

## *Tra normalità e demenza.*

### *Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità*

Elisa Pasquarelli

dottore di ricerca in Etnologia e Etnoantropologia, Sapienza Università di Roma  
[elisa.pasquarelli@gmail.com]

#### *Il Mild Cognitive Impairment (MCI)*

Il costrutto nosologico di Mild Cognitive Impairment (MCI), letteralmente “deterioramento cognitivo lieve”, emerge in biomedicina negli anni Ottanta del secolo scorso e si lega al nome di Ronald C. Petersen della Mayo Clinic (Rochester, Minnesota) il quale, insieme ai suoi colleghi, nel 1995 lo ha utilizzato per la prima volta come categoria diagnostica per indicare individui “cognitivamente normali”, in grado di vivere in modo autonomo e indipendente, i quali lamentano un soggettivo disturbo di memoria (Lock M. 2013: 79). La creazione di questa etichetta si inserisce in un dibattito scientifico pluridecennale sui cambiamenti cognitivi dell’anzianità, volto a identificare una soglia discreta tra quelli imputabili al *normale* processo di invecchiamento e quelli attribuibili a una demenza: un intento, questo, che ha costellato l’intera storia della malattia di Alzheimer, della quale il Mild Cognitive Impairment configura un potenziale precursore. Quando, all’inizio del Novecento, il tassonomista Emil Kraepelin coniò la nozione di malattia di Alzheimer, lo stesso ispiratore dell’eponimo, il medico tedesco Alois Alzheimer, e alcuni suoi eminenti colleghi accolsero con perplessità la coincidenza tra le manifestazioni sintomatologiche che la neonata designazione incasellava nel reame del patologico e quelle che, all’epoca, erano inglobate sotto la denominazione di “demenza *senile*”, ritenuta sostanzialmente normale. I pazienti che suggerirono a Kraepelin l’ufficializzazione della “nuova” malattia condividevano un’età inferiore ai sessant’anni, rendendo inadeguata l’imputazione del deterioramento cognitivo progressivo che li affliggeva al processo di invecchiamento, pertanto dapprincipio la malattia di Alzheimer fu intesa come una forma di demenza *presenile*. Dopo un periodo di silenzio, negli anni Sessanta del

secolo scorso, le discussioni teoretiche e scientifiche su questa categoria approdano a un cruciale cambiamento del suo contenuto, poiché essa passa a definire una condizione elettivamente associata all'età avanzata che, attualmente, per la biomedicina ne rappresenta un fattore di rischio<sup>(1)</sup>. Pertanto, il discorso biomedico sulla malattia di Alzheimer è stato (ed è ancora) anche un discorso sulla senilità, sull'anzianità, e sul carattere dell'indebolimento cognitivo che l'accompagna. Nel corso degli anni, sono state proposte numerose suddivisioni diagnostiche per collocare i problemi cognitivi delle persone anziane nell'ambito del normale o del patologico, un processo sfociato, poi, nell'affermazione del Mild Cognitive Impairment. L'impresa era stata tentata già nel 1958 dal neurologo e psichiatra Vojtech Adalbert Kral che aveva parlato di una *senescent forgetfulness*, distinguendola in benigna e maligna (KRAL V.A. 1962), ma la proliferazione di etichette di questo tipo si intensifica dopo la standardizzazione dei criteri diagnostici per la malattia di Alzheimer, che risale al 1984, in quanto ne erano esclusi i soggetti i cui risultati nei test cognitivi indicassero un "problema di memoria lieve" (cfr. LOCK M. 2013)<sup>(2)</sup>.

