNER L. – BOND J. 2004: 149).

Per quel che concerne la percezione del vissuto di malattia nella demenza, la maggioranza degli intervistati conferma che di fronte a questa condizione di salute sono la perdita di indipendenza, autonomia e controllo di sé a risaltare, insieme al peso degli obblighi assistenziali che ricadono sui membri del nucleo famigliare i quali, in queste interviste, sono stati citati come le "vere" vittime della patologia rispetto agli stessi ammalati (cfr. cap. 8). Sebbene questo studio presenti dei limiti, incluso il numero relativamente esiguo di partecipanti intervistati, come ammettono gli stessi Autori, esso ha dimostrato che persone anziane "sane" possono effettivamente convivere con la paura di sviluppare la demenza, ma ha anche messo in luce una profonda variabilità sia nelle percezioni, visioni e concettualizzazioni di invecchiamento, deterioramento cognitivo e demenza, sia nel grado di preoccupazione rispetto all'eventualità di svilupparla (ivi: 152-154); questa eterogeneità merita attenzione perché può ripercuotersi sui processi decisionali riguardo alla ricerca di aiuto medico ed addirittura influenzare l'approccio alle persone ammalate, con effetti anche sulla qualità dell'assistenza: lo prova il fatto, emerso da questa ricerca, che le persone che temevano la demenza, la perdita di autosufficienza che ne deriva ed il pensiero di essere un giorno ammessi in strutture assistenziali a lungo-termine, non andavano a trovare parenti o amici ammalati istituzionalizzati.

Le attitudini verso la perdita di memoria ed il deterioramento cognitivo sono costruzioni sociali poliedriche plasmate dalla confluenza dei messaggi inviati dalla biomedicina, dalle istanze politico-economiche vigenti per il settore sociosanitario nell'assistenza agli anziani con demenza e da significati socioculturali riferiti all'invecchiamento e all'invecchiare, ai quali si miscelano convincimenti interiori ed esperienze biografiche.

Il disturbo soggettivo di memoria, che è uno dei criteri sintomatici di valutazione del possibile *Mild Cognitive Impairment*, racchiude una pluralità di condizioni percepite e ritenute preoccupanti dalla persona che le fronteggia che le valutazioni eminentemente neuropsicologiche e psicometriche fondate sulle procedure e gli strumenti standardizzati adottati nelle cliniche dedicate (come il *Centro Disturbi della Memoria*) potrebbero non riuscire a catturare, spiegare, incasellare in un'etichetta nosologica, come quando vengono utilizzate formule finali del tipo: "nella norma per età e scolarità". Questa sanzione biomedica e clinica di *normalità* non necessariamente costituisce un sollievo per la persona che nella sua vita quotidiana affronta vuoti di memoria o altre difficoltà prima sconosciute perché, fra l'altro, può anche essere recepita co-

me mancato riconoscimento e legittimazione del disturbo avvertito. È però documentato che la percentuale di utenti di cliniche dedicate per la gestione dei disturbi di memoria che lamentano problemi mnesici intraducibili in "deficit" obiettivi oscilla tra il 12 ed il 30%[17]. La biomedicina ha integrato questi disturbi "lievi" e soggettivi nelle proprie griglie interpretative del declino cognitivo dietro l'assunzione scientifica di recente affermazione che essi potrebbero avere un potenziale sintomatico per lo stadio preclinico della demenza (PETERSEN R. C. *et al.* 1999): l'aggettivazione "soggettivo" del disturbo di memoria rilevante nella configurazione del *Mild Cognitive Impairment*, come categoria prodromica della malattia di Alzheimer, evoca dunque quest'intendimento. Al *Centro Disturbi della Memoria*, agli utenti risultanti a valutazione ultimata "nella norma" viene comunque fissato un appuntamento di controllo successivo: l'istituzione del follow-up risponde all'esigenza di monitorare nel tempo i disturbi lamentati per scovarne, eventualmente, l'insidiosa "evolutività" che ne decreterebbe il carattere, se non patologico, potenzialmente "pre-patologico" (cfr. par. 2.5).

Sull'esperienza vissuta dalle persone che, nonostante i problemi mnesici percepiti non ricevono alcuna diagnosi, il sociologo André P. Smith (2006) ha svolto un'indagine qualitativa estrapolata da un più ampio studio etnografico sulle esperienze della diagnosi di quattordici utenti e ventiquattro loro famigliari di una clinica per la gestione dei disturbi di memoria (*memory clinic*) canadese. In particolare, ha focalizzato la propria attenzione sul vissuto di quattro donne osservando dapprima il percorso di approfondimento diagnostico impostato in clinica e, successivamente, conducendo con loro delle interviste etnografiche.

Accomunate dal fatto di provare uno stato soggettivo di sofferenza quotidiana sfuggito ad una catalogazione diagnostica, queste donne condividevano anche un sostrato esistenziale ed emotivo che poteva situare i loro problemi di memoria al crocevia tra la percezione che ne avevano e la complessità delle sfide che affrontavano nella loro vita quotidiana; la ricerca etnografica ricombina quest'universo soggettivo alle modalità di gestione e valutazione clinica che ha ricevuto.

La ricerca scientifica incentrata sulla condizione di *Mild Cognitive Impairment*, nel corso dei decenni, ha individuato una serie di fattori incidenti che non sono correlabili alla demenza: affaticamento, disabilità fisiche, disturbi del sensorio, variabili sociali, culturali, livello di istruzione e sintomi depressivi, che possono arrecare al soggetto problemi in processi cognitivi fra cui memoria e concentrazione (SMITH A. 2006: 66). Le quattro donne coinvolte nell'indagine etnografica sono identificate dall'autore attraverso altrettanti pseudonimi: al momento della ricerca Claudia, insegnante, aveva quarantaquattro anni, era madre single di una figlia adolescente che aveva tentato il suicidio, ed aveva alle spalle due divorzi da mariti problematici, il

---

[17] Cfr. ALMEIDA Osvaldo P. – HILL Katie – HOWARD John – O'BRIEN John – LEVY Raymond (1993), *Demographic and Clinical Features of Patients Attending a Memory Clinic,* in "International Journal of Geriatric Psychiatry, vol. 8, n. 6, pp. 497-501, BERRIOS German E. – MARKOVÁ Ivana S. – GIRALA Nestor (2000), *Functional Memory Compaints,* in BERRIOS German E. – HODGES John R. (eds) (2000), *Memory Disorder in Psychiatric Practice,* Cambridge University Press, citt. in SMITH A. (2006: 64).

primo affetto da disturbi bipolari, il secondo dedito all'abuso di alcol. Viveva i suoi disturbi di memoria come sintomi precoci di malattia di Alzheimer, una patologia che aveva afflitto sua madre. Aveva iniziato col dimenticare i nomi dei colleghi, a mettere fuori posto importante materiale didattico ed in un'occasione aveva bloccato la propria carta di credito convinta di averla persa, mentre in realtà si trovava in una cassetta di sicurezza dove l'aveva riposta lei stessa per evitare di spendere troppo. Aveva anche problemi nel rievocare le parole. Vivian aveva quarantasette anni e, dopo aver divorziato dal suo primo marito, il padre dei due figli affidati a lei, si era risposata ed aveva cambiato lavoro trovando un ambiente ostile, dove gli altri impiegati la soffocavano di critiche: il medico di famiglia le diagnosticò una depressione e le prescrisse antidepressivi. I problemi di memoria che la affliggevano, e che aveva tenuto nascosti al marito perché se ne vergognava, interferivano con il suo lavoro di cassiera: doveva per esempio ricontrollare tutte le sequenze necessarie al funzionamento del registratore di cassa nel manuale d'uso. Il suo timore più forte era che, di quel passo, avrebbe perso il lavoro. Non riteneva di avere la depressione, come da diagnosi ricevuta, ma piuttosto una qualche sindrome organica del cervello. Il marito, invece, attribuiva le sue difficoltà con il registratore di cassa al fatto che non aveva capito la "logica" sottostante alle sequenze chiave. Sonia era una infermiera di cinquantacinque anni impiegata in un ospedale e aveva rilevato i suoi disturbi di memoria quando aveva cominciato a dimenticare le procedure assistenziali per i degenti. Le fu diagnosticata una depressione da uno psichiatra che la sottopose alle apposite terapie farmacologiche, tuttavia, decise di rivolgersi alla clinica nella preoccupazione che la persistenza dei suoi problemi mnesici tradisse una patologia cerebrale come la malattia di Alzheimer. Marylin aveva sessantacinque anni, era sposata con figli, e faceva la volontaria in una missione evangelica. I suoi disturbi di memoria, come dimenticare i nomi di amici e colleghi, secondo lei cominciarono a compromettere la capacità di svolgere e portare a termine, all'interno della missione, i suoi compiti come coordinatrice.

Alla clinica tutte e quattro furono sottoposte ad un percorso diagnostico uniforme che prevedeva esami radiologici e di laboratorio, visite geriatriche, neurologiche, psichiatriche, psicologiche e con un patologo del linguaggio. Tutte e quattro sentivano che nessun medico aveva preso sul serio i loro disturbi di memoria e che mariti, membri della famiglia ed amici li avevano ignorati. L'esperienza e le reazioni alla diagnosi di queste donne può essere compresa come un atto di resistenza contro lo stigma associato alla depressione, mediato dal rigetto della lettura psichiatrica dei loro problemi e dall'insistenza con cui li riconducevano ad una patologia "organica" del cervello. È una biologizzazione dei disturbi che agisce come strategia di gestione dello stigma (ivi: 73) lungo il binario che oppone demenza a "depressione" e, parallelamente, "cognitivo" a "comportamentale" sottraendone le manifestazioni esteriori alla volontà ed all'agire del soggetto: la neuropatologia, per giunta fatale, neutralizza i processi di responsabilizzazione e colpevolizzazione che nel caso della depressione potrebbero viceversa attivarsi, pertanto i procedimenti di attribuzione della diagnosi possono contribuire, oltreché alla definizione di una condizione di malattia, all'ordinamento di comportamenti sui quali potrebbe ricadere un giudizio morale negativo.

3.7. La *normalità* nell'invecchiamento: disturbo di memoria, età, biografie mnesiche

La perdita di memoria può esprimersi, ed essere vissuta, attraverso molteplici traiettorie esperienziali diversificate. Al *Centro Disturbi della Memoria*, attingendo alle motivazioni per la richiesta di consulenza neurologica fornite dagli utenti, poteva essersi trattato di dimenticare il nome di una persona conosciuta, scordare un appuntamento, aver avuto delle difficoltà nel reperire parole o nel definire le cose, non essere riusciti a seguire il filo di un discorso, aver perso concentrazione durante la lettura o la visione di un film, aver perso oggetti riposti in luoghi che non si era riusciti a ricordare, aver notato problemi di memorizzazione o conservazione di nuove informazioni, fino al subire episodi di disorientamento spaziale - non riconoscere il luogo in cui ci si trova anche se famigliare, non ritrovare la strada mentre si guida - o di distrazione, come lasciare il gas acceso, bruciare i cibi, scordare di andare a riprendere i nipoti a scuola. La gravità intuita o temuta dei fatti riportati, la loro intensità e frequenza erano variabili, ma gli eventi scatenanti per la ricerca di un aiuto medico dichiarati da coloro che avevano preso personalmente l'iniziativa di sottoporsi a quel genere di visita erano più spesso ricorrenti, e rientranti fra quelli dell'elenco che ho approntato. Il raffronto con la storia passata di sé, e più specificamente, del proprio rapporto percepito con la memoria, costruiva una narrazione biografica in cui il verificarsi di certe difficoltà importava una sorta di rottura, una frattura avvertibile anche sul piano discorsivo come delimitazione fra un "prima" ed un "dopo", che postulava l'avvento di un *cambiamento* vissuto e percepito come preoccupante.

> PAZIENTE : «Io avevo una memoria di ferro. Non dovevo appuntare niente. Adesso casa mia è tutta tappezzata di bigliettini» (ddc, 08/06/2010).

> PAZIENTE : «Io sono commercialista, no? Ho diecimila dati da seguire a mente. Prima non c'era nessun problema, su niente. Adesso mi accorgo che ci sono» (ddc, 07/09/2010).

Per alcune persone, il paragone con le proprie capacità mnesiche e cognitive precedenti si situa lungo un asse temporale, che poteva essere anche molto lungo, esteso a partire dai primi disturbi avvertiti denotandone la sottovalutazione o l'integrazione in una cornice esplicativa che non ne prevede la problematizzazione fintanto che essi si mostrano "stabili".

> PAZIENTE : «Non mi ricordo niente: date, nomi… Due o tre volte mi sono scordata di anda' a riprendere i nipotini a scuola. È grave. Ho lasciato il gas acceso. Tutto questo mi crea un po' di angoscia».
> NEUROLOGO: «Da quanto tempo?»
> PAZIENTE : «Tanto. Ormai saranno quindici anni. Saranno sette o otto che mi preoccupo di più, perché secondo me va sempre peggio» (ddc, 28/09/2010).

Il raffronto con il livello delle capacità mnesiche e cognitive detenute in passato operato dalle persone che presentano disturbi di memoria potrebbe, o dovrebbe, rappresentare un valido strumento anche ai fini della valutazione clinica sia sul piano soggettivo dell'esperienza del singolo paziente in quanto «è praticamente impossibile definire cos'è normale, perché ciascuno porta nella propria età avanzata abilità cognitive differenti» (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 177), sia in un'ottica più ampia per il fatto che un "calo della memoria" nel processo di invecchiamento può sorgere anche in assenza di processi patologici sottostanti e caratterizzare, per così dire, la *normalità* individuale di chi lo presenta. La prospettiva biomedica racchiude queste potenziali ramificazioni del disturbo di memoria nell'aggettivo "soggettivo", che rimette il suo peso "sintomatico" rispetto ai criteri di approfondimento diagnostico del *Mild Cognitive Impairment* (cfr. par. 2.5), alla percezione che ne ha chi lo sperimenta, tuttavia, la traduzione in termini "oggettivi" biomedici delle apprensioni individuali di una persona che affronta e rileva un peggioramento nelle proprie abilità cognitive ignorano variabili che potrebbero invece influire su quella percezione. L'attenzione scientifica e politico-sanitaria sulla malattia di Alzheimer e i tentativi di sensibilizzazione verso la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo hanno imprigionato linguisticamente il calo di memoria in una designazione patologica trasformandolo nel sintomo di una malattia terrifica (SHABAHANGI N. *et al.* 2009: 39), il timore e l'ansia verso la quale potrebbero portare ad una sopravvalutazione del disturbo pur avvertito. Ad una certa età può ritenersi normale dimenticare nomi, date o numeri di telefono, ma la tendenza a scordare le informazioni apprese più di recente è anche uno dei segnali precoci della demenza, pertanto considerare la condizione cognitiva pregressa della persona può essere d'aiuto nel discriminare fra queste due opzioni antitetiche.
Alcuni pazienti del Centro hanno attuato una comparazione con le loro attitudini mentali ed intellettive precedenti per sminuire la gravità o l'entità dei disturbi che provavano o che i famigliari avevano voluto sottoporre al giudizio medico-clinico, inserendoli in un senso di continuità biografica che li reintegrava nell'identità preesistente attraverso una ricostruzione retrospettiva proclive a legittimare l'incorporazione della smemoratezza nella propria vita quotidiana. L'integrazione della perdita di memoria nella propria caratterizzazione personale precedente può essere compresa come una strategia manipolatoria degli aggiustamenti identitari che rispondono alla necessità di coerenza che diventa evidente quando un evento esistenziale o una frattura biografica non collimano più con le narrazioni di vita già elaborate e perciò la preservazione e riproduzione del senso di continuità del proprio sé deve essere affidato ad una loro rielaborazione (cfr. MCLEAN A. 2006, BEARD R. L. – FOX P. J. 2008).

> PAZIENTE : «Ma è anche una questione di stare un po' attenti… perché, poi, scordare le cose, io sono sempre stata un po' "scordereccia"!» (ddc, 16/11/2010).

Dietro affermazioni simili, aleggia un tacito richiamo ad un senso di *normalità* almeno personale, soggettiva appunto, che nel colloquio clinico può incontrarsi con l'idea di una più generale *normalità* dell'invecchiamento cerebrale invocata da parte medica come parametro di ri-

ferimento per la tipizzazione dei disturbi cognitivi: a dare consistenza ad entrambe le prospettive era il criterio dell'età. I pazienti che reinterpretano il disturbo di memoria come un'espressione della propria *normalità* cognitiva soggettiva imputano l'indebolimento delle capacità mnesiche all'aumento dell'età, inquadrandolo entro una diversa idea di *normalità*: non più strettamente "personale" ma generalmente attribuita all'invecchiamento.

> NEUROLOGA: «I disturbini della memoria, prima ce l'aveva?»
> PAZIENTE : «Beh, me dicevano tutti che ero un po' svampito!»
> NEUROLOGA: «Quindi anche quando era più giovane. Ma nell'ultimo anno è peggiorato?»
> PAZIENTE : «Eh, si, ma magari sarà la vecchiaia!» (ddc, 02/02/2010).

Questo paziente, di sessantasette anni, stava sostenendo una prima visita neurologica in seguito ad un episodio di amnesia transitoria e recava un referto medico nel quale veniva definito un paziente con *Mild Cognitive Impairment*. Al termine della valutazione neuropsicologica con i test di screening *Mini Mental State Examination* (MMSE) e scala HDS (cfr. par. 5.1.2) le neurologhe annunciarono che rispetto ai risultati documentati l'anno precedente stava migliorando[18]. Il colloquio clinico iniziale, votato all'acquisizione da parte medica delle notizie pertinenti per l'inquadramento della situazione del nuovo paziente (cfr. par. 5.1.1) fu dominato da un costante richiamo ad una *normalità* soggettiva precedente all'evento amnesico.

> PAZIENTE : «Mi è successo che cinque o sei mesi fa, non mi ricordavo più niente, né chi ero né dove ero… Ho avuto questo momento così, che è durato un po', ed ho fatto passare un momento molto brutto a casa. Sono venuto al Pronto Soccorso»
> NEUROLOGA: «Quando? Durante questo episodio o il giorno dopo?»
> PAZIENTE : «Sinceramente, questo non me lo ricordo»
> NEUROLOGA: «E questo episodio poi è passato? La memoria è tornata?»
> PAZIENTE : «Sì, poi sono tornato alla *normalità*». […]
> NEUROLOGA: «Dopo questo disturbo è tornato normale?»
> PAZIENTE : «Sì. Me scordo qualcosa qua e là però quel modo no»
> NEUROLOGA: «Ma questi episodi c'erano anche prima?»
> PAZIENTE : «Sì, anche prima, però non ci avevo fatto caso», la specializzanda neurologa commenta «non li aveva notati» (ddc, 02/02/2010).

La *normalità* intorno alla quale si discute è una *normalità* personale che ingloba entro i suoi confini anche l'esistenza di disturbi di memoria, come dimostra la risposta del paziente in cui il dimenticare occasionalmente "qualcosa", purché in modo non intenso come durante

[18] Questo episodio etnografico potrebbe essere dimostrativo di quella ammessa variabilità degli esiti dello stato di *Mild Cognitive Impairment* rispetto alla manifestazione di una demenza, di cui configura, per definizione, uno stadio preclinico, un precursore: infatti, è attestato che oltre alla evoluzione in condizioni neuropatologiche degenerative, esso può connotare una situazione di stabilità e finanche sfociare in una "retrocessione" dei sintomi di compromissione che lo caratterizzano (GRAHAM J. E. 2008).

l'amnesia, va a completare la propria convinzione di essere, superato il momento critico, "tornato normale", come era sempre stato: "un po' svampito", come si definirà. In questo dialogo i disturbi di memoria vengono normalizzati dal paziente lungo due assi: in senso soggettivo, in quanto elementi caratteristici della propria personalità, del proprio modo di essere a prescindere dall'età; e in termini generali, come conseguenza dell'aumento dell'età, della vecchiaia come sostiene il paziente, che ammorbidisce il loro, pur rilevato, peggioramento dell'ultimo anno. Il primo asse della normalizzazione verbalmente costruita dal paziente è accettato dalla dottoressa che ne fa il proprio punto di partenza per l'approfondimento dell'indagine clinica: il peggioramento del quale chiede cela però il tentativo di scovare un "segnale" di "evolutività" di quei disturbi che, in quanto tale, riposizionerebbe la *normalità* individuale della memoria del paziente in un dominio pre-patologico o patologico, laddove questo signore invece aveva riconsiderato la propria *normalità* alla luce dell'avanzamento dell'età ("sarà la vecchiaia").
Il rapporto tra *normalità* e "patologia" con riferimento ai disturbi cognitivi raccolti dalla nozione di *Mild Cognitive Impairment* nei discorsi dei neurologi è sfuggevole, e il parametro dell'età subentrava spesso come un elemento di accentuazione della difficoltà di operare una distinzione "precisa", obiettiva, univoca.

> NEUROLOGO: «L'età, il quadro clinico, fanno propendere per un quadro che non è malattia di Alzheimer, ma deficit cognitivi che ne sono una sorta di anticamera, che si chiama deterioramento cognitivo lieve. Questa è una situazione che viene prima del deterioramento vero e bisogna vedere se c'è un'evolutività… e ci sarà, perché lei andrà avanti con l'età […]. È una situazione in cui ci sono dei disturbi cognitivi che non le impediscono di essere autonoma in molte cose, quindi: questo quadro non è né completamente patologico, né completamente normale» (ddc, 13/04/2010).

Questo medico si stava rivolgendo ad una signora di ottantadue anni che si era presentata per la prima visita neurologica a seguito del manifestarsi di disturbi di memoria dei quali era consapevole.

> PAZIENTE : «Me scordo delle cose: la memoria non è più quella di una volta […] Anche la notte me pare che il cervello me va via coi sogni: i morti, i morti, i cimiteri! […] È la testa, è la testa… che non me ricordo le cose… […] Io, quel che me preoccupa e m'impressiona è che non ricordo le cose. Io, è la memoria che non è più quella di una volta» (ddc, 13/04/2010).

Al termine della visita, sulla base del colloquio clinico, del confronto con il parere del famigliare accompagnatore, la nipote della signora, e dei risultati dei test di screening per la valutazione cognitiva, il medico emana una diagnosi di *Mild Cognitive Impairment*: l'evolutività è un requisito alla caratterizzazione *patologica* del declino cognitivo, e la specificazione operata dal medico riguardo al fatto che si verificherà perché aumenterà l'età, legittima una diagnosi

ambigua perché lo stato così definito, dai dati presenti nella letteratura scientifica, non sempre *evolve* in demenza e addirittura, in alcune persone, i "sintomi" regrediscono: la condizione della signora viene situata in quell'imprecisato punto fra normale e patologico che la nozione di "deterioramento cognitivo lieve" si presta, quantunque in modo poco chiaro, a coprire nel continuum tra un invecchiamento normale e la malattia di Alzheimer. Attraverso le chiarificazioni del medico, il disturbo di memoria viene catturato dalla categoria diagnostica di *Mild Cognitive Impairment*, ma non sottratto alla *normalità*.

La contrapposizione tra un'idea di *normalità* nell'invecchiamento più o meno esplicita e le concettualizzazioni che agiscono nella produzione di un sapere biomedico sull'anziano esprime delle contraddizioni sia in prospettiva storica tornando al dibattito sulla distinzione tra demenza senile (normale) e demenza presenile (patologia) sia nella realtà più attuale quando si pensi alla difficoltà di conciliare il contenuto della categoria diagnostica di *Mild Cognitive Impairment* con la percezione di *normalità* della relazione tra "calo della memoria" ed "aumento dell'età" nonché con i contraddittori risultati circa la predittività di questo stato rispetto all'instaurazione conseguente di una demenza. In una critica alla biomedicalizzazione della senilità, Karen Lyman (1989) si chiede: «Se la demenza senile è una condizione patologica, cos'è normale?» (LYMAN K. A. 1989: 600), ed osserva come sia fragile ed incerta la relazione tra normale e patologico nell'invecchiamento anche nella retorica biomedica sui disturbi di memoria a causa della loro irriducibilità a regole universali stante la variabilità individuale nella vivacità mnesica ed intellettuale anche con riferimento al passato biografico che può renderli "usuali" per qualcuno e quindi attribuibili solo erroneamente ad una demenza o altro analogo processo patologico. Come ho anticipato sopra, alcuni utenti del *Centro Disturbi della Memoria* ricollocano verbalmente il problema di memoria per il quale vengono valutati nel proprio vissuto esistenziale precedente incastonandolo in una continuità biografica la cui narrazione, in alcuni casi, restituisce il problema sottoposto allo scrutinio medico al dominio di una *normalità* perlomeno individuale ed intima, come in questo caso:

> NEUROLOGA: «Il suo medico ci segnala dei disturbi di memoria. È vero? Lei se ne accorge?»
> PAZIENTE : «Mah… magari mi scordo le cose… però, *anche quando ero giovane*» (ddc, 14/09/2010).

La collocazione della soglia fra *normalità* e "non-*normalità*" del declino cognitivo nell'invecchiamento nei dialoghi fra medico e paziente viene negoziata in modo piuttosto ambiguo, perché talvolta sono proprio i neurologi a sancire l'equazione età/*normalità* rispetto al calo di memoria.

> NEUROLOGO: «Allora signora, ci sono alcune difficoltà ma non vuol dire che ci sia una patologia. Col passare del tempo, non può essere più come dieci anni o venti anni fa. Come la sua pelle ha un po' più rughe, così anche la sua memoria non è più perfetta» (ddc, 01/06/2010).

PAZIENTE : «Certo, un po' la memoria è calata. Quando ero giovane mi ricordavo tutto. E adesso, certo, un po' meno perché sono invecchiato»
NEUROLOGA: «Beh, all'età qualcosa bisogna concedere» (ddc, 23/03/2010).

"Normalità" (dei disturbi di memoria) ed età agiscono come referenti nei discorsi degli utenti quanto dei medici, strutturandosi nel primo caso come "biografie mnesiche" del paziente, e sotto forma di attribuzione di alcuni cambiamenti al processo biologico di invecchiamento nel secondo caso.

Con il concetto di "biografia mnesica" intendo una storia di vita della propria memoria, una vicenda lineare dal passato al presente, che il disturbo cognitivo interrompe, sottrae al suo ordine, favorendo l'elaborazione di un racconto basato sul recupero retrospettivo e selettivo degli elementi costitutivi del proprio rapporto con la propria memoria anche all'interno di una cornice creativa e generativa, anziché meramente ricostruttiva: è la produzione di narrazioni di sé che incorporano il calo di memoria sia per ricomporre la frattura che esso ha indotto nella propria vita estendendolo al proprio passato, lungo la direttrice di una normalizzazione interiore e soggettiva, sia per integrarlo in un discorso strutturato intorno alla sua estraneità al sostrato individuale e personale, problematizzandolo attraverso gli appigli percettivi e concettuali offerti dalla biomedicina.

Riporto il resoconto di una visita che rispetto al rapporto tra età/*normalità* nella dimensione dialogica dei colloqui medico-paziente ha una valenza esplicativa.

Il paziente in questione era giunto all'attenzione specialistica neurologica in seguito ad un evento che lo aveva profondamente turbato e spaventato: un medico di sua conoscenza al quale aveva inviato una propria TAC cerebrale per ottenere un parere informale sul referto, dopo averla visionata lo aveva terrorizzato sostenendo che il suo cervello era paragonabile a quello di una persona di settanta o ottant'anni. Il paziente ne ha cinquantacinque. Mi è impossibile non notare come in questa vicenda si celi un'evocazione suggestiva del dilemma storico sul rapporto tra la malattia di Alzheimer e la demenza senile e presenile come si è andato strutturando nella fase immediatamente successiva alla creazione dell'eponimo, quando – come messo in luce dal dibattito successivo – la qualificazione "presenile" della malattia di Alzheimer da parte di Emil Kraepelin favorì la legittimazione dell'etichetta svolgendo un ruolo più "politico" che scientifico (cfr. BOLLER F. – FORBES M. M. 1998: 130) rispetto ai dubbi esprimibili all'epoca (cfr. parr. 1.5, 1.6): qui infatti un medico sottintende che l'atrofia cerebrale fra i settanta e gli ottant'anni sia normale mentre assume una configurazione "patologica" quando si presenta in età più giovanile, riponendo la spartizione originaria che è crollata quando, a partire grosso modo dalla fine degli anni Sessanta del secolo scorso, la categoria di malattia di Alzheimer ha finito con l'inglobare tutte le "demenze" e si è svincolata dall'età (cfr. GOODWIN J. S. 1991, HOLSTEIN M. 1997, 2000). Oggi, sul piano squisitamente biomedico la distinzione fra "presenile" e "senile" non ha nessun significato scientifico.

La visita del paziente inizia, come di consueto, con la spiegazione delle ragioni per cui l'ha richiesta, e l'agitazione che gli aveva trasmesso il parere del medico che aveva valutato la TAC

si impone come una delle principali motivazioni. Il neurologo, fin da subito, mostra un certo scetticismo verso il valore del parere che gli era stato fornito e cercherà di tranquillizzare al riguardo il paziente per tutta la durata della visita, mal celando una certa irritazione per la superficialità con cui l'anonimo collega aveva liquidato un argomento piuttosto delicato e complesso anche sul piano della valutazione clinica, trascinando questo signore nel baratro del terrore di poter sviluppare la malattia di Alzheimer. Dal canto suo, come si nota dalle battute, il paziente rimarca spesso che i disturbi di memoria che pure riconosce di percepire, non rompono nettamente con la sua *normalità* precedente, sebbene a causa del lavoro che svolge, in cui è tenuto a memorizzare molti dati ed informazioni, si sia dovuto rendere conto di avvertire maggiori difficoltà che in passato.

PAZIENTE : «La prima cosa: ho fatto la visita aziendale e mi hanno trovato dei problemi di udito e mi hanno consigliato di fare una TAC e da questa TAC è venuto fuori che ho dei problemi che mi hanno un po' impressionato… Faccio un esempio: se sul computer devi raggiungere una certa meta c'è un iter… io qualche volta me lo scordo».

L'esempio del computer, che ripeterà ancora, non è scelto casualmente: egli è un informatico esperto e lavora da anni, e quotidianamente, proprio con il computer.

PAZIENTE : «Certo, anche prima mi capitava che magari mi dovevo scrivere delle cose, succede»

NEUROLOGO: «Da quello che mi dice su queste dimenticanze, è una cosa che succedeva anche prima: sapere o meno il risultato della TAC, se la sua vita rimane normale, non è importante. Ma adesso, oltre a dimenticare e poi portare tutto a termine, capita che non porti a termine le cose?»

Lui dice che a volte gli capita di dimenticare qualcosa del tutto, che gli passi completamente di mente ed estrae il referto della TAC. […]. Il neurologo legge ad alta voce, rimarcando bene gli aggettivi:

NEUROLOGO: «Lieve e modesta atrofia, lieve e modesta. Che cosa l'ha spaventata?»

PAZIENTE : «Atrofia!»

NEUROLOGO: «Ma modesta! Con chi ha parlato? Chi è che l'ha spaventata? Cosa è successo?»

E lui racconta […]: ha spedito ad un medico di sua conoscenza tutta la documentazione per ricevere un parere amicale sul referto e quello gli ha risposto: «È come se il tuo cervello è di una persona di settanta – ottanta anni».

Il medico annuncia che prenderà visione della TAC. Siccome nell'ambulatorio non c'è un computer ci spostiamo nell'Accettazione Neurologica. Il neurologo è sconvolto. Mi chiede: «Ma si può dire a un uomo che ha un cervello di settant'anni?!».

Mi mostra sulle neuroimmagini le parti del cervello del paziente che sono, effettivamente, più larghe di una generica "norma", ma mi spiega anche che siccome non disponiamo di una TAC del paziente risalente a vent'anni prima non è possibile sapere se questa condizione sia emersa di recente o sia sempre stata tale. Rientrati in ambulatorio tranquillizza il paziente, o perlomeno tenta di farlo, spiegandogli che adesso che ha visionato la TAC è sicuro che questa visita sia cominciata al contrario e lo invita a ricominciare daccapo abbandonando per un momento il pensiero della TAC per concentrarsi sui problemi di memoria.

NEUROLOGO: «Nel suo lavoro, nella risoluzione dei problemi ha notato cambiamenti o difficoltà?»

PAZIENTE : «Si. A volte mi scordo i passaggi. Per esempio, se io devo togliere un flag su Explorer so dove devo andare a toglierlo, ma magari salto qualche passaggio intermedio e allora devo tornare indietro e dire: "qui si fa così", ecc… È vero che gli anni sono aumentati».
NEUROLOGO: «Lei non ha difficoltà nel risolvere i problemi, ma solo una maggiore lentezza nel farlo. Non mi sembra un quadro patologico, ma una cosa anche normale. In tanti lavori se uno deve ricordare tutte le procedure – se non lo fa meccanicamente – è ovvio che deve ripeterle sempre… perché lei non impara i passaggi, ma conosce la teoria. Quindi non solo Explorer, ma anche Firefox, per dire. Fuori dal lavoro questi problemi ci sono?»
PAZIENTE : «Solo coi nomi»
NEUROLOGO: «C'è qualcun altro che si è accorto di questi disturbi?»
Il paziente afferma che la moglie aveva accanitamente preteso che lui si sottoponesse a questa visita, ma in realtà non perché avesse notato dei cali di memoria, ma perché era a sua volta spaventata dal sommario responso avuto dal dottore misterioso sulla TAC (ddc, 13/04/2010).

Al termine della visita, il medico spiega le proprie conclusioni al paziente con l'intento evidente di far svanire le sue malriposte preoccupazioni attraverso un interessante invito a relativizzare il valore della consulenza ricevuta dal medico che lo aveva spaventato attraverso la ricombinazione, in un'ottica unificante, dei significati attribuibili a diverse forme di *normalità*: la fisiologia dell'atrofia nell'invecchiamento, rispetto all'atrofia (patologica) che si riscontra nella malattia di Alzheimer, la *normalità* dei criteri di riferimento per la formazione del giudizio radiologico e la *normalità* del paziente.

NEUROLOGO: «La TAC è un dato radiologico che deriva da una interpretazione e da una serie di riconversioni, no? Il dato analogico diventa digitale e non è una informazione diretta. Questo dato radiologico è un dato su cui nessuna letteratura scientifica basa la valutazione dei disturbi della memoria. Chi ha la malattia di Alzheimer – perché, tanto, a questo lei aveva pensato – ha sicuramente un'atrofia, ma non è l'atrofia a causare la malattia di Alzheimer. Uso l'Alzheimer perché è il paradigma dei disturbi della memoria, e perché a questo aveva pensato. Le dirò che l'atrofia è normale nell'invecchiamento: la pelle di ottanta anni ha più rughe perché è atrofica. Ora, la *normalità* del radiologo è rispetto alle persone della sua età, ma andrebbe confrontata anche con la *sua normalità*» (ddc, 13/04/2010).

Il rapporto fra "età" (anzianità), "declino cognitivo", malattia di Alzheimer è molto complesso sia perché, sostanzialmente, è irrisolto sul piano scientifico, sia perché, come ho provato ad accennare, è conteso fra diversificate teorizzazioni: quella biomedica, quella del senso comune, quella che può derivare da una interazione medico-paziente situata. Proprio perché «non ci sono confini chiari che delimitano l'invecchiamento normale dalla malattia di Alzheimer o altre demenze» (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 76), il rapporto percepito, elaborato o costruito tra senilità e patologia continua ad echeggiare nelle pratiche più attuali, compartecipando – con le sue mutevoli formulazioni – alla costruzione di uno spazio di intervento e controllo biomedico su questa dimensione dell'esistenza umana, che può rivelarsi un terreno con-

flittuale nel quale interagiscono attori sociali disparati con visioni ed interessi contrastanti e contraddittori.
Alcuni pazienti hanno espresso l'idea che i problemi cognitivi dipendano esclusivamente dall'età avanzata, senza inquadrarli in una prospettiva medicalizzata o patologizzante.

> NEUROLOGO: «Signora, lei perché è qui…?». […]
> PAZIENTE : «Eh, me c'ha portato lui».
> NEUROLOGO: «Ce l'ha portata il figlio, eh. Ma il perché lo sa?» […].
> PAZIENTE : «Eh, ma perché lui vorrebbe che c'avessi sempre quaranta o cinquant'anni!».
> NEUROLOGO: «Quasi la metà di quelli che ha, quindi… Ma lei che dice li ha questi problemi…?» (ddc, 26/01/2010).

Dal punto di vista dei medici, l'attribuzione di certi disturbi di memoria all'avanzamento dell'età può costituirsi come un meccanismo fuorviante rispetto alla necessità, perlomeno, di un loro monitoraggio e sanno che però è pratica diffusa tra certi utenti del Centro («Tu, l'hai visto, no? Loro pensano spesso che si tratta di problemi perché sono anziani…», mi ha detto un neurologo): i famigliari, specialmente quelli che hanno assunto l'iniziativa di richiedere una consulenza specialistica per il loro caro, appaiono più sensibilizzati rispetto al nesso tra "perdita di memoria" e demenza, ma anche più inclini a sovradimensionare i disturbi cognitivi, come ha osservato, in sede di intervista, un medico di medicina generale: «è più facile essere messi fuori strada dai parenti che ormai conoscono questo discorso della memoria come primo allarme del deterioramento cognitivo per cui, insomma, son qui tutti i giorni: "Ah, il nonno, il babbo s'è scordato di apri'] la porta!". "Beh, mi scordo anch'io qualche volta di chiudere la porta o di levare la chiave dal portone". Ma mi allarma o mi allerta di più se una qualsiasi persona che parla con un certo X persona al bar o sulla piazza del paese mi racconta: "Guarda, mentre parlavo con lui, lui ha perso completamente l'orientamento. Non si ricordava più dove stava, chi era, la giornata che era, il giorno, l'ora"»[19].

[19] Int. MMG/U10, 02/07/2010.

Seconda Parte

Il processo di approfondimento diagnostico del declino cognitivo

Capitolo 4
La diagnosi precoce del deterioramento cognitivo

«La diagnosi precoce del deterioramento cognitivo
non è sempre predittiva di una demenza più tarda,
e si è scoperto che alcune persone che
ricevono la diagnosi di deterioramento cognitivo
dopo cinque anni di follow-up non sono più compromesse»
(GRAHAM J. E. 2008: 243).

La prassi della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo si appella ad una ideologia scientifica secondo cui "stati" come quello che adesso viene identificato dalla nozione di *Mild Cognitive Impairment*[1] possono rivelarsi precursori clinici della demenza e della malattia di Alzheimer; tuttavia, «il continuum tra ciò che è normale e ciò che è patologico per la demenza non è ben compreso» (SMITH A. 2006: 65) e le manovre teoriche e concettuali biomediche per sezionarlo in stadi discreti, dall'ottica antropologica, sono operazioni politico-scientifiche che producono ed attraggono nuovi significati medicalizzati nell'orizzonte del declino cognitivo associato all'avanzamento dell'età, rivelando l'interrelazione di fattori storico-culturali, sociali, politici ed economici nella strutturazione e costruzione delle realtà mediche.
La diagnosi precoce del deterioramento cognitivo è prassi clinica assai sostenuta in ambito neurologico poiché l'esistenza di categorie prodromiche di malattia di Alzheimer e più generalmente demenza fomenta un impeto scientifico per l'individuazione anticipata di segnali sintomatici o patologici nella prospettiva di attivare tempestivamente interventi medici e farmacologici capaci di rallentarne il decorso progressivo, anche se in realtà «non c'è prova evidente che un trattamento precoce con i farmaci attualmente disponibili sia necessariamente benefico» (WHITEHOUSE P. J. – MOODY H. R. 2006: 18) e le speranze vengono riposte nei, o rimandate a, futuribili progressi della ricerca farmaceutica sulle nuove sostanze ancora sotto scrutinio (per la prevenzione dei depositi amiloidi, ad esempio). In aggiunta a questo, i dati sperimentali sui tassi di conversione del *Mild Cognitive Impairment* rimangono disomogenei: anche in ambito scientifico è riconosciuto che il numero dei soggetti che dopo aver ricevuto questa diagnosi sviluppano una demenza è affiancato da una cifra di individui che rimangono stabili o che addirittura migliorano (cfr. PETERSEN R. C. *et al.* 2001); Peter J. Whitehouse e

[1] Le trasformazioni terminologiche che nella riflessione scientifica sono approdate alla categoria di *Mild Cognitive Impairment* (cfr. par. 2.5), già a partire dalla prima proposta di distinguere una *senescent forgetfulness* benigna da una maligna (KRAL V. A. 1962) avanzata all'inizio degli anni Sessanta del Novecento, hanno inanellato nel corso dei decenni tentativi più o meno soddisfacenti di agglomerare una varietà di condizioni dalla gravità, eziologia e decorso diversificati sotto nominazioni capaci di fissare un discrimine fra i disturbi cognitivi imputabili al processo di invecchiamento ed altri di natura "patologica", alimentando un fervido interesse «riguardo all'argomento di un confine o stato transitorio tra l'invecchiamento normale e la demenza, o, più specificamente, la malattia di Alzheimer» (PETERSEN R. C. *et al.* 1999: 303).

Harry R. Moody riportano ad esempio che negli Stati Uniti si aggira tra il 10 e il 12% la percentuale delle persone etichettate che entro un anno manifestano una demenza, ma studi condotti in Europa attestano che i soggetti che non subiscono questa sorte ammontano al 40% e fra essi qualcuno migliora (WHITEHOUSE P. J. – MOODY H. R. 2006: 20):

Nella letteratura scientifica e nella pratica clinica, gli studi sui criteri per l'individuazione del *Mild Cognitive Impairment*, le formule della sua applicazione, la validità del suo collocamento tra un inafferrabile invecchiamento normale e una possibile futura demenza sono avvolti da una sconcertante variabilità di giudizio.

Uno dei principali esperti del MCI, Ronald C. Petersen, della Mayo Clinic, nota che siccome non esistono delle linee-guida comunemente accettate riguardo agli strumenti valutativi da adottare ed i punteggi da considerare nella diagnosi di *Mild Cognitive Impairment*, il processo di elaborazione è affidato ad un giudizio medico sacrificato negli angusti confini di una riflessione che ha per perno un concetto piuttosto labile e fluttuante, cioè quello stesso di normale (PETERSEN R. C. 2004). Le proposte per scardinare i dubbi emergenti e persistenti devono sempre fare i conti con esiti contrapposti: per esempio, da un punto di vista squisitamente biomedico, la *normalità* potrebbe essere assegnata ad una popolazione anziana sana, che non presenta cioè condizioni di morbilità e comorbilità e che può connotare una potenzialità di performance ottimali, ma oltre al fatto che esistono studi che hanno inequivocabilmente dimostrato che una qualche forma di declino cognitivo è inevitabile anche in assenza di patologie rilevanti, questo approccio veicola la rischiosa inferenza che ogni tipo di declino sia dovuto ad una malattia; ancora, si potrebbe selezionare statisticamente un gruppo di riferimento composto da soggetti che soddisfano determinati requisiti per affermare che stanno vivendo un invecchiamento tipico, normale - come il fatto di non presentare patologie neurologiche e psichiatriche, altre malattie mediche e di non assumere medicinali psicotropici - tuttavia, ciò non esclude la possibilità che qualcuno mostri un deterioramento cognitivo lieve e questo ripropone, inesorabilmente, il dilemma se sia patologico o prodotto da un processo di invecchiamento (PETERSEN R. C. 2004). Un ultimo elemento incisivo nella variabilità dei dati presenti nella letteratura specializzata sul *Mild Cognitive Impairment* è il contesto di reclutamento dei partecipanti agli studi clinici, che tendenzialmente provengono da centri per disturbi della memoria dedicati o omologhi, cioè luoghi che predispongono all'incontro con popolazioni di pazienti specifici e che per giunta offrono la possibilità di accedere ad esami di approfondimento diagnostico, che altri posti non offrono, (test neuropsicologici, neuroimmagini, ecc…) che rendono l'attribuzione dell'etichetta MCI più "certa". Negli studi epidemiologici meno restrittivi, in cui il campione di casi di *Mild Cognitive Impairment* è randomizzato all'interno di una certa fascia di età, si riscontra una molteplicità di tipologie di deterioramento cognitivo diverse per grado e cause.

Un rapido ritratto della trasposizione di questa variabilità nella pratica concreta (WHITEHOUSE P. J. – MOODY H. R. 2006: 16) può essere interpretato come il fallimento dei numerosi incontri scientifici finalizzati a generare consenso sul significato della categoria di *Mild Cognitive Impairment* e i criteri clinici della sua utilizzazione: ci sono medici che non adottano questo con-

cetto clinicamente, altri che invece lo hanno recepito; ci sono scienziati che basano la diagnosi di MCI sugli esiti di test neuropsicologici, altri che si affidano ad evidenze empiriche di deterioramento funzionale; fra gli esperti ci sono opinioni discordi riguardo al rapporto tra il *Mild Cognitive Impairment* e l'invecchiamento normale, tra il *Mild Cognitive Impairment* e l'Alzheimer precoce, e sulla validità di costituirlo come etichetta separata (*ibidem*).

È evidente come l'uso della nozione di *Mild Cognitive Impairment* sollevi delicate questioni etiche sui benefici o i vantaggi che potrebbero o dovrebbero trarne le persone così etichettate, specialmente quanti non sono destinati alla comparsa di una demenza: i risvolti emotivi, psicologici e psicosociali potrebbero essere anche drammatici. Nelle scienze sociali ed umane i richiami sono frequenti a quei processi di stigmatizzazione ed auto-stigmatizzazione, infantilizzazione, spersonalizzazione che gravano sulle persone ammalate di Alzheimer ed un aspetto particolarmente grave è rappresentato dal fatto che l'esistenza di questo tipo di diagnosi condiziona i rapporti interumani in cui è preso il "malato", poiché possono essere vincolati più dalla presenza della "malattia" che dal reale modo di porsi e di fare del soggetto; esistono testimonianze sulle strategie di riposizionamento utilizzate dai "malati" per affermarsi come "persone" in plurimi contesti interrelazionali che non siano pregiudizialmente inficiati dalla presenza della "malattia" (cfr. LANGDON S.- EAGLE A. - WARNER J. 2007). Scomodando il frasario della psicologia, per un altro verso, la diagnosi di *Mild Cognitive Impairment* potrebbe prefigurarsi come una profezia di disabilità che si autorealizza, non diversamente da quanto osservato da Karen Lyman (1989: 599) per la malattia di Alzheimer: una volta che l'etichetta Alzheimer è stata applicata, anche i comportamenti normali tendono ad essere interpretati come espressioni o stadi della malattia. Simili meccanismi avranno un impatto emotivo ed esistenziale più devastante per coloro che ricevono la diagnosi di *Mild Cognitive Impairment* a fronte di disturbi che non avevano qualificato come "patologici" (magari, attribuendoli al processo di invecchiamento) e meno tragico per coloro che invece, avendoli avvertiti e problematizzati, possono intravedere nella diagnosi un'occasione per agire, pianificare il futuro, riorganizzare la propria esistenza integrandovi la coscienza del disturbo.

Poiché la valutazione clinica del *Mild Cognitive Impairment* è affidata a «certi specifici, ma arbitrari e professionalmente discussi, criteri» (WHITEHOUSE P. J. – MOODY H. R. 2006: 16, cfr. anche BEARD R. L. 2008, BEARD R. L. – FOX P. J. 2008), inoltre, la problematicità intrinseca all'adozione di quest'entità nosografica si riversa anche sulle procedure interpretative biomediche di stati di malessere individuale che possono essere molto eterogenei sia per gli agenti causali sottostanti sia per le manifestazioni vissute, percepite e riferite.

Questo è particolarmente vero per i medici di medicina generale che, pure, sono stati individuati come la figura professionale cruciale per il radicamento della prassi della diagnosi precoce del declino cognitivo, in quanto avvertono e denunciano, fra altri ostacoli, anche un senso di incapacità "tecnica" a valutare in modo adeguato il disturbo di memoria rispetto al paradigma del deterioramento cognitivo lieve. Invece, nell'ambito neurologico specialistico, l'approssimazione ad una diagnosi di *Mild Cognitive Impairment* riproduce quella variabilità attraverso il dispiego di pratiche attivate da scelte contestuali, come ho avuto modo di appren-

dere nel corso della ricerca presso il *Centro Disturbi della Memoria*: dai test di screening e di approfondimento diagnostico adottati, alle modalità della loro combinazione, fino all'inclusione nella prassi routinaria della rachicentesi, che contraddistingue pochissimi centri in tutta Italia.

La ricostruzione etnografica del percorso di approfondimento diagnostico del deterioramento cognitivo che svilupperò in questa Seconda Parte non ha una mera finalità descrittiva di pratiche rilevate, ma un'ambizione analitica verso atteggiamenti, opinioni, visioni e percezioni della diagnosi precoce possedute dai medici di medicina generale e dai neurologi del *Centro Disturbi della Memoria* e verso le concezioni e concettualizzazioni emerse del processo di invecchiamento (dal versante cognitivo). Questo percorso etnografico peraltro è anche un'occasione di rilievo euristico per l'etnografia dell'ospedale (VAN DER GEEST S. - FINKLER K. 2004, FINKLER K. - HUNTER C. - IEDEMA R. 2008, LONG D. - HUNTER C. - VAN DER GEEST S. 2008, PASQUARELLI E. 2006-2008), dal momento che (rap)presenta una modalità situata, all'interno del campo biomedico, di agire e intervenire rispetto al disturbo cognitivo ed alla demenza: l'approccio clinico al declino cognitivo non deriva da un universo cristallizzato di pratiche scientifiche uniformi, standardizzate ed indifferenziate, poiché i cataloghi semiologici che definiscono una diagnosi di demenza attraverso il rilievo di certi segni e sintomi possono essere specifici per un dato medico o una data specializzazione e differire all'interno di specializzazioni differenti (GRAHAM J. E. 2006); la stessa eterogeneità interna dell'istituzione biomedica trova negli scambi materiali e simbolici che intercorrono fra specifici attori sociali in determinati contesti, come gli ospedali - luoghi principi nella pratica concreta della conoscenza biomedica – il suo terreno elettivo di conformazione, trasformazione, rielaborazione e rilevamento etnografico.

4.1. Medici di medicina generale e disturbi di memoria

La figura professionale del medico di medicina generale è stata investita di una funzione fondamentale nello sviluppo della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo ma i medici di medicina generale incontrano molti ostacoli nello svolgimento efficace di questo ruolo cruciale e non garantiscono diagnosi (precoci) di declino cognitivo veramente adeguate (cfr. HANSEN E. C. *et al.* 2008). L'approccio medico al disturbo di memoria di un assistito può essere condizionato da molte variabili contestuali e personali: dalla percezione di matrice socioculturale della *normalità* nel processo biologico di invecchiamento, ai convincimenti interiori individuali riguardo alla situazione globale del singolo paziente, fino ad impedimenti strutturali derivati dall'organizzazione del sistema sanitario. È rilevato che i medici di medicina generale tendono in alcuni casi a giustificare il calo di memoria negli assistiti anziani come correlato dell'età avanzata, in una visione normalizzante del declino cognitivo che si associa al processo di invecchiamento, e che prima di tradurne il rilevamento in un solido sospetto diagnostico, prendono in esame fattori esistenziali ed emotivi oltreché aspetti rilevanti della situazione globale di salute del paziente (come patologie croniche o terapie seguite), giungendo talora ad imputarlo ad uno stato depressivo.
I medici di medicina generale che ho intervistato hanno spesso evidenziato l'importanza di integrare, nelle proprie griglie valutative ed interpretative del disturbo di memoria, elementi circostanziali delle condizioni di vita e dello stato emozionale dell'assistito, come un grave lutto, litigi in famiglia, problemi sul lavoro, momenti di difficoltà economica, accumulo di stanchezza psicofisica, le preoccupazioni della vita quotidiana, insomma.

> EP: «*Secondo lei [...] quali possono esserne le cause, escludendo teoricamente una demenza o future patologie degenerative?*»
> MMG: «La cosa più evidente è lo stress della vita lavorativa, lo stress economico, incomprensioni famigliari: c'è tutta una serie di motivi che portano il soggetto a somatizzare molte volte con un'ansia che si manifesta a volte con questo» (Int. MMG/U03, 05/05/2010).

Questo modo di agire, che ammicca ad un approccio personalizzato, o forse è meglio dire personalizzante, alla costellazione fenomenica individuale dei disturbi di memoria, non esclude tuttavia dalla pratica clinica abituale la richiesta di una consulenza specialistica immediata: fatta eccezione per i casi in cui i medici di medicina generale sogliono effettuare prima del consulto neurologico (o geriatrico) gli esami deputati all'esclusione delle cause secondarie del disturbo cognitivo e che quindi ricorrono alla visita specialistica solo se i referti motivano un sospetto diagnostico "fondato", i medici che ho incontrato tendono a richiedere preferibilmente un parere specialistico, mostrando una sorta di insicurezza verso la propria capacità tecnica di interpretazione *diagnostica* del problema cognitivo.

MMG: «Non mi azzarderei mai a fare una diagnosi, se c'ho un minimo di dubbio, comunque invio allo specialista». (Int. MMG/02U, 29/04/2010).

In linea con i risultati di uno studio internazionale che ha coinvolto anche l'Italia (WILKINSON D. *et al.* 2004) e che ho già menzionato (cfr. par. 2.3.1), secondo il quale nel nostro Paese le diagnosi di demenza vengono emanate in oltre la metà dei casi da un neurologo, tutti i medici di medicina generale che ho incontrato hanno sostenuto che nei loro assistiti le diagnosi vengono sempre proclamate in ambito specialistico (prevalentemente neurologico e, più raramente, geriatrico). Fra gli impedimenti che i medici di medicina incontrano nello svolgere il ruolo propulsore nella diagnosi precoce loro idealmente assegnato che sono emersi da ricerche mirate, compare anche la diffusa sensazione di "incapacità tecnica", espressa più o meno esplicitamente come mancanza di fiducia nella propria abilità a valutare la demenza (HINTON L. *et al*. 2007).

EP: *«Utilizzi strumenti di screening tipo il Mini Mental?»*
MMG: «No. Questo non sono in grado di farlo […]. Non abbiamo avuto dei corsi specifici per fare questa cosa, perciò preferisco che l'analizzi qualcuno capace» (Int. MMG/D12, 08/07/2010).

Uno studio condotto con medici di medicina generale nel nord della California, teso ad esplorare le barriere strutturali e del sistema che impediscono ai medici di famiglia di fornire un'adeguata assistenza sanitaria primaria al malato di demenza (HINTON L. *et al*. 2007) ha raccolto testimonianze omogenee su un novero di ostacoli percepiti rispetto ai quali le narrazioni dei medici che ho intervistato mi offrono un riscontro.
Innanzitutto, i medici di medicina generale lamentano l'insufficienza del tempo a disposizione per il colloquio con ciascun paziente - che di solito si aggira intorno ai quindici minuti – rispetto a quanto ne occorrerebbe per una attenta valutazione del disturbo di memoria, con la somministrazione di test di screening e un confronto dettagliato con un famigliare accompagnatore. Questa sensazione di ristrettezza temporale può dipendere anche dall'adesione ai principi di efficienza che orientano la pratica sotto la pressione di esigenze di tipo economico - non diversamente da quanto avviene notoriamente per la scansione degli impegni di routine e l'organizzazione del lavoro professionale nelle strutture ospedaliere e sanitarie – e dall'"oppressione" della mole di lavoro burocratico che il medico di medicina generale deve quotidianamente smaltire.

EP: *«Esiste l'idea che il medico di medicina generale possa usare il Mini Mental?»*
MMG: «No. Perché noi ce ne abbiamo tante da fare… […] La prima cosa fra tutte, che è la più stupida, è controllare quanto spendiamo. Noi abbiamo un controllo sulla spesa, che nemmeno vi potete immaginare: ogni mese ci danno un riepilogo di quanto spendiamo, una percentuale fra un farmaco e l'altro, è una cosa spaventosa. Chi sta fuori non se ne rende conto […] Noi dovremmo rispettare delle percentuali che ci dicono loro: per esempio, sugli antipertensivi dob-

biamo usare poco una classe di farmaci che costano troppo secondo loro, e dobbiamo essere una percentuale a favore dell'altra categoria che costa meno».
EP: *«Vediamo se ho capito. Diciamo che tu hai tre pazienti ipertesi: uno può prendere il farmaco più caro e gli altri due, però allora, devono prendere quello meno?»*
MMG: «Sì. Diciamo così».
EP: *«E non crea un conflitto?»*
MMG: «Perché ci dicono che se noi rispettiamo questa percentuale ti diamo un incentivo economico sennò no».
EP: *«E come hai gestito il conflitto tra quest'obbligo e l'impressione che il farmaco che non puoi prescrivere sia più adatto per quel paziente?».*
MMG: «Eh… per noi è un elemento di gran dissidio, grosso, anche perché […] se l'altro farmaco fosse più efficace, io riduco le ospedalizzazioni ti faccio spendere meno lo stesso […]. Ti devi concentrare su questo, ti devi concentrare sulla prescrizione di esami quando ci sono i RAO cioè il raggruppamento omogeneo per accertamenti, quindi quando prescriviamo un esame a seconda della richiesta, possiamo barrare delle caselline sulle nostre ricette che hanno priorità nella prenotazione […]. Ogni tre o quattro mesi vanno a vedere se noi, queste priorità, le abbiamo fatte giuste. Perché se non l'abbiamo fatte giuste veniamo rimproverati […] E tutto questo alla fine, non so, dopo partiamo anche noi di testa! Quindi metterti a fare anche il Mini Mental…» (Int. MMG/D12, 08/07/2010).

L'impressione di mancanza di tempo per dedicarsi ai pazienti è accresciuta dall'importanza che generalmente si riconosce alla funzione informativa di un famigliare accompagnatore, il cui parere sui problemi del congiunto rientra fra le variabili di valutazione dei criteri ufficiali per il *Mild Cognitive Impairment* (PETERSEN R. C. *et al.* 1999, 2001, PETERSEN R. C. 2004, cfr. par. 2.5). I medici di medicina generale con cui ho parlato non hanno mai menzionato questa variabile rispetto al fattore tempo perché la discussione dei disturbi cognitivi di un assistito con un suo famigliare avviene separatamente dal colloquio con il paziente: vuoi perché sono i parenti, da soli, che si recano dal medico di famiglia per esporre preoccupazioni o dubbi circa determinati comportamenti di un caro, vuoi perché i famigliari si recano dal medico dopo un consulto specialistico per ricavare informazioni e suggerimenti per la gestione della situazione (specie in seguito all'emissione di una diagnosi di demenza) in assenza della persona "malata".
I medici californiani intervistati nello studio da cui ho preso le mosse hanno menzionato anche un altro limite che ho potuto personalmente rilevare fra i medici di medicina generale con cui ho parlato, cioè l'importanza che attribuivano all'accesso ai neurologi per la gestione corretta degli aspetti diagnostici più complessi, specie all'inizio del decorso della malattia (HINTON L. *et al*. 2007), che però, contraddittoriamente, si sposava ad una mancanza di "feedback" che alimentava l'impressione di essere esclusi dalla fruizione delle informazioni che lo specialista aveva ricavato dalle proprie analisi.
Ecco come un medico che ho intervistato ha descritto il proprio rapporto con i neurologi di riferimento nel trattamento dei disturbi cognitivi e della malattia di Alzheimer.

MMG: «In genere, a meno che non esista un rapporto di amicizia, è sempre un rapporto epistolare. Ti arriva la relazione, magari per fare gli accertamenti, tra tre mesi controllare questo, questo e questo… Non è una pecca solo della clinica neurologica. È un mal comune del rapporto fra medicina del territorio e medicina ospedaliera: per qualsiasi paziente, non solo per l'Alzheimer, perché per qualsiasi paziente che è seguito da un centro, occorrerebbe un numero verde, dei numeri, degli orari per cui il medico che magari ha dei problemi oppure ha dei dubbi, possa chiamare i colleghi e parlarci…» (Int. MMG/U04, 05/05/2010).

La gestione congiunta del paziente fra medico di medicina generale e specialista, che spesso non si realizza in una collaborazione reciproca veramente apprezzabile, dovrebbe essere orientata al dispiego di un'assistenza calibrata sulle molteplici, ed interconnesse, esigenze soggettive, affettive, sociali, fisiche, emotive e psicologiche della persona che la riceve, non rimanendo semplici retoriche ispirate ai principi dell'olismo, senza una controparte operativa effettiva ed efficace. La mutua cooperazione fra medico di medicina generale e specialista neurologo non dovrebbe risolversi in trasferimenti temporanei delle rispettive autorità sulla gestione delle esigenze di salute di volta in volta sottoposte a ciascuno dal paziente in virtù della spartizione di spazi di competenza percepiti come separati, perché in questo modo si ottiene una frammentazione degli apporti medico-clinici lungo percorsi istituzionali di riferimento per la persona malata ed i suoi famigliari slegati e indipendenti, che materializzano la disgregazione, piuttosto che l'esaltazione, del decantato approccio "globale" alla persona : pertanto, gli stessi professionisti sanitari potrebbero avvantaggiarsi, nella propria pratica clinica, della comunicazione e trasmissione di saperi diversi e contigui la cui prossimità è incarnata dall'esperienza di malessere o malattia del comune paziente. Nondimeno, è più usuale che le responsabilità dell'uno si arrestino dove cominciano le responsabilità dell'altro, in una strutturazione del rapporto medico di medicina generale-specialista neurologo evocativa delle tendenze atomizzanti e parcellizzanti della biomedicina.

Alcuni medici di medicina generale hanno disegnato il rapporto coi neurologi come un legame vago ed indiretto mediato in primo luogo dal paziente, che magari sottopone loro questioni emerse nella visita specialistica, richiede un parere su esami o terapie prescritte in quella sede, oppure mostra dei referti per avere una prima esplicazione; in secondo luogo, questo legame è più spesso mediato dai passaggi scrittori e dagli obblighi o incarichi che ricadono in sfere differenziate: la relazione finale della visita specialistica, con l'elenco di prescrizioni farmacologiche o prenotazioni di esami che spetta al medico concretamente effettuare e il piano terapeutico nei casi conclamati di demenza. Questo quadro sembra imputabile almeno in parte anche alle scelte autonome degli assistiti riguardo alla figura professionale da avere come punto di riferimento, come quando ripresentano i referti degli esami ai neurologi anziché sottoporli al medico di medicina generale che sa evidentemente decifrarli.

NEUROLOGA: «Un rapporto in senso stretto per come lo intendo io, non c'è. La maggior parte delle volte è assente, al di là del fatto che il medico ti manda il paziente, noi gli rimandiamo le relazioni, è assente. Cioè, spesso è unidirezionale: noi comunque scriviamo quei poemi che poi illustrano la situazione, richiedono gli esami, danno dei consigli terapeutici o d'altro tipo, punto. Poi il feedback ce l'abbiamo sempre dai pazienti, noi. È raro che ci sentiamo coi medici curanti. È molto raro».

EP: *«Secondo te sarebbe meglio se quel rapporto più diretto esistesse?»*

NEUROLOGA: «Sì. Sarebbe meglio se, però, sottintendesse un rapporto veramente di collaborazione, se veramente ci fosse un rapporto di collaborazione nella gestione di quello che è un paziente con deterioramento cognitivo e di tutte le problematiche che poi ruotano intorno a lui e alla famiglia, allora sì [...]. E non tanto per noi, quanto per la famiglia. Credo che sarebbe produttivo veramente per la famiglia e gli assistenti dei pazienti con deterioramento cognitivo. La maggior parte delle volte, gli esami che noi richiediamo, i pazienti li riportano a noi. E al medico non glieli hanno fatti rivedere. Questo ci va bene […] però se parliamo di un elettrocardiogramma o di esami del sangue non è che servo io, specialista neurologo. Non serve lo specialista per rivederli. Gli esami del sangue, ammesso che l'ho chiesti io, […]il medico curante che ha fatto l'impegnativa e l'ha richiesti, potrebbe essere il primo a dire: "Questi li rivedo". No? "Portameli a me che intanto li vediamo". E invece tante volte ci succede che questo non accade, che noi siamo i primi a rivederli» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

Queste difficoltà di comunicazione tra medico di medicina generale e neurologo appaiono tanto più significative rispetto alla promozione della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, proprio perché danno consistenza alle ansie che i medici di famiglia provano rispetto alla validità delle proprie competenze "tecniche" in questo ambito valutativo e diagnostico specialistico. L'accesso costante ai neurologi, invece, sembra diffusamente ritenuto dai medici di medicina generale un importante supporto nella pratica clinica quotidiana per la gestione degli assistiti con disturbi di memoria e con demenza, una risorsa informativa indispensabile alla quale attingere di fronte a dubbi o incertezze sul da farsi. L'esistenza dei centri di riferimento, di per sé, non è sufficiente a risolvere i problemi di approccio e monitoraggio del declino cognitivo nell'assistenza primaria perché purtroppo, molto spesso, anche per ragioni connesse alla riduzione dei tempi e al disbrigo del lavoro burocratico nelle professioni sanitarie, il rapporto con gli specialisti non sfocia in un *dialogo*, in uno scambio di informazioni, pareri e conoscenze sul comune paziente, ma si sviluppa come gestione separata delle diverse esigenze di salute presentate dal singolo soggetto.

Comunque, quando il centro di riferimento offre un solido e valido sostegno, i medici di medicina generale ne usufruiscono con fiducia e ne traggono una reale soddisfazione, come emerso, a titolo dimostrativo, dai risultati di uno studio condotto a Victoria, in Australia, sui pareri dei medici di medicina generale relativamente ad un centro di riferimento per la gestione dei disturbi cognitivi chiamato *Cognitive Dementia and Memory Service* (CDAMS) (GARDNER I. L. - FOREMAN P. - DAVIS S. 2004). Nato per fornire un sostegno aggiuntivo nelle fasi diagnostiche e di gestione della malattia, questo centro era indirizzato al malato, alla

sua famiglia e, espressamente, ai medici di famiglia come fonte di valutazioni, diagnosi, consigli. Le persone indirizzate al servizio venivano sottoposte ad un'indagine medico-fisica e cognitiva e ad analisi patologiche e radiologiche secondo uno schema di approfondimento diagnostico piuttosto simile a quello che ho personalmente osservato presso il *Centro Disturbi della Memoria*. Al termine delle visite, un famigliare del paziente o il caregiver del malato, a seconda delle situazioni, veniva convocato per discutere la diagnosi o il piano assistenziale, proporre ulteriori valutazioni oppure segnalare i servizi assistenziali disponibili. Le conclusioni raggiunte venivano sintetizzate in una lettera per il medico di medicina generale. I dottori intervistati riguardo alla loro percezione del servizio offerto dal centro hanno espresso una generale soddisfazione, mitigata da alcune critiche per aspetti che ritenevano opportuno migliorare, una soddisfazione che rimane superiore a quella registrata in studi comparabili a questo condotti in Europa (ivi: 107): il merito principale della clinica notato dai medici era quello di dare una valutazione multidimensionale del caso garantendo l'offerta di informazioni e consigli durante tutte le fasi diagnostiche o del decorso della malattia, di cui beneficiavano direttamente, sul piano professionale, nel confronto con il proprio assistito avvertendo di potergli assicurare un'assistenza migliore. Fra gli aspetti che invece furono sottoposti a critica figura l'impressione che, dopo aver inviato il paziente al centro, venissero in qualche modo esclusi dalla sua gestione, marginalizzati rispetto al problema di salute di competenza del servizio. Questa critica è stata talvolta avanzata dai medici di medicina generale che ho intervistato rispetto al rapporto con i neurologi di riferimento per i loro assistiti, una critica che riproponeva la questione di un'assistenza disgiunta in cui ciascuna figura professionale dà un apporto indipendente.

> MMG: «Ci sono alcuni centri che fanno buone relazioni cliniche o lettere di dimissione o referti di consulenze […]: il rapporto si ferma lì, con lo specialista. Poi, noi li seguiamo nel quotidiano magari per comorbilità» (Int. MMG/U05, 06/05/2010).

La valutazione del disturbo di memoria, dunque, è assai difficoltosa per i medici di medicina generale ed il ricorso alla consulenza specialistica è quasi "normativo" di fronte al sospetto diagnostico, e questo in parte stride con la prospettiva di affidare loro lo sviluppo della diagnosi precoce. In questo senso, la comprensione delle opinioni, delle attitudini professionali e delle esperienze dei medici di medicina generale rispetto a questa prassi è di vitale importanza, come essenziale è l'analisi degli ostacoli concreti che essi incontrano nella pratica professionale reale della loro quotidianità lavorativa.

4.2. "Ostacoli" alla diagnosi precoce: opinioni e pratiche

Alcuni elementi problematici nella gestione diagnostica del declino cognitivo nella pratica dei medici di medicina generale sono già emersi: la mancanza di tempo, la sensazione di incom-

petenza "tecnica", la difficoltà di discernere le origini di un disturbo cognitivo in quadri complessi di comorbilità, il rischio di travisare i problemi di memoria con disturbi depressivi o la loro erronea normalizzazione nel processo biologico di invecchiamento.
Uno studio qualitativo svolto in Australia sull'approccio dei medici di medicina generale alla diagnosi precoce di demenza (HANSEN E. C. *et al.* 2008) ha rilevato, oltre a quelli già esposti, anche ulteriori punti critici. Uno di questi riguarda lo strumento di screening per la valutazione cognitiva a disposizione dei medici di medicina generale, cioè il *Mini Mental State Examination* (MMSE), che per sua impostazione non rileva cambiamenti comportamentali e problemi nelle funzioni quotidiane che di solito caratterizzano i primi stadi della demenza, sebbene batterie di test più complesse e comprensive siano poco pratiche nell'attività dei medici di medicina generale (ivi: 1777).
Fra coloro che ho intervistato nessuno utilizzava il MMSE, che pure avevano in dotazione, adducendo a motivazione sia la mancanza di tempo nel contesto di una visita, sia l'impressione di non disporre delle competenze necessarie ad interpretarne correttamente i risultati, una scelta in alcune dichiarazioni controbilanciata dalla capacità di mobilitare la propria conoscenza personale dell'assistito per rilevare e interpretare un "vero" disturbo cognitivo.

> EP: *«Nel caso del disturbo di memoria, lei come procede, normalmente? Usa, per esempio, degli strumenti di screening tipo il Mini Mental, o altri questionari del genere?»*
> MMG: «No […]. Se lo dovessi usare lo userei una volta, ma nella routine della medicina generale è praticamente impossibile gestire degli strumenti cui è necessario dedicare tempo e soprattutto esperienza e capacità di utilizzarlo rapidamente. Se io lo devo utilizzare oggi, lo ripeto fra tre mesi, fra sei mesi, diventa difficile poi avere quella capacità molto clinica e molto utile per discriminare, ed utilizzarlo al meglio. Nella pratica di un medico le cose, più si fanno, e più si riesce ad essere efficaci nell'azione; meno si fanno, e più errori si commettono. Quindi io ritengo che questo strumento non sia adatto per la medicina generale» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

> MMG: «Ammetto una mia grossa negligenza […] perché mi fido un po' della clinica, nel senso: forse non c'ho manco le conoscenze sufficienti per fare una somministrazione scientifica, diciamo, anche se ecco si tratterebbe solo di fare domanda e risposta. Ma mi fido della longitudinalità del controllo del paziente. Se c'ha dei problemi, torna […]. Se c'è un problema dopo quindici giorni, un mese, due mesi, il famigliare te lo risegnala…» (Int. MMG/U02, 29/04/2010)

La ricerca australiana ha anche riscontrato un certo scetticismo dei medici di medicina generale verso l'utilità della diagnosi precoce, soprattutto perché la condizione sospettata non è curabile: gli intervistati sostennero che essa potesse rivelarsi addirittura dannosa per il paziente, perché lo assocerebbe ad una malattia altamente stigmatizzata e irreversibile, allungandone il decorso. Nessuno dei medici di medicina generale intervistati da me ha espresso riserve verso la validità della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, la cui utilità è rimandata alla possibilità di ritardare l'insorgenza della demenza o delle sue manifestazioni più critiche: in questo senso, le loro risposte si discostano sensibilmente da certe risultanze degli studi con-

dotti nel campo delle scienze sociali, perché il "prolungamento della malattia" non viene visto come dannoso, ma come auspicabile. I rischi di (auto)stigmatizzazione, isolamento sociale, depressione che una simile diagnosi potrebbe rivestire per le persone che non sono destinate a manifestare demenza o evolutività non sono emersi come elementi problematici nei discorsi dei neurologi, incentrati soprattutto sui vantaggi medici impliciti ad un monitoraggio costante nel tempo della situazione cognitiva degli utenti del Centro, anche come fonte di rassicurazione rispetto a disturbi avvertiti ma insignificanti sul piano clinico; nemmeno i medici di medicina generale hanno apertamente toccato questi argomenti, in contrasto con certi studi che hanno evidenziato la loro sensibilità al riguardo (HANSEN L. *et al.* 2008), sebbene un certo timore possa trasparire proprio dalla ferma convinzione che simili diagnosi andassero elaborate esclusivamente in ambito specialistico: come a dire che l'opinione clinica della figura professionale esperta in questo contesto sventi il rischio che simili "etichette" ricadano su persone cui non vi si adattano *realmente*. Tra i medici di medicina generale che ho intervistato soltanto uno ha dichiarato un personale scetticismo verso la procedura di diagnosi precoce puntando piuttosto sulla coscienza che l'introduzione anticipata dei farmaci disponibili attualmente non incide in maniera sostanziale sul decorso della malattia.

> EP: *«Che pensa della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo? Secondo lei, è utile alla persona?»*
> MMG: «Io sono un pochino pessimista da questo punto di vista, anche perché […] vedo che alla fine hanno un decorso poco modificato dalla terapia. Quindi, fare la diagnosi o non farla, delle volte non so quanto ci sia un ritorno… tutto sarebbe finalizzato al fatto: se faccio una diagnosi precoce, poi dopo riesco a curarlo molto meglio. Io […] questi farmaci che utilizzo - perché tanto c'è il piano terapeutico nemmeno è una cosa mia… - […] non so quanto siano efficaci […] ma è l'unica cosa che c'è e quindi bisogna darla. Io ho l'impressione che sia così» (Int. MMG/U13, 09/07/2010).

Anche altri dottori dubitano dell'efficacia dei medicinali reperibili per la gestione di un quadro evolutivo quantunque anticipatamente individuato, ma nessun altro nega che la diagnosi precoce possa anche beneficare il paziente, sotto il profilo esistenziale, sociale e professionale.

> EP: *«Le chiedo se secondo lei, dal punto di vista medico, fare una diagnosi precoce è "utile" al paziente»*.
> MMG: «Mah. Penso di sì, sicuramente sì […]. Che, poi, dipende dai trattamenti, dalla disponibilità di farmaci e vedere se questi farmaci, su queste forme precoci, effettivamente funzionano».
> EP: *«Lei che pensa?»*
> MMG: «Io penso che, tutto sommato secondo la mia esperienza, sì, funzionano, ma hanno un'azione tutto sommato non incisiva, modesta. L'evoluzione viene rallentata, per carità, però se veramente c'è un deficit cognitivo di tipo Alzheimer, quello evolve, per le esperienze che ho avuto io. Per cui, boh, nonostante i trattamenti: sì, la diagnosi precoce è importante per vari mo-

tivi, anche per quanto riguarda il ruolo sociale di queste persone, le responsabilità magari che hanno in ambito lavorativo… sicuramente questo è importante, però per quanto riguarda l'evoluzione della patologia, non saprei quanto questo effettivamente incida…» (Int. MMG/U11, 07/07/2010).

Alcuni medici di medicina generale avvertono quindi la contraddizione tra la prospettiva della diagnosi precoce e l'assenza di rimedi farmacologici capaci di contrastare l'evoluzione della patologia e sembrano propensi a ricomporre questa incongruenza teorica nelle promesse plausibili dei progressi scientifici e conoscitivi futuri in campo farmaceutico.

EP: *«Nella malattia di Alzheimer secondo lei la diagnosi precoce è utile per il soggetto?»*
MMG: «Per me, è utile, […] perché se noi curiamo una persona malata di Alzheimer, poniamo, da tre anni, secondo me è un curarlo palliativamente con farmaci che – a parte che costano – non credo che portino a dei giovamenti più di tanto. Se invece arriviamo al concetto di "inizio malattia di Alzheimer" e diamo qualcosa di questi farmaci – poi chiaramente di farmaci nel corso degli anni ce ne saranno sempre di nuovi – probabilmente potremmo, non dico curarlo definitivamente, guarirlo perché non si guarisce, però rallentare l'evoluzione della patologia» (Int. MMG/U08, 30/06/2010).

Alcuni dottori recano invece delle esperienze passate positive con gli interventi farmacologici attuabili ed hanno di conseguenza un'idea diversa delle loro potenzialità di riduzione dell'avanzamento del declino, di attenuazione dei sintomi della demenza o di posticipazione della loro comparsa, soprattutto se l'introduzione dei medicinali avviene prima.

EP: *«Secondo lei, per queste persone tra i sessanta e i sessantacinque, l'iter della diagnosi precoce è utile?»*
MMG: «Beh, in alcuni casi sì, anche se i mezzi effettivamente validi non è che ne abbiamo… qualcosa per ritardare, non è che abbiamo strumenti che ribaltano la situazione…però che aiutano ad attenuare il declino, sì».
EP: *«Secondo lei i farmaci disponibili adesso contribuiscono?»*
MMG: «Contribuiscono sicuramente a ritardare la progressione della malattia. Quindi è importante intervenire in maniera precoce» (Int. MMG/U07, 22/06/2010).

Dai colloqui etnografici che ho condotto coi medici di medicina generale traspare una comprensione della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo che oscilla fra l'adesione ai suoi principi ispiratori - cioè che l'individuazione di uno stadio che potrebbe evolvere in demenza favorisce l'introduzione tempestiva di soluzioni farmaceutiche che possono frenarne l'insorgenza e le manifestazioni più acute – e uno scetticismo stemperato dalla pressione etica a riconoscere il diritto del malato di ricevere tutte le "cure" disponibili anche se non sono risolutive. Questo si evince in parte dalla penultima frase del primo medico che ho citato («non so quanto siano efficaci o siano solamente così pochissimo efficaci, ma è l'unica cosa che c'è e

quindi bisogna darla»): la rassegnazione per la mancanza di mezzi realmente validi si sposta sul piano esperienziale e personale del malato, attraverso la proiezione di una efficacia "sociale" perlomeno in un periodo di tempo limitato, ad esempio come occasione per prendere coscienza della propria condizione, compiere delle scelte autonome in tempo, prepararsi all'avvento delle disabilità fisiche e cognitive più invalidanti, come si subodora nelle parole di un medico che accenna all'opportunità per i pazienti di ridimensionare la propria esistenza anche in funzione delle responsabilità che hanno nella loro vita («la diagnosi precoce è importante per vari motivi, anche per quanto riguarda il ruolo sociale di queste persone, le responsabilità magari che hanno in ambito lavorativo»).

> MMG: «Se la persona è individuata in una fase precoce anche il contesto famigliare comincia a ragionare. Io ragiono sempre col contesto famigliare perché quella persona non è sola, quindi se uno avvia un percorso diagnostico e alcuni sintomi vengono percepiti in tempo utile, non c'è quello scontro improvviso con una realtà gravissima, che è una realtà non gestibile. Ma c'è – quasi – un adattamento del contesto intorno ad una persona. E sicuramente può rallentare di molto questo sviluppo più grave della malattia demenziale» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

Anche fra i neurologi è condivisa una visione della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo come occasione per impostare il futuro sulla coscienza preventiva delle implicazioni assistenziali connesse a disabilità fisiche e cognitive crescenti che comporterebbe; sono retoriche che rimandano i benefici di questa prassi ad un ampio ventaglio di attori sociali, non solo al singolo paziente, e che li estende in un tessuto sociale fatto di nuclei famigliari ed abitativi, obblighi affettivi, impegni professionali, costrizioni economiche e ricadute emotive. L'ammissione dell'inutilità dei mezzi farmaceutici, in questo modo, sfocia in una diversa visuale esplicativa che conferisce senso ad un meccanismo diagnostico controverso, dagli esiti disparati anche nella presunta predittività rispetto all'emersione di una demenza (PETERSEN R. C. *et al.* 1999, 2001, PETERSEN R. C. 2004, WHITEHOUSE P. J. 1999, 2007, GRAHAM J. E. 2008).

> NEUROLOGO: «Di solito una cosa che si ripete costantemente quando si promuove la diagnosi precoce – cioè, non è una situazione che è utilizzabile adesso – […] uno prima affina la capacità di diagnosi poi di pari passo si stanno affinando le capacità di cura e quindi quando ci sarà una cura e uno stato grave, avere la capacità di individuarlo presto può essere un portarsi avanti sul lavoro […]. Sicuramente, in realtà, più che per la cura della demenza […] è utile invece attualmente, per cercare di, prima di tutto, far creare un ambiente ai famigliari, a chi deve poi gestire questa situazione: il fatto che gradualmente si rendano conto della situazione piuttosto che da un momento all'altro di trovarsi con una diagnosi di questo tipo, spesso permette che alcune domande, alcune prese di coscienza, siano fatte prima rispetto che dopo. Quindi, la casa stessa si può modificare in base a questa eventualità, i loro atteggiamenti si possono modificare in base a questa eventualità: chiedono meno. O meglio: chiedono meglio le cose da fare, piuttosto che impuntarsi su qualsiasi banalità, no? cercare di impegnare le energie che ha il paziente per ri-

chieste più sostanziali rispetto che chiedere di essere la stessa persona che era un tempo ma che non è più» (Int. NEU/U02, 26/10/2010).

Esistono ricerche che dimostrano che la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo è in alcuni casi preferibile per i malati stessi ed i loro famigliari proprio perché induce un ripensamento del proprio universo esistenziale, fornisce una spiegazione agli eventuali disturbi comportamentali e permette di pianificare o prevedere le risposte emotive.
Con riferimento alle formule standardizzate delle procedure per il raggiungimento di una diagnosi precoce, il medico di medicina generale avrebbe la funzione sostanziale di primo indirizzo del paziente verso i centri di Secondo Livello o, almeno, verso l'esecuzione di quegli esami atti ad escludere altre cause secondarie del disturbo di memoria: s'intende che in questo senso è di rilievo basilare la percezione e concettualizzazione del problema mnesico che ciascun dottore detiene e che, più o meno consapevolmente, dirige le pratiche medico-cliniche dispiegate intorno ad esso; molti dei medici con cui ho parlato, per esempio, hanno una visione piuttosto larga dei disturbi cognitivi ed in molti hanno interiorizzato la convinzione che variabili soggettive – problemi famigliari o professionali, stanchezza, ansietà, affaticamento psicofisico, per dirne alcune – incidano sulla emergenza del disturbo e sulle sue manifestazioni e che vadano ponderate prima di problematizzarlo come "sintomatico" di un soggiacente processo di tipo patologico. Le indagini di approfondimento diagnostico impostate, pertanto, molto spesso vengono inaugurate da una mobilitazione del proprio sapere intuitivo riguardo al singolo assistito o ai membri del suo nucleo famigliare, se sono questi ultimi a sottoporre il problema all'attenzione medica, con il risultato che l'associazione scientifica del disturbo mnesico al corollario dei segnali precoci di una demenza crolla in favore di una valutazione multidimensionale della situazione.
Talora, questo approccio implica uno slittamento temporale del coinvolgimento, pur dichiarato routinario, di uno specialista perché viene soppesato prima il ruolo di quelle altre variabili nella espressione e percezione di un disturbo di memoria, riconoscendo che l'"impressione" d'impatto che si può avere di un assistito può essere piuttosto fuorviante.