Quella di Mild Cognitive Impairment è una nozione problematica. Un primo elemento critico risiede nella stessa definizione scientifica, che ne colloca la giurisdizione nosografica in uno spazio di frontiera di difficile delimitazione proprio perché si estende tra "normalità" e "demenza". Con il Mild Cognitive Impairment, infatti, la biomedicina inquadra «lo stato di transizione tra i cambiamenti cognitivi del normale invecchiamento e la malattia di Alzheimer» (PETERSEN R.C. *et al.* 2001: 1985, corsivo mio), significativamente nella dichiarata ammissione che la «distinzione tra l'invecchiamento normale e il MCI può essere abbastanza sottile» (PETERSEN R.C. 2004: 184). La menzionata normalità del processo di invecchiamento non è data, né all'esterno né all'interno del campo biomedico: la visione dell'anzianità, anche in termini di aspettative verso le prestazioni cognitive, è storicamente cangiante, influenzata da processi politico-economici e plasmata da forme della rappresentazione di matrice socioculturale situate e, a loro volta, mutevoli<sup>(3)</sup>. Fattori, questi, che sempre incidono anche sulla produzione del sapere biomedico e sull'elaborazione del discorso scientifico. Oltretutto, la visione della normalità del processo di invecchiamento è anche un'esperienza soggettiva, pertanto, può trarre dal percorso biografico la materia con la quale modellarsi allineandosi alle concettualizzazioni vigenti, incluse quelle diffuse dalla biomedicina, oppure discostandosene. Ciò nondimeno, la "normalità", nominalmente, contribuisce a circoscrivere il recinto nosologico del Mild Cognitive Im-

pairment pertanto agisce, in modi e forme che non possono che essere plurali ed eterogenei, nell'interpretazione del disturbo cognitivo in età avanzata sia nel vissuto di chi si accorga di subire *défaillance* mnesiche, sia nell'esperienza professionale dei medici incaricati di valutarlo.

Inoltre, il Mild Cognitive Impairment si qualifica come potenziale stadio preclinico della malattia di Alzheimer<sup>(4)</sup>, ma i dati sperimentali sui tassi di conversione sono disomogenei: i soggetti che dopo aver ricevuto una diagnosi di Mild Cognitive Impairment sviluppano effettivamente una demenza sono affiancati da persone che rimangono stabili e da altre che, addirittura, migliorano (PETERSEN R.C. *et al.* 2001, LOPEZ O. L. 2013). Per questi motivi, esso rappresenta un'entità controversa che ha attratto pareri discordi all'interno della comunità scientifica, anche rispetto al suo uso clinico (WHITEHOUSE P.J. - MOODY H.R. 2006), e animato voci critiche tra alcuni esponenti della biomedicina che ne hanno osteggiato il radicamento intravedendovi la creazione, 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). Nonostante questi elementi di criticità e le divergenze d'opinione che fomenta, il Mild Cognitive Impairment costituisce a tutt'oggi un campo attivo di ricerca che capta sforzi intellettuali e finanziari per l'identificazione di possibili trattamenti efficaci (PETERSEN R.C. 2016), nonché una categoria biomedica che, in quanto tale, ha il potere di imprimersi sulle persone trasformandole da “sane” in “malate” per la mediazione di una diagnosi: e questo solleva anche importanti questioni etiche connesse alla sua adozione e applicazione.

L'individuazione di un eventuale stato di Mild Cognitive Impairment è obiettivo principe della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo, una prassi che si configura come invito a non trascurare deficit cognitivi di finanche lieve entità e manifestazione episodica i quali potrebbero essere vissuti come *normali* e che invece, per la biomedicina, potrebbero rivelarsi precursori di una susseguente demenza. In primis: il disturbo di memoria. Quando, negli anni Novanta del secolo scorso, l'eminente neurologo e geriatra statunitense Peter J. Whitehouse fu incaricato dall'Alzheimer's Association di identificare dieci segnali d'allarme (*warning signs*) della malattia di Alzheimer atti a distinguere i problemi legati all'avanzamento dell'età dai segni di una possibile demenza, lo collocò in prima posizione<sup>(5)</sup>. Per disturbo di memoria si intende una pluralità eterogenea di possibili situazioni di disagio mnesico e cognitivo quali, ad

esempio: dimenticare il nome di persone conosciute, inclusi i propri familiari, e la collocazione abituale di oggetti di uso quotidiano; perdere la concentrazione durante la visione di un film o la lettura di un libro o di un giornale; incontrare problemi nel reperimento delle parole, non riuscire a seguire il filo di un discorso, disorientamento spaziale (come non ritrovare la strada di casa o perdersi in una zona nota). Il disturbo di memoria rilevante nel Mild Cognitive Impairment ha una connotazione percettiva e soggettiva:

«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).