MMG: «In soggetti che magari in quel momento gli viene posta la domanda hanno magari dei problemi particolari loro: o i problemi di famiglia, o c'hanno avuto un lutto, allora al limite non sono lucidi al 100% certe volte. […] e lo trovo un po' imbambolato, ma non è l'imbambolamento legato al deficit di memoria ma è legato ad altri fattori, che poi preso su un momento più tranquillo, in altro contesto, probabilmente, risponderebbe alla perfezione» (Int. MMG/U08, 30/06/2010).

Alcuni fra i medici intervistati nello studio australiano (HANSEN E. C. *et al.* 2008) che non tradivano alcun dubbio «sulle basi neurologiche della demenza (quanto meno dell'Alzheimer), sembravano essere meno sicuri riguardo al fatto se i cambiamenti neurologici associati alla demenza dovessero essere visti come una malattia piuttosto che come una par-

te dello spettro del normale invecchiamento» (ivi: 1782), e questo fatto può fungere da ulteriore deterrente all'attivazione di percorsi di approfondimento diagnostico del deterioramento cognitivo da parte dei medici di medicina generale, se proclivi a collocare il disturbo di memoria all'interno di una cornice normalizzante rispetto ad un parametro di riferimento sulla *normalità* (cognitiva) nel processo biologico di invecchiamento.
Che convinzioni interiori o immagini socioculturali dell'anzianità possano interferire con le prassi standardizzate in ambito biomedico e scientifico di valutazione del declino cognitivo è notorio; nel caso dei dottori che ho intervistato io incide di più una difficoltà a fissare un'età entro la quale collocare il "senso" di una diagnosi precoce (per alcuni cinquanta, per altri anche oltre i settanta anni) mentre c'è uniformità di vedute sull'età oltre la quale svincolare il disturbo di memoria da sostrati patologici per restituirlo alla *normalità* di un declino fisiologico associato con l'avanzamento dell'età: normale significa imbiancamento dei capelli, perdita di elasticità della pelle, problemi osteo-articolari, ipoacusia, calo delle funzioni motorie e sessuali, ma mantenimento di una certa vivacità mentale e preservazione di una autonomia quotidiana. Questo tipo di ragionamento sgancia la *normalità* dalla presenza di un calo nelle funzioni cognitive, perché sembra anzi descriverla proprio come mantenimento delle stesse. In realtà, ad uno sguardo più approfondito, non è proprio così: questa *normalità* inclusiva di abilità cognitive "intatte" viene declinata in base al parametro dell'età e un abbassamento della memoria, dell'attenzione e della concentrazione, aumento delle dimenticanze o di episodi di sbadataggine (perdere le chiavi, non ricordare un nome o una data) vengono considerati inevitabili, superata una certa età che, riassumendo le varie opinioni, possiamo situare oltre gli ottant'anni. È un invecchiamento *ideale* (concetto che evoca quello scientifico di "invecchiamento di successo") a manifestarsi sotto forma di salvaguardia delle capacità cognitive.

> EP: *«Senta, mi descrive quello che secondo lei è un processo di invecchiamento* normale*?»*
> MMG: «Una domanda interessante. Allora quello che è l'ideale invecchiamento… perché di invecchiamento, io ne vedo un'infinità di processi di invecchiamento. Dal novantenne in perfetta efficienza, che guida la macchina, molto sveglio, vigile, che fa i conti meglio de me, che è in grado di leggere il giornale e di esprimere la sua opinione: questo è l'invecchiamento ideale. Cioè con un percorso che poi farà oltre i novant'anni, di riduzione della mobilità, dolori più o meno vaghi, ecc… ma che abbia questa capacità cognitiva che è la cosa migliore che possa rimanere in un uomo, in una persona che si sta invecchiando in maniera abbastanza naturale» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

Altri medici descrivono la *normalità* del processo biologico di invecchiamento in netta antitesi con un processo di invecchiamento in cui si verificano fenomeni cognitivi non imputabili all'avanzamento dell'età: queste sono le descrizioni in cui la demenza viene collocata in uno spazio preciso e circoscritto entro la varietà delle manifestazioni di calo nelle funzioni cognitive che si può registrare in "vecchiaia": valga un esempio per tutti, la mancanza di stimoli che consente un rapporto proficuo con l'ambiente esterno, sia che derivi da condizioni sociali

e personali (solitudine, tristezza, un quadro depressivo, disinteresse), sia che risulti da fattori fisici (per esempio: l'abbassamento della vista o dell'udito possono sfociare nella impossibilità di guidare l'automobile e quindi di spostarsi autonomamente, o nell'incapacità di leggere libri, ascoltare la televisione).

> EP: *«Mi descriverebbe quello che secondo lei è un processo di invecchiamento normale?»*
> MMG: «Un processo di invecchiamento normale, io l'intendo […] tutte le funzioni, andando avanti hanno una perdita delle performance […]. Anche la memoria è una funzione che qualcosa deve perdere, sennò rimango a vent'anni. Se riusciamo a bloccare queste cose, dico, abbiamo trovato il siero della giovinezza, no? […] Quindi, ecco, son delle cose che nasce più dalla paura… ma a una certa età, cose minime sono abbastanza spiegabili».
> EP: *«Questo è interpretabile come affermazione che il declino cognitivo sia fisiologico?»*
> MMG: «Sì, sì. Il declino cognitivo è fisiologico entro certi ambiti, come è fisiologico ogni altro declino».
> EP: *«E secondo lei, nel processo di invecchiamento è possibile individuare una differenziazione precisa tra quello che è normale e quello che è patologico, stante il declino fisico e cognitivo che l'accompagna?»*
> MMG: «Sì, io una cosa che per esempio secondo me fa un pochino da spartiacque è che nel declino cognitivo fisiologico, normale, io vedo che si perdono alcune cose, ma continua un filone; nell'altro ambito, invece, c'è anche dei disturbi comportamentali, delle volte: cambiano il carattere, cambiano atteggiamento, diventano diversi da come sono. Questa è una delle cose che, poi, riferisce spesso il famigliare: che è come se avesse proprio cambiato carattere; delle risposte che non avrebbero mai fatto, anche quando magari l'età è un pochino avanzata, però, fa pensare che, al di là dell'età, ci sia qualcosa di più, o una patologia o su base ischemica… […]; insomma cose che proprio fanno da campanelli di allarme perché sono disturbi anomali» (Int. MMG/U13, 09/07/2010).

Una tattica per approntare una distinzione normale/patologico nel declino cognitivo associato con l'invecchiamento coerente e non contraddittoria si appella al parametro dell'età: oltre gli ottant'anni certi comportamenti, atteggiamenti, mancanze mentali o intellettuali, risultano più fisiologiche che patologiche, mentre in età precedenti – situabili grosso modo oltre i cinquantacinque anni – possono meritare un'attenzione medico-clinica mirata, nei centri specializzati o da uno specialista di fiducia.

> EP: *«Senta, secondo lei esiste o percepisce una differenza tra la normalità del processo di invecchiamento e il patologico nel processo di invecchiamento, considerando il declino fisico e cognitivo che l'accompagna?»*
> MMG: «Sì, molto spesso, non è proprio così netta la separazione, è abbastanza sfumata, però ci sono dei comportamenti che sono francamente patologici, cioè che non rientrano nella fisiologia dell'invecchiamento sia cerebrale che fisico […]. Mah, il declino cognitivo sì, è fisiologico. È chiaro che se diventa precoce, diventa precoce: è chiaro che una persona di novant'anni ha una certa capacità di memoria, una certa capacità di concentrazione chiaramente minore rispetto a

una persona più giovane. Quindi è chiaro che quando questi sintomi cominciano a manifestarsi già in età… diciamo sessant'anni o più, già comincia a essere un campanello di allarme…» (Int. MMG/U01, 28/04/2010).

Da queste testimonianze si evince che almeno in linea teorica i medici di medicina generale che ho incontrato io distinguono gli elementi di allarme per una diagnosi *precoce* del deterioramento cognitivo da segnali "naturali" di invecchiamento cerebrale/cognitivo rivolgendosi all'età, alla loro entità, alla coerenza con il tessuto esistenziale ed esperienziale del singolo assistito: ritengo che sia proprio per questo motivo che nessuno di loro ha intravisto nella pratiche di approfondimento diagnostico del deterioramento cognitivo in fase anticipata terreni di consolidamento di pratiche di biomedicalizzazione dell'invecchiamento[2], che hanno invece talvolta sostenuto di subodorare nell'attuale concettualizzazione scientifica della malattia di Alzheimer e nelle forme della sua gestione medico-clinica rispetto al passato.
Gli ostacoli effettivi, vissuti o percepiti, rispetto alla pratica di diagnosi precoce del deterioramento cognitivo che i medici di medicina generale vivono sono variegati, ma tra loro affini, e molti sono emersi più all'esplorazione etnografica approfondita delle loro narrazioni che dalle loro risposte letterali: per esempio, il fatto che nessuno adotti degli strumenti di screening per la valutazione cognitiva di fronte ad un primo sospetto diagnostico o alla denuncia di disturbi di memoria da parte di un assistito (o suo famigliare) potrebbe sfociare – rispetto alla successiva valutazione specialistica – in una sottovalutazione o sovradimensionamento del disturbo, valutato in base a parametri individuali, personalizzati, ma per ciò stesso privi della "pretesa" oggettività ed obiettività richiesta nel contesto neurologico per il rinforzo di una prassi che consenta, fra l'altro, la riduzione delle visite superflue, che allungano le liste d'attesa e aumentano il carico di lavoro nelle cliniche specializzate.
La fiducia che i medici di medicina generale ripongono nelle proprie conoscenze previe del paziente e della sua situazione di salute e sociale controbilancia l'ammessa sensazione di non possedere le competenze tecniche per valutare "scientificamente" la natura dei disturbi cognitivi. La combinazione fra questi due piani di fiducia/sfiducia rispetto a due forme diverse di conoscenza personale/professionale da un lato, induce al ricorso allo specialista per conferma del sospetto diagnostico senza abbattere le lungaggini degli esami di esclusione di cause secondarie del disturbo prima di mobilitare la consulenza nei centri specialistici e, dall'altro la-

[2] Un medico citato in HANSEN E. C. *et al.* 2008 afferma: «Il problema è che stiamo medicalizzando il processo di invecchiamento e alcuni dei miei colleghi specialisti vogliono sottoporre le persone a troppi medicamenti» (ivi: 1780). Inoltre, dai colloqui con i medici di medicina generale è emersa una certa refrattarietà a considerare una diagnosi di demenza fondamentale al paziente: «Non sempre hai a che fare solo con la demenza. Spesso hai a che fare con persone anziane fragili quindi non penso che una diagnosi di demenza in quanto tale faccia molta differenza. Io di solito vedo la demenza nello spettro di condizioni che una persona anziana potrebbe presentare» (ivi: 1779). Un'affermazione come questa collima con le dichiarazioni rilasciate dalla maggioranza dei dottori che ho incontrato io.

to, può indurre una sottovalutazione di un problema reale se erroneamente imputato alle variabili che pure potrebbero influenzarlo.
I ritardi nella diagnosi di demenza o il mancato raggiungimento di una diagnosi formale sono in parte attribuibili all'azione dei medici di medicina generale, non tanto perché non siano capaci di riconoscerla, poiché non è vero, ma perché l'integrazione nelle proprie griglie valutative di tutti gli elementi che ho passato in rassegna allunga, o può allungare, i tempi (cfr. HANSEN E. C. *et al.* 2008); ancora, perché l'impressione di non disporre di strumenti adeguati per valutare il declino cognitivo o di non essere in grado di interpretarne i risultati (HINTON L. *et al.* 2007) può condizionare le pratiche e l'approccio ai singoli assistiti; perché, ancora, i medici di medicina generale, in virtù del rapporto prolungato con i propri pazienti, soprattutto quelli anziani che seguono magari da molti anni, possono avere problemi emotivi nell'accettare questo tipo di diagnosi (CANTEGREIL-KALLEN I. *et. al*. 2005: 229).
Uno dei medici ha sottolineato questo aspetto:

> MMG: «Cerco di tenere scissa la parte professionale. Nel senso: professionalmente, è come una diagnosi di varicella o di broncopolmonite o di tubercolosi o di gastroenterite diciamo; dopo, dal punto di vista così umano, capisco che è un paziente un po' compromesso in maniera definitiva» (Int. MMG/U02, 29/04/2010).

A questi impedimenti poi si associano, confermati decisamente dai miei interlocutori, la mancanza di tempo per operare una valutazione iniziale realmente proficua, con somministrazione dei test e coinvolgimento dei famigliari (HINTON L. *et al.* 2007) e la convinzione che una diagnosi corretta possa provenire esclusivamente da uno specialista incaricato (cfr. GARDNER I. L. - FOREMAN P. - DAVIS S. 2004; WILKINSON D. *et al.* 2004).

4.3. Il "deterioramento cognitivo lieve": definizioni biomediche a confronto

Il concetto diagnostico di *Mild Cognitive Impairment* è letteralmente traducibile come "deterioramento cognitivo lieve". Non insisto sulla sua qualificazione, perché ne ho già diffusamente descritto sia il contenuto ambiguo, sia gli aspetti più controversi scientificamente (cfr. parr. 2.5, 3,5) ma mi sembra doveroso sottolineare ancora una volta che quest'etichetta nosografica dai confini imprecisi punta a coprire un momento interstiziale e transitorio interposto tra i cambiamenti cognitivi dell'invecchiamento normale e uno stato di demenza precoce, nonostante le incertezze teoriche e scientifiche su dove si situi il crinale fra l'uno e l'altro di questi momenti e la coscienza della pluralità di esiti che gli studi clinici sul *Mild Cognitive Impairment* continuano a registrare nella popolazione dei pazienti rispetto all'evoluzione in una demenza, alla stazionarietà, al miglioramento.

«La distinzione tra l'invecchiamento normale e il MCI può essere abbastanza sottile e, inoltre, la transizione specifica tra MCI e una demenza molto precoce può essere altrettanto impegnativa» (PETERSEN R. C. 2004: 184).

Comunque sia, concepito come stadio preclinico della demenza, nel costrutto del *Mild Cognitive Impairment* coagulano i significati e le aspettative della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo. È cioè lo stato che questa prassi punta ad inquadrare il prima possibile.
Alla domanda di descrivere e definire il concetto di "deterioramento cognitivo lieve", i medici di medicina generale hanno rilasciato un profilo piuttosto uniforme caratterizzato da: perdita di memoria, abbassamento della concentrazione e dell'attenzione, compromissione di abilità cognitive, che non provocano interferenze con il normale svolgimento delle attività quotidiane e con la vita di relazione. Ho selezionato alcuni esempi.

MMG: «Il deterioramento cognitivo lieve io lo vedo da una certa età in poi, diciamo dai cinquanta-sessant'anni in poi già lo posso intravedere: ridotta capacità di concentrazione, il fatto di scordare più facilmente i nomi, le date, pur non influendo però nella vita di relazione […]. Ecco, lieve deficit cognitivo o deficit cognitivo di grado lieve è una riduzione delle mie facoltà che non impedisce però vita di relazione, la vita lavorativa»
EP: «*E quali possono essere dei segnali iniziali…? Il disturbo della memoria, che ha nominato…*»
MMG: «Fondamentalmente, il disturbo della memoria e la capacità di concentrazione. Per esempio, se un soggetto riesce a leggere una pagina di un quotidiano, quando comincia questo deficit non riesce più a leggere tutta la pagina del quotidiano…, ha bisogno di fermarsi perché proprio effettivamente, non riesce più a continuare. Io lo vedo nel mio lavoro: c'è gente che è abituata a leggere libri, che la sera legge dieci o quindici pagine del libro prima di dormire, per esempio, ne legge meno, ma non perché dorme o perché s'addormenta: ma perché non riesce a seguire il filo di quel che legge» (Int. MMG/U03, 05/05/2010).

MMG: «Alcuni deficit della memoria recente e alterazioni dell'umore e senso di disagio personale, di insicurezza, spesso riferito anche dai famigliari; qualche incertezza nel compiere le cose che normalmente fanno tutti i giorni, atti quotidiani di vita: incertezze in questo senso. Ma la prima cosa che riferiscono è questa: si scorda le cose che devo fare. Si sposta in un posto, sono andato lì e non mi ricordo che dovevo fare, so' salito di sopra e non mi ricordo che dovevo prendere. Fondamentalmente: queste transitorie perdite di memoria che, poi, tutto sommato, recuperano. Questa perdita di elasticità mentale nella gestione della vita quotidiana» (Int. MMG/U05, 06/05/2010).

MMG: «Queste persone iniziano a presentare una perdita, anche lieve, della memoria: dimenticarsi cose semplici e poi, a mano a mano che il tempo passa, iniziano a dimenticarsi anche cose più importanti. Ecco. Però spesso conservano la memoria del passato ma perdono quella recente. Magari si ricordano qualcosa di dieci anni prima, e non quella recente. Poi, se la cosa sta andando più avanti c'è difficoltà alla concentrazione, si disorientano, non hanno quell'impulso,

quella voglia, di fare l'attività lavorativa, o creativa: so' stanchi, so' sfiduciati, paurosi… ecco, il concetto sta qua. Questo è quello che posso dire».
EP: «*Immaginando un deterioramento cognitivo lieve su un suo assistito che non ha la diagnosi, secondo lei, quali segnali…*?»
MMG: «Irrequietezza, ci metta questo: è un sintomo. Irrequietezza, difficoltà alla concentrazione, fobie, paura, e in più sfiducia di se stessi» (Int. MMG/U09, 01/07/2010).

MMG: «È un decadimento delle attività cognitive e anche relativamente alla cognizione pregressa, quindi se è un soggetto che ha avuto una scolarità importante, è anche la capacità di non poter rispondere delle cose più semplici. Invece se la scolarità è stata ridotta, si rivela nelle cose pratiche della vita, soltanto magari: come dicevo prima del soggetto che non riesce a prendere le medicine, oppure non riesce a gestire la sua quotidianità nel preparare il pranzo, nel gestire la casa. Invece, è più semplice secondo me, in quelli che hanno la scolarità più elevata perché si assiste al decadimento di certe funzioni che quelli più semplici non hanno già da prima» (Int. MMG/D12, 08/07/2010).

Tutte queste definizioni collimano con le versioni dei neurologi alla mia richiesta di qualificare il concetto di *Mild Cognitive Impairment*[3], come condizione in cui si verificano dei cali nelle funzioni cognitive che però non pregiudicano lo svolgimento delle abituali attività lavorative e quotidiane e non intaccano la qualità dei rapporti sociali.

NEUROLOGA: «Il deterioramento cognitivo lieve sono quei deficit cognitivi che non sono solo mnesici, non interessano solo le funzioni della memoria, ma possono interessare anche altre funzioni riferite o, sarebbe meglio, evidenziate insomma con dei test neuropsicologici, tali però da non impattare sulla vita quotidiana, quindi nello svolgimento delle comuni attività della vita quotidiana. E questo è il *Mild Cognitive Impairment*, cioè: riferito dal paziente, confermato anche da un famigliare o persone che comunque siano vicine al paziente che però non abbiano un impatto poi sulla vita quotidiana: questo è il *Mild Cognitive Impairment*. Se c'è invece un impatto sulla vita quotidiana, siamo già ad un livello di deterioramento cognitivo superiore rispetto al *Mild Cognitive Impairment*» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

NEUROLOGA: «È la presenza di deficit perlopiù mnesici con minore coinvolgimento magari di altri funzioni cognitive quali il linguaggio, l'orientamento, l'attenzione, non tali da inficiare la qualità della vita, lo svolgimento delle comuni attività quotidiane, da parlare di una franca demenza» (Int. NEU/D03, 26/10/2010).

NEUROLOGA: «Il deterioramento cognitivo lieve è quando un paziente riferisce di avere disturbi di memoria oppure disturbi del linguaggio o a carico di altre facoltà cognitive, ma questi non

[3] La domanda per i medici di medicina generale ed i neurologi era la stessa, evidentemente. Ho deciso di usare la traduzione italiana del concetto diagnostico in uso, cioè "deterioramento cognitivo lieve", coi primi solamente perché ebbi modo di rendermi conto che non conoscevano il termine tecnico inglese e avevano maggiore famigliarità descrittiva con l'equivalente nella nostra lingua.

impattano con lo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana, quindi il paziente è ancora autonomo, in grado di fare tutto quello che faceva prima di avvertire i sintomi» (Int. NEU/D05, 06/11/2010).

La differenza tra le descrizioni dei medici di medicina generale e quelle dei neurologi concerne la concezione retrostante della nozione: per i primi, il deterioramento cognitivo lieve è uno stato avvertito, percepito, riportato da chi lo vive o dai suoi parenti più prossimi più o meno degno di attenzione medica a seconda dei casi, mentre per i secondi ha una connotazione più francamente clinica, come insieme di caratteristiche che conducono, attraverso il ragionamento ermeneutico medico, ad una classificazione nosografica precisa: il *Mild Cognitive Impairment*, appunto.

EP: *«È categoria diagnostica, il deterioramento cognitivo lieve?»*
NEUROLOGA: «Sì, proprio come MCI, si classificano questi pazienti con queste caratteristiche: si possono classificare nell'ambito di MCI».
EP: *«Quando un paziente riceve quest'etichetta, secondo te per lui è utile il fatto che venga inquadrato così, considerando che non tutte le persone che hanno un deterioramento cognitivo lieve poi sviluppano effettivamente una demenza?»*
NEUROLOGA: «È utile perché comunque è un primo passo: perché ci sono i casi in cui non c'è un'evoluzione e ci si ferma lì, però ci sono anche i casi in cui un'evoluzione c'è, per cui nel momento in cui si individua un MCI, deterioramento cognitivo lieve, è un campanello d'allarme per stare allerta e verificare appunto l'evoluzione nel tempo. Quindi, sicuramente utile è».
EP: *«Si interviene in quella fase in qualche modo?»*
NEUROLOGA: «Terapeuticamente no, generalmente no, dipende poi magari dall'entità dei disturbi, dalla situazione globale, però generalmente no» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

La sensatezza di attribuire ad una persona la diagnosi di *Mild Cognitive Impairment* può apparire sfuggevole anche di fronte alle risposte che hanno dato i neurologi: basti riflettere sull'affermazione appena menzionata che in questi casi non si interviene in nessun modo. Tuttavia, lo scopo principale addotto per rinsaldare la validità della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo è la possibilità di monitorare l'evolutività eventuale del quadro, una validità contenuta a coloro destinati sul serio a manifestare un peggioramento. Per gli altri, cioè per quelli che non svilupperanno una demenza o i cui sintomi regrediranno, nessuno ritiene insidiosa l'etichettatura per le possibili ricadute sociali, emotive, relazionali, professionali che potrebbe avere perché reputano più importante l'alleggerimento, garantito dall'immissione in un percorso istituzionale di follow-up, della tensione causata dalla percezione del disturbo.

EP: «*Secondo te, per le persone che poi non sviluppano la demenza l'etichettatura non è in un certo senso sul piano emotivo, esistenziale, stigmatizzante?»*
NEUROLOGA: «Secondo me no, nel senso che generalmente quando c'è un deterioramento cognitivo lieve sono le persone stesse che vengono spontaneamente anche a fare una valutazione -

non è il caso in cui invece vengono portate invece dai parenti o dai famigliari – […] generalmente si tratta di pazienti anche non molto anziani che possono avere dai sessanta-settant'anni, o anche settantacinque anni, ma sono in buone condizioni generali e che quindi si accorgono di avere un problema e che magari sono loro che vogliono in qualche modo chiarire, no? Spesso fanno la domanda diretta: "Svilupperò l'Alzheimer?", perché poi spesso la paura è un pochino diffusa» (NEU/D05, 06/11/2010).

Uno dei medici ha ammesso che questa etichetta potesse provocare un sovraccarico ansiogeno significativo nei soggetti più giovani, mentre in quelli più anziani la consapevolezza del senso della designazione diagnostica era pressoché nulla, perciò non poteva influire sulla loro esistenza: in entrambi i casi sta facendo riferimento a individui "malati", non alle persone che potrebbero plausibilmente vedersi riconosciuto un *Mild Cognitive Impairment* e poi migliorare o stabilizzarsi.

EP: *«Quando usate quest'etichetta su una persona, si può dare per scontato che svilupperà l'Alzheimer?»*
NEUROLOGA: «No, no, no, no, assolutamente no. No. […]. Una percentuale può evolvere, ma c'è anche una percentuale che non evolve. C'è una percentuale di *Mild Cognitive Impairment* che rimane così e non evolve assolutamente in demenza, quindi no, no, assolutamente no».
EP: *«Per questa categoria di persone, secondo te, l'etichettatura è comunque utile, vantaggiosa sul piano della…»*
NEUROLOGA: «…tu dici come impatto psicologico per loro? […]. Io credo che per la maggior parte dei pazienti che vediamo, no: perché non se ne rendono nemmeno conto che hanno l'etichetta; a meno che non sia un paziente molto giovane, che a quel punto ha un carico di ansia importante; per la maggior parte dei pazienti che vediamo, neanche se ne accorgono che hanno l'etichetta» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

L'importanza del monitoraggio nel tempo è stata ribadita da più neurologi. L'istituzione del follow-up è sancita al termine di ogni visita, per tutti gli utenti, inclusi quelli definiti "nella norma per età e scolarità" (cfr. par. 5.2). In questo modo, e solo in questo modo, è possibile immaginare di dissipare le nebbie di uno stato assai ambiguo attraverso un processo di approfondimento diagnostico lineare perché il "disturbo di memoria", in parole povere, risulta medicalmente significativo esclusivamente se evolve.

NEUROLOGO: «Sicuramente con l'andare avanti degli anni si verifica in tutte le persone un graduale rallentamento, una graduale riduzione delle proprie performance sia fisiche sia cognitive; però la velocità con cui iniziano, il periodo in cui iniziano cambia, cambia dalla fortuna che uno ha avuto nella vita: logicamente, se una persona non ha fatto altro che lavorare, o comunque non ha avuto la vita di un conte, è normale che non abbia accumulato prima di tutto un bagaglio da permettergli che non sia depauperato troppo presto, e dall'altro lo stesso logorio fisico a cui è stato sottoposto per anni va a consumare ancora più velocemente queste risorse che si è fatto. Quindi non sempre è facile dire se la situazione che ci si presenta davanti è semplicemente il

fatto che è stato un invecchiamento non fortunato, oppure se è una vera malattia; e in questo è utile, per capire questo è utile, i controlli seriali perché tanto un disturbo della memoria, per essere pericoloso, deve essere evolutivo. Al primo incontro uno può capire se c'è un problema o no di deterioramento, però capire se è una situazione ai limiti della norma, o quanto sarà evolutiva, lo può capire solamente coi controlli nel tempo» (Int. NEU/U02, 26/10/2010).

Da quanto ho potuto osservare durante la mia ricerca etnografica, i disturbi di memoria o il deterioramento cognitivo reale o presunto vengono sottoposti all'attenzione del *Centro Disturbi della Memoria* anche per iniziativa indipendente dell'utente, rispetto alla cui visita il medico di medicina generale è un semplice ponte attraverso la compilazione della richiesta di prenotazione, ma nella maggioranza dei casi i pazienti arrivavano indirizzati proprio dal medico di famiglia (molte volte su sollecitazione dei famigliari), mentre una minore percentuale di visite era richiesta da altri specialisti.

4.4. Valutazioni preliminari del disturbo di memoria e primi passi diagnostici

Ai medici di medicina generale il disturbo di memoria può essere indistintamente sottoposto dall'assistito che lo subisce così come da un membro del suo nucleo famigliare: su questo punto, hanno concordato pressoché tutti. A differire sono poi le tattiche adottate dal medico per impostare una prima comprensione del problema, perché a seconda dell'interlocutore mutano le traiettorie seguibili dalla discussione di approfondimento del "sospetto diagnostico" sollevato: una persona che avverte un calo nella propria memoria o in altre capacità cognitive, tanto per cominciare, si dirige dal medico dietro una precisa scelta di ricercare un parere esperto, mentre le discussioni con i famigliari assumono un profilo quasi clandestino, durante o al termine di visite condotte per altri motivi.

EP: *«Vengono qui a insaputa del paziente [i famigliari]?»*
MMG: «Sì, beh, sì in genere a insaputa. Classico la moglie che viene per il marito… chi si rincoglionisce prima siamo noi, insomma!»
EP: «*Visto proprio che vengono a insaputa, nei casi in cui succede così lei poi…»*
MMG: «Vengono per altre occasioni, non vengono specificamente per questo problema. Vengono per altre occasioni, per altri motivi e nel parlare viene fuori 'sto discorso: "Mio marito comincia a dare i numeri, a scordarsi le cose, è un po' strano… non è reattivo, adesso non c'ha voglia di fare le cose, tutto a lamentarsi"» (Int. MMG/U05, 06/05/2010).

Poiché, a quanto sembra, la persona che mostra un decadimento cognitivo rimane sempre all'oscuro dell'iniziativa dei parenti di rivolgersi al dottore di famiglia, il processo di approfondimento diagnostico da parte dei medici di medicina generale viene inaugurato da vere e proprie manovre strategiche per strutturare, anche con la complicità concordata dei famigliari,

degli escamotage per immettere il paziente in un sentiero di analisi medico-clinica per tastare la fondatezza del sospetto espresso dai suoi congiunti.

> MMG: «Il problema della medicina di base è che spesso le persone vengono da sole: le donne, per esempio, spesso vengono da sole oppure vengono a riferire per il marito. Raro che l'uomo viene da solo, è sempre accompagnato da qualcuno. Sennò ci sono alcune volte i figli che vengono a riferire per i genitori, sia il babbo che la mamma e quello è ancora più difficile perché bisogna cercare di riconvocarli – dice: "Magari mi so' accorto che fa questa cosa strana" - e devi trovare il sistema: "Facciamogli fare qualcosa". Ma come? Invece quando te lo riferiscono loro, sicuramente, è più semplice […] Perché poi se questo non lo riconosce, devi trovare l'espediente. Per noi è più facile che non per il neurologo perché trovi un sistema magari con il famigliare… però sempre tocca trovà l'espediente!» (Int. MMG/D12, 08/07/2010).

La valutazione del disturbo di memoria riferito da un'altra persona rispetto a chi lo prova è più complicata anche perché almeno in linea teorica bisogna considerare l'eventualità che il diretto interessato neghi il problema, non si renda conto di certe sue mancanze e rifiuti di sostenere una visita medica…

> MMG: «È il famigliare che lo segnala e spesso lo segnala all'insaputa del paziente perché il paziente non vuole sentirselo dire. Ti dice "No, io sto bene, non è vero: siete voi che magari mi fate arrabbiare"» (Int. MMG/U02, 29/04/2010).

I medici che hanno sottolineato questo problema lo hanno imputato soprattutto a persone il cui deterioramento cognitivo era in stato avanzato, dimostrando un'adesione al principio discutibile della mancanza di (auto)consapevolezza nella demenza che ricerche socio-antropologiche ed etnografiche hanno messo validamente in discussione con prove del fatto che un livello di consapevolezza nei malati permane (CLARE L. 2003) anche in stadi più progrediti della patologia.
In ogni caso, il medico di medicina generale prima di tutto investiga la prospettiva del famigliare informatore.

> EP: «*E lei come gestisce la situazione quando viene riferita dal famigliare? Come arriva al paziente?*»
> MMG: «Intanto mi faccio un pochino spiegare, che cosa intendono. Ma io chiedo molto di fare degli esempi: una donna che cucina, una donna casalinga, che vuol dire che ha disturbi di memoria? Che si dimentica il gas? Che era una che cucinava bene e adesso non ci mette più il sale? Io chiedo proprio cose concrete per dirmi che cosa intendono. E poi, dopo, cerco un pochino di affrontare col paziente anche il fatto, il passo successivo, che dovremo fare degli accertamenti. Quindi la prendo sempre molto alla larga anche per evitare appunto di etichettare cose con due parole che sono diventate ormai anche abbastanza consuete: prima erano nomi strani che solo gli addetti ai lavori conoscevano. Adesso si sente dappertutto… quindi uno non dirà mai: "Potrebbe avere l'Alzheimer", sarebbe come dire: "Potrebbe avere un tumore quasi terminale". Uno

la prende sempre molto alla larga dicendo: "Le capita mai di dimenticarsi qualcosa?". Cerchi anche di indagare se in quel momento ha delle problematiche personali, delle cose, magari, dei conflitti sull'ambito lavorativo… qualcosa che possa spiegare. E poi dopo, semplicemente, dici: "Vogliam vedere per bene? Ci son dei test, che è una cosa semplice, sembrano giochini"!» (Int. MMG/U13, 09/07/2010).

A questo punto, immaginando che l'opera di coinvolgimento dell'assistito per cui era stato riferito un disturbo di memoria da qualcun altro sia andata a buon fine, ciascun medico di medicina generale agisce nel rispetto della propria prassi consolidata per la valutazione diagnostica del declino cognitivo.
In generale, dalle interviste è emerso che gli assistiti che provano e riferiscono personalmente un problema mnesico al medico di famiglia rientrano di media, benché non sempre beninteso, in fasce d'età più giovani di quelle a cui appartengono i soggetti per cui si mobilitano dei parenti e questo può essere interpretato come un segnale di incorporazione nel senso comune dei dettati scientifici sulla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo. Secondo le testimonianze che ho raccolto, le persone che si accorgono di proprie carenze "cognitive", coi medici di famiglia lamentano perlopiù dimenticanze di nomi o appuntamenti, cali nelle funzioni attentive e nella capacità di concentrazione, maggiori difficoltà a memorizzare nuove informazioni.

MMG: «Beh, entrambe, entrambe le cose: sia i famigliari, ma anche i pazienti stessi che qualche volta riferiscono che cominciano a non ricordare più le cose, a scordare se hanno preso una pillola oppure no, il dubbio di riprenderla oppure no… è la memoria a breve termine. È quella a lungo termine che viene ad essere più spesso conservata più a lungo» (Int. MMG/U01, 28/04/2010).

Un'altra evenienza sul fronte della prima rilevazione del disturbo di memoria si verifica quando ad avanzarla non è né la persona che lo prova né un suo famigliare, ma lo stesso medico di famiglia, che capta e soppesa cambiamenti comportamentali o atteggiamenti inusuali.

MMG: «Di solito sono loro [i famigliari] che segnalano anche perché vivendoci quotidianamente a contatto, magari notano alcune anomalie che a noi sfuggono perché noi i pazienti li vediamo saltuariamente. Questa signora qua, io la vedevo tutti i mesi perché veniva a prescrivere le medicine. Io in parte m'ero accorto di qualcosa perché quando veniva le ultime volte cominciava a scordarsi i nomi, magari ritornava perché aveva dimenticato qualcosa… no? Quindi, questo già un pochino m'aveva messo sull'avviso. E io dissi una volta alla signora: "Mi faccia parlare con una delle figlie". Poi effettivamente anche loro mi avevano descritto che anche in casa succedeva che ogni tanto la signora dimenticasse qualcosa; e in particolare, una delle ultime volte che ci siamo visti con questa signora, è entrata in ambulatorio, ha visto me: "Ma lei è il mio medico?". Eh… c'è stato anche questo fatto: non mi riconosceva. Quindi a quel punto, c'era anche la figlia, abbiamo proceduto con la richiesta della valutazione» (Int. MMG/U11, 07/07/2010).

Esperienze di questo genere confortano le premesse teoriche alla base del potenziamento del ruolo del medico di medicina generale nello sviluppo della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, postulate sull'assunto che questa figura professionale, più di qualunque altra, sia nella posizione di comprendere, interpretare e gestire i primi "segnali" che una persona può manifestare: le ragioni vanno rintracciate nella stessa organizzazione dell'assistenza primaria, caratterizzata da un rapporto ed una conoscenza interpersonale fra il medico ed il paziente che matura nel corso di molti anni durante i quali non di rado il primo, che in tutti i casi ha accesso anche alla cerchia famigliare degli assistiti, segue regolarmente anche altri membri del nucleo famigliare; ciò consente al medico di famiglia sia di notare anche piccoli cambiamenti che potrebbero passare altrimenti inosservati – una minor cura di sé, trascuratezza dell'assunzione di terapie, dimenticanze di appuntamenti – sia di condividere il proprio sospetto diagnostico eventuale con coloro che sono più vicini all'assistito, famigliari e parenti, che vivendoci a stretto contatto costituiscono la fonte di informazioni privilegiata per lo scandaglio della veridicità di certi dubbi diagnostici.
Come ho detto, nessuno dei medici di medicina generale che ho intervistato utilizza il *Mini Mental State Examination* (MMSE) che è lo strumento di screening per la valutazione cognitiva pensato per la loro pratica clinica. Una volta appurata l'esistenza di un disturbo di memoria, la maggioranza di essi richiede per il paziente una consulenza neurologica o geriatrica rivolgendosi, a seconda del paese dove operano, a specialisti del luogo oppure al *Centro Disturbi della Memoria* dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.

> MMG: «Noi abbiamo l'ambulatorio dedicato: Centro per i disturbi della memoria, quindi perlomeno io ai miei pazienti faccio una richiesta che loro prenotano tramite CUP per "Visita neurologica presso ambulatorio *Centro Disturbi della Memoria*", è l'ambulatorio dedicato della Clinica Neurologica, loro prenotano tramite CUP e fanno la visita. Loro vedono il paziente, portano alcuni accertamenti diagnostici e poi alla fine concludono con, non soltanto follow-up, terapia… Essenzialmente il follow-up sicuro e poi se serve anche un trattamento» (Int. MMG/U02, 29/04/2010).

In alcuni casi, la scelta della specializzazione cui demandare la gestione del disturbo cognitivo dipende da preferenze del singolo assistito.

> EP: *«Lei normalmente richiede la valutazione neurologica o si rivolge anche ad altri specialisti, tipo i geriatri?»*
> MMG: «Beh, si, noi abbiamo i centri di riferimento: non c'è ovviamente solo la neurologia, ce ne sono anche altri. E poi a volte dipende anche da quello che chiedono i famigliari, magari per conoscenza loro. Noi facciamo comunque la richiesta di una valutazione dello stato cognitivo in un'equipe o nell'altra» (Int. MMG/U11, 07/07/2010).

Prima di inviare l'assistito dallo specialista, alcuni medici fanno eseguire all'assistito degli esami preliminari per valutarne la situazione di salute ed eventualmente recedere dall'ipotesi di avviare un processo di approfondimento diagnostico del deterioramento cognitivo se possono trarre dai referti la conclusione che non si tratta di questo. Alcuni, pochi per la verità, ricorrono agli esami necessari all'esclusione delle cause secondarie del disturbo cognitivo, che ho descritto parlando delle diagnosi differenziali della malattia di Alzheimer (cfr. par. 2.3): TAC cerebrale o risonanza magnetica dell'encefalo, esami ematobiochimici completi del dosaggio di vitamina B12, folati, valutazione della funzionalità tiroidea, ecocolordoppler dei vasi epiaortici. C'è generale consenso riguardo all'utilità di queste indagini in soggetti anziani perché possono presentare delle carenze di determinate sostanze oppure aver accumulato degli episodi ischemici tali da giustificare il disturbo cognitivo.

> MMG: «Ma, in genere le analisi del sangue, sì, come base, come minimo, almeno insomma una valutazione della routine di base e degli ormoni tiroidei, quella si fa comunemente. Poi qualche esame strumentale, tipo anche una valutazione doppler, magari perché ci sono anche patologie concomitanti, quindi sorge un dubbio. A volte anche TAC, mettiamo se insorge all'improvviso un problema in una persona che tu conosci bene, è stata sempre equilibrata e comincia a mostrare segni… potresti anche saltare alcuni passaggi ed andare direttamente a fare una risonanza o una TAC nel dubbio che possa esserci qualche processo espansivo, qualcosa di strano a livello anche cerebrale. Quindi: questo a volte lo facciamo. Però, giustamente, giudichiamo un pochino caso per caso: non c'è un comportamento standard per tutti, almeno dal mio punto di vista» (Int. MMG/U11, 07/07/2010).

Uno dei medici ha dato una motivazione aggiuntiva alla propria prassi di far questi accertamenti prima del consulto specialistico che assume venature critiche delle modalità di prescrizione di esami di routine nei centri specializzati, piegate ad una standardizzazione regolarizzata che comporta dei costi della cui utilità era poco persuaso: inviando il paziente con i referti di questi esami, selezionati anche sulla base delle condizioni pregresse di ogni singolo assistito, si può sollecitare una razionalizzazione delle spese per esami nelle fasi uniformate di indagine diagnostica successive che possono risultare, a ben guardare, superflui. In aggiunta, in questo modo, si colma il tempo che intercorre fra l'eventuale prenotazione di una visita specialistica e il momento dell'appuntamento fissato, che può essere anche di sei mesi, precedendo di molto l'analisi di aspetti cruciali nell'insorgenza di disturbi cognitivi.

> MMG: «Gli accertamenti di base li faccio io. Un profilo biochimico, una funzionalità tiroidea, lo stato di cobalamina e folati e una TAC, li faccio io».
> EP: *«Prima?»*
> MMG: «Prima sì».
> EP: *«Quindi lei invia dagli specialisti quando ha analizzato la situazione attraverso tutti i risultati, i referti?»*

MMG: «Diciamo che questi sono esami che si fanno di base routinariamente per escludere un qualcosa di particolare: io mi rendo conto che quando c'è questi deficit iniziali di memoria, deficit cognitivi riesco a capire quando sono un campanello di allarme di qualcosa, anche per l'evoluzione della cosa stessa, oppure è espressione di questo deterioramento cognitivo, diciamo così, idiopatico, idiopatico: cioè secondario ad altre cause. Di fatto ho visto che li fanno anche loro come esami di base, quindi li mando con questi esami di base in cui sarebbe da ridiscutere sull'utilità o meno…»
EP*: «Sì?»*
MMG: «Eh, beh, insomma, tutto sommato fanno fare risonanze magnetiche o esami di laboratorio a mio avviso eccessivi, nel senso che non per tutti bisogna fare tutta la batteria di esami come succede in ospedale. Per cui, van personalizzate le ricerche. C'è gente che ha l'emocromo normale, per dire, fatto due mesi prima, perché andiamo a fare un esame per la B12, la cobalamina? No? Anche le risonanze magnetiche, mi sembra che son troppe. Uno dovrebbe avere l'accortezza di verificare, di tutte queste risonanze che si fanno in queste situazioni, quante danno esito positivo, perché se son tutte negative, ridiscutiamo un pochino il discorso se val la pena far la risonanza magnetica, se è giusto farla. A me non è mai capitato in situazioni in cui non ci sono clinicamente campanelli d'allarme specifici, di trovare delle sorprese, o un tumore o altre cose. Perché, fondamentalmente, poi le risposte son quasi sempre uguali: una sofferenza ischemica cronica della sostanza bianca, questi processi evolutivi su base vascolare degenerativa o mista. Io questi esami di base glieli faccio anche perché tanto bisogna aspettare sei mesi per fare una visita, nel frattempo glieli faccio fare. Però secondo me bisognerebbe rivedere un pochino sto protocollo con più precisione, selezionando un po' di più gli esami» (Int. MMG/U05, 06/05/2010).

Alcuni medici infine non sono soliti far eseguire alcun esame di approfondimento diagnostico ai pazienti prima di aver ricevuto un parere specialistico nonostante sappiano perfettamente quali esami prescriverebbero in ambito neurologico al paziente.

MMG: «Non è che la prima volta che uno mi dice: "Non mi sono ricordato il nome di mia madre" lo mando subito! Però se comincia a serpeggiare un minimo di dubbio, preferisco partire con la visita, perché intanto è una visita accurata, fatta bene, fatta da specialisti, in un ambulatorio proprio dedicato: non è che dici il "neurologo" in generale, è il neurologo dedicato a… […] e quindi parto dalla visita e poi fatta la visita, si fanno gli accertamenti, che spesso presuppongono la TAC, la risonanza, gli esami del sangue, consulenza cardiologica se magari devono prendere alcuni farmaci, esami del sangue… però si parte dalla visita» (Int. MMG/U02, 29/04/2010).

I medici di medicina generale confidano nell'accuratezza delle consulenze specialistiche neurologiche successive indipendentemente dal fatto che facciano o meno certi esami prima; le conclusioni diagnostiche dei neurologi sono ritenute fondamentali all'inquadramento della condizione del paziente, la cui presa in carico dal centro specialistico segna un momento di ridefinizione del loro ruolo professionale nei suoi confronti in base all'esito proclamato: per

quanti viene esclusa una demenza oppure vengono immessi in un monitoraggio successivo, essi subentrano come fonte di esplicazione, rassicurazione e informazione oltre a svolgere una funzione “pratica” di prescrizione e prenotazione di medicinali eventualmente assegnati ed esami ulteriori; per quanti ricevono una diagnosi di demenza divengono un punto di riferimento assistenziale ed informativo con una importante responsabilità anche verso i famigliari le cui reazioni a simili sentenze sono sempre caratterizzate da un profluvio di dubbi, timori, domande sul futuro e sulle sorti dei loro congiunti.

Capitolo 5
La valutazione neurologica

I pazienti alle cui visite o valutazioni neuropsicologiche ho assistito durante lo svolgimento della ricerca provenivano principalmente da città e paesi della provincia perugina, con alcune eccezioni rappresentate da utenti di altre regioni come la Toscana, il Lazio e addirittura la Calabria. Da quanto ho appreso anche dalle interviste etnografiche con i medici di medicina generale, il riferimento al *Centro Disturbi della Memoria* per l'approfondimento diagnostico del deterioramento cognitivo è una scelta possibile all'interno di una più ampia rosa: alcuni medici si rivolgono a neurologi della città o paese in cui operano, altri ricorrono ai geriatri, e nello stesso ospedale Santa Maria della Misericordia, quella della Clinica Neurologica non è la sola "Unità Valutativa Alzheimer"[1].

Fra i pazienti le cui visite sono state oggetto dell'osservazione etnografica l'età è stata compresa fra un minimo di quarantasette anni ed un massimo di novanta, con una prevalenza netta della fascia compresa tra i settanta e gli ottanta anni. Per quanto riguarda il livello di scolarità, espresso in numero di anni di studio, è prevalso un grado di istruzione elementare, con persone che avevano completato il ciclo (cinque anni) e persone che, invece, si erano fermate al primo o al terzo anno. Non sono mancate persone con una scolarità di tredici anni, che cioè avevano conseguito il diploma di maturità, ed altri che avevano superato i quindici, diciassette anni di studio. Età e scolarità sono parametri di adeguamento dei risultati dei test di screening

[1] In Geriatria c'è un "Centro per lo studio dell'invecchiamento cerebrale e demenze nell'anziano" che è anche sede dell'Unità Valutativa Alzheimer (U.V.A) geriatrica. Tuttavia, l'attività dei due centri non coincide, come si evince dalla lettura delle presentazioni dei due dipartimenti disponibili sul sito della struttura ospedaliera: «Il Centro [disturbi della Memoria] è dedicato alla diagnosi e cura delle condizioni dell'età adulta caratterizzate da disturbi cognitivi, con particolare riferimento ai disturbi della memoria […]. Il Centro rappresenta un punto di riferimento nazionale per la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer» (http://www.ospedale.perugia.it/canale.asp?id=830), mentre per quanto riguarda l'Unità geriatrica, offre i seguenti servizi: «Attivazione di protocolli clinico-diagnostici per le principali patologie e sindromi geriatriche, assistenza continuativa, mediante controlli ambulatoriali, contatti telefonici, ricovero in degenza, valutazioni in DS degli anziani con deterioramento mentale o demenza, ed attività di supporto/counseling per le famiglie, definizione del grado di disabilità a fini certificativi ed indennità di accompagnamento, Centro per lo studio dell'invecchiamento cerebrale e demenze nell'anziano» (http://www.ospedale.perugia.it/canale.asp?id=219): le informazioni su quest'ultimo sono riassunte in un file word scaricabile allo stesso indirizzo e se ne apprende che l'attività di questo servizio è più focalizzata sulle persone con demenza che non sulla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo: «Dall'inizio della sua attività ad oggi presso il Centro sono stati valutati oltre 9000 soggetti, nel 35% dei quali è stata formulata la diagnosi di malattia di Alzheimer ed oltre 350 sono i pazienti alzheimeriani (non considerando quelli con altre forme di demenza) ad essere seguiti periodicamente per valutare l'andamento della malattia, verificare l'efficacia delle cure e fare opera di sostegno alle famiglie».

per la valutazione cognitiva adottati sia in sede di visita neurologica sia durante la somministrazione della batteria di test psicometrici completi da parte della psicologa.

5.1. Struttura della prima visita neurologica

Lo svolgimento della valutazione neurologica degli utenti che vengono visitati al CDM per la prima volta segue una scansione piuttosto precisa che, schematicamente, prevede:

1. colloquio clinico
2. somministrazione dei test di screening per la valutazione cognitiva
3. discussione dell'esito della vista con l'utente e/o i suoi accompagnatori
4. stesura della relazione finale della visita.

Queste fasi ricorrono quasi sempre, salvo quando ne mancano i presupposti, come nel caso della somministrazione dei test che viene evitata (o sospesa prima di essere portata a termine) se il paziente presenta un quadro di deterioramento già molto avanzato o risulta poco collaborante. Comunque, fatte salve le debite eccezioni, le fasi della visita si ripetono in modo piuttosto prevedibile, come sequela di dialoghi e di atti reiterati in cui le variabili capaci di scompaginare la struttura portante dipendono in massima parte dalle "condizioni" dell'utente.

5.1.1. Il colloquio clinico

Durante il colloquio clinico iniziale, il medico che conduce la visita procede all'acquisizione di una serie di informazioni a carattere generale sulla condizione di salute del paziente partendo, quasi sempre, da una domanda d'apertura del dialogo specifica: «Perché questa visita?».
Le motivazioni fornite dagli utenti o dai loro famigliari che ho raccolto durante la ricerca etnografica sono molteplici, ma non troppo eterogenee: all'origine della decisione di consultare uno specialista neurologo nella maggioranza dei casi, e senza significative variazioni di età, ci sono dei problemi di memoria, diversificati poi nelle manifestazioni, nell'entità, nell'arco di tempo trascorso dalla comparsa al momento della loro problematizzazione, nell'abbinamento ad altri disturbi delle funzioni cognitive. Rientrano in questo gruppo, oltre, appunto, a generici ed isolati "problemi di memoria": disturbi della memoria associati ad alterazioni del tono dell'umore, disturbi del sonno, del linguaggio, sintomatologia vertiginosa, episodi di amnesia transitoria, deficit di memoria per fatti recenti – anche associati a sintomatologia depressiva o ansiosa -, difficoltà nel reperimento di nomi o parole, nell'eloquio, nella concentrazione, deficit attentivi, disorientamento spaziale e/o temporale, allucinazioni (un solo caso); alcuni utenti vengono valutati in prima visita neurologica per altre evenienze, come episodi di ischemia ce-

rebrale, disturbi susseguenti ad un incidente stradale (ronzio auricolare, trauma cranico), oppure a seguito di diagnosi elaborate o ipotizzate contestualmente ad un ricovero o durante altri accertamenti: demenza, *Mild Cognitive Impairment*, malattia di Alzheimer.
Le risposte rilasciate dagli utenti immettono nell'universo delle motivazioni profonde che sollecitano la ricerca di aiuto medico di fronte alla percezione di un disturbo cognitivo e suggeriscono anche il ruolo svolto, in seno ai processi decisionali precedenti, dal medico di medicina generale e dai famigliari. Molti degli utenti del *Centro Disturbi della Memoria* in prima visita neurologica dichiarano di aver preso l'iniziativa di sostenere questo genere di visita da soli e di aver chiesto al medico di medicina generale di prenotarla loro: si tratta di persone rientranti perlopiù in una fascia d'età collocabile fra i cinquanta e i settanta anni.

> NEUROLOGA: «Signora è la prima visita?»
> PAZIENTE : «Sì, ma intenda, l'ho richiesta io perché vedo…»
> NEUROLOGA: «Aspetti, aspetti signora: lei che scuole ha fatto?»
> PAZIENTE : «Medie… e superiori, non finite»
> NEUROLOGA: «Quanto le superiori?»
> PAZIENTE : «Un anno» […]
> NEUROLOGA: «A casa fa tutto da sola?»
> PAZIENTE : «Eh, core mio!»
> NEUROLOGA: «Aiuta anche i figli?»
> PAZIENTE : «Sì»
> NEUROLOGA: «Questa visita l'ha richiesta il medico?»
> PAZIENTE : «No, sono io che l'ho chiesta al medico […]. Mi succede che me scordo un nome che voglio dire e me lo ricordo quando non mi serve più. Io ho sempre avuto una memoria valida e me dà fastidio…»; più avanti nella conversazione ci avrebbe raccontato che, in passato, la gente si stupiva della sua memoria ferrea, della sua capacità di ricordare i numeri di telefoni di molte persone diverse (ddc, 09/02/2010).

La preoccupazione scatenata dal fatto di accorgersi di dimenticare le cose con più facilità che in passato, di necessitare come mai prima di annotare impegni e informazioni quotidiane, di lasciare oggetti in posti dove non si sa poi ritrovarli, di avere difficoltà a ricordare il nome di un conoscente, di aver mancato un appuntamento oppure di aver vissuto episodi drastici, come non ritrovare la strada di casa o non riconoscere un posto noto sono alcuni dei propulsori addotti per ricorrere allo specialista. Alcuni individui danno una motivazione aggiuntiva, cioè l'esperienza trascorsa di un genitore con demenza.
Sebbene dal punto di vista medico la "famigliarità per Alzheimer" sia un dato significativo e valutato, è attestato nella letteratura antropologica che i figli di persone che hanno avuto questa malattia a volte incrementano delle paure infondate di svilupparla a loro volta, perché attraverso l'esperienza del genitore hanno rubricato il declino cognitivo come espressione patologica piuttosto che come possibile manifestazione dell'invecchiamento normale (SMITH A. 2006) e si parla in questi casi di demenza anticipata.

Nel momento iniziale della prima visita gli eventuali accompagnatori dell'utente – quasi sempre famigliari, coniugi, figli, talvolta generi, nuore e nipoti – assistono alla discussione. In linea teorica, dovrebbero farlo senza intervenire anche nel caso in cui il paziente dovesse fornire informazioni incomplete o inesatte perché i medici si riservano di interpellarli al termine di questo primo scambio di battute con l'utente il cui scopo reale, dal punto di vista medico, è la valutazione del comportamento e degli atteggiamenti del "malato": la capacità di eloquio, il livello di consapevolezza del proprio disturbo, la concentrazione, ecc…
Conferme ed arricchimenti delle notizie ricavate dal paziente, poi, vengono chieste ai suoi accompagnatori al termine di questo primo sondaggio inaugurale, nonché desunti dalla documentazione medica pregressa pertinente portata in visione: lettere di dimissione, referti di esami di laboratorio, relazioni di visite specialistiche.
Magari istintivamente, i famigliari tendono spesso ad irrompere nel dialogo medico-paziente non solo per precisare eventuali affermazioni erronee del congiunto, ma anche per rilasciare descrizioni di episodi ritenuti significativi che lo abbiano riguardato e che abbiano funto da motore decisionale verso la richiesta di una consulenza neurologica, e questo accade soprattutto quando nei discorsi dell'utente questi eventi vengono omessi.

> Quando sono entrata, la paziente, che ha settantotto anni, ed il figlio che l'accompagnava, erano già all'interno. […]
> NEUROLOGO: «Signora, lei perché è qui…?».
> FIGLIO: «Eh, perché…»
> NEUROLOGO: «No, aspetti. Sentiamo cosa dice, perché devo capire, no? Signora perché è qui?».
> PAZIENTE : «Eh, me c'ha portato lui».
> NEUROLOGO: «Ce l'ha portata il figlio, eh. Ma il perché lo sa?» (ddc, 26/01/2010).

Durante il colloquio clinico iniziale, il medico procede all'accumulo di una serie di informazioni anagrafiche e biografiche sul paziente: data di nascita, stato civile, occupazione (anche ai pensionati viene chiesto che lavoro abbiano svolto in precedenza), composizione del nucleo famigliare ed abitativo, le attività svolte quotidianamente e gli impegni abituali: questa domanda spesso diventa una richiesta di descrivere una giornata-tipo, finalizzata a capire se il paziente è isolato o ha rapporti sociali, se frequenta un bar, amici; se dopo il pensionamento si dedica a qualche compito (curare un orto o un campo, svolgere piccoli lavoretti), se si affatica più di prima; se guida la macchina; se fa la spesa; e soprattutto per le donne, se cucinano, se curano le faccende domestiche, e così via.

> Gli chiede poi che scuole abbia fatto ed il paziente risponde:
> PAZIENTE : «La quinta elementare, e poi la terza media»
> NEUROLOGA: «Serale?»
> PAZIENTE : «Si, serale».
> NEUROLOGA: «E a che età?»
> PAZIENTE : «Dopo i vent'anni».

NEUROLOGA: «Dopo la pensione che fa, fa qualche lavoretto?»
PAZIENTE : «Coltivo le viti, l'orto. C'ho il terreno»
NEUROLOGA: «E riesce bene in queste cose?»
PAZIENTE : «Beh, la vecchiaia si fa sentire…»
NEUROLOGA: «Certo. Ma ce la fa da solo?»
PAZIENTE : «Sì, sì» (ddc, 02/02/2010).

Allora la dottoressa gli chiede l'età, la scolarità, e cosa avesse fatto di lavoro prima di andare in pensione; lui risponde che aveva fatto per un certo numero di anni il saldatore "sotto padrone" e che poi si era messo in proprio. Aveva smesso di lavorare in seguito ad un infarto che lo aveva colpito anni addietro, ma ora aveva ripreso a svolgere dei piccoli lavoretti per tenersi impegnato. Si tratta di lavori manuali artigianali, come la lavorazione dell'ottone e del ferro per ricavarne letti, lampadari, ecc… ed anche di lavori di restauro totale di vecchie motociclette da gettare.
PAZIENTE : «Io mi ricordo tutti i pezzi, anche i più piccoli, dove vanno. Tutto da solo faccio, eh?! Tranne verniciarle, quello no, me lo faccio fare».
NEUROLOGA: «Quindi lei cura l'orto. E lo cura come?»
PAZIENTE : «Con passione»
NEUROLOGA: «Ma la passione è la stessa di prima, o c'è qualcosa che rimane indietro?»
PAZIENTE : «No, no» (ddc, 14/09/2010).

In seguito, il medico raccoglie informazioni sulla storia medica del paziente. Quasi sempre i medici hanno a disposizione una più o meno voluminosa documentazione da analizzare e lo fanno leggendo in silenzio i vari referti e prendendo appunti. Indipendentemente dalla disponibilità di questi materiali, comunque, chiedono al paziente o ai famigliari notizie su operazioni chirurgiche subite, ricoveri passati, farmaci assunti, terapie in corso, eventuali patologie croniche – particolare attenzione è dedicata ad ipertensione, diabete ed ipercolesterolemia – esami clinici recenti effettuati.

Ora il medico comincia la sua solita esplorazione anamnestica chiedendo quali patologie croniche, terapie in corso, ricoveri e interventi chirurgici pregressi costellino la storia clinica della signora: ha il diabete, ma le hanno sospeso l'ipoglicemizzante orale perché riesce a controllare la glicemia attraverso la dieta; ha l'ipertensione e prende delle medicine per controllarla, di cui non ricorda i nomi (li dirà poi la nuora, interpellata al riguardo) e soffre di bronchite cronica. Ad ogni domanda del medico si volta verso la nuora e ripete la domanda, come a girargliela; allora il medico interviene per chiarire che interrogherà la nuora a tempo debito, ma che per il momento preferisce parlare solo con lei. Della bronchite cronica il neurologo sonderà le possibili cause chiedendo alla paziente se avesse fumato in passato, ed a risposta negativa, che lavoro avesse fatto, ma non ha svolto una professione a rischio di patologie simili in quanto ha fatto la contadina fin da bambina (ha iniziato a cinque anni, ci ha detto) per poi dedicarsi esclusivamente alla famiglia ed alla casa dopo il matrimonio. Quando il medico le chiede dei ricoveri e di eventuali operazioni chirurgiche subite nel passato, lei racconta di aver avuto un fibroma che le è stato a-

sportato e nessun altro intervento di rilievo per tutta la vita, eccezion fatta per l'asportazione delle tonsille ed una appendicectomia (ddc, 13/04/2010).

NEUROLOGO: «Lei signora che medicine prende?»
PAZIENTE : «I nomi non me li ricordo…»
NEUROLOGO: «Ma sono per la pressione, per il cuore, per il diabete?»
PAZIENTE : «No, sono dei ricostituenti»
NEUROLOGO: «Prende una pasticca per la pressione alta?»
PAZIENTE : «No, ce l'ho bassa!»
NEUROLOGO: «E l'aspirinetta la prende?»
PAZIENTE : «No»
NEUROLOGO: «Ha il diabete?»
PAZIENTE : «No».
Sempre seguendo le domande del medico, la signora spiega che in vita sua è stata ricoverata per un intervento chirurgico una sola volta per l'asportazione dell'appendice molti anni addietro, quando il figlio cinquantenne era nato da poco, e di essere stata ricoverata senza subire operazioni anche in tempi più recenti a causa di problemi con la tiroide, per i quali assume l'Eutirox.
MARITO: «Io gli devo sta' dietro, sennò non li prende» (ddc, 06/04/2010)

È capitato che gli utenti non sapessero elencare con esattezza quali medicinali assumono. Alcuni portano i talloncini delle confezioni di farmaci, mentre altre notizie rilevanti, che poi vengono semmai chieste a voce, riguardano l'autore della prescrizione – se il medico di medicina generale, un medico ospedaliero (per esempio a seguito di un ricovero o di una operazione chirurgica) o uno specialista – e la cadenza oraria o giornaliera dell'assunzione. A volte è successo che né i famigliari né l'utente fossero in grado di fornire queste informazioni e si fossero presentati all'appuntamento per giunta privi di tutti i documenti medici antecedenti che di solito i dottori volevano visionare.

Riguardo ad uno degli ultimi ricoveri, sulla cui collocazione temporale esatta a lungo si è penato, il medico chiede la lettera di dimissione.
PAZIENTE : «La lettera di dimissione ce l'ho, non è che butto via queste cose. Però non so dove l'ho messa».
MARITO: «Non si ritrova niente, quando sposta le cose… Non si ricorda. Magari tra un po' si scorda quello che ha detto» (ddc, 06/04/2010).

Al termine di questa fase della visita, i medici invitavano il famigliare accompagnatore ad accomodarsi fuori dall'ambulatorio per il tempo necessario alla somministrazione dei test di screening per la valutazione cognitiva: non era mai, e mai è stata, ammessa la presenza di altre persone oltre ai medici (e me) in questo momento.

5.1.2. I test di screening per la valutazione cognitiva: il *Mini Mental State Examination* e la scala HDS

Punteggio Massimo	Punti	
		ORIENTAMENTO
5	( )	In che (anno) (stagione) (data) (giorno della settimana) (mese) siamo?
5	( )	Dove ci troviamo?: (stato) (regione) (città o paese) (ospedale, ambulatorio, ecc.) (piano)
		MEMORIZZAZIONE
3	( )	Pronunciare il nome di tre oggetti comuni (per es. "mela", "tavolo", "moneta"): Dedicare 1 secondo a ogni parola, quindi chiedere al paziente di ripeterle tutte e tre. Assegnare 1 punto per ogni risposta giusta. Quindi ripeterle ancora fino a quando il soggetto le ha imparate tutte e tre. Conteggiare i tentativi necessari e annotarli. Tentativi: .....
		ATTENZIONE E CALCOLO
5	( )	Far sillabare la parola "carne" a rovescio. Il punteggio è costituito dal numero di lettere specificate nell'ordine giusto (ENRAC).
		RICORDO
3	( )	Chiedere i tre oggetti precedentemente memorizzati. Assegnare 1 punto per ogni risposta giusta. [Nota: Non si può testare il ricordo se durante la memorizzazione il paziente non è riuscito a imparare il nome di tutti e tre gli oggetti].
		LINGUAGGIO
2	( )	Chiedere al paziente di riconoscere, denominandoli, una "matita" e un "orologio".
1	( )	Far ripetere quanto segue: "Sopra la panca la capra campa".
3	( )	Far eseguire le seguenti istruzioni: "Prenda un foglio di carta con la mano destra, lo ripieghi a metà e lo appoggi sul pavimento."
		Far leggere ed eseguire quanto segue:
1	( )	"Chiuda gli occhi".
1	( )	Chiedere di scrivere una frase.
1	( )	Far copiare il disegno rappresentato qui a fianco.
Punteggio Totale		

0-10: deficit grave **11-20: deficit medio** **21-23: deficit lieve** **24-30: normalità**

,dattato da Folstein MF, Folstein SE and McHugh PR - "Mini-Mental State", a practical method for grading the cognitive state of patients for ıe clinician. *J.Psychiatr.Res.* 1975; 12:196-198 e Cockrell JR and Folstein MF - Mini-Mental State Examination, (MMSE). *Psychopharm.Bull.* 988:24(4):689-692.

Figura 2. *Copia del Mini Mental State Examination nella versione usata al Centro Disturbi della Memoria.*

HDS

I. REGISTRAZIONE: invitare il paziente a ripetere le parole CANE, CAPPELLO, VERDE, PESCA, impiegando un secondo per ognuna. Poi dire le quattro parole di seguito ed invitare il paziente a ripeterle nuovamente.

II. ATTENZIONE: invitare inizialmente il paziente a guardare il naso dell'esaminatore. Poi invitarlo a guardare alternativamente il dito indice dell'esaminatore (che si muove in avanti ed indietro)e il naso. Ciò deve essere fatto alternando le mani (che devono essere poste all'altezza degli occhi del paziente ed ad una distanza l'una dall'altra pari alla larghezza delle sue spalle). Quando il paziente riesce a svolgere il compito agevolmente, viene invitato a guardare il dito che non si muove fino a che non avrà familiarizzato anche con questa prova. Il pz viene infine invitato ad eseguire in serie 20 movimenti anti-saccadici. Si considera errore quando il paziente guarda verso il dito che si muove.

≤ 3 errori = 4; 4 errori = 3; 5 errori = 2; 6 errori = 1; > 6 errori = 0
PUNTEGGIO MASSIOMO = 4 PUNTEGGIO OTTENUTO:

III. VELOCITÀ PSICOMOTORIA: chiedere al paziente di scandire l'alfabeto e quindi scriverlo in lettere maiuscole e in orizzontale. Registrare il tempo di esecuzione della prova. Se il paziente non conosce l'alfabeto, invitarlo a contare fino a 26; se ne è capace, invitarlo poi a scrivere i numeri in progressione.

Tempo impiegato: sec.
≤ 21 s = 6; 21-24 sec = 5; 24,1-27 = 4; 27,1-30 s = 3; 30,1- 33 s = 2; 33,1-36 s = 1; > 36 s = 0
PUNTEGGIO MASSIMO: 6 PUNTEGGIO OTTENUTO:

IV. RICHIAMO: chiedere al paziente di ripetere le quattro parole prima memorizzate. Se non ne è capace si può dare un aiuto di tipo semantico, cioè: dire "animale" per far ricordare la parola cane, "indumento" per ricordare "cappello", etc.

Assegnare un punto per ogni parola ricordata correttamente, mezzo punto per ogni parola ricordata con l'aiuto.
PUNTEGGIO MASSIMO: 4 PUNTEGGIO OTTENUTO:

V. COSTRUZIONE: chiedere al paziente di copiare il cubo dopo averlo informato che la riproduzione dovrà essere rapida e più precisa possibile. Registrare il tempo di esecuzione della prova.

<25s = 2; 25-35s = 1; >35 = 0; cubo scorretto = 0
PUNTEGGIO MASSIMO: 2 PUNTEGGIO OTTENUTO

2

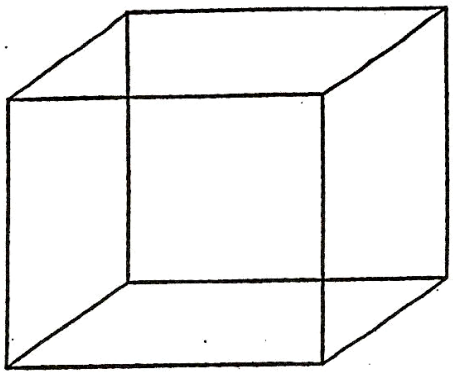


Figura 3. *Copia del test scala HDS nella versione usata al Centro Disturbi della Memoria*

Al *Centro Disturbi della Memoria* sono adottati come test di screening per la valutazione cognitiva, in combinazione, il *Mini Mental State Examination* (MMSE)[2] (figura 2) e l'Hiv-Dementia Scale (scala HDS) (figura 3). Quest'accoppiamento è il risultato di una scelta ponderata dello staff di questo ambulatorio e non rappresenta un binomio testistico universalmente adottato; questo abbinamento risponde all'esigenza di valutare, in tempi relativamente rapidi, sia il dominio delle funzioni corticali sia quello delle funzioni sottocorticali.

> NEUROLOGA: «Il Mini Mental è un test di valutazione dello stato cognitivo globale che però forse è un po' carente dal punto di vista dello studio delle funzioni sottocorticali, quindi le funzioni esecutive, è più sulle funzioni corticali superiori e, forse, un po' più sul lato mnesico rispetto all'HDS. L'HDS l'abbiamo messo in aggiunta a questo, perché nasceva per la valutazione dei pazienti HIV-positivi, con AIDS - infatti si chiama HDS perché è HIV Dementia Scale - che hanno di solito un coinvolgimento elettivo delle funzioni sottocorticali. Quindi era un po' anche quello un test rapido, di rapida somministrazione che dava un'idea, anche se superficiale, però di rapida fruibilità, delle funzioni sottocorticali. Siccome ci mancava sempre quella parte col Mini Mental, allora l'abbiamo integrato con l'HDS» (Int. NEU/D01, 25/10/2010).

Il *Mini Mental State Examination* (MMSE), che viene sempre somministrato prima della scala HDS, esplora le funzioni di alcuni precisi domini cognitivi: orientamento spaziale e temporale, memorizzazione, attenzione e calcolo, ricordo e linguaggio. I medici di solito inaugurano la procedura testistica chiedendo, con riferimento all'orientamento temporale, la data odierna attraverso formule del tipo: "Che giorno è oggi?", "Mi sa dire la data di oggi?" e se il paziente risponde correttamente, chiedono il giorno della settimana e la stagione in corso. Quando il paziente, invece, mostra difficoltà già nell'individuare la data lo sollecitano scandendola nella sue varie parti: "In che mese siamo adesso?", per fare un esempio, oppure: "Oggi è sabato?", "Fuori com'è? È estate? È freddo o caldo?".

> Quando il medico rientra chiede al marito di uscire affinché lui possa somministrare dei test alla signora, e comincia con le domande di orientamento del MMSE.
> NEUROLOGO: «Signora, che giorno è oggi?»
> PAZIENTE : «Non lo so»
> NEUROLOGO: «Che mese è?»
> PAZIENTE : «Non lo so»
> NEUROLOGO: «Aspetti. Allora, lei cerchi di fare mente locale sulla mia domanda e non si distragga. Il mese è arrivato da poco… c'è stata una festa…», si riferisce alla Pasqua, caduta domenica scorsa.

---

[2] La versione di questo test di screening, nato nel 1975, adottata presso il Centro fa riferimento a: FOLSTEIN Marshal F. - FOLSTEIN Susan E. - MCHUGH Paul R. (1975), *Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*, in "Journal of Psychiatric Research", vol. 12, n. 3, pp. 189-198, e COCKRELL J.R. – FOLSTEIN Marshal F. (1988), *Mini-Mental State Examination (MMSE)*, in "Psychopharmacology Bullettin", vol. 24, n. 4, pp. 689-692.

PAZIENTE : «L'Ascensione?»
NEUROLOGO: «Mancano cinquanta giorni»
PAZIENTE : «Ho tirato a indovinare»
NEUROLOGO: «Non tiri a indovinare. Non ha visto la televisione? Il Papa?» e dopo poco: «Era Pasqua».
PAZIENTE : «Ah, sì. Ma la parola non mi veniva»
NEUROLOGO: «Allora, se è stata Pasqua, che mese sarà?»
PAZIENTE : «Aprile»
NEUROLOGO: «E che stagione?»
PAZIENTE : «Primavera»
NEUROLOGO: «Bene. E del mese che giorno è? Di aprile?»
PAZIENTE : «Boh… il 4 o il 5 sicuro»
NEUROLOGO: «E che giorno della settimana?»
PAZIENTE : «Questo non me lo ricordo perché alla Messa non ci vado da un pezzo. Se era Pasqua, è martedì»
NEUROLOGO: «Che anno? Duemila…»
PAZIENTE : «…Sei…»
NEUROLOGO: «Dieci»
PAZIENTE : «Quattro anni di sballo» (ddc, 06/04/2010).

La prima domanda del MMSE, come al solito, concerne la data.
NEUROLOGO: «Che giorno è oggi?»
PAZIENTE : «Non lo so… non me rendo conto»
NEUROLOGO: «Che mese è?»
PAZIENTE : «Maggio»
NEUROLOGO: «Maggio non è ancora arrivato…»
PAZIENTE : «Ah, e allora è la fine di giugno»
NEUROLOGO: «Se non è arrivato maggio, non è arrivato neanche giugno… In che anno siamo?»
PAZIENTE : «Novantaseimila» (ddc, 27/04/2010).

NEUROLOGA: «Che giorno è oggi?»
PAZIENTE : «Quattro», invece è il cinque.
Fin da subito il paziente dimostra di essere in seria difficoltà con queste domande di orientamento temporale, e si agita visibilmente.
PAZIENTE : «Millenovecento… oh, porca miseria. Cinquanta… Duemila… e quattro»
NEUROLOGA: «No. 2010. Il giorno della settimana?»
PAZIENTE : «Dovrebbe essere – giorno della settimana, giorno della settimana – oh, Signore, perché non lo so? Cinque…» e, bisbigliando: «Lunedì, martedì, mercoledì… non so»
NEUROLOGA: «Ieri che giorno era?»
PAZIENTE : «Ieri era San Francesco»
NEUROLOGA: «Sì, ma che giorno»
PAZIENTE : «Giovedì»

Invece era lunedì. Riguardo alla stagione dice che è inverno, allora la dottoressa lo invita a pensarci meglio perché ancora non è inverno.
NEUROLOGA: «Quali sono le stagioni?»
PAZIENTE : «Allora, le stagioni sono…» e sospira, perché non riesce a ricordarlo (ddc, 05/10/2010).

TIROCINANTE: «E che anno è?»
PAZIENTE : «1510».
TIROCINANTE: «Sicura?»
PAZIENTE : «Il dieci c'è. Ma il cento…»
Dopo qualche secondo di riflessione a mezza bocca dirà: «2010» (ddc, 30/11/2010).

Le domande volte all'indagine dell'orientamento spaziale, temporale, famigliare e personale possono apparire "oggettivamente" semplici, come "mi sa dire la data di oggi?", oppure "quanti anni ha?", "in che anno è nato/a?" e, in alcuni casi, questa apparente "facilità" è stata sottolineata da utenti che non hanno nascosto il proprio disappunto di fronte ad esse anche con seccatura.

NEUROLOGO: «Che anno siamo?», inizia con l'orientamento temporale del Mini Mental.
PAZIENTE : «Ma che è, uno scherzo?!»
NEUROLOGO: «Noi facciamo questi test standardizzati e grossolani, che sono uguali per tutti», cerca di spiegare (ddc, 07/09/2010).

Quando la psicologa comincia con le domande d'apertura del MMSE che, se vogliamo, appaiono un po' banali il paziente dice:
PAZIENTE : «Io, dottoressa, però, vorrei dire, non è che… insomma…» […]
PSICOLOGA: «Non lo vuole fare? Questo test è una batteria che ci danno, uguale per tutti, e capisco che qualche persona possa trovarlo un po' banale ma ci sono delle domande che vanno dalla più facile a cose meno facili» (ddc, 03/03/2010).

Agli utenti cui l'inaugurazione delle prove testistiche risultava banale se non addirittura offensiva, i medici spiegavano che i test erano standardizzati, non tenevano conto del livello di istruzione (utenti laureati o con un elevato grado di scolarità si risentivano più spesso di questo genere di domande) e di altre variabili personali; grossolani: finalizzati cioè ad avere un'idea generale dello stato cognitivo globale del paziente e non sufficienti per avere una visione precisa e specifica di ogni funzione per ciascuna persona; di screening: venivano somministrati in previsione di impostare ulteriori approfondimenti con test più elaborati e completi (quelli usati dalla psicologa) sulla base di risultati finali indicativi di un problema eventuale. Molti utenti, a onor del vero, hanno incontrato invece serie difficoltà nel rispondere proprio a queste domande, come quando si deve pronunciare l'anno in corso.

NEUROLOGO: «Mi dice che giorno è?»

PAZIENTE : «Eh, che ne so! Domenica non è. Venerdì?»
NEUROLOGO: «Purtroppo no».
PAZIENTE : «Sabato?»
NEUROLOGO: «Le pare che si lavora di sabato con tutta questa gente?».
PAZIENTE : «No» e dopo una breve riflessione: «Martedì o mercoledì».
NEUROLOGO: «E in che mese siamo se lo ricorda?»
PAZIENTE : «Giugno»
NEUROLOGO: «Non è ancora arrivato»
PAZIENTE : «Aprile»
NEUROLOGO: «E in che anno siamo?»
PAZIENTE : «Millenovecentotrentotto»
NEUROLOGO: «No»
PAZIENTE : «Eh, non me le ricordo delle cose… duemilaotto?»
NEUROLOGO: «Siamo nel 2010» (ddc, 11/05/2010).

PSICOLOGA: «Giorno della settimana?»
PAZIENTE : «Mercoledì»
PSICOLOGA: «Anno»
PAZIENTE : «Mille… mh… mille…» si strofina gli occhi come per conciliare una sfuggente concentrazione, assecondare lo sforzo mentale: «Milleduecentodieci» (ddc, 27/01/2010).

La sequenza successiva di domande inerisce all'orientamento spaziale. Il paziente deve identificare il luogo in cui si trova partendo dalla nazione (Italia) e proseguendo in un progressivo restringimento di visuale attraverso la regione (Umbria), la città (Perugia), la struttura ospedaliera ed il numero del piano dove si trovava l'ambulatorio. Alcuni pazienti anziani mostrano delle difficoltà a capire cosa lo Stato sia e i medici a volte traducono questo concetto con "patria", che per taluni svolge davvero una funzione chiarificatrice. Per altri, invece, rimane termine oscuro quanto "stato" o "nazione". Analoghi problemi di comprensione può suscitare il concetto di "regione".

Incespica un po' nel menzionare la patria.
NEUROLOGA: «L'Umbria in che patria è?»
PAZIENTE : «La patria sarà Roma», ma quando la neurologa spiega che per "patria" intende "nazione" la signora dirà: "Italia" (ddc, 20/04/2010).

Alle seguenti richieste sul posto in cui si trova – l'ospedale – e la città – Perugia – il paziente non ha alcuna esitazione. Lo mette invece in crisi la richiesta di citare la Regione.
NEUROLOGO: «E la regione?»
PAZIENTE : «Perugia»
NEUROLOGO: «La Regione più grande, Perugia è la città, come si chiama?» attende un istante ed aggiunge: «Siamo in Lombardia?»
PAZIENTE : «Sì»

NEUROLOGO: «Eh, no. L'aiuto? Siamo in Toscana?»
PAZIENTE : «Sì… no, la Toscana è più di qua», allude alla posizione geografica della Toscana rispetto all'Umbria indicandola in modo corretto, ma quando il neurologo gli chiederà dove, quindi, ci troviamo noi, il signor O. non riuscirà a rispondere. Sarà il neurologo a farlo per lui.
NEUROLOGO: «E la nazione? La patria?»
PAZIENTE : «Perugia»
NEUROLOGO: «Siamo in Francia? Siamo francesi noi?»
PAZIENTE : «No. Italiani»
NEUROLOGO: «E allora?»
PAZIENTE : «Italia» (ddc, 18/02/2010).

Riguardo alla domanda "dove ci troviamo" quasi tutti i pazienti identificano il posto se non come "ospedale", come "ambulatorio" oppure in un caso "laboratorio medico". Qualche utente ha parlato, con titubanza, di "Silvestrini" o "ex-Silvestrini" tradendo un certo timore che il fatto di non conoscerne l'attuale denominazione, di recente conio (Santa Maria della Misericordia) potesse essere considerato un errore. Più problematica è apparsa spesso la risposta da fornire alla domanda: "A che piano ci troviamo?". E, dirò, anche un po' controversa poteva apparire la modalità di valutazione di una risposta eventualmente sbagliata, a causa del fatto che se, indubbiamente, l'ambulatorio *Centro Disturbi della Memoria* si trova al piano terra, la giustezza della risposta dipendeva di più da quale ingresso l'utente esaminato aveva usato per accedere alla struttura ospedaliera o da quale area del nosocomio proveniva: infatti, l'ambulatorio è al pianterreno rispetto all'ingresso più vicino dal quale, varcata la soglia, si raggiunge la corsia dov'è il CDM attraversando l'ampia sala del CUP. Tuttavia se si arriva da qualche altro ingresso dell'ospedale, oppure se ci si sposta da qualche altro padiglione della struttura, per raggiungere l'ambulatorio è quasi inevitabilmente necessario scendere o salire rampe di scale oppure usare l'ascensore. Tragitti del genere possono trasmettere l'impressione di andare ad un piano più alto o più basso rispetto a quello dal quale si è partiti e, peraltro, la finestra del *Centro Disturbi della Memoria* non affacciava sul livello della strada, ma su un lato dell'edificio dal quale si potevano scorgere sia il percorso verso l'ingresso sia l'ampio parcheggio antistante da una posizione più elevata.
Successivamente, il paziente esaminato viene invitato dal medico a ripetere tre parole (di solito "mela", "tavolo" e "moneta", anche se ho sentito usare anche altre triadi di lemmi come "casa", "pane", "gatto") dopo averle ascoltate tutte insieme per la prova di memorizzazione. Questo esercizio si svolge in due tempi, perché nella fase di "ricordo" prevista nel *Mini Mental State Examination*, all'esaminato frattanto coinvolto in un'altra prova d'intermezzo a quella di memorizzazione, viene chiesto di ricordare le tre parole precedentemente ripetute. Magari gli utenti con ipoacusia erano più svantaggiati perché potevano fraintendere i termini a causa dei problemi di udito e il numero di tentativi di memorizzazione – cioè ripetizioni delle parole da parte dell'esaminatore, finché il paziente non le ridice in modo corretto tutte e tre – influiscono sul risultato finale: infatti, secondo quanto riportato nel prospetto del test, questa ci-

fra va annotata mentre ogni parola detta esattamente vale un punto, per un punteggio totale relativo alla prova ben compiuta di, ovviamente, tre.
La prova di "attenzione e calcolo" contempla due esercizi: dire la parola "carne" al contrario e l'esecuzione di una serie di calcoli matematici. I medici accompagnano la sillabazione della parola "carne" al rovescio andando a ritroso di lettera in lettera partendo dalla finale: "Con che lettera finisce la parola carne?", chiedono, e se il paziente risponde "e", proseguono: "E prima della "e" che viene?", e così via, in teoria, fino alla lettera "c".

NEUROLOGO: «La parola "carne" con che lettera finisce?»
PAZIENTE : «E»
NEUROLOGO: « E prima della E?»
PAZIENTE : «N… C…»
NEUROLOGO: «No…»
PAZIENTE : «C»
Proseguono in questo modo ed il paziente risponde giustamente per la N e la R.
NEUROLOGO: «Prima della A?»
PAZIENTE : «E»
NEUROLOGO: «No»
PAZIENTE : «C»
NEUROLOGO: «Giusto!» (ddc, 18/02/2010).

Questo compito a qualcuno risulta assai arduo nonostante l'aiuto medico, specie per quanti tentano sulle prime di pronunciare d'un fiato la parola "carne" al contrario ("enrac"), mentre altri manifestano un certo disagio per quanto viene loro chiesto di fare.

PSICOLOGA: «Mi sa dire "carne" al rovescio?».
PAZIENTE : «Eh… vuol dire che la rigiro? Ma io in italiano… proprio…» (ddc, 27/01/2010)[3].

PSICOLOGA: «Mi sa dire carne al contrario?»
PAZIENTE : «E-A-A- C. cioè, proprio sillabare?», la psicologa annuisce: «ENAC» (*ibidem*).

PSICOLOGA: «Mi sa dire "carne" al rovescio?»
PAZIENTE : «Carne al rovescio»
PSICOLOGA: «No, la parola "carne" me la sa dire al contrario?»
PAZIENTE : «Al rovescio non riesco» (ddc, 19/02/2010).

[3] Gli estratti del diario di campo in cui compare come interlocutrice dei pazienti la psicologa, sono ricavati dai momenti di somministrazione del *Mini Mental State Examination* in sede di valutazione neuropsicologica (cfr. cap. 6): infatti, se i pazienti non recavano dei punteggi per i due test di screening del deterioramento cognitivo ricavati da una precedente visita neurologica, la psicologa iniziava la propria batteria di test psicometrici con Mini Mental e scala HDS.

Anche un altro paziente, proprio allo stesso modo del precedente, comprese che doveva ripetere "carne al rovescio" e non sillabare al contrario la sola parola "carne".

PSICOLOGA: «Mi può dire "carne" al rovescio?»
PAZIENTE : «"Carne al rovescio"», scandendo bene (ddc, 29/03/2010).

I calcoli matematici che i pazienti devono eseguire sono una serie di sottrazioni di sette unità da 100 a 65. Di fronte a questa prova, non semplice per molti, alcuni pazienti attuano un distanziamento verbale preventivo dal giudizio che si può emanare sulla base delle loro risposte, adottando immagini scolastiche evocative di una concezione "didattica" della capacità di eseguire i calcoli: "Io a matematica non sono stata mai brava", "Adesso so' somara". Lo fanno anche coloro che, invece, diversamente, non hanno problemi con la successione di calcoli e lo precisano con un certo "orgoglio": "Eh, la matematica era il mio forte!".

PAZIENTE : «Io a matematica non sono stata mai brava».
TIROCINANTE: «Ma qui signora non siamo a scuola, su, si concentri» (ddc, 30/11/2010).

Si deve forse considerare che la stragrande maggioranza dei pazienti alle cui visite ho assistito avevano un livello di scolarizzazione di pochi anni, ammesso che avessero avuto l'opportunità di frequentare la scuola, ed alcune delle prove di cui sono composte le batterie di test usati, proprio per il richiamo a certe materie di studio come la "matematica" o, nel caso dei disegni da creare o copiare, la "geometria", il "disegno", potevano anche suscitare imbarazzo in alcuni pazienti, che sottolineavano le costrizioni socio-economiche (povertà, fratelli minori da accudire, l'impostazione contadina della famiglia) e storico-politiche (la seconda guerra mondiale e il dopoguerra) che avevano impedito loro di studiare.

NEUROLOGO: «Che scuola ha fatto?»
PAZIENTE : «La quinta elementare. Quella volta non c'erano le possibilità e m'ha toccuto andà a lavorà» (ddc, 18/02/2010).

NEUROLOGO: «Lei sa scrivere un pochino? Non mi ricordo…»
PAZIENTE : «No, no! Non mi faccia scrivere! Io quando dovevo andare a scuola, m'hanno messo dietro a un branco de maiali e di pecore… Ero l'ultima di dieci figlia, quant'eravamo poretti [poveri]!» (ddc, 27/04/2010).

Dopo l'esecuzione di calcoli all'utente viene chiesto di rievocare le tre parole precedentemente pronunciate durante la fase di memorizzazione.
Le prove finali del *Mini Mental State Examination*, raggruppate sotto la dicitura "linguaggio", sono sei. La prima prova prevede che il medico mostri degli oggetti al paziente chiedendo di dirne il nome; il test propone di usare "matita" ed "orologio" e nella maggioranza dei casi i

medici seguivano questa linea, anche se a volte hanno indicato anche il telefono, bottigliette d'acqua, e spillatrici.

> Gli mostra la penna chiedendo cosa sia e lui la definisce in modo corretto, mentre scuote il capo di fronte al telefono. La dottoressa allora gli mostra un terzo oggetto cioè la bottiglietta d'acqua che teneva sopra la scrivania. Lui risponde che è acqua, ma lei insiste: «Sì, ma l'acqua è dentro qualcosa: questa cosa, cos'è?», ed il paziente non risponde (ddc, 14/09/2010).

> La neurologa ora le mostra la penna chiedendole che cosa sia, e la signora risponde nel mondo giusto; poi, la dottoressa indica il telefono.
> PAZIENTE : «È un apparecchio… quello per ascoltà il telefono» (ddc, 23/02/2010).

In seguito, agli utenti viene chiesto di ripetere lo scioglilingua: "sopra la panca la capra campa". Ho notato che molti incappavano nello stesso errore di pronuncia, dicendo: "sopra la panca la *canta*". Tra le altre risposte date: sopra la *banca*, la capra *canta* con tre attestazioni, da parte di altrettanti pazienti. Qualcuno ha rifiutato a priori finanche di tentare di pronunciare questa frase. Una paziente ricoverata ha ironizzato sulla propria condizione di salute dicendo: "Sopra la panca la capra mi sa che crepa!", dopo aver spiegato alla psicologa che non riusciva ad articolare bene le parole perché, prima di essere accompagnata in ambulatorio per fare i test psicometrici, aveva sostenuto un esame per il quale aveva dovuto togliere la dentiera e non gliela avevano fatta rimettere prima di scendere al Centro.
Poi il medico dà l'istruzione di prendere con la mano destra un foglio che porge personalmente al paziente, piegarlo a metà e restituirlo (non di appoggiarlo sul pavimento, come scritto nella copia del Mini Mental di riferimento).
Un foglio che viene tenuto dentro uno dei cassetti della scrivania del *Centro Disturbi della Memoria* reca su un lato la scritta stampata a caratteri abbastanza grandi "CHIUDA GLI OCCHI". Per l'esercizio seguente viene mostrata al paziente: "Cosa c'è scritto qui?" e dopo che il paziente risponde: "Chiuda gli occhi", viene emanato l'ordine sbrigativo: "Lo faccia". E i pazienti ubbidiscono rimanendo con le palpebre abbassate qualche secondo, talvolta finché il medico non sollecita: "Li riapra". Molti utenti anziché leggere "chiuda" leggono "guida": è uno sbaglio comune che ho visto commettere in numerose occasioni.
Sul foglio precedentemente afferrato con la mano destra e piegato, poi, viene chiesto all'utente di scrivere una frase a piacere. È una richiesta che causa molti imbarazzi sia per la scelta del contenuto, sia per la paura di non essere in grado di scrivere, sia perché talvolta i pazienti non comprendono il significato della parola "frase" e si limitano a stendere un nome di persona o un sostantivo ed i medici li riprendono spiegando che una frase deve avere un verbo e un senso compiuto. Torna ad affiorare quell'associazione fra il genere di prova che si deve sostenere ed il percepito carattere "scolastico" e "didattico" del sapere che va mobilitato per farlo in modo esatto, pertanto, alcuni utenti hanno sottolineato che non avevano avuto occasione di scrivere alcunché da moltissimi anni oppure puntualizzavano la durata del tempo

intercorso fra l'ultima volta che, appunto a scuola, avevano tenuto una penna in mano e quel momento. Quest'associazione, a volte, viene alimentata dai medici che, nel tentativo di chiarificare la differenza tra un semplice lemma o un nome di persona e la frase richiesta, usano espressioni come "un pensierino, come a scuola".

La paziente viene poi invitata a scrivere un pensiero sotto al disegno.
PAZIENTE : «In stampatello?»
La neurologa annuisce e la signora scrive: "compito".
NEUROLOGA A: «Ma questa non è una frase. È una parola»
PAZIENTE : «E una frase com'è?»
NEUROLOGA A: «Più parole di senso compiuto»
NEUROLOGA B: «Un pensiero, come a scuola» (ddc, 09/02/2010).

Il neurologo gli chiede di scrivere una frase sotto alla riproduzione dei pentagoni. Il paziente avrebbe scritto "carne".
NEUROLOGO: «Ma carne è una parola. Una frase… un pensiero: qualcosa che vuole dirmi e me lo scrive invece di dirmelo»
PAZIENTE : «"Vedo"»
NEUROLOGO: «È sempre una parola. Cosa vede?».
Alla fine il paziente scriverà: "Vedo un foglio" (ddc, 18/02/2010).

NEUROLOGA: «Mi scrive qui sotto una frase? Qualcosa che le viene in mente».
PAZIENTE : «Mi dica lei»
NEUROLOGA: «No, no, mi dica lei», il tono è assertorio ma ironico.
Il paziente scrive: "passeggiata".
NEUROLOGA: «Ma "passeggiata" è una parola, non una frase»
PAZIENTE : «Frase?»
NEUROLOGA: «Tipo: "oggi c'è il sole"» (ddc, 02/02/2010).

NEUROLOGO: «Ora signora mi scriva un pensiero, una frase che le viene in mente».
La signora sembra un po' in imbarazzo a ricercare la frase da scrivere e tituba.
NEUROLOGO: «Mi deve scrivere una frase, mica un poema, una cosa facile…»
PAZIENTE : «Mh. Che sono dal medico»
NEUROLOGO: «Scriva», e la paziente scrive, in un corsivo piuttosto elegante: "Sono dal medico" (ddc, 26/01/2010).

[…] meno sicura apparirà invece di fronte alla richiesta di scrivere una frase o un pensiero.
PAZIENTE : «Mi prende alla sprovvista…».
La psicologa le accorda il tempo per riflettere e la paziente, con la penna in mano appoggiata alle labbra, corrugherà la fronte nella chiara espressione di chi si sta sforzando di pensare; dopo qualche istante, avrebbe annunciato:
PAZIENTE : «Chiudo gli occhi e ti penso».
PSICOLOGA: «Che bella frase! Che bel pensiero! Brava, scriva…» (ddc, 27/01/2010).

Alcuni pazienti, dopo aver concepito il pensiero, non sono riusciti a scriverlo.

> Il medico […] le chiede di scrivere una frase.
> NEUROLOGO: «Una cosa che mi vuole dire, invece di dirla la scrive»
> PAZIENTE : «Non mi viene niente».
> NEUROLOGO: «Su, signora, anche una cosa banale… Si concentri su ciò che ha fatto oggi e me lo scriva»
> PAZIENTE : «Oggi ho fatto le pulizie»
> Il medico approva e in teoria lei dovrebbe a questo punto scrivere la frase, ma invece si alza e decide di cambiare la sedia, operazione che dura solo qualche secondo e che però inficia la sua già fievole concentrazione distraendola dal compito che doveva svolgere.
> PAZIENTE : «Di che cosa dovevo parlare?»
> NEUROLOGO: «Cosa ha fatto oggi?»
> PAZIENTE : «Ho pulito la casa»
> NEUROLOGO: «Scriva»
> PAZIENTE : «Ho fatto il pranzo e ho pulito la casa. Ho fatto il pranzo e ho pulito la casa», e alla fine scriverà "pranzo" e "pulizie", cioè non costruirà una frase grammaticalmente intesa (ddc, 06/04/2010).

Fra le frasi che i pazienti hanno steso in mia presenza si possono individuare dei ricorrenti nuclei di argomenti scelti, espressi a volte anche in maniere molto affini. Una netta prevalenza di pensieri o frasi riguardava la propria condizione di salute generale nel momento in cui sostenevano gli accertamenti neuropsicologici o, più particolarmente, il fatto di trovarsi in ospedale per fare una visita: "Oggi 6/10/2010 alle ore 10,40 ero a fare una visita di controllo al Silvestrini", "Sono a lospedale [*sic*]", "Sfortunatamente sono all'ospedale", "oggi sono in ambulatorio a fare un tes[t]", "Oggi 24 febbraio avevo 1 appuntamento a fare i testi pisiatrici [*sic*]", "Vorrei stare molto meglio", "Quando avevo vent'anni era meglio", "Sono stufa" (con riferimento alla somministrazione dei test), "Vorrei tanto tornare come prima". Spesso venivano scelte proposizioni che accennavano alle condizioni meteorologiche della giornata: "Oggi è una bella giornata, c'è il sole", "Oggi è una bella giornata", "Oggi è brutto tempo", "Gli alberi sono fioriti". Qualcuno, invece, nominava la propria famiglia o qualche parente: "Caro nipote ti voglio tanto bene", "G. telefona a M. se viene a pranzo". Non mancavano frasi ironiche: "Lascio via la moglie", proposizioni fin troppo lunghe per le esigenze del test: "Stamat[t]ina ho detto ta la moje che ta [a]i piccioni c'hai da daje solo un barattolo de fave" e accenni autodescrittivi "Sono uno sportivo, mi piace lo sport", oppure espressioni positive come: "La mia vita è bella". Come anche questa selezione di esempi ben dimostra, qualcuno commette degli errori ortografici o grammaticali. Certi selezionano solo una parola o un insieme di parole che, in assenza di un verbo, non costituivano frase, come negli esempi che riporto di seguito.

La psicologa le chiede di pensare e scrivere una frase sul foglio; la signora […] dopo una breve riflessione comincia a tracciare, in stampatello, delle lettere sul foglio. Ne deriverà una parola apparentemente priva di significato: "CASABANCA".

PSICOLOGA: «Che ha scritto?»

PAZIENTE : «Cassapanca» (ddc, 27/01/2010).

NEUROLOGA A: «Ora mi scrive una frase?».

PAZIENTE : «E che posso scrive? Il mio nome».

NEUROLOGA A: «No, più lungo, un pensierino».

PAZIENTE : «Buon pranzo».

NEUROLOGA B: «Solo che noi non abbiamo pranzato!», ridendo.

PAZIENTE [ridendo a sua volta]: «Ah! Io ho fatto anche merenda!».

Comincia a tracciare le parole sul foglio e quando attiva alla "z" si blocca: «Ci vuole la "g" per dire pranzo?».

NEUROLOGA A: «Non è la "g", è la "z"».

PAZIENTE : «Oh, la "z" non me la ricordo».

Alla fine scrive "Buon pranzeta", probabilmente distratta dal suo stesso ripetere "zeta, ci va la zeta" mentre scriveva dopo aver ritrovato nella sua mente come si traccia questa lettera (ddc, 20/04/2010).

Sistema di punteggio per l'intersezione dei pentagoni

MMSE		
1	6	Copiato correttamente
0	5	Due figure che si intersecano con almeno un pentagono, o due pentagoni legati insieme da una linea addizionale
	4	Due figure che si intersecano
	3	Due figure che non si intersecano
	2	Una sola figura chiusa
	1	Linee che non compongono una figura chiusa, disegnate all'interno della figura, nessun tentativo

(Bourke et al., 1995)

Nel prospetto di riepilogo della valutazione neuropsicologica va riportato il punteggio dell'item dei pentagoni del MMSE e tra parentesi quello di questa scala, solo se il primo è pari a zero.

Punteggio MMSE 1: due figure con cinque lati e cinque angoli, con due angoli che si intersecano, corrisponde a 6. sulla scheda

Punteggio MMSE 0: il punteggio viene "amplificato" con una scala da 1 a 5

Figura 4. *Sistema di punteggio per l'intersezione dei pentagoni, ultima prova del Mini Mental State Examination*

L'ultima prova prevista dal *Mini Mental State Examination* è la ricopiatura dei cosiddetti pentagoni incrociati. Qualche paziente palesa il disagio di dover, ancora una volta, riesumare un bagaglio sapienziale scolastico, distante molti decenni nel proprio passato, per eseguire correttamente il compito ("Il disegno non è il mio forte", "a disegno non ero tanto brava") e analogamente a quanto ho riscontrato per i calcoli matematici, qualcuno reagisce cimentandosi con orgoglio in un'attività in cui sa di essere (stato) apprezzato.

Durante la somministrazione del MMSE le chiede, come da programma, di copiare i pentagoni incrociati.

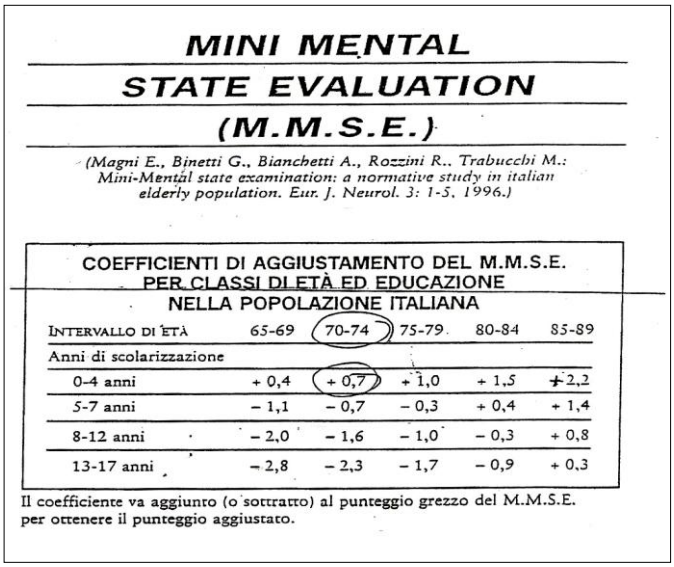
PAZIENTE : «Ma lei si ricorda che a dieci anni ho finito la scuola e i disegni non li ho fatti mai, manco allora?»

NEUROLOGO: «Ma questi sono facili» (ddc, 01/06/2010).

Ora deve ricopiare i pentagoni incrociati.

PAZIENTE : «Io coi disegni…», lasciando intendere che non è capace di farli; alla fine ottiene una figura sostanzialmente scorretta, perché la prima immagine che disegna, innanzitutto, non è un pentagono ma un rombo, e l'altro che gli si sovrappone è informe.

PAZIENTE : «Io i disegni non l'ho fatti mai!» (ddc, 06/10/2010).



MINI MENTAL STATE EVALUATION (M.M.S.E.)

(Magni E., Binetti G., Bianchetti A., Rozzini R., Trabucchi M.: Mini-Mental state examination: a normative study in italian elderly population. Eur. J. Neurol. 3: 1-5, 1996.)

COEFFICIENTI DI AGGIUSTAMENTO DEL M.M.S.E. PER CLASSI DI ETÀ ED EDUCAZIONE NELLA POPOLAZIONE ITALIANA

INTERVALLO DI ETÀ	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89
Anni di scolarizzazione					
0-4 anni	+ 0,4	+ 0,7	+ 1,0	+ 1,5	+ 2,2
5-7 anni	– 1,1	– 0,7	– 0,3	+ 0,4	+ 1,4
8-12 anni	– 2,0	– 1,6	– 1,0	– 0,3	+ 0,8
13-17 anni	– 2,8	– 2,3	– 1,7	– 0,9	+ 0,3

Il coefficiente va aggiunto (o sottratto) al punteggio grezzo del M.M.S.E. per ottenere il punteggio aggiustato.

Figura 5. *Coefficienti di aggiustamento del punteggio grezzo del Mini Mental State Examination.*

Il punteggio ottenibile in totale nel *Mini Mental State Examination* è di 30/30 scaglionato, in base ai risultati ottenibili, secondo questo schema: 0-10: deficit grave, 11-20: deficit medio, 21-23: deficit lieve, 24-30: *normalità*. I punti finali dipendono da quelli che il paziente ottiene in ogni singola prova, ciascuna associata ad un massimo previsto, poi ricalibrati su "età" e "scolarità" secondo una tabella di coefficienti di aggiustamento che indica la cifra da aggiungere o sottrarre al punteggio grezzo a seconda del rapporto tra: intervallo di anni d'età e numero di anni di scolarizzazione, come riportato in un apposito prospetto (figura 5).

Dopo la conclusione della somministrazione del Mini Mental State inizia quella della scala HDS. Il test HIV-Dementia Scale (POWER C. *et al.* 1995) prevede prove di registrazione, attenzione, velocità psicomotoria, richiamo e costruzione. La prova di registrazione, con la relativa fase di richiamo, somiglia alle prove di memorizzazione e ricordo del *Mini Mental State Examination*, anche se si svolge in un modo diverso: al paziente è chiesto, inizialmente, di ripetere quattro (anziché tre) parole dopo che il medico le ha pronunciate di seguito (cane, cappello, verde, pesca) e, inoltre, nella fase del richiamo, se il paziente non riesce a rammemorare i termini, il medico può coadiuvarlo fornendogli i cosiddetti "aiuti semantici": per sollecitare il ricordo della parola "cane" può dire: "c'era un animale"; per la parola "cappello", "c'era un indumento", per la parola "verde": "un colore" e, infine, per la "pesca" dire: "c'era un frutto".

Le quattro parole di prima, ora richieste, non le tornano in mente neanche con i richiami semantici che la dottoressa le fornisce:

NEUROLOGA: «Un animale…»

PAZIENTE : «Cane» (e questa parola è giusta)

NEUROLOGA: «Colore?»

PAZIENTE : «No…»

NEUROLOGA: «Verde. E un frutto?»

PAZIENTE : «No… l'ho perso»

NEUROLOGA: «Pesca… e c'era un indumento»

PAZIENTE : «No» (ddc, 09/02/2010).

NEUROLOGA: «Va bene. Le quattro parole di prima se le ricorda?»
PAZIENTE : «Cappello, verde, pesca… e l'ultima no»
NEUROLOGA: «Era un animale»
PAZIENTE : «Cane!» (ddc, 23/03/2010).

Alcune di queste parole vengono mal recepite dalle persone con problemi di udito: di frequente, "cane" è diventato "pane" e "pesca" è diventata "testa". In quei casi, i medici ripetono l'elenco aumentando il volume della voce.
La seconda prova, di "attenzione", è ben spiegata nella copia della scala HDS (figura 3): il medico, che rimane seduto sulla poltroncina dal lato opposto della scrivania rispetto all'utente, solleva gli avambracci e li porta all'altezza del viso. Poi inizia ad oscillare alternativamente le due mani chiedendo al paziente di seguire esclusivamente con lo sguardo, senza mai girare il capo, per una serie di movimenti la mano mobile, e per un'altra serie, di solito più lunga della precedente, quella che invece rimane ferma.
A questo punto del test i pazienti devono pronunciare per intero l'alfabeto e poi scriverlo, nel minor tempo possibile, in orizzontale, su un foglio bianco loro fornito dai medici. Questa prova, definita "velocità psicomotoria" prevede l'attribuzione di un punteggio che dipende, oltre che dalla riuscita complessiva, anche dalla velocità di esecuzione. I medici, di solito, specificano questo fatto informandone i pazienti con locuzioni del tipo "Veloce che prendo il tempo", "pronti, partenza, via!". Non tutti gli utenti ricordano l'alfabeto. Alcuni, ancora una volta, giustificano questa carenza con il fatto che non hanno concluso o frequentato le scuole elementari o che è passato troppo tempo da quando lo hanno imparato. È previsto dallo stesso test che in questi casi la richiesta di pronunciare e scrivere l'alfabeto siano sostituite da conto e stesura dei numeri da 1 a 21.

NEUROLOGO: «L'alfabeto signora se lo ricorda tutto?»
PAZIENTE : «Ce provo. A, B, C, I»
NEUROLOGO: «D»
PAZIENTE : «R»
Il medico la dirotta sui numeri, una alternativa all'alfabeto ufficialmente prevista nel test, e lei li nomina tutti in modo esatto, da 1 a 21, e li trascrive correttamente (ddc, 18/02/2010).

PSICOLOGA: «Se lo ricorda l'alfabeto, signora?»
PAZIENTE : «Le lettere? Qualcuna si, qualcuna no»
La psicologa le dice che può, se preferisce, scrivere i numeri da 1 a 26 piuttosto che le lettere dell'alfabeto e lei accetta questa soluzione; domanda se debba procedere orizzontalmente o verticalmente e la psicologa le risponde che può seguire la riga in orizzontale. Quando raggiunge, con la grafia precisa tracciata a matita, il bordo del foglio, è arrivata al numero 20.
PAZIENTE : «Posso andare a capo?»
La psicologa annuisce e la paziente completa il compito (ddc, 24/02/2010).

Di persone che hanno fallito questa prova ce ne sono state molte. Alcuni hanno prodotto sequenze del tutto sbagliate come, per esempio, A, B, C, D, E, F, S, C, I, L, M, N, U, P, K; una paziente ha scritto correttamente A-B-C poi, prima della "D" ha inserito, scritta in corsivo minuscolo, la parola "acca". Molti si scusavano per non aver inserito nella stesura le lettere J, K, X, Y, W perché non ne conoscevano la collocazione precisa. Chi prediligeva la numerazione incontrava, di solito, minori difficoltà nel passaggio dalla pronuncia alla stesura per iscritto. Nondimeno, anche in questo caso, poteva succedere che un paziente che aveva saputo contare da 1 a 21 senza interruzioni o dubbi, poi ne fosse assalito quando doveva scrivere.

> [PSICOLOGA]: «[…] Lei signora l'alfabeto se lo ricorda?»
> PAZIENTE : «A-B-C…»
> PSICOLOGA: «Me lo scrive? Sennò vanno bene anche i numeri…»
> PAZIENTE : «E farò i numeri. Da 1 fino…?»
> PSICOLOGA: «A 26».
> La paziente si è chinata sul foglio bianco che la psicologa le aveva dato e lentamente ha cominciato a scrivere, in verticale, le cifre richieste; dopo un certo non breve tempo – senz'altro in eccesso rispetto ai criteri valutativi del test – ha domandato:
> PAZIENTE : «Va bene fino a 20?». E lì si è fermata (ddc, 06/02/2010).

A questo punto della scala HDS viene eseguita la prova di richiamo delle quattro parole iniziali e poi si passa all'ultimo esercizio, detto di "costruzione", in cui deve essere realizzata una copia del cubo che campeggia nella parte inferiore della versione del test adottata al Centro. In questo modo, la somministrazione della scala HDS si conclude.

5.1.3. La discussione delle conclusioni, la relazione finale, il piano terapeutico

A conclusione della somministrazione dei test i medici iniziano o concludono la stesura della relazione finale della visita, un documento che tutti scrivevano a mano con l'eccezione di uno di loro che lo batteva al computer. La relazione viene prodotta su carta intestata della Clinica Neurologica in cui sono stampati sia i recapiti telefonici del CDM sia i nominativi dei membri dello staff. La relazione viene datata ed inizia con delle formule ricorrenti di presentazione del paziente per esempio, "La Sig.ra E. P. di 67 anni, ex-operaia, viene valutata in data odierna per deficit di memoria…". Segue una dettagliata sintesi del contenuto del colloquio clinico integrato, laddove possibile, con le informazioni mediche ricavate dalla documentazione clinica e dai referti presentati dal paziente: quindi, vi confluiscono le informazioni a carattere anagrafico e biografico ritenute più rilevanti (un lutto recente, un percorso depressivo, problemi famigliari, "stress") insieme a tutte le notizie anamnestiche mediche fondamentali: le malattie avute in passato con le terapie seguite; gli interventi chirurgici subiti, con la data (perlomeno

l'anno), le cronicità, i medicinali assunti e le relative posologie. Poi viene annotato l'esito dei test somministrati introdotti dalla locuzione: "alla valutazione neuropsicologica odierna…" o consimili, seguiti dai punteggi espressi in trentesimi e sedicesimi. Veniva anche dato un giudizio complessivo ("nella norma per età e scolarità", "deterioramento cognitivo di grado moderato - diffuso sia alle funzioni corticali che sottocortico-frontali", ecc…). La parte finale della relazione è dedicata alle prescrizioni di esami di approfondimento diagnostico di routine e alle indicazioni farmacologiche, che riguardano due domini: le terapie già seguite dal paziente e quelle eventualmente consigliate. I medici possono pertanto segnalare "continua terapia in corso" quanto apportare modifiche, per esempio: "si consiglia di sospendere…" e poi indicare i medicinali prescritti al paziente. In un numero elevato di casi, questo insieme ha contemplato anche l'integratore multivitaminico antiossidante di cui ho già parlato (cfr. par. 2.1.1). Se il paziente mostra condizioni di deterioramento cognitivo molto avanzato o di demenza viene avviata la somministrazione degli inibitori delle colinesterasi e/o della Memantina. A questo genere di prescrizione fa seguito una precisa esplicazione verbale al famigliare accompagnatore della modalità di assunzione nonché delle regole burocratiche per l'uso e il rinnovo del piano terapeutico obbligatorio per la loro prescrizione.

Un giorno, ho avuto modo di discutere di questi aspetti con un neurologo che ho accompagnato nella stanza indicata come "Accettazione" dove si era recato proprio per accedere ad un computer che gli permettesse di rinnovare un certo numero di piani terapeutici frattanto richiesti.

Avevo notato già agli inizi della ricerca etnografica che, durante il pomeriggio del martedì, si ammassava regolarmente all'esterno dell'ambulatorio una nutrita massa di parenti di persone con diagnosi di demenza degenerativa primaria" che richiedevano il rinnovo del piano terapeutico: si tratta di individui che non abbisognano, va da sé, di un appuntamento formale e che, tuttavia, prolungano necessariamente i tempi di smaltimento delle visite previste perché anche se il rinnovo richiede pochi secondi, è obbligatorio che sia uno dei neurologi ad eseguirlo. Di solito, i medici selezionano sul computer dell'ambulatorio due la cartella indicata come "Piani terapeutici", cercano i file personali degli utenti indicati dal nome, cognome e, a volte, se assumono più farmaci che richiedono questa procedura, anche il nome del farmaco, aprono il file, correggono la data di emanazione, lo stampano, firmano in nome e per conto della Responsabile, e lo consegnano al famigliare. La data di produzione di questo documento ne determina, per forza di cose, la scadenza poiché esso ha una validità limitata che, a quanto mi è stato detto, si aggira intorno ai due mesi. Mi è stato spiegato che il piano terapeutico può essere emesso esclusivamente da medici specialisti impiegati nell'Unità Valutativa Alzheimer per l'indicazione della terapia farmacologica usualmente applicata nelle demenze, e che occorre al medico di medicina generale per procedere alla prescrizione che ne consente il ritiro senza pagamento; questi farmaci, infatti, se ottenuti con un piano terapeutico non scaduto, sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale; il medico di famiglia può prescriverli anche senza il piano terapeutico ma in tal caso il paziente dovrebbe sostenerne il costo. Mi è stato detto che i piani terapeutici prima coprivano un arco di tempo di sei mesi, ma che in seguito la leg-

ge al riguardo è stata cambiata. Ne consegue che ogni due mesi un famigliare del malato deve tornare in ambulatorio affinché un medico autorizzato a farlo aggiorni la data del piano terapeutico riattivandone la durata per altri due mesi.
Dunque, il giorno che sono andata insieme ad un neurologo in Accettazione affinché potesse usare un computer per rinnovare un blocco di Piani Terapeutici scaduti, egli ha espresso un parere critico sul senso e l'economia di questa procedura e l'infermiera presente, che fra le altre cose sbriga faccende burocratiche del genere, gli ha fatto eco concorde. Egli è entrato con un plico di fogli in mano e l'infermiera gliene ha mostrati altrettanti in attesa. Con un tono polemico, ella ha osservato che attualmente le persone inviano la richiesta di rinnovo del piano terapeutico a lei, tramite fax, esigendo l'invio della copia aggiornata via fax: a fine mese, ha detto, deve giustificare la spesa per questi numerosi invii talvolta indirizzati ad uffici anonimi o tabaccherie. Il dottore con cui ero io si è lamentato del rinnovo dei piani terapeutici dicendo che è un compito burocratico impegnativo quanto inutile ed evitabile: basterebbe accordare ai medici di medicina generale l'autorizzazione alla prescrizione degli inibitori delle colinesterasi e di certi antipsicotici atipici dopo la produzione di un primo, ed unico, piano terapeutico da parte dello specialista, magari prevedendo l'obbligo di visite di controllo neurologiche (in questo caso) periodiche. E ha concluso con una frase abbastanza esplicativa, mostrandomi uno dei piani su cui stava lavorando.

> NEUROLOGO: «Tanto, vedi? Io questa», allude al nominativo sul piano che sta rinnovando: «Neanche l'ho mai vista. Però, glielo rinnovo lo stesso. Che devo fare?» (ddc, 07/09/2010).

Dunque, alla fine della visita, i medici facenno rientrare in ambulatorio i famigliari accompagnatori per discutere l'esito insieme a loro. Tendenzialmente, esordiscono dando un parere sul carattere dei disturbi mnesici o cognitivi per i quali sono stati interpellati.

> Giunge poi il momento in cui la neurologa le sintetizza le conclusioni che ha riportato nella relazione.
> NEUROLOGA: «Questi test che abbiamo fatto oggi sono dei test di screening, veloci e semplici, e li facciamo a una prima visita per capire le sue proprietà di linguaggio, la sua critica verso i disturbi; adesso che ci incontriamo per la prima volta e ci concentriamo sulla sua storia, facciamo questi test semplici, di screening. Ora, lei è relativamente giovane ed ha una scolarità elevatissima, è ancora molto attiva e quindi compensa piccoli deficit cognitivi perché la sua mente ha sviluppato molte funzioni. Questi test di screening non rilevano grossi problemi cognitivi, ma non per questo dobbiamo ignorare quello che lei ha notato, e le ho prenotato alcuni esami. Ma non rilevo niente che mi allarmi particolarmente» (ddc, 20/04/2010).

Nei casi, cui accennavo, in cui si raggiunge una diagnosi di demenza, le esplicazioni finali concernono soprattutto gli aspetti di gestione delle terapie farmacologiche.
Le prime visite neurologiche cui ho assistito non sempre sono state coronate dall'individuazione di una qualche "diagnosi" e, anzi, una formula assai ricorrente, cioè "glo-

balmente nella norma per età e scolarità", ratificava al contrario l'assenza di patologie. Venivano però sempre emanati dei giudizi clinici che sono emblematicamente rappresentati da un unico concetto, tanto caro alla neurologia da risultarne il prediletto, secondo il famoso neuropsichiatra americano Oliver Sacks, cioè "deficit":

> «Il termine preferito dalla neurologia è "deficit", col quale si denota una menomazione o l'inabilità di una funzione neurologica: perdita della parola, perdita del linguaggio, perdita della memoria, perdita della vista, perdita della destrezza, perdita dell'identità e una miriade di altre mancanze e perdite di funzioni (o facoltà) specifiche. Per tutte queste disfunzioni (altro termine molto in voga) abbiamo tutta una serie di parole privative: *a*fonia, *a*femia, *a*fasia, *a*lessia, *a*prassia, *a*gnosia, *a*tassia» (SACKS O. 2009 [1985]: 19).

Il giudizio medico viene inserito nella relazione finale e si basa sui dati ricavati al primo incontro, cioè sulle informazioni fornite dall'utente e dai suoi famigliari, sulle risultanze dell'indagine anamnestica e, soprattutto, sui punteggi ottenuti al MMSE e alla scala HDS. Concetti come: "deficit cognitivi diffusi di grado moderato", "deficit cognitivi lievi con prevalente interessamento delle funzioni sottocortico-frontali in particolare dell'attenzione", "deficit di memoria per fatti recenti in progressivo peggioramento", "deficit cognitivi lievi a genesi polifattoriale", "deficit mnesici selettivi", "deficit della memoria di richiamo e nell'orientamento di grado lieve" ratificano la presa in carico del paziente da parte del Centro legittimando il riconoscimento medico dei disturbi lamentati e sanzionano l'istituzione del follow-up anche in assenza di una diagnosi proclamata (di patologia riconosciuta). Il monitoraggio nel tempo di ogni paziente, dalla prospettiva medica, soddisfa la duplice esigenza di visionare i referti degli esami prescritti per approfondimento diagnostico, tesi proprio alla tipizzazione dei disturbi presentati e, appunto, di seguirne l'andamento. Questa procedura è prassi anche per quanti ricevono un giudizio di *normalità*, espresso dalla forma: "sostanzialmente nella norma per età e scolarità", una definizione che si situa agli antipodi rispetto alle diagnosi di demenza e deterioramento cognitivo.

> Durante la visita neurologica le furono somministrati MMSE ed HDS ed ottenne in entrambi il massimo del punteggio, rispettivamente: 30/30 e 16/16; nondimeno, la neurologa prescrisse «per una migliore tipizzazione del disturbo»: RM encefalo, esami ematochimici completi e, appunto, i test neuropsicologici che sta facendo adesso (ddc, 17/03/2010).

Alla prima visita neurologica a volte è capitato che i medici annunciassero l'esistenza di una patologia: demenza degenerativa primaria (cfr. par. 2.3.1), MCI con i suoi vari sottogruppi (cfr. par. 2.5). Alcuni pazienti, nonostante si sottoponessero alla prima valutazione neurologica, avevano già una diagnosi precedentemente elaborata anche in altri contesti e le più ricorrenti sono state: malattia di Parkinson, sclerosi multipla, depressione, demenza fronto-temporale, epilessia.

5.2. “Nella norma per età e scolarità”

L’esito della prima visita neurologica espresso da diciture come “globalmente nella norma per età e scolarità”, “sostanzialmente nella norma per età e scolarità”, “quadro di *normalità* per età e scolarità” è risultato abbastanza frequente, fra gli utenti alle cui visite ho assistito, ed indica una condizione tale da escludere almeno in prima istanza l’esistenza di processi neuropatologici rilevanti. Però, allo scopo di pervenire alla “tipizzazione” del disturbo riferito dal paziente, i consueti esami di approfondimento diagnostico vengono sempre prescritti e di conseguenza viene fissato anche un appuntamento successivo per ricontrollarne gli esiti. I neurologi mi hanno in più occasioni spiegato che problemi mnesici e cognitivi possono avere molteplici cause retrostanti, dai deficit vitaminici a fattori metabolici, dalle lesioni vascolari al malfunzionamento tiroideo, che certe analisi ed esami contribuiscono ad evidenziare o escludere; la valutazione neuropsicologica completa invece serve ad ottenere una visione più precisa e specifica delle abilità cognitive del paziente attraverso una batteria testistica articolata ed approfondita, più soddisfacente rispetto ai soli *Mini Mental State Examination* e scala HDS.
Di seguito riporto l’intera descrizione etnografica di una visita che termina con un giudizio di *normalità* non solo a scopo esemplificativo del processo che produce questo tipo di valutazione finale: mi interessa mettere in luce la discrasia fra la conclusione cui perviene il medico e il disagio esistenziale profondo che il disturbo di memoria soggettivo (cfr. par. 2.5) percepito dalla paziente le ha causato e le causa comunque; alla fine, la prescrizione della valutazione neuropsicologica completa (cfr. cap. 6) e l’impostazione di un follow-up per questa signora evidenziano anche che la *normalità* registrata, dal punto di vista medico, è in se stessa stesso degna di approfondimento clinico e monitoraggio seguente («se è tutto a posto, decideremo quando rivederci per controllo», dice la dottoressa) poiché è intrinsecamente potenzialmente evolutiva, a causa dell’età.

> La paziente è un’ex insegnante di sessantadue anni, in pensione da nove, che si dichiara nonna a tempo pieno di due nipotini vicini e nonna di una nipotina lontana, impegnata anche nel volontariato ed attiva in parrocchia. È per tutto il tempo della visita sull’orlo del pianto.
> Presenta alla dottoressa alcuni referti medici relativi alla gestione di una lombosciatalgia e di episodi di astenia generalizzata che l’avevano colpita daprincipio solo nel sonno, e poi anche da sveglia, prolungandosi – in stato di coscienza – anche per diverse ore; la visita neurologica le è stata prescritta da uno degli specialisti contattati per i problemi suddetti, perché lei gli ha confidato di avvertire problemi di memoria.
> NEUROLOGA: «Dunque lei viene per deficit attentivi e della memoria che ha da circa due anni. Mi fa un esempio?».
> PAZIENTE : «Se il marito, da fuori, mi dice: “Portami giù questa cosa”, e io: “Sì”, però mi scordo. Le cose del momento mi passano e mi distraggo facilmente. Queste cose mi spaventano perché la mamma mia per dieci anni ha perso proprio tutte le funzioni».
> NEUROLOGA: «Il marito che dice? Se ne accorge?»
> PAZIENTE : «Eh, prima mi diceva che ero stupida. Adesso… no… Anche in Chiesa…»

NEUROLOGA: «Se ne sono accorti?»
PAZIENTE : «Sì. […] All'inizio di giugno ho avuto anche una discussione con un'amica. Se ne accorgono, e me lo fanno notare».
NEUROLOGA: «E questo la spaventa?»
PAZIENTE : «Sì, perché ho paura di perdere il controllo».
La dottoressa continua a leggere gli altri referti. Poi, ogni tanto alza gli occhi e riprende il colloquio.
NEUROLOGA: «Senta, è un periodo un po' stressante?»
PAZIENTE : «Sì» e si commuove.
Inizia a raccontare che la sua più grande delusione è stata il divorzio del figlio […] perché teme che non rivedrà mai più la sua nipotina.
NEUROLOGA: «Perché la nipote è rimasta con la madre?»
PAZIENTE : «Sì, è rimasta con la madre».
Sempre leggendo i referti, la dottoressa apprende che la signora ha già sostenuto tutti gli esami che vengono di solito prescritti – TAC, risonanza magnetica ed ecocolordoppler dei vasi epiaortici – ottenendo risultati fortunatamente positivi. La rassicura in proposito, sottilmente lasciando capire che anche i problemi di memoria possono originare dallo stress, dalla concentrazione costante su realtà che danno preoccupazione e pensieri.
NEUROLOGA: «Sul parlare, signora, ha notato qualcosa? Ha difficoltà ad elaborare le frasi?»
PAZIENTE : «Le frasi, no. Più che altro le parole, qualche volta magari mi mancano».
La neurologa preannuncia quindi i test di screening sui quali non mi soffermo perché la signora eseguirà tutte le prove senza alcun problema: MMSE 30/30, HDS: 15/16.
NEUROLOGA: «I risultati di questi test grossolani non ci allarmano. Però, non sono sufficienti perché quando uno ha studiato tanto come lei e ha fatto il lavoro che ha fatto lei, non bastano e ce ne vogliono altri più complessi. Ora, noi faremo quelli più completi – lei verrà qui e troverà una neuropsicologa – e quando avremo i risultati, ci risentiremo: *se è tutto a posto, decideremo quando rivederci per controllo*; altrimenti, faremo altri esami più approfonditi. Comunque per il momento non c'è nulla di preoccupante».
Le prescrive quindi la valutazione neuropsicologica e la saluta (ddc, 07/09/2010).

5.3. Strumentalizzare il disturbo di memoria: "Questa sua lettera la porto all'INPS".

Le consulenze specialistiche neurologiche vengono a volte richieste per ottenere una lettera di accertamento di invalidità da sottoporre alla Commissione Medica competente per la richiesta dell'indennità di accompagnamento. Si tratta in genere di persone che vengono visitate a questo solo scopo e nella maggioranza dei casi sono in età piuttosto avanzata. In certi casi, come quello che riporto di seguito, questa richiesta origina dalla effettiva gravità della condizione di salute del paziente e delle ricadute che ha sui membri del nucleo famigliare.

Accompagnata dal nipote e seduta su una sedia a rotelle, entra la paziente di ottantasei anni cui la visita neurologica è stata prescritta come obbligatoria per la documentazione da produrre per

la richiesta, avanzata dai famigliari, di riconoscimento dell'invalidità […]. Mentre avanzano verso la scrivania, si rivolge al nipote dicendo che ha un grande dolore allo stomaco, e si solleva la maglietta per mostrargli il punto in cui sente il maggior fastidio.

PAZIENTE . «Vedi? Vedi? Qui, oddio! Mamma mia, quanto me fa male».

Lui, sorridendo, l'aiuta a ricoprirsi e le dice che ha capito, che non c'è bisogno che si spogli.

Il neurologo apprende dal nipote quale sia la ragione della visita ed il fatto che è stato loro richiesto un referto neurologico senza il quale la domanda di invalidità non sarebbe stata completa; il medico è un po' sconcertato da questo, perché nota su una relazione clinica che la signora è seguita da anni da un collega geriatra, e dal suo punto di vista questo bastava e avanzava. Ma non può esimersi dal procedere e quindi spiega al nipote che a suo parere è abbastanza evidente che la richiesta di invalidità ha tutta la sua ragion d'essere.

NEUROLOGO: «Signora! Quanti anni ha?»

PAZIENTE : «Eh, ce n'ho *pochi*… più di ottanta… è morta la mi' mamma col figlio» […].

NEUROLOGO: «Dunque… vi hanno chiesto questa cosa… [visita neurologica] mh, come se ce ne fosse bisogno!».

La signora inizia a piangere singhiozzando […] quando il nipote ed il medico, che intanto stavano passando al vaglio la documentazione medica precedente, accennano al fatto che la sua condizione si è aggravata a partire dal 2007, quando uno dei suoi due figli – il padre del nipote che l'accompagna – è deceduto. Allora lei chiede al nipote un fazzoletto e lui estrae dallo zaino un pacchetto di fazzoletti di carta e ne dà uno alla nonna; lei, per tutta risposta, prende il pacchetto e strappa l'involucro plastico e solo dopo prende uno dei fazzoletti così liberati restituendo il resto al nipote.

NEUROLOGO: «Prima di gennaio a casa faceva lo stretto necessario?», a gennaio si era rotta un femore ed aveva quindi subito un ulteriore peggioramento.

NIPOTE: «Mah, sì… però la spesa è molto che non la fa più da sola…»

NEUROLOGO: «Ha fatto mai confusione in cucina con pentole e tegami?»

NIPOTE: «Eh, sì… quello sì…»

NEUROLOGO: «Io non ho molti dubbi, però bisogna essere precisi perché è sulla precisione che si basa l'inattaccabilità della richiesta di invalidità, per la Commissione».

Esce dalla stanza e ne torna poco dopo con due copie di IADL (Instrumental Activities of Daily Living) e ADL (Basic Activities of Daily Living) che compila da solo attribuendo in entrambi un punteggio di 0 alla situazione della signora, poi fa uscire il nipote perché dovrebbe somministrare alla signora MMSE e HDS.

NEUROLOGO: «Che giorno è oggi, signora?»

PAZIENTE : «E chi s'arcorda! È proprio *facile* a saperlo!».

NEUROLOGO: «Quanti anni ha signora?»

PAZIENTE : «So' del '25».

NEUROLOGO: «Quindi quanti anni ha?»

PAZIENTE : «Venticinque. Ventiquattro», e aggiunge qualcosa in un bisbiglio appena percettibile.

NEUROLOGO: «Dove siamo?»

PAZIENTE : «All'ambulatorio»

NEUROLOGO: «E qui che città è?»

PAZIENTE : «È il paese dei dottori»
Le mostra quindi la penna chiedendo cosa sia e lei risponde "biro", poi le mostra l'orologio e lei risponde: «La mamma è morta, le sorelle tutte».
NEUROLOGO: «Adesso con chi sta?»
PAZIENTE : «Col marito, ma anche lui è vecchio».
Mentre il medico stende la relazione, la signora parla a lungo con me […].
NIPOTE: «Le cose che dice sono tutte vere, però risalgono a venti, venticinque anni fa!».
La signora poi torna a guardare me.
PAZIENTE : «Sette sorelle tutte vive. Ma la mamma no… la mamma no», e comincia a piangere.
EP: «Signora, non si smette mai di piangere la mamma!».
PAZIENTE : «No, eh…? Eh… Ma anche F. [il figlio defunto] mio non c'è più. Non c'è più! È questo che io proprio non posso».
Poi il medico spiega al nipote quale passaggio nella relazione che ha scritto interessa di più la commissione che deve accettare la richiesta di invalidità (ddc, 01/06/2010).

In altre circostanze, invece, la documentazione per l'accertamento dell'invalidità non è stata richiesta per motivi concreti, inappuntabili, ma con un più o meno evidente intento di strumentalizzare il disturbo di memoria e trarne dei benefici: e questo poteva essere intento dei famigliari del paziente (come nel primo estratto che riporto), oppure dell'utente stesso (come nell'estratto a seguire); in entrambi i casi, i medici si facevano portavoce dell'inesistenza degli estremi per procedere alla produzione dei documenti pretesi, affermando la propria autorità sulla negazione della "diagnosi" piuttosto che sulla sua proclamazione.

La terza paziente, infine, era una signora di novant'anni appena compiuti accompagnata dalla nuora e già seguita da un geriatra per la quale la visita era stata prescritta dal medico di medicina generale con l'intento di ponderare l'eventualità di richiedere per lei l'accompagnamento. Alla fine, le dottoresse hanno stabilito che per questo era necessario che visionassero una TAC della signora e tutti i referti degli esami già sostenuti perché la valutazione neuropsicologica di oggi lasciava presumere che i problemi della paziente derivassero da uno stato di depressione e non da una patologia neurologica, tanto più che il deterioramento cognitivo era secondo loro imputabile esclusivamente all'età, e con essa del tutto compatibile […].
NUORA: «Questa visita serve per capire se c'era qualcosa per aiutarla, ma anche per prendere l'accompagno».
NEUROLOGA [rivolta alla signora]: «Lei quanti anni ha?»
PAZIENTE : «Novanta»
NEUROLOGA: «Quando è nata?».
La signora si sforza visibilmente, ma non lo ricorda e lo ammette.
PAZIENTE : «Mannaggia! E poi è stato il compleanno due o tre giorni fa… Non me lo ricordo».
NEUROLOGA: «Questa chi è?»
PAZIENTE : «La nuora».
NEUROLOGA: «Lei con chi vive, signora?»
PAZIENTE : «Con lei»

NEUROLOGA: «Con lei e basta?»
PAZIENTE : «Ho i nipoti…».
Allora la dottoressa si rivolge alla nuora per indagare le eventuali patologie croniche e pregresse della donna, e conoscere le terapie farmacologiche che segue; la nuora dà informazioni vaghe perché non ha portato né i referti di esami, né i talloncini o i nomi dei medicinali, per la qual cosa le sarà rivolto un sottile rimprovero da parte della neurologa. Comunque, la signora ha una insufficienza renale ed una lieve ipertensione ed assume lo Zyprexa per decisione del geriatra che la ha in cura da quando, un anno fa, venne ricoverata a causa di allucinazioni.
NEUROLOGA: «Il motivo del ricovero era questo?»
NUORA: «No. Lei per giorni e giorni si è rifiutata di bere…»
NEUROLOGA: «…e si è disidratata».
NUORA: «Sì»
NEUROLOGA: «Ma vedeva cose che non c'erano, oppure inventava delle cose, aveva delle paure?»
NUORA: «No, no, quando ti diceva che vedeva la gente o i ladri oppure che io le rubavo le cose, lo diceva perché pensava che vedeva… no, non erano paure. E a me m'ha pure spaventato perché il fratello ha fatto la stessa fine»
NEUROLOGA: «A quanti anni?»
NUORA: «Lui un po' prima. A ottantacinque».
La dottoressa indaga ora il livello di autonomia della signora, che la nuora lascia intendere essere solo residuale ed insignificante: non cucina, non prende i farmaci da sola, deve essere a volte aiutata per andare in bagno, sempre nel fare la doccia, non vuole restare in casa da sola. Dunque la dottoressa fa notare alla nuora che non capisce bene il perché di questa visita neurologica, dato che i problemi esposti possono essere interamente gestiti (anche) del geriatra che già la segue; la nuora si stringe nelle spalle: la decisione è stata del medico di medicina generale.
La fanno poi accomodare fuori per sottoporre la signora ai test di screening.
Si comincia con il Mini Mental, che non verrà concluso perché la paziente, ad un certo punto, comincerà a piangere.
NEUROLOGA: «Signora, mi sa dire in che anno siamo?»
PAZIENTE : «Mille…ottocento»
NEUROLOGA: «Siamo nel 2010. In che mese? Ci pensi: siamo a inizio o a fine anno?»
PAZIENTE : «Non lo so».
TIROCINANTE: «Non si agiti… in che stagione siamo?»
PAZIENTE : «Inverno»
TIROCINANTE: «Siamo a novembre… è caldo o freddo?»
PAZIENTE : «È stato il compleanno mio, pochi giorni fa. Ho fatto novant'anni»
TIROCINANTE: «Dove siamo?»
PAZIENTE : «Vicino a Perugia»
TIROCINANTE: «E questo posto come si chiama?»
PAZIENTE : «Per gli ammalati»
TIROCINANTE: «E come si chiama?»
PAZIENTE : «Ospedale»

Il resto delle richieste del test, quelle sull'orientamento spaziale e temporale non le riescono; quando deve ripetere le solite tre parole stenta molto e solamente dopo tre ripetizioni riesce a ricordarle tutte.

NEUROLOGA: «Quanto fa 100 – 7?»

PAZIENTE : «5».

Allora passa oltre: le chiede quale sia l'ultima letterina della parola "carne", di ripetere "sopra la panca la capra campa", di identificare la penna e il telefono e poi la signora comincia a piangere, estrae dalla tasca del maglione un fazzoletto di cotone e se lo porta agli occhi.

NEUROLOGA [alla collega]: «Si agita. Con questo atterramento morale non me la sento»

TIROCINANTE [alla signora]: «Signora mi dice perché piange?»

PAZIENTE : «Perché mi vergogno»

TIROCINANTE: «Ma non c'è motivo! Mica è un esame come a scuola!»

NEUROLOGA: «Non faccia così, su, non ci faccia sentire in colpa».

Poi, deciso di non proseguire, le dottoresse fanno rientrare la nuora e discutono del fatto che la causa dei problemi della signora è sicuramente l'abbassamento del tono dell'umore e che il deterioramento cognitivo è spiegabile, semplicemente, con l'età. Intanto, il tirocinante parla con la paziente: le chiede del suo passato, del lavoro che ha svolto, dei paesi in cui ha vissuto e dei nipoti che ha. E lei risponde, parlando con una certa scioltezza che fino a questo momento non aveva affatto espresso.

C'è una venatura di rimprovero nelle parole che la neurologa, alla fine, rivolge alla nuora: «Abbiamo valutato. Il quadro è compatibile con l'età ma abbiamo notato una riduzione del tono dell'umore».

Quando entrambe sarebbero uscite mi avrebbe detto: «Con quel contorno che ha!», lasciando intendere che la signora probabilmente è un po' abbandonata a se stessa, e che la nuora mirava più all'accompagnamento che a guarirla, ma i dati neuropsicologici a disposizione non bastavano a giustificare l'emissione della lettera tanto più che non avevano potuto visionare i referti degli esami e la TAC (16/11/2010).

Per quanto riguarda, invece, il caso in cui l'utente simulava o ingigantiva disturbi di memoria per accedere al riconoscimento dell'invalidità, ho assistito ad una visita piuttosto calzante. Questa signora è relativamente giovane, ha cinquantanove anni. Fin dalle prime battute del colloquio clinico ha trasmesso sia a me sia al neurologo l'impressione di essere a caccia di un riconoscimento ufficiale della sua impossibilità di lavorare in modo da accedere, con una invalidità totale, alla pensione minima: durante la visita, caratterizzata da suoi continui racconti di episodi di malori o malesseri occasionali e persistenti collegati ed estranei alle cronicità di cui soffre, ha più volte accennato al fatto che, non essendole stata riconosciuta dall'INPS che una percentuale bassa di invalidità per una polmonite cronica, non ha avuto accesso alla pensione e vive con duecento euro al mese. Non riesce a lavorare perché i problemi respiratori la affaticavano e perché un dolore costante alle scapole le impedisce di muoversi agevolmente o di mantenere le posizioni troppo a lungo.

Nessuno nega, beninteso, che le sue ragioni fossero genuine e radicate in una reale condizione di salute impedente attività lavorative, ma tutte le volte che il medico, con pazienza, ha cerca-

to di farla concentrare sul motivo della visita in un *Centro Disturbi della Memoria*, cioè dei disturbi di memoria, divagava verso altri fastidi perché con la memoria, inizialmente perlomeno, ha detto di non avere problemi.
Quando, alla fine della visita, il medico si è disposto a stendere al computer la relazione, le ha spiegato che i problemi respiratori sono comprensibilmente un deterrente dal lavorare perché un individuo con tali difficoltà, fatica anche a riposo. E lei così ha risposto, sconcertandolo:

PAZIENTE : «Questa sua lettera la porto subito all'INPS. Ce lo scriva che non posso lavorare».

Il medico, un po' seccato, ma senza darlo troppo a vedere, le ha spiegato con un tono pacato ma deciso, che capiva che non riuscisse a lavorare ma che non lo avrebbe scritto perché lei non si trovava lì per questo, ma per la valutazione di problemi di memoria che, in buona sostanza, non emergevano né dai test né dalla TAC. Già a metà visita, una visita per giunta piuttosto lunga perché è durata quasi un'ora e mezzo, il medico mi ha invitato a seguirlo nella sala dell'Accettazione Neurologica dove, ha detto alla signora, avrebbe visionato le neuroimmagini in quanto il computer dell'ambulatorio non leggeva i cd-rom, e lì mi ha detto che questa signora non aveva alcun problema al cervello e che le faceva i test solo per dare un voto alla sua memoria, scettico di rilevare qualche disturbo mnesico.
La signora, comunque, non ha demorso ed ha accennato ad un abbassamento della vista già menzionato all'inizio della visita.

PAZIENTE : «Eh, ma allora, questi disturbi della vista…?».
NEUROLOGO: «Signora, ora: non si può fare una medicina generale… no? Oggi siamo qui per un problema, e non è che uno, perché presenta diversi sintomi, allora debba pensare che siano per forza tutti collegati ad una singola patologia o situazione. La vista si può abbassare semplicemente e bisognerebbe fare una visita oculistica…».

La visita comincia con la solita domanda di rito riguardo al motivo per il quale è stata richiesta e la signora ha portato all'attenzione del medico la prescrizione di un controllo al *Centro Disturbi della Memoria* che una qualche dottoressa le aveva segnato in una precedente occasione.

NEUROLOGO: «Sì, vedo. Ma lei cosa ha riferito…?»
PAZIENTE : «Io mi sono sentita male. Ero andata a fare una passeggiata e all'improvviso sono diventata tutta rossa, ma rossa rossa, e ho visto il cielo grigio. E il dottore mi ha detto: "Se ti risuccede, vai al Pronto Soccorso". E ci sono andata… poi, ma…»
NEUROLOGO: «Quella volta o in un'altra occasione?»
PAZIENTE : «No, un'altra; quella volta non ho fatto in tempo. Poi siccome ho una figlia che è medico anche lei mi ha detto "andiamo al Pronto Soccorso" e ci sono andata».
NEUROLOGO: «Ma questi episodi quanto durano? Secondi? Quanti minuti?»

PAZIENTE : «Eh… eh… mi sono dovuta mettere seduta. Poi, da qualche anno a questa parte, mi si abbassa la vista e prima da lontano avevo 12 decimi… e - indipendentemente da questo – ho la testa che mi si muove» ed oscilla una mano, come a simulare delle onde, sopra la parte superiore del capo.
NEUROLOGO: «Ma le succede a volte? Come se non le tengono i piedi, poco equilibrio… con episodi di offuscamento?», pone le domande a raffica come se, in realtà, stesse vagliando delle ipotesi riflettendo fra sé e sé a voce alta.

Quando il medico torna a ribadire che, trovandosi in un *Centro Disturbi della Memoria*, di memoria si deve parlare, lei spiega che in una occasione si è dimenticata dove era stata: si era recata a casa di un'amica e quando ne era uscita aveva incontrato un'altra conoscente e non era stata in grado di dirle da dove veniva.

PAZIENTE : «E poi penso di aver visto qualcuno e invece non è vero»
NEUROLOGO: «Allora non è un problema di memoria. Ma è il contrario: ha dei ricordi in più, non veri…».
PAZIENTE : «No, ma anche la memoria…», insiste.

Racconta al medico che la sera, durante delle partite di Burraco che organizza con una coppia di amici, dimentica in pochi secondi chi ha dato e chi deve dare le carte. E ripete, accompagnandosi al solito gesto ondulatorio sopra il capo, che avverte una sensazione sulla testa.

NEUROLOGO: «Sì, signora, però lei capisce che il gesto non è facilmente interpretabile. La testa ondeggia? Non sente, o ha problemi di confusione, di concentrazione…»
PAZIENTE : «Ondeggia. In confusione».
A questo punto il medico cambia discorso e le chiede alcune informazioni biografiche: con chi vive, che lavoro fa e di cosa si occupa e quando lei nomina le figlie lui mostra interesse verso di loro e chiede cosa faccia quella che non è medico, e che "tipo" di medico sia l'altra. La signora accenna al fatto di essere diventata di nuovo nonna da meno di tre mesi.
NEUROLOGO: «Allora ha anche questa gioia recente, del bambino nato il quindici gennaio».
Il medico passa dunque a visionare i numerosi referti che la signora ha portato; comincia con un elettrocardiogramma sotto sforzo di cui domanda la ragione.
PAZIENTE : «Dopo quello normale, me l'hanno prescritto perché qualcosa non gli tornava».
Passa poi ad analizzare la documentazione relativa alla polmonite cronica della signora.
NEUROLOGO: «Qui sono cose sulla polmonite? Posso? Non gliele mischio, gliele ridò subito».
Dopo aver controllato questi documenti, il medico le domanda chi le abbia prescritto il Serofin e perché; la paziente spiega che glielo ha dato il medico di medicina generale perché lei aveva dei disturbi del sonno.
PAZIENTE : «Non riuscivo a dormire. Sempre sogni…! Con questo, invece, va benino».
È a questo punto che il medico ed io ci allontaniamo per andare in Accettazione a visionare le neuroimmagini; quando rientriamo il medico comincia la somministrazione di MMSE, HDS e di

un test che non avevo mai visto fare, chiamato "clock test" o test dell'orologio nel quale la paziente ottiene un punteggio pieno […].

NEUROLOGO: «Signora, ora facciamo alcuni test per provare a dare un voto alla sua memoria perché al *Centro Disturbi della Memoria*, su questo sintomo ci focalizziamo oggi pomeriggio. La TAC è a posto, salvo un restringimento, avvenuto in maniera cronica, dei vasi più piccoli, e quindi la parte del cervello da questi irrorata un po' ne risente. È come una ruga sul visto a quarant'anni».

Al MMSE non ha problemi con le prove di orientamento, con i calcoli, con la memorizzazione e ripetizione anche differita delle parole e disegna correttamente i pentagoni incrociati. Quando il medico le chiede di scrivere una frase o un suo pensiero: «qualcosa che mi vuole dire e invece di dirmela me la scrive» le ha spiegato, lei sceglie: "Sono contenta di lei, dottore", e quando ha finito torna a ripetere tutte e tre le parole iniziali. Si passa quindi all'HDS, con la ripetizione e memorizzazione di quattro vocaboli e con l'esercizio di attenzione – segue i movimenti del medico con estrema puntualità sia quando deve osservare la mano che si muove sia quando deve osservare quella immobile (che non sempre riesce) – e poi ricorda le parole iniziali e disegna, bene, il cubo.

Al MMSE otterrà il massimo 30/30 ed all'HDS 14,5 […].

La visita termina con il medico che fornisce alla signora alcune delucidazioni.

NEUROLOGO: «Prendendo il 100% delle capacità del cervello, col passare del tempo è normale che sia diverso. È come le ho detto una ruga sul viso per la pelle».

PAZIENTE : «Io veramente non ricordo quelle quattro parole… solo pesca»

NEUROLOGO: «Signora, basta, non ci pensi: me le doveva ripetere e le ha ripetute, adesso è passato troppo tempo».

PAZIENTE : «È che ora andrò a rimuginare, che parole erano?».

Ha insistito tanto e dopo abbondanti quindici minuti glieli ho detti io: «Cane, cappello, verde».

NEUROLOGO: «Ora la sua capacità mnemonica si ridurrà in modo naturale, non patologico» (ddc, 23/03/2010).

La signora non ha ottenuto, alla fine, la documentazione in cui sperava.

Sia questo episodio sia il precedente, in cui la trascuratezza emotiva dell'anziana paziente da parte del suo contorno famigliare sfocia nell'ambizione dei parenti a ottenere l'invalidità mentre i medici si persuadono che il vero problema sia proprio quella trascuratezza che le ha procurato un calo nel tono dell'umore, sono esempi di circostanze peculiari in cui il temuto disturbo della memoria - che tipicamente getta le persone nell'angoscia di poter sviluppare la malattia di Alzheimer, con tutto il corrolario dei suoi più terrificanti attributi (cfr. par. 7.2.1) – può invece assumere significati di segno contrario e prefigurarsi come una "opportunità" per la risoluzione di disparati problemi quotidiani: si tratti delle difficoltà di convivenza con una suocera depressa o della possibilità di ottenere un tornaconto economico e l'esenzione dallo svolgimento dell'attività lavorativa. La visita della signora cinquantanovenne offre inoltre un chiaro esempio di come l'adeguamento alla promozione biomedica della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo e la stessa sensibilizzazione della popolazione al riguardo possano generare in realtà pratiche ed atteggiamenti dotati di finalità estranee agli obiettivi scientifici e

clinici di questa prassi – cioè l'effettivo rilevamento anticipato di un problema cognitivo potenzialmente evolutivo e degenerativo – andando ad allungare le lista d'attesa per le visite specialistiche e appesantendo l'attività quotidiana dei centri specializzati con richieste di consulenze sostanzialmente evitabili.

5.4. "Prevenzione Alzheimer"

Al contrario di casi come i precedenti, le prime visite neurologiche di utenti che avevano preso personalmente l'iniziativa di indagare in modo approfondito i disturbi di memoria e cognitivi che avvertivano erano caratterizzate dalla paura, dal timore, dall'incubo della malattia di Alzheimer (cfr. par. 7.2.1). Alcuni hanno motivato la visita esplicitamente come una forma di prevenzione dalla malattia di Alzheimer costringendo i medici a spiegare loro, con l'estrema cautela necessaria a non fomentarne le ansie, che un modo di prevenire questa patologia attualmente non esiste. Più spesso si trattava di persone che avevano avuto un genitore oppure un fratello o sorella ammalati di demenza e che quindi si sentivano più a rischio di svilupparla (cfr. SMITH A. 2006).
Un paziente, un signore che aveva appena superato i sessant'anni, annunciò la propria decisione di sottoporsi ad una visita neurologica motivandola, con il biasimo dei medici presenti, proprio come prevenzione Alzheimer.

> Il secondo paziente è un uomo di sessantadue anni con una laurea in Economia e Commercio, commercialista di professione ancora in attività. È una persona vivace, dall'eloquio forbito, e dalla battuta pronta.
> NEUROLOGO: «Come mai questa visita?»
> PAZIENTE : «Prevenzione Alzheimer», dice con tono altisonante.
> I due medici si scambiano un'occhiata perplessa, sconcertata.
> NEUROLOGO: «Ma lei ha notato qualcosa?»
> PAZIENTE : «Eh, che certe cose non me le ricordo».
> NEUROLOGO: «E questo da quanto?»
> PAZIENTE : «Saranno due anni, ma adesso è peggio»
> NEUROLOGO: «Mi fa un esempio?»
> PAZIENTE : «Un esempio. Io sono commercialista, no? Ho diecimila dati da seguire a mente. Prima non c'era nessun problema, su niente. Adesso mi accorgo che ci sono».
> NEUROLOGA: «Purtroppo, malattie come questa non si possono prevenire. E purtroppo nemmeno si può curare. Ad una cura, ancora, non ci siamo arrivati. Si possono prevenire soltanto escludendo i fattori di rischio cerebrocardiovascolari» […]
> PAZIENTE : «Io questa cosa», allude alla visita che sta facendo: «l'ho fatta perché mio padre aveva grossi problemi, in questo ambito… Dieci anni, non so, più o meno: non ha capito più niente»
> NEUROLOGA: «Aveva una diagnosi?»

PAZIENTE : «Io adesso se c'aveva una diagnosi non lo so. So solo che per dieci anni, la testa… non ricordava più niente».

NEUROLOGO: «Lei in questo periodo è un po' sotto stress?»

PAZIENTE : «Io sono sempre stato sotto stress. Comunque, secondo me, il tasso medio della memoria che avevo si è ridotto»

NEUROLOGO: «Ha problemi a dormire?»

PAZIENTE : «Mah… problemi a dormire… diciamo che io alle 6,00, come un orologio a cucù, mi sveglio»

NEUROLOGO: «E a che ora va a dormire?»

PAZIENTE : «Potrei andarci anche alle cinque e tre quarti»

NEUROLOGO: «Sì, va bene. Ma in generale?»

PAZIENTE : «Mezzanotte»

NEUROLOGO: «Beh, le sue ore le dorme…».

I risultati che otterrà ai test di screening sono sostanzialmente positivi: MMSE 29/30 e HDS 16/16. […] Trova le domande che gli vengono poste piuttosto risibili e sciocche. Comunque, […] esegue le prove senza lamentarsi, ed incontrando una unica difficoltà nei calcoli. Dopo aver risposto correttamente alla sottrazione 100-7, infatti, si bloccherà sul 93 – 7, manifestando un franco imbarazzo per non riuscire ad eseguire l'operazione. La dottoressa, non so se per spronarlo, puntualizzerà che ha una laurea in Economia e Commercio.

PAZIENTE : «Adesso, veramente, ho un blocco».

Ci vorranno diversi istanti, prima che risponda. Poi, però, procederà bene fino all'ultimo calcolo: 72-7. Nell'HDS eseguirà bene tutte le prove. Al termine, la dottoressa gli domanda se i problemi di memoria che accusa interferiscano con la sua vita.

PAZIENTE : «Sì»

NEUROLOGA: «Ha dovuto escogitare delle cose?»

PAZIENTE : «Ho aumentato gli appunti» (ddc, 07/09/2010).

Come ripeterò più approfonditamente (cfr. par. 7.2.1), la "paura" della malattia di Alzheimer è un tratto comune a molti degli utenti più giovani che si sono sottoposti ad una visita presso il Centro; i timori connessi alla caratterizzazione di questa patologia, con le disabilità che comporta e lo spettro della totale dipendenza dagli altri, spronano almeno in parte l'adesione individuale ai dettami biomedici sull'importanza di una diagnosi precoce del deterioramento cognitivo: per le persone che hanno recepito questo messaggio, la richiesta di una consulenza neurologica specialistica al primo accenno di difficoltà mnesica e cognitiva assume i contorni ambigui di una prevenzione di fatto inattuabile, per le conoscenze scientifiche attuali. C'è una pericolosa contraddizione tra l'idea di anticipare una "diagnosi" – ben simbolizzata dall'esistenza di categorie prodromiche della malattia di Alzheimer come il MCI – e l'impossibilità di contrastare l'avvento della patologia poiché non esistono mezzi farmacologici e medici idonei a questo scopo, ma nel momento in cui la scienza biomedica e la neurologia adottano il linguaggio dello "screening" per i disturbi mnesici, è inevitabile l'associazione delle prassi promosse all'idea di prevenzione.

Oltre al paziente che ho citato sopra, altri hanno parlato di prevenzione Alzheimer per motivare la visita. Ma una signora in particolare, lo ha fatto all'interno di una cornice singolare: prevenzione Alzheimer era la spiegazione, non della richiesta del controllo, ma dell'assunzione regolare di un farmaco rientrante fra gli inibitori delle colinesterasi (Aricept) nonostante non avesse una demenza. I neurologi ne rimasero sconvolti: non si capacitarono di come fosse possibile che un medico, in questo caso uno psichiatra, potesse rilasciare un piano terapeutico per il donepezil ad un paziente che non aveva una diagnosi di malattia di Alzheimer, fondamentale prerequisito alla prescrizione legale. Preannuncio subito che, paradossalmente, questo non fu un caso isolato.
Questa signora, di cinquantasette anni, spiegò alle dottoresse che conducevano la sua visita che aveva sofferto di depressione in seguito alla morte del marito avvenuta nel 2003, e che dopo una fase di nitida ripresa preludente ad un periodo di serenità, tutto il suo equilibrio emotivo ed esistenziale era stato sconvolto da un evento che definì "traumatico", "tremendo", "terribilissimo" e di cui ha preferito, però, non parlare. Per queste ragioni era seguita da una psichiatra ormai da molto tempo ma non assumeva psicofarmaci o antidepressivi, solo ansiolitici e non in modo continuativo. È questo psichiatra che le ha prescritto la visita neurologica presso il *Centro Disturbi della Memoria*, nonché colui che, facendo infuriare le neurologhe, le prescriveva l'Aricept, cioè un anticolinesterasico che, come si legge nel sito della casa farmaceutica che lo produce, è indicato nel trattamento della malattia di Alzheimer di grado lieve e moderato:

> «Aricept è un medicinale anti-demenza. Donepezil, il principio attivo, appartiene alla classe degli anticolinesterasici, farmaci neurologici che inibiscono, in maniera specifica ma reversibile, l'attività dell'acetilcolinesterasi, un enzima presente nel cervello. Questo tipo di inibitori è indicato per il trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer di grado lieve-moderato»[4].

Durante l'indagine che i neurologi abitualmente fanno circa le terapie seguite dal paziente, che si inserisce nella fase della visita dedicata alla ricostruzione della sua storia anamnestica globale, la paziente ha sostenuto di assumere un certo farmaco di cui le sfuggiva il nome per prevenire l'Alzheimer; le neurologhe erano stupefatte, perché ritenevano una sciocchezza che un medico potesse sostenere che un medicinale fosse deputato alla prevenzione della malattia di Alzheimer (dato che non ne esistono, con questa qualità).

> PAZIENTE : «… dopo prendo un farmaco per la memoria».
> NEUROLOGA: «Per la memoria non esistono farmaci».
> PAZIENTE : «Per la prevenzione dell'Alzheimer».
> NEUROLOGA: «Non esistono farmaci per prevenire l'Alzheimer».
> PAZIENTE : «Ma su quello c'è scritto così».

[4] http://www.pfizer.it/cont/pfizer-italia-Lista-farmaci/0804/2107/aricept.asp.

NEUROLOGA: «Al massimo ci sono antiossidanti cerebrali, ma purtroppo – ahinoi – non abbiamo farmaci per prevenire l'Alzheimer».

Quando, più tardi, la paziente ha rammemorato il nome commerciale del donepezil che assume, la dottoressa ha cercato di farle comprendere che questo tipo di prescrizione in un soggetto come lei oltre ad essere del tutto inutile in quanto priva di una valida indicazione, era illegale e finanche pericolosa; il tono della voce era leggermente alterato, ma la dottoressa si è sforzata di mantenere una certa calma, almeno all'inizio, perché chiaramente la situazione incresciosa che stava rilevando non era imputabile alla paziente. Tuttavia, nel prosieguo delle sue esplicazioni e, forse, anche a causa della rabbia – che poi mi avrebbe esternato – che l'idea che un medico serio prescriva un anticolinesterasico ad una persona che non ha una diagnosi di malattia di Alzheimer le aveva suscitato, ha perduto quella venatura comprensiva dell'intonazione e ne ha assunta una assai severa. In particolar modo, questo cambiamento si è notato quando ha spiegato alla paziente che l'assunzione di questo medicinale aveva delle possibili controindicazioni che il medico prescrivente aveva completamente ignorato, esponendola ad un rischio per la sua salute: ha portato ad esempio il fatto che questo genere di farmaci può causare bradicardia, perciò il medico, come minimo, prima di assegnarlo ad un paziente dovrebbe richiedere un elettrocardiogramma e prevedere inoltre di ripeterne nel corso del tempo per controllo.

NEUROLOGA: «Le dico subito che lei per fare questo farmaco deve avere una diagnosi di Alzheimer, sennò è fuorilegge perché non può essere prescritto senza una diagnosi di Alzheimer. E io non credo che lei abbia l'Alzheimer, per il momento: lei è giovane e mille altri motivi ci sono nella sua storia per i disturbi di memoria. Io mi altero perché non capisco la dottoressa cosa scrive sul piano [terapeutico]? Che lei è demente?! E poi può avere degli effetti collaterali! Agisce sulla neurotrasmissione dell'acetilcolina e si fa solo con la malattia di Alzheimer!».

PAZIENTE : «Eh, ma allora perché anche il dottore mio lo ha accettato?»

NEUROLOGA: «Non lo so signora perché lo ha accettato! Lei è una persona troppo giovane e con problemi psichiatrici e psicologici inveterati, perciò dobbiamo valutare questo prima di pensare a disturbi organici della memoria. Questo farmaco, peraltro, può dare delle bradicardie, specie in chi è predisposto. Lei lo ha fatto un elettrocardiogramma?».

PAZIENTE : «No».

Nella relazione finale, poi, la neurologa avrebbe scritto a lettere cubitali: SI CONSIGLIA DI SOSPENDERE ASSUNZIONE DONEPEZIL, sottolineandolo due volte; sopra aveva già indicato che la signora riferiva di assumere Aricept, ma non ricordava il dosaggio. Sicché, a voce, le ha spiegato che se lo assumeva da 10 mg doveva prima scendere a 5 mg per qualche giorno e poi sospenderlo, altrimenti doveva eliminarlo subito.

Molto dopo, a visita conclusa, la neurologa che aveva effettuato questa visita mi avrebbe accompagnato in Accettazione per aiutarmi nella spedizione di un fax a nome della collega intanto impegnata in una visita.

NEUROLOGA: «Mamma mia, ma ti rendi conto? Quella mi fa un farmaco per l'Alzheimer!».

EP: «Eh, ho sentito… Ma secondo te che ci scrive il medico sul piano terapeutico?»

NEUROLOGA: «Allora, è un farmaco per l'Alzheimer, quindi tu non è che lo metti così, però noi lo mettiamo anche prima quando pensiamo che ci sia una demenza polifattoriale vascolare e degenerativa o in un soggetto con MCI! Io l'ho scritto, eh? Sospendere!!»

EP: «Ho visto…»

NEUROLOGA: «E mi sono tenuta…eh?! […] Poi, io lo scrivo certo, lo scrivo al collega, poi il paziente una volta che esce di qui il tuo consiglio può seguirlo o non seguirlo» (20/04/2010).

La visita di questa signora, alla fine, risultò, per giunta, in una conclusione di "globale *normalità*". Ho detto che questa signora non è l'unica che assumeva, su sollecitazione di uno psichiatra, farmaci indicati per il trattamento della malattia di Alzheimer senza avere una diagnosi del genere. Ho appreso dai neurologi che si tratta di una cosa gravissima. Questa signora aveva assunto, su prescrizione di uno psichiatra, l'Aricept, quindi donepezil, nonostante non fosse stata inquadrata come una persona affetta da demenza; per un certo periodo aveva pagato il farmaco, poi aveva usufruito dell'esenzione grazie alla prescrizione tramite piano terapeutico effettuata dallo psichiatra stesso e, infine, si era ribellata alla susseguente sospensione del medicinale ed aveva iniziato a girare tutti i centri che possono prescriverlo in cerca di un medico disposto a darglielo.

NEUROLOGO: «Si è girata tutti i centri e poi è venuta anche qui da noi… Alla fine, a quanto ha detto A. [il paziente] adesso in Geriatria glielo hanno prescritto… Bah!» (ddc, 27/04/2010).

Il neurologo che mi ha raccontato questa vicenda, e che come gli altri, ha insistito molto sul fatto che la prescrizione di anticolinesterasici in assenza di una diagnosi di demenza è illegale ed un rischio per la salute di chi li assume, era interdetto dalla frequenza con cui riscontrava situazioni analoghe e non si capacitava di come fosse possibile che medici seri – sempre psichiatri - pure persistessero in questa pratica.

5.5. Depressione

Come ho già avuto modo di dire, la depressione è una condizione che merita particolare attenzione nella valutazione del disturbo cognitivo perché può cagionarne le manifestazioni, e infatti è considerata dai medici di medicina generale una sfida per la corretta ponderazione di problemi di memoria eventualmente loro sottoposti. È anche dal punto di vista scientifico riconosciuta la difficoltà di discriminare adeguatamente la differenza tra una demenza provocata dalla depressione e una connessa all'invecchiamento cognitivo (WHITEHOUSE P. J. – GEORGE D. 2008: 183). Gli utenti del Centro con una diagnosi di depressione già emanata o che manifestavano un abbassamento significativo del tono dell'umore, tale da imputare a quest'ultimo i disturbi di memoria e cognitivi per i quali venivano valutati, sono stati parecchi.

La signora […] ha ottantasei anni ed è accompagnata dalle due figlie, entrambe sopra i cinquant'anni; si accinge a sostenere la prima visita neurologica a fronte di problemi di memoria accompagnati, come vedremo significativamente, da intenti suicidi, poca voglia di vivere, una

certa tendenza ad illuminarsi in viso quando accenna al fatto che la sua vita volge al termine. Non è riuscita a superare il lutto per la morte del marito avvenuta tre anni prima […]. Inizialmente, la dottoressa le chiede la data di nascita e la signora risponde sbagliando il mese, che cita come agosto, e correggendosi spontaneamente.

NEUROLOGA: «Quindi quanti anni ha?».

PAZIENTE : «Ottantasei… ottantasette a agosto, no…»

NEUROLOGA: «Senta signora, lei che scuole ha fatto?»

PAZIENTE : «Quarta elementare».

NEUROLOGA: «E che lavoro faceva quando era giovane?»

PAZIENTE : «Sempre casalinga».

La paziente parla lentamente, con un timbro di voce misurato e privo di sbalzi di tono, muovendo a malapena le labbra. La dottoressa prosegue interrogandola sui propri famigliari, chiedendone i nomi e le età: si comincia con i fratelli, tre femmine e due maschi, di cui uno è deceduto […]. Si continua chiedendo informazioni analoghe sulle sue figlie, che indica con le mani poiché sono entrambe in piedi alle sue spalle, e con i suoi nipoti; a questo punto, la paziente racconta di avere anche dei bisnipoti e una delle figlie annuisce alle sue spalle confermando le notizie che ci sta dando.

NEUROLOGA: «E questi nipoti come sono? Son giovani, son grandi… su, mi racconti un po'!».

PAZIENTE : «Eh, una parola!» è sconsolata, ma ci prova e snocciola un paio di età e di nomi.

NEUROLOGA: «Senta signora, perché è venuta a fare questa visita da me?»

PAZIENTE : «Perché me scordo delle cose…», e sospira.

La dottoressa domanda, all'indirizzo della signora e delle figlie insieme, se la paziente sia in grado di fare la spesa da sola, e mentre le figlie confermano, la signora sminuisce la loro risposta osservando che si reca giusto nel negozio che sta sotto casa.

NEUROLOGA: «Ha difficoltà con i soldi, quando paga?»

FIGLIA: «Un pochino sì, sì» […]

NEUROLOGA: «Lei signora vive col marito?»

PAZIENTE : «Non ce l'ho più»

NEUROLOGA: «E da quando è morto va peggio?»

PAZIENTE : «Sì» […]

NEUROLOGA: «Si sente molto sola?»

PAZIENTE : «Abbastanza. E allora la testa me sbanda»

NEUROLOGA: «In casa, compatibilmente con la forza fisica, le faccende le fa da sola?»

PAZIENTE : «Sì. Ma mi sento un po' così, lasciata».

La fase della visita dedicata all'indagine anamnestica rileva che la signora ha l'ipertensione e in passato ha avuto una angina; non ha né diabete né ipercolesterolemia. La dottoressa chiede dunque quali farmaci assuma, e la paziente estrae dalla borsa un talloncino di una scatola di un medicinale che prende contro la depressione dietro la prescrizione del medico di famiglia. Poco dopo, la neurologa scoprirà che la signora non controlla da molto tempo la tiroide.

FIGLIA: «Posso dire che lei ha l'allergia per i medici? È la nostra disperazione».

NEUROLOGA: «Un doppler delle carotidi lo ha mai fatto?»

PAZIENTE : «No»

NEUROLOGA: «E l'elettrocardiogramma?»

Le figlie si consultano e rispondono che è molto che non lo fa. A questo punto, la dottoressa chiede loro di uscire per poter procedere alla somministrazione dei test per la valutazione cognitiva alla paziente.

NEUROLOGA: «Vediamo in dettaglio come va la sua memoria. Le figlie escono, ma mica vanno via! Sono qui fuori».

La dottoressa inizia chiedendole la data odierna e la signora ipotizzerà che sia il 2 o il 3 marzo.

NEUROLOGA: «Non ancora. Quanti ne abbiamo?»

PAZIENTE : «28»

NEUROLOGA: «Un po' prima. Siamo il 23».

La paziente sa invece che il giorno della settimana è martedì.

NEUROLOGA: «E in che stagione siamo?»

PAZIENTE : «Autunno… no, inverno»

NEUROLOGA: «E questo posto dove è venuta, che è?»

PAZIENTE : «Il reparto per chi si scorda le cose»

NEUROLOGA: «Sì, ma questo più grande che è?»

PAZIENTE : «L'ospedale»

NEUROLOGA: «Brava!».

Individua correttamente la città in Perugia, mentre la regione la mette un po' in crisi.

NEUROLOGA: «Regione. Come Toscana, Marche, Abruzzo»

PAZIENTE : «E che è?! Italia»

NEUROLOGA: «U… Umbria».

Dopo due tentativi falliti, e dietro nuove sollecitazioni della dottoressa, la signora ripete le tre parole che bisogna anche tenere a mente perché saranno chieste ancora più avanti.

NEUROLOGA: «100 – 7?»

PAZIENTE : «E una parola!»

NEUROLOGA: «Se non ce la fa, le chiedo un'altra cosa. Con che finisce la parola "carne"?»

PAZIENTE : «E».

La dottoressa prova a condurla a ritroso nella parola "carne" di lettera in lettera ma la signora non riesce ad andare oltre alla "N". Ricorda una delle tre parole dette prima che le vengono richieste adesso […]. Sebbene lentamente, la signora ripete "sopra la panca la capra campa" senza errori, poi, mentre piega in due un foglio di carta seguendo l'ordine del medico, le viene chiesto come dorma di notte.

NEUROLOGA: «Lei dorme bene?»

PAZIENTE : «No»

NEUROLOGA: «E come mai?»

PAZIENTE : «Penso sempre a mio marito che non ce l'ho più».

Al momento, questo discorso si ferma qui; la dottoressa le mostra la scritta "Chiuda gli occhi" chiedendole di leggerla a voce alta, e come spesso capita, la signora travisa "Chiuda" con "Guida" e viene indotta a correggersi; quando la neurologa le chiede: "Lo faccia", intendendo che dovrebbe chiudere gli occhi, la signora non capisce e torna ancora una volta a leggere la frase, sicché la dottoressa desiste. Quando deve riprodurre i pentagoni intrecciati, la signora ne disegna in realtà solo uno, con un tratto leggero di matita dalla punta mezzo consumata.

NEUROLOGA: «Uno solo? Via! Li faccia tutti e due!», e quando lei ha terminato: «Mi scrive li sotto una frase, un pensiero?».

La paziente esegue […]. "Deficit di memoria per fatti recenti a seguito di lutto famigliare che interferiscono con le attività della vita quotidiana + sintomatologia depressiva", questo è quanto leggo su una relazione riferita a questa signora. Al termine del test – la signora ha ottenuto un punteggio di 18 su 30, che denota un "deficit lieve" – rientrano le figlie; una di loro prenderà la parola.

FIGLIA A: «Io vorrei aggiungere che la mamma spesso dice che la vorrebbe far finita, e io la rimprovero per questo. Noi a volte siamo nudi e crudi e le diciamo: "Vuoi farla finita? Falla!". Poi è sempre scontenta. Anche se le portiamo l'acqua con le orecchie, niente. Lei solo il papà!».

FIGLIA B: «Perché papà l'ha viziata vergognosamente, ma ormai non c'è più»

FIGLIA A: «Non lo accetta. Ma papà era una persona specialissima!»

PAZIENTE : «Io quando tornavo lo vedevo sul terrazzo, ancora ci guardo se c'è».

Sta per commuoversi e la dottoressa le rivolge un discorso molto intenso, con un fine un po' consolatorio e un po' di sprone.

NEUROLOGA: «Signora, lei ha vissuto con suo marito un rapporto intenso, vero e sincero per tanto tempo ed è normale che chi rimane stia male. Paradossalmente, a vent'anni c'è una forza morale diversa, e uno si può rifare una vita e riprendere, per andare avanti. Più avanti, oltre a quella fisica, anche la forza morale è di meno, e quindi un dolore che magari non si supera mai, ci vuole più tempo per accettarlo. È normale che dopo tre anni lei abbia questa reazione, come se fosse successo ieri. Ma, secondo lei, se suo marito fosse qui la vorrebbe vedere così? No. La vorrebbe attiva, reattiva e interessata alle sue figlie, a quello che fanno. Per amore di questa persona non può lasciarsi andare, ma anche per l'amore che dovrebbe avere per se stessa».

PAZIENTE : «Ma io ho perso tutto»

NEUROLOGA: «Signora, lei è la mamma di queste due figlie. Ci pensi bene. Un figlio soffre se vede la mamma che sta male, no? Fa soffrire loro e non fa quello che suo marito avrebbe voluto. Noi la aiutiamo con i farmaci perché sicuramente ha bisogno, ma anche lei non deve fare questi discorsi. Non vuol dire che non li fa perché non li dice. Non li deve pensare».

La neurologa mi parla, per questa signora, di problemi di memoria legati al lutto ed alla solitudine e le prescrive un antidepressivo ed un ansiolitico per favorire il riposo notturno. Poi, annuncia la prescrizione di esami definendoli indispensabili, perché ricorda che questa signora ha una certa antipatia per i medici.

NEUROLOGA: «Le faccio fare degli esami, il meno possibile, ha tutto il tempo così si può adattare all'idea: una TAC della testa per vedere se il cervello è invecchiato tanto o è invecchiato come una persona di ottantasei anni», e il doppler alle carotidi, l'ECG, l'esame ematico con i valori della tiroide in quanto, come spiega, «con l'età tende a funzionare meno e questo può incidere negativamente sulle funzioni mnesiche e comportare ansia».

PAZIENTE : «Io, per sta bene, non devo fare niente. Sennò dopo, troppi pensieri».

NEUROLOGA: «Però signora, gli incidenti in casa – finora non è successo niente – sono pericolosi per lei, per chi abita sopra, chi abita sotto, e se vuole vivere da sola deve mantenersi in buona salute perché dopo, le cose che sono evidenti, non sempre sono accomodabili».

PAZIENTE : «La strada, tanto, è corta».

La neurologa le fa notare che se anche vivesse altri quattro anni, è per lei preferibile viverli in casa sua e in serenità piuttosto che immobilizzata in un letto a gravare sulle figlie […].
La neurologa così conclude, per iscritto: "Valutazione neurologica odierna inficiata dallo stato depressivo. Deficit cognitivi diffusi di grado moderato" (ddc, 23/02/2010).

La dottoressa […] mi spiega che questa signora ha dei problemi di depressione insorti dopo la morte del marito che non è mai riuscita a superare ed i quali erano in passato accompagnati anche da disturbi della memoria; questi ultimi erano frattanto rientrati, tanto che le era stato sospeso l'Aricept e probabilmente erano connessi direttamente alla depressione. Le avevano prescritto il donepezil ma in seguito alla rachicentesi avevano scoperto che i marcatori liquorali erano nella norma e quindi la malattia di Alzheimer era stata esclusa dalle ipotesi diagnostiche. Oggi ha ottenuto un punteggio al MMSE, unico test che le è stato somministrato, di 28/30. Avrebbe dovuto, in precedenza, sottoporsi alla valutazione neuropsicologica completa perché le era stata prescritta ma non si è mai presentata a sostenere i test. Ad inizio visita, seguendo le domande che la neurologa le pone in base alla documentazione presentata, la signora racconta di essere stata di recente ricoverata in Geriatria perché in Neurologia non c'era posto e le era stato diagnosticato un disturbo vascolare.
PAZIENTE : «Si dubita [*sic*, si suppone] qualche piccola ischemia»
NEUROLOGA: «E questo intendevo»
PAZIENTE : «Poi mi hanno detto di non stare da sola»
NEUROLOGA: «E quello magari è vero»
PAZIENTE : «Di dormire il giusto»
NEUROLOGA: «Non troppo sarebbe meglio».
La dottoressa a questo punto le chiede se abbia mai sostenuto un ecocolordoppler delle carotidi.
PAZIENTE : «Eh, un po' me ne hanno fatte…», ma non risponde alla domanda; piuttosto, comincia ad esporre sulla scrivania, estraendole da una piccola busta di farmacia, tutte le confezioni dei farmaci che sta attualmente assumendo […].
NEUROLOGA: «Dorme?»
PAZIENTE : «Insomma. C'è anche l'età. Però va bene. Mi sveglio alle 4, alle 2… tanto il pensiero fisso mio è la morte di mio marito»
NEUROLOGA: «Eh lo so signora».
La dottoressa lascia per ora cadere il discorso e riconduce l'attenzione della signora sui referti medici, in particolare sulla patita instabilità posturale per la quale suggerisce di effettuare una TAC. Conferma la sospensione dell'Aricept e poi inaugura la somministrazione del MMSE dicendole: «Adesso le faccio le solite domandine».
Sulla data odierna, il giorno della settimana, il luogo in cui si trova, la città, la regione e lo stato la signora risponde correttamente, parlando a bassa voce. Poi la dottoressa pronuncia tre parole – casa, pane e gatto – e le chiede di ripeterle, e la signora esegue.
NEUROLOGA: «Queste tre parole se le deve ricordare perché dopo le richiedo».
Nei calcoli – sottrazioni di sette unità a partire da 100 fino al risultato di 65 – la signora è rapida e precisa e quando termina questa prova ricorda le tre parole di prima. La dottoressa, allora, le mostra la penna chiedendole cosa sia e, subito dopo, che cosa sia il telefono e la paziente risponde correttamente.

NEUROLOGA: «Ripeta questa frase. Prima la ascolti: “sopra la panca la capra campa”».
PAZIENTE : «Sopra la panca la capra canta»
NEUROLOGA: «Non canta ma…»
PAZIENTE : «…campa… La mia dannazione è stata la sua fine».
NEUROLOGA: «Eh, ma signora! È la fine che fanno tutti! Poi, quando c’è una differenza di età è normale che uno dei due se ne va prima. Suo marito, poi, da quanto ho capito, non era giovane».
La signora conferma; più tardi, a visita ultimata, la neurologa mi avrebbe detto che il marito della signora, morto ormai da cinque o sei anni, era all’epoca ultranovantenne. In seguito, la signora viene invitata a ricopiare i pentagoni incrociati e a scrivere una frase: “Oggi sono all’ospedale”, avrebbe scelto. Il punteggio finale, oltreché nella norma, è migliore di due punti rispetto al precedente (26/30), nonostante entrambi rientrino fra quelli denotanti una condizione di *normalità*, compresa fra 24 e 30. Le verranno prescritti l’ecocolordoppler dei vasi epiaortici e la risonanza magnetica dell’encefalo (ddc, 30/03/2010).

Visite come queste, cioè rivolte a persone con stato depressivo conclamato, possono essere interpretate anche come una dimostrazione della registrata difficoltà che i medici di medicina generale incontrano nel riconoscere i disturbi cognitivi indotti dalla depressione: infatti, sono loro ad indirizzare questa tipologia di paziente presso i centri neurologici specialistici per la gestione dei disturbi di memoria, come minimo sottoscrivendo l’impegnativa. Queste circostanze sono di segno contrario a quelle in cui, viceversa, i medici di famiglia imputano erroneamente il disturbo cognitivo alla depressione: nel primo caso, c’è una sopravvalutazione del disturbo mnesico, nel secondo c’è invece una sua sottovalutazione.
In ambito neurologico quando la depressione determina significativi problemi cognitivi si utilizza un concetto diagnostico specifico noto come “pseudo-demenza depressiva” col quale era stata etichettata una signora, non in prima visita ma in controllo, alla cui visita ho assistito. Nell’insieme dei pazienti che ho visto durante la ricerca, è l’unica persona i cui disturbi sono stati così qualificati.

La prima paziente della dottoressa è una signora mingherlina con il viso allungato e pallido, i capelli rossicci e occhiali da vista con la montatura metallica, accompagnata dalla figlia e dalla signora giovane che sostituisce temporaneamente la sua “solita” badante. La signora è seduta su una sedia fra le sue due accompagnatrici, con le braccia incrociate sul ventre e il busto diritto. Parla pochissimo, e quando parla pare sforzarsi per recuperare quel filo di fiato che le serve per emettere suoni rochi e deboli.
DOTTORESSA: «Mi faccia il riassunto della puntata precedente!», si sta rivolgendo alla figlia che aveva in realtà già preso la parola. Lei spiega che la madre sta fisicamente molto meglio rispetto a prima, cosa che la dottoressa ammette di aver in effetti notato, e che però:
FIGLIA: «La memoria, non c’è».
DOTTORESSA: «La memoria, non è che non c’è, non la usa. Questa è una scelta esistenziale, non una malattia».
Si rivolge alla badante presente; quest’ultima ci spiega che rimarrà con la signora per tre mesi totali, che terminano in aprile, in sostituzione della loro solita badante; racconta anche di aver

notato nella signora dei miglioramenti, e di trascorrere con lei delle giornate piacevoli, in cui riescono anche a divertirsi e a ridere e che, quando il tempo lo ha permesso, sono uscite a passeggiare.

DOTTORESSA: «Signora! Come si chiama la badante di prima, se lo ricorda?! Su, che gli volete tanto bene! Ve la ricordate?».

La signora scuote il capo e non risponde.

DOTTORESSA: «Come si chiamava?», guarda la figlia e la figlia le dice: «B.».

DOTTORESSA: «Signora, non si chiamava B.? Vi ricordate?».

PAZIENTE : «Eh, sì, adesso un pochino».

La dottoressa spiega dunque alla figlia che ha intenzione di aumentare il dosaggio dell'antidepressivo che la signora già assume perché ritiene che potrebbe favorire la riconquista di un po' di energia.

DOTTORESSA: «Aumentando l'antidepressivo, possiamo riattivarla».

La figlia annuisce.

DOTTORESSA: «Vede signora, questo è quello che noi chiamiamo pseudo-demenza depressiva! Cioè uno scollegamento dovuto alla depressione, non una vera… demenza, capito? Lei E. come la vede?», chiede alla badante.

BADANTE: «Vedo che sta meglio».

DOTTORESSA: «Ma perché non rimane lei? Mi pare che si trova meglio con lei».

BADANTE: «Eh, ma è poco… Tre mesi, da gennaio: ecco, gennaio-febbraio».

La figlia ed E. spiegano quindi che quest'ultima ha famiglia e non può fermarsi con loro, e che l'altra è stata solo momentaneamente sostituita.

DOTTORESSA: «Contenta che torna la B.?», è il nome della badante precedente.

PAZIENTE : «Sì»

FIGLIA: «Non è facile».

DOTTORESSA: «Lei… è solo questa drammatica, maledettissima depressione: il parkinsonismo lo abbiamo escluso, la demenza l'abbiamo esclusa» (ddc, 24/02/2010).

5.6. La visita neurologica di controllo

Fra la prima visita neurologica e la visita neurologica di controllo sussistono sottili differenze come il fatto che sui pazienti già inquadrati i medici possiedono, se non una conoscenza diretta della situazione e delle persone, una documentazione prodotta in precedenza dai colleghi durante i primi incontri; al controllo non sempre avviene la somministrazione dei test di screening, che semmai avrebbe lo scopo di comparare i risultati ottenuti con quelli precedenti per testare l'eventuale stabilità o evolutività dei disturbi cognitivi; infine, i famigliari possono diventare i veri protagonisti degli scambi verbali con i medici e delle discussioni intorno alla condizione globale del paziente, soprattutto quando si tratta di persone con quadri di demenza o deterioramento cognitivo particolarmente seri.

I pazienti già seguiti dal Centro che arrivano in ambulatorio per visite di controllo possono essere, molto schematicamente, suddivisi in due ampi gruppi: coloro che tornano dopo una pri-

ma visita neurologica a sottoporre ai medici i referti degli esami loro prescritti in quella sede e/o pazienti i cui disturbi di memoria, ritenuti "nella norma", vengono controllati per il monitoraggio; e coloro che vengono seguiti regolarmente dal Centro.
Questo genere di visita è dominato dall'analisi medica di referti di esami di laboratorio e dalla discussione delle loro implicazioni col paziente e i suoi congiunti e dal riesame eventuale delle prescrizioni farmacologiche precedenti, sulla scorta delle esperienze portate dal paziente o dal famigliare: effetti collaterali gravi, accentuazioni di disturbi comportamentali e del ritmo sonno-veglia, diminuzione o aumento eccessivo dell'appetito, ecc… Questa visita è perlopiù inaugurata da un richiamo medico agli appuntamenti precedenti (per esempio: "Quando ci siamo visti l'ultima volta?") oppure da una domanda sulla percezione soggettiva dell'utente riguardo alla propria situazione rispetto all'ultimo incontro (per esempio, "Come va?").
Le visite di controllo di persone "nella norma" oppure con "deficit lievi" riferiti assomigliano molto alle prime visite: c'è un colloquio clinico iniziale, una somministrazione dei test nella parte centrale ed una illustrazione finale degli esiti, con stesura poi della relazione; le visite di controllo di pazienti con *Mild Cognitive Impairment*, demenza degenerativa primaria e altri quadri di demenza invece variano a seconda della capacità di interagire e comprendere del paziente, alla sua disponibilità al colloquio, alla preponderanza delle richieste dei famigliari che spesso concentrano tutto il loro interesse su aspetti assistenziali di cui subiscono ricadute psicologiche o emotive o dirottano l'attenzione medica sulle conseguenze esistenziali, famigliari, economiche che la condizione del congiunto ha prodotto. In molti denunciano il rifiuto per le persone estranee in casa da parte dei malati, che esita nell'impossibilità di appoggiarsi ad una "badante" e nella necessità che qualcuno (figlie, mogli e nuore di solito) lasci il lavoro per occuparsi del malato. In tali circostanze, i dialoghi si configurano come dei veri e propri dibattiti medici sui problemi pratici affrontati dal caregiver informale (cfr. cap. 8), piuttosto che come colloqui clinici sulla situazione del malato. Quindi, i discorsi medico-famigliare in contesti clinico-sanitari focalizzati sulla gestione domestica dell'assistenza possono anche essere letti come il risultato di una trasposizione dell'aiuto medico dal "malato" al "caregiver", in virtù delle riconosciute ricadute che la malattia del primo ha sulla vita del secondo. Anche le visite di controllo si concludono con una meticolosa relazione finale, che poi confluisce nella cartella del paziente insieme a tutto il resto della documentazione personale.
Le caratteristiche delle visite neurologiche di controllo che più le distinguono dalla struttura della prima visita sono le seguenti: una più marcata centralità del colloquio clinico nell'impianto generale dell'incontro, talvolta non intercalato dalla somministrazione dei test; una maggiore esposizione del ruolo informativo del famigliare accompagnatore; la tendenza all'assenza dei pazienti in lista.
Quando i medici, appena giunti in ambulatorio per avviare le visite previste, consultano il prospetto prestampato degli appuntamenti, può capitare che qualcuno riconosca in un nominativo un proprio paziente, cioè un utente che fin dalla prima occasione ha seguito costantemente, e che quindi si accordi con i colleghi per riceverlo personalmente durante lo smaltimento comune della lista. Gli altri medici, incontrandone il nome nella successione dell'elenco al

termine di una loro visita, sarebbero passati oltre; questo può implicare anche un sensibile ritardo rispetto all'orario stabilito per l'appuntamento, ma i pazienti, il più delle volte, sono i primi a fare esplicita richiesta di essere visitati dal proprio medico di riferimento. Altri utenti non esprimono preferenze, magari perché nel corso delle visite precedenti hanno parlato con dottori diversi o più semplicemente perché arrivano per il primo controllo dopo un'unica visita iniziale, risalente anche a diversi mesi prima. Più volte mi è capitato di sentire medici che spiegavano agli utenti, a conclusione di una visita, che ciascuno dei dottori indicati a lato della carta intestata del Centro su cui stendevano la relazione finale – una copia della quale rimaneva al paziente – erano equivalenti per competenza e disponibilità, e che potevano rivolgersi liberamente a chiunque fra essi. Ecco come si concluse, per portare un esempio al riguardo, la prima visita di una signora di settantatre anni giunta al Centro per lievi disturbi cognitivi che, secondo le parole della dottoressa che l'aveva valutata, non denotavano nessun problema preoccupante.

> Prima di lasciare l'ambulatorio la signora ha esplicitamente chiesto alla dottoressa come doveva regolarsi per essere sicura che al successivo appuntamento avrebbe potuto essere seguita da lei e non da altri; la neurologa le ha spiegato che il lunedì ed il martedì l'avrebbe trovata quasi sicuramente, ma che poteva essere sicura che qualsiasi collega presente l'avrebbe seguita altrettanto validamente in quanto erano tutti membri di uno stesso, affiatato, competente team.
> PAZIENTE : «Sì capisco, siete intercambiabili»
> NEUROLOGA: «Sì. Poi, lei capisce, trattandosi di una Clinica Universitaria c'è molto ricambio; magari noi concludiamo il nostro percorso qui, e non dico lei, ma i pazienti che si seguono da molti anni si perdono» (ddc, 20/04/2010).

Questa dottoressa ha sottolineato un aspetto, di cui poi in un'altra circostanza avrebbe parlato in modo un po' più approfondito con me, dalle inevitabili derivazioni sull'impostazione del rapporto medico-paziente nel contesto specialistico del Centro: essendo lo staff costituito esclusivamente da specializzandi che alla scadenza del contratto dopo il quinto anno abbandonano la struttura, nell'arco pluriannuale del monitoraggio e follow-up che ogni utente, almeno in linea teorica, dovrebbe seguire, è impossibile conservare una relazione diretta di riferimento con un unico medico. Tuttavia, c'erano utenti che non gradivano la sostanziale casualità, imposta dalla modalità di organizzazione del lavoro comune tipica del Centro[5], dell'assegnazione del medico per ciascuna visita.

[5] Mi riferisco al fatto che tutti i neurologi dello staff si dislocavano in più ambulatori diversi e procedevano in autonomia con le visite seguendo la lista prestampata degli appuntamenti: se un medico terminava la visita del paziente fissato per le 14,20 (cioè il primo) intorno, poniamo, alle 15,15 era plausibile che sia il secondo sia il terzo dell'elenco fossero frattanto stati chiamati e ricevuti dai colleghi e pertanto avrebbe proceduto col quarto nominativo. Siccome i pazienti arrivavano spesso in anticipo sull'orario previsto, con questo modo di procedere lo smaltimento delle visite si velocizzava.

Mi è capitato di assistere ad una visita di controllo in cui il paziente ha esternato un iroso e polemico disagio per il fatto che ad ogni visita di controllo si era trovato ad interloquire con un medico diverso; il neurologo che lo ha ricevuto, pur mantenendo sempre un atteggiamento diplomatico e accomodante, si è poi spazientito perché sembrò quasi che l'utente volesse rifiutare di far condurre la visita a lui. Era un pomeriggio particolare, caratterizzato da un ammassarsi di ritardi da parte medica (e anche mia a dire il vero) sugli orari consueti perché un'abbondante nevicata fuori stagione (era il nove marzo) aveva letteralmente paralizzato Perugia bloccando nel traffico impazzito anche una delle neurologhe, quella che seguiva il paziente.
Appena questo signore entra in ambulatorio, si siede di fronte al medico dal lato opposto della scrivania e sbuffa.

> PAZIENTE : «Tutte le volte, poi, faccio la visita con qualcun altro». Egli appoggia sulla scrivania le cartelle con la documentazione medica che ha portato ed estrae dalla tasca dei pantaloni un telefono cellulare.
> NEUROLOGO: «Non sarò bello come la dottoressa, però se si accontenta, facciamo la visita adesso».
> PAZIENTE : «Io la chiamo, la dottoressa, perché non mi piace essere preso in giro».
> Il medico rimane ad osservarlo in silenzio mentre l'uomo armeggia con il cellulare senza inviare la chiamata, e poi cerca di impedirgli di effettuare quella telefonata spiegandogli che l'assenza della dottoressa all'orario stabilito è pienamente giustificata.
> NEUROLOGO: «Senta, lei adesso ha di fronte un altro medico e questa mi sembra anche una mancanza di rispetto. La dottoressa è bloccata dal traffico: ci ho parlato al telefono, ed è partita alle due e cinque da Monteluce e alle due e quaranta, ancora, era alla stazione – che dico – alla Galleria Kennedy: in quaranta minuti ha fatto duecento metri. Ora, quello che le voglio dire, è che ci sono delle condizioni meteorologiche…»
> PAZIENTE : «Eh, ma anche io sono in macchina, fuori casa ce ne era così…», ed indica, con la mano che aleggia sopra il pavimento, un'altezza di circa cinquanta centimetri: la neve che si era depositata, stando a quanto racconta, intorno alla sua casa, situata un po' fuori Perugia.
> NEUROLOGO: «Ma magari avete dei mezzi diversi e diversi modi di guidare… Comunque, quello che le voglio dire è questo: se lei vuole vedere la dottoressa, ecco, c'è da aspettare. Se invece vuole fare la visita adesso, così va a casa prima, la facciamo. Io e la dottoressa lavoriamo nello stesso ambulatorio, siamo intercambiabili», e sottolinea il proprio nome sulla carta intestata delle relazioni del Centro: «Quindi…».
> Il paziente accetta di sottoporsi alla visita con lui […] (ddc, 09/03/2010)

Prima di cominciare tutte le visite, i medici si ritrovano all'interno dell'ambulatorio due, quello indicato come *Centro Disturbi della Memoria*, e consultano il prospetto degli appuntamenti. Queste "riunioni" dello staff nella stanza, prima di iniziare le visite, sono necessarie per quanti occuperanno un diverso ambulatorio, anzitutto per procurarsi la documentazione pregressa degli utenti che incontreranno perché solo qui c'è l'archivio cartaceo con le cartelle dei

pazienti, ed inoltre solamente questa stanza è attrezzata con computer e stampante per riprodurre le matrici dei test e della carta intestata per la stesura delle relazioni finali. Proprio per questo, nel prosieguo del pomeriggio di visite, l'ambulatorio due è assai movimentato. Anche durante lo svolgimento di una visita, entrano ed escono molti altri medici che attingono ai faldoni archiviati, stampano documenti, ri-consultano il prospetto per le nuove chiamate. Quando non ci sono utenti da ricevere perché in ritardo o assenti è qui che i medici si radunano in attesa. A volte, lo studio è risultato addirittura affollato: le due neurologhe che normalmente lo occupano per svolgere le visite in coppia, gli altri due neurologi che procedono abitualmente insieme magari liberi, uno dei tirocinanti itineranti, l'utente, il famigliare e la sottoscritta.
Una delle neurologhe mi confidò che specialmente durante la somministrazione dei test sarebbe stato più consono riservare l'ambulatorio al solo paziente, evitandogli le distrazioni deconcentranti che provengono dagli squilli del telefono, dalle bussate alla porta, dall'intrufolarsi di persone che chiedono informazioni o devono rinnovare il piano terapeutico, e dall'andirivieni che a volte si scatena; questo problema è avvertito anche dalla psicologa, perché durante la somministrazione dei test psicometrici ai pazienti, piuttosto articolata, lunga e faticosa, i trilli del telefono e le eventuali conversazioni – di solito persone che cercano i neurologi – possono indurre nel paziente delle disattenzioni che pesano, poi, sui punteggi finali. So che i neurologi avrebbero potuto anche apporre sulla porta un cartello dissuasivo da ingressi non autorizzati, un avvertimento sullo svolgimento dei test, ma l'ho visto appeso, e per pochissimi minuti, una sola volta, durante la somministrazione di una particolare batteria di test chiamata "CANTAB"[6].

> Prima di cominciare il test, una delle due neurologhe appende fuori della porta un biglietto scritto a meno che recita: "Non bussare né entrare, test in corso"; durante lo svolgimento del test una infermiera mezzo furibonda sarebbe entrata nella stanza lamentando che se appendono biglietti manufatti poi lei riceve dei rimproveri da non meglio identificati individui, e che la procedura corretta esige che il cartello sia stampato al computer e coronato dalla intestazione dell'Azienda Ospedaliera. Stacca quello che avevano messo le dottoresse e lo sostituisce con uno simile, stampato appunto, che aveva prodotto lei (ddc, 10/02/2010).

Rispetto al prospetto prestabilito degli appuntamenti giornalieri le assenze più clamorose, che possono catapultare i medici in anche più di un'ora di totale nullafacenza, si riscontrano tra i

[6] Il cosidetto CANTAB è un test di screening computerizzato abbastanza diverso per procedura e contenuti dagli altri strumenti di valutazione cognitiva che ho visto usare in ospedale. Questo programma è strutturato in una serie di esercizi che il paziente esegue usando il touch-screen e quindi interagendo in modo autonomo con il computer mentre l'esaminatore si limita a spiegare, all'avvio di ogni nuova prova, ciò che il paziente dovrà fare. Il medico gestisce, tramite una tastiera esterna, la visualizzazione delle schermate dei singoli esercizi, che lancia dopo aver chiarito bene cosa ciascuno pretenda dal paziente. Il computer emette ad intermittenza dai segnali acustici quando una prova è giunta al termine, uno squillo musicale quando il paziente ha eseguito bene la prova o dato la risposta esatta, un suono roco e breve quando invece erra o non completa la prova entro il massimo di tentativi consentiti.

pazienti in controllo e gli "assenti", in un certo senso, sono un elemento caratteristico di questa tipologia di visita. In questi casi, soprattutto se le diserzioni si concentrano fra i primi nomi della lista, i medici rimangono nell'ambulatorio due e, stando alle volte in cui sono stata presente, discutono dei loro impegni "extra-ambulatoriali": possono parlare di nuovi arrivi in reparto, confrontarsi sulla condizione di salute di degenti, controllare i turni, organizzare i dati degli studi clinici che conducono al *Centro Disturbi della Memoria*, preparare le copie vergini necessarie dei test di screening e della carta intestata, ma anche rilassarsi in conversazioni disimpegnate ed amicali. Qualcuno a volte approfittava dell'inatteso tempo libero per dirigersi nell'ufficio della Responsabile se aveva bisogno che controllasse, firmasse o siglasse qualche documento: era abitudine, fra le altre cose, che la Responsabile supervisionasse e correggesse le lettere di dimissione redatte dagli studenti che seguiva e comunque di fronte a dubbi o perplessità di qualsiasi natura (esami da prescrivere ad un paziente, ipotesi diagnostiche) gli specializzandi si rivolgevano sempre a lei.

> Dei dodici pazienti segnati, tre non si sono di fatto presentati e un nominativo – di paziente che poi è a sua volta risultato assente – era ripetuto due volte nel prospetto degli appuntamenti odierno; il risultato è stato che io ho assistito a due visite (la prima quasi al termine quando sono arrivata in ambulatorio) e una terza visita avvenuta quasi un'ora e mezzo dopo la precedente. Durante questo lungo lasso di tempo i neurologi hanno guardato su Youtube un servizio di emittente locale dedicato al Reparto di Neurologia in cui lavorano e che era stato girato quasi un anno fa; hanno sistemato la documentazione di alcuni utenti che si erano sottoposti al CANTAB, stampando i referti e producendo la relativa relazione, e poi hanno preso alcune informazioni per uno studio clinico sulle risposte dei pazienti malati di demenza alla terapia farmacologica prendendo dalle cartelle i nominativi dei soggetti e il tipo di medicinale somministrato fra quanti avevano da poco iniziato l'assunzione degli anticolinesterasici o della Memantina (ddc, 16/11/2010).

Ho cercato di raccogliere, attraverso conversazioni informali e contestuali a questi frangenti di pausa forzata, le spiegazioni che i neurologi davano ai forfait degli utenti in controllo. Supponevo che la decisione di non presentarsi ad una visita neurologica di controllo potesse dipendere da un ventaglio variegato di possibilità e mi interessava capire quali prevalessero nelle opinioni dei medici.
I medici mi hanno fornito due ordini di spiegazione: l'eccessiva durata del tempo fra primo e secondo appuntamento; e l'età giovane dei pazienti. Aggiungo una terza probabilità che ho potuto personale osservare, cioè lo spostamento dell'appuntamento, che sottintende, piuttosto che una diserzione della visita, una sua semplice posticipazione temporale.
Venendo alle due idee espresse dai medici, ritengo che siano solo apparentemente differenti.

1. Alla fine della visita sono le 16,00 e il prossimo paziente è segnato, come di consueto, per le 16,20 perciò in attesa non c'è nessuno (il precedente era alle 15,40 quindi è stato chiamato da altri neurologi), né arriverà per la verità: né quello delle 16,20 né quello delle 16,40. Il

medico commenta sempre queste assenze come il risultato del fatto che tra la prenotazione della visita e la visita effettiva intercorre un sacco di tempo, anche sei mesi, e la gente dimentica l'appuntamento (ddc, 06/04/2010).

2. Vengono chiamati due pazienti con l'appuntamento alle 15,20 ed alle 15,40 ma non risponde nessuno; quasi certamente, ipotizza ironicamente una neurologa, «ci hanno ripensato, visto che sono tutti giovani» (avevano infatti cinquantuno e cinquantasette anni). Anche oggi, come ogni martedì, si contano vari assenti rispetto alla lista (ddc, 20/04/2010).

A mio parere, entrambe queste letture dell'assenza dei pazienti prenotati si basano su un unico e comune ragionamento sottostante: i medici, forse inconsapevolmente, riconoscono l'azione combinata dell'eterovalutazione del giudizio clinico da un lato, e dall'autovalutazione del problema percepito dall'utente dall'altro nella produzione di decisioni ed atti che possono interferire con la regolarità del monitoraggio istituzionalizzato.
Nell'affermazione medica che una persona che ha avvertito e problematizzato disturbi di memoria poi sottoposti alla consulenza specialistica possa dimenticare il successivo appuntamento mi pare sottintesa l'assunzione che l'entità della *percezione soggettiva* dei problemi mnesici possa affievolirsi e generare così atteggiamenti contrari a quelli suggeriti dall'enfasi biomedica sulla necessità di tenere sotto controllo la potenziale loro evolutività nel tempo. In altri termini, di rispettare il follow-up.
La convinzione medica che una persona possa sottrarsi alla visita neurologica di controllo del disturbo cognitivo *a causa* dell'età relativamente giovane (qui sotto i sessant'anni) sembra legittimare processi decisionali individuali orientati dal parametro dell'età in una direzione contrastante, se non oppositiva, rispetto a quella indicata dalla promozione biomedica di una solida diagnosi precoce (quindi precedente ai sessantacinque anni d'età) del deterioramento cognitivo.

Capitolo 6
La valutazione neuropsicologica

Nell'organizzazione corrente delle procedure diagnostiche delle demenze, la fiducia per gli strumenti psicometrici e l'obiettività delle misure testistiche ha soffocato la centralità del momento clinico-diagnostico ed indotto uno spostamento del carico di lavoro clinico dal medico allo psicologo (SPINNLER H. 2005). Su quest'evoluzione dell'approccio medico alla diagnosi delle demenze sembra aver pesato il fascino esercitato dal formalismo psicometrico, tipico dell'impronta dei trial clinici, su neurologi oberati da una crescente richiesta di diagnosi ispirata non solo dalle promesse di una traducibilità in interventi farmacologici blandamente efficaci, ma anche da provvedimenti medico-legali preliminari ai sussidi pubblici. L'obbligo allo smaltimento della domanda diagnostica si sarebbe infilato in una nuova trafila procedurale contrassegnata da una prevaricazione della lettura dei dati testistici rispetto al ragionamento sui dati clinici (SPINNLER H. 2005): del resto, i test sono più facilmente organizzabili – anche in termini temporali – di una mole di dati anamnestici ed osservazionali caratteristici dell'approccio clinico-neuropsicologico critico, e la disponibilità di punteggi specifici trasmette una tranquillizzante illusione di maggiore oggettività.

La modalità di strutturazione dei percorsi di approfondimento diagnostico del disturbo cognitivo al *Centro Disturbi della Memoria* replica questo meccanismo nella liturgia reiterata della prescrizione di una valutazione neuropsicologica completa a tutti gli utenti, quale componente fissa di una rosa di esami ed analisi laboratoriali altrettanto stabile (cfr. par. 2.3).

La valutazione neuropsicologica completa contempla la somministrazione di un'articolata batteria di test per l'approfondimento diagnostico del disturbo cognitivo da parte di una psicologa che, alla fine, non emana un giudizio dotato d'inferenza diagnostica: a lei compete siglare i test, cioè indicare i punteggi definitivi ottenuti dal paziente nelle varie prove, dopodiché, spetta alla Responsabile la refertazione di questi documenti, cioè la loro interpretazione e l'emanazione di un giudizio consuntivo sulla situazione cognitiva dell'esaminato.

La psicologa riceve un numero di pazienti compreso fra quattro – tranne in giornate particolari in cui erano stati segnati meno appuntamenti – e sei, con un intervallo dedicato ad ognuno di mezzora, nonostante la somministrazione della batteria completa di test psicometrici richieda sempre più tempo, quasi mai meno di quarantacinque minuti. Dopo essere giunta in ambulatorio, per prima cosa, la psicologa prepara il materiale occorrente per il primo paziente fotocopiando dall'originale in suo possesso un fascicolo di matrici vergini di tutti i test che compongono l'intera batteria; su di essi registrerà le risposte fornite, i punteggi ottenuti e, nelle apposite sezioni titolate "commento", inserirà le proprie notazioni di rilievo per la valutazione conclusiva dei risultati che, come ho detto, è di competenza esclusiva di un'altra persona: può apporre la frase "non comprende la consegna" accanto ad un esercizio che il paziente

non riesce a svolgere perché non capisce cosa deve fare; segnalare l'impossibilità di certi utenti di procedere con prove pratiche, di disegno o scrittura ("non eseguito causa Parkinson") e, infine, con riferimento ai questionari finali della batteria, destinati alla compilazione da parte di un famigliare del paziente (cfr. par. 6.4), se quest'ultimo non è accompagnato da qualcuno: "manca il famigliare".
Nella prima pagina dell'incartamento (figura 6), vengono riportati i dati anagrafici dell'esaminato e, in prospetti riassuntivi, tutti i punteggi finali che ottiene nelle singole prove dei test; in fondo, sotto la sezione "conclusione", la Responsabile scriverà, a mano, il proprio giudizio e in un secondo momento, la psicologa curerà l'inserimento di questo documento nel computer ricopiando le informazioni ed il parere finale in un apposito file.
Durante lo svolgimento della valutazione neuropsicologica completa, i famigliari dell'utente non sono autorizzati a restare in ambulatorio; si avvicenderanno nella stanza con il paziente per il riempimento dei questionari loro destinati e per la conferma o correzione delle informazioni fornite dall'esaminato in merito all'orientamento personale e famigliare. Molti utenti, a dire il vero, si presentano da soli.

6.1. La batteria di test psicometrici

> «Esistono delle perplessità circa l'affidabilità diagnostica
> di ampi ventagli di misure testistiche ("batterie") definite a priori
> ed adatte a qualsiasi paziente con sospetta demenza»
> (SPINNLER H. 2005: 78).

La batteria completa di test psicometrici per la valutazione neuropsicologica adottata al *Centro Disturbi della Memoria* è il prodotto dell'assemblaggio di diversi test deputati all'esplorazione di funzioni ed abilità cognitive diverse e diversificate elaborato per soddisfare specifiche esigenze di indagine diagnostica.

> PSICOLOGA: «La batteria che è stata scelta dal *Centro Disturbi della Memoria* è composta da una serie di test accorpati tra loro; può essere composta anche di test diversi, questo dipende dalla scelta che viene fatta dal punto di vista organizzativo, cioè: "Cosa vogliamo andare ad approfondire?", "Solo rispetto all'Alzheimer o anche rispetto ad altre malattie che hanno un deterioramento cognitivo compreso nel quadro sintomatologico?", che può essere anche la sclerosi multipla che può avere un problema, un deficit di memoria, o un Parkinson che può avere dei deficit dell'attenzione… Quindi, la batteria di base, quella che noi abbiamo composto riguarda più il disturbo della memoria, quello più prevalente, che viene più messo in evidenza. Però, volendo, si possono costruire delle batterie accorpando i test che poi vanno ad approfondire la finalità rispetto ad una eventuale malattia o disturbo» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Azienda Ospedaliera di Perugia

Università degli Studi di Perugia
S.C. di Neurologia
Ospedale S. Maria della Misericordia
Direttore: Prof.

Centro per lo Studio dei Disturbi della Memoria
Unità Valutativa Alzheimer-U.V.A.
Responsabile: dott.ssa

____ / ____ / ____

Cognome: _____ **Nome:** _____
Età: anni _____ **Scolarità:** anni _____
Esaminatore: dr.ssa

Valutazione dello Stato Cognitivo

MMSE: /30 **Corretto per età e scolarità:** /30 **costruzione pentagoni** (secondo Bourke) /1 (/6)
HDS: /16 **CDR:** /16
MODA (Milan Overall Dementia Assessment): /100 Corretto per età e scolarità: /100

B.D.M. (Batteria per il Deterioramento Mentale):

❖ *Funzioni visuo-spaziali*

✓ Matrici Progressive di Raven 47: esatte "A": /12 "A-B" /12 "B" /12
errate "A": /12 "A-B" /12 "B" /12

✓ Copia disegni: Cubo: /4 stella: /4 casa: /4
con elementi di programmazione: Cubo: /21 stella: /16 casa: /39

✓ Memoria visiva immediata: esatte /22

❖ *Funzioni verbali*

✓ 15 parole di REY:
Rievocazione immediata: /75
Rievocazione differita: /15
Recognition: reali: /15
false: /15

✓ Costruzione frasi: /25

✓ Fluidità verbale fonologica (FAS): _____

Valutazione Disturbi non Cognitivi

Scala di Brink e Yesavage:
Neuro Psychiatric Inventory (N.P.I).

	N. val	Mai	Freq	Grav	GxF	Distress care-giver		N.val	Mai	Freq	Grav	GxF	Distress care-giver
Deliri							Apatia/indifferenza						
Allucinazioni							Disinibizione						
Agitazione							Irritabilità/Labilità						
Depress/disforia							Att. Mot. Aberr.						
Ansia							Sonno						
Euforia/esaltaz.							Appetito						

Valutazione Funzionale

ADL: /6 **IADL:** /8

Conclusioni:

La responsabile
Dott.ssa

Figura 6: *Pagina riassuntiva degli esiti delle singole prove della batteria di test psicometrici adottata nella valutazione neuropsicologica completa.*

Oltre ai due test di screening per la valutazione cognitiva usati anche dai neurologi (*Mini Mental State Examination* e scala HDS), che la psicologa somministra solo se non è stato fatto durante la visita neurologica, la batteria adottata comprende:

- Milan Overall Dementia Assessment (MODA),
- Batteria per il Deterioramento Mentale (B.D.M.),

e i seguenti questionari rivolti al famigliare accompagnatore del paziente:

- Barthel Index,
- Basic Activities of Daily Living (ADL),
- Neuropsychiatric Inventory (UCLA)
- Instrumental Activities of Daily Living (IADL).

Passerò in rassegna le prove previste da questa batteria rivolgendo precipua attenzione a quelle intorno alle quali si sono articolate reazioni rilevanti degli utenti, capaci di illuminare i limiti di questionari ed esercizi rigidamente standardizzati di fronte alla varietà delle situazioni individuali che pretendono di "decifrare" [1] ed alla pluralità di variabili circostanziali – scarsamente considerate dalla biomedicina – in grado di influenzare, condizionare, determinare quegli "esiti", quei risultati, su cui si fonda il giudizio clinico e poggiano le diagnosi.

6.2. Il Milan Overall Dementia Assessment

Il MODA, come cita lo stesso nome per esteso (*Milan Overall Dementia Assessment*), è nato come uno strumento espressamente rivolto alla diagnostica delle demenze. Questa connotazione lo contraddistingue da tutti quei test elaborati per finalità analitiche della ricerca, come strumenti per la verifica di ipotesi neuropsicologiche di base entro un preciso disegno sperimentale, contesto ben diverso da quello clinico diagnostico (SPINNLER H. 2005). La pubblicazione del MODA del 1994[2] rispondeva all'esigenza di creare uno strumento "polisettoriale" con riferimento alla tassonomia tradizionale delle funzioni psicologiche che fosse sensibile rispetto ai "deficit" caratteristici della demenza degenerativa; sembra che abbia dato ottimi risultati, alimentando ottimistiche aspettative per la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer (SPINNLER H. 2005).

---

[1] Le descrizioni che fornisco dello svolgimento e valutazione dei singoli esercizi non hanno intento scientifico poiché non è nei miei interessi un'analisi della loro configurazione quali strumenti psicometrici di valutazione neuropsicologica, che d'altro canto, non rientra nelle mie competenze formulare; esse sono il risultato della combinazione dei dati ricavati dall'esperienza etnografica cioè: l'osservazione della somministrazione e le informazioni che mi fornì la psicologa durante il nostro colloquio etnografico, in alcuni casi con aggiunte desunte da estratti dei manuali di certi test di cui io ricevetti dalla psicologa delle fotocopie sparse: quest'ultimo novero di informazioni concerne prevalentemente la modalità di attribuzione dei punteggi alle risposte degli esaminati.

[2] BRAZZELLI M. – CAPITANI E. – DELLA SALA S. – SPINNLER Hans – ZUFFI M. (1994), A *neuropsychological instrument adding to the description of patients with suspected cortical dementia: the Milan overall dementia assessment*, in "Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry", vol. 57, n. 12, pp. 1510-1517.

M. BRAZZELLI
E. CAPITANI
S. DELLA SALA
H. SPINNLER
M. ZUFFI

MODA
Milan Overall Dementia Assessment

PROTOCOLLO DELLE PROVE

TABELLA DEI PUNTEGGI

Cognome _____ Nome _____

Sesso _____ Età _____ Scolarità (anni) _____ Data _____

Esaminatore _____

Sede dell'esame _____

I Sezione: Orientamenti
- Test di Orientamento Temporale: ____ /10
- Test di Orientamento Spaziale : ____ /3
- Test di Orientamento Personale : ____ /10
- Test di Orientamento Familiare : ____ /12
- Tot.: ____ /35

II Sezione: autonomia nel quotidiano
- Scala di Autonomia Tot.: ____ /15

III Sezione: test neuropsicologici
- Apprendimento Revetsal : ____ /5
- Test Attenzionale : ____ /10
- Intelligenza Verbale : ____ /6
- Raccontino : ____ /8
- Test di Produzione di Parole : ____ /5
- Test dei Gettoni : ____ /5
- Agnosia Digitale : ____ /5
- Aprassia Costruttiva : ____ /3
- Street's Completion Test : ____ /3
- Tot.: ____ /50

Punteggio totale MODA : ____ /100

Figura 7. *Protocollo delle prove del Milan Overall Dementia Assessment.*

Il MODA si compone di tre sezioni coincidenti con le funzioni che ciascuna esplora:

- test di orientamento (temporale, spaziale, personale e famigliare)
- scala dell'autonomia nel quotidiano
- test neuropsicologici vari (apprendimento reversal, test attenzionale, intelligenza verbale, raccontino, produzione di parole, test dei gettoni, agnosia digitale, aprassia costruttiva, Street's Completion Test).

La prima pagina del MODA (figura 7) è riservata all'esaminatore che vi inserisce le informazioni sul paziente: i suoi dati anagrafici, inclusa la scolarità espressa in numero di anni di studio, i punteggi ottenuti nelle differenti sezioni di cui è composto il test, il risultato finale derivato dalla loro somma, espresso in centesimi nel prospetto predisposto. Anche il MODA, come il *Mini Mental State Examination* (cfr. par. 5.1.2) prevede una tabella con coefficienti di aggiustamento del punteggio grezzo sulla base del rapporto tra età (numero di anni) e scolarità (espressa in numero di anni di studio) dell'esaminato (figura 8). Il massimo dei punti ottenibili è pari a 100.

Punti di correzione e relativi limiti di tolleranza del punteggio complessivo MODA
Il punteggio massimo (100 punti) non deve mai essere corretto

	Scolarità (anni)				
Età	*3*	*5*	*8*	*13*	*17*
25	1.1	−0.6	−2.6	−5.1	−6.9
30	1.3	−0.3	−2.3	−4.9	−6.6
35	1.6	0	−2.0	−4.6	−6.3
40	1.9	0.2	−1.7	−4.3	−6.0
45	2.2	0.5	−1.4	−4.0	−5.7
50	2.5	0.9	−1.1	−3.7	−5.4
55	2.9	1.3	−0.7	−3.3	−5.0
60	3.4	1.7	−0.3	−2.9	−4.6
65	3.9	2.2	0.2	−2.4	−4.1
70	4.4	2.7	0.8	−1.8	−3.5
75	5.1	3.4	1.4	−1.1	−2.9
80	5.9	4.2	2.2	−0.3	−2.1
85	6.9	5.3	3.3	0.7	−1.0

Figura 8. *Punti di correzione e relativi limiti di tolleranza del punteggio complessivo MODA*

6.2.1. I test di orientamento

La prima sezione del MODA è dedicata ai test di orientamento e le domande con cui si inaugura la somministrazione concernono quello temporale. All'esaminato viene chiesto di enunciare la data odierna individuando in successione il giorno del mese, il mese dell'anno, l'anno, il giorno della settimana e l'ora. La corretta identificazione di queste cinque informazioni fa ottenere al paziente dieci punti. Di solito, la psicologa chiede l'ora in corso con espressioni ricorrenti: "Senza guardare l'orologio, che ore potranno essere?". Quasi tutti i pazienti hanno dato risposte, se non precise come in molti casi, che si avvicinavano all'orario esatto, forse perché potevano regolarsi intuitivamente con l'ora in cui era previsto il loro appuntamento e il tempo in più che avevano atteso in corsia la loro chiamata effettiva. Qualcuno ha provato a barare spiando l'orologio, altri ammisero di saper rispondere perché lo avevano appena controllato.

Infine le chiede di ipotizzare un orario senza sbirciare l'orologio. La scena ha un retrogusto comico, perché proprio in quel momento la paziente stava risistemando la manica della vestaglia sollevata in modo da controllare l'orologio.
PAZIENTE : «Eh! C'ho guardato adesso! Le nove e mezzo!» (ddc, 24/02/2010).

Si passa poi alla fase di valutazione dell'orientamento spaziale, con tre richieste che combaciano con alcune di quelle che vengono proposte in apertura al MMSE relativamente alla città in cui ci si trova, al luogo preciso ed alla nazione. Come nel Mini Mental, anche in questo caso, alcuni utenti non compresero il significato del concetto di "nazione" (cfr. par. 5.1.2).
Il test di orientamento personale prevede in totale sette domande sulla sfera anagrafica e biografica del paziente. Viene chiesto di dire il proprio nome, l'età, la data e il luogo di nascita, l'indirizzo attuale, il numero di anni di studio compiuti. Il punteggio totale raggiungibile in questa sezione è pari a dieci.
Con il test di orientamento famigliare al paziente vengono chieste alcune informazioni anagrafiche relative a genitori, coniuge, fratelli o sorelle e figli, cioè il nome, l'età o, se deceduti, l'età al momento della morte. In apparenza queste possono sembrare delle domande semplici, dalle risposte accessibili, ma invece molte persone non sono riuscite a fornirle. I pazienti più anziani talvolta avevano perso uno dei genitori o entrambi anche oltre quarant'anni prima e ricordavano l'anno di morte, più che l'età al decesso.

PAZIENTE : «Era del sette… eh, è parecchio che è morto» (ddc, 19/02/2010).

PSICOLOGA: «Suo padre quanti anni aveva quando è morto?».
PAZIENTE : «È morto da quarantadue anni!» (ddc, 03/03/2010).

Qualcuno ha fornito risposte incoerenti che non abbisognavano della conferma del parente accompagnatore per apparire tali, come nel caso di una signora che, con insistenza, sostenne che sua madre avesse la sua stessa età. Dapprincipio, la psicologa, un po' esterrefatta dalla fermezza con cui la paziente ribadiva il dato errato, tentò di capire se questa donna si stesse per caso riferendo ad una seconda moglie di suo padre, ma non era così.

Entrambi i genitori della signora sono vivi ma del padre non ricorda l'età con precisione (92 più o meno) e della madre dice che ne ha 52 (che è impossibile, perché questa è l'età della signora) e la psicologa ripete: «Quanti anni ha?», ma lei insiste.
PSICOLOGA: «La moglie del papà è molto più giovane»
PAZIENTE : «Sì»
PSICOLOGA: «Ma è una seconda moglie?»
PAZIENTE : «No. È la prima».
PSICOLOGA: «E ha la sua età?»
PAZIENTE : «No… è più grande. Perché quanto ho detto?»

PSICOLOGA: «52»
PAZIENTE : «No, è più grande» (ddc, 29/09/2010).

Attraverso le richieste previste dall'orientamento famigliare, qualche volta, si costringevano gli utenti a rivangare esperienze relazionali dolorose, conflittuali o luttuose. Le domande che vengono poste possono rievocare fratture insanabili nei rapporti famigliari, dispiaceri più o meno recenti, relazioni evanescenti o svanite, come nel caso della vedovanza o del divorzio, e ciò può irrigidire il paziente, commuoverlo, indisporlo verso il test, quanto indurlo a battute di spirito o slanci di autoironia.

Il MODA inizia con le domande per l'orientamento personale e famigliare; di solito, per il secondo tipo, viene chiesto nome e età o età di morte di genitori, coniuge, figli e, quando i figli non ci sono, di eventuali fratelli o sorelle. Al paziente, che dichiara di non aver prole, la psicologa chiede se abbia fratelli o sorelle mettendolo visibilmente in imbarazzo: sebbene con quel suo tono ironico e scanzonato, ci farà capire chiaramente che i rapporti con il fratello sono deteriorati. Concluderà affermando: «Vi potrei dire, anche se è vivo, la data di morte» (ddc, 16/03/2010).

Nell'orientamento famigliare del MODA, come al solito, la psicologa chiede le informazioni anagrafiche relative ai genitori ed ai famigliari del pazienti e la signora si commuove, ma riesce a trattenere le lacrime, mentre dice che i genitori sono deceduti, ambedue recentemente, ed è vedova. La psicologa dirotta sui figli, perché sa che ne ha due e infatti la signora riprende un po' di colore e comincia a raccontare, con una punta di orgoglio, delle ambizioni professionali di una delle due figlie che ha sostenuto un corso tenuto proprio dalla psicologa per lavorare con i bambini (ddc, 29/09/2010).

Le domande che la psicologa è obbligata a porre, nella loro veste standardizzata ed aliena alle variabili intersoggettive ed emozionali che invece vivificano, ha importato talvolta un clima di forte imbarazzo nell'ambulatorio, ma è difficile, se non impossibile, soffermarsi sulle loro derivazioni più intense per più di un effimero istante di dialogo orientato a dirottare le emozioni verso altri lidi – come nel discorso riportato sopra – che fossero rassicuranti o almeno distraenti: i ritmi serrati di tempi ridotti, imposti da una catena di appuntamenti che non calza nella scansione ottimale alla durata della somministrazione della batteria e rotola incessantemente verso l'accumulo di ritardi più o meno sensibili, deprimono ogni possibilità di fornire un ascolto che sia realmente calibrato sulle esigenze, quantunque momentanee, della persona afflitta.
Questo richiama il fatto che la riorganizzazione del lavoro clinico intorno alle demenza, derivata dall'eccesso di richiesta di diagnosi in questo ambito, ha determinato un incarico ancillare per gli psicologi, sostanzialmente omologato a quello dei tecnici di laboratorio, consistente nella somministrazione di molti test (SPINNLER H. 2005: 77) e a questo circoscritto. Nondimeno, il messaggio che viene inviato agli utenti dall'istituzione è per certi versi contraddittorio perché il ruolo "tecnico" sovrimposto al dispiego di una competente capacità d'ascolto "spe-

cialistico" di fronte a preoccupazione, ansia, sofferenza, confligge con la funzione del supporto psicologico che la dottoressa, per formazione e professionalità, incarna.
La psicologa ha ammesso che la ristrettezza dei tempi sacrifica tratti caratterizzanti il suo ruolo professionale, inclusi l'ascolto ed il dialogo comprensivo, però ha anche messo in luce l'importanza di un simile retroterra formativo nell'approccio a persone che, oltre a eventi circostanziali come la riemersione di traumi recenti (la morte di un famigliare, per esempio), possono acquisire per la prima volta consapevolezza dei propri problemi di salute attraverso l'esecuzione dei test.

> PSICOLOGA: «È importante che faccia questo lavoro lo psicologo solo per alcuni aspetti: per il fatto che, comunque, anche ad esempio quando si chiedono i nomi dei famigliari capita che vai a toccare dei vissuti di perdita, come gente che è rimasta vedova da poco, ha perso la moglie: ci è capitato di vedere… una persona che mi ha detto: "Ma io ho perso la mia metà, possibile che nessuno lo capisce?!" […]. Quindi ci troviamo di fronte anche a dei traumi recenti che vengono fatti riemergere attraverso una semplice prova […]. Perché tu gli dai l'ascolto come è giusto che sia, perché in quel momento se te ne parla si vede che ha bisogno di parlarne, però se gliene dai troppo rischi che non fai più il test, fai una seduta di psicoterapia. Nello stesso tempo non puoi sorvolare come farebbe un'altra figura professionale che presa dalla finalità del test evade. Però vedi che la persona davanti a te è delusa se non gli dai un minimo di contenimento, di accoglienza rispetto a qualcosa di forte che ti porta. Oppure un altro aspetto che secondo me lo psicologo in questa fase è importante che possa contenere il fatto che quando a queste persone viene somministrato il test loro stesse diventano consapevoli del deficit» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Successivamente, si procede con il test attenzionale e la prova di apprendimento reversal[3].

6.2.2. Intelligenza verbale

Qual è la differenza tra un "camion" e una "corriera"? E cosa significa che "una rondine non fa primavera?".
L'intelligenza verbale viene valutata in base alle risposte date a queste due domande di cui la seconda è risultata particolarmente ostica alla maggioranza dei pazienti: non solo perché, spesso, il significato degli usi paremiologici, pur chiaro a chi li adotta, risulta di difficile e-

[3] Sulla matrice del test attenzionale, una tabella composta da dieci colonne per tredici righe in cui sono riportati i numeri tra 0 e 9 in ordine casuale gli utenti devono cancellare con un tratto di matita tutti i numeri "5" che riescono ad individuare nella tabella procedendo in orizzontale, per un arco di tempo limitato, fissato in un massimo di quarantacinque secondi. La valutazione finale dell'esercizio considera, oltre al numero di "5" individuati e le omissioni, anche la velocità di esecuzione. Per l'apprendimento reversal al paziente viene chiesto di compiere una serie di movimenti con la mano destra, inizialmente appoggiata sul ripiano della scrivania, in modo speculare a quelli eseguiti dalla psicologa: quando la psicologa alza la mano con il palmo aperto, il paziente deve alzare la propria mano con il pugno chiuso e viceversa.

splicazione, ma anche perché la validità della risposta, per l'accesso al massimo punteggio dipende da quella che è stata definita per protocollo come l'unica esatta.
La maggioranza degli utenti ha identificato la differenza tra "camion" e "corriera" per destinazione d'uso, col primo che trasporta "merci" e la seconda che trasporta "persone", dando in questo modo la risposta che consente di ottenere punteggio pieno[4]. Infatti, secondo le modalità di attribuzione del punteggio prescritto, tre punti si danno oltre che a questa risposta, ad una consimile: "il camion è per trasportare, la corriera per viaggiare". Secondo lo stesso programma di valutazione, risposte come: "il camion va caricato, la corriera si carica da sola" o "il camion non ha passeggeri" valgono due punti; "la corriera ha molti posti a sedere, il camion pochi" ne vale uno, e zero valgono risposte come "la corriera va più forte del camion", "le ruote". Di queste risposte considerate errate io ho raccolto molteplici attestazioni, di cui ne riporto alcune che, ritengo, mostrino l'aleatorietà dei vincoli al giudizio dell'esaminatore imposti dal protocollo: alcune di esse, infatti, denotano una vivace capacità d'osservazione e tutte suggeriscono una rapida selezione da parte degli utenti degli elementi che, personalmente, ritengono più rilevanti ai fini di una differenziazione tra i due mezzi. Purtroppo, il test si arresta all'attribuzione di punteggi fissi per risposte già individuate e non considera l'eterogeneità delle scelte degli utenti come materiale sul quale assestare una possibilità di comprensione e conoscenza più approfondita della persona che si intende valutare.

PSICOLOGA: «Che differenza c'è tra un camion ed una corriera?»
PAZIENTE : «La corriera va più veloce» (ddc, 31/03/2010).

PSICOLOGA: «Che differenza c'è tra un camion ed una corriera?»
PAZIENTE : «La corriera c'enno sedili, tutto; il camion invece ce n'ha due» (*ibidem*).

PAZIENTE «Il camion ha sei ruote e la corriera quattro» (ddc, 29/09/2010).

In una occasione, una paziente rispose nel modo previsto per il camion, adducendo il trasporto merci come elemento tipico di questo mezzo ma non menzionò corrispondentemente le "persone" come il "carico" caratterizzante la tipologia di trasporto cui è adibita la corriera, che qualificò con il sinonimo "pullman". Ai fini della valutazione, la psicologa fu costretta a chiederle che cosa trasportasse.

PSICOLOGA: «Che differenza c'è tra un camion e una corriera?»
PAZIENTE : «Il camion è un mezzo di trasporto. La corriera invece è un pullman»
PSICOLOGA: «Sì. E quindi che trasporta il pullman?»

[4] Ecco alcune soluzioni "esatte" dei pazienti che ho ascoltato: "Il camion è dedito ai trasporti, la corriera invece trasporta le persone", "Il camion dovrebbe portare le cose, la corriera dovrebbe portare persone", "La corriera porta le persone, il camion porta la merce". Oltre a "merce", "cose", "roba" in molti hanno usato l'espressione "materiali".

PAZIENTE : «Persone» (ddc, 06/10/2010).

Riguardo al proverbio, è previsto che il massimo del punteggio ricada sulla identificazione precisa del "significato d'uso" combinata alla capacità di astrazione e proiezione in altro contesto della sua morale; un punto di meno per chi ne fornisce invece una spiegazione letterale oppure quella corretta ma solo in seguito ad autocorrezione, o, ancora, che pur riuscendo ad operare un'astrazione dia una spiegazione solo parzialmente pertinente; la parafrasi del proverbio vale un punto, mentre una ripetizione dell'intera frase vale zero.
Sono identificate come corrette quattro possibili varianti: "non basta una sola cosa per determinare un evento", "non basta un segno per trarne una regola", "un fatto che succede una volta sola, non è che succede sempre", "non bisogna farsi ingannare dalla prima cosa che si vede". Posso dire che solo uno degli utenti si è approssimato, con la propria risposta, a una lettura riconducibile a queste quattro opzioni. Si tratta di un uomo di settanta anni con il diploma di maturità.

PSICOLOGA: «Cosa significa: "una rondine non fa primavera?"».
PAZIENTE : «Non basta un evento a determinare una successione di lì a venire» (ddc, 10/03/2010).

Altri tre soltanto si sono discostati da una percezione letterale del senso del proverbio. Uno era un signore di cinquantanove anni, anch'egli con tredici anni di scolarità.

PSICOLOGA: «E cosa vuol dire che una rondine non fa primavera?»
PAZIENTE : «Credo… che non tutto è scontato, tutto come appare, oppure che noi pensiamo di ottenere tutto con facilità» (ddc, 31/03/2010).

Un altro, invece, era un uomo di settantotto anni con la licenza media.

PSICOLOGA: «E cosa vuol dire che una rondine non fa primavera?»
PAZIENTE : «Le novità le più leggere lasciano il tempo che trovano… Mi spiego male, ma…» (ddc, 12/04/2010).

E, infine, un uomo di settantaquattro anni che aveva interrotto gli studi dopo la terza elementare.

PSICOLOGA: «Cosa vuol dire che una rondine non fa primavera?»
PAZIENTE : «Una cosa sola non è attendibile» (ddc, 30/08/2010).

Gli altri utenti, quando non hanno seccamente detto "non so", si sono cimentati in tentativi esplicativi rientranti fra le opzioni considerate inesatte, fra cui, stando al protocollo: "Non fio-

risce tutto nella primavera", "L'arrivo della primavera non è sempre preannunziato dalle rondini", "Perché il tempo può essere favorevole o no".

> PSICOLOGA: «Signora cosa vuol dire che una rondine non fa primavera?»
> PAZIENTE : «È un modo di dire: se anche c'è il tempo bello, non è che è primavera perché ancora è freddo» (ddc, 10/03/2010).

In massima parte le scelte degli utenti sono ricadute su esplicazioni letterali del proverbio tese a mettere in luce l'associazione meccanica tra la comparsa della rondine e l'avvento della stagione primaverile, sia nel senso di confermare il detto, quanto di notarne l'inattendibilità attuale[5].

6.2.3. Il raccontino di Babcock

Il testo del raccontino che i pazienti devono ascoltare dalla voce ben scandita della psicologa, memorizzare e poi riassumere nel modo più attinente e ricco possibile, ha un contenuto vagamente catastrofico, perché narra dello straripamento di un fiume, di vittime per annegamento, ammalati e di un eroico giovane che rimane ferito per operare un salvataggio. Il testo è costellato di cifre: la data dell'evento, i chilometri di distanza del paese dove l'alluvione sarebbe avvenuta dalla città di Torino, il numero dei morti e dei feriti.

> È il sei dicembre. La scorsa settimana un fiume straripò in una piccola città situata a venti chilometri da Torino. L'acqua invase le strade e le case. Quattordici persone annegarono e seicento si ammalarono a causa dell'umidità e del freddo. Nel tentativo di salvare un uomo, un ragazzo si ferì le mani.

La psicologa trascrive per esteso tutto ciò che il paziente rievoca dopo un unico ascolto di questo breve brano nella sezione appositamente dedicata delle pagine del test. L'attribuzione di un punteggio a questa prova risponde ad una valutazione per eventi ed ogni evento è arbitrariamente gerarchizzato per importanza secondo uno schema di riferimento: lo straripamento vale tre punti quale evento principale, e se l'utente valorizza i dettagli ad esso relativi (piccola città, vicino a Torino, la scorsa settimana e/o la data) ottiene 0,3 punti aggiuntivi. Quando

---

[5] Eccone degli esempi: "che se la gente vede una rondine pensa che è primavera e invece non è vero", "Secondo se è più freddo, o più caldo: se è più freddo non arrivano, se è più caldo arrivano", "Una rondine sola non annuncia la primavera, bisogna aspettare che nidificano", "Tante volte anche se arrivano le rondini, la primavera ancora non è arrivata", "Che la primavera non la fanno le rondini, ma le condizioni climatiche anche se la rondine è associata al primo caldo, al primo sole, alla primavera", "Sta a significare che la primavera non è determinata dalla sola presenza della rondine", "perché può venire, dato che è migratoria, può venire prima o a metà primavera: secondo la strada che trova, penso".

viene riferito l'evento principale, lo straripamento, allora bisogna valorizzare anche quelli secondari: morti (2 punti) con un'aggiungibile 0,2 per la cifra (14 ± 5); ammalati (1 punto) con 1,1 punti sommabili se viene indicato il loro numero (600 ± 100) e, infine, il tentativo di salvataggio (1 punto) cui si addiziona 0,1 per l'indicazione del ferimento e/o del ragazzo.
Gli utenti che sono riusciti a ricordare il brano abbastanza da tentarne la ripetizione hanno concentrato gli eventi in poche e sintetiche frasi, nonostante la quantità di elementi dettagliati riproposti variasse di persona in persona: una delle risposte più esaurienti è stata: "A Torino straripa un fiume, travolse case, persone, un ragazzo per salvare gli altri si ferì le mani"; altre: "Il sei dicembre straripa un fiume a Torino, sono morte delle persone, non ricordo quante… ed ecco, ora mi sta svanendo tutto", "È dicembre, straripa un fiume a Torino, e annegarono persone, travolse case", "È straripato un fiume a Torino, c'è stato un ferito… so' state inondate le strade", "A Torino un fiume straripò ed un ragazzo si ferì".
Per alcuni ricordare e narrare il raccontino risultò impossibile.

> PSICOLOGA: «Ora io le leggerò un piccolo raccontino. Alla fine di questo raccontino, lei mi dirà le cose che ricorda […]. Cosa ricorda?».
> PAZIENTE : «Non mi ricordo niente»
> PSICOLOGA: «Abbiamo fatto prima!» (06/10/2010).

> PSICOLOGA: «Lei cosa ricorda?»
> PAZIENTE : «Neanche una parola» (ddc, 19/02/2010).

Una velata ira poteva scaturire dall'abbondanza dei particolari contenuti nel testo originale:

> PAZIENTE : «Ha straripato questo fiume e ha allagato le persone. Qualcuno è morto. E questo ragazzo… oh, mica è facile tenere a mente questa cosa, intesa una volta sola! Memorizzare una cosa così ci vuole!» (ddc, 29/09/2010).

Sebbene non disponga che di sporadiche attestazioni, il riassunto di qualche utente conteneva dei dettagli aggiuntivi, estranei al brano originario.

> PAZIENTE : «Il ragazzo si scosò [fece qualcosa alle] le mani a Torino e il fiume, *il Po*, aveva annegato» (ddc, 09/06/2010).

Ad essere aggiunti potevano essere anche aggettivi che personalizzavano il riassunto evocando un'impressione soggettiva delle implicazioni dell'accaduto.

> PAZIENTE : «C'è stato un evento *catastrofico*, alluvionale, ha straripato un fiume, ci sono stati morti e feriti ma anche un fatto *eroico*: una persona, per salvare un'altra, si ferisce» (ddc, 16/03/2010).

In un caso, la data fu trasformata da 6 dicembre in 14 novembre.

> PAZIENTE : «Era il 14 novembre, e un fiume straripò. Quattordici persone annegarono. Mah, basta, cioè è anche perché io sono nervosa, preoccupata per questa cosa» (ddc, 14/04/2010).

Un fenomeno piuttosto curioso, che ha riguardato molteplici utenti, è consistito nell'associazione del contenuto fantasioso del raccontino di Babcock a fatti realmente accaduti o, addirittura, a tragedie naturali diverse da una esondazione (per esempio l'allora recente terremoto ad Haiti), cui la trama del brano sembrava alludere.
Durante il periodo in cui ho svolto la ricerca etnografica, all'inizio di gennaio, il fiume Tevere aveva straripato inondando vaste zone del circondario perugino (e del viterbese) provocando estesi allagamenti nei campi e nelle strade intorno al suo corso. Certi pazienti, dopo aver ascoltato il raccontino di Babcock – che pure menziona un fiume vicino a Torino – parvero persuasi che alludesse al fatto concernente il Tevere.
.

> PSICOLOGA: «Allora, cosa succede in questo racconto?».
> PAZIENTE : «Eh, questo è il Tevere!», allude allo straripamento del Tevere avvenuto circa un mese fa e prosegue: «Io lo so, ha fatto i danni… anche sulla strada… Poi… è morto un bambino?» (ddc, 06/02/2010).

Una paziente dopo aver ascoltato la psicologa che narrava il raccontino, sostenne di aver visto per televisione qualcosa di attinente al brano e di ricordare tutto, ma di avere problemi nella produzione verbale di una sintesi.

> PAZIENTE : «Eh, si… ma io…», dice mentre la psicologa procede nella lettura del raccontino, «Io me ricordo tutto, ma non le so spiegare. Io ho visto tutto, come ieri ho visto per televisione. Su a Torino conosco paesi, 'ste cose, ma non glielo so spiegare» (ddc, 06/10/2010).

La percezione che il raccontino di Babcock riferisse di eventi reali, più o meno recenti, dava vita anche a dei resoconti piuttosto meticolosi di sciagure effettivamente occorse. Un paziente, ad esempio, forse per la citazione di Torino e, quindi, la collocazione dello straripamento in Piemonte, fornì una sintesi dello straripamento della Dora Baltea aggiungendo anche un'ipotesi sulle motivazioni del disastro.

> PSICOLOGA: «Cosa ricorda?»
> PAZIENTE : «Eh… sarà stato cinque anni fa, se non ricordo male. Straripò la Dora Baltea e invase fino ad Alessandria. Morti ce ne furono, e feriti, adesso non mi ricordo quanti. Fu forse dovuto ad incuria, diciamo, dei corsi d'acqua» (ddc, 12/04/2010).

Analogamente, ma in modo meno prolifico di specificazioni, una signora ritenne che il raccontino di Babcock evocasse degli accadimenti simili ad uno – non ne precisò i contorni - che il giorno prima era avvenuto in Sardegna.

> PSICOLOGA: «Cosa succede in questo racconto?»
> PAZIENTE : «Come cosa succede?»
> PSICOLOGA: «Quali sono gli eventi?»
> PAZIENTE : «Beh, vedendolo è molto pericoloso… e fa paura perché è successo in molti posti. Ieri, anche in Sardegna» (ddc, 20/10/2010).

Solo una persona ha fornito una risposte secca, non riassuntiva, e sostanzialmente scorretta.

> PSICOLOGA: «Ora le leggo un raccontino, e lei alla fine mi dice le cose che si ricorda [testo]. Che si ricorda?»
> PAZIENTE : «Che si buttò in acqua» (ddc, 06/02/2010).

Un aspetto controverso e cruciale ai fini dell'attribuzione del punteggio per le sintesi del raccontino di Babcock è rappresentato dal fatto che quell'evento principale che consente l'ipoteca dei tre punti è lo *straripamento.* Un dilemma irrisolto concerne il valore che possano avere, in tal senso, i resoconti in cui viene utilizzato un sinonimo o un termine semanticamente prossimo di questa parola: alluvione, esondazione, inondazione, allagamento.

> PSICOLOGA: «Una cosa che è un po' al limite, secondo me, è che nella siglatura si dice che deve essere ricordato lo "straripamento" del fiume ma tante volte mi dicono cose simili tipo: l'alluvione, l'allagamento… anch'io ho delle difficoltà a capire come siglarlo».
> EP: «*Ne avevamo parlato. È molto ambiguo questo discorso dello straripamento*».
> PSICOLOGA: «Oltreché nel punteggio, ma anche come tipo di descrizione: l'allagamento e lo straripamento non sono così distanti come significato; io m'attengo molto al manuale, penso che ai fini della siglatura vada rispettato il manuale, però in realtà se vogliamo essere più riflessivi…» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Chiaramente, le persone che non utilizzarono "straripamento" o il verbo "straripare" furono molte.

> PAZIENTE : «Che per salvare, insomma… sono 14 persone che si feriscono, vicino a Torino accade un'alluvione» (ddc, 20/10/2010).

> PSICOLOGA: «Che ricorda di questo racconto? Cosa accade?»
> PAZIENTE : «Beh, la solita alluvione per cui allagamenti, deriva delle acque» (*ibidem*).

> PAZIENTE : «Avviene un'alluvione. Ci sono dei feriti, ed una persona mi pare che è morta» (ddc, 10/03/2010).

Bisognerebbe peraltro considerare anche che le risorse lessicali delle persone non sono omogenee, non solo a causa del livello di istruzione, che spesso neanche incide sulla ricchezza d'eloquio, ma anche delle abitudini linguistiche soggettive, come l'uso esclusivo di un registro dialettale, piuttosto che dell'italiano. Una signora umbra di settantanove anni con la quarta elementare, per esempio, rispose: "Un fiume *ha versato*, un ragazzo si è rovinato le mani". Il "fiume ha versato" è un concetto che corrisponde pressoché precisamente all'equivalente di "straripamento".
Tuttavia, per le prescrizioni del manuale, cui diligentemente la psicologa e un generico esaminatore si attengono, questo coacervo di sinonimi o correlati semantici significano che l'evento principale non era stato rammemorato, quindi è precluso all'utente l'accesso al punteggio di tre punti e di quelli intermedi imputabili al riconoscimento dei dettagli secondari, perché "valgono" solo se il principale è stato menzionato.

6.2.4. Il test di produzione di parole

Per il test di produzione di parole l'esaminato è tenuto ad elencare a voce tutti i nomi di animali che conosce, fatta eccezione per il cane ed il gatto che vengono forniti come stimoli dalla psicologa, avendo a disposizione due minuti di tempo. Mentre gli utenti parlano, la psicologa segna a penna, nell'apposito spazio riservato a questo della pagina relativa al test, i nomi pronunciati sottolineando o barrando con una linea obliqua le ripetizioni o le parole non valide (gatto e cane). La valutazione di questa prova prevede un punteggio pari a zero per un numero di termini compreso fra nessuno e quattro, e successivi scaglioni fino, appunto, al massimo dei punti: per sedici o diciassette termini se ne ottengono quattro.
Ci sono state persone che hanno affermato di non ricordare nessun nome di animale e che non hanno reagito alle sollecitazioni della psicologa.

> PSICOLOGA: «Mi dice tutti gli animali che le vengono in mente, che conosce, tranne il cane e il gatto?»
> PAZIENTE : «Mah....»
> PSICOLOGA: «Ci pensi, tanto abbiamo tempo… non le viene in mente nulla?»
> PAZIENTE : «No» (ddc, 19/02/2010).

Alcuni si sono fermati prima di raggiungere il massimo previsto sostenendo di non ricordarne ulteriormente.

> PSICOLOGA: «Mi dice tutti gli animali che conosce che le vengono in mente?»
> PAZIENTE : «Come gatto, gallina, topo, uccello, mucca, vacca, asino, bue, oca, anatra, gallo, gallina… topo…»

PSICOLOGA: «Sì, me lo aveva detto»
PAZIENTE : «Non mi ricordavo… Non me ne vengono più dottoressa» (ddc, 06/02/2010).

PSICOLOGA: «Signora mi dice i nomi di animali che le vengono in mente?»
PAZIENTE : «Cane, gatto, uccello, pecora, suino, asino, bue… non mi viene in mente altro» (*ibidem*).

Ci sono state persone che si sono preoccupate di capire quale quantità di nomi dovessero raggiungere.

PSICOLOGA: «Mi dice tutti i nomi di animali che le vengono in mente?»
PAZIENTE : «Cavallo, pecora – *quanti ne devo dire* ? - volpe, gallina, anatra, palombo, rondine – *va bene*? - tortore, gatto…» (ddc, 15/03/2010).

PAZIENTE : «Iena, coccodrillo, leone, bisonte, ippopotamo, pinguino, pappagallo… *Devo dire tutta la giungla*?... zebra, stambecco, falco, cavallo, capriolo, cinghiale…» (ddc, 16/03/2010).

La ragione per cui il cane ed il gatto fossero espunti, ai fini della prova, dal computo finale è evidentemente collegato al fatto che alla richiesta di nominare tutti gli animali noti, ogni utente iniziava proprio da quella coppia.

PSICOLOGA: «Mi dice tutti i nomi di animali tranne cane e gatto?»
PAZIENTE : «Proprio i primi due che m'erano venuti in mente» (ddc, 17/03/2010).

PSICOLOGA: «Mi dice tutti gli animali che conosce?»
PAZIENTE : «*Cane, gatto*, lepre, volpe, cinghiale, maiale, giraffa, oca, anatra, pollo; ce ne son tanti ma qualche nome io neanche lo conosco… Scoiattolo…» (ddc, 24/02/2010).

Alcuni utenti hanno nominato i propri animali da compagnia. Una paziente cominciò a pronunciare delle parole che sembravano prive di senso, o forse nomi scientifici di animali che non conoscevo: invece erano i nomi propri dei suoi cani. Di situazioni simili ne ho raccolte svariate. Eccone una:

PSICOLOGA: «Mi dice tutti i nomi di animali che le vengono in mente, oltre al cane e al gatto?».
PAZIENTE : «Eh, animali… Io conosco un cane che è l'amore mio!».
PSICOLOGA: «E oltre al cane suo, che animali ci sono? Che vede quando esce?»
PAZIENTE : «Beh, quando vado in campagna con mio marito magari vedo un galletto, qualche pulcino… e poi, dopo, che posso dire? Dipende anche, perché io ce l'ho anche in casa: io c'ho un cane che gli manca la parola» (ddc, 30/08/2010).

Le persone di estrazione contadina inanellavano pressoché esclusivamente nomi di animali da cortile o selvatici di cui avevano un'esperienza visiva diretta.

PAZIENTE : «Il cane e il gatto ce l'ho. Topo, coniglio, gallina, anatra, oca, lepre» (ddc, 31/03/2010),

e, a volte, domandavano se pesci ed uccelli rientrassero nella categoria "animali".

La produzione di parole comincia con due dubbi: se il bue valga ai fini dell'esercizio e il pesce rientri nella categoria degli animali; poi continua elencando una serie di nomi di bestie disparate dal topo al lupo, dall'agnello al coniglio e ad un certo punto di sofferma a riflettere a voce alta, rivolgendosi solo a se stesso: «Oh, e io sto pure in campagna… Quanti ce ne sono?» (*ibidem*).

In sede di intervista, la psicologa ha elaborato una riflessione su questo aspetto notando che probabilmente i test dovrebbero essere più flessibili, pur nella loro necessaria standardizzazione, e permeabili ad accogliere nelle griglie dei risultati per l'attribuzione del punteggio anche sfumature che invece non colgono e non valutano: c'è, per ognuna delle prove che vado descrivendo, uno spazio dedicato ad eventuali "commenti" dell'esaminatore, ed in quelle poche righe dovrebbero essere condensante tutte le impressioni anche estemporanee che il paziente trasmette in modo che chi referta o legge in un secondo momento il test sia in grado di ricalibrare adeguatamente sul soggetto il risultato, il punteggio, ricavati invece dalla pedissequa e matematica applicazione delle regole previste. Questa, evidentemente, non è operazione semplice.

PSICOLOGA: «[…] a volte ci sono persone che hanno fatto sempre i coltivatori della terra e sanno giusto gli animali che fanno parte della loro…: "Io ho la mucca, la pecora e il coniglio…! Ne devo dire altri?", pensano: conoscere nel senso fisico, quelli con cui hanno avuto un rapporto visivo! […] Allora devo dire: "No, ma tutti gli animali!", c'è anche un discorso che poi al di là dei test bisogna anche un po' andargli incontro rispetto alle loro modalità di vivere la realtà».
EP: «*È fattibile secondo te? Tu riesci quando finisci la somministrazione del test, a far emergere queste variabili soggettive che noti e che però di per sé il test non considera?*»
PSICOLOGA: «Il test a mio parere è troppo generico, ma in generale tutti i test. Poi, si, sono standardizzati però c'è sempre qualche soggetto che esce dalla norma, dal range che viene considerato. E credo che sia positivo che una persona che sia un medico, uno psicologo si metta anche un po' nei panni dell'altro: il test deve rimanere una prova obiettiva, però secondo me vanno commentate le prove […]. Qualunque tipo di particolarità che emerge dal test io la vado a segnalare nella parte del commento anche perché se non viene considerata nel punteggio come variabile, però può servire a noi per fare un pochino di riflessione su come viene creato un test. Quindi tutti i nomi di animali: qui, per esempio, le persone particolari emergono. Ad esempio quando dico: "…oltre il cane e il gatto" allora mi dicono i nomi dei loro cani e dei loro gatti. Ci può essere un sintomo di deterioramento, però può essere anche un sintomo di bassa scolarità, diciamo una carenza proprio culturale. È un po'difficile valutare queste sfumature» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Il test dei gettoni, che segue il test di produzione di parole, valuta la capacità di discriminare forme, colori ed esplora anche le funzioni esecutive[6]. Le due prove seguenti sono dedicate alla valutazione di agnosia digitale[7] ed aprassia costruttiva. Quest'ultimo esercizio viene spesso presentato dalla psicologa come un momento di "svago" dalla concentrazione affaticante richiesta fino a quel punto perché bisogna "solo" disegnare. Il paziente deve cimentarsi nella riproduzione di tre figure geometriche piane: un quadrato, un rombo ed una greca (Figura 9). In teoria, le persone non possono correggere il disegno che producono con cancellature, scarabocchi o tratteggi successivi ed un giorno capitò un episodio vagamente comico quando la psicologa ed io ci rendemmo conto che la signora che stava eseguendo questa prova era intenta a cancellare le linee tracciate con la gommina inserita sulla cima della matita che la dottoressa le aveva fornito. Questo genere di prova a volte non veniva o non poteva essere eseguita, come nel caso di pazienti con malattia di Parkinson che avevano tremori alle mani o di quelli che soffrivano di artrosi. La psicologa segnala questi dettagli accanto alle sezioni dedicate nei fogli della batteria.

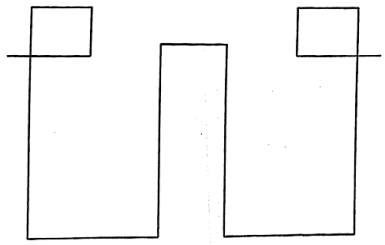


Figura 9. *La matrice della greca del test di aprassia costruttiva*

Il test seguente è noto come Street's Completion Test, in cui la psicologa sottopone al paziente tre figure, l'una dopo l'altra, che sono costruite come come agglomerato di informi macchie nere su sfondo bianco che delineano una sagoma di, rispettivamente, un cane, un bebé ed un uccello[8]. L'utente deve individuare il soggetto raffigurato, ed a qualcuno tale impresa è risultata molto difficile.

---

[6] I dieci gettoni necessari a questa prova, contenuti in un cofanetto per cioccolatini riciclato per questo, sono riposti dentro uno dei cassetti della scrivania dell'ambulatorio due. Cinque gettoni sono di forma tonda e cinque di forma quadrata e in entrambi i gruppi ciascuno è di un diverso colore: bianco, verde, giallo, rosso o nero. La psicologa li dispone in due file parallele di fronte al paziente, sopra la scrivania e formula i comandi prescritti dal protocollo del test in questa successione: toccare il cerchio verde, il quadrato bianco, il quadrato bianco e il cerchio verde, il cerchio bianco e il cerchio rosso, mettere il cerchio rosso sopra il quadrato verde.

[7] In questo test la psicologa fa appoggiare al paziente il palmo della mano destra, con le dita allargate, sopra la scrivania e gli pone accanto un foglio sul quale è disegnata la sagoma di una mano poco più grande di quella di un adulto. Poi copre alla vista del paziente la sua mano con un foglio di carta sollevato ed esercita lievi pressioni con le proprie dita o con la penna su un dito (o una coppia di dita a seconda dei comandi previsti dal protocollo), chiedendo al paziente di indicare, di volta in volta, sulla raffigurazione della mano, quale era stato interessato dal tocco.

[8] La figura più controversa è senza dubbio la seconda, perché solo in rari casi gli utenti hanno parlato di "bebè" o almeno "bambino", mentre la prima, raffigurante un cane, solo in due casi è stata travisata (come "vaso" e come "gatto"). Per quel che concerne la rappresentazione del bebè, alcuni ci hanno visto: un cinesino, un gatto, un orsetto, un pupazzo, una maschera, un tigrotto. A confronto, era più variegato l'insieme dei termini associati alla terza figura, però, tranne "riccia" (istrice) e fiore, le altre parole scelte corrispondevano ad una risposta corretta (che sarebbe "uccello"): gallo, gallo spelacchiato, aquila, grifo, falco, rapace.

Lo Street's Completion Test lo mette invece in crisi.
PAZIENTE : «Non se capisce niente…» e quando la psicologa gli passa la seconda figura lui commenta: «E questo è compagno di quello…» e, infine, di fronte alla terza dice semplicemente: «No» (ddc, 14/04/2010).

Non necessariamente a questo punto della valutazione neuropsicologica, il paziente viene invitato a completare un questionario, la Scala di Autonomia, che è il solo test della seconda sezione del MODA. Esso valuta le seguenti funzioni: deambulazione, capacità di vestirsi, igiene personale, incontinenza ed alimentazione attraverso l'attribuzione di un punteggio che va da zero (non valutabile) a tre (autonomia)[9]; sono capacità la cui compromissione eventuale verrà in seguito indagata ulteriormente attraverso il famigliare accompagnatore (cfr. par. 6.4) se presente.

6.3. La Batteria per il Deterioramento Mentale

La Batteria per il Deterioramento Mentale (B.D.M.) si compone di sette test e prevede prove di elaborazione di materiale sia verbale sia visuo-spaziale. Rientrano nel primo gruppo i seguenti test:

- Rievocazione immediata e differita delle 15 parole di Rey
- Fluidità verbale fonologica
- Costruzione di frasi.

Afferiscono invece al dominio delle prove visuo-spaziali i seguenti test:

- Matrici Progressive colorate di Raven
- Memoria visiva immediata
- Copia di disegni a mano libera
- Copia di disegni con elementi di programmazione.

6.3.1. Le quindici parole di Rey e le matrici di Raven

Prova di apprendimento e di rievocazione, il test delle quindici parole di Rey si svolge in due momenti separati da circa un quarto d'ora, di cui il secondo, detto "recognition", è volto alla rievocazione differita dei quindici termini previsti per la memorizzazione e ripetizione: tenda,

[9] Per esempio, un punto indica l'incapacità di camminare, di vestirsi e di provvedere all'igiene personale, una condizione di incontinenza, la necessità di totale assistenza. Due punti sono associati alla capacità di camminare se aiutato, all'incapacità di vestirsi controbilanciata dalla tendenza a collaborare quando coadiuvato, alla collaborazione nel mantenimento di una buona igiene personale, alla percezione dello stimolo nella mancanza di controllo degli sfinteri e, infine, alla capacità di compiere autonomamente solo poche azioni.

tamburo, caffè, cintura, sole, giardino, baffi, finestra, fiume, paesano, colore, tacchino scuola, casa, cappello.
Questi lemmi sono riportati verticalmente nella prima colonna di una tabella che complessivamente ne ha sette, in bianco chiaramente, dedicate a cinque tentativi di rammemorazione previsti per la prima fase del test, ciascuno intercalato da una nuova lettura della lista da parte dell'esaminatore, ed un'ultima, la sesta, per la sintesi dei risultati ottenuti dall'esaminato durante la successiva fase di recall che precede quella di "recognition".
La psicologa legge una prima volta tutti i termini, nella stessa sequenza che ho riportato, scandendo bene ogni parola, poi spetta al paziente ripetere tutti quelli che ricorda, anche in ordine sparso: la dottoressa segna nella riga corrispondente ad ogni vocabolo, nella prima colonna in questo caso, una cifra indicante la posizione di ogni citazione rispetto alle altre: per fare un esempio, se il paziente ripete "colore, giardino", la psicologa segna "1" accanto a "colore", e "2" accanto a "giardino" per segnalare che "colore" è la prima parola pronunciata, "giardino" la seconda, e così via con le successive parole ricordate. Nel momento in cui il paziente cessa di rievocare parole, la psicologa avvia una nuova rilettura dell'elenco a sua volta seguita da un nuovo tentativo di rammemorazione del maggior numero di vocaboli da parte dell'utente.

> PSICOLOGA: «Le leggo per varie volte e lui ogni volta mi deve riferire quelle che ricorda, che si spera siano sempre di più, che il paziente stia strutturando, le stia immagazzinando. La ripetizione rafforza la memoria. Però nei casi di deterioramento nemmeno quello serve e quindi alla fine vedi che nonostante cinque volte, dopo cinque volte si ricorda proprio due parole; poi viene fatta la rievocazione anche a distanza di un quarto d'ora» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

La psicologa, abitualmente, introduce la prova delle quindici parole di Rey come una "lunga lista di parole" da memorizzare, in modo che l'utente, così preavvertito, non si demoralizzi e deconcentri durante la prima lettura dell'elenco: non è improbabile che di fronte alla pretesa di ricordare tutta la lista di Rey qualcuno si senta un po' sconfortato.

> PSICOLOGA: «Adesso io le leggo una lunga lista di parole – non si scoraggi perché è molto lunga – e alla fine lei mi dice solo quelle che ricorda» (ddc, 17/03/2010).

Durante le ripetizioni, certi utenti pronunciano parole che nella lista di Rey non sono incluse; in questo caso, la psicologa riporta il termine in questione nella parte inferiore della tabella, in corrispondenza della colonna relativa alla ripetizione in corso, virgolettato.

> PSICOLOGA: «Signora adesso facciamo un esercizio un po' lungo e deve avere un po' di pazienza».
> Si tratta delle 15 parole di Rey. Come al solito, l'elenco viene letto per cinque volte, al termine di ognuna delle quali il paziente deve dire le parole che ricorda: la signora comincerà come tre

parole e pronuncerà anche "fiore", che però nell'elenco non figura, e proseguirà con questi punteggi: 6 parole esatte più "fiori", 6, 6, 7 più "fiori" (ddc, 19/02/2010).

Terminata la quinta ed ultima rilettura-ripetizione, la psicologa passa ad un esercizio diverso, noto come delle "matrici di Raven", prima di tornare sulle quindici parole di Rey per la parte di recognition, cioè di rievocazione differita.
Prima di tutto chiede al paziente se ricorda qualcuna della parole rientranti nella "lunga lista di prima". La fase di recognition vera e propria, che mi accingo a descrivere, è successiva a questa eventuale ripetizione.

PSICOLOGA: «Adesso dovrebbe dirmi se si ricorda qualcuna di quelle parole della lunga lista di prima».
Lui inizia col dirne un paio, e poi menziona un "ombrello" che non ne fa parte, sicché con un tono sconsolato dice:
PAZIENTE : «No, abbiamo finito» (ddc, 12/04/2010).

Solo dopo questa sollecitazione a ricordare alcune delle parole di Rey, che avviene all'incirca una quindicina di minuti dopo l'ultima ripetizione della prima fase dell'esercizio, la psicologa avvia la recognition. Le quindici parole di Rey sono frammischiate ad altri trenta termini estranei all'insieme originario e la psicologa li legge uno alla volta chiedendo al paziente se a suo parere sono o meno stati nominati nella "lunga lista di prima". Queste quarantacinque parole totali sono distribuite in tre colonne di una tabella, intercalate da una bianca di minori dimensioni dove la psicologa può annotare gli esiti ottenuti dal paziente, e le quindici parole della lista di Rey sono scritte in stampatello maiuscolo, mentre le altre in corsivo minuscolo. Per dare un'idea di come si procede in questa prova, prendo ad esempio la prima colonna, poiché nelle altre due si procede nello stesso modo. Le parole che vi sono riportate sono le seguenti: vagone, violino, uomo, bastone, TACCHINO, moneta, FINESTRA, tromba, BAFFI, campagna, tempo, monte, COLORE, lago, notte.

PSICOLOGA: «Poi a questo punto […] si chiede alla persona di rievocare di nuovo le parole di Rey e quindi di cercare a distanza di tempo di ricordare quelle parole che avevamo letto varie volte e dopo di questo si fa una ricognizione, cioè si chiede di riconoscere in una lista di parole quali sono quelle già dette in quella lista oppure quali non erano mai state nominate; e questo è importante perché le persone con sospetto Alzheimer in questa prova dicono "sì" a tutte le parole, ci sono un sacco di cosiddetti falsi riconoscimenti. "Bastone c'era?", "Sì", "tacchino c'era?", "Sì", quindi alla fine fanno punteggio alto su quelle da rievocare perché dicono "sì" a tutto però hanno altrettante parole che non c'entrano niente» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

La prova delle matrici di Raven, che si svolge tra la prima e la seconda fase del test delle quindici parole di Rey, è un test di intelligenza logico-deduttiva, cioè di deduzione di relazioni, su dati visuo-spaziali. La psicologa dispone di un raccoglitore ad anelli nel quale, in appo-

site cartelle plastificate, sono inserite le stampe delle tavole colorate previste per questa prova, a ciascuna delle quali è dedicata una pagina. A dire il vero, i raccoglitori sono due, poiché esistono due tipologie di esercizio basato sulle matrici di Raven, leggermente differenti l'uno dall'altro, oserei dire anche per il livello di difficoltà, che vengono sottoposti al paziente in due momenti distinti, sempre concentrati tra l'ultima ripetizione della lista di Rey e la correlata recognition.

Il primo raccoglitore, dunque, contiene le "matrici progressive di Raven '47". In totale, al paziente ne vengono sottoposte ventidue, cifra che corrisponde al massimo del punteggio ottenibile in questa prova il quale, semplicemente, corrisponde al numero di matrici correttamente identificate. Non dispongo purtroppo di immagini di questa versione della prova che possano fungere da supporto visivo per la comprensione del suo funzionamento, pertanto cercherò di descriverlo nel modo più trasparente possibile.

La psicologa apre sopra il ripiano della scrivania il raccoglitore rivolto verso il paziente sulla prima pagina nella quale, al centro, campeggia un rettangolo riempito di color giallo canarino, bordato di nero, all'interno del quale sono disposti, in modo lineare e regolare, un certo numero di pallini neri. Questa immagine serve per stimolare la comprensione dell'esercizio nell'utente, perciò la sua osservazione è più prolungata rispetto a quanto previsto dal test, e accompagnata dalle spiegazioni della psicologa: l'utente dovrebbe guardare l'immagine per pochissimo tempo (massimo tre secondi) e poi individuarne la copia esatta nella pagina successiva dove sono disposte in verticale quattro figure assai simili, fra cui essa si confonde: rettangoli anch'essi, del medesimo colore, allo stesso modo con l'area attraversata da una fantasia geometrica o da singoli elementi distribuiti regolarmente, neri come i puntini della figura di riferimento. Le matrici possono anche essere semplici immagini in bianco e nero, come un rombo delineato solamente dal perimetro nero, cioè con l'interno bianco e su sfondo bianco, che poi deve essere ritrovato fra tre figure romboidali analoghe ma con un cerchio nero all'interno, un quadrato bianco, e così via.

È tassativamente vietato al paziente toccare le pagine del raccoglitore, sia per girare la pagina dopo la fase di osservazione, sia ancor di più per retrocedere e tornare a guardare la matrice di riferimento; è la psicologa che, dalla sua postazione dirimpetto al paziente, gestisce il passaggio da una pagina all'altra e l'utente, dopo aver analizzato le matrici, deve limitarsi ad indicare quella che sceglie con un dito oppure con la punta di una matita.

> PSICOLOGA: «Adesso le faccio vedere delle figure, vede questa?» è la prima matrice di Raven: «La guardi bene, e la memorizzi perché poi» e gira pagina: «Me la deve trovare qui in mezzo; adesso lo faremo per altre figure, e le guardi bene perché non possiamo tornare indietro» (ddc, 15/03/2010).

È comprensibile che, qualche volta, finanche istintivamente, gli utenti invece rigirassero la pagina per rivedere la figura.

> Dopo la breve, ma chiara, spiegazione d'apertura della prova delle matrici di Raven, la psicologa inizia a sfogliare le pagine del raccoglitore chiedendo: «Questo dove lo troviamo?»; la signora, in una occasione, avendo dimenticato la figura da rintracciare ha voltato indietro la pagina, allora la psicologa le ha spiegato che deve guardarla una sola volta con attenzione perché non si può tornare indietro (ddc, 17/03/2010).

Riguardo al fatto che i pazienti indicavano la figura che ritenevano opportuna con un dito della mano oppure con la punta di una matita, la psicologa mi ha fatto notare in un'occasione che avrebbe provveduto a sostituire tutte le copertine plastificate delle pagine perché si era accorta che sopra l'immagine esatta si era andato scavando un piccolo solco che poteva influenzare, se non indirizzare, la scelta degli utenti.
La seconda tipologia di matrici (matrici progressive colorate di Raven '47), contenuta nell'altro raccoglitore, è un po' più articolata, a mio parere, e anche la psicologa mi ha confermato che è una prova più impegnativa rispetto alla precedente in quanto votata all'esplorazione di una capacità aggiuntiva, cioè quella di problem-solving.

> PSICOLOGA: «Le matrici di Raven è un test […] che va a colpire più che altro l'attenzione e quindi dei deficit qui indicano un grave disturbo dell'attenzione, delle capacità attentive. Stessa cosa nelle altre matrici dove viene chiesto di completare una figura grande attraverso l'uso di uno dei pezzettini sotto la figura […]: questa parte di matrici va anche a valutare la capacità di problem-solving, quindi la capacità strategica che, ad esempio, in persone che hanno l'epilessia viene a mancare» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Questa seconda parte di Raven, la cui somministrazione non è subordinata a limiti di tempo, si compone di tre sequenze da dodici immagini ciascuna, per un totale di trentasei tavole complessive. Una raffigurazione di una di queste matrici, che ho reperito in Internet (figura 10), può aiutarmi a spiegare le pretese dell'esercizio. In questo caso, anziché riconoscere l'immagine osservata per pochi secondi fra altre consimili per forma o per colore o, ancora, per la fantasia riportata all'interno, l'utente deve completare, scegliendo adeguatamente il tassello mancante, un disegno che campeggia al centro del foglio e dal quale è stata sottratta una porzione, solitamente, come nella figura 10, a forma di bandierina. Nelle prime immagini che sfilano sotto gli occhi dell'utente all'inizio della prova, la sezione riempitiva dello spazio bianco si può discriminare abbastanza bene fra le altre, perché presenta il medesimo colore e la stessa fantasia della figura superiore, confusa fra altre che invece se ne discostano parecchio; procedendo, l'esercizio si complessifica perché l'individuazione della porzione esatta, che è nascosta fra altre ad essa molto somiglianti, risponde ad una logica per la quale colore o fantasia

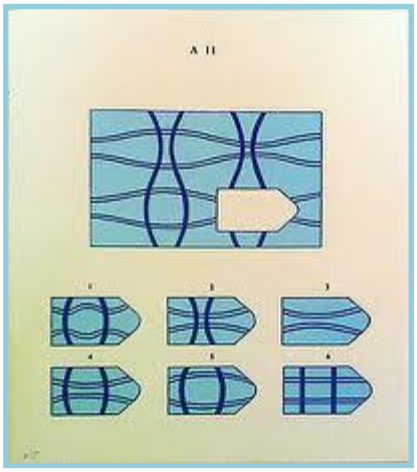


Figura 10. *Matrici progressive colorate di Raven '47: un esempio.*

non sono più discriminanti sufficienti, soppiantate dalla simmetria interna dei singoli quadranti rispetto alla larghezza delle linee che ne compongono il tracciato interno o una contrapposizione "geometrica" fra esse. Tendenzialmente, questa seconda sequela di matrici di Raven è risultata più difficoltosa dell'altra per gli utenti; alcuni hanno notato, con una venatura di disappunto, che le bandierine opzionali sembrano tutte uguali per selezionarne una, oppure tra loro troppo diverse e differenti rispetto alla matrice di riferimento per riuscire a capire quale completasse il disegno.

6.3.2. La fluenza verbale fonologica e la costruzione di frasi

Il test di fluenza verbale, noto anche come FAS, esamina la fruibilità del repertorio sematico-lessicale mediante la richiesta di elencare il maggior numero di parole, eccettuati i nomi propri di persona o geografici, che cominciano per "F", "A", "S". L'esercizio si snoda in tre momenti distinti, a ciascuno dei quali è assegnata una durata massima di un minuto. La psicologa, mentre il paziente pronuncia le parole, le trascrive sul retro del foglio dedicato alla sintesi dei punteggi di questa prova, sottolineando le ripetizioni, che verranno poi espunte dal computo finale. Ogni parola vale un punto.

PSICOLOGA: «Mi dice tutte le parole che le vengono in mente, che iniziano con la lettera "A"?»
PAZIENTE : «Abrasivo, antincendio, avaro, avvocato, avorio, arrotino, armatura, abrasivo, antigelo, avvocato – l'ho detto? Si – eh…» (ovviamente, le ripetizioni non valgono)
PSICOLOGA: «Con la "F"?»
PAZIENTE : «Finestra, fiasco, fermaglio, fresatura, finocchio, fondamenta, fisarmonica, armonica»
PSICOLOGA: «Con la lettera "S"?»
PAZIENTE : «Eh… serbatoio, severo, serratura, saldatura» (ddc, 22/03/2010).

PAZIENTE : «Animale. E basta».
PSICOLOGA: «Con la "F"?»
PAZIENTE : «Ferri e basta»
PSICOLOGA: «Non ci vuol pensare?»
PAZIENTE : «No»
PSICOLOGA: «Con la "S"?»
PAZIENTE : «Servitù» (ddc, 19/02/2010).

In questa prova alcuni utenti, come in parte già mostra l'ultimo esempio sopra riportato, faticano parecchio. Esclusi, beninteso, coloro che hanno sciorinato una cascata di parole – ce ne sono stati – o che pur con qualche tentennamento hanno assecondato le richieste della prova, molte persone si sono rifiutate di procedere, o arrestate – senza nascondere la propria stanchezza – dopo aver inanellato pochi vocaboli. Qualcuno, nonostante i chiarimenti della psico-

loga, ha elencato anche nomi di persona, di santi, cognomi celebri, toponimi, e qualcuno anche parole inesistenti.

> PSICOLOGA: «E con la "F"?».
> Si ripete la stessa scena di prima; la paziente nota che si tratta di un numero infinito di parole e che non riesce a ricordarle, poi ne dice un paio ridendo con una tensione tutta concentrata in gola, e ne aggiunge altre due, la seconda delle quali credo sia inesistente: "francioso" e "fernadesco". La storia non cambia quando viene chiesto alla paziente di usare, stavolta, la "S" però aumenta il numero di quelle valide che pronuncia (ddc, 12/04/2010).

C'è stato anche chi, anziché nominare singoli termini, ricombinava fra loro più parole come: "almeno adesso", "al più presto", "avendo fatto".
La psicologa, in sede di intervista, mi ha spiegato che in questo test vanno segnalate, perché significative per la valutazione, non solo le parole pertinenti alla prova ma anche quelle inesistenti, le intrusioni e le ripetizioni[10].
Le persone che possedevano titoli di studio elevati o quelle che avevano un bagaglio lessicale più ricco durante questo esercizio ne facevano palese sfoggio; il ricorso a vocaboli ricercati o attinti al gergo specialistico di qualche disciplina o ai tecnicismi di una professione non è stato infrequente, e in un caso ha funto paradossalmente da amplificatore dei problemi cognitivi dell'utente.
La signora in questione, di sessant'anni, biologa in pensione, mi colpì – tant'è che ne parlai anche con la psicologa – per l'atteggiamento che aveva tenuto per tutto il tempo della valutazione neuropsicologica: era visibilmente molto tesa ma anche preda di un'alternanza di stati d'animo che sembravano affastellarsi convulsi e magmatici in lei; rideva continuamente, a volte in modo più nervoso di altre e, con un'autoironia evidentemente simulata, rimarcava di continuo le sue difficoltà mnesiche. Collaborante e partecipe in certe prove, d'improvviso si agitava sulla sedia, scuoteva il capo infastidita, rifiutava di procedere. Salvo in alcune prove, ha proceduto nella valutazione neuropsicologica in modo più spesso corretto, tuttavia, metteva sempre le mani avanti e quasi mai ha eseguito una prova senza aver prima manifestato reticenza o espresso la convinzione di non essere in grado di compierla. Dei risolini sommessi e delle battute continue con cui la signora ha accompagnato le sue difficoltà nel compimento di certi esercizi, della sua tendenza a sdrammatizzare sminuendo i contenuti di certe domande previste dai test (per esempio, la data odierna e i luoghi in cui si trovava) la psicologa mi ha

---

[10] PSICOLOGA: «"Mi dica tutte le parole che iniziano per "A", e [i pazienti] iniziano: "alba", "aurora", "acqua", e poi "alanata", c'è un problema. Mi è capitato un paio di casi così che lì per lì ho detto: "Eh?", dopo ho capito che era questo problema, allora ho segnato tra virgolette le parole… in questo tipo di prova vanno messe le parole intruse – cioè andrebbero messe quelle che non iniziano per A – a volte iniziano: "acqua", "aria" e poi fanno "figlio", "Ferrara", dico: "No, ma per A": andrebbero segnalate queste intrusioni. E poi soprattutto vanno segnalate le ripetizioni: "aria", "acqua", "argilla" e poi rifà: "aria", "acqua"» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

detto poi che li riteneva dei meccanismi di allontanamento, se non addirittura di franca negazione, del problema reale di memoria che la signora aveva e del quale era consapevole.
Mi ha spiegato che si tratta di una strategia che lei riscontra frequentemente nelle persone con un alto grado di scolarizzazione, forse perché possono attingere alle risorse che gli ha fornito l'istruzione per attenuare la presa di coscienza dei disturbi insorgenti esorcizzando alcuni dei limiti che comportano e che, invece, possono risultare meno angoscianti per quei soggetti che, avendo una preparazione inferiore, potrebbero interpretare l'incapacità di eseguire correttamente certe prove come l'esito del mancato possesso delle conoscenze (anche scolastiche) necessarie: si pensi alla ripetizione dell'alfabeto o all'esecuzione di calcoli.
Le scelte "lessicali" che ha operato nel FAS sembrano smentire le scadenti risultanze negli esercizi precedenti, come scrivere l'alfabeto, attraverso la riesumazione efficace del proprio patrimonio sapienziale specialistico opposto come uno scudo contro le "difficoltà" in cui l'aveva messa la dottoressa. I molti nomi scientifici di sostanze chimiche hanno costretto la psicologa, che doveva tenerne nota, a domandarle di ripetere più lentamente. Io, per dire, sono riuscita a scrivere sempre tutte le parole che i pazienti menzionavano in questo esercizio. Invece, non ho saputo annotare le parole scelte da questa signora perché non le conoscevo, non le avevo forse neanche mai sentite o lette, ed erano troppo tecniche e lunghe perché potessi coglierle.

> La paziente comincia col dire che quasi sicuramente non ricorderà le parole che la psicologa le raccomanda di tenere a mente perché saranno richieste; dopo si dispone alla stesura dell'alfabeto e si accorge, quando è arrivata alla "M", di non ricordarsi come dovrebbe proseguire. Ne è sconvolta, e non ne fa un mistero.
> PAZIENTE : «Oddio! Ma non è possibile… non mi ricordo più!».
> Sgrana gli occhi e sorride di un riso imbarazzato e forzato mentre la psicologa canticchia "M-N-O" aiutandola a riprendere il filo fino all'agognata Z. Trova un po' risibili e finanche offensive le domande dell'orientamento spaziale; quando la psicologa le domanda dove si trovi Perugia come regione e Stato lei dice:
> PAZIENTE : «Oh, Madonna! Non fatemi sentire così stupida!!».
> Aveva risposto fino a quel punto bene per quel che concerne data e stagione. Quando la psicologa le chiede di scrivere una frase sceglie: "Sono stufa" […]. Tutte le volte che commette qualche errore oppure si trova in difficoltà lancia battute di spirito al nostro indirizzo, chissà se per autoironia o per smorzare la tensione. Dal test di orientamento personale e famigliare apprendiamo che è vedova e che il marito, al momento della morte, era ultraottuagenario […]. Quando la psicologa dispone i gettoni di fronte a lei, di nuovo col tono scherzoso dice:
> PAZIENTE : «Non mi dica di osservarli e rimetterli così perché non lo farò mai».
> In realtà il test non richiede tanto e ai comandi della dottoressa risponde con precisione.
> PSICOLOGA: «E cosa vuol dire che una rondine non fa primavera?»
> PAZIENTE : «Può arrivare una rondine, ma non ancora la primavera perché lei emigra per trovare temperature temperate e, poverina, arriva e magari ancora è freddo».
> La psicologa le legge il raccontino di Babcock e durante la lettura la paziente sorride e scuote il capo, intimandola – sempre con ironia – di fermarsi che tanto non ricorda; quando la psicologa si ferma lei l'apostrofa: «Me lo ripeta lei!» e poi al mio indirizzo: «Anzi, lei!» […], viene coin-

volta nello Street's Completion Test e riconosce tutte e tre le figure, anche se di fronte alla terza inizialmente tentenna: cagnolino, bambino, uccello. Fa l'esercizio della Lista di Rey malvolentieri; la stessa espressione usata dalla psicologa "lunga lista di parole" le provoca un sussulto.
PAZIENTE : «Non me la ricordo, basta», e al termine dell'esercizio delle matrici di Raven, invitata alla ripetizione differita dirà: «No, non me la ricordo me la sono proprio tolta dalla mente».
Reagisce con un certo entusiasmo alla prospettiva di traslare questo impegno nella Recognition e indovinerà undici termini su quindici con tre errori "patologici". Subito dopo, la psicologa le chiede di dire tutte le parole che le vengono in mente inizianti per A, inaugurando così il test della fluenza verbale. La paziente elenca una decina di termini poi ci dice: «Ma insomma, questo neanche le persone normali e io non sono normale…!», ma ride e non sembra prendere sul serio la propria affermazione. Apprezza ogni volta che la psicologa le introduce una nuova lettera, come se la concentrazione sulla stessa iniziale di parola per troppo tempo, l'annoi o la snervi; e quindi, quando la dottoressa annuncia il cambio di lettera con la "F" commenta: «Ah, grazie! Mh… però con F è più difficile» e dopo che ha pronunciato dodici parole e la psicologa introduce dunque la "S", sospira: «Ah, la ringrazio!» (ddc, 31/03/2010).

Un caso particolare che invece sollecita una riflessione sull'oggettività e "obbiettività" di test standardizzati impermeabili, per intima connotazione, ad una plastica adattabilità alla precisa circostanza o persona, è rappresentato da una paziente lussemburghese alle prese, appunto, con il test di fluenza verbale. Se questo test è deputato ad esplorare la capacità che le persone hanno di attingere alle proprie risorse lessicali è logico attendersi che chi è in grado di farlo "superi" la prova. E la paziente lussemburghese era capace di farlo, però in francese.

Durante l'esercizio di fluenza verbale FAS, premesso che la signora, pur lentamente, sta trovando i vari termini richiesti inizianti per A, F ed S, la psicologa le domanda in che lingua sia solita parlare nella vita quotidiana, perché date le origini lussemburghesi ed il fatto che l'italiano non è la sua lingua madre, il risultato della prova deve essere ricalibrato sui limiti ovvii imposti da una conoscenza parziale del lessico italiano.
PSICOLOGA: «Lei signora in che lingua parla a casa? Italiano o francese?»
PAZIENTE : «Con nipotini, in francese»
PSICOLOGA: «Eh, quindi fatica a trovare le parole in italiano… Le vengono in mente in francese? Questo lo segnaliamo» (ddc, 07/04/2010).

Non è stato possibile quindi attribuirle un punteggio perché la psicologa non conosce questa lingua. Sul test segnalò che che la signora non aveva sostenuto l'esercizio in quanto di "madrelingua francese": questa è la sola informazione sfruttabile, per capire l'insieme dei suoi risultati, in mano a chi avrebbe poi refertato i test. La psicologa se ne è fatta una colpa, ma credo che il problema reale sia intrinseco all'impostazione del test, perché che un esaminatore conosca tutte le lingue che potrebbe parlare un paziente è irragionevole.

PSICOLOGA: «Intanto, non refertando io il test ho segnalato: "persona di lingua straniera" e non so poi che fine ha fatto il test. Credo che ci sia una carenza da parte mia perché potevo chiedere

alla paziente di dirmele in francese però non le saprei riscrivere. Alla fine, se lei è in grado di dire le parole con la "S" in francese è l'equivalente del nostro in italiano. Se avessi saputo scriverle, perlomeno scriverle anche in maniera sommaria…, che poi è difficile capire se sono parole che realmente esistono…» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Dal *Centro Disturbi della Memoria* sono passati utenti di molte nazionalità, e quindi presumibilmente di madrelingua straniera, maghrebini, indiani, francesi ed inglesi. Una neurologa mi disse un giorno che era un po' in ansia perché doveva sottoporre una paziente anglofona al test computerizzato CANTAB, e nonostante conoscesse sufficientemente l'inglese scientifico per accompagnarla nello svolgimento delle prove, serbava qualche timore per la sua capacità di colloquiare eventualmente nell'inglese corrente. È chiaro che una persona di madrelingua straniera, per quanto conosca la lingua italiana, non può possedere una conoscenza ampia del suo lessico paragonabile a quella di un italofono o a quella che detiene del lessico della propria lingua madre.

La costruzione di frasi consiste nell'utilizzo di coppie e, poi, triadi di lemmi (sostantivi e verbi) forniti dalla psicologa, all'interno di proposizioni grammaticalmente corrette e di senso compiuto. Ho già detto con riferimento alla prova di stesura di una frase prevista dal *Mini Mental State Examination* (cfr. par. 5.1.2) che qualche persona non comprende il significato della parola "frase", cioè l'implicito obbligo di collegare almeno un soggetto ed un verbo, questione che a volte è riemersa quando la psicologa introduceva quest'altro esercizio[11].

La batteria di test psicometrici della valutazione neuropsicologica si conclude con una serie di disegni che il paziente deve riprodurre, copiando, sulla parte inferiore del foglio, l'immagine riprodotta in quella superiore - un po' come nel caso delle figure geometriche piane - oppure completare un disegno lineare. In quest'ultimo caso, la figura si ottiene seguendo in modo corretto gli elementi di programmazione forniti (Figura 11). Le immagini rappresentano cubi, stelle a quattro punte e case stilizzate.

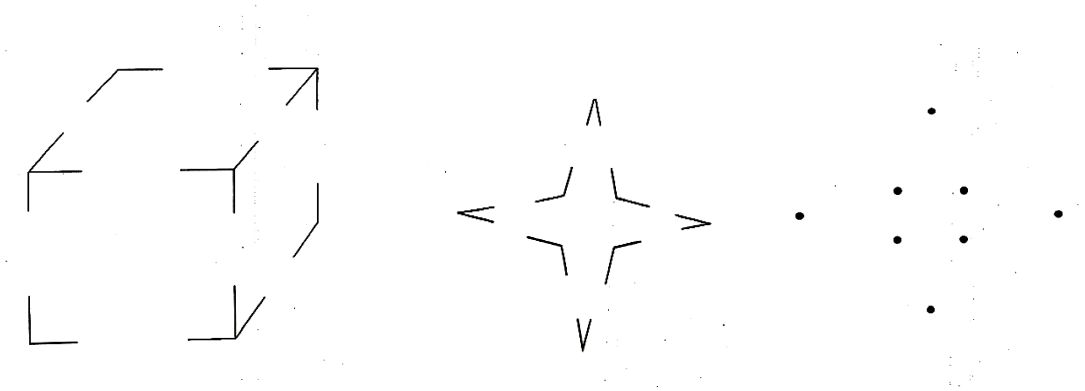


Figura 11. *Cubo e stella a quattro punte con elementi di programmazione*

[11] Le tracce del protocollo sono: "neve-bambino", "caldo-estate", "ponte-cammina-uomo", "capelli-acqua-ragazza", "guida-strada-automobile".

All'utente la psicologa passa una matrice per volta, dà una matita, e poi lascia il tempo di cimentarsi nel disegno[12]. Le fotocopie fornite agli utenti erano di scarsissima qualità. La psicologa doveva tutte le volte precisare che certe "macchie" nerastre, esito di innumerevoli passaggi per fotocopiatrici anche difettose, non dovevano essere tenuti in considerazione: tuttavia, qualche volta per gli utenti erano davvero fuorviati e guidavano la matita lontano dai circuiti che avrebbe dovuto seguire per ricreare la figura di riferimento.

6.4. I questionari per il famigliare accompagnatore

Al termine dei disegni, il paziente viene invitato a lasciare l'ambulatorio dove viene accolto il suo parente accompagnatore per la somministrazione dei questionari destinati ai famigliari e per verificare le informazioni date dall'utente nelle fasi del test di orientamento personale e famigliare (cfr. par. 6.2.1). Ho assistito raramente a questa fase di confronto con l'informatore perché molti dei pazienti sono venuti in effetti da soli. Questi test – Barthel Index, Basic Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL) e il Neuropsychiatric Inventory (UCLA) – esplorano alcune funzioni del paziente attraverso il giudizio del famigliare tenuto a scegliere tra opzioni date e fisse per "esprimere" le capacità del parente.
Il Barthel Index valuta alcuni domini dell'autonomia, rispetto ai quali il famigliare deve limitarsi a dire se il paziente è: "dipendente", "parzialmente dipendente" o "indipendente"[13]. Il Basic Activities of Daily Living (ADL), che in alcune parti si sofferma sulle medesime funzioni del Barthel Index, chiede al famigliare di scegliere tra tre possibili alternative rispetto alle capacità del paziente di: fare il bagno, vestirsi, andare alla toilette, la mobilità, la continenza e l'alimentazione[14]. Oscillano invece tra tre e cinque le opzioni offerte dall'Instrumental Activities of Daily Living (IADL) per la valutazione delle abilità su cui si focalizza: capacità di usare il telefono; fare acquisti; preparazione del cibo; governo della casa; biancheria; mezzi di tra-

[12] Secondo quanto previsto dal test, vengono attribuiti zero punti a chi mostra il fenomeno cosiddetto del closing-in (accollamento al modello) per cui tutta o parte della copia viene eseguita ricalcando reiteratamente o sovrapponendosi al modello. Un punto è previsto per chi, pur non presentando closing-in, ottiene una figura non riconoscibile mentre due punti sono dati a un disegno difficilmente riconoscibile per la mancanza di elementi costitutivi o gravi imperfezioni nell'orientamento delle linee e delle relazioni spaziali e di proporzioni. Le figure ben riconoscibili, con solo lievi imperfezioni, conquistano tre punti ed il punteggio pieno, di quattro, è tributato ai disegni corretti sotto ogni aspetto.

[13] I domini esplorati sono: alimentazione (se ha bisogno di aiuto nel mangiare, per esempio nel tagliare i cibi); (abbigliamento) (se è in grado di vestirsi, infilare le scarpe e allacciarle); se sa fare il bagno; se controlla defecazione e minzione; se può spostarsi dalla sedia al letto e sedersi sul letto; se sa montare e scendere dal WC e, quindi, maneggiare i vestiti, asciugarsi, far scorrere l'acqua; se sa camminare in piano; se sa scendere e salire le scale.

[14] Per esempio, nel caso del bagno, le tre scelte sono fra: 1. Autonomo (entra ed esce dalla vasca senza aiuto), 2. Richiede assistenza nella pulizia di una parte del corpo, 3. Riceve assistenza per due o più parti del corpo (o non fa il bagno). Nella mobilità, le tre opzioni sono: 1. Entra ed esce dal letto e si alza dalla sedia senza assistenza, 2. Riceve assistenza per entrare o uscire dal letto o sedersi o alzarsi dalla sedia, 3. È allettato.

sporto; responsabilità nell'uso dei farmaci; capacità di maneggiare il denaro. La psicologa mi ha detto, in sede di colloquio etnografico, che questo questionario «riguarda le funzioni esecutive più fini […] quindi una sequenza di azioni che richiedono anche una strategia»[15], sempre attraverso la mediazione del famigliare informatore. Riguardo all'uso del telefono, per esempio, si può scegliere fra: 1. Usa il telefono di propria iniziativa; 2. Compone solo alcuni numeri ben conosciuti; 3. Risponde ma non è capace di comporre il numero; 4. Non risponde/non applicabile.

Nessun chiarimento ulteriore o resoconto di situazioni vissute che il famigliare potrebbe offrire al medico viene tenuto in considerazione: la psicologa ascolta queste eventuali specificazioni, ma ai fini esclusivi del test, alla fine, viene sempre negoziata con il parente la scelta di una tra le alternative *previste*. Non è quindi ininfluente notare che alcune parti del questionario risultano potenzialmente "non applicabili" già per protocollo: le sezioni dedicate alla preparazione del cibo, al governo della casa e alla capacità di fare il bucato erano così bollate quasi automaticamente quando si esaminava la condizione di pazienti uomini, e "n.p." è opzione, per l'appunto, contemplata fra le altre predisposte nel test. Nella sezione dedicata ai mezzi di trasporto, che esplora la capacità del soggetto di spostarsi in automobile o di prendere i mezzi pubblici, invece la soluzione "non applicabile" è assimilata all'ultima ("non si sposta per niente")[16] ed io ho personalmente assistito a molti colloqui in cui essa è risultata la più adatta alla condizione del paziente preso in esame: infatti, molti utenti non hanno la patente oppure, veniva dichiarato dal famigliare, non hanno mai utilizzato mezzi pubblici.

L'ultimo questionario dedicato al famigliare era il Neuropsychiatric Inventory (UCLA) che indaga i disturbi del comportamento e dell'umore. La psicologa mi ha detto che era un test fondamentale per differenziare:

> «una pseudo-demenza che è un deterioramento cognitivo che è *anche* una depressione e una depressione vera e propria in cui, magari, c'è anche un deterioramento e, però, è depressione» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Si ripropone dunque la difficoltà di distinguere deterioramento cognitivo e depressione che è un aspetto difficoltoso della valutazione dei pazienti che presentano disturbi di memoria riconosciuto dai medici di medicina generale come principale dilemma di fronte agli assistiti da immettere semmai in un percorso di approfondimento diagnostico (cfr. HANSEN E. C. *et al.* 2008), nonché caratteristica controversa dell'insieme delle manifestazioni di declino cognitivo osservabili in soggetti afflitti da uno stato depressivo e viceversa (WHITEHOUSE P. J. - GEORGE D. 2008). I domini presi in esame da questo test sono: deliri, allucinazione, agitazio-

[15] Int. PSI/D, 27/10/2010.

[16] Le opzioni sono: 1. Si sposta solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto, 2. Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici, 3. Usa mezzi di trasporto se assistito o accompagnato, 4. Può spostarsi solo con taxi o auto e con assistenza, 5. Non si sposta per niente/non applicabile.

ne/aggressività, depressione, ansia, euforia/esaltazione, apatia/indifferenza, disinibizione, irritabilità/labilità, disturbi del comportamento motorio, sonno, disturbi dell'appetito e dell'alimentazione.

6.5. Il *Mild Cognitive Impairment* della signora T.

Un paio di mesi dopo l'inizio della ricerca etnografica, cominciarono ad avvicendarsi davanti alla psicologa o ai neurologi in visita di controllo alcuni pazienti di cui riconoscevo i nomi o i volti perché avevo assistito alle loro visite precedenti e ne serbavo ricordo. Questo succedeva perché le valutazioni neuropsicologiche prescritte durante il primo appuntamento con i neurologi venivano fissate per date imminenti, concentrate grosso modo nelle quattro o sei settimane successive. Sulle oltre centosessanta visite che ho osservato, il numero complessivo di pazienti che posso dire di aver riconosciuto non supera la dozzina, ma fra questi c'è una signora di cui ho registrato l'intero percorso medico-clinico dalla prima visita neurologica fino alla sua prima visita di controllo, intercalata dalla valutazione neuropsicologica, durante la quale si giunse ad una ipotesi diagnostica di *Mild Cognitive Impairment*.
Posso ricostruire questa vicenda perché la seconda volta che vidi la signora in ospedale, in occasione della somministrazione dei test psicometrici da parte della psicologa, ne riconobbi lo stile appariscente e lo spirito esuberante e non mi fu poi difficile rintracciare le mie note stese in occasione della sua prima visita neurologica nel mio diario di campo. Ricollegai i miei appunti e quando, fortuitamente, mi accorsi di stare assistendo alla sua seconda visita neurologica, ricomposi le varie pagine dedicate a questa donna sotto una titolatura che mi consentisse di individuarla con precisione anche in seguito, cioè, "signora T.".
Tra la prima volta che ho visto la signora T. e l'ultima sono intercorsi all'incirca sette mesi: infatti, venne in ambulatorio per la prima visita neurologica il 23 febbraio e, dopo aver sostenuto la valutazione neuropsicologica un mese più tardi, tornò per l'appuntamento di controllo ad esami effettuati il 7 settembre. Durante questo periodo di tempo, la signora T. subì una visibile trasformazione esteriore che la rese quasi irriconoscibile rispetto alla donna che ricordavo per la sua vivacità nelle due prime occasioni, un aspetto secondario se non irrilevante nell'insieme complesso del suo cammino verso una diagnosi infausta, che pure incise nella mia percezione della sua vicenda e nella forza con cui mi restò impressa.
La signora T., che aveva settantaquattro anni al momento della prima visita neurologica, aveva cominciato da qualche tempo ad avvertire dei cali di memoria che l'avevano messa in particolare agitazione perché, con una sorella maggiore con demenza, temeva quella "famigliarità per Alzheimer" che i neurologi annotarono, chiaramente, come elemento significativo nel quadro di riferimento della signora T. tracciato al primo incontro nella relazione finale. In questa visita, come nelle successive due, venne senza famigliare accompagnatore.

La signora T. non dimostrava affatto la sua età. La dottoressa che condusse la prima visita, non appena sentì gli anni che aveva, commentò, inorgogliendola: «Li porta molto bene». Complice, forse, il marcato trucco del viso, la pelle della signora T. appariva liscia e madreperlacea, con solo lievi rughe d'espressione intorno alle labbra colorate da un rossetto lucido dalla tonalità rossa molto accesa. Sfoggiava uno stile che, magari, avrebbe potuto sembrare anche un po' eccentrico, che le conferiva un'aria giovanile e sfrontata, quasi sbarazzina. I capelli, tagliati corti e cotonati, erano tinti di un color rosso fuoco attraversato da ciocche più chiare, che richiamava il rossetto, e degli stivali con il tacco alto dentro i quali erano infilati pantaloni marroni, attillati, alla zuava. Indossava una maglietta maculata in bianco e nero, di cui la borsa capiente imitava la fantasia e sul petto le scendeva una pesante e vistosa collana dalla catena massiccia con un ciondolo di corallo. Indossava anche bracciali altrettanto appariscenti. Era sorridente ed allegra anche se a tratti, durante il resoconto di un'esistenza costellata di dispiaceri, si è rabbuiata leggermente.
Dopo il complimento della dottoressa, spiegò che lei fondava le proprie abitudini e il suo approccio alla quotidianità su una filosofia di vita che trascendeva l'età, pur entro i limiti concessi dal fisico, perché era persuasa del fatto che la salvaguardia della salute in età avanzata dipendesse dalla capacità individuale di non farsene sopraffare: pertanto, alimentava con assiduità molti rapporti amicali, frequentava le discoteche – con buona pace del marito geloso – e si sforzava di appagarsi di una vita sociale attiva, per mantenere, disse, anche un certo "equilibrio mentale". Ci disse anche che era convinta di essere riuscita ad affrontare gli innumerevoli dolori che l'avevano colpita in passato senza mai cedere alla depressione grazie a questa ricetta e soprattutto al fatto di aver sempre frequentato molte persone e di essersi attivata per compensare la pensione con altre attività o piccoli lavoretti. Introdusse le ragioni per cui aveva voluto sottoporsi alla visita neurologica portando degli esempi delle situazioni in cui si era accorta dei propri disturbi di memoria, aggiungendo con una nota di preoccupazione più accentuata che aveva una condizione di "famigliarità per Alzheimer".

> PAZIENTE : «Il problema è che io scendo le scale e non mi ricordo dove vado… Non so deve metto la roba. La sorella grande ha, come la chiamano, una demenza senile ed io ho cominciato a preoccuparmi».

Subito dopo, sollecitata dalla neurologa che procedeva con la raccolta di informazioni biografiche, la signora T. enumerò le fonti delle sue più radicate preoccupazioni, raccontando di lutti famigliari molto gravi, di un nipote problematico, scapestrato e svogliato che non voleva studiare, non voleva lavorare e schivava anche le preziose occasioni per farlo.

> PAZIENTE : «E anche questo per me è un dispiacere. Poi, mio marito ha ottantatré anni e anche quello mi fa tribolà; lui si vede più vecchio di me (a me piace uscire) e lui c'ha la gelosia… Dove sei stata?! Ma te lo dice con quel tono che, insomma…».

La dottoressa non chiese ulteriori dettagli e passò all'investigazione anamnestica, chiedendo alla signora T. dei suoi eventuali problemi di salute pregressi ed attuali. Ella citò, per prima cosa, dei tremendi attacchi di panico che l'avevano assalita, anni prima, per tutta la fase del climaterio.

> NEUROLOGA: «Mi racconta che succedeva?»
> PAZIENTE : «Mi prendeva il tremore, mi si serravano i denti; e dovevamo andare al Pronto Soccorso a fare le punture; ma sa quante domeniche, magari a passeggio con mio marito dovevamo correre: "Aiuto", gli dicevo: "Io muoio, io muoio". Poi lo ho superato…».

Dall'inchiesta anamnestica, la dottoressa ricavò che la signora T., che aveva sofferto di insufficienza surrenale durante l'infanzia, aveva da poco sostenuto un intervento chirurgico per l'asportazione di emorroidi e ragadi. Aveva un enfisema polmonare ed un glaucoma bilaterale; combatteva, poi, con osteoporosi, ipercolesterolemia e noduli tiroidei in fase di approfondimento diagnostico. Una o due volte a settimana, con parsimonia perché si disse reticente all'assunzione di farmaci, prendeva lo Xanax (alprazolam) per dormire.
Terminato il colloquio clinico, iniziò la somministrazione del *Mini Mental State Examination*. Nella prima parte del test, svolse bene tutte le prove che le furono sottoposte: rispose cioè in modo corretto a tutte le richieste dell'orientamento spaziale e temporale (data, stagione, luogo in cui si trova, la città, la regione e lo stato, il piano del *Centro Disturbi della Memoria*), ripeté senza incertezze le tre parole da memorizzare e tenere a mente, compì tutti le sottrazioni di sette unità della fase di calcolo e quando le fu chiesto di rammemorare le tre parole inizialmente pronunciate, lo fece. La neurologa, entusiasticamente, esclamò: «Benissimo! Ottimo!». Le porse poi un foglio di carta chiedendole di piegarlo a metà, e la signora T. eseguì senza problemi, e poi di ripetere "sopra la panca la capra campa" (lei disse, in un primo momento, "sopra la casa la capra *canta*"). Dopo aver ricopiato fedelmente i pentagoni intrecciati, una prima incertezza si presentò alla richiesta di scrivere un frase: infatti, la signora T. – come molti altri pazienti, di cui ho già detto – non comprese, o non sapeva, cosa significasse la parola "frase" dal punto di vista grammaticale e scrisse "gatto". La neurologa l'aiutò chiarendo che avrebbe dovuto elaborare un pensiero, «un piccolo discorso», le disse. La signora T. optò per: "R. ti amo". La neurologa le chiese: «Chi è? La figlia?», e lei annuì.
La somministrazione della scala HDS cominciò con la prova di memorizzazione di quattro parole, che la signora T. fu in grado di rievocare nella fase differita. La dottoressa intercalava spesso gli esiti degli esercizi con un "Brava!". Dopo aver effettuato la prova di attenzione che la neurologa le aveva così introdotto: «Ora io muoverò un dito alternando con l'altro che rimane fermo. Lei dovrà guardare il dito che si muove solo con gli occhi, senza muovere la testa», la signora T. scrisse l'alfabeto dalla "A" alla "Z" entro limiti di tempo consoni alle prescrizioni del test e, infine, riprodusse, con qualche inesattezza, il cubo finale. In questa prima visita neurologica ottenne un punteggio di 29/30 al MMSE e di 4/16 all'HDS, in cui il primo designava una condizione di *normalità* secondo gli scaglioni valutativi (cfr. par. 5.1.2).

NEUROLOGA: «Qualcosina a carico di attenzione e concentrazione… perché a memoria le cose se le ricorda. Facciamo comunque degli accertamenti per vedere più nel dettaglio, con dei test più approfonditi e una TAC per vedere lo stato di invecchiamento cerebrale o problemi di circolazione cerebrale».

Sulla relazione finale, la dottoressa avrebbe annotato: "Deficit di memoria per fatti recenti in progressivo peggioramento. La paziente riferisce famigliarità per demenza. Mostra deficit cognitivi lievi con prevalente interessamento delle funzioni sottocortico-frontali in particolare dell'attenzione".
Questo giudizio era accompagnato dalla prescrizione di alcuni degli esami di approfondimento diagnostico tipicamente utilizzati (risonanza magnetica dell'encefalo, test psicometrici, un elettrocardiogramma) ed una valutazione specialistica endocrinologica, per l'approfondimento dei disturbi tiroidei di cui la signora T. ci aveva detto soffrire. Il doppler dei vasi epiaortici era stato eseguito di recente, come le analisi complete del sangue, per questo non le furono prescritte di nuovo.

Al posto dello Xanax, la neurologa le suggerisce il Lyrica dicendole che deve prenderlo tutte le sere.
PAZIENTE : «Obbligatorio? Perché non sono fanatica delle medicine».
NEUROLOGA: «Può cominciare al bisogno e poi se vede che non fa effetto, inizia a prenderla tutte le sere perché significa che per coprirla c'è bisogno di una continuità terapeutica».

La valutazione neuropsicologica completa, in ambulatorio con la psicologa, fu sostenuta dalla signora T. un mese dopo. Manteneva ancora intatto il suo stile stravagante - anche se l'abbigliamento era meno appariscente – ed esibiva gioielli di grandi dimensioni: intorno al collo portava una catena di perle enormi che culminava in un ciondolo dall'architettura complessa, un intreccio di pietre verdi, che richiamavano sia il colore della giacca sia la pietra di un grosso anello che giganteggiava sulla mano sinistra.
Siccome i risultati dei test di screening erano recenti, la valutazione iniziò direttamente con le prime prove del MODA. Ancora una volta, la signora T. non ebbe difficoltà con le domande dell'orientamento spaziale e temporale. Le risposte fornite nelle sezioni dell'orientamento personale e famigliare non poterono essere verificate attraverso un famigliare accompagnatore perché la signora T. era venuta, come al solito, da sola. Nell'esecuzione del test attenzionale, superò il tempo massimo previsto dalla prova: aveva proceduto lentamente all'individuazione dei numeri "5" nascosti nella tabella; quando ne rintracciava uno, anziché tracciarvi sopra una lineetta obliqua, lo cerchiava con un tondino. Non commise alcun errore nel test di apprendimento reversal, la prova nella quale il paziente deve ripetere i gesti che compie l'esaminatore attuandoli, però, al contrario (quando l'esaminatore apre il palmo della mano, il paziente deve sollevare il pugno e viceversa). Quando la psicologa le chiese di elencare tutti i nomi di ani-

mali che le venivano in mente, ad eccezione del cane e del gatto, la signora rispose: «Leone, serpente, gufo, lucertola, tartaruga, anatra, giraffa, cammella, gallina, coniglio e piccione – anche gli animali da cortile? – pinguino, tortorelle».
Nel test dei gettoni, la signora T. attuò correttamente i comandi che la psicologa pronunciò, ad eccezione dell'ultimo ordine - "metta il cerchio rosso sopra il quadrato verde" – in quanto posizionò invece il *quadrato* rosso, sopra il quadrato verde. La signora T., poi, individuò la differenza fra "camion" e "corriera" dicendo che mentre il primo può portare tutto, la seconda porta solamente persone.

> PSICOLOGA: «Che vuol dire che una rondine non fa primavera?»
> PAZIENTE : «Eh, ora di preciso non lo so, non glielo saprei dire: che le rondini portano la primavera».

A questo punto della somministrazione della batteria, la psicologa lesse il raccontino di Babcock. La signora riassunse in modo rapido e non esaustivo per i parametri di valutazione della prova dicendo che "venti persone si erano salvate". La psicologa la incitò pertanto a rammemorare l'episodio centrale: «Perché, signora, cosa era successo?». Infatti, come detto, per superare questa prova soddisfacendo i criteri per l'attribuzione del punteggio maggiore (cfr. par. 6.2.3) è indispensabile che l'utente menzioni l'evento principale, ossia lo straripamento di un fiume, in questa precisa accezione.

> PAZIENTE : «S'era allagata una città… ma vede, io ho dei problemi con i nomi: li devo associare a qualcosa perché sennò non mi ricordo! Io sono venuta anche perché eravamo cinque fratelli e siamo rimasti io e mia sorella – lei la più grande, ha novantun'anni, ed io la più piccola – e lei ha questa demenza senile; allora il mio dottore mi ha detto, non vogliamo cominciare a controllare? Perché io non mi ricordo le cose, e poi coi soldi, guardi, un disastro: li perdo e non so dove li metto».

La psicologa tentò di rassicurarla facendole notare che certe situazioni possono provocare uno stato di ansia che accentua determinate carenze. Comunque, la signora T. non riuscì a riallacciare una buona sintesi del raccontino. La psicologa le passò subito dopo le matrici del quadrato, del rombo e della greca per la prova di aprassia costruttiva. La signora T. riprodusse le tre figure piuttosto fedelmente. Nello Street's Completion test indovinò cosa si cela sia dietro la prima sia dietro la terza sagoma, cioè rispettivamente un cane ed un uccello mentre nella seconda, quella sempre più controversa, avrebbe intravisto una "maschera" invece del bebè. La signora T., poi, non commise nessun errore nel test dell'agnosia digitale.

> PSICOLOGA: «Ora io le leggerò una lunga lista di parole e lei mi dirà quali ricorda, anche in ordine sparso».

Così la dottoressa aveva introdotto il test delle quindici parole di Rey. Ho tenuto nota dei primi tre risultati che la signora T. ottenne nelle sue rievocazioni intercalate, come previsto, da riletture integrali dell'elenco da parte della psicologa: dopo la prima volta, menzionò in totale tre parole, – le prime tre dell'elenco nell'esatta successione in cui vengono pronunciate (tenda, tamburo, caffè) – mentre nel secondo e nel terzo tentativo ne avrebbe ricordate cinque, tra loro diverse. Nelle matrici di Raven (cfr. par. 6.3.1) la signora T. non raggiunse un pieno punteggio, ma commise solo un numero esiguo di errori; nella prima tipologia, di cui ho potuto constatare il risultato, ne indovinò diciannove su ventidue.

PSICOLOGA: «Si ricorda qualcuna delle parole che abbiamo detto prima?».

La signora T. ne ricordò sei e subito dopo fu introdotta alla fase di Recognition. Mentre la psicologa procedeva nella lettura delle quarantacinque parole fra cui sono camuffate le quindici di Rey, la signora diceva semplicemente "sì" e "no" a seconda, rispettivamente, che le parole fossero secondo lei nell'elenco originario o meno e alla fine le individuò tutte nel modo giusto senza commettere mai errori che verrebbero considerati "patologici".

PSICOLOGA: «Mi dice tutte le parole che cominciano per "A" che le vengono in mente, tranne i nomi di città e di persona?».

La paziente, con un tono di voce molto basso, quasi flebile, e fissando per tutto il tempo un punto nel vuoto alla sua sinistra, ne pronunciò quattro con "A", otto inizianti per "F" e ancora quattro con "S"; spesso, si era stretta nelle spalle scotendo il capo sconsolata quasi a sottolineare le difficoltà che incontrava nel reperirne. Procedette con lentezza, impegnando con un risultato un po' gramo, tutto il tempo che aveva a disposizione per completare questo esercizio. Una delle prove in cui fallì, è stata quella di costruzione di frasi. La signora T. costruì solo una frase esatta e rispondente alle richieste del test.

PSICOLOGA: «Se le dico due parole, lei può farmi una frase in cui ci sono queste due parole dentro? Con "neve" e "bambino" come potrebbe venire?»
PAZIENTE : «Vedo un bambino giocare»
PSICOLOGA: «Con "estate" e "caldo"?»
PAZIENTE : «Quest'estate è calda».

A conclusione della somministrazione della batteria di test psicometrici, la signora T. rimase impegnata per un tempo relativamente lungo nella ricopiatura o completamento dei disegni finali: cubi, case stilizzate e stelle a quattro punte. Siccome non era accompagnata da nessuno fu impossibile sia controllare l'esattezza delle informazioni che aveva fornito nell'orientamento personale e famigliare, sia somministrare i questionari riservati ai famigliari.

La psicologa, prima di congedarla, le disse che stando a quanto era scritto sulla relazione neurologica della prima visita doveva prendere un altro appuntamento con i neurologi, contestualmente al quale le sarebbero stati comunicati anche i risultati della valutazione neuropsicologica di quella mattina.

PAZIENTE : «Si, si, l'ho già preso; mi avevano detto per agosto, ma l'ho preso per settembre perché ad agosto…»
PSICOLOGA: «… speriamo di essere in vacanza!».

La rividi, quindi, il sette settembre. Era in visita neurologica di controllo e recava i risultati ed i referti degli esami e delle analisi che le erano stati prescritti in febbraio.
Quando entrò in ambulatorio ne riconobbi subito la fisionomia, ma era molto diversa da come me la ricordavo. I capelli tinti di un rosso sfavillante e cotonati erano di un anonimo castano attraversato da piccole ciocche più chiare, forse residui della colorazione sfiorita; si erano un po' allungati, ed erano raccolti con un elastico marrone dietro la nuca in una bassa coda di cavallo. Indossava una maglietta di lana abbottonata sul davanti e dei pantaloni dal taglio classico di colore bruno, sfoggiando uno stile molto più dimesso di quello delle altre occasioni. Non indossava nessun monile. Gli ingombranti gioielli rilucenti o di pietra erano scomparsi. Qualcosa era cambiato anche nel suo modo di porsi, nel suo atteggiamento. Sedeva davanti alla scrivania con la schiena dritta, le gambe unite e le mani incrociate sul grembo, il capo un po' chino, e parlava con un filo di voce, una svaporante emissione di fiato: e parlava poco. Non era loquace come le altre volte, in cui aveva fornito dettagliati racconti di sé; diede in quell'occasione poche spiegazioni, cercò solo raramente qualche rassicurazione e qualche volta temetti che faticasse parecchio a trattenersi dal pianto.
Non potei seguire la prima parte del dialogo della signora T. con la dottoressa che ne conduceva la visita, perché nel frattempo aiutai un suo collega a trovare nello schedario con le valutazioni neuropsicologiche refertate quella della signora: svuotammo quasi tutto l'archivio, e fu un lavoro abbastanza rapido, considerando la mole di materiale che dovemmo vagliare, ma per ironia della sorte il blocco di documenti dove si trovava quello che cercavamo noi era l'ultimo tra quelli che abbiamo esaminato. Tornai a sedermi alla mia postazione per seguire lo svolgimento della visita in un momento in cui la signora T. manifestò esplicitamente alla dottoressa la sua profonda preoccupazione per i risultati della risonanza magnetica, che aveva rilevato la presenza di diversi episodi ischemici. La neurologa provò a tranquillizzarla spiegandole che si trattava di un fenomeno normale, riscontrabile in certi soggetti anche a partire dai trent'anni d'età, e che non riguardava i grandi vasi che irrorano l'encefalo. Nondimeno, la dottoressa in appendice a questa chiarificazione dai toni rassicuranti, sferrò un attacco alle certezze già fragili della signora T. nominando, senza troppe circonlocuzioni, la rachicentesi: un esame che, al *Centro Disturbi della Memoria*, viene suggerito per approfondimento diagnostico in casi paventati di neurodegenerazione. La signora T., non diversamente da altri, rifiutò di sottoporsi a questo esame, ma la dottoressa non cedette e gliene spiegò comunque uti-

lità e finalità probabilmente perché a quel punto, aveva già formulato la sua ipotesi diagnostica di *Mild Cognitive Impairment*.

> NEUROLOGA: «Comunque, signora, adesso le facciamo fare dei test più approfonditi, che si fanno al computer, e poi vediamo l'esito. Siccome c'è questa famigliarità, poi possiamo fare la puntura lombare…»
> PAZIENTE : «No!»
> NEUROLOGA: «Già mi dice no… però io per completezza le spiego lo stesso. Con le patologie neurodegenerative di questo tipo non esistono diagnosi di certezza, perché la certezza si ha solo con l'esame istologico, cioè si prelevano i tessuti, e quello si può fare purtroppo solo in autopsia. L'unica diagnosi è di probabilità e noi la facciamo attraverso delle proteine che si trovano nel liquor: noi preleviamo un po' di questo liquido e calcoliamo questi marker, marcatori».

Il discorso cadde nel vuoto perché la signora nemmeno replicò. Continuò semplicemente a scuotere il capo facendo cenno di "no". In questa sede la dottoressa pertanto non le prescrisse la rachicentesi, ma i test computerizzati noti come CANTAB quale ultimo passaggio, per così dire, sul processo di approfondimento diagnostico, prima della rachicentesi. Terminata la visita, la signora T. lasciò l'ambulatorio. Vi restammo la neurologa che aveva condotto la visita, uno specializzando in Psichiatria ed io. La dottoressa era persuasa che la signora T. avesse un *Mild Cognitive Impairment* e che, sulla base dei punteggi del CANTAB, cui comunque avrebbe preferito la puntura lombare, in futuro si sarebbe potuta semmai prospettare una terapia farmacologica.

> NEUROLOGA: «Questo è un MCI. Proprio. Adesso facciamo il CANTAB, ma con la famigliarità, mh... Io le dirò di fare la puntura lombare, ma tanto lei mi dirà di no. E semmai vedremo se cominciare una terapia».

6.6. Standardizzazione e variabilità

Il processo di approfondimento diagnostico del disturbo di memoria che lo studio etnografico che ho svolto mi ha consentito di seguire idealmente e di ricostruire nella sua scansione canonica ufficiale, volendone sintetizzare per tappe il tragitto, si dirama a partire da una qualche decisione o valutazione del medico di medicina generale cui è stato esposto un problema cognitivo o al quale, come abbiamo visto, è stata espressamente richiesta la prenotazione di una visita specialistica. Prosegue poi al Centro di Secondo Livello dove viene operata una valutazione neurologica e medico-clinica globale, corredata dalla somministrazione di test di screening per la valutazione cognitiva: al *Centro Disturbi della Memoria* della Clinica Neurologica dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, il *Mini Mental State Examination* e la scala HDS in combinazione. In seguito, all'utente vengono prescritti degli esami la-

boratoriali e strumentali di routine per la tipizzazione del disturbo riferito, votati ad escluderne cause secondarie, ed una valutazione neuropsicologica durante la quale viene affrontata una mole di test psicometrici assemblati sulla scorta di scelte specifiche presso il Centro. Infine, ad esami effettuati, l'utente viene nuovamente visitato dai neurologi. A compimento di questa fase, tutti gli utenti vengono immessi in un programma di follow-up che prevede incontri successivi ad una distanza temporale stabilita in base alle condizioni del paziente.

Questa fisionomia del percorso di approfondimento diagnostico che posso desumere dalla mia esperienza etnografica è solo una versione delle modalità di approccio biomedico all'indagine delle disfunzioni cognitive: già il passaggio dal medico di medicina generale al Centro di Secondo Livello dove ho situato la mia etnografia è assolutamente relativo, poiché ho appreso dagli stessi medici di famiglia che ho intervistato che, in realtà, il *Centro Disturbi della Memoria* dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia non costituisce una risorsa esclusiva o elettiva per tutti i dottori; qualcuno si rivolge al geriatra, qualcuno a specialisti presenti nel luogo in cui operano, altri fanno riferimento a servizi offerti in altri nosocomi, magari per praticità, perché più vicini alla città in cui anche i loro assistiti vivono. In tutti i questi casi, si irradiano percorsi che alimentano tracciati di approfondimento diagnostico necessariamente diversi rispetto a quello che ho seguito io.

Al *Centro Disturbi della Memoria*, le modalità consuete di valutazione e tipizzazione dei disturbi presentati dai pazienti rispondono ad una regolarità reiterata ed uniforme delle pratiche e sottostanno alla standardizzazione dei test di screening e degli esami strumentali impiegati, disegnando un percorso di approfondimento diagnostico fisso, di paziente in paziente.

Il raggiungimento di una diagnosi in ambito medico ha una vocazione intima all'uniformazione, connaturata alla modalità in cui si compie: come spiega Janice E. Graham in una proposta di approccio etnografico ai database clinici, infatti, il medico si orienta verso uno o l'altro sentiero diagnostico attraverso la decifrazione di modelli caratteristici che scaturiscono dall'accorpamento di "segni" e "sintomi" che ricorrono con una determinata frequenza, insieme ad altre informazioni, nei database clinici, epidemiologici e sanitari i quali, oltre a dirigere le pratiche sanitario-assistenziali, la politica e la pianificazione, con il tempo si trasformano in criteri diagnostici standardizzati (GRAHAM J. E. 2006). Peraltro, lo stesso binomio "segni" e "sintomi" non implica affatto che la diagnosi si produca attraverso una reale negoziazione fra medico e paziente.

Nata, all'interno della scienza medica, con il lodevole intento di riconoscere i fattori soggettivi e socioculturali impressi nelle forme di espressione della sofferenza da parte delle persone (sintomi), infatti, questa distinzione fallisce nel valorizzare sul serio l'apporto informativo e conoscitivo del paziente nella produzione di una comprensione medica del problema che vive e riferisce. Se i segni, infatti, indicano manifestazioni concrete, quantificabili, oggettive e rilevabili da un osservatore esterno di una malattia, i sintomi rappresenterebbero la percezione soggettiva che ne ha chi li presenta:«in base a questa prospettiva, dunque, le lamentele dei pazienti non sarebbero altro che la verbalizzazione, viziata da distorsioni soggettive, di una soggiacente realtà ultima data (l'infermità), che il medico ha la facoltà di afferrare una volta che

abbia depurato, decodificandoli, gli enunciati del paziente, anche grazie al confronto con riscontri oggettivi ricavabili dall'esame clinico e tecnologico del suo corpo […]. Un simile approccio alla malattia, mirando quasi esclusivamente allo svelamento di ciò che la descrizione dell'infermo, per quanto utile, in buona misura occulterebbe, finisce per destituire il dialogo del suo valore euristico» (LUPO A. 1999: 72) negando al soggetto sofferente di compartecipare nella formazione del giudizio clinico sulla sua condizione di salute e la sua cura.

L'approccio biomedico alla demenza non è univoco e per questo lo studio etnografico delle formule di approfondimento diagnostico in contesti clinici differenti è indubbiamente proficuo. Variabilità d'approccio alla diagnosi di demenza ed alle persone affette da malattia di Alzheimer può scaturire anche dalle differenti premesse delle specializzazioni mediche di riferimento, come dimostra René L. Beard in uno studio etnografico condotto presso due cliniche dedicate nella gestione dei disturbi di memoria di cui una a vocazione neurologica e l'altra di impronta psichiatrica (BEARD R. L. 2008). Argomento centrale della ricerca erano le dinamiche istituzionali e le interazioni individuali che compartecipano alla costruzione sociale della fiducia nel rapporto medico-paziente nella valutazione della malattia di Alzheimer. L'analisi ha messo in luce che mentre una clinica enfatizzava la fiducia nell'esperienza medica collettiva, l'altra incoraggiava la fiducia verso specifici medici, con conseguenze su come e quando la diagnosi veniva emessa, l'uso dell'etichetta Alzheimer o di un'altra terminologia, ed il livello di standardizzazione. Sono anche emerse differenti concettualizzazioni mediche della malattia, che chiaramente si ripercuotono sull'erogazione dell'assistenza sanitaria e, potenzialmente, sull'esperienza fenomenologica e sulla strutturazione della pratica medica. Non mi interessa qui soffermarmi sulle premesse teorico-sociologiche della ricerca rispetto alla questione della fiducia, per cui rimando all'articolo (ivi: 13-14) ed all'annessa bibliografia, mentre mi pare opportuno precisare che in una biomedicina sempre più sfidata da utenti "consumatori riflessivi", competenti, autonomi, la fiducia non è intrinseca ma deve essere sempre rinegoziata e riprodotta nell'interazione sociale: verso i malati di Alzheimer è stata rilevata una tendenza medica che nega la loro capacità di inserirsi attivamente in relazioni strutturate su queste inferenze, e i medici che operano in cliniche per la memoria attribuiscono una competenza ridotta agli utenti proprio perché cercano un consulto per problemi cognitivi (BEARD R. L. 2008) prediligendo l'apporto di informatori esterni.

Le due cliniche prese in esame afferivano a due specializzazioni - la neurologia e la psichiatria - i cui approcci alla malattia di Alzheimer divergono già nella rispettiva manualistica di settore, poiché laddove la neurologia parla, per i casi premortem, di Alzheimer possibile o probabile, la psichiatria elabora una più articolata definizione di demenze primarie degenerative del tipo Alzheimer come declino progressivo ed irreversibile nella memoria, nell'abilità a compiere atti quotidiani, nell'orientamento spazio-temporale, nelle capacità linguistico-comunicative, nel pensiero astratto e nella capacità di apprendere e risolvere calcoli matematici, una definizione applicabile ad una pluralità di stati mentali alterati, inclusi un grave stress, fatica e molte condizioni di salute mentale (BEARD R. L. 2008: 18). La psichiatria ammette esplicitamente che la malattia di Alzheimer è una condizione priva di cura, per la quale

anche la psicoterapia si rivela inutile, mentre l'approccio neurologico è più proclive ad enfatizzare le procedure di laboratorio che potrebbero condurre a un trattamento farmacologico.
Le strategie organizzative delle due cliniche condividevano un certo livello di standardizzazione interna, ma le concettualizzazioni della malattia e dei pazienti divergevano. Al centro psichiatrico i pazienti erano concepiti come persone che affrontano una patologia cronica e veniva data una maggiore attenzione alle componenti psicologiche e sociali del vissuto di malattia rispetto a quanto avveniva nella clinica neurologica dove c'era una maggior enfasi per la valutazione cognitiva, con ripercussioni anche sulla struttura della formalità: infatti, in questo contesto, le interazioni medico-paziente, perlopiù limitate ad un singolo incontro e dominate dal solo specialista coinvolto, erano finalizzate a diagnosticare ed offrire delle opzioni di trattamento, laddove alla clinica psichiatrica si premeva per alleviare o modificare i problemi comportamentali associati alla diagnosi, incoraggiando una relazione continuativa. Sulla base di questa panoramica delle due realtà clinico-sanitarie, emersero poi differenze nella scelta dei tempi per la proclamazione della diagnosi e nelle formule della sua dichiarazione, nell'uso di etichette e della terminologia e sul piano del grado di standardizzazione delle interazioni. La diagnosi psichiatrica era l'esito di un processo più prolungato rispetto alla diagnosi neurologica (ivi: 21): per la neurologia era importante instillare fiducia verso la categoria diagnostica stessa e verso l'esperienza e competenza dello staff, mentre per la psichiatria, la fiducia doveva essere instaurata mediante un rapporto fra medico e paziente che si costruisse lungo tutto il processo diagnostico e il successivo follow-up.
La dichiarazione della diagnosi differiva altrettanto: i neurologi la proclamavano valutando prima se l'uso del termine Alzheimer fosse o meno indicato o, eventualmente, quale etichetta nosologica fornire. Per gli psichiatri, invece, una piena apertura nella dichiarazione della diagnosi era pressoché obbligatoria. Le retoriche neurologiche rotavano intorno al cervello ed alla eziologia, mentre i discorsi della psichiatria orbitavano intorno a nozioni come "qualità della vita" e si concentravano sulle prospettive future di intervento comportamentale e sui servizi di supporto. Però, le diagnosi emanate nel contesto neurologico erano meno standardizzate di quelle emesse in campo psichiatrico, dove veniva data una importanza essenziale ad una serie di elementi che dovevano ricorrere indistintamente nella discussione della diagnosi di ciascun malato (gruppi di supporto, risorse nella comunità, accesso alle *nursing home*…). Se gli psichiatri indugiavano molto sulle terapie non-farmacologiche che avrebbero potuto aiutare le persone a "convivere con" la malattia e la perdita patologica di memoria, i neurologi erano concentrati sul progetto di arrestare o frenare la progressione dell'Alzheimer, offrivano una cura farmacologica e la partecipazione alla ricerca (BEARD R. L. 2008).
Una divaricazione fra le prescrizioni scientifiche vigenti e le pratiche concrete che ho esplorato emerge nettamente con riferimento alla prassi della diagnosi precoce: l'intendimento di promuoverla favorendo anche una razionalizzazione dei percorsi seguiti dagli utenti lungo i binari istituzionali dell'approfondimento diagnostico si basa su un ampio consenso riguardo alla centralità dell'intervento primario del medico di medicina generale, ma le testimonianze dei dottori che ho intervistato provano che l'adesione teorica a questi dettati non coincide con

un opportuno adeguamento della pratica. Nessuno infatti ha sostenuto di sentirsi in grado di reggere, con le proprie conoscenze tecniche e professionali o sulla base della propria esperienza clinica, un'ipotesi diagnostica iniziale e tutti, coerentemente, ricorrono in maniera pressoché immediata alla consulenza specialistica. Non utilizzano strumenti di screening per la valutazione cognitiva, quantunque ne dispongano, e solo in pochi procedono con la prescrizione di esami preliminari di esclusione di cause secondarie del disturbo cognitivo prima di ricorrere allo specialista o ad un Centro specializzato.

L'avvio del percorso di approfondimento diagnostico che ho analizzato, pertanto, si incunea fra due livelli di azione che producono uno scarto rispetto alla normatività pervasiva degli auspici scientifici verso la piena attivazione della prassi della diagnosi precoce: da una parte, ci sono medici di medicina generale reticenti a sopravanzare le opinioni specialistiche precorrendo scelte medico-cliniche di approfondimento diagnostico; dall'altra parte ci sono (specializzandi) neurologi profondamente persuasi della necessità di anticipare la diagnosi, mettendo a frutto le possibilità di comprensione e interpretazione del disturbo che solo il medico di medicina generale, per impostazione professionale, può vantare. Sono tutti convinti, infatti, che molti dei "segnali" di un disturbo cognitivo degno di essere preso in considerazione possano essere colti tempestivamente solo dal medico di medicina generale e che il pieno coinvolgimento di questa figura professionale nelle fasi iniziali dell'elaborazione diagnostica interrompa il flusso di utenti che giungono al Centro in condizioni già troppo avanzate per essere, pur coi minimi mezzi disponibili, gestite e contenute.

Il modo in cui venivano gestiti i disturbi di memoria al Centro infine ha a sua volta una specificità situata, non solo per il fatto ovvio che deriva dalla compresenza di precisi attori sociali presi in scambi materiali e simbolici capaci di produrre azioni, decisioni, atti concreti, ma anche perché si configura come un centro specializzato all'avanguardia nella promozione della diagnosi precoce perciò l'approccio dispiegato è necessariamente influenzato da questa esposizione nel panorama scientifico, dalla sua integrazione in una clinica universitaria e dall'attività di ricerca, dal fatto di essere gestito da specializzandi che accedono ad un sapere costantemente aggiornato.

Terza Parte
Persone e vissuti

Capitolo 7
"Malati"

La memoria che sfuma, i ricordi che si diradano in una nebbia che opacizza il passato, i volti cari che si fanno ignoti, l'estirpazione del proprio senso di sé sono alcuni ingredienti di un immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer orrifico e spaventevole alimentato anche dalla diffusione di una concezione di questa condizione come sequela, inarrestabile e spietata, di "perdite": dalla memoria alle abilità e funzioni che consentono la piena gestione di sé, il controllo sulla propria vita e sul proprio corpo. Lo svaporamento di ricordi, capacità di auto-gestione e controllo di sé sono condensati dai significati, culturalmente veicolati nel contesto sociale occidentale, riversati su questa definizione diagnostica, che attraverso terrifiche perifrasi è stata finanche ribattezzata "eterno funerale" (KONTOS P. 2006: 195) e riassorbita in un arcipelago di immagini evocative dell'oblio totale che sembra aleggiare sul destino di chi ne è colpito: le nebbie della patologia invincibile e sopraffacente si posano sulla persona ammalata come un velo che la occulta, per sempre, fino a non lasciarne che un residuo svuotato nel silenzio di una condizione che trascina, implacabilmente, fino al non-essere. L'uso di metafore come "eterno funerale", "perdita dell'essere", "morte prima della morte" per la malattia di Alzheimer (cfr. MARTELL POVEDA A. 2003: 30) attestano una percezione diffusa di questa patologia quale meccanismo di inarrestabile degradazione del sé, che incornicia i vissuti di malattia in maniere che non sempre riflettono la realtà esperienziale dei sofferenti. Lavorando con malati anche istituzionalizzati ed avvicinandosi, grazie alle prerogative dell'osservazione etnografica, alla loro realtà esperienziale concreta quotidiana studi hanno messo in luce come il sé non soccomba di fronte agli "attacchi" della patologia e sia invece manipolato dagli ammalati per adattarsi alle nuove circostanze che essa induce, sul piano biografico e soggettivo e su quello delle relazioni sociali. Nondimeno, la malattia di Alzheimer accoglie le immagini di un ininterrotto processo di "erosione del sé" (DOWS M. 1997: 597) che svelle i baluardi portanti della persona, lasciando infine un involucro vuoto. Jaber F. Gubrium, in uno studio etnografico svolto in due città nordamericane con dei gruppi di supporto per i malati e le loro famiglie (caregiver), focalizzato sulle modalità di articolazione dello spazio culturale della malattia di Alzheimer che si esprimono durante questi incontri, ha raccolto una significativa testimonianza espressa da uno dei facilitatori: «una persona senza mente è giusto un pezzo di carne» (GUBRIUM J. F. 2000: 186). All'interno di questo panorama di significati, la malattia di Alzheimer magnetizza preoccupazioni socioculturali verso l'integrità del sé ed incanala versioni della persona - intesa in senso antropologico come nozione culturalmente e socialmente costruita, variabile e situata – verso processi di risignificazione, anche stereotipati, che ricostruiscono la *persona malata* come somma di attributi di segno contrario a quelli ritenuti fondativi della persona sana. Per esempio, nell'attuale Piano Sanitario Regionale dell'Umbria, la

rivendicazione della "centralità della persona" nella dimensione della cura compare come principio ispiratore di un sistema che ha recepito la necessità di svincolare il proprio approccio all'individuo malato da una cornice concettuale di stampo puramente biomedico (PSR 2009-2011): il concetto di persona impiegato, tuttavia, ha un contenuto che rimane più spesso inespresso in quanto sottinteso: gli attributi che, cioè, sono riconosciuti alla persona costituiscono un insieme che poggia su presupposti teorici e filosofici storicamente e culturalmente situati nella tradizione del pensiero occidentale: coscienza, indipendenza, autonomia, libertà, responsabilità, per citarne alcuni. E si tratta per giunta di requisiti che il deterioramento cognitivo, specie nelle fasi più avanzate, non sembra solamente mettere a repentaglio, ma negare fino al totale sbriciolamento delle qualità di persona di chi ne presenta le caratteristiche cliniche e la sintomatologia comportamentale (cfr. BALLENGER J. F. 2006). Queste *paure*, gli attributi più spaventevoli della malattia di Alzheimer o ad essa associati, ricadono potentemente anche sul *Mild Cognitive Impairment*, come "stato" e definizione nosologica: stadio che anticipa, secondo la lettura biomedica, l'avvento della malattia di Alzheimer, esso assume i contorni di un verdetto senza speranza - tanto per accennare ad un'altra delle tristi metafore usate per qualificare la malattia di Alzheimer, cioè "sentenza di morte" sia della mente (GEORGE D. - WHITEHOUSE P. J. 2007: 624) sia sociale (KONTOS P. 2006: 195). Ed in effetti, i rari contributi socioantropologici sul *Mild Cognitive Impairment* e sul disturbo di memoria, sono spesso incentrati proprio sulle paure che essi ingenerano[1] e sull'esistenza di preoccupazioni legate alle immagini di distruzione del sé, di deliquio della memoria che orbitano intorno alla nozione di malattia di Alzheimer. Molto spesso, si tratta di timori infondati, ma non per questo meno drammatici per chi li sviluppa, come nel caso della demenza anticipata (cfr. parr. 2.2, 5.1.1) o dell'"ipocondria mnesica", che si verificherebbe quando un paziente fraintende le normali fluttuazioni nelle funzioni della memoria e sviluppa preoccupazioni ingiustificate sulla malattia che causa il decadimento cognitivo (SMITH A. 2006): entrambi sono concetti coniati proprio per riconciliare la percezione soggettiva di disturbi nel funzionamento della memoria con la mancanza di un'evidenza diagnostica conseguente a test neuropsicologici, neurologici e neuropsichiatrici.

Nel titolo di questo capitolo ho virgolettato la parola "malati" per evitare un fraintendimento: che in questo capitolo mi occupi di coloro che hanno una diagnosi di malattia di Alzheimer. Non è mio intento, tanto più che l'esperienza etnografica, in ragione delle caratteristiche cliniche del contesto in cui l'ho svolta, mi ha messo di fronte ad assai pochi individui in questa condizione. Io intendo piuttosto tratteggiare, senza pretesa di esaustività, quell'universo di visioni e concezioni di questa patologia che ricadono sui potenziali ammalati ridescrivendone le esperienze, anche in modi e forme che spesso non le riflettono realmente: lo scopo è quello di delineare il terreno su cui si muovono, dal quale possono scaturire, le visioni e percezioni della malattia di Alzheimer che ho raccolto fra gli utenti del Centro, dando consistenza alle loro "paure" dichiarate che, talvolta, hanno funto da motore per la decisione di richiedere aiuto

[1] Cfr. ad esempio CORNER L. – BOND J. 2004.

medico. La rassegna, sicuramente non esaustiva, di alcuni contributi delle scienze sociali ed umane volti a decostruire l'immagine di "perdita del sé" che sarebbe intrinseca alla malattia di Alzheimer mi consente di delineare il più ampio panorama entro cui maturano i correnti, diffusi, timori ad essa associati, poiché al *Centro Disturbi della Memoria* ho avuto modo di accorgermi che essi appartengono all'immaginario di molti utenti: discorsi e pratiche in sede di approfondimento diagnostico di un disturbo cognitivo spesso ne erano influenzati e la stessa decisione di richiedere aiuto medico ne era stata ispirata. Non ho preso in esame la condizione di "malati", perché ho svolto la mia ricerca in un contesto dove approdano individui con disturbi di memoria assai spesso determinati da condizioni estranee alla patologia degenerativa, pertanto voglio precisare che il mio punto di vista è focalizzato sulle conseguenze possibili che ha, sulle persone *anche* "sane", la pervasività dei messaggi della biomedicina rispetto all'importanza di una diagnosi precoce del deterioramento cognitivo alla luce del fatto che l'opinione pubblica – per giunta consapevole che non esistono attualmente mezzi per contrastarlo efficacemente – recepisce la, ed aderisce alla, visione della malattia di Alzheimer che gli approcci socioantropologici e fenomelogici sottopongono a critica. Non è mia intenzione quindi misurarmi con questi lavori focalizzati su "persone malate" ma attingerne le esperienze per rendere conto della eterogenea complessità dei discorsi intorno alla malattia di Alzheimer, dando maggior peso a quelli che ho, più direttamente, notato incidere sulle dimensioni dell'esperienza delle persone che ho incontrato al Centro: la paura, gli stereotipi, l'idea di perdita del senso di sé, l'allarme della dipendenza dagli altri.

7.1. La "perdita del sé"

«È esplicito nella attuale costruzione della malattia di Alzheimer il presupposto
che l'indebolimento della memoria causato dal declino cognitivo
porti ad una progressiva perdita del sé»
(KONTOS P. C. – NAGLIE G. 2006: 306).

Risale agli anni Ottanta del Novecento l'ingresso della nozione di "non-persona" nei discorsi intorno alla malattia di Alzheimer che secondo l'antropologa Annette Leibing (2006) si verificò per ragioni combinate, a partire dal dominio che le immagini di "non-persona" riferite ai sofferenti hanno goduto nella prima letteratura sia scientifica sia profana su questa condizione; i malati, per giunta, all'epoca consultavano un medico molto in ritardo rispetto ad oggi poiché la conoscenza di questa malattia non era altrettanto diffusa e radicata; influì, infine, anche la generale propensione a descrivere le nuove malattie in termini apocalittici. La drammatica riduzione nel funzionamento cognitivo che l'accompagna, inoltre, accomuna la demenza con altre condizioni patologiche mediate da tecnologie mediche in cui la diminuzione progressiva o totale delle capacità e potenzialità dell'individuo di partecipare nella società può rinforzare la percezione che sia una non-persona e accelerarne la morte biosociale (ivi: 248)[2], come nel caso dei soggetti mantenuti in vita con il solo ausilio delle macchine.
In una società "ipercognitiva" (POST S. G. 2000) come quella occidentale la malattia di Alzheimer si configura come una condizione che mortifica le qualità della persona più altamente valorizzate: l'autocontrollo, l'indipendenza, la produttività economica; la definizione di "non persona" per chi soffre di demenza nasce dal fatto che questa condizione priva i soggetti delle capacità cognitive abilitanti (ivi: 246-247). È stato anche ipotizzato che l'idea che la persona, nella demenza, sfumi, trovi in parte rinforzo nell'incapacità dei membri del nucleo famigliare del sofferente di riorientare gli atteggiamenti sui cambiamenti della personalità che la malattia indubitabilmente comporta, per concentrarsi preferibilmente sulle responsabilità assistenziali che ne scaturiscono (cfr. DOWS M. 1997: 598). Un esempio di come questi processi possano attivarsi è desumibile dai risultati di certi studi condotti con i caregiver informali degli ammalati di demenza, che mettono in luce, fra l'altro, la tendenza a ripensare, a interpretare, le difficoltà indotte dalla malattia come attributi della persona (cfr. KELLY F. 2010), a prendere tutte le decisioni senza coinvolgere il malato e ad agire in suo nome (cfr. FONTANA A. – SMITH R. W. 1989), dando per scontato che lasciargli un margine di partecipazione importerebbe solo complicazioni nell'organizzazione e gestione dell'assistenza, oppure pensando che non sia in grado di scegliere e di attivarsi.

[2] L'Autrice spiega di preferire il concetto di "biosociale" a quello, usato per un certo tempo dagli scienziati sociali, di "morte sociale" perché le due dimensioni non sono separabili: «la morte sociale avviene a causa della biologia di una persona, e la biologia non può essere descritta a prescindere dal corpo sociale» (LEIBING A. 2006: 248).

Generalmente, si distinguono due approcci alla demenza, percepiti come oppositivi e fondati su due diverse epistemologie: quello della cultura epistemica interna alla biomedicina che viene considerato neutrale e universale e quello che deriva dalle scienze psicologiche, più orientato al riconoscimento del soggetto, del sé della persona con la malattia di Alzheimer e che, normalmente, viene presentato in contrasto con quello biomedico. Tuttavia, il discorso sulla persona nella malattia di Alzheimer dovrebbe considerare che questa distinzione è piuttosto semplicistica, non solo perché abbisogna di una previa definizione di ciò che con persona s'intende, ma anche perché questa nozione, nella demenza, appare molto variabile come provano fonti differenziate: le prospettive fenomenologiche, i resoconti delle persone anziane che soffrono di senilismo, le versioni gerontologiche che scaturiscono dalla riflessione disciplinare su questo concetto (cfr. LEIBING A. 2006). Nondimeno, il recupero della persona nel discorso intorno alla demenza è considerato una sfida al paradigma biomedico che concettualizza questa condizione come una patologia degenerativa caratterizzata da una successione di perdite e dal declino progressivo.

La visione della totale "perdita del sé" che accompagnerebbe la demenza è stata messa in discussione a partire dalle riflessioni di Tom Kitwood che ha parlato di una "psicologia sociale maligna" (*malignant social psychology*) per identificare i processi di spersonalizzazione del sofferente che, soprattutto nei contesti assistenziali, possono esprimersi attraverso vari meccanismi: infantilizzazione, deresponsabilizzazione, etichettatura, stigmatizzazione, oggettivazione (KITWOOD T. 1990: 181-184). La negazione delle qualità fondative della persona negli individui ammalati di demenza, secondo questa cornice di pensiero, scaturirebbe dall'altrui incapacità di riconoscere che «la persona dovrebbe essere vista come essenzialmente sociale: essa si riferisce all'essere umano in relazione agli altri. Ma, anche, reca connotazioni essenzialmente etiche: essere una persona significa avere un certo status, degno di rispetto» (KITWOOD T. – BREDIN K. 1992: 275). La depersonalizzazione fiorirebbe dalla dialettica tra le alterazioni neurologiche delle funzioni cerebrali e l'esposizione ad un ambiente sociale negativo e potrebbe essere sconfitta dispiegando un'etica del rispetto in interazioni relazionali positive.

La persona e il sé non sono entità stabili e fisse, universali ed innate ma ad un tempo caratteristica culturale e prodotto storico (cfr. LUKES S. 1996 [1985]: 274) e quindi variabili, contestuali e situate[3]. I discorsi sulla malattia di Alzheimer che enfatizzano la diminuzione o perdita del sé e che negano la qualità di persona ai malati possono essere comprese come «un prodotto del presupposto occidentale che lo stato di pieno essere umano sia completamente dipendente dalla cognizione e dalla memoria, ambedue lese dall'avanzamento dell'Alzheimer»

[3] La riflessione antropologica sul concetto di persona e sulla categoria del sé risale al contributo di Marcel Mauss del 1938 in cui, per la prima volta, è stata affrontata la "nozione di persona" (MAUSS M. 1991 [1950]) che sarebbe stata ripresa in chiave critica negli anni Settanta del Novecento quando l'attenzione antropologica per la categoria di persona viene consacrata dal testo coordinato da DIETERLEN G. (1973), *La notion de personne en Afrique Noire*, Editions du Centre nationale de la Recherche Scientifique, CNRS.

(KONTOS P. 2006: 195), una rappresentazione dell'individuo derivata da elaborazioni filosofiche occidentali di cartesiana memoria sulla distinzione della mente dal corpo[4], nell'assunzione che la prima sia superiore al secondo, e che richiama una visione illuministica focalizzata su autonomia e razionalità. Esistono altri modi di pensare la persona[5].

Gli studi dell'antropologia presso diversi gruppi umani attestano che vigono concettualizzazioni della persona plurali e diversificate, di cui la visione occidentale, che la vuole «un'entità indipendente, autosufficiente, autonoma che (a) comprende una unica configurazione di attributi interiori (per esempio, caratteristiche, capacità, motivazioni e valori) e (b) agisce primariamente in conseguenza di questi attributi interiori» (MARKUS H. R. - KITAYAMA S. 1991: 224) rappresenta solamente una versione possibile. Le immagini di un sé unificato e di una persona singolare, individuale, isolata, autonoma, indipendente, non sono universali e non vengono dovunque apprezzate o ritenute ambibili. Sono state raccolte prove di costrutti e pratiche che denotano l'adesione ad un principio di *dividualità* - «un'identità trans-individuale fondata su una concezione intersoggettiva delle persone» (PIZZA G. 2005: 62) - anziché di individualità, e di contesti in cui il corpo non viene rappresentato ed esperito come entità biologica individualizzata. Proprio perché la demenza distruggerebbe i pilastri portanti della persona «la malattia di Alzheimer è una delle più spaventose malattie associate all'invecchiamento» (SHABAHANGI N. *et al.* 2009: 39) dei nostri tempi.

---

[4] Per una analisi del dualismo cartesiano in biomedicina, cfr. KIRMAYER L. J. (1988).

[5] Gli studi di varia provenienza disciplinare sul sé hanno spesso teso a riflettere sulla variabilità delle sue rappresentazioni e concettualizzazioni in contesti extra-occidentali per opposizione con la versione occidentale, esplicitata o meno che fosse (cfr. MURRAY D.W. 1993, EWING K. P. 1990), come per esempio, nella distinzione tra un "sé indipendente" che sarebbe caratteristico di certe fasce nordamericane ed europee e un "sé interdipendente" più diffuso in Asia, Africa, come descritti in un articolo di due psicologi sociali (MARKUS H. R. - KITAYAMA S. 1991). Il "sé indipendente" reggerebbe una nozione di persona autonoma dagli altri, indipendente appunto, che scopre ed esprime i propri attributi di unicità costruendosi come individuo il cui comportamento è organizzato e reso significativo con prioritario riferimento al proprio repertorio interiore di pensieri, sentimenti ed azioni, piuttosto che con riferimento a pensieri, sentimenti ed azioni altrui (MARKUS H. R. - KITAYAMA S. 1991: 226). Il "sé interdipendente", viceversa, enfatizzerebbe l'instaurazione di relazione sociali comprensive, con obblighi reciproci, in cui il comportamento di ognuno è determinato dalla, e subordinato alla, percezione che gli altri attori hanno riguardo ai pensieri, sentimenti ed azioni degli altri in questa relazione. Da questa prospettiva, aspettative e norme sociali indirizzano gli atteggiamenti più di istinti e desideri personali. Questo saggio è poi stato ripreso in chiave critica da Melford E. Spiro (1993), soprattutto per quanto riguarda la dichiarata adesione degli autori alla definizione della nozione occidentale di persona come "peculiare" nelle culture del mondo effettuata da Clifford Geertz in un celebre passaggio fin troppo citato: «La concezione occidentale della persona come un mondo motivazionale e cognitivo armonico, unico, più o meno integrato, un centro dinamico di consapevolezza, emotività, giudizio, e azione organizzato in un insieme distinto ed in contrapposizione ad altri di questi insieme e al suo retroterra sociale e culturale è […] un'idea alquanto peculiare nel contesto delle culture mondiali» (GEERTZ C. 1988 [1983]: 76). Spiro nota come il sé non vari soltanto in culture differenti, ma anche all'interno di un medesimo contesto culturale e individuale, pertanto la nozione occidentale, piuttosto che "peculiare", è relativa come tutte le altre, e denuncia il sottinteso di una versione occidentale opposta ad una, generica e generalizzante, "non occidentale" che includerebbe tutte le altre (cfr. SPIRO M. E. 1993).

Molte ricerche, condotte a stretto contatto con malati di demenza (e/o malattia di Alzheimer) e persone afflitte da disturbi di memoria, si sono interrogate proprio sulle sorti del sé che la condizione comprometterebbe dimostrando che le persone preservano, anche attraverso stratagemmi adattativi rispetto agli impedimenti indotti dalla patologia, non solo il proprio sé, ma anche il senso di sé, manipolando le relazioni affettive e sociali in cui si immettono proprio per affermarvisi come soggetti attivi, "persone". In effetti, diversamente dalla definizione della psicologia occidentale che lo cristallizza come armonico e stabile «il sé è una economia rappresentazionale: una reificazione continuamente sconfitta dai mutevoli legami con le storie, le esperienze e le auto-rappresentazioni degli altri soggetti» (BATTAGLIA D. 1995: 2), cioè una pratica incorporata storicamente situata, che rifugge ogni fissità in quanto mutevole e plastica rispetto ai vari contesti attraversati ed agli attori sociali di volta in volta presenti. Ne consegue che le configurazioni del sé mutano, oltre che in ambienti storici e culturali differenti, anche nell'esperienza soggettiva finanche quotidiana. Nonostante le persone tendano infatti ad avvertire un senso interiore di continuità del proprio sé, le modalità ed il contenuto dell'autorappresentazione possono cambiare repentinamente nel passaggio a contesti diversi o al mutare di particolari circostanze (EWING K. P. 1990). Le persone che sviluppano malattie come la demenza, dopo aver ricevuto la diagnosi, hanno bisogno di numerosi aggiustamenti identitari per ricomporre il dilemma fra le retoriche del determinismo biomedico ed il senso di efficacia personale. Sebbene l'idea che il sé sfiorisca con la malattia di Alzheimer sia stato messo in questione da approcci fenomenologici attenti alle dimensioni incorporate dell'esperienza «la tutela della dignità umana di fronte alla perdita di memoria è critica, perché le caratterizzazioni dell'Alzheimer che servono fini politici o scientifici non rappresentano sufficientemente la fenomenologia della malattia» (BEARD R. L.- FOX P. J. 2008: 1511), specialmente negli stadi più avanzati del suo decorso.

Pia Kontos, lavorando a contatto con persone affette da malattia di Alzheimer istituzionalizzate, ha coniato la nozione di "sé incorporato" cercando di restituire al corpo vissuto il suo ruolo nella costituzione e manifestazione del sé che gli approcci psicosociali tendono ad ignorare essendo proclivi a rintracciarne la sede nelle configurazioni strutturali del cervello e nelle relazioni sociali (KONTOS P. C. 2005). Il concetto di "sé incorporato" nasce dalla combinazione della fenomenologia di Maurice Merleau-Ponty con la nozione di *habitus* di Pierre Bourdieu, nell'intento di evidenziare l'intreccio fra caratteristiche primordiali e socioculturali del corpo che risiedono ad un livello preriflessivo dell'esperienza e si manifestano nella dimensione corporea (KONTOS P. C. 2005: 559): da questo punto di vista, i malati, pur gravemente compromessi sul piano cognitivo, manifestano il proprio sé attraverso l'espressione corporea e la gestualità che realizzerebbero l'applicazione di una logica pratica prodotta senza alcuna intenzione conscia da un corpo strutturato e strutturante che genera un atto simbolico (KONTOS P. C. 2006, cfr. anche KONTOS P. C. 2005, KONTOS P. C. – NAGLIE G. 2006, 2007).

L'assunzione che la demenza e la malattia di Alzheimer sconfiggano fino all'annullamento il sé ha pesanti ricadute anche sulla qualità dell'assistenza che ricevono i sofferenti che è stata vista come iatrogena (LYMAN K. A. 1989, LEIBING A. 2006) proprio in virtù della negazione

della persona che le sarebbe implicita. Ricerche condotte con malati istituzionalizzati[6] hanno messo in luce che i caregiver ed i fornitori dei servizi assistenziali che interagiscono con le persone definite affette da demenza, tendono a caratterizzare questa condizione di salute attraverso la scansione degli stadi di avanzamento del declino attribuendo poi la maggioranza dei comportamenti degli individui "malati" alla presunta condizione clinica: un'assistenza iatrogena e fattori ambientali possono sfociare in un aumento della dipendenza (LYMAN K. A. 1989: 601). Con il progredire delle disabilità che la malattia di Alzheimer implica e l'aumento delle esigenze di sostegno fisico del malato, nei contesti istituzionalizzati si possono materializzare "relazioni di cura" in cui vengono costantemente negoziate le nozioni di persona e di "sé", come sono interiorizzate personalmente e teoricamente dagli operatori, specialmente se il sofferente non è, o non è ritenuto, in grado di agire (cfr. URLI N. 1999). La percezione e visione del soggetto ammalato come "non-persona", un individuo che non può più esperire umiliazione e senso di sé, può portare a pratiche assistenziali parcellizzate e spersonalizzanti e ad impostare le manovre come se fossero destinate ad un oggetto.

7.2. Stigma

I discorsi incentrati sulla "perdita del sé" associata alla malattia di Alzheimer sono una delle ragioni per le quali questa patologia spaventa: l'idea di sviluppare una condizione di salute che deprime il proprio sé, la propria capacità di auto-gestione e le abilità dispiegate abitualmente nei contesti sociali, professionali, relazionali ed affettivi cancellando la persona ha contribuito in maniera sostanziale alla costruzione dell'immaginario terrorizzante che circonda la malattia di Alzheimer, anche con accenti stereotipati. I processi di stigmatizzazione che ricadono sulle persone affette da malattia di Alzheimer (cfr. anche SCHOLL J. M. - SABAT S. R. 2008) si ripercuotono anche su coloro che ricevono diagnosi di *Mild Cognitive Impairment*, con conseguenze emotive e psicologiche, oltreché esistenziali, di gravità facilmente intuibile. È proprio l'enfasi sull'autonomia dell'individuo e sulle abilità cognitive delle concezioni occidentali del sé (WHITEHOUSE P. J. *et al.* 2005: 321) a determinare il fatto che etichette diagnostiche come malattia di Alzheimer o *Mild Cognitive Impairment* siano così pericolose, perché alimentano i timori o le convinzioni che il disturbo evolverà in senso peggiorativo fino alla totale dipendenza.
È stato riscontrato che le persone con disturbi di memoria e demenza subiscono una drastica riduzione dei diritti (*disenfranchisement*) perché le etichette nosologiche suggerirebbero agli altri il sopravvenire della totale incapacità di agire e decidere nei contesti sociali e nei rapporti interpersonali.

---

[6] Per un esempio etnografico di come la demenza, all'interno dell'equivalente olandese delle *nursing home* (*verpleeghuis*), rifletta le concezioni del sé e della normalità recate dagli operatori sulla base delle quali si strutturano ed organizzano la conoscenza ed il lavoro professionali, cfr. CHATTERJI R. (2006).

La riduzione dei diritti ha una triplice origine: nei contesti sociali, deriva dalla difficoltà che i famigliari incontrano nell'accettare e comprendere i disturbi di memoria e i cambiamenti cognitivi subiti dal loro congiunto; nell'arena politica, proviene dalla generale "demonizzazione" della malattia di Alzheimer; nel campo scientifico dipende dai processi di oggettivazione delle malattie mediati dalle loro caratteristiche biologiche e comportamentali frammentate in "parti componenti" della patologia (BEARD R. L.- FOX P. J. 2008, SHABAHANGI N. *et al.* 2009).

L'immagine di oblio del sé associata alla malattia di Alzheimer ricolloca o relega i malati in un gruppo fortemente stigmatizzato: si è a lungo ritenuto che le persone affette da questa malattia perdessero ogni capacità di agire in contesti sociali e relazionali e che non fossero in grado di produrre una narrazione coerente e consapevole del proprio vissuto di malattia[7]. Ho già avuto modo di sottolineare una pratica biomedica volta ad escludere le persone con disturbi di memoria e demenza dai discorsi che li riguardano, fra cui la predilezione per la dichiarazione della diagnosi ad un parente piuttosto che al malato.

Nelle pratiche di approfondimento diagnostico del deterioramento cognitivo che ho descritto (cfr. capp. 4-6) la formalizzazione del passaggio attraverso il "famigliare informatore" per la scrematura delle risposte fornite dall'utente, sia nel caso del colloquio clinico durante la visita neurologica, sia nel caso della verifica delle affermazioni fatte durante la somministrazione della batteria di test psicometrici, e l'esistenza stessa di questionari rivolti ad un parente, ratifica nella pratica biomedica istituzionale ed istituzionalizzata la negazione del diritto e della capacità delle persone con problemi di memoria e della sfera cognitiva di parlare per se stesse e di spiegare se stesse.

---

[7] Nonostante interessanti eccezioni, mancano studi di taglio socio-antropologico che abbiano preso in esame i contesti relazionali, sociali e culturali in cui i problemi di memoria si manifestano, a causa di una predilezione storica per gli approcci patologici psicologici e biomedici riguardo a questi disturbi e al vissuto delle persone che li provano (BEARD R. L. - FOX P. J. 2008 e relativa bibliografia). Una trascuratezza analitica analoga è ricaduta, anche nella letteratura gerontologica, sulle storie di vita e sulle narrazioni di malattia prodotte, pure per iscritto, da malati di Alzheimer dietro la convinzione che la capacità di riflettere il proprio passato e il proprio vissuto, nonché il livello di consapevolezza autobiografica detenuto, fossero compromesse dalla patologia (MCLEAN A. 2006 e relativa bibliografia). Più recentemente, i lavori autobiografici in gerontologia sembrano plasmati da approcci critici verso la nozione di un sé coerente e fisso per accedere ad una visione postmoderna di produzione dialogica di sé multipli e mutevoli in contesti differenti (MCLEAN A. 2006: 157).

7.2.1. *Paura* dell'Alzheimer

«Ma la paura mia, quello che mi fa paura a me, è la memoria che parte:
si sente di queste persone che a un certo punto non si ricordano più di niente,
questa è la paura mia, di perdere tutta la memoria»
(paziente , donna, 53 anni, ddc, 14/04/2010).

Le immagini della malattia di Alzheimer costruite sulla sequenza di perdite che induce sono alla base dei timori più laceranti, delle principali ansie che avvolgono l'idea di sviluppare questa patologia: la perdita dei propri ricordi che ottenebra il passato, lo sconvolgimento del proprio modo di essere e della propria esistenza, la necessità gravosa di essere coadiuvati nell'espletamento di funzioni ed atti intimi, la dipendenza.
La parola "paura" era ricorrente nei discorsi degli utenti del *Centro Disturbi della memoria*.
Paura di sviluppare una demenza affiorava nei pensieri di quanti sostennero di richiedere questo genere di consulenza per "prevenzione Alzheimer" (cfr. par. 5.4). Paura di perdere tutti i propri ricordi, paura di perdere la memoria, paura di non riuscire ad immagazzinare nuove informazioni. Paura di dimenticare il nome dei figli. Paura perché avevano lasciato una pentola sul gas acceso. Paura di perdere il controllo. Paura di dimenticare i nipotini a scuola. Paura di commettere errori sul lavoro. Ho selezionato degli estratti etnografici su questo aspetto.
Il primo caso è quello di una signora di cinquantatre anni, visitata per la prima volta nel 2004 e ricontrollata nel 2006, mancata ai successivi appuntamenti a partire dal 2007: venne dunque al *Centro Disturbi della Memoria* dopo tre anni di "latitanza". All'inizio della visita neurologica, la paziente non spiegò questo fatto, limitandosi ad ipotizzare nebulosamente che, forse, era stata bene. Emerse poi dallo scambio di battute con la dottoressa nella fase del colloquio clinico che la signora aveva avuto ed aveva dei problemi personali e famigliari tali da giustificare i cali attentivi e della concentrazione, esattamente come sostenuto, anni prima, dai colleghi che l'avevano valutata.

NEUROLOGA: «Signora, lei perché è venuta a fare questa visita? È già venuta?»
PAZIENTE : «Ultimamente… sì…»
NEUROLOGA: «Con me?»
PAZIENTE : «Dopo le dico…»
NEUROLOGA: «Mi fa la suspence!?», ha un tono scherzoso […].
PAZIENTE : «Non mi ricordo niente… anche adesso fatico a ricordare i vostri nomi».
La neurologa si assorbe in una lunga e meticolosa lettura delle relazioni neurologiche rilasciate alla signora quando era in cura […].
NEUROLOGA: «Vedo che doveva tornare nel 2007. Perché non è più tornata?»
PAZIENTE : «Sarò stata bene… non lo so, adesso non ricordo».
NEUROLOGA: «I miei colleghi erano giunti alla conclusione che i suoi disturbi di memoria, dell'attenzione e della concentrazione erano dovuti al calo del tono dell'umore»
PAZIENTE : «Eh, sì…».

Comincia dunque a raccontare a questo punto che, all'epoca, uno dei suoi genitori si era ammalato di tumore e in seguito lei aveva intrapreso un percorso psicologico e farmacologico per la gestione dell'ansia; le era stata riscontrata anche una ipercolesterolemia ma aveva sospeso la terapia che le era stata assegnata perché, disse, sembrava che le provocasse un corrispondente innalzamento delle transaminasi. La dottoressa tornò sugli aspetti emotivi e sul suo stato di ansia.

NEUROLOGA: «Come si sente per quanto riguarda il tono dell'umore, l'ansia, queste situazioni?»
PAZIENTE : «L'ansia ce l'ho»
NEUROLOGA: «Ma ce l'ha per situazioni specifiche, per qualcosa che deve fare, o ce l'ha sempre?»
PAZIENTE : «Io, volente o nolente, sono una che pensa sempre agli altri…»
NEUROLOGA: «E chi sono questi altri?»
PAZIENTE : «Prima era mia suocera…»
NEUROLOGA: «E questa suocera, adesso?»
PAZIENTE : «…che poi è morta. Poi mio padre…»
NEUROLOGA: «Vive con lei?»
PAZIENTE : «No, con mia madre»
NEUROLOGA: «Quindi lei va a casa sua, lo accudisce…»
PAZIENTE : «Lo porto dai medici, lo seguo, è tutto su di me. E poi, adesso, in questo Centro state valutando mio marito e questa è stata una scoppola grossa perché qui ci si viene per problemi seri. Mio marito è in lista per un esame sulla colonna…»
NEUROLOGA: «La rachicentesi, sì».
PAZIENTE : «Ultimamente, queste cose di memoria, specialmente i nomi… Ora, se sia un fattore di stress o un deficit del mio cervello non lo so».
Aggiunge che la sua sensazione di ansia ha cause banali: anche un semplice doloretto al collo l'allarma perché le scatena un'immedesimazione con il padre malato di cancro e con altre persone che vede nel reparto di Oncologia.
NEUROLOGA: «Riguardo ai disturbi della memoria, lei di che si accorge?»
PAZIENTE : «Soprattutto mi scordo i nomi»
NEUROLOGA: «Di cose o persone?»
PAZIENTE : «Persone»
NEUROLOGA: «Anche i famigliari?»
PAZIENTE : «Sì»

Rispondendo ad una domanda della neurologa, la paziente dice poi di riuscire a guidare senza problemi e di non avere disturbi di orientamento, ma che rispetto a prima si è accorta di non riuscire a portare a termine un compito, anche nelle quotidiane faccende di casa. Inizia dunque la somministrazione dei test (cfr. par. 5.1.2) nei quali ottiene punteggi non preoccupanti (28/30 al MMSE e di 13,5/16 all'HDS).

NEUROLOGA: «Ora, signora, io le farò dei test in maniera sommaria e vediamo se deve tornare per farli più approfonditi, sennò la seguiamo solo nel tempo».
PAZIENTE : «Io ho bisogno di capire le situazioni: se mi dite "Succede questo perché…" io già sto più tranquilla».

A questa richiesta esplicita di rassicurazione, la neurologa la asseconda prontamente mettendo in luce il fatto che la stabilità del quadro cognitivo negli ultimi tre anni ed il protrarsi di situazioni ansiogene in ambito famigliare non lasciano paventare alcuna patologia.
È solo alla fine della visita, poco prima di essere congedata, che la signora accenna alla motivazione reale per cui, dopo tre anni, era tornata a farsi controllare dai neurologi, menzionando l'evento scatenante che aveva rinnovato le preoccupazioni per i disturbi mnesici e cognitivi: non era riuscita ad imparare i testi delle canzoni presentate all'ultimo festival di Sanremo.

PAZIENTE : «Io non riesco a memorizzare le cose nuove. Sopra la panca…[allude al proverbio da ripetere nel MMSE] la sapevo da anni, ma delle canzoni di Sanremo non sono riuscita a imparare una frase. Ho paura che il mio cervello non riesca più ad immagazzinare» (ddc, 23/02/2010).

Questo episodio suggerisce che l'evento singolo da cui scaturisce l'apprensione per il proprio stato cognitivo è selezionato mediante un raffronto con il proprio passato personale: ho parlato di "biografie mnesiche" (cfr. par. 3.7) proprio per inquadrare la tendenza che alcuni utenti hanno, di riflettere i problemi di memoria e cognitivi all'interno di una narrazione strutturata su eventi ed elementi che conferiscono una fisionomia delineata, costruita o ricostruita retrospettivamente, al solo rapporto con le proprie capacità mnemoniche in modo da creare un ponte sopra la frattura indotta dai cali o vuoti di memoria che avvertono, tanto nella direzione di saldarla quanto di integrarla in un discorso di legittimazione della ricerca di aiuto medico. I fatti selezionati nelle "biografie mnesiche" afferiscono esclusivamente alla sfera delle abilità cognitive ed i contesti temporali e spaziali in cui esse vengono ricollocate sono il corredo indispensabile ad un processo di risignificazione delle proprie esperienze raccordate con i significati attinti nelle dimensioni sociali ed affettive più rilevanti. Così, per esempio, una persona può situare il proprio disturbo di memoria in un orizzonte di continuità, affermando di aver sempre avuto una tendenza alla smemoratezza e rimandare all'eterovalutazione del suo comportamento – da parte di un famigliare o di amici – la decisione di consultare uno specialista; oppure può darsi che la ricongiunzione con il passato fallisca e il racconto sia costretto ad ammettere il "cambiamento" che la perdita di memoria rappresenta nell'intelaiatura "mnesica" dell'esistenza, e sfruttare le opinioni e gli atteggiamenti di una pletora di possibili comprimari – famigliari, amici, parenti, colleghi – per rafforzare la trama di uno stato di malessere, sofferenza, disagio e paura. In entrambi i casi, la storia offerta deriva da una riflessione a posteriori sulla propria memoria, unico referente di un'interrogazione di sé volta a collocarla in una nicchia di senso all'interno della propria esperienza.

Questa signora, che a quanto a pare, era in grado di ricordare qualche ritornello o strofa di canzoni appena ascoltate, nel momento in cui non era riuscita a farlo - la kermesse canora annuale risaliva a circa un mese, un mese e mezzo prima della visita – aveva avvertito come preoccupante questa improvvisa incapacità, come un cambiamento rilevante nella sua "biografia mnesica", che i problemi di tre anni prima, imputati al calo nel tono dell'umore, non avevano rappresentato: e, infatti, fino a quel momento aveva disertato i controlli per i suoi deficit attentivi motivando la cosa, sebbene confusamente, con l'ipotesi di essere stata bene. Non aver appreso stralci di canzoni, per lei, poneva il disturbo cognitivo su un diverso piano rispetto all'azione di uno stato d'animo ansioso, che prima aveva accettato come spiegazione: la sua "memoria" non era più quella di prima.
La seconda paziente che ho scelto ha cinquantanove anni e sostiene la prima visita neurologica perché aveva paura delle amnesie che da qualche tempo le capita di subire.
Ella operò un parallelo con il proprio passato collegando la "memoria di ferro" che aveva sempre vantato con l'esigenza di appuntare ogni cosa che aveva comportato una disagevole impressione di cambiamento nella propria immagine di sé rispetto a dieci anni prima. La biografia mnesica di questa donna è una narrazione che ha recepito, ormai, il disturbo di memoria nel suo tessuto non discontinuo, come spartiacque tra un "prima" ed un "dopo", ma le conseguenze che ha avuto nell'esistenza – sostanziate anche da atti ormai abituali, come l'annotazione di promemoria, e dall'esperienza concreta delle proprie dimenticanze – restano in subordine alle ricadute sulla propria percezione di sé: è l'impressione di non riconoscersi più che funge da motore alla richiesta di consulenza medica.

> PAZIENTE : «Dopo la morte del papà mi sono un po' accasciata. Poi, dentro casa ci sono le persone anziane, esco poco, sento che sto invecchiando… Come quando la memoria si avvizzisce. Mi fanno paura queste amnesie. Vedo una persona che conosco, so che la conosco e dico: "Chi è?". Una volta sapevo tutti i numeri di telefono… […]. Non ho mai un attimo di stacco, tempo per una vacanza…»
> NEUROLOGO: «Ma queste amnesie come si manifestano?»
> PAZIENTE : «Faccio un esempio stupido: sto lì che cucino, no? Allora dico: vado a prendere qualcosa di là e quando arrivo non mi ricordo che cercavo»
> NEUROLOGO: «Sì, però mi dicevi che questo non ti spaventa quanto non ricordare il nome delle persone»
> PAZIENTE : «Io avevo una memoria di ferro. Non dovevo appuntare niente. Adesso casa mia è tutta tappezzata di bigliettini».
> NEUROLOGO: «E quando parli invece ti capita mai di non trovare le parole?»
> PAZIENTE : «Eh, sì, sì mi capita. A volte mi impappino. Ecco, grosse cose non ce ne sono però non mi ritrovo più nel mio carattere di dieci anni fa».

Il medico si disse incline a motivare questi problemi cognitivi con lo stato di depressione reattiva al periodo di alti e bassi emotivi che attraversava e le consigliò, amichevolmente, di aiutare se stessa a slegarsi dalla quotidianità che la opprimeva. La signora spiegò che non riusciva

a sganciarsi dai legami che aveva perché non se la sentiva di abbandonare le persone che facevano affidamento su di lei e di tendere ad anteporre le altrui esigenze alle proprie. Il medico le prescrisse, alla fine della visita, un farmaco che definì "efficacissimo" per aiutarla: ed era un antidepressivo. La paziente storse il naso alla prospettiva di assumere questo tipo di medicinale, e lui, dopo averle spiegato che gli antidepressivi contemporanei non avevano più gli effetti collaterali di un tempo, concluse: «Certo, sono comunque farmaci che agiscono sul cervello, che ha un equilibrio meraviglioso che non conosciamo». La manifestazione di insoddisfazione di questa signora per la conclusione medica ricorda i meccanismi di biologizzazione del problema cognitivo che intervengono contro lo stigma associato alla loro "psichiatrizzazione" spiegato da André Smith (2006) per le esperienze di persone i cui problemi mnesici non ricevono una classificazione diagnostica, ma vengono associati ad uno stato depressivo (cfr. par. 3.6).

Tante persone, fra quelle alle cui visite ho assistito, avevano "paura", si sentivano "spaventate": «Il motivo della visita è che da qualche tempo qualcosa lascia a desiderare nella mia memoria. E io sono spaventata dall'Alzheimer», dichiarò chiaramente una signora all'inizio della sua prima visita neurologica. Altri si dissero spaventati dai vuoti di memoria, delle reazioni degli altri alle loro carenze mnemoniche, del giudizio dei famigliari, di frequentare contesti sociali abituali, preavvertendo un nuovo disagio di fronte all'esecuzione di compiti o attività consuete.

Una signora raccontò che i conoscenti che incontrava di solito in Chiesa per allestirla prima della Messa avevano cominciato a notare un cambiamento in lei e a dirglielo e che per questo motivo aveva avuto anche una discussione con un'amica; la neurologa le chiese se questo la spaventasse e lei rispose: «Sì, perché ho paura di perdere il controllo».

Un'altra paziente riportò due eventi, entrambi accaduti poco prima del suo appuntamento coi neurologi, uno dei quali si era consumato in casa: mentre stava cucinando per preparare la cena cercò del pangrattato nel posto dove solitamente lo tiene e non lo trovò; il giorno seguente, aprendo la dispensa si rese conto che, invece, il pangrattato c'era. L'altro episodio invece si consuma in Chiesa, dove si reca quotidianamente per un'ora di preghiera insieme a vecchie conoscenze che, stimandola molto, disse, spesso la invitano a partecipare anche ai Vespri insieme a loro. Affermò che questi inviti avevano iniziato a spaventarla, provocandole una forte ansia, e che per questo aveva virato verso una sorta di presenza isolata: «Io ho paura di leggere e sfogliare le pagine. Allora sa che faccio? Mi metto in fondo alla Chiesa, per non vedere la gente!». In certe affermazioni si intuisce che le persone, anche a fronte di lievi disturbi di memoria possono ritrarsi consapevolmente dagli spazi pubblici delle loro relazioni, allontanarsi volutamente dalle attività cui si sono dedicati nella vita per non esporsi con le loro difficoltà percepite o reali.

La prospettiva di sviluppare questo genere di patologia, invalidante e disabilitante, può suscitare anticipazioni di imbarazzo per le espressioni comportamentali che imporrà nei contesti pubblici e delle relazioni sociali: per esempio, da uno studio condotto con persone affette da malattia di Parkinson, è emerso che il sentimento giudicato prevalente era la "vergogna" che

scaturiva dall'immaginare le conseguenze che avrebbe avuto, sul loro comportamento, il progredire degli impedimenti fisici e cognitivi connessi alla malattia: per esempio, non riuscire a mangiare da soli e dover essere aiutati da altri per farlo veniva vissuto come una retrocessione all'infanzia, un'infantilizzazione del contegno che nello spazio sociale dei rapporti intersoggettivi, dovrebbe essere "da adulto" (NIJHOF G. 1995); l'impossibilità prevista di svolgere autonomamente determinati atti quotidiani o di calzare normalmente i propri "ruoli" sul piano professionale o nelle relazioni interumane famigliari, amicali e sociali suscitano dei timori profondi anche nel caso di questa patologia (PINDER R. 1992). Questi comportamenti possono anche configurare una traiettoria di auto-stigmatizzazione, che precede l'incontro con un giudizio morale negativo presupposto come controparte, nei circoli interrelazionali, ai disturbi presentati, un meccanismo di auto-sottrazione dalla sfera di quei rapporti sociali che i disturbi cognitivi potrebbero condizionare.

7.3. Il sé e gli altri

Nell'esperienza soggettiva del disturbo di memoria e della demenza le relazioni sociali della persona afflitta svolgono un ruolo fondamentale perché, a seconda della loro qualità, possono contribuire tanto ad accentuare i problemi derivanti dalla disabilità neurologica quanto a lenirne, invece, l'impatto nella trama esistenziale anche quotidiana, e se molti studi[8] hanno enfatizzato l'importanza delle relazioni interpersonali per i sofferenti[9], esse sono purtroppo minacciate spesso dal fatto che le disfunzioni cognitive nella loro concretezza o l'emissione di una diagnosi di demenza inducono un rimodellamento degli atteggiamenti degli altri verso il "ma-

[8] Cfr. BEARD R. L. – FOX P. J. 2008 e relativa bibliografia per una panoramica su queste esperienze di ricerca.

[9] In uno studio condotto da Claire Surr (2006) con malati istituzionalizzati in cliniche sparse fra l'Inghilterra ed il Galles, il valore fondamentale delle relazioni interumane e sociali per il "mantenimento del sé" è emerso come caratterizzante il vissuto di malattia di tutti i residenti. La ricerca rilevò che i legami con la famiglia, soprattutto i figli, con lo staff e con gli altri ospiti dell'istituto erano ritenute da tutti i partecipanti all'indagine essenziali ed importanti nell'esperienza della malattia e dell'istituzionalizzazione, e che coloro che vantavano rapporti meno soddisfacenti ed appaganti detestavano la propria condizione. Il dominio prevalente, poi, variava di persona in persona sulla base della qualità delle relazioni che intrattenevano: c'erano residenti il cui rapporto con i figli si era deteriorato perché questi ultimi non erano riusciti ad accettare la loro malattia (Surr C. 2006). In una ricerca etnografica condotta in due *nursing home* australiane, tesa ad indagare il ruolo svolto dalla comunicazione nei processi di preservazione del senso di sé dei residenti, impegnati anche nell'attribuzione di significato all'esperienza dell'anzianità e del bisogno di assistenza, Jean Tinney (2008) nota come per sconfiggere il carattere totalizzante di queste strutture (cfr. anche HARPER ICE G. 2002) la sottrazione degli ospiti dall'isolamento in cui vivono rispetto alla comunità sia un prerequisito fondamentale, ed esso dipende, oltreché dalle condizioni fisiche e di salute dei singoli, anche dal godimento di rapporti mantenuti o costruiti con altre persone, inclusi i membri dello staff. Per coloro che non beneficiavano di visite di parenti, amici, religiosi, volontari, che non potevano effettuare mai escursioni esterne alla struttura e che non ricevevano supporto assistenziale ed emotivo da individui estranei all'istituzione l'instaurazione di relazioni sociali interpersonali con lo staff aveva una funzione potenziale meno trascurabile nella qualità della vita (TINNEY J. 2008).

lato": questi viene precipitato in contesti interindividuali condizionati dall'esistenza del problema di salute, all'interno dei quali cioè, esso influenza le risposte altrui più delle azioni del sofferente.

Vorrei guardare qui a questo dato da una prospettiva diversa, che mi è suggerita dai medici neurologi che, di fronte a condizioni di deterioramento cognitivo loro sottoposte per la valutazione, hanno presunto un rapporto tra l'insorgenza dello stato della persona e la (scarsa) qualità delle relazioni famigliari ed affettive; ma vorrei anche mettere in luce la convizione condivisa dalla psicologa e da alcuni medici di medicina generale che gli atteggiamenti degli "altri" verso i "malati" (o i soggetti con temuti disturbi di memoria) potessero essere negativamente orientate dall'uso disinvolto delle etichette mediche, producendo eccessi o anticipazioni di "disabilità".

Il modello biomedico della demenza la vede come una condizione che intrinsecamente invalida le esperienze, i sentimenti e le emozioni della persona che ne soffre riformulandoli come esiti della "malattia": sulle manifestazioni ed espressioni di un individuo che presenta dei disturbi che si ritiene inficino e compromettano la sua razionalità prevale la verità empiricamente convalidata[10].

Non che le persone reagiscano soltanto, come negli esempi che ho selezionato io dalla mia personale esperienza etnografica, ritraendosi dai contesti in cui potrebbero vivere imbarazzo verso gli altri o che tentino l'occultamento alle altre persone dei problemi che il disturbo provoca. Per qualcuno, al contrario, una piena apertura ed onestà sulle proprie difficoltà e nell'ammettere un eventuale bisogno di aiuto potrebbe essere un elemento essenziale nella (ri)strutturazione dei propri rapporti sociali (cfr. BEARD R. L. – FOX P. J. 2008). Comunque, una diagnosi di demenza ha il potere di condizionare le interpretazioni che le persone rilasceranno dei comportamenti e delle azioni del "malato", incidendo sulle sue forme di autopercezione, sulla definizione di sé e anche sull'autostima; le persone con malattia di Alzheimer possono introdursi nelle relazioni con gli altri dopo una considerazione previa delle risposte altrui (CLARE L. 2003) e decidere su questa base se celare i propri vuoti di memoria o parlarne apertamente.

Uno studio qualitativo condotto, attraverso interviste semistrutturate, con dodici persone che avevano ricevuto una diagnosi di malattia di Alzheimer reclutate presso un *Older Adult Mental Health Unit* di Londra (LANGDON S. A. - EAGLE A. - WARNER J. 2007) ha indagato alcune questioni centrali fra cui anche la percezione delle reazioni degli altri alla diagnosi da parte degli afflitti; le aspettative dei malati su ciò che gli altri avrebbero dovuto sapere della demenza e della convivenza con essa, e inoltre, i termini usati dai malati e dagli altri per definire i

[10] René L. Beard osserva che c'è un rischio di *ageism* (cfr. par. 1.2) nell'ideologia medica articolata intorno alla malattia di Alzheimer che favorisce l'interiorizzazione di stereotipi negativi sulle persone che ne sono afflitte, anche a stadi relativamente precoci; lo studio dal quale il saggio prendeva le mosse era stato finalizzato ad esplorare le esperienze soggettive di costruzione dell'identità nella malattia di Alzheimer, ed aveva provato che le persone sono attivamente impegnate nell'elaborazione ed esternazione di strategie di preservazione del sé (BEARD R. L. 2004).

problemi di memoria nonché le esperienze dei malati nella convivenza con una diagnosi di demenza (ivi: 991). Tutti gli intervistati utilizzavano termini tecnici come demenza" o malattia di Alzheimer però nessuno li riteneva utili per spiegare la propria specifica situazione personale temendo i possibili travasi di significato in concetti denigratori come "matto", "rimbambito", "svitato", "demente": li consideravano terrificanti e spaventosi. La possibilità di incorrere in etichettature, stereotipi, giudizi risultò il timore più diffuso e condiviso. Proprio per questo, il valore attribuito da tutti a ciò che gli altri pensavano della demenza era molto alto e rinnovava la speranza che le persone con cui entravano in contatto non nascondessero i loro reali pensieri su questa malattia, ma fossero anzi sinceri ed onesti. La distinzione tra la sfera privata e la sfera pubblica che sembra operassero, mi spinge a notare che in parte i risultati di questa ricerca collimano con gli atteggiamenti che io ho riscontrato fra alcuni utenti del Centro, inclini ad escludersi da determinati ambienti di frequentazione abituale e a sottrarsi all'incontro con gli altri. Infatti, i partecipanti alla ricerca dichiararono che nella dimensione privata - nella quale rientravano la famiglia, gli amici ed i medici – avevano condiviso subito la diagnosi, in parte per la necessità di trovarvi supporto ed assistenza, mentre nell'arena pubblica – costituita da un più ampio teatro sociale, con i famigliari più distanti e gli estranei – avevano evitato di proclamarla. La ragione individuata a spiegazione di questa scelta è proprio la paura che le relazioni con gli altri potessero risentire della diagnosi, che la sua esistenza potesse pregiudicare le opinioni elaborate sul "malato" da parte delle altre persone. Un ultimo elemento desunto da questo lavoro che rintraccio nelle mie osservazioni, riguarda la soglia tra demenza" e declino cognitivo normale associato all'invecchiamento; gli intervistati risultarono «incerti su che condizione esattamente fosse e come differisse da una ordinaria perdita di memoria associata con l'età» (LANGDON S. A. *et al.* 2007: 996) e, come alcuni degli utenti che ho incontrato al Centro, cercavano un appiglio di discernimento nel paragone con se stessi da giovani (cfr. par. 3.7) oltre a rifugiarsi nell'immagine di quanti stavano "peggio di loro".

I medici neurologi del Centro mi hanno in più di un'occasione dato modo di capire che alle relazioni affettive e sociali degli utenti attribuivano un peso non secondario nella produzione conclusiva di un giudizio sui disturbi presentati. A volte, a conclusione della visita, con battute rivolte ai colleghi presenti in ambulatorio e/o a me, lasciavano intendere che i veri problemi della persona visitata non erano "cognitivi" ma "relazionali", perlopiù nel circondario parentale.

Una visita che ho già riportato per intero (cfr. par. 5.3) di una signora anziana accompagnata dalla nuora, si concluse con un'esclamazione sconcertata della dottoressa: «Con quel contorno che c'ha!» che faceva allusivo riferimento al comportamento che la nuora aveva tenuto in ambulatorio – secco e seccato, come se la suocera fosse un intralcio o un fastidio - interpretato dalla dottoressa come prova delle forme di insofferenza, dei rimproveri, dell'intolleranza dei suoi problemi di salute nella quotidianità della paziente, che con quella nuora viveva. La dottoressa era persuasa che la vera ragione del controllo neurologico, per la nuora della paziente, non fosse la "soluzione" o il contenimento dei disturbi della suocera, ma solo l'ottenimento

della lettera per il riconoscimento dell'invalidità. Con la dovuta diplomazia, la neurologa lanciò un sottile rimprovero accusatorio alla nuora durante il colloquio finale che ebbe con lei sola, specificando che l'origine dei problemi della suocera era un calo nel tono dell'umore.
Un'altra occasione in cui il peso dei rapporti domestici parve incidere sul parere che le dottoresse andavano conformando rispetto ad un paziente, è offerto dalla visita di un signore di ottantatre anni, accompagnato dalla moglie e dalla figlia, per il quale, alla fine, la dottoressa proclamerà una diagnosi deterioramento cognitivo grave: fu molto brusca e diretta con le due donne, perché il grado di avanzamento del declino di quest'uomo, che veniva visitato per la prima volta, suggeriva una grande trascuratezza famigliare dei disturbi che doveva aver manifestato ben prima.
All'ingresso in ambulatorio, il paziente si sedette di fronte alla dottoressa e rimase immobile sulla sedia, impettito, senza pronunciare che poche parole biascicate e frasi mozze in risposta ad alcune domande d'apertura della dottoressa: poi, nella raccolta di informazioni del colloquio clinico, sarebbero subentrate come sue interlocutrici le due accompagnatrici.

> NEUROLOGA: «Chi ha deciso di fare questa visita? Lei, il medico o la famiglia?».
> Con un tono di voce flebile, quasi affaticato – che manterrà per tutto il tempo – il signore risponde: «Io non lo so».
> NEUROLOGA: «Quanti anni ha?»
> PAZIENTE : «So' del… il… dodici aprile del millenovecento…» e rivolge lo sguardo alla moglie.
> NEUROLOGA: «Non guardi la moglie, che non può suggerire» (ddc, 14/09/2010).

La moglie fu coinvolta nel dialogo quando la dottoressa chiese al paziente l'elenco dei farmaci che assumeva e lui rispose semplicemente "niente": era piuttosto scettica che non prendesse alcun medicinale. E, infatti, la moglie cominciò a raccontare il percorso anamnestico del marito retrocedendo ad un intervento chirurgico subito anni prima per l'asportazione di un tumore, poiché era persuasa che i problemi cognitivi del coniuge fossero diretta conseguenza dell'anestesia. La dottoressa ammise il ruolo potenziale dell'anestesia nell'insorgenza dei disturbi cognitivi del paziente, chiarendo che, però, essa non poteva esserne la causa esclusiva quanto quella scatenante di problemi già latenti.

> MOGLIE: «Ha iniziato a scordare le cose e è solo peggiorato»
> NEUROLOGA A: «Ma sono passati molti anni: quando è tornato a casa, come stava?»
> MOGLIE: «Il dottore gli ha dato queste pasticche e io gliel'ho date, ma miglioramento non l'ho visto».
> […] NEUROLOGA A: «Lui, signora, che fa durante il giorno?»
> MOGLIE: «Va a spasso»
> NEUROLOGA A: «Da solo?»
> MOGLIE: «Eh, si… va verso i campi dove lavorava»
> NEUROLOGA A: «E sono vicino? Guida?!»

MOGLIE: «A piedi, a piedi… no, vicini non proprio»
NEUROLOGA A: «Ma la strada la ritrova?», il suo tono è velato da un certo disappunto.
MOGLIE: «La ritrova, ma una sera invece de prende la strada di casa, ha preso da quell'altra parte: era quasi notte, non lo vedevo, io non le dico la preoccupazione! Poi, ad un certo punto, un vicino che aveva visto un signore caduto per strada, mi ha mandato a chiamare», e continua spiegando che questo vicino aveva chiesto alla persona per terra chi fosse, ed il paziente si era saputo identificare senza problemi, sicché siccome si era sparsa la voce del suo smarrimento, era andato di corsa ad avvisare la moglie del ritrovamento. Intanto, il paziente era stato trasportato in ospedale con l'ambulanza e ricoverato, ma gli accertamenti non avevano individuato alcun problema.
NEUROLOGA A: «In quella occasione perché era caduto?»
MOGLIE: «Perché ha visto che si faceva buio, non sapeva dov'era, aveva perso il bastone…».
Nel prosieguo del colloquio, viene fuori che anche nel 2005 il signore era caduto e stavolta ciò era stato attribuito, oltre che da lui anche dai medici, al fatto che era stato a lungo chinato in avanti ed abbassato per poi rialzarsi troppo repentinamente.
NEUROLOGA B: «Lui si lava, si veste da solo?»
MOGLIE: «Madonna! L'aiuto, perché ho paura che me cade!»
NEUROLOGA B: «Ma ce la farebbe?», la moglie annuisce […].
NEUROLOGA A: «Con lei ci parla? O è sempre così?»
MOGLIE: «Parla, parla, ma non si ricorda delle cose…».
Viene ora fatta accomodare fuori perché devono somministrare al paziente MMSE e HDS, ma alla fine quest'ultimo test non gli verrà sottoposto perché il risultato del primo (7/30) è sufficiente a far capire alle dottoresse qual è la situazione (da 0 a 10 il punteggio del Mini Mental indica "deficit grave").
NEUROLOGA A: «G. in che anno siamo?»
PAZIENTE : «Non ho capito…», parla sempre biascicando, come se faticasse a tirar fuori quel lieve soffio di fiato.
NEUROLOGA A: «È passato il 2000?»
PAZIENTE : «Sì»
NEUROLOGA A: «Allora siamo nel duemila…?»
PAZIENTE : «…e tre»
NEUROLOGA A: «No. E 10. In che mese?»
Dopo tanto tempo passato a concentrarsi, il paziente desiste: «Non me lo ricordo».
NEUROLOGA A: «Che giorno della settimane è?», risponde con un perdurante silenzio: «Ieri che giorno era?»
PAZIENTE : «Ieri… ieri…»
NEUROLOGA A: «Quali sono i giorni della settimana?»
PAZIENTE : «Sono otto»
NEUROLOGA A: «Sono otto. Allora me li dica tutti e otto. Quali sono? Me li dica… In che stagione siamo?»
Il paziente non risponde, mentre nelle prime due richieste dell'orientamento spaziale sembra riprendersi: Ospedale di Perugia, Perugia, ma non va oltre; non associa una regione, uno stato a Perugia, non ricorda in che piano si trova (anche se risponde "in pianura"), e ad ogni richiesta

della dottoressa risponde con un convinto silenzio. La neurologa pronuncia poi tre parole, lentamente e scandendole bene, tenendo peraltro un volume di voce alto perché il paziente è sicuramente un po' sordo, e gli chiede poi di ripeterle.

PAZIENTE : «Non so come ripeterlo…».

La neurologa si gira a questo punto verso la collega che sta intanto riportando sulla relazione finale, che scrive a mano, le informazioni anamnestiche su quest'uomo desunte da una pila di referti che le ha lasciato la moglie ed esprime una sua impressione.

NEUROLOGA A: «Ci sono dei seri problemi di comprensione. Questi sono trent'anni che non parlano» [allude ai rapporti con la moglie], poi torna a rivolgersi al paziente e gli ripete le parole di prima incitandolo a ridirle dopo di lei, ma senza esito: lui la fissa con uno sguardo immoto, come se non capisse veramente.

NEUROLOGA: A «Quanto fa 100 meno 7?»

PAZIENTE : «Zero»

Insiste chiedendogli con quale lettera finisca la parola "carne"; lui ci pensa, ma non risponde.

NEUROLOGA A [alla collega]: «Non capisce proprio» […].

Le due dottoresse prendono a consultarsi.

NEUROLOGA A: «Questa è una demenza a verosimile genesi polifattoriale perciò gli farei una TAC»

NEUROLOGA B: «Fa 7 di Mini Mental: che vogliamo fare? Non abbiamo armi».

Allora tornano a rivolgersi a lui.

NEUROLOGA A: «Lei con chi vive?»

PAZIENTE : «Con la signora» e col capo fa un cenno verso la porta dell'ambulatorio, alludendo al fatto che la signora in questione è all'esterno.

NEUROLOGA A: «Quale signora?»

PAZIENTE : «Quella di prima»

NEUROLOGA A: «E quella signora chi è per lei? Siete parenti?»

PAZIENTE : «Moglie».

Parlano poi dei figli e dei nipoti, e sebbene dapprincipio sembri incapace di rammentare i nomi dei nipotini, alla fine ci riesce e ci racconta che ieri è stato per loro il primo giorno di scuola.

NEUROLOGA A: «Senta, nel campo che coltiva?»

PAZIENTE : «Cocomeri»

NEUROLOGA A: «Ma ormai non è più tempo! Non ce ne saranno più»

PAZIENTE : «Meloni, pomodori»

NEUROLOGA: «E fa tutto da solo?»

PAZIENTE : «C'ho i figlioli»

NEUROLOGA A: «La sera che fa, esce?

PAZIENTE : «No. La sera non esco».

Gli prescrivono alla fine i soliti esami di approfondimento diagnostico […]. Stabiliscono anche di rivederlo in febbraio, ad esami effettuati. Dunque, fanno rientrare la moglie e la figlia.

NEUROLOGA A: «Lui ha un quadro di deterioramento cognitivo importante, ma *non penso che non ve ne foste accorti* perché va avanti così, credo, da anni».

FIGLIA: «Si. Ultimamente però è peggiorato, e speravamo – ecco – che non peggiorasse di più».

NEUROLOGA A: «Questo quadro ha varie cause: in parte, è dovuto all'età. Poi lui ha delle lesioncine ischemiche, ed inoltre c'è stato questo fattore scatenante che è stata l'anestesia, che ha precipitato una situazione latente. *Parliamoci chiaro: il quadro è già avanzato*, e potrebbe esserci una componente degenerativa. *Qui noi possiamo fare poco*. Non ci sono strategie terapeutiche che possano assicurarci un miglioramento. Ora noi gli abbiamo prescritto degli esami da fare, per capire quali sono le vere cause di questo problema – perché come dicevo è a genesi polifattoriale – però, ecco, il margine di intervento è poco» (ddc, 14/09/2010).

In questa specifica situazione, la dottoressa sembrò assumere che la mancanza di dialogo con la moglie e l'annosa indifferenza verso i "segnali" iniziali del deterioramento cognitivo in famiglia, fossero stati fondamentali nella definizione, per quest'uomo, di una situazione "disperata".

La qualità delle relazioni sociali, quindi, ha ramificazioni dense di ripercussioni sul vissuto delle persone che soffrono di demenza o accusano disturbi di memoria e cognitivi e certe presupposizioni stigmatizzanti, particolarmente vive nel caso della malattia di Alzheimer (SCHOLL J. M. - SABAT S. R. 2008), possono indebolirne il rilievo volgendole in rapporti e legami in cui le azioni materiali e simboliche reciproche sono condizionate dalla percezione della malattia e dalle assunzioni relative ad essa.

Soprattutto nelle fasi diagnostiche iniziali del disturbo di memoria e/o del *Mild Cognitive Impairment*, questi comportamenti relazionali possono rivelarsi assai dannosi per l'equilibrio interiore ed esistenziale di chi riceve la diagnosi: uno dei pericoli più nocivi è la produzione di un eccesso di disabilità (cfr. SCHOLL J. M. - SABAT S. R. 2008) nella riaffermazione dello stereotipo in una forma di auto-stigmatizzazione, più o meno consapevole. Reputo che molti degli esempi che ho selezionato dall'etnografia possano ritenersi attinenti a questo ragionamento; la psicologa delucidò i contorni di questo rischio, che reputava reale, come una profezia che si auto-realizza e me lo spiegò attraverso le dinamiche di quello che viene chiamato, in psicologia, "effetto Pigmalione".

EP: «*Il concetto di deterioramento cognitivo lieve è concetto diagnostico attribuito a persone con disturbi che in alcuni casi effettivamente evolvono in una demenza mentre altri rimangono stabili… per cui, per quella categoria di individui che non è destinata a svilupparla [la malattia di Alzheimer], l'etichettatura non può avere ripercussioni negative sul piano emotivo ed esistenziale?*»

PSICOLOGA: «Io credo di sì perché noi sappiamo che l'etichettamento è qualcosa che porta a convincersi di avere un problema, cioè quello che viene definito "l'effetto Pigmalione" […]. L'effetto Pigmalione è la profezia che si auto-avvera: ormai ti hanno definito in quel modo? Non solo tu poi metti in atto dei comportamenti che portano a confermare quell'etichettamento, ma dopo anche quelli intorno a te si comportano come se tu fossi veramente in quel modo. Quindi diciamo che sentirsi dire: "Hai forse l'Alzheimer", da un lato può essere, sì, che uno si cura in maniera più veloce, si attiva subito; dall'altro però se non è un Alzheimer e magari è un deterioramento lieve associarlo all'Alzheimer può portare a comportarsi come una persona che

non ha speranza e quindi intorno a questa persona possono avere dei comportamenti che gli vanno a sostituire delle abilità e per cui non fa più niente; e poi alla fine […] il deterioramento diventa maggiore e uno è convinto di avere una malattia di grado più avanzato. Quando stai male t'affidi di più agli altri e poi chi sta intorno a te facilmente attiva un animo infermieristico per cui ti fa tutto lui, e questo insieme di cose può portare poi a avere un risultato non di miglioramento ma di peggioramento. […] È importante secondo me dare la giusta informazione: nel momento in cui il deterioramento è lieve e di questo sono consapevoli i medici e tutti gli operatori che ruotano intorno alla persona con questa problematica va chiarito prima che questo si faccia fantasie o i famigliari pensino all'Alzheimer, perché nell'immaginario collettivo rappresenta qualcosa di insuperabile, non c'è una soluzione, c'è solo una degenerazione. Entrare nell'ottica che tutto andrà solo peggiorando non aiuta, specialmente quando realmente non c'è l'Alzheimer» (Int. PSI/D, 27/10/2010).

Una simile argomentazione fu portata da un medico di medicina generale che paragonò la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo alla prassi di screening per l'individuazione precoce del tumore alla prostata per spiegarmene il potenziale stigmatizzante.

EP: «*Il concetto di "Mild Cognitive Impairment" che viene utilizzato per questi soggetti, si è riscontrato che in alcuni casi ha identificato persone che hanno sviluppato la malattia di Alzheimer successivamente e altre persone che son sempre rimaste stabili. Per queste ultime categorie di persone, l'etichetta diagnostica secondo lei non potrebbe risultare in qualche modo dannosa su altri fronti della vita?*»
MMG: «Sicuramente sì. E su questo posso portare l'esempio del tumore alla prostata. C'è quest'allerta, allarme del tumore alla prostata, che fa fare anche diagnosi di tumore alla prostata in una fase molto precoce, in una fase in cui probabilmente questo paziente potrebbe morire di tutt'altro, e che però rimane etichettato come paziente con una neoplasia. "Io ho un tumore". E questo condiziona psicologicamente la persona. È una spada di Damocle: lui non ha la percezione che questo tumore comunque potrebbe non dargli più nessun problema. E il fatto di essere etichettato come "demente", anche se in una fase molto iniziale, molto lieve…, secondo me bisogna essere molto attenti in questa fase diagnostica, cioè far sì che indaghiamo e valutiamo bene ma quando dobbiamo esprimere veramente una diagnosi dobbiamo essere non solo certi, ma certi all'ennesima potenza. Sicuramente comporta un'etichetta non indifferente per il paziente» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

I rischi di (auto)stigmatizzazione collegati a diciture come *Mild Cognitive Impairment* e, più ancora, malattia di Alzheimer sono una componente particolarmente problematica nella pratica di diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, perché essa comporta, per chi la riceve, l'immissione in un nuovo e doloroso rapporto con la propria vita, segnata dalla prospettiva di un declino incessante verso la totale dipendenza da altri scandito dall'accumulo progressivo di "perdite" che inficiano quelle capacità che rendono possibili i legami con le altre persone, il mantenimento delle proprie competenze nei più disparati ambiti, da quello professionale, a quello delle attività di svago, a quello domestico, la preservazione della propria completa au-

tonomia sulla gestione di sé e della propria vita, fino a rimanere uno svuotato involucro di ciò che si è sempre stati. Come ho assai spesso ripetuto, una diagnosi di *Mild Cognitive Impairment* non prelude necessariamente allo sviluppo di una demenza, né si dispone per ora di mezzi terapeutici o di altra natura atti a contrastarlo efficacemente, la sua applicazione su esseri umani reali può sfociare in forme di isolamento sociale, crollo dell'autostima, abbandono delle proprie mansioni e in una distruttiva prefigurazione di morte biosociale (cfr. LEIBING A. 2006) lungo un destino personale che riserva, per qualcuno[11], percorsi salvi dalla patologia neurodegenerativa.

[11] Mi riferisco, ovviamente, a coloro che non sono destinati a sviluppare la demenza, fra quelli che hanno ricevuto una diagnosi di *Mild Cognitive Impairment* i quali, come le statistiche dimostrano, insieme a quanti addirittura vivono una regressione dei sintomi cognitivi, rappresentano una non trascurabile percentuale tra i soggetti totali.

Capitolo 8
Informatori e caregiver

I famigliari delle persone afflitte dalla demenza reggono un sistema assistenziale domestico, non professionale, non retribuito e continuativo, talora unica fonte di sostegno fisico al sofferente: caregiver informali, sono stati definiti "seconde vittime" (GUBRIUM J. F. 2000: 194), "vittime nascoste" (LYMAN K. A. 1989: 602) della malattia di Alzheimer, in sintagmi capaci di cogliere lo stravolgimento esistenziale radicale che il "prendersi cura" costantemente di un caro ammalato e non auto-sufficiente comporta. Intorno alle esperienze dei caregiver informali esiste una letteratura cresciuta anche grazie ai contributi diretti di chi ha assistito un caro che poi è deceduto e questi resoconti esprimono tutta la frustrazione che un simile compito suscita, soprattutto perché sembra rivolto ad «una persona la cui essenza è stata distrutta dalla "piaga grigia"» (LEIBING A. 2006: 250), ad un individuo che solo fisicamente sembra rimanere ciò che è sempre stato; di contro, meno attenzione è stata dedicata all'esperienza del malato stesso proprio perché i caregiver sono considerati più attendibili nella descrizione della situazione ed il sofferente, invece, è concepito come irresponsabile ed irrazionale (LEIBING A. 2006). I famigliari più stretti sono spesso i primi a rendersi conto di quei cambiamenti nella quotidianità che minacciano un declino nelle funzioni cognitive, rintracciandoli in gesti anche insignificanti e banali che, pure, possono esserne indicativi; hanno, poi, la possibilità di discutere con il medico di medicina generale i problemi riscontrati nel proprio caro, dando avvio alle procedure di valutazione dopo una prima disamina che può consentire l'adeguata discriminazione fra i casi che abbisognano di un approfondimento diagnostico specialistico e quelli che invece possono essere imputati ad altre cause rispetto ad un disturbo cognitivo.

Ritrovarsi ad essere caregiver di una persona amata può essere molto difficile da accettare e difficoltosi sono i compiti di cui comporta l'assunzione: il soddisfacimento di tutti i bisogni della persona malata si insinua in spazi di libertà sempre più ridotti, assorbe tempo, energie, impone delle privazioni alla propria esistenza e inoltre può avere delle derive emotive di non trascurabile portata. Già la consapevolezza che un proprio caro denoti i sintomi di una patologia spaventosa e irreversibile o l'impressione che la persona amata stia svanendo può lasciare strascichi sentimentali imponenti. Ma anche l'instaurazione del rapporto di cura può essere una sorgente di scompiglio emozionale: la relazione di potere del dare e ricevere assistenza può sfociare in un rovesciamento dei ruoli che va a sovrapporre al legame affettivo precedente un nuovo rapporto riorientato su diversi equilibri (come nel caso del figlio o della figlia che si prende cura di un genitore, del marito che assiste la moglie); oppure la funzione assistenziale può essere destinata ad una persona con cui prima non c'era un rapporto particolarmente stretto, come zii ed affini, e divenire un peso insostenibile.

8.1. La consapevolezza del disturbo

Il riferimento ad un famigliare per la verifica delle informazioni fornite dal paziente è prassi regolarizzata al *Centro Disturbi della Memoria* non solo di fronte a pazienti con un deterioramento molto avanzato, che non riuscivano a fornire risposte coerenti o a seguire il colloquio, ma anche nel contesto delle prime visite con pazienti destinati a risultare "nella norma per età e scolarità": i dati ricavati dalle conversazioni con gli utenti accompagnati da qualcuno venivano sempre ricontrollati con il congiunto e qualche volta questi veniva coinvolto nel colloquio clinico fin dalle prime battute, sebbene i medici, dapprincipio, chiedessero preferibilmente ai parenti di non intervenire anche di fronte a risposte non realistiche. Quando il medico domandava all'utente come mai aveva richiesto una visita neurologica per disturbi di memoria, dopo aver ascoltato la risposta, poteva girarsi verso il famigliare che assisteva al dialogo e chiedere: "Lei che dice? Se ne accorge?". Anche durante la somministrazione della batteria di test psicometrici completi è prassi, non di rado elusa, la presenza di un famigliare informatore per l'accertamento delle risposte fornite alle richieste dell'orientamento personale e famigliare (cfr. par. 6.2.1) e, ancor di più, per la compilazione dei questionari concepiti proprio per essere riempiti da un convivente del paziente (cfr. par. 6.4). Questa pratica di coinvolgimento del famigliare nell'impostazione delle procedure diagnostiche del deterioramento cognitivo potrebbe evocare la convinzione non solo medica che l'inconsapevolezza dei propri disturbi o l'incapacità di riconoscerli come tali appartenga alla caratterizzazione della malattia di Alzheimer – la letteratura biomedica parla, in una visione d'impianto chiaramente biologico di anosognosia, una condizione che accompagna anche altri disturbi neurologici – ma, in una visuale più ampia, quell'abitudine operativa potrebbe anche essere ricondotta alla concettualizzazione della persona tipica di una "società ipercognitiva" che valorizza come essenziali le facoltà mentali che questa patologia disgregherebbe (POST S. G. 2005).

Uno studio qualitativo svolto mediante interviste etnografiche con persone che avevano ricevuto una diagnosi di probabile Alzheimer ed i loro famigliari, reclutati attraverso una clinica per i disturbi della memoria (*Memory Clinic*) nel sud di Londra, ha concluso che nessuno era del tutto inconsapevole dei problemi mnesici e cognitivi che presentava (CLARE L. 2003) e tutti ne ricostruivano la genesi come progressiva emersione che aveva condotto ad una crescente realizzazione che qualcosa non andava (ivi: 1022). Bisognerebbe peraltro considerare che gli approcci biomedici, i modelli cognitivi neuropsicologici e certe prospettive psicosociali[1] su consapevolezza ed inconsapevolezza sono inseriti in cornici esplicative di impronta biologica poco inclini a considerare elementi psicologici e sociali che pure incidono, fra cui la negazione e il rifiuto della situazione, o una reale ignoranza della diagnosi, come quando il paziente viene tenuto all'oscuro di essa. In ogni caso, la questione del grado di consapevolezza o inconsapevolezza di una persona con problemi di memoria è cruciale perché ha ricadute

[1] Per una rassegna e disamina dei contributi bibliografici su questo argomento provenienti da tali ambiti disciplinari cfr. CLARE L. (2003: 1018).

sui percorsi di cura ed assistenza e sulla qualità degli interventi di aiuto forniti dai caregiver informali, in quanto per questi ultimi, l'inconsapevolezza del malato rappresenta un oneroso gravame.

I partecipanti allo studio che ho menzionato, oltreché consci dei propri disturbi, risultarono attivi in stratagemmi per fronteggiarne le conseguenze. L'attuazione di meccanismi di "preservazione del sé" poteva esprimersi come normalizzazione della situazione, con l'attribuzione dei disturbi all'età avanzata o sotto forma di una minimizzazione delle difficoltà, sottolineando che le dimenticanze riguardavano solo cose di poco conto, oppure creando un senso di continuità con il proprio sé precedente affermando di aver avuto sempre una pessima memoria; il dispiego di processi di "modificazione del sé" si fondava invece su una ridefinizione di sé affidata alla valutazione delle difficoltà affrontate e poteva, fra l'altro, sfociare in una rinuncia alle attività il cui svolgimento procurava "imbarazzo" (ivi: 1021). I processi di normalizzazione del sé e della situazione, nelle prime fasi della malattia, possono essere attivati anche dai famigliari dei malati per motivi vari e non mutuamente escludentisi (FONTANA A. – SMITH R. W. 1989: 41-43): all'inizio i famigliari possono essere "ingannati" dall'apparente appropriatezza dei comportamenti tenuti dal malato, e non riconoscere l'esistenza della patologia, ma potrebbero anche avere delle difficoltà ad accettarne la presenza e non riuscire ad ammettere con se stessi e con gli altri che un proprio caro vive una condizione di deterioramento mentale. La tendenza alla normalizzazione della condotta del "malato" può essere sospinta sia da una genuina incomprensione dei comportamenti sia dalla volontà di evitare che le altre persone si stupiscano o spaventino di fronte all'atteggiamento inusuale del loro congiunto. In effetti, i caregiver spesso tendono a scegliere ed agire al posto del malato per celarne i comportamenti percepiti come più "bizzarri", per evitare a se stessi l'imbarazzo che provano fra gli estranei e nei luoghi pubblici.

Le persone intervistate da Linda Clare condividevano un "percorso" di accesso e consolidamento della consapevolezza verso i propri disturbi scandito da cinque tappe principali che andavano dall'iniziale presa di coscienza dei cambiamenti, cioè una crescente realizzazione interiore della loro esistenza, a formule di adattamento ad essi – tra cui: la dichiarazione di combattività implicita al progetto di lottare contro la patologia e la vocazione a trasformare il proprio male in qualcosa di utile (ad esempio, donando il proprio cervello alla scienza) (CLARE L. 2003: 1025) - passando attraverso una prima fase di reazione (minimizzazione o normalizzazione, ma anche angoscia, paura o rabbia), tentativi di esplicazione dei disturbi e l'esperienza dell'impatto emotivo che avevano avuto su di loro.

Le spiegazioni elargite da alcuni associavano i cambiamenti cognitivi all'avanzamento dell'età e quindi li integravano in una visione, appunto, normalizzante che ritengo non denoti necessariamente un'inconsapevolezza del problema, quanto piuttosto l'adesione ad una percezione e concettualizzazione del declino cognitivo che si verifica nel processo biologico di invecchiamento estraneo alle teoriche della sua biomedicalizzazione e che pertanto non lo faceva vivere come una "minaccia". C'erano poi quanti assumevano come sorgente dei problemi cognitivi una disfunzione cerebrale oppure un trauma cranico (conseguente ad esempio ad un

incidente), tratti ereditari, o la demenza, ma solo una persona utilizzò il termine malattia di Alzheimer che, paradossalmente, il medico che l'aveva visitata era stato riluttante ad utilizzare: «sapevo comunque cosa fosse l'Alzheimer… lui non disse Alzheimer, non volle dirlo. Invecchiamento precoce, questo è quello che disse», dichiarò la paziente (CLARE L. 2003: 1023).

Fra i pazienti del *Centro Disturbi della Memoria* un numero non esiguo tradì la convinzione che i propri problemi cognitivi fossero una "naturale" conseguenza dell'avanzamento dell'età; si trattava perlopiù di utenti per i quali la visita neurologica specialistica era stata richiesta – o almeno sollecitata – da famigliari, soprattutto dai figli. Una signora spiegò al neurologo, che le aveva chiesto come mai sosteneva una visita neurologica, che era stato il figlio a pretenderla e così motivò: «Eh, ma perché lui vorrebbe che c'avessi sempre quaranta o cinquant'anni!». Tra le righe di quest'affermazione si subodora la coesistenza di una percezione di *normalità* dei disturbi recata e dichiarata dalla signora, con la mancata accettazione della loro presenza da parte del figlio, che vorrebbe vedere sempre la madre come quando era più giovane. Sebbene lungo una traiettoria diversa, meno esplicitamente ancorata all'idea che un certo calo delle funzioni mnesiche sia atteso in età avanzata, un'altra paziente contrappose una spiegazione a vocazione normalizzante per i propri disturbi, alla visione patologizzante che ne aveva la figlia, autrice della richiesta della visita: in particolare, questa donna mise in primo piano l'azione delle angosce e dei dispiaceri che si attraversano nella vita sulle capacità "mentali" via via che l'età aumenta, alludendo ad un lutto insuperabile ed ai pensieri infausti che l'avevano tormentata a causa di un serio problema di salute di una delle figlie.

NEUROLOGO: «Signora chi ce l'ha portata qui, la figlia?»
PAZIENTE : «Non questa, ma quella più grande»
NEUROLOGO: «E lei perché c'è venuta?»
PAZIENTE : «All'inizio non ci volevo venì, ma poi ho detto» si stringe nelle spalle «vabbé».
[…] NEUROLOGO: «Ma lei però è qui per problemi di memoria…».
PAZIENTE : «Eh, sì, ma anche le preoccupazioni, dopo un po', danno alla testa, eh».
NEUROLOGO: «Con chi vive signora?»
PAZIENTE : «Da sola»
NEUROLOGO: «Il marito…»
PAZIENTE : «È morto»
NEUROLOGO: «Quando?»
PAZIENTE : «Da dodici anni»
NEUROLOGO: «Ecco, ma le preoccupazioni… cioè, sì questa è passata. Capisco che possa durare sempre, ma cose più recenti?»
PAZIENTE : «Eh, ma la morte di un compagno, guardi…» e con lo sguardo fissa il medico lasciando intendere che non è un peso superabile.
NEUROLOGO: «Però sono passati tanti anni… più recentemente…? Che preoccupazioni ha avuto? Perché quando è morto il marito non sono venuti fuori subito questi problemi…».

PAZIENTE : «Eh, poi è stata male lei… Le preoccupazioni sono tante, non si sta mai tranquilli, via»
NEUROLOGO: «E adesso la figlia come la vede? Come sta?»
PAZIENTE : «Bene, adesso sta bene»
NEUROLOGO: «Mi racconta la sua giornata tipo?»
PAZIENTE : «Eh, arloco [faccio le faccende di casa], vo' da lei, c'ho l'orto, sposto la roba, così»
NEUROLOGO: «Ah, l'orto…»
PAZIENTE : «Ma adesso no, che c'è stata la piena», alludendo allo straripamento del Tevere.
NEUROLOGO: «Quindi adesso l'orto non ce l'ha»
PAZIENTE : «No».
NEUROLOGO: «Quando è andata da sua figlia l'ultima volta?»
PAZIENTE : «Ieri sera…»
FIGLIA: «Stamattina…»
PAZIENTE : «Ah, si, era stamattina» (ddc, 26/01/2010).

Anche i medici, talvolta, aderivano ad una lettura dei problemi di memoria sofferti dagli utenti come conseguenza o implicazione dell'aumento dell'età ed entro questa griglia esplicativa li ricollocavano, anche con venature rassicuranti; e posso anche aggiungere, ricollegandomi alla paziente dello studio londinese da cui mi sto movendo, che pure al *Centro Disturbi della Memoria* la parola Alzheimer, malattia di Alzheimer era spesso sulla bocca di pazienti spaventati (cfr. parr. 2.3.1, 5.4, 7.2.1) ma mai sulle labbra dei medici.

PAZIENTE : «No. Dico dottore, non è che sarà l'Alzheimer?»
NEUROLOGO: «No. I suoi problemi di memoria non sono tali da far pensare a questa patologia. Dobbiamo considerare i problemi di vista – una grossa limitazione alla sua autonomia – poi lei ha studiato poco, non per colpa sua, poi ha detto che si annoia… e questo rallenta. Poi, a sessantotto anni lei non è più quella di dieci anni fa» (ddc, 13/04/2010).

Giusto per completezza aggiungo che qualche volta la versione normalizzante del declino cognitivo in età avanzata formulata dai medici non spingeva alla liberazione dei timori degli utenti dal recinto della possibilità di sviluppare la malattia di Alzheimer, quanto al loro inserimento in una lettura dell'invecchiamento comprensiva di determinate, inevitabili carenze – non schiettamente patologiche – dai risvolti soggettivi, da accettare come tali: "normali".

NEUROLOGO: «Signora, se fosse stata una di quelle malattie che fanno paura, che riguardano la memoria, adesso sarebbe francamente presente».
PAZIENTE : «Sì, ma io c'ho settantotto anni! Ringrazio Dio che cammino!»
NEUROLOGO: «E ci mancherebbe altro! Ci sono persone che a settantotto anni…»
PAZIENTE : «… stanno bene».
NEUROLOGO: «No, *a settantotto anni "bene" è difficile*… ma non hanno i disturbi di memoria che ha lei perché *hanno avuto un invecchiamento cerebrale migliore del suo*…» (ddc, 27/04/2010).

Sulla minimizzazione delle difficoltà mnesiche mediata dalla creazione di una sovrapponibilità fra le proprie capacità mnemoniche passate e quelle attuali, ho abbondantemente raccolto e già riportato alcuni esempi, rubricandoli sotto il concetto di "biografia mnesica" (cfr. parr. 3.7, 7.2.1): mi riferisco agli utenti che descrivevano la propria memoria come carente fin da quando erano giovani restituendo i disturbi ad una continuità biografica tale da invalidarne una percezione patologizzata. L'impatto emotivo dei disturbi cognitivi nella vita quotidiana e nell'intero tessuto esistenziale per alcuni pazienti intervistati era stato devastante e difendersi dal dolore emozionale, di conseguenza, era molto importante; uno degli intervistati dichiarò: «Non mi piace parlare di questo o pensarci tutti il tempo […] rendersi conto di ciò provoca un certa quantità di stress» (CLARE L. 2003: 1024). Nessuno degli utenti del Centro alle cui visite ho assistito fece affermazioni che potessero tradire quest'operazione di distanziamento dai problemi avvertiti, ma qualcuno rilasciò dei resoconti della propria quotidianità dai quali si poteva evincere un più o meno conscio tentativo di mantenere intatta la propria *normalità* quotidiana anche attraverso la perseverante esecuzione delle attività sulle quali i disturbi cognitivi avevano gettato un velo. Alcune donne sostennero di occuparsi della preparazione dei pasti più lentamente di prima, oppure di evitare di cucinare piatti elaborati perché non si sentivano più in grado di farlo o abbastanza motivate.

> NEUROLOGO: «Lei, prima, signora, ha detto una frase che mi ha colpito: "Ho difficoltà ad organizzare le cose". Mi faccia qualche esempio. La spesa? Quando fa da pranzo?»
> PAZIENTE : «Eh, non sento più il bisogno di farle».
> NEUROLOGO: «E quali sono le cose che non fa più?»
> PAZIENTE : «Cucinare le cose più complicate. Faccio solo quelle più semplici» (ddc, 01/06/2010).

Ci sono stati utenti che hanno illuminato il mantenimento di un certa regolarità nello svolgimento dello loro attività quotidiane tipiche – guidare, curare un orto o i campi, compiere dei lavori manuali – ammettendo che, però, rispetto a prima avvertivano maggiori difficoltà oppure una necessità di maggiore cautela ed attenzione. Stupendo le dottoresse che lo visitavano, palesemente contrariate da questa affermazione, un paziente un giorno sostenne di continuare a guidare il camion, benché si fosse reso conto che i propri riflessi non erano più quelli di una volta. Tuttavia, il racconto di questo signore era costellato di richiami alle cose che faceva, specialmente quelle pratiche, teso ad enfatizzare una continuità anche nella sua abilità a svolgerle e predisposizione nel farle: il che può essere letto come un tentativo di disconoscere l'influsso negativo dei disturbi cognitivi sull'impianto esistenziale globale, sulle abitudini regolari. La moglie che lo accompagnava, e che partecipava al colloquio clinico, invece, era più propensa a sottolineare aspetti cognitivi e comportamentali che aveva riscontrato nel marito e che reputava di rilevanza "medica". Anche questo signore, di sessantasei anni all'epoca della visita, ricollocò nel proprio passato le dimenticanze per le quali il medico di medicina genera-

le aveva richiesto la consulenza specialistica, suggerendo una *normalità* soggettiva, anche in età più giovane, rispetto alla tendenza a dimenticare le cose.

Il paziente viene accompagnato dalla moglie per disturbi di memoria rilevati dal medico di medicina generale, sebbene la moglie insista soprattutto – almeno all'inizio – su episodi sporadici, ma allarmanti, di incontinenza avvenuti in passato […].

NEUROLOGA: «Il suo medico ci segnala dei disturbi di memoria. È vero? Lei se ne accorge?»

PAZIENTE : «Mah… magari mi scordo le cose… però, anche quando ero giovane»

NEUROLOGA: «Quindi secondo lei non c'è stato peggioramento?»

Né lui né la moglie rispondono. Allora la dottoressa gli chiede l'età, la scolarità, e che lavoro avesse fatto prima di andare in pensione; lui risponde che aveva fatto per un certo numero di anni il saldatore "sotto padrone" e che poi si era messo in proprio. Aveva smesso di lavorare in seguito ad un infarto che lo aveva colpito anni addietro, ma ora aveva ripreso a svolgere dei piccoli lavoretti per tenersi impegnato. Si tratta di lavori manuali artigianali, come la lavorazione dell'ottone e del ferro per ricavarne letti, lampadari, ecc… ed anche di lavori di restaurazione totale di vecchie motociclette da gettare.

PAZIENTE : «Io mi ricordo tutti i pezzi, anche i più piccoli, dove vanno. Tutto da solo faccio, eh?! Tranne verniciarle, quello no, me lo faccio fare».

NEUROLOGA: «Quindi lei cura l'orto. E lo cura come?»

PAZIENTE : «Con passione»

NEUROLOGA: «Ma la passione è la stessa di prima, o c'è qualcosa che rimane indietro?»

PAZIENTE : «No, no»

NEUROLOGA: «Lei guida?»

Allora il paziente le risponde che guida, che possiede non una bensì tre diverse tipologie di patenti, necessarie per guidare diversi mezzi di trasporto fra cui il camion.

NEUROLOGA: «Ma oggi il camion non lo guiderebbe!»

PAZIENTE : «Come no? Certo, i riflessi non sono più quelli di trent'anni fa… però, perché no?».

A questo punto la dottoressa torna sul problema dell'incontinenza. Il paziente lo inquadra come una problematica sporadica, che si era verificata come impossibilità di raggiungere il bagno in tempo a fronte di uno stimolo particolarmente forte. La moglie interviene dando una lettura meno leggera di questi fatti.

MOGLIE: «Però secondo me non se ne accorge. Voglio dire, se uno si accorge che ha perso la pipì per terra, pulisce. Penso. Lui no. Oppure, l'umidità sui pantaloni o l'odore, non li senti? Ma lui sembra di no, perché glielo devi dire, far notare».

La dottoressa chiede allora se il paziente avesse mai negato il fatto quando gli veniva fatto notare, e la moglie ha detto di no.

NEUROLOGA: «Lui, di umore, com'è?»

MOGLIE: «Lui è nervoso… per strada fa le piroette, il pazzo! È nervoso. È sempre stato un po' così, ma adesso è irritabile, nevrotico. Adesso è peggiorato […]. Oppure gli dico: "Cambiati, mettiti i pantaloni", una guerra! Matto non è matto».

A questo punto le dottoresse sviano il discorso sui medicinali che assume e le relative patologie: ha avuto dunque un infarto, ha scoperto il diabete mellito di tipo 2 – per il quale assume ipoglicemizzanti orali -, ebbe il Fuoco di Sant'Antonio […] e infine fuma eccessivamente […].

NEUROLOGA: «Ma lui i farmaci li prende correttamente, o fa un po' a modo suo?»
MOGLIE: «Fa a modo suo. Per il diabete ne deve prendere tre, no? Qualche volta ne prende una sola e mi dice: "Tanto è uguale", oppure gli cadono e non le raccoglie» (ddc, 14/09/2010).

Nessuno degli utenti, in nessun caso, espresse fatalismo – del tipo "sarà quel che sarà" - verso i possibili esiti del declino cognitivo avvertito, come invece registrato da Clare (CLARE L. 2003: 1024), mentre molti si allinearono ai partecipanti a questo studio nell'esprimere paura ed un'anticipazione di "imbarazzo" per la possibile perdita del controllo (su) di sé. Di quest'ultima tendenza ho riportato l'esempio delle due pazienti che si ritraevano dalle attività abituali che svolgevano in Chiesa (cfr. par. 7.2.1) ma ne possono essere ulteriori testimonianze quelle persone che hanno affermato di non andare più a fare la spesa da sole o di temere di uscire di casa non accompagnate. Precorrere l'ansia delle conseguenze che gli impedimenti fisici e cognitivi dovuti alla malattia potrebbero comportare nel proprio comportamento è una tensione che è stata rilevata anche nel caso della malattia di Parkinson (PINDER R. 1992, NIJHOF G. 1995, cfr. par. 7.2). Il livello di consapevolezza dei disturbi, negli utenti alle cui visite ho assistito, era evidente: nessuno negava di avere problemi mnesici o cognitivi, nemmeno coloro che in apparenza erano più restii ad affrontarli, ossia gli utenti che li integravano in una percepita *normalità* rispetto al processo biologico di invecchiamento. In ogni caso, ne registravano la presenza: a variare erano semmai le attitudini verso la loro medicalizzazione, che per qualcuno era inadeguata ed eccessiva, mentre per altri, al contrario, era indispensabile per fugare le ansie connesse alla raffigurazione della malattia di Alzheimer, come patologia il cui esordio insidioso si cela dietro lievi disturbi di memoria[2]. Quest'ultima frangia di pazienti, senza peraltro generalizzare troppo, rientrava in fasce d'età consone al progetto biomedico di diagnosi precoce del deterioramento cognitivo: si mobilitavano, cioè, ai primi cedimenti mnesici in un momento della vita che esclude la possibilità di attribuirli genuinamente al processo biologico di invecchiamento e ricevevano, nel percorso di approfondimento diagnostico previsto (cfr. capp. 4-6), uno scandaglio di tutte quelle ipotesi secondarie che potessero motivare il disturbo movendo, a seconda dei casi, verso dichiarazioni di *normalità* (nella norma per età e scolarità), di rilevazione di "deficit" di varia natura (mnesici, attentivi, della concentrazione, della memoria di richiamo, e così via), o di *Mild Cognitive Impairment*.

8.2. Il famigliare mediatore

Quando i famigliari partecipavano ai colloqui clinici o discutevano gli esiti della visita con i medici neurologi svolgevano una funzione di mediazione tra loro ed i disturbi avvertiti dal paziente e talvolta sostituivano l'utente nell'articolazione dei discorsi che lo concernevano: potevano intromettersi per chiarire una sua affermazione, per sottolineare un'omissione, por-

[2] Cfr. PETERSEN R. C. *et al.* (1999, 2001), PETERSEN R. C. (2004).

tare all'attenzione del medico dettagli aggiuntivi rispetto ad eventi raccontati dal paziente, descrivere aspetti comportamentali del congiunto che trovavano di difficile gestione (disturbi del sonno, aggressività, irritabilità ad esempio), denunciare il "peggioramento" della situazione globale rispetto ad un prima o, al contrario, esprimere soddisfazione per la stabilità o il miglioramento colti nel caro in seguito all'introduzione di una qualche terapia farmacologica.
I famigliari non "parlavano" solo quando fisicamente presenti, subentrando nel discorso o rispondendo a questioni sottoposte loro dai medici; i medici, infatti, potevano interrogare l'opinione del famigliare anche quando era assente chiedendone un ritratto all'utente ("suo marito/sua moglie che dice?", "i figli se ne accorgono?").

NEUROLOGA: «Durante il giorno che fa?»
PAZIENTE : «C'ho l'orto e dormo. Dormì, me piace».
NEUROLOGA: «Come mai è venuto a fare questa visita?»
PAZIENTE : «Me sembra che la mi testa qualche volta va in ferie e dopo ritorna. Me scordo le cose, ma poi me tornano velocemente».
NEUROLOGA: «Mi faccia un esempio»
PAZIENTE : «Parto, vado a prendere una cosa e quando arrivo non so che cercavo»
NEUROLOGA: «I nomi di persona, com'è, li dimentica?»
PAZIENTE : «Me la cavo»
NEUROLOGA: «Lei legge molto?»
PAZIENTE : «Abbastanza»
NEUROLOGA: «E cosa legge?», lui elenca un paio di quotidiani.
NEUROLOGA: «Fa fatica a capire?»
PAZIENTE : «No, no»
NEUROLOGA: «Se dopo le dicono "Oh, hai letto quell'articolo…" lo ricorda?»
PAZIENTE : «Qualcosa sì»
NEUROLOGA: «Lei guida?», il paziente annuisce: «E con la macchina riesce a coordinarsi negli spostamenti…», il tono è velatamente affermativo.
PAZIENTE : «Sì, non è che perdo l'orientamento».
NEUROLOGA: «Da quanti anni ha notato questo problema con la memoria?».
PAZIENTE : «Saranno dieci-quindici anni, non gli ho dato importanza»
NEUROLOGA: «E adesso gliel'ha data? È peggio?», il paziente dice di no: «La moglie che dice?»
PAZIENTE : «Niente»
NEUROLOGA: «Non si lamenta?»
PAZIENTE : «Beh, qualche volta sì perché non mi concentro quando parla e le dico: "Che hai detto?"» (ddc, 23/02/2010).

I famigliari del paziente sono ingaggiati in un'impresa di mediazione tra ciò che l'utente riferisce e quanto viene progressivamente appreso durante la disamina clinica ed anamnestica, con un chiaro intento di sondarne, svelarne e discernerne gli aspetti veridici e più accurati penetrando la realtà esperienziale di quanti convivono con le "manifestazioni del disturbo"; di conseguenza, quando il nucleo famigliare è composto da più persone, di cui solo una o alcune

presenti alla visita, non è infrequente che il medico tenti di approfondire le posizioni e pareri degli altri membri attraverso la solita domanda: "se ne accorge/se ne accorgono?", "che dice/che dicono?".

> PAZIENTE : «Ricordo meglio, ma non ricordo bene. Eh! Non c'ho più la parola pronta come una volta!».
> […]. MOGLIE: «Quando gli parli, non è che afferra subito il discorso. Gli devi ripetere».
> NEUROLOGO: «Per esempio?»
> PAZIENTE : «Se devo andare in garage a prendere una cosa, quando arrivo penso: "Ma che dovevo prendere?"»
> NEUROLOGO: «Oltre la moglie, *qualcun altro si è accorto di questi problemi*?»
> PAZIENTE : «La figlia»
> NEUROLOGO: «*E che dice la figlia*?»
> PAZIENTE : «Eh, tira a campa'».
> NEUROLOGO: «Con l'umore come va?»
> MOGLIE: «Eh, no, no: è giù. È giù. Non ha più l'entusiasmo per niente, lui dice fisicamente, ma anche come umore», e lui racconta di essere sempre stato aperto con le persone, intraprendente di fronte a nuove conoscenze e di essere abituato a vedere quotidianamente i suoi amici; ora, tende a chiudersi in se stesso e a rifuggire i rapporti anche in conseguenza di un trasloco che lo ha portato lontano dalle persone con cui era solito intrattenersi prima.
> NEUROLOGO: «Non avendo stimoli, la sua memoria peggiora» (ddc, 01/06/2010).

Nei contesti istituzionali specializzati per i disturbi di memoria, come il Centro, le persone giungono perché hanno rilevato un disordine nella loro vita quotidiana, uno sconvolgimento personale e sociale che poi, in forma di narrato, costituisce il primo focolaio di "sintomi" su cui si poserà l'intento interpretativo della biomedicina, eppure, tra gli elementi emersi dall'analisi etnografica di questi ambiti di valutazione, la capacità del paziente di fornire narrazioni accurate viene messa in questione e gli informatori sono preferiti come fonte di informazioni attendibili (BEARD R. L. 2008). Nella pratica clinica concreta, un certo livello di standardizzazione è necessario alla routine quotidiana dei medici chiamati a ponderare i disturbi: i "fatti" visibili e quantificabili vengono preordinati alle notizie periferiche e soggettive, e questa omogeneizzazione della prassi è poi confortata dalla reperibilità di griglie interpretative preesistenti che inquadrano la perdita di memoria, i disturbi cognitivi, indirizzando il ragionamento diagnostico.
Talvolta i famigliari tradivano l'allineamento a percezioni stigmatizzanti del declino cognitivo – e di chi lo subisce – prevaricando le narrazioni dei congiunti con le proprie testimonianze e i medici potevano frenarli richiamando la necessità clinica di sondare le capacità del paziente di esporre la propria situazione ed elargire notizie prima di verificarle e, eventualmente, correggerle o approfondirle.

8.3. Caregiver informali

Di fronte alle disabilità progressivamente più marcate che patologie dell'anzianità, di incidenza crescente e stimata in aumento[3], come la demenza e la malattia di Alzheimer comportano, i famigliari dei sofferenti rappresentano la principale risorsa assistenziale. La combinazione di fattori demografici come il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione e di variabili socio-culturali, come il distanziamento della donna dal "tradizionale" impegno di cura intrafamigliare stridono con la prospettiva, oggi tendenzialmente prediletta dai sistemi sanitari, di spostare il compito dell'assistenza sempre più dall'ospedale – o strutture analoghe – alla comunità (RITTER G. 1996).

Le persone che si assumono la responsabilità di assistere costantemente, ed in modo continuativo, un congiunto colpito dalla demenza o malattia di Alzheimer ipotecano la loro quotidianità per dedicarsi quasi completamente all'organizzazione e allo svolgimento di mansioni assistenziali e domestiche (AL-JANABI H. - COAST J. - FLYNN T. N. 2008): preparare i pasti, imboccare il malato, curarne l'igiene personale ed intima, aiutarlo ad andare in bagno, vestirlo, supervisionarlo durante il giorno e la notte, subirne i cambiamenti comportamentali anche più drastici, l'eventuale aggressività. Non si tratta solo di un'attività molto difficoltosa; può anche trasformarsi in un'esperienza emotivamente devastante. Bisogna considerare che spesso gli sforzi sostenuti dal caregiver non vengono apprezzati dalla persona ammalata, vuoi perché in questo modo rinnega la consapevolezza del proprio bisogno d'aiuto, vuoi perché viceversa non si rende conto delle necessità che ha. Quando ci si dedica ad assistere ogni giorno, per tutto il giorno e per tutta la notte, un famigliare malato di demenza si subisce una drastica riduzione del tempo libero a disposizione per se stessi e molti settori dell'esistenza o ambiti di autonomia individuale devono essere inesorabilmente sacrificati: dall'attività professionale a quelle di svago, come incontrare gli amici, praticare un hobby, organizzare una vacanza, alimentare i propri interessi. Le esigenze dell'altra persona prevalgono e condizionano le proprie scelte, inducono la ridistribuzione degli orari e degli impegni all'interno della giornata ed anche la possibilità di allacciare nuovi rapporti sociali amicali o di mantenere quelli esistenti sfumano (COHEN C. A. 2000, AL-JANABI H. - COAST J. - FLYNN T. N. 2008). È stato osservato che i caregiver informali, per questi motivi, sono altamente esposti ad ansia, depressione e al ricorso a psico-farmaci (COHEN C. A. 2000).

I medici di medicina generale che ho intervistato ne erano ben consapevoli. Uno di loro mi disse che capitava spesso che i famigliari di malati di demenza che ne gestivano l'assistenza informale domestica gli chiedessero la prescrizione di, almeno, un ansiolitico:

---

[3] Gli attuali casi si aggirano intorno ai 24-25 milioni di persone al mondo, una cifra che in molti paesi potrebbe raddoppiare nei prossimi vent'anni a causa della crescita della popolazione in età avanzata (HANSEN E. C. *et al.* 2008).

MMG: «E io non potendo far altro, glieli prescrivo. Almeno per modificare un po' la realtà, sennò qualcuno comincia a bere alcol. Lo strumento migliore usato da secoli come antidepressivo è l'alcol, allora conviene dargli la pasticchina» (Int. MMG/U10, 02/07/2010).

Un altro medico descrisse in generale la situazione dei propri assistiti obbligati in quest'opera di cura ed assistenza mettendo in primo piano le conseguenze sull'umore e la stabilità emotiva:

MMG: «In questi casi quelli che vivono più a stretto contatto, e generalmente sono le figlie, e tutte manifestano disturbi di ansia o uno stato depressivo latente reattivo a questa situazione» (Int. MMG/U03, 05/05/2010).

È stato rilevato che i medici di medicina generale dovrebbero svolgere, nei confronti dei caregiver informali, tre funzioni principali: di supporto psicologico, risorsa informativa sulla patologia ed il suo decorso, ed un ruolo di assistenza (COHEN C. A. 2000) essendo in grado di instaurare con loro un sodalizio proficuo ed un rapporto continuativo in maniera tale da poter adeguatamente indirizzare al momento opportuno verso strutture territoriali residenziali o semiresidenziali. Infatti, un parametro per la valutazione della possibilità di istituzionalizzazione del malato sembra essere il benessere di chi se ne prende cura.
Nessuno dei medici di medicina generale con cui ho parlato, al momento del colloquio etnografico, aveva assistiti malati di demenza in istituti appositi a carattere residenziale, ma solo alcuni che frequentavano Centri Diurni o analoghi – a seconda dell'offerta reperibile sul territorio di operatività – e quasi tutti rilevarono le grandi difficoltà di ordine burocratico e/o economico che circondavano l'accesso a queste strutture.
In alcuni casi, paradossalmente, l'ingresso era garantito soltanto a persone che mantenessero un certo grado di autosufficienza ed autonomia. La maggioranza delle famiglie gravate dal doloroso onere assistenziale ad un membro con demenza o malattia di Alzheimer ricorrevano al supporto della "badante".

MMG: «In genere le famiglie si fanno carico delle persone. È vero che adesso con le badanti, con questo sistema hanno un grosso aiuto e riescono a sopperire abbastanza bene alle carenze del sistema. Però in genere si tende a mantenere in casa la persona. In casi estremi, c'è la richiesta soprattutto quando non ci sono figli, quando non ci sono famigliari, congiunti stretti, allora in quel caso si, si arriva a chiedere l'inserimento in comunità».
EP: «*Qui [Tavernelle di Panicale] ce l'avete*?»
MMG: «No, per malattie di questo genere specifica no. Ci sono case famiglie, la casa protetta…»
EP: «*E li prendono i malati di Alzheimer?*»
MMG: «Beh, si… con qualche difficoltà…»
EP: «*So che alcune strutture li respingono; c'è difficoltà a trovare una sistemazione sul territorio?*»

MMG: «Sono case famiglia anche private però con disturbi già conclamati non li accettano; devono essere un minimo autosufficienti».
EP: «*Quindi negli stadi avanzati della malattia diventa un problema*».
MMG: «Un problema serio, si» (Int. MMG/U01, 28/04/2010).

Se la figura della "badante" viene associata da molti medici ad immagini di supporto al lavoro del caregiver informale, ad una sospensione delle sue responsabilità perlomeno negli orari destinati all'attività professionale o nello svolgimento di altre mansioni giornaliere, non veniva però concepita come una soluzione realmente efficace nell'alleggerire il carico che grava sui congiunti: o perché essi supervisionano l'agire della badante costantemente, o perché la badante non è presente che in determinati orari per intervenire solo su certe sfere dell'assistenza o, ancora, perché i famigliari scelgono di non demandare totalmente. Quest'ultimo aspetto veniva motivato come il risultato dell'impostazione socioculturale della struttura tradizionale della famiglia di estrazione contadina in Umbria: cioè una famiglia allargata all'interno della quale si espletano ancora, verso i membri più anziani, funzioni di cura e assistenza.

EP: «*Le è mai capitato che i famigliari prevedevano un'istituzionalizzazione dell'anziano?*»
MMG: «No, questo no. In genere nelle nostre zone è la mentalità agricola diciamo dove il famigliare ancora viene gestito, viene anche un po' coccolato, anche un po' protetto. No, questo non mi è mai capitato».
EP: «*Quindi la maggior parte dei suoi pazienti con demenza sta in famiglia*»
MMG: «Quasi tutti con la badante. Perché il figlio lavora, la nuora lavora, e io istituzionalizzati nel senso Case di Cura, Case di Riposo, Residenze Protette, ce n'ho… potrei dire nessuno» (Int. MMG/U02, 29/04/2010).

Uno dei medici che offrì una simile interpretazione della tendenza delle famiglie ad occuparsi delle funzioni assistenziali necessarie ad un membro del nucleo, sottolineò due ulteriori aspetti: che questa responsabilità, generalmente, ricadeva sulle donne[4] e che, in tutti i casi, la gestione dell'assistenza informale di un congiunto non era mai l'esito di una scelta libera quanto il prodotto dell'azione di codici morali che disciplinano gli obblighi che maturano nei rapporti affettivi intrafamigliari, come in quello genitori-figli.

MMG: «C'è una persona della famiglia che ha perso completamente la sua libertà per dedicarsi all'altra persona. La realtà poi è questa. Nella famiglia, c'è una donna – generalmente – che si

[4] Anche se esistono situazioni in cui a svolgere la funzione di caregiver è un uomo – il marito di una donna ammalata ad esempio – quello del prendersi cura in modo informale all'interno della famiglia, con i suoi risvolti emotivi e psicologici e le implicazioni economiche, è un lavoro prevalentemente femminile perché questa funzione è svolta essenzialmente da donne. E questo non soltanto in Italia. Negli Stati Uniti, il problema di fornire un sostegno finanziario ai membri della famiglia dei malati di Alzheimer, il riconoscimento che questa patologia aveva effetti devastanti sugli altri componenti del nucleo e che l'assistenza era affidata in maggioranza netta alle donne, si conforma a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso (FOX P. J. 2000: 222).

dedica ancora - perché qui la zona ancora è fatta di famiglie – che si dedica a questa persona che ha bisogno […]. La scelta non c'è mai. Per condizione organizzativa che alla fine costringe qualcuno della famiglia: se è un figlio, è condizionato dall'essere figlio, ma insomma, se potesse scegliere…» (Int. MMG/U10, 02/07/2010)

La badante diveniva un supporto utile che non accentrava però la gestione dell'assistenza: un appiglio, un appoggio, nella pratica di cura intrafamigliare: «è abbastanza diffuso questo atteggiamento, almeno dalle nostre parti, di farsi carico degli anziani. Anche perché le strutture son piene, quindi le possibilità di sistemarsi… bisogna organizzar con le badanti, a tempo pieno», ha spiegato un medico.

La collocazione dell'assistenza informale nel perimetro delle responsabilità affettive e famigliari delle donne del nucleo sembra richiamare quella "mistica della femminilità" che ha permeato il percorso storico-culturale di formazione della professione infermieristica, come messo in luce da Eva Gamarnikov (1991), attraverso un'associazione simbolica fra le funzioni svolte in ambito domestico dalla donna nella società patriarcale europea e quelle ascritte all'infermier*a* nel contesto clinico-assistenziale, determinando una concezione del *nursing* quale mestiere da donne, poiché ritenute predestinate, a causa delle loro qualità "naturali" e connaturate, al prendersi cura: la devozione, la subordinazione, la devozione, l'ubbidienza, l'altruismo[5]. Che l'assistenza informale ricadesse soprattutto sulle donne è confermato anche dall'esperienza etnografica presso in *Centro Disturbi della Memoria*, dove la maggioranza dei famigliari accompagnatori erano effettivamente mogli, compagne, figlie e più sporadicamente nuore: ma la femminilizzazione della figura del caregiver informale stabilita da alcuni medici di medicina generale, oltre a poggiare sull'evocazione di una ideale spartizione dei compiti nella famiglia che fa dell'accudimento degli altri e degli anziani un dovere (femminile) molto sentito, specie in ambito rurale, si appella ad un costante rammarico per gli impedimenti strutturali intrinseci al sistema rispetto all'opportunità di sollevare famigliari e parenti dall'obbligo all'assistenza per gli anziani ammalati. I medici di famiglia descrivono un circolo di rassegnazione e adattamento a più ampi ostacoli politici e socio-economici riconosciuti e noti, attraverso la dislocazione dell'impegno di cura ed assistenza tra i membri femminili della famiglia, ammesse le dovute eccezioni, e fonti esogene di aiuto rappresentate dalle "badanti".

Di Centri Diurni, bisogna dire, i medici di medicina generale intervistati ne conoscevano molti ma le modalità amministrative e burocratiche per la richiesta di accesso per i loro assistiti non erano sempre limpide per loro: ciò che sapevano era che purtroppo, le persone potevano non essere accettate, la permanenza sarebbe stata comunque limitata a certi orari della giornata e quindi, in tutti i casi, a ridurre le responsabilità che ricadevano sulla famiglia non sarebbe

[5] Cfr. anche COZZI D. (2002), KUHSE H. (2000). Per una panoramica storico-antropologica sul nursing, cfr. i contributi in HOLDEN P. - LITTLEWOOD J. (éds.) (1991), cfr. anche DOUGHERTY M. - TRIPP-REIMER T. (1990), URLI N. (1999), VAN DONGEN E. - ELEMA R. (2001).

bastata nemmeno l'ammissione in uno di questi istituti[6]. Uno dei medici di medicina generale, il cui ambulatorio si trovava a San Martino in Campo (PG) mi raccontò delle procedure che aveva dovuto seguire per favorire l'ammissione di una sua paziente in un Centro Diurno privato convenzionato, non nascondendo un certo disappunto per il fatto che era istituzionalmente previsto che il personale sociosanitario impiegato nella struttura venisse ufficialmente autorizzato mediante un documento scritto prodotto dal medico di famiglia a somministrare le terapie necessarie alla paziente negli orari di soggiorno al Centro, cioè quando non poteva supervisionarne l'assunzione chi abitualmente se ne occupava: vale a dire, la figlia.

> MMG: «Una persona […] sta andando qui vicino a una struttura privata, autorizzata ma privata, Sant'Angelo di Celle, non so come si chiama, dalla mattina alla sera, come il Centro di Perugia, il Centro Alzheimer, il centro Diurno. Questa è privata. È una persona che gli ho fatto la certificazione, perché volevano la certificazione sulla responsabilità anche della somministrazione dei farmaci. Quelli che gli può dare la figlia che gli somministra i farmaci la mattina e la sera, ma se qualcosa prende il giorno, in questa struttura gli hanno chiesto una certificazione di poter somministrare la terapia. Io non l'ho mai fatto: faremo anche sta cosa. Nel senso, questa signora sta assumendo la seguente terapia e la seguente terapia può essere somministrata dai famigliari o da altro personale, però, da altro personale ho messo: "qualificato". E l'hanno accettata» (Int. MMG/U07, 22/06/2010).

Al *Centro Disturbi della Memoria*, alcuni famigliari di pazienti con demenza o deterioramento cognitivo grave manifestarono una franca esasperazione per il ruolo di caregiver informali nel quale le circostanze li avevano forzatamente calati. Ai medici neurologi, di solito, chiedevano anche con tono supplice di indirizzarli verso strutture che potessero accogliere il proprio congiunto ammalato, se anche per poche ore al giorno, in modo da essere liberi almeno un po' dal laccio degli obblighi che l'assistenza continuativa comportava. I medici, talvolta, sollecitavano i famigliari a rivedere la loro posizione cercando di rammentare loro che i comportamenti che mal sopportavano e dai quali erano più provati, dipendevano da una condizione patologica, non dalla volontà del paziente, e che quindi rimproverarlo, innervosirsi, arrabbiarsi era sbagliato quanto inutile. La necessità di esporre ai famigliari dei malati di demenza questa chiarificazione era riconosciuta anche dai medici di medicina generale:

---

[6] I medici di medicina generale che ho intervistato svolgevano la loro attività in città e paesi del perugino rispetto ai quali i centri di riferimento e le strutture disponibili nella città di Perugia risultavano troppo distanti: in quei casi le scelte, dunque, ricadevano su nosocomi, istituti (e specialisti come detto) reperibili in una zona limitrofa a quella di residenza dei loro assistiti. Qualcuno accennò pertanto a centri, anche a conduzione privata ma convenzionati col Sistema Sanitario Nazionale, che erano sorti in località vicine al paese dove operavano e i più ne parlarono come risorsa potenziale, perché non avevano assistiti accolti e/o avuto l'occasione di richiedere l'accesso per qualcuno. Queste strutture sono "Il Nido D'Argento", a Sant'Angelo di Celle, Deruta (PG) e la Residenza Alzheimer "Non ti scordar di me" di Castel Giorgio in provincia di Terni.

«Il paziente difficilmente chiede. I famigliari son sempre timorosi nella gestione; poi son spesse volte in crisi appunto perché nell'Alzheimer ci sono questi cambiamenti di carattere, di comportamento, quindi hanno bisogno soprattutto di un supporto anche di interpretazione della cosa. Quindi spiegargli tutte le volte: "Non è che lo fa apposta", in una malattia come questa inizialmente i famigliari hanno una reazione come di stimolare il paziente e quindi, quasi, si arrabbiano: "T'ho detto prima, ma perché non hai fatto così?! Ma te l'ho detto dieci volte". Io intervengo lì per lì facendo capire che queste son malattie, quindi sennò diventa anche una cosa, quasi, messa su 'sto binario, loro la prendono come un qualcosa di volontario: fa una cosa per dispetto o volontariamente e si arrabbiano… quindi, anche, inizia un rapporto che è anche conflittuale all'interno della famiglia» (Int. MMG/U13, 09/07/2010).

L'estratto che ho scelto dimostra come le spiegazioni dei neurologi non sempre attecchissero e il desiderio di essere esonerati almeno per qualche frangente della giornata dall'impegno assistenziale informale prevalesse e potesse anche sfociare in comportamenti simili a quelli additati come origine di relazioni negative per il malato, a loro volta causa di spersonalizzazione, negazione del suo sé e della persona (cfr. FONTANA A. – SMITH R. W. 1989, LYMAN K. A. 1989, KITWOOD T. 1990, KITWOOD T. – BREDIN K. 1992, CLARE L. 2003, LEIBING A. 2006, SURR C. A. 2006, BEARD R. L.- FOX P. J. 2008, SHABAHANGI N. *et al.* 2009).
Si tratta della visita di controllo di un paziente settantasettenne affetto da deterioramento cognitivo a genesi degenerativa, seguito dal *Centro Disturbi della Memoria* già da qualche anno, che era accompagnato dalla moglie. E questa moglie era visibilmente, ed in certi passaggi lo esplicitò, esasperata delle continue cure ed assistenza che doveva rivolgere al marito, specialmente perché lui non poteva mai a fare a meno di lei, e lei non poteva allontanarsi senza che lui si agitasse nemmeno per andare in bagno. Al termine della visita avrebbe rivolto alle dottoresse un appello accorato per cercare al marito un posto presso il *Centro Diurno Alzheimer* di Madonna Alta (Perugia) almeno per qualche ora la mattina, ma loro non l'avrebbero rincuorata perché avevano avuto la prova tangibile della difficoltà di separare quell'uomo da lei. Si limitarono ad avallare un tentativo disperato, purché fosse avvenuto nella consapevolezza della sua potenziale fallacia. All'inizio della visita la moglie rispose ad alcune domande della dottoressa relative al comportamento del marito negli ultimi tempi.

NEUROLOGA: «Dal punto di vista del comportamento come va?»
MOGLIE: «La notte si sveglia un sacco di volte […] Poi mi dice sempre che non ha mangiato – e invece si – e bestemmia notte e giorno… Oddio… aggressivo… a volte si. Quando deve mettere il pigiama, per esempio, ti dice: "Perché devo togliere i pantaloni caldi per mettere quelli freddi?"; lavarsi…, non se ne parla. E poi mi vuole sempre vicino: lavo e non gli sta bene, cucino e non gli sta bene, stiro e non gli sta bene, non mi posso muovere!».
NEUROLOGA: «Di giorno non deve fare i pisolini. Perché lo ricaricano».

A questo punto, la dottoressa chiese alla moglie di lasciare l'ambulatorio per somministrare i test al marito. Il paziente, quando si rese conto che la consorte non era più nella stanza iniziò

ad agitarsi e ad intercalare le risposte fornite alle dottoresse con ansiosi tentativi di capire dove fosse finita la moglie: ad un certo punto, fece anche per alzarsi ed andarla a cercare. Gli fu poi somministrato solamente il *Mini Mental State Examination*, al quale ottenne un punteggio di 7/30 denotante un "deficit grave".

NEUROLOGA: «In che mese siamo?»
PAZIENTE : «Sarà domenica»
NEUROLOGA: «E noi siamo al lavoro di domenica? In che anno siamo?», lui non risponde: «Non lo sa?».
PAZIENTE : «No». Lui pronuncia adesso la sua data di nascita corretta e la neurologa gli chiede:
NEUROLOGA: «Qui dove ci troviamo?»
PAZIENTE : «Sono le cinque»
NEUROLOGA: «Dove siamo?»
PAZIENTE : «Ma la moglie che ha fatto? Mi si è nascosta?»
Le dottoresse glissano e procedono col test; non sa né la città, né la regione, né lo stato, ma è anche chiaramente distratto dal pensiero della moglie e si agita sulla sedia per guardarsi intorno ed alle spalle: la sta cercando con lo sguardo.
PAZIENTE : «Basta… basta…» e si porta le mani sulla fronte: «M'arsuda [mi risuda] tutta la testa…. Quella dov'è?»
NEUROLOGA: «È andata a pagare l'impegnativa, torna subito»
PAZIENTE : «Si? E va beh… aspetteremo».
L'altra neurologa gli dice le tre parole che dovrebbe ripetere, operazione che non compie, e poi gli dà un foglio chiedendogli di piegarlo a metà e restituirglielo; lui lo accarezza e l'osserva come se ne leggesse il contenuto, ma invece sta preparando la sua fragile insurrezione. Si alza dalla sedia quasi di scatto gridando, con il tono di voce alterato da una specie di sottile ansia:
PAZIENTE : «Quella mi è scappata via!».
Poi si risiede e obbedisce alla richiesta della neurologa di dirgli cosa ha in mano, cioè una penna, come dirà giustamente il paziente. Poi gli indica il telefono.
PAZIENTE : «Che è? C'è scritto "zero"…», ma non lo identifica.
Allora si alza dalla sedia e si dirige verso la porta.
PAZIENTE : «La voglio vedere! Me suda già la testa!».
La neurologa lo ferma sulla soglia e gli promette di chiamare la moglie; quest'ultima rientra subito e lui l'accoglie dicendo:
PAZIENTE : «Tu me sparisci e io qui ho da lavorà!». La visita termina così (ddc, 30/03/2010).

Dopo la breve parentesi, di cui ho detto, durante la quale la moglie esternò la sua disperazione ed espose la richiesta di sistemarlo qualche ora in un Centro Diurno, domandò alla dottoressa cosa dovesse fare per tenere a bada le prese di posizione e gli sbalzi di umore del marito: lei le risposte che quando lui si intestardiva su qualche cosa, doveva distrarlo dalla questione sottoponendogli un altro argomento su cui concentrarlo; le disse, a titolo esemplificativo, che quando di mattina lui rifiutava di vestirsi, lei, anziché urlare, avrebbe potuto glissare proponendogli di andare allora, intanto, a fare colazione. La moglie disse di aver capito, ma poco

dopo il termine della visita, io uscii dall'ambulatorio, e la vidi che camminava col passo svelto e arrabbiato, scotendo la testa con fare scontroso, qualche centimetro davanti al marito, gridando parole che non ho colto verso di lui e lui, dietro, incespicando, le chiedeva e ripeteva: «Che ho fatto?».

Il ruolo di caregiver informale non ha solo dei risvolti pratici ed emotivi connessi all'organizzazione e gestione dell'assistenza, chiaramente, perché è una funzione che si rivolge ad una persona amata con una condizione di salute grave e disperata, in quanto irreversibile, quindi per qualcuno i sentimenti di dolore e dispiacere possono anche divenire preponderanti rispetto all'urgenza degli aspetti operativi. Ho assistito alla visita di controllo di una donna con demenza accompagnata dal marito che la seguiva assiduamente, che ben rappresenta questo risvolto emozionale ed affettivo dell'assistenza informale. Quell'uomo, incapace di rassegnarsi alla malattia della moglie, nonostante fossero già trascorsi anni dalla sua insorgenza, ebbe bisogno di lasciare la stanza per piangere durante la visita; non parlò dei compiti tecnici di assistenza, ma di tentativi quotidiani di stimolarla e delle sue speranze ancor vive per riaverla in salute, tali da portarlo a confidare nelle parole rassicuranti di un non meglio precisato "monaco", figura di supporto emotivo sulla quale la dottoressa non sindacò fintanto che non sentì che dispensava consigli "medici" e fu costretta ad abbattere la fiducia di questo signore ricordandogli la sua vulnerabilità, indotta dal dolore, alla ciarlataneria di chi si approfitta di queste situazioni.

NEUROLOGA: «Quant'è che è qui, da ieri?»
PAZIENTE : «Ieri»
NEUROLOGA: « Quant'è che è qui, dall'altro ieri?»
PAZIENTE : «Altro ieri».
In pratica, ripete sempre l'ultima parola pronunciata dalla dottoressa.
NEUROLOGA: «E dove dorme a Perugia, dalla figlia?»
PAZIENTE : «Dalla figlia»
NEUROLOGA: «E come si chiama la figlia, se lo ricorda?»
PAZIENTE : «Oddio. Adesso… voglio dire… siamo noi, qui».
NEUROLOGA: «Eh, certo. Ci siamo noi. Il marito è qui […]. Lei che fa durante il giorno?»
MARITO: «Provo a distrarla. La mattina, visto, io ho da fare e allora anche se devo andare da qualche parte la porto con me»
NEUROLOGA: «Bravo».
Lo invita quindi a seguirla fuori per parlare in "separata sede" della situazione, mentre la moglie resta con l'altra dottoressa a eseguire qualche test […].
NEUROLOGA: «Signora, siamo di mattina o di pomeriggio adesso?». La paziente risponde con dei suoni disarticolati.
NEUROLOGA: «Siamo di mattina o di pomeriggio?»
PAZIENTE : «Adesso…»
NEUROLOGA: «Quanti anni ha?»
PAZIENTE : «Un bel po'»

NEUROLOGA: «Quanti ne ha?»
PAZIENTE : «Ho una mamma in Salento»
NEUROLOGA: «Lei, quanti anni ha?»
PAZIENTE : «Io? Beh, quando ho finito di fare queste cose, non lo potevo sapere»
NEUROLOGA: «Lei dov'è nata?»
PAZIENTE : «Io? Non sono di un'altra parte»
NEUROLOGA: «Non si agiti. Ci pensi un pochino. Dov'è nata?»
PAZIENTE : «Ho una sorella»
NEUROLOGA: «Quanti figli ha?»
PAZIENTE : «Eh…» e gira la testa intorno a sé, come se fosse disorientata.
A questo punto la dottoressa le chiede di porgerle una mano affinché possa ascoltare il polso.
neurologa: «Quanti figli ha se lo ricorda?»
paziente : «Veramente era da tanto che…»
neurologa: «Se lo ricorda o no?». E la paziente oppone un profondo silenzio.

All'esterno, intanto, come saprò dopo, la dottoressa che aveva raggiunto il marito lo aveva fatto perché sapeva che lui si sarebbe commosso e voleva sostenerlo. Conosceva questa coppia da tempo, perché seguiva la paziente fin dalle prime fasi della patologia, ed era, mi disse, particolarmente affezionata ad entrambi e intristita sia dalla rapidità del declino della signora quanto dall'incapacità del marito di accettare la situazione perché questo lo gettava in una sofferenza insostenibile. Al termine della visita mi disse:

NEUROLOGA: «Noi la seguiamo già da due anni, però l'ultima volta stava meglio […] Lei […] è molto giovane, no? Poi hai visto anche il marito? Anche oggi, ha pianto. Ma rispetto a prima ha fatto passi da gigante: all'inizio proprio non riusciva ad accettare di perdere una presenza affettivamente così forte. Mi ripeteva: "era la sarta più brava di ***, era la sarta più brava di ***". E poi lei, all'epoca, aveva già dei grossi problemi di afasia però era cosciente. E lo sentiva e si disperava, si disperava. Eh… E poi, hai sentito, cerca ancora altre cose, non si rassegna».

Nell'ultimo passaggio alludeva appunto al "monaco". Ecco come si svolse lo scambio di battute tra lei ed il marito riguardo a questo personaggio, che per lui incarnava una speranza di andare oltre le, purtroppo tenui, possibilità offerte dalla biomedicina.

MARITO: «dottoressa, adesso io le dirò una cosa che la farà ridere. Ma non rida. Un giorno siamo andati da un monaco […]. Questo monaco l'ha toccata, così», circonda le spalle della moglie con un braccio e l'attira a sé: «Così, e le ha sussurrato qualcosa dentro l'orecchio», e mima di farlo per farci capire che gli astanti non hanno potuto sentire cosa il "monaco" effettivamente dicesse: «E lei era, vede come adesso, pallida pallida, le ha detto qualcosa come se parlasse con qualcuno, non lo so. E mi ha detto: "Vedrai che adesso starà meglio". Oh… lei ha ripreso subito colorito. C'erano anche i figli, eh? Mica lo dico io». La neurologa, ogni tanto, annuiva con un "sì".
MARITO: «Allora questo monaco ci ha detto: "Lei ha lavorato tanto. Adesso sta riposando"».

La dottoressa ha continuato ad annuire, poi però, il marito ha iniziato la frase su cui lei non ha potuto sorvolare.

MARITO: «Il monaco ci ha detto che forse dovevamo provare a ridurre un po' il cerotto».

Si tratta dell'Exelon, rivastigmina in cerotto transdermico che la signora, insieme alla Memantina, assume per la gestione della sua patologia.

NEUROLOGA: «Aspetti! Allora, se lei mi dice di non ridere, non rido perché se questo ha a che fare con la vostra fede io vi dico: "Se vi fa stare bene in qualche modo, ben venga". Perché crederci o non crederci è una questione personale. Se vi fa stare bene a voi, fa stare bene lei, fosse anche solo emotivamente, per me va bene. Però non posso accettare che una persona senza laurea in Medicina metta becco su quello che decide un medico. Se interrompete la terapia poi la gestite voi, voglio dire».

Spiega che loro fanno una volta al mese l'elettrocardiogramma insieme ad altri esami perché con questi farmaci che la signora prende è importante controllare certe funzioni e valori perché possono interferire con esse e il dosaggio è stabilito in base a ciò che deducono dai referti, quindi una riduzione di cui non sono a conoscenza può provocare anche dei problemi seri.

MARITO: «No, ma allora. Io gli ho detto: "Guardi, il cerotto era di meno, adesso lo abbiamo aumentato" e non l'ho mai tolto».

NEUROLOGA: «Se lei mi parla con qualcuno che è della mia stessa branca, allora io mi ci posso confrontare, ci confrontiamo come medici, ma se non è un medico… allora io non posso dire…»

MARITO: «Magari c'è un'altra faccia della medicina…»

NEUROLOGA: «Questo non lo so. Non ho le competenze per dirlo. E se questa altra branca c'è, non so valutare la competenza di chi la fa. Mi levo il camice e le dico, siccome con voi c'è – almeno da parte mia – un rapporto speciale rispetto agli altri pazienti, state attenti. State molto attenti. Perché ci sono persone che anche in questo campo sono buone. Ma quando si è deboli si è soggetti a cadere, diciamo, con persone che approfittano. Adesso rimetto il camice».

L'avvertimento che possano trovarsi di fronte ad un ciarlatano approfittatore non scuote il marito che ribadisce l'affidabilità del "monaco" e le sue buone intenzioni. […] Vuole vedere se c'è modo di far stare meglio la moglie (ddc, 05/10/2010).

Uno studio ad impianto qualitativo svolto con caregiver informali (AL-JANABI H. - COAST J. - FLYNN T. N. 2008) ha attestato che sebbene tutti avvertissero le forti limitazioni che l'attività assistenziale imponeva alle loro esistenze rispetto allo svolgimento di attività d'interesse personale ed alla frequentazione di altre persone, non tutti reagivano allo stesso modo alle rinunce cui erano costretti. Qualcuno anziché viverle come un peso, infatti, non le considerava rilevanti e certi attribuivano grande importanza alla qualità dell'assistenza che fornivano, enfatizzando peraltro che l'assoluta indipendenza nella sua organizzazione e gestione – un controllo esclusivo su di essa – era funzionale ad accrescerne gli standard di qualità (ivi: 116). L'impegno di assistenza informale verso un proprio caro sembra possa avere anche delle implicazioni positive: possono risaltare o essere percepiti come cruciali nella propria esperienza di caregiving, quegli elementi appaganti che ne rappresentano una compensazione. Dalla capacità di prendersi cura di un'altra persona in modo efficace e dalla sensazione di contribuire

al benessere di un caro, per esempio, può scaturire anche un senso di orgoglio personale (cfr. COHEN C. A. 2000); rendere qualcuno felice, aiutarlo a mantenere la propria dignità, acquisire nuove capacità connesse anche alla pratica dell'assistenza e sentirsi apprezzati dagli altri per ciò che si fa (AL-JANABI H. - COAST J. - FLYNN T. N. 2008: 116) possono essere degli elementi di appagamento e di ricompensa del sacrificio. Tuttavia, nessuno dei caregiver che ho incontrato io sembrò condividere questa inclinazione verso il proprio obbligo.

8.4. Medico, figlio e caregiver

> «E io ho difficoltà, qualche volta, e questo me ne duole tanto,
> qualche volta mi pare quasi di non volerle più altrettanto bene come prima.
> Perché c'è la rabbia, c'è la rabbia. E c'è il vedere un'altra persona»
> (Medico di Medicina Generale, Int. MMG/D12, 08/07/2010).

Sono le parole di un medico di famiglia la cui madre era affetta da demenza, estrapolate dal testo dell'intervista etnografica. Sono parole dolorose che avvisano della drammaticità di un vissuto di malattia in cui l'accostamento tra la rabbia e la nostalgia circoscrive lo spazio per un ripensamento del legame preesistente nell'inafferrabilità di un passato che sembra irrecuperabile mentre l'affetto si sforza di riassestarsi su nuovi equilibri. I sentimenti dominanti sono dolore, rimpianto, tristezza. Sentimenti che pervadono la vita di ogni giorno e la propria interiorità, costringendola ad interrogarsi su quelle sfumature oscure di un voler bene minacciato, quasi arrendevole di fronte a sensazioni che non riesce a sopravanzare: l'imbarazzo, il senso di vergogna, l'impressione di non riconoscere più la propria madre, di non ritrovarla nella persona che si ha accanto e di cui ci si prende cura, fino a vivere un'anticipazione di quello che è fra i più dolorosi lutti: sentirne la mancanza, come se fosse già morta.
È, quella di questo medico, una testimonianza fuoriuscita in modo spontaneo tra le righe di un colloquio etnografico vagamente preimpostato su una serie di tematiche e di argomenti contigui quella realtà esistenziale personale necessariamente predominante sull'esperienza maturata mediante la pratica clinica della professione medica: e quello che dapprincipio subentra nel dialogo come un esempio alla mia richiesta di descrivere i "segnali" del deterioramento cognitivo in fase avanzata – cioè il modo in cui questa madre aveva iniziato a prendere coscienza dei propri disturbi cognitivi - poi diventa il filo conduttore di una riflessione che si situa a mezza via tra l'appagamento di un bisogno di sfogo e la consapevolezza che la propria operatività come medico si è rimodellata sulle consapevolezze acquisite attraverso il confronto personale con la realtà concreta e quotidiana di una patologia non sconfiggibile.

MMG: «Vivendoci dentro è tutto un altro aspetto che osservarlo da fuori».
EP: «*Lo dici da medico?*»

MMG: «Da figlio. Lo dico da figlia. È terribile. Da medico, sì, n'ho viste tante, però lo vedevo da un'altra angolatura. Da figlio è un'altra cosa […]. La malattia fisica, organica a carico di altri apparati può sconvolgere l'aspetto fisico, ti può sconvolgere le funzionalità di un rene, del polmone […] questo qui ti sconvolge la persona, cambia, la persona diventa completamente diversa, non è più quella di prima. Capito?» […]
EP: «*Il fatto che hai quest'esperienza dentro casa, ha influenzato poi in seguito l'approccio a questi problemi sui tuoi assistiti*?»
MMG: «Sì».
EP: «*In che modo*?»
MMG: «Eh. Sul fatto che qualche volta non credevo a quello che riferivano i famigliari. Quindi io per esempio immagino che sia terribile se non dormono la notte. La mia ancora la notte dorme. Però se stai tutta la notte in giro, di giorno sei finito. Ci son persone che sconvolgono il ritmo sonno-veglia e è terribile, penso. Può darsi c'arriverò anch'io. L'approccio però adesso sicuramente lo capisco meglio. Posso dire che m'aiutato, certo…»

La ricorrenza insistita di frasi che alludono alla sensazione di trovarsi di fronte ad una persona cambiata, diversa, rispetto a prima – "c'è il vedere un'altra persona", "qui ti sconvolge la persona, cambia, la persona diventa completamente diversa, non è più quella di prima" – parafrasa alcune metafore germogliate intorno alla malattia di Alzheimer che esprimono il potere distruttivo che essa avrebbe sulla persona che ne soffre, fino a renderla un "guscio vuoto", "un'ombra", "una non-persona", tarlandone il sé fino al completo "non-essere": infatti, «la malattia di Alzheimer è descritta come una morte vivente, un eterno funerale, un inferno privato di devastazione» (KONTOS P. 2006: 195). Questa visione dei malati di demenza come dimostra l'esperienza di questo medico, mantiene una validità nell'esperienza diretta dei famigliari, delle persone affezionate al sofferente: la patologia, imprimendo alla condotta, agli atti, ai comportamenti, alle abitudini del malato variazioni disorientanti e sconosciute, trasmette *realmente* l'impressione di un cambiamento interiore della persona che si ricorda. È una percezione intima, condizionata da sentimenti dirompenti comprensibilmente forti, che scaturisce dalla difficoltà emotiva ad accettare il riorientamento del rapporto e del legame sulle nuove condizioni comportamentali e cognitive indotte dalla malattia: una madre che non può più rappresentare un punto di riferimento, che non manifesta più il proprio affetto, che respinge il proprio figlio, il quale, corrispondentemente, si trova – in un'inversione faticosa dei ruoli – a sorreggerla, ad accudirla, a proteggerla.

MMG: «Comunque: diventa un'altra persona. Con degli sprazzi. Per esempio, io, ci son delle volte, che lei mi comincia a dire, che so, a ricordare improvvisamente una cosa vecchia, che per me è come se me portasse un regalo grandissimo. Vedi, te la ricordi? E quindi rivedi uno sprazzo della persona com'era prima. Ma è una cosa brevissima. Dopo ritorna com'è. Lo so di altri, me lo dicono i pazienti che è così, insomma, all'improvviso ti ricorda una cosa vecchia, anche le sensazioni che ha provato, e ti dici: "Ma come ha fatto?"».

In altri passaggi, però, questo dottore – intenzionato a fornirmi una caratterizzazione medico-scientifica dei cambiamenti comportamentali ravvisabili in persone con demenza - diede una diversa spiegazione del loro influsso sulla persona , sottolineando che intervengono, più che come intrusioni attitudinali in un diverso impianto caratteriale e di personalità, come accentuazioni del sostrato precedente, enfatizzazioni di aspetti ed inclinazioni della persona malata. E optò per un esempio relativo ad un ex-collega anziano e ad un signore di sua conoscenza, colpiti da demenza, riguardo alla disinibizione sessuale, spesso indicata come correlato dei processi neuropatologici in atto in questi quadri: a suo parere, essa poteva manifestarsi solamente come intensificazione di una predisposizione, avuta per tutta la vita, verso l'attività della sfera sessuale, non come "importazione" dovuta alla malattia, che tutt'al più ne favoriva l'emersione rispetto a quando veniva "contenuta".

> MMG: «So che fanno in questo modo quasi tutti, di non avere più freni inibitori. Io per esempio, mi diceva quello che lo segue anche la ***: le inibizioni sessuali mi ricordo questo, era un collega, con diverse relazioni extra-coniugali, andava addosso a tutte le badanti, capito? Perché era disinibito dal punto di vista sessuale adesso. Prima non ce l'aveva ma lo faceva di nascosto! Questo, nella direzione sessuale, l'ho sentito dire più volte. Qualche volta è la cosa che fa rendere manifesto…: per esempio, anche un'altra collega aveva il suocero, mi diceva che qualche volta accompagnava le figlie che facevano l'università, le venivano a trovare delle ragazze, e gli hanno riferito delle cose, le amiche delle nipoti, che quando le accompagnava faceva delle avances il vecchio, capito? Anche ragazzine: il che vuol dire che non si controllava più. Però sono disinibizioni di cose già preesistenti. Cioè: la mamma mia una cosa del genere non la farebbe, di venirti addosso, oppure di dimostrarsi libera nei costumi, perché non lo era».

In questo resoconto, non agisce nessun presupposto sulla disintegrazione della persona, la "perdita del sé", l'annullamento dell'identità dell'ammalato: viene messo in evidenza, al contrario, come questo genere di patologia, anziché smantellare il sé, ne riproponga certe sfaccettature amplificate o ne renda certi tratti preesistenti predominanti rispetto ad altri; e infatti anche l'esperienza diretta che questo medico aveva maturato assistendo la madre, gli suggeriva che la donna che era sempre stata ritornava in atteggiamenti, predisposizioni, inclinazioni ed abitudini forse, adesso, in alcuni casi intensificati rispetto a prima ed in altri casi resi manifesti, perché prima erano occulti. Tuttavia, sono proprio questi gli elementi di disordine che conducono verso la soffocante sensazione di avere accanto una persona che non è più quella di prima. Il medico rilasciò una puntuale descrizione dei cambiamenti comportamentali e del processo di esasperazione di tratti della personalità che aveva notato nella madre dopo l'avvento della malattia, ricollocandoli nella realtà quotidiana di un rapporto madre-figlio ridefinito, e sfidato, dalla necessità di negoziare costantemente nuovi spazi di relazione per disciplinare l'appagamento dei bisogni fisici ed emotivi materni in una cornice ordinata e gestibile, ma anche contenitiva delle reazioni emozionali sospinte da un non sopito fervore affettivo filiale, nonché dall'anticipazione timorosa delle reazioni altrui in contesti sociali e pubbli-

ci. I comportamenti materni, pur rimandati alle conseguenze di un processo patologico, provocano nel figlio, attraverso l'imposto confronto con gli altri, vergogna, imbarazzo, mortificazione, che lo spingono verso una gestione articolata e creativa dell'appagamento dei bisogni materni, anche attraverso stratagemmi di compromesso: così, questo dottore accompagnava la madre alla Messa tutte le volte in cui lo desiderava, però, si era riservato il diritto di scegliere personalmente la Chiesa, in modo da anticipare al sacerdote celebrante alcuni degli atteggiamenti "bizzarri" che avrebbe tenuto la madre. Si rintracciano, fra le righe di questo narrato dell'esperienza di caregiving, alcuni elementi collimanti con le risultanze di studi condotti su questa complessa dimensione dell'assistenza informale nel campo delle demenze, fra cui lo scompiglio esistenziale che comporta nella vita l'essere improvvisamente catapultati in un ruolo investito della responsabilità assistenziale per un caro ammalato.
Nella quotidianità, ciò che rende più difficile il prestare assistenza è la refrattarietà della madre a recepire i messaggi che le vengono inviati, un fatto che sollecita nel medico un paragone con le possibilità di correzione della disubbidienza dei bambini, e l'imbarazzo di dover penetrare, quasi violare, l'intimità dell'altra persona per curarne l'igiene che ingabbia nell'alternativa di delegare ad estranei: una scelta dolorosa, quantunque spesso inevitabile, imposta dalle circostanze.

> MMG: «Uh! L'aggressività, la caparbietà (che forse la mamma mia già ce l'aveva da prima), l'impossibilità di gestire cose semplici perché il comando non te lo capiscono più. Mentre un bambino, se non ti fa una cosa, gli dai due schiaffi oppure gli urli, ti capisce. Loro non riescono più a capire il comando. Tu chiedi una cosa che però non sanno che cosa vuol dire […]. E poi un'altra cosa nella demenza è la cura della persona. Non hanno più la cura della propria persona. Per cui tu devi entrare nell'igiene, nell'intimo dell'altra persona con la ritrosia di quello ad accettare la tua… capito? E quindi devi, tante volte, demandare ad altri che sono esterni questa cosa – col dispiacere di farlo – però qualche volta non si vive, se fai tutto da solo. È impossibile».

La dolorosa consapevolezza della predilezione materna per il fratello – la cui emersione è rimandata alla subentrata disinibizione della madre, alla sopravvenuta incapacità di nasconderla – è neutralizzata attraverso la sua trasfigurazione strategica in una fonte di sostegno nella pratica assistenziale informale quotidiana.

> MMG: «Poi un'altra cosa […] è che quando c'è la demenza c'è anche la disinibizione. Io lo vedo non solo con la mamma ma anche con qualche paziente mio, quindi vengono fuori le cose che erano un pochino mascherate… In che senso? Ho capito adesso che la mamma c'ha predilezione per mio fratello […]. Proprio spaventosa. Prima si tratteneva, probabilmente […]».
> EP: «*Questo magari è doloroso*».
> MMG: «È doloroso sotto certi aspetti, ma anche comodo. Perché io se ho qualche volta che non mi dà retta chiamo *** [fratello] e quando arriva *** dà retta. Ci sono delle volte che io vado in tilt, allora lui capisce… ti tengo da parte, perché lui fatica molto meno di me in questo».
> EP: «*Perché sei una donna ti accolli più*?»

MMG: «Forse. Probabilmente è questo […]. Adesso s'è visto: prima lei mascherava questa cosa [predilezione per il fratello], questo aspetto, non me l'aveva dato a vedere. Invece adesso che è svincolata dalle inibizioni…»

E la disinibizione è anche ciò che giustifica, motiva, i disagi che si incuneano nella sfera pubblica del sostegno fisico alla madre: nei contesti relazionali sociali, cioè, essa sfocia in comportamenti, affermazioni, atteggiamenti, su cui non si può esercitare alcun controllo, che poi irradiano un senso di vergogna che, per quanto venga riconosciuta come insensata è tale da ispirare atteggiamenti preventivi. L'esempio dell'organizzazione della partecipazione della madre alla Messa, in vari giorni della settimana, illustra le modalità strategiche di distanziamento dal rischio di esporsi in situazioni di imbarazzo o vergogna.

MMG: «Io ho selezionato le cose da fare: per esempio, lei vuole andare sempre alla Messa due volte al fine settimana, sia il sabato che la domenica, e poi in mezzo alla settimana ogni pomeriggio che non ho ambulatorio dobbiamo andare alla Messa. Però io scelgo le Chiese dove andare. Perché? Perché lei, innanzitutto, vuole andare a dare la pace a tutta la chiesa. Per me questo, è stupido, però per me è una vergogna vedere che questa mi fa tutto il giro, allora scelgo chiese dove ci sono poche persone e che il sacerdote mi ha detto: "Non ti preoccupare". Però lui deve aspettare di ricominciare finché lei non ha dato la pace a tutti quanti! Perché lei lo vuol fare? Perché lei era molto aperta, voleva bene a tutti. Anche adesso probabilmente vuole bene a tutti però non lo dimostra: questo della pace è uno di quei momenti. Io qualche volta cerco di trattenerla, ma lui mi dice: "Non ti preoccupare, faglielo fare"».

Varie ricerche, di diversa provenienza disciplinare, improntate ad analizzare l'esperienza ed i vissuti dei caregiver informali evidenziano la permeabilità di queste persone a sentimenti di vergogna ed imbarazzo nei contesti pubblici, di fronte ai comportamenti "bizzarri", inusuali o inadeguati che, potenzialmente, il malato di demenza può tenere, e la correlata inclinazione a tamponare queste pulsioni attraverso la normalizzazione del disturbo o l'evitamento delle occasioni in cui esso può sua manifestarsi di fronte agli altri (cfr. FONTANA A. – SMITH R. W. 1989). Questo medico ammise con rammarico di provare esattamente queste sensazioni: di sentirsi talvolta sopraffatto da un senso di vergogna che comprendeva essere inscritto in un contesto di malattia che doveva bastare o almeno servire a sconfiggerlo, ma di essere stato sfiorato in più occasioni dal desiderio di non uscire con la madre, di restarsene in casa.

MMG: «Un altro aspetto, dal punto di vista antropologico a te t'interessa, la vergogna che provano i figli. Io spesso cerco di convincermi: "È demenza, sta male, sta male" però se gli altri che non lo sanno la vedono, anche se lo capiscono, io provo vergogna. Allora preferirei di stare a casa e non portarla da nessuna parte».

La parte finale della testimonianza di questo medico condensa e ricongiunge l'affastellarsi di sentimenti e percezioni che l'esperienza di assistere informalmente un caro afflitto da demen-

za attiva e perpetuamente rianima, attraverso una lucida, benché sofferta, immagine che torna alle metafore impietose ricadute sulla demenza, ad una rassegnazione luttuosa anticipata, che circoscrive un triste, ma avvertito, auspicio di morte: la prefigurazione di una "morte-nella-vita" o di "vita-nella-morte" (KAUFMAN S. R. 2006) – "è come la morte", dice – affida alla propria interiorità il pensiero tremendo di desiderarne l'arrivo, come un traguardo di liberazione per tutti.

> MMG*:* «È pesante, ti rivoluziona tutto. Lo sai, dal versante del caregiver, non vedi la fine. Cioè: io mi trovo in questa situazione: tante volte che non riconoscono la mamma e quindi sento quasi meno amore, paradossalmente. […] Non so quando finisce, quindi non so come evolverà e quando finirà: quindi sto quasi, è brutto a dirla, nella speranza che mi finisce, e però dopo mi dispiace perché so che è la mamma mia. Però allo stesso tempo so: "ma tanto questa è la mamma mia? Questa non è manco più la mamma mia". Io ne sento la mancanza, di quella di prima. Si, si. È come la morte. Si, si, si vive questo. Perché io quando comunque te trovi in quelle situazioni che te vergogni, dico, sarebbe meglio non tanto per me – si, anche egoisticamente per me – ma per lei perché tanto quella che è adesso non è più lei, capito? Il fatto di non poter sapere la fine […]. È brutta, però è una cosa che ci pensi».

La sottrazione della persona malata al suo essere persona - sentirne la mancanza, non ritenere che sia più la propria mamma – avviene attraverso il recupero retrospettivo di un vissuto relazionale insoddisfatto, il cui svanimento è come intrinseco all'impossibilità della madre di appagare il rapporto interumano ed affettivo secondo i criteri consolidati in passato: il figlio, costretto nella stessa malinconia che alberga nel cordoglio, scivola in un contrasto che solo l'idea della morte sembra ricomporre, tra il proprio desiderio di sganciarsi dalle catene opprimenti degli impegni pratici e delle ricadute emotive dell'assistenza costante, "la fine", e la dolorosa consapevolezza della sua coincidenza inesorabile con la morte fisica, reale, della madre.

Conclusioni

L'incasellamento scientifico del disturbo di memoria nella griglia sintomatologica del *Mild Cognitive Impairment* (PETERSEN R. C. *et al.* 1999, PETERSEN R. C. 2004), concetto nosologico che si presta ambiguamente a significare uno stato *potenzialmente* e non *necessariamente* prodromico della demenza nota come malattia di Alzheimer, si associa alla promozione biomedica di una diagnosi precoce del deterioramento cognitivo: vale a dire, una sua tempestiva ed anticipata individuazione che, richiamando le retoriche della "prevenzione" e le pratiche di screening che caratterizzano anche altre specializzazioni della biomedicina, ricolloca la salute (cognitiva) in uno spazio di tutela e responsabilità individuali, in una forma di "problematizzazione del normale" (cfr. KAUFMAN S. R. - SHIM J. K. - RUSS A. J. 2004) che agisce anche nell'arena della malattia di Alzheimer (MOREIRA T. - BOND J. 2008) quale trasposizione teorica dell'origine del "patologico" nella "normalità".

In parte ho dedicato il mio lavoro all'esplorazione della "normalità" che qui si chiama in causa, ossia quella percepita soggettivamente - ed informata beninteso da forme di interpretazione e concettualizzazione di matrice socioculturale storicamente profonde - del *declino cognitivo* che accompagna il processo biologico di invecchiamento.

L'esperienza etnografica presso il *Centro Disturbi della Memoria* mi ha poi insegnato che i disturbi di memoria avvertiti in età avanzata vengono realmente vissuti come "normale" corollario dell'anzianità da molte persone - che pure ho incontrato in un contesto clinico dedicato alla valutazione diagnostica di questi problemi - e che i precetti biomedici verso la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo sono maggiormente recepiti da quanti si trovano in età in cui l'associazione del calo di memoria non può essere, proprio in virtù dell'età, genuinamente imputabile all'invecchiamento – e questi sono i soggetti ai quali la diagnosi precoce precipuamente si rivolge. Mi è impossibile non notare come questa dicotomia di visioni sul disturbo di memoria nell'invecchiamento evochi la cruciale rilevanza che, storicamente, ha avuto il "criterio dell'età" per la classificazione delle patologie nel processo politico-scientifico di consolidamento dell'etichetta malattia di Alzheimer: agli inizi del Novecento, quando si impone come categoria nosologica, infatti, essa designa una demenza *presenile*, mentre disturbi analoghi in età avanzata (senilità) venivano all'epoca ritenuti, sostanzialmente, "normali" (cfr. BOLLER F. – FORBES M. M. 1998, HOLSTEIN M. 1997, 2000): già a quel tempo, e finanche nel pensiero del medico che ha ispirato l'eponimo (ALZHEIMER A. 1991 [1911], cfr. FÖRSTL H. – LEVY R. 1991, DILLMAN R. J. M. 2000), era questione dibattuta se la demenza senile fosse o meno diversa dall'invecchiamento "naturale" (DILLMAN R. J. M. 2000).

Ho dedicato molto spazio, nella prima parte di questo lavoro, al percorso storico-politico di costituzione e riconcettualizzazione della nozione di malattia di Alzheimer perché, ritengo, le precondizioni per la nascita del concetto di *Mild Cognitive Impairment* si rintracciano unica-

mente in quel passato: questa etichetta, con le insidiose implicazioni della sua applicazione, scaturisce proprio dall'evoluzione del processo di consolidamento, iniziato più di un secolo fa, di una categoria patologica da sempre riconosciuta controversa, quella di malattia di Alzheimer.

Con la storia concettuale di quest'ultima, inoltre, il MCI condivide molti elementi: anche questo instaura infatti un rapporto indefinito con la "normalità" nel processo di invecchiamento, basti pensare al fatto che la sua intima vocazione è quella di denominare uno "stato" che si situa, per definizione, tra i cambiamenti cognitivi del *normale* invecchiamento e la malattia di Alzheimer (PETERSEN R. C. *et al.* 2001: 1985). Tuttavia, ciò che è *normale* non può essere ingabbiato in una definizione categorica: la varietà delle esperienze di malessere degli utenti alle cui visite ho assistito, la diversità delle loro storie di vita e dei contesti sociali e culturali di provenienza, la qualità e la natura dei loro rapporti interpersonali e famigliari…, tutto questo rende la "normalità" un parametro alquanto sfuggente per definirne le *condizioni*, che sono variabili prese in scarsissima considerazione dagli strumenti clinici per la valutazione del disturbo: si pensi ai test psicometrici, la cui fallibilità nel cogliere le sfumature individuali di situazioni eterogenee in più occasioni è risultata evidente (cfr. capp. 5-6).

I neurologi hanno talvolta ribadito, sebbene confusamente, l'assoluta *normalità* del disturbo di memoria in età avanzata, ratificandolo in una diagnosi ("nella norma per età e scolarità"), così discostandosi nella pratica dai dettami biomedici circa il potenziale evolutivo di un deficit cognitivo anche lieve, insistentemente richiamato, invece, in sede di intervista etnografica per spiegare e motivare l'adesione alla prassi della diagnosi precoce: il concetto di "normalità", declinato attraverso il criterio dell'età (cfr. par. 3.7), subentrava spesso nei dialoghi fra medico e paziente (e famigliare, a volte), come se la negoziazione della qualità del disturbo ne dipendesse in modo cruciale. Ne sono esempi i casi in cui alla necessità di tipizzare il problema cognitivo perorata dal medico si opponevano pazienti persuasi che il calo mnesico fosse in stretta relazione con l'età avanzata. Il binomio biomedicalizzazione/normalizzazione, però, poteva emergere dalle pratiche anche in maniera opposta, come quando al medico che liquidava i problemi cognitivi come "normali" per quel paziente (in base agli esiti dei test e in riferimento alle generali condizioni di salute, ecc…) si contrapponeva un utente convinto di vivere i primi segnali della malattia di Alzheimer. Non c'è dubbio che varrebbe senz'altro la pena indugiare anche sulle prospettive e le opinioni di coloro che ad un *Centro Disturbi della Memoria* si rivolgono: interviste mirate con gli utenti ed i loro famigliari accompagnatori potrebbero portare alla luce, oltre alle motivazioni profonde che animano la richiesta di aiuto medico, anche le specifiche percezioni e visioni di quelle dimensioni sempre in gioco quando si parla di demenza: dalla "normalità" nel processo biologico di invecchiamento, all'anzianità, ai significati della smemoratezza, al senso dell'esperienza vissuta del disturbo cognitivo sia di chi lo prova sia di chi con questi convive.

La "normalità" nel processo biologico di invecchiamento, la distinzione tra un declino cognitivo fisiologico da uno patologico o patologizzabile in età avanzata, i cambiamenti intervenuti, negli anni, nella qualifica dei disturbi di memoria nell'anzianità sono temi che hanno inte-

ressato in modo stringente le riflessioni dei medici di medicina generale che ho intervistato: nell'impossibilità di discriminare fra queste dimensioni, e data l'assenza attuale di rimedi strumentali o terapeutici efficaci per contrastare l'eventuale avanzamento della patologia *evolutiva*, quale senso profondo può avere per le persone etichettate una diagnosi precoce?

L'importanza del confronto con i medici di famiglia è ricollegabile al fatto che sono stati inquadrati come figura professionale di riferimento per lo sviluppo e il radicamento della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo: indagare il loro approccio al disturbo mnesico e alla demenza, sia sul piano personale sia su quello professionale della pratica clinica, ha consentito di analizzare gli ostacoli che possono compromettere il pieno consolidamento della diagnosi precoce – anche in dialogo con lavori condotti in vari paesi del mondo che confermano l'esistenza di non marginali difficoltà fra i medici di medicina generale nella gestione del disturbo di memoria (cfr. ad esempio: COHEN C. A. 2000, WILKINSON D. *et al.* 2004, CANTEGREIL-KALLEN I. *et al.* 2005, HINTON L. *et al.* 2006, 2007, HANSEN E. C. *et al.* 2008) – e quindi di approfondire le loro singole prospettive sulla stessa utilità/efficacia di una simile pratica diagnostica.

I medici di famiglia che ho intervistato, tredici professionisti rientranti nella ASL 2 di Perugia, condividono una comune tendenza a coinvolgere subito un medico neurologo per la valutazione dei disturbi cognitivi loro sottoposti. Nessuno ha dichiarato di sentirsi in grado di svolgere appieno il ruolo fondamentale che è loro idealmente assegnato per il consolidamento della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo: concordi nel riconoscere che la loro posizione professionale li favorisce nell'individuazione di un disturbo cognitivo degno di essere problematizzato anche grazie alla conoscenza previa dell'assistito, hanno denunciato una sensazione di incapacità tecnica nel valutare questo genere di problema e nell'interpretazione eventuale dei risultati di rapidi test di screening (che nessuno usa, peraltro); ad eccezione di uno, tuttavia, questi dottori ritengono che una diagnosi precoce possa beneficare il paziente, e nessuno ha esplicitamente – salvo cenni veloci e sporadici – chiamato in causa quei rischi di (auto)stigmatizzazione che questo genere di diagnosi potrebbe favorire, e verso i quali, invece, secondo alcuni studi (cfr. HANSEN E. C. *et al.* 2008) i medici di famiglia sarebbero molto sensibili. Un fatto che mi pare piuttosto significativo è che tutti hanno alleggerito l'ammessa difficoltà di distinguere nettamente un declino cognitivo "normale" da uno "patologico" nel processo di invecchiamento evidenziando estrema fiducia nella propria esperienza clinica e nel proprio sapere intuitivo su ogni assistito: un fatto che, però, potrebbe anche essere ricondotto a quella registrata carenza di "diagnosi" - o ipotesi diagnostiche - valide nel campo della demenza tra i medici di medicina generale (WILKINSON D. *et al.* 2004). La tendenza a non adottare veloci strumenti di screening cognitivo (come il MMSE) e a rivolgersi immediatamente ad uno specialista – proprio come tutti i dottori che ho intervistato io – dà vita a percorsi istituzionali di approfondimento diagnostico superflui presso i centri di Secondo Livello, favorisce l'allungamento delle liste d'attesa per le cliniche dedicate ed aumenta le richieste di visite specialistiche anche in circostanze destinate a rivelarsi di nessun rilievo clinico. Potrei fare una simile riflessione anche per quel che concerne la decisione di rivolgersi ai neurologi che

matura in ambito domestico intrafamigliare o per scelta individuale: le inclinazioni degli utenti del *Centro Disturbi della Memoria* al problema mnesico risultano indicative del fatto che il declino cognitivo può essere tanto sottovalutato – ad esempio attraverso la sua normalizzazione – quanto sovradimensionato: a partire da coloro, non pochi, che tradivano una sorta di "demenza anticipata" (SMITH A. 2006) per via dell'esperienza di genitori o fratelli maggiori con questo tipo di patologia, fino a quanti percepivano come sufficientemente allarmante un episodio magari blando ed isolato di smemoratezza.

Se l'azione di convincimenti interiori riguardo a cosa sia "normale" nell'invecchiamento biologico e nella propria percezione di sé incide sulle scelte che possono attivare dei percorsi di ricerca di aiuto medico e diagnostici, nella sovrastima di un disturbo di memoria destinato a non avere alcun riscontro clinico-diagnostico agisce in parte, credo, anche la pervasività dei messaggi inviati dalla biomedicina riguardo all'importanza della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo. Purtroppo, questi dettati omettono di precisare che, allo stato attuale, la biomedicina, come non può "curare" la malattia di Alzheimer, così non può arrestarne il decorso progressivo e degenerativo, indipendentemente dal momento in cui la diagnosi viene elaborata (dalla prima problematizzazione di un disturbo di memoria allo stato di *Mild Cognitive Impairment*). Comunque, ci si trova di fronte a visioni che condizionano le decisioni. Quando gli utenti aderiscono pienamente alla prospettiva della diagnosi precoce, può anche darsi che il ricorso allo specialista appaia eccessivo, perlomeno se si considera esclusivamente l'ambizione a razionalizzare i percorsi diagnostici e si ignora il sollievo che potrebbe trarre il soggetto da una conclusione medica rassicurante. Viceversa, quando, invece, lungo l'asse della normalizzazione di un fastidio mnesico si insinua anche il mancato coinvolgimento di uno specialista, ci si potrebbe trovare di fronte alla trascuratezza di un disturbo di salute reale. Io ho riscontrato esempi che muovono in entrambe le direzioni. A titolo esemplificativo, ci sono stati utenti che hanno ammesso di aver richiesto la visita specialistica per "paura" di sviluppare la malattia di Alzheimer in seguito ad episodi di smemoratezza finanche irrisori, e molti di quanti rientrano in questo gruppo hanno menzionato effettivamente l'esperienza di demenza di loro famigliari o parenti. Alcuni pazienti giunsero al Centro affermando l'assoluta "normalità" dei disturbi mnesici che pure riconoscevano di avere, rimettendo a una scelta di membri del nucleo famigliare (perlopiù figli) la richiesta della visita. Non è ininfluente credo sottolineare che i medici, a seconda delle circostanze s'intende, hanno aderito ad entrambe le prospettive, oscillando fra l'una e l'altra.

La ricerca dimostra che le pratiche biomediche intorno al declino cognitivo dipendono da mutevoli e contestuali concezioni dell'anzianità e dell'anziano, di come dovrebbe essere un "buon" invecchiamento, e su dove si situi – se è possibile situarlo – lo spartiacque tra un declino cognitivo patologico ed uno "normale": la "normalità" nell'avanzamento dell'età non è a sua volta ben determinata, mancandone una definizione capace di assemblarne elementi costituenti e fondamentali, nonché condivisi, e tutte queste dimensioni non variano unicamente al variare degli attori sociali coinvolti, come dimostra il fatto che la "normalità" di uno stesso medico, ad esempio, poteva altalenare fra l'inglobare un lieve abbassamento delle potenzialità

mnesiche e una concezione, con funzione di parametro definitorio, di "invecchiamento di successo", cioè uno stato maggiormente caratterizzato dal buon mantenimento o preservazione delle funzioni cognitive. Le conversazioni medico-paziente sul disturbo di memoria divengono luoghi di negoziazione di queste definizioni, in cui quelle prodotte e diffuse dalla biomedicina si confrontano con quelle, che possono esserne tanto influenzate quanto distanti, recate dagli utenti, all'interno dei più complessi meccanismi di raggiungimento di una diagnosi.

L'attenzione che ho dedicato alla visione e percezione del disturbo di memoria, sia come costrutto biomedico sia come esperienza vissuta, mi ha spinto infine a considerare come l'immaginario radicato intorno al concetto di malattia di Alzheimer (cfr. capp. 7-8) possa influenzare i vissuti delle persone o condizionarne le scelte. Pertanto, ho attinto alla letteratura socioantropologica per ricostruire – in modo senz'altro non completamente esaustivo – quelle immagini, stereotipi, (pre)giudizi, aspettative (anche errate), paure ed ansie che gravitano intorno alla nozione di malattia di Alzheimer, per metterle in comunicazione con alcune situazioni tratte dal materiale etnografico in cui la loro pregnanza spiccava maggiormente. In questo senso, la diffusa raffigurazione di questa patologia come inarrestabile erosione del sé del sofferente – che lo trasformerebbe infine in una "non-persona" – è chiamata in causa non tanto per aprire una discussione sulla criticabilità di una simile visione dell'ammalato, quanto per dimostrare la forte diffusione di stereotipi che hanno ricadute evidenti in chi affronta un disturbo di memoria anche lieve (cfr. CORNER L. – BOND J. 2004), come nel caso di quei pazienti alle cui visite ho assistito che ne motivarono la richiesta con la "paura di perdere il controllo" e per "prevenzione Alzheimer". Poi, va da sé, che il punto non è se questi stereotipi siano o meno fondati: basti dire che esistono approcci critici al contenuto di queste visioni del malato basate sull'idea che la "persona" nella demenza svanisca e che il sé del sofferente sia progressivamente privato di contenuto che hanno tentato di decostruirle[1], ma d'altro canto è innegabile che patologie come la demenza, specie agli stadi più avanzati, compromettano l'agentività e la responsabilità morale del soggetto, impedendo un vissuto analogo a quello precedente all'insorgenza della malattia. Tutt'al più, bisognerebbe forse insistere sulla possibilità che i malati hanno, se supportati adeguatamente anche sul piano della qualità delle relazioni sociali (cfr. CLARE L. 2003, SURR C. 2006, BEARD R. L. - FOX P. J. 2008, TINNEY J. 2008), di scoprire ed attuare nuovi e diversi modi di stare al mondo, adattandosi agli impedimenti che la demenza, con le disabilità fisiche e cognitive, comporta.

Sembra invece che spesso gli "altri" tendano a vivere la stessa proclamazione di una diagnosi (o l'esistenza della patologia) come un'anticipazione (fino ad un certo pregiudiziale, se vogliamo) dei comportamenti attesi nel sofferente, cioè comportamenti *condizionati* se non *determinati* dalla malattia: ne consegue che il "malato", anche a stadi relativamente precoci, viene, o potrebbe essere, immesso in relazioni sociali ed affettive in cui si prefigurano ed accentuano le disabilità, anche prima della loro manifestazione, e le aspettative verso la capacità del "malato" di rapportarsi agli altri, agire e decidere per se stesso diminuiscono indipenden-

[1] Per alcune suggestioni, cfr. cap. 7, *passim.*

temente dalle abilità che è effettivamente in grado di esercitare (LANGDON S. - EAGLE A. - WARNER J. 2007, cfr. LYMAN K. 1989). La tendenza biomedica a prediligere un famigliare del malato come interlocutore, a partire dalla dichiarazione della eventuale diagnosi fino alla gestione quotidiana dell'assistenza (cfr. parr. 2.3.1, 4.4, 5.1.1, 5.6, 6.4, 8.2) deriva da queste assunzioni sull'esperienza del sofferente: la pratica clinica istituzionalizzata che, presso il *Centro Disturbi della Memoria* era routinaria ed obbligata, di rivolgersi ad un "famigliare mediatore" (cfr. parr. 5.1.1, 5.6, 6.4, 8.2) per la scrematura delle informazioni veritiere da quelle inattendibili fornite dal paziente può essere anche vista come una forma di legittimazione di quei presupposti in campo biomedico.

Sulla base di quanto ho potuto personalmente osservare, non è infrequente che i famigliari tentino di sovrapporsi al paziente nell'elargizione delle informazioni principali al medico, durante il primo colloquio clinico, e questo non solo per correggere eventuali sue affermazioni erronee, ma anche, talvolta, per sottolineare la veridicità del disturbo che l'utente, magari, tende a sminuire: in questi casi, l'opposizione biomedicalizzazione/normalizzazione interviene a definire azioni, dialoghi e relazioni in uno spazio clinico deputato alla valutazione di una situazione di malessere, capaci di condizionare le scelte e l'elaborazione o raggiungimento di una diagnosi. L'intento principale dell'ultimo capitolo, in effetti, non era quello di percorrere la complessità dell'esperienza di caregiving informale – che ricade sui più stretti congiunti del "malato" –, ma mettere in luce come il coinvolgimento del contorno famigliare del "malato" o presunto tale (utente) preceda l'eventuale insorgere delle disabilità più invalidanti e si estenda a coprire anche quegli spazi iniziali di problematizzazione di un disturbo potenzialmente irrilevante o passibile di rientrare (se cagionato, cioè, da deficit vitaminici, disturbi metabolici, ecc… sui quali intervenire farmacologicamente) e come, pertanto, questi individui più vicini al paziente partecipino alla convalida dei significati coagulati intorno al "disturbo percepito". Lo sguardo rapidamente gettato sulla concreta attività del caregiver informale, in ultimo (cfr. par. 8.4), mi ha consentito di completare il panorama che pure volevo delineare, a partire dalla tendenza riscontrata anche nella letteratura di stampo socioantropologico a guardare a queste persone come a "seconde vittime" (GUBRIUM J. F. 2000: 194), "vittime nascoste" (LYMAN K. A. 1989: 602) della "malattia di Alzheimer" portando l'esempio diretto, raccolto in sede di intervista etnografica, di un medico-figlio di madre con demenza. Però, lo scopo precipuo era quello di dare sostanza analitica al ruolo che i famigliari hanno svolto di fronte ai medici neurologi contestualmente alle visite cui ho assistito, nonché alla funzione basilare che anche i medici di medicina generale riconoscono loro, nel rilevamento dei disturbi mnesici, nella definizione di percorsi di approfondimento diagnostico, nella parte di "informatori" dei professionisti clinici e, solo in un secondo momento, nei casi destinati a sfociare in franca demenza, di "caregiver" informali. Credo che l'esame di questa dimensione rivesta, a sua volta, un reale potenziale euristico e gli strumenti teorico-metodologici dell'antropologia medica sono senza dubbio capaci di coglierlo e valorizzarlo. Sebbene i miei intenti d'indagine fossero orientati all'esplorazione delle *pratiche biomediche* di gestione del disturbo cognitivo, infatti, non avrei potuto coglierne che un'intuizione assai superficiale se avessi ignorato la molteplicità eviden-

te degli apporti che le plasmano restituendo loro un significato condiviso, intrinsecamente plurale nella pluralità dei soggetti variamente coinvolti: i medici tenuti a giudicare il malessere riferito, le persone che con il disturbo convivono, i famigliari che fungono da contraltare alle opinioni dei pazienti rispetto ad un vissuto quotidiano su cui si posano visioni ed opinioni, talora, non collimanti. Si potrebbe portare ad esempio la situazione in cui i neurologi non evidenziavano *problemi reali* rispetto al fastidio provato dall'utente: a seconda dei soggetti coinvolti nella precisa, singola, interazione, gli esiti e le reazioni possono essere disparate; valga la contrapposizione tra l'utente che esce dall'ambulatorio rassicurato e quello che, invece, sente che il proprio malessere non è stato, per così dire, riconosciuto ufficialmente e legittimato. O, ancora, si consideri l'ipotesi in cui l'utente non ritiene di avere un problema di salute, ma di vivere semplicemente le defaillance mnesiche tipiche, inevitabili, dell'invecchiamento: il famigliare che insiste affinché si sottoponga ad una visita specialistica può essere spinto dalla genuina convinzione che il parente non sia consapevole dei suoi problemi (normalizzazione) e che corra il rischio di non affrontarli, nella speranza di meglio gestirli o contenerli; ma potrebbe anche essere interessato al raggiungimento di una diagnosi per accedere ai sussidi pubblici, strumentalizzando naturali cambiamenti connessi all'età mediante la loro biomedicalizzazione.

Di fronte alla riconosciuta varietà di approcci biomedici alla demenza (cfr. BEARD R. L. 2008) lo studio delle pratiche concrete di gestione dei disturbi cognitivi in contesti ospedalieri e clinici diversificati è senza dubbio proficuo: le prospettive teorico-metodologiche della etnografia dell'ospedale, un settore di studi che l'antropologia medica ha recentemente recuperato al suo dibattito disciplinare (VAN DER GEEST S. - FINKLER K. 2004, FINKLER K. - HUNTER C. - IEDEMA R. 2008, LONG D. - HUNTER C. - VAN DER GEEST S. 2008, PASQUARELLI E. 2006-2008), possono mostrarsi particolarmente efficaci nel cogliere le origini di quella differenziazione ricongiungendole alle specificità dei contesti storico-culturali, socioeconomici e politici in cui gli interessi variegati di diversi attori sociali fioriscono, si incontrano e si consolidano in prassi: prassi che, per loro intima natura, possono sempre essere sfidate, nell'oscillazione fra conferma ed adesione e opposizione e critica. È il preciso intreccio di scambi simbolici e materiali che lega e contrappone specifici attori sociali in un dato ambiente clinico-sanitario a determinare, poi, la pratica concreta quotidiana.

Bibliografia

AL-JANABI Hareth - COAST Joanna - FLYNN Terry N. (2008), *What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up,* in "Social Science & Medicine", vol. 67, n. 1, pp. 111-121.

ALLEN N. J. (1996 [1985]), *La categoria della persona: una lettura dell'ultimo saggio di Mauss,* in CARRITHERS M. - COLLINS S. - LUKES S. (a cura di) (1996 [1985]), pp. 23- 40.

ALTSTIEL Larry - PAUL Steven (2000), *Alzheimer Disease and the New Biology,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 261-268.

ALZHEIMER Alois (1991 [1911]), *Über eigenartige Krankheitsfälle des späteren Alters [On certain peculiar disease of old age],* tradotto e con una introduzione di FÖRSTL Hans – LEVY Raymond (1991), in "History of Psychiatry", vol. 2, n. 5, pp. 74-101.

ANDERSEN Helle Max (2004), *"Villagers": Differential treatment in a Ghanaian hospital,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2003-2012.

ARKSEY Hilary (1994), *Expert and lay participation in the construction of medical knowledge,* in "Sociology of Health & Illness", vol. 16, n. 4, pp. 448-468.

AUGE Marc (1986), *L'Anthropologie de la maladie*, in "L'Homme", vol. 26, n. 97, pp. 81 – 90.

BALLENGER Jesse F. (2000), *Beyond the Characteristic Plaques and Tangles. Mid-Twentieth Century U.S. Psychiatry and the Fight Against Senility,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 83-103.

BALLENGER Jesse F. (2006), *The Biomedical Deconstruction of Senility and the Persistent Stigmatization of Old Age in the United States,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 106-120.

BASTING Anne Davis (2006), *Creative Storytelling and Self-Expression among People with Dementia,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 180-194.

BATTAGLIA Debbora (1995), *Problematizing the Self: A Thematic Introduction,* in ID. (1995), *Rethorics of Self-making,* University of California Press, Berkeley, pp. 1-15.

BEACH Thomas G. (1987), *The history of Alzheimer's disease. Three Debates*, in "Journal of the History of Medicine and Allied Sciences", vol. 42, n. 3, pp. 327-349.

BEARD René L. (2004), *In their voices: identity preservation and experience of Alzheimer's disease,* in "Journal of Aging Studies", vol. 18, n. 4, pp. 415-428.

BEARD René L. (2008), *Trust and Memory: Organizational strategies, Institutional Conditions and Trust Negotiation in Specialty Clinics for Alzheimer's Disease,* in "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 32, n. 1, pp. 11-30.

BEARD René L. - FOX Patrick J. (2008), *Resisting social disenfranchisement. Negotiating collective identities and everyday life with memory loss,* in "Social Science & Medicine", vol. 66, n. 7, pp. 1509-1520.

BERLINGUER Giorgio (1999), *Globalizzazione e salute globale,* in "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 7-8, pp. 11-34.

BERRIOS, German E. (1989). *Non-cognitive symptoms and the diagnosis of dementia: Historical and clinical aspects,* in "British Journal of Psychiatry", vol. 154, suppl. 4, pp.11–16.

BERRIOS German E. (1990), *Alzheimer's disease: a conceptual history,* in "International Journal of Geriatric Psychiatry", vol. 5, n. 6, pp. 355-365.

BICK Katherine L. (2000), *The History of the Alzheimer's Association. Future Public Policy Implication,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 234-244.

BOLLER François - BICK Katherine L. – DUYCKAERTS Charles (2007), *They have shaped Alzheimer disease the protagonists, well known and less well known,* in "Cortex", vol. 43, pp. 565-569.

BOLLER François – FORBES Margaret M. (1998), *History of dementia and dementia in history: An overview,* in "Journal of the Neurological Sciences", vol. 158, n. 2, pp. 125-133.

BOURDIEU Pierre (2003 [2001]), *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France, 2000-2001*, Feltrinelli, Milano [ed. or. 2001].

BRAAK Eva - GRIFFING Katherine - ARAI Kimihito - BOHL Jürgen - BRATZKE Hansjürgen - BRAAK Heiko (1999), *Neuropathology of Alzheimer***Errore. Il segnalibro non è definito.***'s disease: what is new since A. Alzheimer?,* in "European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience", vol. 249, supplemento 3, pp. III/14-III/22.

BRAAK Heiko - BRAAK Eva (2000), *Neurofibrillary Changes. The Hallmark of Alzheimer Disease,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 53-71.

BRAZZELLI M. – CAPITANI E. – DELLA SALA S. – SPINNLER Hans – ZUFFI M. (1994), A *neuropsychological instrument adding to the description of patients with suspected cortical dementia: the Milan overall dementia assessment*, in "Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry", vol. 57, n. 12, pp. 1510-1517.

BROOM Dorothy H. – WOODWARD Roslyn V. (1996), *Medicalisation reconsidered: toward a collaborative approach to care,* in "Sociology of Health & Illness", vol. 18, n. 3, pp. 357-378.

BURNS Alistair – BYRNE Jane E. – MAURER Konrad (2002), *Alzheimer's disease,* in "The Lancet", vol. 360, n. 9327, pp. 163-165.

CANGUILHEM Georges (1989 [1966]), *The Normal and the Pathological,* Zone Books, New York.

CANTEGREIL-KALLEN Inge - TURBELIN Clément - OLAYA Emile - BLANCHON Thierry - MOULIN Florence - RIGAUD Anne-Sophie - FLAHAULT Antoine (2005), *Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice,* in "American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias", vol. 20, n. 4, pp. 228-232.

CARRITHERS Michael (1996 [1985]), *Una storia sociale alternativa del sé,* in CARRITHERS M. - COLLINS S. - LUKES S. (a cura di) (1996 [1985]), pp. 219 – 239.

CARRITHERS Michael - COLLINS Steven - LUKES Steven (a cura di) (1996 [1985]), *Della* Persona. *Antropologia, filosofia, storia,* Corrado Lampe Editore, Lanuvio [ed. or. 1985].

CHATTERJI Roma (2006), *Normality and Difference. Institutional Classification and the Constitution of Subjectivity in a Dutch Nursing Home,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 218-239.

CHENHALL Richard (2008), *What's in a rehab? Ethnographic evaluation research in Indigenous Australian residential alcohol and drug rehabilitation centres,* in "Anthropology & Medicine", vol. 15, n. 2, pp. 105-116.

CLARKE Adele E.- SHIM Janet K. - MAMO Laura - FOSKET Jennifer Ruth - FISHMAN Jennifer R. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine,* in "American Sociological Review", vol. 68, n. 2, pp. 161–194.

CLARE Linda (2003), *Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease,* in "Social Science and Medicine", vol. 57, n. 6, pp. 1017-1029.

COCKRELL J.R. – FOLSTEIN Marshall F. (1988), *Mini-Mental State Examination (MMSE),* in "Psychopharmacology Bullettin", vol. 24, n. 4, pp. 689-692.

COHEN Carol A. (2000*), Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role?*, in "Canadian Family Physician", vol. 46, n. 2, pp. 376-380.

COHEN Lawrence (1998), *No Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things,* University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.

COHEN Lawrence (2006), *Introduction. Thinking about dementia,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 1-19.

COMELLES Josep M. (2002), *Medicine, magic and religion in a hospital ward. An anthropologist as patient,* in COMELLES J. M. - VAN DONGEN E. (2002), pp. 259-288.

COMELLES Josep M. - VAN DONGEN Els (2002), *Themes in Medical Anthropology. Medical Anthropology at Home contributes to health studies,* numero monografico "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 13-14.

CONTI Fulvio - SILEI Gianni (2005), *Breve storia dello Stato Sociale,* Carocci, Roma.

COOK-DEEGAN Robert Mullan (2000), *The Genetics of Alzheimer Disease. Some Future Implications,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 269-290.

CORNER Lynne – BOND John (2004), *Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults,* in "Journal of Aging Studies", vol. 18, n. 2, pp. 143 – 155.

COSMACINI Giorgio (2005), *Storia della medicina e della sanità in Italia,* Editori Laterza, Roma-Bari.

COZZI Donatella (2002), *La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della professione infermieristica,* in "Erreffe", 46, pp. 27-37.

COZZI Donatella - NIGRIS Daniele (1996), *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing,* Colibrì, Milano.

DAVIS Daniel H. J. (2004), *Dementia: Sociological and Philosophical Construction,* in "Social Science & Medicine", vol. 58, n. 2, pp. 369-378.

DEL VECCHIO-GOOD Mary Jo (1995), *Cultural studies of biomedicine: an agenda for research,* in "Social Science and Medicine", vol. 41, n. 4, pp. 461-473.

DEROUSNE Christian (2008), *La maladie d'Alzheimer: regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique",* in " Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement", vol. 6, n. 2, pp. 115-128.

DILLMAN Rob J. M. (2000), *Alzheimer's Disease. Epistemological Lessons from History?,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 129- 157.

DOUGLAS Mary (1994 [1992]), *Un esempio di stile di pensiero: l'idea del sé,* in ID. *Credere e pensare,* Il Mulino, Bologna, pp. 75-103.

DOUGLAS Mary (1995), *The cloud god and the shadow self,* in "Social Anthropology", vol. 3, n. 2, pp. 83-94.

DOUGHERTY Molly - TRIPP-REIMER Toni (1990), *Nursing and anthropology* in JOHNSON T. M. - SARGENT C. F. (eds) (1990), pp. 174-186.

DOWS Murna (1997), *The Emergence of the Person in Dementia Research,* in "Ageing and Society", vol. 17, n. 5, pp. 597-607.

ELLIOT Kathrine S. - DI MINNO Mariann (2006), *Unruly Grandmothers, Ghosts and Ancestors: Chinese Elders and the Importance of Culture in Dementia Evaluations,* in "Journal of Cross-Cultural Gerontology", vol. 21, n. 3-4, pp. 157-177.

ELVIN Mark (1996 [1985]), *Fra cielo e terra: concezioni del sé in Cina,* in CARRITHERS M. - COLLINS S. - LUKES S. (a cura di) (1996 [1985]), pp. 143 – 178.

ESTES Carroll L. - BINNEY Elizabeth A. (1989), *The biomedicalization of aging: Dangers and dilemmas*, in "The Gerontologist", vol. 29, n. 5, pp. 587–597.

EWING Katherine P. (1990), *The Illusion of Wholeness: Culture, Self, and the Experience of Inconsistency,* in "Ethos", vol. 18, n. 3, pp. 251-278.

FAIZANG Sylvie (2004), *Patients, doctors information and the power of decision,* in FAIZANG S. -SCHIRRIPA P. - COMELLES J. M. - VAN DONGEN E. (curatori) (2004), pp. 123-135.

FAIZANG Sylvie – SCHIRRIPA Pino - COMELLES Josep M. - VAN DONGEN Els (eds) (2004), *Medical Anthropology, Welfare State and Political Engagement. I. Health, State and Politics,* numero monografico "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", nn. 17-18.

FASSIN Didier (1996), *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie,* Presses Universitaires de France, Paris.

FINKLER Kaja (2004), *Biomedicine globalized and localized: western medical practices in an outpatient clinic of a Mexican hospital,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2037-2051.

FINKLER Kaja (2008), *Can Bioethics be global and local, or must it be both*?, in "Journal of Contemporary Ethnography", vol. 37, n. 2, pp. 155-179.

FINKLER Kaja - HUNTER Cinthia - IEDEMA Rick (2008), *What is going on? Ethnography in Hospital Spaces,* in "Journal of Contemporary Ethnography", vol. 37, n. 2, pp. 246-250.

FOLSTEIN Marshal F. - FOLSTEIN Susan E. - MCHUGH Paul R. (1975), *Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*, in "Journal of Psychiatric Research", vol. 12, n. 3, pp. 189-198.

FONTANA Andrea – SMITH Ronald W. (1989), *Alzheimer's disease victims: The "unbecoming" of self and the normalization of competence,* in "Sociological Perspectives", vo. 32, n. 1, pp. 35-46.

FORBES William F. – HIRDES John P. (1993), *The relationship between Aging and Disease: Geriatric Ideology and Myths of Senility,* in "Journal of American Geriatric Society", vol. 41, n. 1, pp. 1267- 1271.

FÖRSTL Hans (2000), *Contributions of German Neuroscience to the Concept of Alzheimer Disease,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 72-82.

FÖRSTL Hans – LEVY Raymond (1991), *On certain peculiar diseases of old age. Introduction,* in "History of Psychiatry", vol. 2, n. 5, pp. 71 -73.

FOSTER George M. - ANDERSON Barbara G. (1978), *Medical anthropology,* Wiley, New York.

FOX Patrick J. (2000), *The Role of the Concept of Alzheimer Disease in the Development of the Alzheimer's Association in the United States,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 209-233.

FRATIGLIONI Laura - CARACCIOLO Barbara – PALMER Katie (2005), *La variabilità delle stime epidemiologiche relative al mild cognitive impairment e alle demenze*, in "Annali Istituto Superiore di Sanità", vol. 41, n. 1, pp. 81-86.

GAINES Atwood D. – HANH Robert A. (1985), *Among the physicians: encounter, exchange and transformation,* in HANH R. A. - GAINES A. D. (eds) (1985), pp. 3-22.

GARATTINI Livio (1999), *Alcuni spunti sulle riforme in corso nel Servizio sanitario nazionale,* in TURCIO S. (a cura di) (1999), pp. 131-140.

GARDNER Ian L. - FOREMAN Peter - DAVIS Sandra (2004), *Cognitive dementia and memory service clinics: opinions of general practitioners,* in "American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias", vol. 19, n. 2, pp. 105-110.

GEERTZ Clifford (1987 [1973]), *Persona, tempo e comportamento a Bali,* in ID. *Interpretazione di culture,* Il Mulino, Bologna, pp. 337-396.

GEERTZ Clifford (1988 [1983]), *"Dal punto di vista dei nativi": sulla natura della comprensione antropologica,* in ID. *Antropologia interpretativa,* Il Mulino, Bologna [ed. or. 1983], pp. 71-90.

GEORGE Daniel - WHITEHOUSE Peter J. (2007), *A new Age for Senility. Reimagining the Cultural Framework of Dementia,* in "Current Anthropology", vol. 48, n. 4, pp. 623-625.

GIANNONI Margherita - HITIRIS Theodore (2002), *The regional impact of health care expenditure: the case of Italy,* in "Applied Economics", 14, pp. 1829-1836.

GIBSON Diana (2004), *The gaps in the gaze in South African hospitals,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2013-2024.

GIBSON Diana - OLARTE SIERRA Maria Fernanda (2006), *The hospital bed as space. Observations from South Africa and The Netherlands,* in "Medische Antropologie", vol. 18, n. 1, pp. 161-176.

GIROTTI Fiorenzo (1998), *Welfare State. Storia, modelli e critica,* Carocci, Roma.

GOEDERT Michel (2009), *Oskar Fischer and the study of dementia*, in "Brain", vol. 132, n. 4, pp. 1102–1111.

GOEDERT Michel – GHETTI Bernardino (2007), *Alois Alzheimer: His Life and Times,* in "Brain Pathology", vol. 17, pp. 57-62.

GOFFMAN Erving (2003), *Asylum. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza,* Einaudi, Torino (ed. or. 1961).

GOODWIN James S. (1991), *Geriatric Ideology: The Myth of the Myth of Senility,* in "Journal of the American Geriatrics Society", vol. 39, pp. 627-631.

GORDON Deborah (1991), *Culture, cancer, and communication in Italy,* PFEIDERER B. – BIBEAU G. (eds) (1991), pp. 137-156.

GORDON Deborah - PACI Eugenio (1997), *Disclosure practices and cultural narratives: understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy*, in "Social Science & Medicine", vol. 44, n. 10, pp. 1433-1452.

GRAEBER Manuel B. (1999), *No Man Alone: The Rediscovery of Alois Alzheimer's Original Cases,* in "Brain Pathology", vol. 9, n. 2, pp. 237-240.

GRAEBER Manuel B., KÖSEL Siegfried, EGENSPERGER Rudolph, BANATI Richard B., MÜLLER U., BISE Karl, HOFF P. (1997), *Rediscovery of the case described by Alois Alzheimer in 1911: historical, histological and molecular genetic analysis,* in "Neurogenetics", vol. 1, n.1, pp. 73-80.

GRAEBNER Manuel B. – MEHRAEIN Parviz (1999), *Reanalysis of the first case of Alzheimer's disease,* in "European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience", vol. 249, n. 9, pp. S10-S13.

GRAHAM Janice E. (2006), *Diagnosing Dementia. Epidemiological and Clinical Data as Cultural Text,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 80-105.

GRAHAM Janice E. (2008), *Facilitating regulation: The Dance of Statistical Significance and Clinical Meaningfulness in Standardizing Technologies for Dementia,* in "BioSocieties", vol. 3, n. 3, pp. 241-263.

GROWDON John H. (1999), *Biomarkers of Alzheimer Disease,* in "Archives of Neurology", vol. 56, n. 3, pp. 281-283.

GUBRIUM Jaber F. (2000), *Narrative Practice and the Inner Worlds of the Alzheimer Disease Experience,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 181-203.

HADOLT Bernhard (1998), *Locating difference: a medical anthropology "at home"?,* in "Anthropology and Medicine", vol. 5, n. 3., pp. 311-323.

HANH Robert A. – GAINES Atwood D. (1985), *Physician of Western Medicine. Anthropological Approaches to Theory and Practice,* D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, Boston, Lancaster.

HANSEN Emily C. - HUGHES Clarissa - ROUTLEY Georgina - ROBINSON Andrew L. (2008), *General practitioners' experiences and understandings of diagnosing dementia: Factors impacting on early diagnosis,* in "Social Science & Medicine", vol. 67, n. 11, pp. 1776-1783.

HARPER ICE Gillian (2002), *Daily life in nursing home. Has it changed in 25 years?,* in "Journal of Aging Studies", vol. 16, n. 4, pp. 345-359.

HENDERSON J. Neil - TRAPHAGAN John W. (2005), *Cultural Factors in Dementia: Perspectives from the Anthropology of Aging,* in Alzheimer Disease & Associated Disorders", vol. 19, n. 4, pp. 272-274.

HINTON Ladson - FLORES Yvette - FRANZ Carol - HERNANDEZ Isabel - MITTENESS Linda S. (2006), *The borderland of Primary Care. Physician and Family Perspectives on "Troublesome" Behaviors of People with Dementia,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 43-63.

HINTON Ladson - FRANZ Carol - REDDY Geeta - FLORES Yvette - KRAVITZ Richard L. - BARKER Judith C. (2007), *Practice Constraints, Behavioral Problems, and Dementia Care: Primary Care Physicians' Perspectives*, in "Journal of General Internal Medicine", vol. 22, n. 11, pp. 1487-1492.

HOLDEN Patty - LITTLEWOOD Jenny (éds.) (1991), *Anthropology and Nursing,* Routledge, London-New York.

HOLLIS Martin (1996 [1985]), *Delle maschere e degli uomini,* in CARRITHERS M. - COLLINS S. - LUKES S. (a cura di) (1996 [1985]), pp. 203-217.

HOLSTEIN Martha (1997), *Alzheimer's disease and senile dementia, 1885-1920: An interpretive History of Disease Negotiation,* in "Journal of Aging Studies", vol. 11, n. 1, pp. 1-13.

HOLSTEIN Martha (2000), *Aging, Culture, and the Framing of Alzheimer's Disease,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 158 – 180.

HORSLEY Philomena A. (2008), *Death dwells in spaces: Bodies in the hospital mortuary,* in "Anthropology & Medicine", vol. 15, n. 2, pp. 133-146.

INHORN Marcia C. (2004), *Privacy, privatization, and the politics of patronage: ethnographic challenges to penetrating the secret world of Middle Eastern, hospital-based in vitro fertilization,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2095-2108.

JOHNSON Thomas M. - SARGENT Carolyn F. (1990), *Medical Anthropology. Contemporary theory and Method,* Praeger, Westport.

KATZMAN Robert - BICK Katherine L. (2000), *The Rediscovery of Alzheimer's Disease During the 1960s and 1970s,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 104-114.

KAUFERT Patricia (1988), *Menopause ad Process or Event: The Creation of Definitions in Biomedicine,* in LOCK M. – GORDON D. (eds) (1988), pp. 299-349.

KAUFMAN Sharon R. (2006), *Dementia-near-death and "Life Itself",* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 23-42.

KAUFMAN Sharon R. - SHIM Janet K. - RUSS Ann J. (2004), *Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges,* in "Gerontologist", vol. 44, n. 6, pp. 731-738.

KAUFMAN Sharon R. - SHIM Janet K. - RUSS Ann J. (2006), *Old Age, Life Extension, and the Character of Medical Choice,* in "Journal of Gerontology series B", vol. 61, n. 4, pp. S175–S184.

KELLY Fiona (2010), *Recognising and support self in dementia: a new way to facilitate a person-centred approach to dementia care,* in "Ageing and Society", vol. 30, n. 1, pp. 103-124.

KIRMAYER Laurence J. (1988), *Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine,* in LOCK M. - GORDON D. (eds) (1988), pp. 57-94.

KITWOOD Tom (1990), *The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease,* in "Ageing and Society", vol. 10, n. 2, pp. 177-196.

KITWOOD Tom – BREDIN Kathleen (1992), *Towards a theory of Dementia Care: Personhood and Well-Being, ,* in "Ageing and Society", vol. 12, n. 3, pp. 269 – 287.

KOENIG Barbara A. (1988), *The Technological Imperative in Medical Practice: The Social Construction of a "Routine" Treatment,* in LOCK M. – GORDON D. (1988), pp. 465-496.

KONTOS Pia C. (2005), *Embodied selfhood in Alzheimer's disease. Rethinking person-centred care*, in "Dementia", vol. 4, n. 4, pp. 553-570.

KONTOS Pia C. (2006), *Embodied Selfhood. An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 195-217.

KONTOS Pia C. – NAGLIE Gary (2006), *Expressions of personhood in Alzheimer's: moving from ethnographic text to performing ethnography,* in "Qualitative Research", vol. 6, n. 3, pp. 301-317.

KONTOS Pia C. – NAGLIE Gary (2007), *Bridging theory and practice. Imagination, the body and person-centred dementia care,* in "Dementia", vol. 6, n. 4, pp. 549-569.

KRAL Vojtech Adalbert (1962), *Senescent Forgetfulness: Benign and Malignant,* in "Canadian Medical Association Journal", vol. 86, n. 6, pp. 257-260.

KUHSE Helga (2000), *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera,* Edizioni di Comunità, Torino (ed. or. 1997).

LANGDON Shani A. - EAGLE Andrew - WARNER James (2007), *Making sense of dementia in the social world. A qualitative study,* in "Social Science & Medicine", vol. 64, n. 4, pp. 989-1000.

LEIBING Annette (2005), *The old lady from Ipanema: Changing notions of old age in Brazil,* in "Journal of Aging Studies", vol. 19, n. 1, pp. 15-31.

LEIBING Annette (2006), *Divided Gazes. Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 240-268.

LEIBING Annette (2009), *Tense Prescriptions? Alzheimer**Errore. Il segnalibro non è definito.** Medications and the Anthropology of Uncertainty,* in "Transcultural Psychiatry", vol. 46, n. 1, pp. 180–206.

LEIBING Annette - COHEN Lawrence (eds) (2006), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility,* Rutgers University Press, New Brunswich.

LINDENBAUM Shirley - LOCK Margaret (eds.) (1993), *Knowledge, power, and practice. The anthropology of medicine and everyday life,* University of California Press, Berkley, Los Angeles, London.

LOCK Margaret (1988), *Introduction,* in LOCK M. – GORDON D. (eds) (1988), pp. 3-10.

LOCK Margaret (2006), *Living with uncertainty: The Genetics of Late onset of Alzheimer disease,* in "General Anthropology", vol. 13, n. 2, pp. 1-9.

LOCK Margaret - GORDON Deborah (eds.) (1988), *Biomedicine Examined,* Kluwer Academic Publishers, Dordrecht Boston London.

LOCK Margaret - LLOYD Stephanie - PREST Janalyn (2006), *Genetic Susceptibility and Alzheimer's Disease. The Penetrance and Uptake of Genetic Knowledge,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 123-154.

LOCK Margaret - FREEMAN Julia - CHILIBECK Gillian - BEVERIDGE Briony - PADOLSKY Miriam (2007), *Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity,* in "Medical Anthropology Quarterly", vol. 21, n. 3, pp. 256-276.

LONG Debbie - HUNTER Cynthia - VAN DER GEEST Sjaak (2008), *When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography,* in "Anthropology & Medicine", vol. 15, n. 2, pp. 71-78.

LUKES Stevens (1996 [1985]), *Conclusione,* in CARRITHERS M. - COLLINS S. - LUKES S. (a cura di) (1996 [1985]), pp. 263 – 281.

LUPO Alessandro (1999), *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione,* in "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 7-8, pp. 53-92.

LYMAN Karen A. (1989), *Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia,* in "The Gerontologist", vol. 29, n. 5, pp. 597-605.

MARKUS Hazel Rose - KITAYAMA Shinobu (1991), *Culture and the self: implications for cognition, emotion, and motivation*, in "Psychological Review", vol. 98, n. 2, pp. 224-253.

MARTORELL POVEDA Antonia (2003), *An anthropological perspective of Alzheimer disease,* in "Geriatric Nursing", vol. 24, n. 1, pp. 26-31.

MAUSS Marcel (1991 [1950]), *Una categoria dello spirito umano. La nozione di persona, quella di "io",* in ID. (1991 [1950]), *Teoria generale della magia e altri saggi,* Einaudi, Torino [ed. or. 1950], pp. 349-381.

MAURER Konrad - MAURER Ulrike (1999 [1998]), *Alzheimer. La vita di un medico. La carriera di una malattia,* a cura di Carlo MASULLO, Manifestolibri, Roma.

MAURER Konrad – MCKEITH Ian – CUMMINGS Jeffrey – AMES David – BURNS Alistair (2006), *Has the management of Alzheimer's disease changed over the past 100 years?,* in "The Lancet", vol. 368, n. 9547, pp. 1619 – 1621.

MAURER Konrad – VOLK Stephan – GERBALDO Hector (1997), *Auguste D. and Alzheimer's disease,* in "The Lancet", vol. 349, n. 9064, pp. 1546-1549.

MAURER Konrad - VOLK Stephan - GERBALDO Hector (2000), *Auguste D. The history of Alois Alzheimer's first case,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 5-29.

MCLEAN Athena Helen (2006), *Coherence without Facticity in Dementia. The Case of Mrs. Fine,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 157-179.

MINELLI Massimiliano (2001), *Rhetorics of madness and practices of healing. An ethnography in the field of mental health,* in VAN DONGEN E. – COMELLES J. M. (eds) (2001), pp. 353-379.

MINELLI Massimiliano (2005), *Saints, demons, and footballers: playing (with) power in a psychiatric field,* in SCHIRRIPA P. – FAIZANG S. – VAN DONGEN E. – COMELLES J. M. (eds) (2005), pp. 289-316.

MINELLI Massimiliano (2009), *Self-control and administrative-grotesque in psychiatric practice,* in PIZZA G. – JOHANNESSEN H. (eds) (2009a), pp. 161-182.

MÖLLER Hans-Jurgen - GRAEBNER Manuel B. (2000), *Johann F. The Historical Relevance of the Case for the Concept of Alzheimer Disease,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 30-46.

MOREIRA Tiago - BOND John (2008), *Does the prevention of brain ageing constitute anti-ageing medicine? Outline of a new space of representation for Alzheimer's Disease,* in "Journal of Aging Studies", vol. 22, n. 4, pp. 356-365.

MOREIRA Tiago - PALLADINO Paolo (2008), *Squaring the curve: The Anatomo-Politics of Ageing, Life and Death,* in "Body & Society", vol. 14, n. 3, pp. 21-47.

MOREIRA Tiago - PALLADINO Paolo (2009), *Ageing between Gerontology and Biomedicine,* in "BioSocieties", vol. 4, pp. 349-365.

MULEMI Benson A. (2008), *Patients' perspectives on hospitalisation: Experiences from a cancer ward in Kenya,* in "Anthropology & Medicine", vol. 15, n. 2, pp. 117-131.

MURRAY D.W. (1993), *What is the Western concept of the self? On forgetting David Hume,* in "Ethos", vol. 21, n. 1, pp. 3-23.

NGUYEN Vinh-Kim (1996), *Il corpo critico e la critica della razionalità: l'Aids e la produzione di esperienza in un ospedale universitario nordamericano,* in PANDOLFI M. (a cura di) (1996a), pp. 57-74.

NIJHOF Gerhard (1995), *Parkinson's Disease as a problem of shame in the public appearance,* in "Sociology of Health and Illness", vol. 17, n. 2, pp. 193-205.

PANDOLFI Mariella (a cura di) (1996a), *Perché il corpo. Utopia, sofferenza, desiderio,* Meltemi, Roma.

PASQUARELLI Elisa (2006-2008), *L'etnografia dell'ospedale. Alcune prospettive di studio nel dibattito antropologico contemporaneo,* in "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", nn. 21-26, pp. 475-96.

PELLICCIARI Maya (2001), *Ethnography in the consulting room. General practitioners' attitudes towards Italian and Immigrant patients in Perugia,* in "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", nn. 11-12, pp. 273-288.

PELLICCIARI Maya (2005), *Agency and hegemony in the patient-physician encounter. Use of coat and other devices in the construction of general practitioners' therapeutic space,* in SCHIRRIPA P. – FAIZANG S. – VAN DONGEN E. – COMELLES J. M. (eds) (2005), pp. 187-196.

PETERSEN Ronald C. (2004), *Mild cognitive impairment as a diagnostic entity,* in "Journal of Internal Medicine", vol. 256, n. 3, pp. 183-194.

PETERSEN Ronald C. - DOODY Rachelle - KURZ Alexander - MOHS Richard C. - MORRIS John C. - RABINS Peter V. - RITCHIE Karen - ROSSOR Martin - THAL Leon - WINBLAD Bengt (2001), *Current concepts in mild cognitive impairment*. "Archives of Neurology", vol. 58, pp. 1985-1992.

PETERSEN Ronald C. – SMITH Glenn E. – WARING Stephen C. – IVNIK Robert J. – TANGALOS Eric G. – KOKMEN Emre (1999), *Mild Cognitive Impairment. Clinical Characterization and Outcome,* in "Archives of Neurology", vol. 56, vo. 3, pp. 303-308.

PFEIDERER Beatrix - BIBEAU Gilles (eds) (1991), *Anthropologies of Medicine. A colloquium on West European and North American Perspectives,* Vieweg, Heidelberg.

PINDER Ruth (1992), *Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's disease,* in "Sociology of Health and Illness", vol. 14, n. 1, pp. 1-22.

PIZZA Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo,* Carocci, Roma.

POLLEN Daniel A. (2000), *The History of the Genetics of Alzheimer Disease,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 115-124.

POST Stephen G. (2000), *The Concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 243-256.

POST Stephen G. (2001), *Comments on research in the social sciences pertaining to Alzheimer's disease: a more humble approach*, in "Ageing and Mental Health", vol. 5, supplemento 1, pp. S17-S19.

POWER Christopher – SELNES Ola A. – GRIM Julie A. – MCARTHUR Justin C. (1995), *HIV Dementia-Scale: A Rapid Screening Test,* in "Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology", n. , pp. 273-278.

QUARANTA Ivo (1999), *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome: un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla Chronic fatigue syndrom (CFS) nel Regno Unito,* in "AM. Rivista della società italiana di antropologia medica", nn. 7-8, pp. 129-172.

QUARANTA Ivo (2001), *Contextualising the body: Anthropology, Biomedicine and Medical Anthropology,* in VAN DONGEN E. - COMELLES J. M. (eds) (2001), pp. 155-172.

QUARANTA Ivo (2005), *Illness as embodied cultural practice. Investigating Cfs/Me in the UK,* in SCHIRRIPA P. – FAIZANG S. – VAN DONGEN E. – COMELLES J. M. (eds) (2005), pp. 197-220.

QUARANTA Ivo (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali,* Raffaello Cortina Editore, Milano.

RODHES Lorna A. (1990), *Studying Biomedicine as a Cultural System,* in JOHNSON T.M. - SARGENT C. F. (eds) (1990), pp. 159-173.

RODHES Lorna A. (1993), *The shape of action. Practice in Public Psychiatry,* in LINDENBAUM S. - LOCK M. (eds) (1993), pp. 129-144.

RITTER Gerhard A. (1996), *Storia dello stato sociale,* Editori Laterza, Roma-Bari.

SACKS Oliver (2009 [1985]), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello,* Adelphi Edizioni, Milano.

SAILLANT Francine - GENEST Serge (2007), *Medical anthropology. Regional perspectives and shared concerns,* Blackwell Publishing, Malden, Oxford, Carlton.

SCHIRRIPA Pino – FAIZANG Sylvie – VAN DONGEN Els – COMELLES Josep M. (eds) (2005), *Medical Anthropology, Welfare State and Political Engagement. II. Care and Management of Illness and Distress,* in "AM. Rivista della società italiana di antropologia medica", numero monografico, nn. 19-20.

SCHOLL Jane M. - SABAT Steven R. (2008), *Stereotypes, stereotype threat and ageing: implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease,* in "Ageing & Society", vol. 28, n.1, pp. 103-130.

SEPPILLI Tullio (1996a), *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia,* in "AM. Rivista della società italiana di antropologia medica", n. 1-2, pp. 7-22.

SEPPILLI Tullio (1996b), *Presentazione,* in COZZI D. - NIGRIS D. (1996), pp. XI-XXIII.

SEPPILLI Tullio (2001), *Medical Anthropology "at Home": a conceptual framework and the Italian experience,* in van DONGEN E. - COMELLES J. M. (2001), pp. 23-36.

SERRA Laura – CALTAGIRONE Carlo (2008), *Mild Cognitive Impairment ovvero la fase preclinica della demenza,* in "La Neurologia Italiana", n. 2, pp. 9-19.

SHABAHANGI Nader - FAUSTMAN Geoffrey - THAI Julie N. - FOX Patrick J. (2009), *Some Observations on the Social Consequences of Forgetfulness and Alzheimer's Disease: A Call for Attitudinal Expansion,* in "Journal of Aging, Humanities, and the Arts", vol. 3, n. 1, pp. 38-52.

SMITH André P. (2006), *Negotiating the moral Status of Trouble. The experiences of Forgetful Individuals Diagnosed with No Dementia,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 64-79.

SPINNLER Hans (2005), *Demenze: diagnostica prevalentemente clinico-neuropsicologica o prevalentemente psicometrica?*, in "Annali Istituto Superiore di Sanità", vol. 41, n. 1, pp. 75-80.

SPIRO Melford E. (1993), *Is the Western concept of the self 'peculiar' within the context of the world cultures?,* in "Ethos", vol. 21, n. 2, pp. 107-153.

SURR Clare A. (2006), *Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach,* in "Social Science and Medicine", vol. 62, n. 7, pp. 1720-1730.

TANASSI Laura M. (2004), *Compliance as strategy: the importance of personalised relations in obstetric practice,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2053-2069.

TINNEY Jean (2008), *Negotiating Boundaries and Roles. Challenges Faced by the Nursing Home Ethnographer,* in "Journal of Contemporary Ethnography", vol. 37, n.2, pp. 202-225.

TRAPHAGAN John W. (1998), *Localizing senility: Illness and agency among older Japanese,* in "Journal of Cross-Cultural Gerontology", vol. 13, n. 1, pp. 81-98.

TRAPHAGAN John W. (2006), *Being a Good Rōjin. Senility, Power, and Self-Actualization in Japan,* in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 269-287.

TURCIO Sandro (a cura di) (1999), *Mutamenti nella politica sanitaria. Le prospettive in alcuni*

paesi europei, Donzelli Editore, Roma.

VAN AMSTEL Hans - VAN DER GEEST Sjaak (2004), *Doctors and retribution: the hospitalisation of compensation claims in the Highlands of Papua Guinea,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2087-2094.

VAN DER GEEST Sjaak (2002), *Hospital care as liturgy: reconsidering magic, science and religion,* in COMELLES J. M. - VAN DONGEN E. (2002), pp. 243-258.

VAN DER GEEST Sjaak (2005), "*Sacraments" in the Hospital: exploring the Magic and the Religion of Recovery,* in "Anthropology and Medicine", vol. 12, n. 2, pp. 135-150.

VAN DER GEEST Sjaak - FINKLER Kaja (2004), *Hospital ethnography: introduction,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 1995-2001.

VAN DER GEEST Sjaak - SARDOKIE Samuel (1998), *The fake patient: a research experiment in a Ghanaian Hospital,* in "Social Science & Medicine", vol. 47, n. 9, pp. 1373-1381.

VAN DONGEN Els - COMELLES Josep M. (eds.) (2001), *Medical Anthropology and Anthropology. Contributions of Medical Anthropology at Home to Anthropological Theories and Health Debates,* numero monografico, "AM. Rivista della Società Italiana di antropologia medica", n. 11-12.

VAN DONGEN Els - ELEMA Riekje (2001), *The art of touching: the culture of "body work" in nursing,* in "Anthropology & Medicine", vol. 8, n. 2-3, pp. 149-162.

VERMEULEN Eric (2004), *Dealing with doubt: Making decisions in a neonatal ward in The Netherlands,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2071-2085.

VICARELLI Giovanna (1999), *Le basi sociali della politica sanitaria in Italia. Dalla legge 833 al decreto legislativo 229,* in TURCIO S. (a cura di) (1999), pp. 101-130.

WARREN Narelle - MANDERSON Lenore (2008), *Constructing Hope. Dis/Continuity And The Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit,* in "Journal of Contemporary Ethnography", vol. 37, n. 2, pp. 180-201.

WHITEHOUSE Peter J. (1999), *Alzheimer's disease: past, present, and future,* in "European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience", vol. 249, supplemento 3, pp. 43-45.

WHITEHOUSE Peter J. (2000), *History and the Future of Alzheimer Disease,* in WHITEHOUSE P. J. - MAURER K. - BALLENGER J. F. (eds) (2000), pp. 291- 305.

WHITEHOUSE Peter J. (2007), *The next 100 years of Alzheimer's – learning to care, not to cure,* in "Dementia", vol. 6, n. 4, pp. 459-462.

WHITEHOUSE Peter J. –GEORGE Daniel (2008), *The Myth of Alzheimer's. What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis,* St. Martin's Press, New York.

WHITEHOUSE Peter J. - GAINES Atwood D. - LINDSTROM Heather - GRAHAM Janice E. (2005), *Anthropological contributions to the understanding of age-related cognitive impairment,* in "The Lancet Neurology", vol. 4, n. 5, pp. 320-326.

WHITEHOUSE Peter J. - MAURER Konrad - BALLENGER Jesse F. (eds) (2000), *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspective,* The John Hopkins University Press, Baltimore.

WHITEHOUSE Peter J. – MOODY Harry R. (2006), *Mild Cognitive Impairment: A "hardening of the categories?",* in "Dementia", vol. 5, n. 1, pp. 11-25.

WILKINSON David - STAVE Channing - KEOHANE Denis - VINCENZINO Ornella (2004), *The Role of General Practitioners in the Diagnosis and Treatment of Alzheimer's Disease: A Multinational Survey*, in "Journal of International Medical Research", vol. 32, n. 2, pp. 149-159.

WIND Gitte (2008), *Negotiated interactive observation: Doing fieldwork in hospital settings,* in "Anthropology & Medicine", vol. 15, n. 2, pp. 79-89.

YOUNG Allan (1991), *Emil Kraepelin and the Origins of American Psychiatric Diagnosis,* in PFEIDERER B. – BIBEAU G. (eds) (1991), pp. 175-181.

YOUNG Allan (1993), *A Description of How Ideology Shapes Knowledge of a Mental Disorder (Posttraumatic Stress Disorder),* in LINDENBAUM S. – LOCK M. (eds) (1993), pp. 108-128.

YOUNG Allan (1995), *The Harmony of Illusions. Inventing Post-Traumatic Stress Disorder,* Princeton University Press, Princeton.

YOUNG Allan (2006), *Antropologie della "illness" e della "sickness",* in QUARANTA I. (2006), pp. 107-147.

ZAMAN Shahaduz (2004), *Poverty and violence, frustration and inventiveness: hospital ward life in Bangladesh,* in "Social Science & Medicine", vol. 59, n.10, pp. 2025-2036.

ZAMAN Shahaduz (2006), *Beds in a Bangladeshi hospital*, in "Medische Antropologie", vol. 18, n. 1, pp. 193-204.

ZAMAN Shahaduz (2008), *Native among the Natives: Physician Anthropologist doing Hospital Ethnography at home,* in "Journal of Contemporary Ethnography", vol. 37, n. 2, pp. 135-154.

Sitografia

http://memory.ucsf.edu/Education/Treatment/medications.html
www.alz.co.uk
www.alz.org
www.alz.org/alzheimers_disease_10_signs_of_alzheimers.asp.
www.alz.org/alzheimers_disease_myths_about_alzheimers.asp.
www.alzheimer.it
www.alzheimer-aima.it
www.alzheimer-europe.org
www.aricept.com/index.html
www.geriatriaonline.it/documenti.asp
www.itinad.it
www.neuro.it
www.ospedale.perugia.it/
www.pfizer.it/cont/pfizer-italia-Lista-farmaci/0804/2107/aricept.asp
www.progettoalzheimer.org
www.zyprexa.com/index.jsp.

Elenco delle figure

Figura 1. *Auguste D. fotografata nel novembre 1902.* Fonte: MAURER K. – VOLK S. – GERBALDO H. (1997: 1547). 31
Figura 2. *Copia del Mini Mental State Examination nella versione usata al Centro Disturbi della Memoria.* 177
Figura 3. *Copia del test scala HDS nella versione usata al Centro Disturbi della Memoria* 178
Figura 4. *Sistema di punteggio per l'intersezione dei pentagoni, ultima prova del Mini Mental State Examination* 189
Figura 5. *Coefficienti di aggiustamento del punteggio grezzo del Mini Mental State Examination.* 190
Figura 6: *Pagina riassuntiva degli esiti delle singole prove della batteria di test psicometrici adottata nella valutazione neuropsicologica completa*. 225
Figura 7. *Protocollo delle prove del Milan Overall Dementia Assessment*. 227
Figura 8. *Punti di correzione e relativi limiti di tolleranza del punteggio complessivo MODA* 228
Figura 9. *La matrice della greca del test di aprassia costruttiva* 241
Figura 10. *Matrici progressive colorate di Raven '47: un esempio.* 246
Figura 11. *Cubo e stella a quattro punte con elementi di programmazione* 251

Indice Analitico

A

abilità; 108; 130; 137; 277; 289; 295; 303; 317; 326
attentive; 106
cognitive; 32; 147; 148; 176; 180; 217; 246; 303; 307
intellettive; 31
neuropsicologiche; 86
visuo-spaziali; 68; 72
acetilcolina; 68; 98; 100; 230
Achucarro Nicolas; 45
acido folico; 88
afasia; 36; 46; 65; 216; 339
primaria; 106
Africa; 80; 300
age-associated cognitive decline; 103
age-associated memory impairment; 103
ageism; 33; 311
agentività; 31; 124; 126
aggressività; 98; 125; 135; 278; 328; 331; 344
agitazione; 36; 46; 68; 99; 135; 153; 278; 279
agnosia; 65; 216
digitale; 265
digitale (test); 251; 283
AIDS; 200
aiuti semantici; 211
Albert Elfriede; 52
Alessandria; 260
alienazione; 28
alimentazione; 83; 266; 277; 278
Al-Janabi Hareth; 100; 331; 340; 341
allele; 44; 80; 83
allucinazioni; 36; 65; 68; 98; 99; 124; 140; 141; 193; 221
Almeida Osvaldo P.; 144
Alzheimer; 35; 43; 49; 80; 82
Alois; 9; 17; 23; 24; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 50; 51; 53; 61; 68; 70
dieci segnali d'allarme della malattia di; 111; 129
famigliare; 87
malattia di; 7; 8; 9; 10; 15; 17; 18; 23; 24; 25; 27; 30; 32; 33; 34; 35; 40; 41; 42; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73; 74; 78; 79; 80; 81; 82; 83; 84; 85; 86; 87; 88; 89; 90; 93; 94; 95; 97; 98; 99; 100; 101; 103; 105; 106; 107; 108; 109; 110; 111; 112; 115; 116; 119; 120; 121; 123; 124; 125; 126; 128; 129; 130; 132; 134; 135; 136; 137; 141; 142; 143; 144; 145; 146; 148; 150; 151; 152; 153; 154; 155; 159; 161; 167; 172; 178; 188; 191; 193; 226; 227; 228; 229; 230; 231; 235; 249; 288; 289; 295; 296; 297; 298; 299; 300; 301; 302; 303; 304; 311; 312; 316; 317; 318; 319; 321; 323; 324; 327; 330; 331; 332; 342
possibile; 140; 289
precoce; 53; 161
probabile; 321
sporadico; 87
tardivo; 66; 80; 81; 83
Alzheimer's Association; 129
Alzheimerizzazione; 52
amnesia; 65; 150
transitoria; 149; 193
anatomia patologica; 28
Andersen Helle Max; 14
anestesia; 313; 316
angioplastica; 117
anomia; 27
ansia; 68; 148; 164; 184; 234; 254; 275; 278; 283; 305; 306; 309; 327; 331; 337
antiossidanti; 72; 73; 75; 109; 229
antipsicotici atipici; 98; 101; 215
antropologia; 66; 138; 300
dell'incertezza; 18; 97; 99
della senilità; 111
medica; 7; 14; 25; 85; 111; 113; 364; 367
anzianità; 8; 9; 11; 25; 27; 28; 29; 31; 32; 53; 59; 60; 62; 105; 112; 115; 116; 118; 119; 120; 121; 125; 127; 128; 155; 175; 310; 330
anziano; 8; 9; 11; 29; 30; 31; 55; 58; 59; 60; 62; 63; 105; 112; 116; 117; 118; 119; 120; 121; 127; 136; 151; 191; 333; 343
apatia; 278
apoliproteina; 44; 80; 83
apprendimento; 98; 267
difficoltà di; 68
apprendimento reversal (test); 251; 254; 282
aprassia; 36; 41; 65; 216
costruttiva; 251; 265
costruttiva (test); 283
Areteo di Cappadocia; 27
Aricept; 98; 228; 229; 230; 231; 235
arteriosclerosi; 41; 47; 55; 59; 60; 61
cerebrale; 40; 61
coronarica; 61
artrosi; 265
ascetismo; 121
assistenza sanitaria; 102; 115; 165; 288
astenia; 218
atrofia; 39; 61; 68; 73; 154; 155
cerebrale; 36; 73; 153
cerebrale fisiologica; 73
nell'invecchiamento; 154

patologica; 154
attenzionale (test); 251; 254; 282
Auguste D. (Deter); 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 43; 45; 47; 48; 61
Australia; 94; 95; 169; 170
auto-etnografia; 14
autopsia; 42; 43; 71; 286
auto-stigmatizzazione; 96; 161; 310; 316

B

B.D.M.; 248; 266
Babcock, raccontino di; 257; 259; 260; 274; 283
Ballenger Jesse F.; 23; 30; 31; 32; 33; 34; 61; 105; 122; 128; 129; 296
BAPtist Theory; 69
Barthel Index; 248; 277
Basic Activities of Daily Living (ADL); 248; 277
Basting Anne; 129
Battaglia Deborah; 301
Batteria per il Deterioramento Mentale (B.D.M.); 248; 266
Baviera; 42
Beach Thomas G.; 8; 28; 29; 30; 47; 48; 49; 61; 68
Beard George Miller; 31
Beard René L.; 66; 74; 96; 148; 162; 288; 289; 290; 301; 303; 304; 310; 311; 330; 336
benign senile forgetfulness; 103
Berrios German E.; 47; 48; 49; 99; 135; 144
beta amiloide, proteina; 69; 70; 71; 79; 88; 89
e rachicentesi; 89
Bibeau Gilles; 56
Bick Katherine L.; 28; 52
bioetica; 117
biografia mnesica; 152; 307; 308; 325
biologia; 25; 52; 106; 111; 112; 115; 298
biologizzazione; 146; 309
biomarcatori; 87
biomedicalizzazione; 11; 66; 115; 119; 323
del "normale"; 9
dell'invecchiamento; 18; 59; 111; 115; 116; 117; 119; 178
della salute; 111; 115; 119
della senilità; 151
biomedicina; 7; 8; 9; 10; 11; 15; 18; 24; 30; 31; 53; 56; 65; 66; 74; 103; 104; 105; 106; 107; 111; 112; 113; 114; 116; 117; 118; 119; 124; 128; 138; 139; 144; 152; 167; 248; 288; 297; 299; 300; 330; 339
biopsia; 68
biotecnologie; 115
Blessed Garry; 52
Bleuler E.; 48
Blocq Paul; 49; 68
boke; 123; 124; 125; 126; 127; 128
Boller François; 9; 27; 28; 153
Bond John; 53; 70; 116; 142; 143; 296
Bonfiglio Francesco; 38; 45; 47
Bourdieu Pierre; 302
Braak Eva; 68; 69; 87
Braak Heiko; 69; 87
bradicardia; 230
Brasile; 101; 120; 122; 123
Brazzelli M.; 249
Bredin Kathleen; 299; 336
Broom Dorothy H.; 31; 113
Butler Robert; 33
bypass; 117

C

Calabria; 191
calcificazione, teoria della; 61
California; 165
Callahan Daniel; 118
Caltagirone Carlo; 106
cambiamenti di personalità; 99
campo biomedico; 8; 9; 18; 51; 69; 102; 113; 114; 142; 162
cancro; 72; 85; 306
Canguilhem Georges; 65; 70; 111; 130
CANTAB; 241; 242; 275; 286
Cantegreil-Kallen Inge; 85; 96; 179
capacità linguistico-comunicative; 289
Capitani E.; 249
Caracciolo Barbara; 106
cardiochirurgia; 117
caregiver; 139; 169; 238; 239; 295; 302; 319; 322; 331; 332; 334; 338; 341; 346
informali; 19; 135; 298; 319; 322; 331; 332; 335; 340; 345
Centro Disturbi della Memoria; 7; 12; 54; 88; 130; 136; 144; 146; 151; 162; 169; 184; 188; 191; 193; 199; 200; 204; 207; 223; 224; 225; 229; 241; 242; 245; 246; 275; 281; 285; 287; 297; 305; 321; 323; 324; 334; 335; 336
Cerletti Ugo; 45
Cerqueto di Marsciano; 15
cervello; 23; 24; 32; 34; 36; 46; 52; 58; 65; 68; 70; 71; 72; 73; 84; 87; 94; 100; 145; 146; 150; 152; 154; 224; 225; 226; 229; 234; 289; 302; 306; 307; 309; 322
di Auguste D.; 36; 39
di Johann F.; 43; 50
e ipotesi infiammatoria; 71
e ipotesi ossidativa; 72
Charcot Jean-Martin; 29; 49
Chatterji Roma; 14; 302
Chenhall Richard; 14

chirurgia estetica; 116; 118; 120
Chronic Fatigue Syndrome; 113
Cicerone; 27
civilizzazione; 121
Clare Linda; 186; 311; 321; 322; 323; 325; 327; 336
Clarke Adele E.; 115; 119
Coast Joanna; 100; 331; 340; 341
cobalamina; 189; 190
Cockrell J.R.; 200
cognitive impairment no dementia; 104
colloquio clinico; 92; 131; 136; 148; 149; 151; 192; 194; 214; 223; 238; 239; 281; 304; 305; 313; 321; 326
colpevolizzazione; 31; 146
Comelles Josep M.; 14
comorbilità; 136; 160; 170
Cook-Degan Robert Mullan; 79
Corner Lynne; 142; 143; 296
Cosmacini Giorgio; 16
Cozzi Donatella; 113; 334
Creutzfeldt Hans Gerhard; 45
Creutzfeldt-Jakob, malattia di; 45; 71
cromosoma; 79; 80

D

decadimento mentale senile; 31
declino cognitivo; 7; 15; 18; 58; 83; 103; 112; 124; 128; 135; 136; 143; 144; 151; 152; 155; 157; 159; 160; 162; 164; 169; 170; 175; 177; 179; 186; 194; 278; 298; 312; 323; 324; 327; 330
deficit; 76; 94; 106; 144; 172; 180; 182; 189; 193; 214; 216; 238; 249; 254; 270; 306; 328
    attentivi; 193; 218; 308
    cognitivi; 77; 150; 181; 189; 216; 235; 282
    colinergici; 65
    dell'attenzione; 246
    di memoria; 175; 216; 234; 246
    grave; 211; 314; 337
    lieve; 211; 234
    medio; 211
    vitaminici; 88; 217
Del Vecchio-Good Mary Jo; 56
deliri; 99; 278
Della Sala S.; 249
demenza
    anticipata; 83; 194; 296
    avanzata; 114
    degenerativa primaria; 94; 97; 131; 214; 217; 238
    fronto-temporale; 106; 217
    iniziale; 114
    multi-infartuale; 61
    presbiofrenica; 48
    presenile; 9; 34; 47; 52; 54; 55; 57; 61; 151
    senile; 9; 17; 23; 24; 25; 28; 30; 32; 33; 34; 38; 43; 44; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 56; 57; 58; 61; 62; 63; 68; 70; 74; 120; 142; 151; 153; 280; 283
    vascolare; 40; 41; 45; 72; 90; 131
demenza senile; 28
depersonalizzazione; 299
depressione; 65; 68; 82; 86; 96; 98; 99; 133; 135; 136; 145; 146; 171; 217; 221; 229; 231; 232; 235; 236; 237; 278; 280; 308; 331
deresponsabilizzazione; 113; 299
Deruta; 15; 335
destigmatizzazione
    dell'invecchiamento; 31
deterioramento cognitivo lieve; 7; 8; 73; 77; 102; 108; 150; 151; 160; 162; 179; 180; 181; 182; 183; 316
Di Minno Mariann; 138
diabete; 86; 115; 195; 196; 232; 327
diagnosi
    di probabilità; 17; 84; 89
    differenziali; 17; 84; 86; 188
    precoce; 86; 172; 173
diagnosi precoce
    del deterioramento cognitivo; 7; 18; 66; 85; 95; 107; 111; 120; 141; 148; 159; 164; 168; 171; 172; 173; 174; 178; 180; 183; 187; 191; 226; 228; 297; 317; 318; 328
dieta; 72; 82; 196
Dillman Rob J. M.; 23; 24; 50; 67
discriminazione; 33; 70
disfunzioni cognitive; 70; 287; 310
disinibizione; 139; 140; 278; 343; 344; 345
disorientamento; 41; 48; 132; 133
    corporeo; 125
    interiore; 125
    sociale; 125
    spaziale; 38; 40; 103; 132; 147; 193
    spaziale e temporale; 38; 40; 129; 132
disturbi
    comportamentali; 65; 100; 174; 177; 238
    del linguaggio; 125; 130; 182
    del sonno; 98; 192; 225; 328
dividualità; 301
Divry Paul; 68
DNA; 72
donepezil; 98; 228; 229; 230; 231; 235
dopamina; 100
Dougherty Molly; 334
Dows Murna; 96; 295; 298
dualismo cartesiano; 300
Duyckaerts Charles; 28

E

Eagle Andrew; 161; 312
Ebixa; 63; 98; 131
ecocolordoppler dei vasi epiaortici; 88; 189; 218; 236
Ecuador; 121
effetto Pigmalione; 316; 317
Egitto; 27
Elema Riekje; 334
elettrocardiogramma; 92; 168; 225; 230; 233; 282; 340
elettroshockterapia; 45
Elliot Kathrine S.; 138
emodialisi; 117
endofenotipi; 81
epigenetica; 80
epilessia; 49; 217; 270
eponimo; 9; 23; 45; 46; 49; 50; 51; 153
esercizio cognitivo; 122
Esquirol Jean Etienne; 28
Estes Carroll L.; 11; 59; 111; 115; 119
età avanzata; 7; 8; 10; 11; 25; 27; 29; 32; 33; 56; 58; 61; 80; 105; 108; 111; 112; 114; 118; 119; 120; 121; 122; 123; 125; 126; 127; 136; 137; 138; 139; 147; 155; 164; 280; 322; 323; 324; 330
etichettatura; 183; 299; 317
etnografia; 19; 75; 287; 316
dell'ospedale; 13; 14; 162; 366
Europa; 27; 160; 169
Ewing Katherine P.; 300; 301
Exelon; 98; 340
eziologia; 40; 46; 53; 100; 114; 159; 290

F

famigliarità per Alzheimer; 194; 279; 280
fattori di rischio; 66; 81; 115; 123; 141; 142; 227
femminilizzazione della voce senile; 27
fenotipo; 80; 81
Finkler Kaja; 14; 84; 162
Finkler Kaya; 14
Fischer
Oskar; 47; 48; 49; 68
presbiofrenia di; 48
fisiologia; 46
dell'anzianità; 29
Flynn Terry N.; 100; 331; 340; 341
follia; 27
follow-up; 66; 74; 144; 183; 184; 188; 216; 218; 240; 243; 287; 289
Folstein Marshal F; 200
Folstein Susan E.; 200
Fontana Andrea; 299; 322; 336; 345
Forbes Margaret M.; 9; 27; 28; 153
Forbes William F.; 34; 104; 123
Förstl Hans; 41; 44; 47; 48; 49; 51
Fox Patrick J.; 53; 59; 66; 96; 128; 148; 162; 301; 303; 304; 310; 311; 333; 336
Francia; 94; 204
Francoforte sul Meno; 35
Fratiglioni Laura; 106
Freud Sigmund; 48; 49
Fujisawa Kohshiro; 42
Fuller Solomon Carter; 48
funzioni cognitive; 11; 27; 33; 65; 100; 101; 104; 105; 106; 176; 181; 182; 192; 319
funzioni esecutive; 106; 200; 265; 277

G

Gaines Atwood D.; 14; 56; 128
galantamina; 98
Galles; 310
Gamarnikov Eva; 334
Geertz Clifford; 300
genetica; 44; 45; 65; 78; 80; 81; 83
genoma; 78
genotipo; 79; 81; 83
George Daniel; 37; 38; 65; 66; 68; 69; 70; 71; 72; 79; 80; 84; 87; 98; 104; 109; 128; 129; 130; 133; 134; 135; 136; 137; 142; 147; 155; 231; 278; 296
Gerbaldo Hector; 36; 37; 39; 40; 47
geriatria; 29; 60; 74; 191; 231; 235
gerontologia; 30; 31; 32; 99; 304
gettoni (test dei); 251; 265; 283
Ghetti Bernardino; 44; 49; 51
Giappone; 121; 123; 124; 127; 128
Gibson Diana; 14
ginko-biloba; 75
Girala Nestor; 144
glutammato; 98
Goedert Michel; 44; 48; 49; 51
Goodwin James S.; 33; 34; 65; 74; 104; 123; 142; 153
Gordon Deborah; 24; 56; 85
Graebner Manuel B.; 40; 41; 42; 43; 44
Graham Janice E.; 66; 73; 100; 101; 129; 149; 159; 163; 174; 287
Gran Bretagna; 94; 95
grovigli neurofibrillari; 34; 36; 40; 44; 50; 61; 65; 68; 69; 86; 87; 89; 109
Growdon John H.; 80; 87; 88
Grünthal Ernst; 51
Gubrium Jaber F.; 128; 295; 319
Gusella Jim; 79

H

habitus; 302
Hachinski Vladimir C.; 61
Hadolt Bernard; 56
Hahn Robert; 56
Haiti; 259
Hanh Robert A.; 14
Hansen Emily C.; 15; 60; 136; 142; 164; 170; 175; 178; 179; 278; 330
Harper Ice Gillian; 14; 310
Heidelberg; 45
Henderson J. Neil; 112; 125
Hill Katie; 144
Hinton Ladson; 96; 100; 135; 165; 167; 179
Hirdes John P.; 34; 104; 123
Hiv-Dementia Scale (scala HDS); 200
Hodges John R.; 144
Hoffmann Erich; 46
Holden Patti; 334
Holstein Martha; 24; 33; 50; 51; 52; 120; 129; 153
Howard John; 144
Hunter Cinthia; 162
Huntington, malattia di; 45; 79

I

ictus; 72
idiozia; 28
Iedema Rick; 162
ikigai; 123; 126; 127; 128
inalzheimeramento; 52
industrializzazione; 121
infantilizzazione; 161; 299; 310
Inhorn Marcia C.; 14
inibitori delle colinesterasi; 70; 73; 98; 99; 100; 214; 215; 228
insonnia; 36; 68
Instrumental Activities of Daily Living (IADL); 248; 277
integratori; 77
  vitaminici; 116
intelligenza verbale (test); 251; 255
interdipendenza; 124; 126
invecchiamento
  cerebrale; 27; 44; 70; 77; 84; 97; 104; 148; 178; 191; 281; 325
  come sottoprodotto patologico della società moderna; 32
  della popolazione; 30; 52; 55; 56; 119; 330
  di successo; 32; 104; 105; 119; 120; 122; 123; 176
  fisiologico; 105
  ideale; 176
  naturale; 62; 73; 102; 103
  normale; 8; 9; 11; 27; 30; 34; 44; 47; 66; 69; 70; 72; 74; 83; 84; 86; 102; 103; 104; 105; 106; 107; 136; 142; 143; 151; 155; 159; 160; 161; 175; 176; 177; 179; 180; 194; 348
  processo biologico di; 8; 25; 58; 65; 114; 137; 152; 164; 170; 175; 176; 323; 327; 328
ipercolesterolemia; 195; 232; 281; 305
ipertensione; 115; 195; 196; 221; 232
ipoacusia; 57; 58; 86; 176; 205
ipocondria mnesica; 296
ipotesi
  colinergica; 24; 70
  della cascata amiloide; 70
  infettiva; 71
  infiammatoria; 71
  ossidativa; 72
  vascolare; 72
irritabilità; 98; 99; 135; 278; 328
istituzionalizzazione; 100; 102; 135; 310; 332; 333
Italia; 16; 88; 95; 98; 162; 165; 203; 204; 233; 333

J

Jakob Alfons Maria; 45
Johann F. (Feigl); 40; 41; 42; 43; 44; 45; 50

K

Katzman Robert; 52
Kaufman Sharon R.; 10; 30; 71; 111; 114; 116; 117; 118; 346
Kelly Fiona; 299
Kikkawa Takehiko; 125
Killick John; 132
Kirmayer Lawrence J.; 300
Kitayama Shinobu; 300; 301
Kitwood Tom; 299; 336
Koenig Barbara A.; 117
Kontos Pia C.; 295; 296; 298; 300; 302; 342
Kraepelin Emil; 9; 23; 24; 42; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 153
Kral Vojtech Adalbert; 103; 159
Kuhse Helga; 334

L

Lafora Gonzalo Rodriguez; 45
Langdon Shani A.; 161; 311; 312
Laslett Peter; 122
Lassen Niels A.; 61
Lazio; 131; 191
Leibing Annette; 18; 25; 65; 70; 99; 100; 101; 111; 120; 121; 122; 142; 298; 299; 302; 318; 319; 336
Lejeune Jerome; 79

Levy Raymond; 41; 44; 144
Lewy
corpi di; 45; 69; 87
Friedrich Heinrich; 45
Lippman Abby; 78
liquido cerebrospinale; 87; 88
liquor; 87; 88; 89; 286
Littlewood Jenny; 334
Lloyd Stephanie; 31; 44; 78; 80; 81
Lock Margaret; 17; 25; 31; 44; 56; 78; 80; 81; 82; 83; 129
Londra; 311; 321
Long Debbie; 162
longevità; 121; 122
Lukes Steven; 299
Lupo Alessandro; 288
Lyman Karen; 65; 66; 142; 151; 161; 302; 319; 336

M

malignant senile forgetfulness; 103
Manderson Lenore; 14
mania; 28
marcatori liquorali; 88; 235
Marinesco Georges; 49; 68
Markbreit-am-Main (Franconia); 36
Marková Ivana S.; 144
Markus H. R.; 300; 301
Marsciano; 15
Marshal John; 61
Martell Poveda Antonia; 295
Maurer Konrad; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 46; 47; 51; 52; 61; 62; 65; 129
Maurer Ulriche; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 46; 47; 51; 52; 61; 62
Mauss Marcel; 300
McHugh Paul R.; 200
MCI; 7; 8; 102; 104; 107; 108; 110; 160; 180; 228; 286
McLean Athena H.; 132; 148; 304
medico di base; 16
medico di famiglia; 16; 36; 91; 92; 95; 145; 166; 184; 186; 187; 215; 232; 335; 341
medico di medicina generale; 16; 90; 91; 93; 95; 156; 165; 168; 184; 186; 193; 196; 215; 221; 222; 225; 286; 287; 290; 317; 319; 326
e diagnosi precoce del deterioramento cognitivo; 164; 174; 187
e specialista neurologo; 167; 168; 169
melanconia; 27; 28
memantina; 98; 131
memoria
di ferro; 147; 308
disturbo di memoria; 9; 10; 18; 36; 40; 68; 91; 103; 106; 107; 111; 141; 144; 146; 148; 149; 151; 162; 164; 165; 170; 174; 175; 176; 184; 185; 186; 187; 188; 217; 219; 220; 286; 296; 307; 308; 310; 316
perdita di memoria; 107; 108; 124; 129; 137; 141; 144; 146; 148; 156; 180; 301; 307; 312; 330
vuoti di memoria; 134; 144; 307; 309; 311
Memory Clinic and Alzheimer's Center (Università della California); 138
Merleau-Ponty Maurice; 302
Meynert, nucleo basale di; 98
Milan Overall Dementia Assessment (MODA); 248
Mild Cognitive Impairment; 7; 8; 9; 10; 11; 15; 17; 18; 21; 53; 65; 66; 102; 103; 104; 105; 106; 107; 108; 109; 111; 136; 144; 145; 148; 149; 150; 151; 159; 160; 161; 162; 166; 179; 180; 181; 182; 183; 193; 238; 278; 279; 286; 296; 303; 316; 317; 318; 328
Minelli Massimiliano; 14
Mini Mental State Examination (MMSE); 95; 149; 170; 188; 200
mito dell'arteriosclerosi; 62
mito della senilità; 34
mitologia dell'Alzheimer; 107
MMSE; 95; 149; 170; 188; 200; 216; 252; 281; 307
MODA; 248; 251; 253; 266; 282
Monaco di Baviera; 41; 42; 43; 45; 48
Montreal (Quebec); 82
Moody Harry R.; 66; 107; 160; 161; 162
Moreira Tiago; 53; 70; 114; 115
morte; 113; 114; 117; 121; 139; 229; 232; 235; 252; 253; 254; 274; 308; 324; 342; 346
accelerazione della; 114
allontanamento della; 118
biosociale; 298; 318
cellulare; 69; 79
e boke; 124
e demenza; 114
facilitazione della; 114
neuronale; 70; 98
prima della morte; 295
morte-nella-vita
e vita-nella-morte; 114; 346
Mulemi Benson A.; 14
Murray D.W.; 300

N

Naglie Gary; 298; 302
Nascher Ignaz L.; 29; 30
naturalizzazione; 33; 67
Neisser Albert; 46
neurastenia; 31
neuroimmagini; 68; 86; 92; 154; 161; 224; 225

neurologia; 7; 23; 60; 63; 74; 90; 93; 100; 107; 188; 216; 228; 235; 242; 289
neuropatologia; 46; 48; 142; 146
Neuropsychiatric Inventory (UCLA); 248; 277; 278
New England; 103
Nguyen Vinh-Kim; 14
Nigeria; 80
Nigris Daniele; 113
Nijhof Gerhard; 310; 327
Nitsche Hermann Paul; 35
non-agentività; 124
non-persona; 33; 298; 302; 342
Nord America; 80
nosografia; 25; 109
nosologia; 51
nursing; 334
nursing home; 290; 302; 310

O

O'Brien John; 144
oggettivazione; 299
olanzapina; 98
Olarte Sierra Maria Fernanda; 14
olismo; 85; 167
Organic Brain Syndrome" (OBS); 24
ospedalizzazione; 14; 41; 90; 100; 135

P

Paci Eugenio; 85
Palmer Katie; 106
paradigma cognitivo; 99; 134
paragrafia; 41
Parkinson, malattia di; 217; 265; 309; 327
parkinsonismo; 94; 237
Pasquarelli Elisa; 14; 84; 162
patologie sociali; 32
patologizzazione; 58; 113
Paul Steven; 79; 80
Pellicciari Maya; 14
pensiero astratto; 129; 134; 289
Perugia; 7; 12; 15; 89; 188; 203; 204; 222; 233; 240; 241; 274; 287; 315; 334; 335; 336; 338
Perusini Gaetano; 38; 39; 40; 45; 47; 50
peste; 27; 55
Petersen Ronald C.; 7; 8; 11; 66; 103; 104; 105; 106; 141; 144; 159; 160; 166; 174; 180; 328
Pfeiderer Beatrix; 56
piano terapeutico; 168; 172; 213; 214; 215; 228; 230; 231; 241
Pick
  Arnold; 48
  corpi di; 51
  malattia di; 51
Pigmei; 80
Pinder Ruth; 10; 310; 327
Pinel Philippe; 28
Pizza Giovanni; 56; 85; 113; 301
placche; 40; 43; 44; 50; 52; 70; 71; 89
  amiloidi; 40; 65; 69; 70; 71; 79
  cerebrali; 68
  neuritiche; 36; 44; 48; 49; 65; 68; 69; 70; 86; 87; 89; 109
  senili; 39; 61; 71; 89
Pollen Daniel A.; 9; 79
Ponte San Giovanni; 15
possessione; 27
Post Stephen G.; 129; 298; 321
Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD); 10
Potkin S. G.; 101
Power Christopher; 211
precursore della beta amiloide (APP), proteina; 69; 79
pregabalin; 98
Prest Janalyn; 31; 44; 78; 80; 81
prevenzione Alzheimer; 226; 227; 228; 305
prioni; 71
problematizzazione del "normale"; 116
problem-solving; 134; 270
produzione di parole (test); 251; 261; 263; 265
profezia che si auto-realizza; 316
Prus Clovis René; 28
Prusiner Stanley; 71
psichiatria; 23; 24; 28; 32; 45; 46; 48; 49; 60; 289; 290
psicologia sociale maligna; 299
psicosi senile; 28; 52
puntura lombare; 88; 90; 286

Q

Quaranta Ivo; 56; 113
quarta età; 122; 123
quetiapina; 98

R

rachicentesi; 88; 89; 93; 162; 235; 285; 286; 306
radicali liberi; 72
Raven, matrici di; 267; 268; 269; 270; 271; 274; 284
Redlich Emil; 49; 68
Regno Unito; 113; 122; 142
reificazione; 67; 301
Remenyl; 98
responsabilizzazione; 146
Rey, quindici parole di (test); 267; 268; 269; 283
  recognition; 267; 268; 269

Rhodes Lorna A.; 56
Rio de Janeiro; 121
Ripa; 15
risonanza magnetica; 88; 188; 190; 218; 236; 282; 285
rivastigmina; 94; 98; 340
RNA; 72
Rodhes Lorna A.; 14
rôjin; 127; 128
Roma; 133; 203
Roth Martin; 52
Russ Ann J.; 10; 111; 116; 117; 118

S

Sabat Steven; 119; 132; 303; 316
Sacks Oliver; 141; 216
San Francisco; 138
San Martino in Campo; 15; 335
sangue
  analisi del; 189; 282
  esami del; 168; 190
  livelli di omocisteina nel; 81
  prelievo di; 75; 77; 78
Sant'Angelo di Celle (Perugia); 335
Sardegna; 260
Sardokie Samuel; 14
sbalzi d'umore; 98
Scala di Autonomia (test); 266
scala HDS; 200; 213; 217
Schaudinn Fritz; 46
Scholl Jane M.; 119; 303; 316
Scozia; 132
seconda infanzia; 28
senilità; 7; 8; 17; 25; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 38; 51; 52; 53; 58; 59; 61; 63; 103; 111; 112; 115; 119; 120; 123; 124; 128; 155
Seppilli Tullio; 56
Seroquel; 98
serotonina; 100
Serra Laura; 106
Shabahangi Nader; 112; 148; 301; 303; 336
Shim Janet K.; 10; 111; 116; 117; 118
sifilide; 45; 46
  lue; 46
Simchowicz Teofil; 45
sintomi psichiatrici; 23; 65
Sioli Emil; 35
sistema sanitario; 100; 164
smemoratezza; 40; 59; 148; 307
Smith André; 83; 144; 145; 159; 194; 227; 296
Spagna; 94
spersonalizzazione; 148; 161; 299; 336
Spina di Marsciano; 15
Spinnler Hans; 245; 246; 249; 254
Spiro Melford E.; 300
Stati Uniti; 31; 33; 116; 138; 141; 160; 333
stereotipizzazione; 33
stigma; 31; 32; 142; 146; 309
stigmatizzazione; 15; 31; 32; 33; 161; 171; 299; 303; 318
  dell'anzianità; 30
  della senilità; 31
stile di vita; 82; 116; 121
storia concettuale
  della malattia di Alzheimer; 17; 25; 65
Street's Completion Test; 251; 265; 266; 274
stress; 82; 91; 133; 143; 164; 214; 218; 227; 289; 306; 325
Surr Claire; 310; 336
suscettibilità genetica; 66; 79

T

tacrina; 98; 99
Tanassi Laura M.; 14
tassonomia delle funzioni psicologiche
  e MODA; 249
tau totale, proteina
  e rachicentesi; 88
tau, proteina; 68; 69; 87
  e rachicentesi; 89
  e TAUist theory; 69
  iperfosforilata; 87
tau-fosforilata, proteina
  e rachicentesi; 88
TAUist theory; 69
Tavernelle di Panicale; 15; 332
Terni; 335
terza età; 105; 119; 121; 122
test di screening; 91; 136; 149; 162; 165; 216; 242; 282
  genetico; 83
  per la valutazione cognitiva; 151; 192; 197; 200; 248; 287
Tinney Jean; 14; 310
Tokyo; 42; 43; 125; 133
Tokyo Metropolitan Institute of Neuroscience; 42
Tomlinson Bernard; 52
tono dell'umore; 95; 223; 226; 231; 305; 307; 313
Torgiano; 15
Torino; 257; 258; 259; 260; 261
Toronto; 79
Toscana; 191; 204; 233
training cognitivo; 122
Traphagan John W.; 112; 123; 124; 125; 126; 127; 128
trauma cranico; 28; 83; 116; 142; 193; 323
Tripp-Reimer Toni; 334
Tubinga (Germania); 38; 39

U

Umbria; 7; 203; 204; 233; 333
Università della Terza Età; 122
Urli Nadia; 302; 334

V

valutazione neuropsicologica; 12; 13; 19; 88; 149; 205; 214; 217; 219; 221; 235; 245; 246; 248; 266; 273; 276; 279; 282; 285; 287
Van Amstel Hans; 14
Van der Geest Sjaak; 14; 162
Van Dongen Els; 334
vecchiaia; 29; 30; 32; 55; 126; 127; 149; 150; 176; 195
Vermeulen Eric; 14
Victoria (Australia); 169
vita; 64; 65; 71; 74; 84; 86; 87; 96; 97; 108; 112; 114; 117; 118; 119; 121; 123; 127; 133; 135; 138; 139; 140; 141; 142; 152; 153; 164; 173; 181; 184; 196; 228; 232; 234; 239; 280; 295; 298; 309; 318; 323; 328; 341; 343; 344
    allungamento della speranza di; 55
    biomedicalizzata; 118
    degli anziani; 122
    di relazione; 74; 180
    durata della; 52; 118
    fine della; 114
    lavorativa; 164; 180
    narrazioni di; 148
    piena di significato; 118
    prolungamento della; 113; 114; 117; 118
    qualità della; 59; 101; 102; 118; 130; 182; 290; 310
    quotidiana; 110; 129; 144; 145; 148; 164; 181; 182; 275; 325; 330
    quotidiana, attività della; 101; 102; 106; 181; 182; 234
    sana; 121
    sociale; 124; 280
    trattamenti di fine di; 114
    umana; 29; 109; 115; 119
vitamina B12; 60; 88; 188
vita-nella-morte
    e morte-nella-vita; 114; 346
Volk Stephan; 36; 37; 39; 40; 47

W

wandering; 68; 135
Warner James; 161; 312
Warren Narelle; 14
Whitehouse Peter J.; 37; 38; 50; 53; 65; 66; 68; 69; 70; 71; 72; 79; 80; 84; 86; 87; 98; 102; 104; 105; 107; 109; 128; 129; 130; 133; 134; 135; 136; 137; 142; 147; 155; 160; 161; 162; 174; 231; 278; 296; 303
Wilkinson David; 95; 165; 179
Wilson, degenerazione di; 45
Wind Gitte; 14
Woodward Roslyn V.; 31; 113

Y

Young Allan; 10; 46

Z

Zaman Shahaduz; 14
Zuffi M.; 249
Zyprexa; 98; 221