Fra i criteri ufficiali per la proclamazione del Mild Cognitive Impairment, per come sono stati originariamente impostati e in seguito aggiornati (PETERSEN R.C. *et al.* 1999, PETERSEN R.C. 2004, LOPEZ O.L. 2013), il disturbo di memoria avvertito dal soggetto, primo elemento di rilievo, dovrebbe preferibilmente essere confermato da un informatore. Gli altri parametri sono: il rilevamento di deficit mnemonici obiettivi mediante test preposti; il mantenimento sia delle abilità cognitive generali (il linguaggio, le funzioni esecutive, le capacità visuo-spaziali...) sia della capacità di svolgere le attività della vita quotidiana, e, infine, l'assenza di demenza, che deve essere giudicata dal medico.

Vorrei soffermare la mia attenzione sulle visioni della normalità cognitiva nell'arena istituzionale di un ambulatorio neurologico dedicato ai disturbi di memoria e all'avanguardia nella diagnosi precoce del deterioramento cognitivo (Centro Disturbi della Memoria, Clinica Neurologica, dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia), attraverso degli episodi etnografici tratti dalla ricerca che vi svolsi per un anno tra il 2010 e il 2011<sup>(6)</sup>. I medici neurologi impiegati al Centro adottavano regolarmente la dicitura diagnostica Mild Cognitive Impairment e svolgevano attività di ricerca e studi clinici su questa condizione; dei problemi che pone erano ben consapevoli, dal fatto che non sussiste correlazione meccanica tra l'emanazione di una diagnosi di Mild Cognitive Impairment e l'instaurazione susseguente di una eventuale demenza al fatto che non esistevano (e non esistono, aggiungo) possibilità di intervento risolutive.

*Il disturbo di memoria e la normalità “di prima”*

Gli utenti del Centro disturbi della memoria potevano sostenere una prima visita neurologica, una visita di controllo, una valutazione neurologica completa mediante un'articolata batteria di test psicometrici, eseguita da una psicologa. Quest'ultima era regolarmente prescritta a tutti i pazienti, quale indagine di approfondimento diagnostico dello stato cognitivo globale, insieme a una rosa standardizzata di altre analisi strumentali e laboratoriali, i cui referti sarebbero stati visionati in sede di visita di controllo, per la quale i neurologi fissavano un appuntamento durante il primo consulto.

Gli utenti che giungevano al Centro a seguito di processi decisionali individuali erano relativamente giovani – anche poco più che cinquantenni in certi casi – e spiegavano la richiesta di una valutazione neurologica con la preoccupazione suscitata dai disturbi di memoria avvertiti, tradendo peraltro una personale sensibilizzazione verso i dettami biomedici sulla diagnosi precoce del deterioramento cognitivo. I fenomeni mnesici allarmanti potevano essere condensati da un unico evento scatenante, preciso e non reiterato, che aveva giustificato il ricorso allo specialista, oppure essersi manifestati attraverso eventi dislocati nel tempo, talvolta anche per molti anni, e in questi casi la ricerca di aiuto medico era spesso motivata dall'impressione di un peggioramento generale della salute cognitiva. Si trattava, di solito, di dimenticanze di varia entità vissute nel quotidiano: aver saltato un appuntamento o delle scadenze importanti, non aver riconosciuto una persona cara incontrata casualmente, essersi smarriti nel proprio quartiere, essersi accorti di faticare nel seguire la trama di un film o nell'articolazione di un discorso, avere problemi nel rammemorare i nomi di persone anche care, di cose e di luoghi, fino a episodi di distrazione grave come aver lasciato il gas acceso o aver scordato di andare a riprendere i nipotini a scuola.

Durante la visita neurologica una fase era destinata a un approfondito colloquio clinico durante il quale il medico raccoglieva informazioni anagrafiche, biografiche, ricostruiva la storia medico-clinica del paziente e domandava la ragione per la quale era stata richiesta la consulenza neurologica. Durante questi dialoghi, alcuni utenti riandavano a una normalità perduta, o a repentaglio, attraverso narrazioni di sé costruite sul recupero verbale del rapporto pregresso con la propria memoria. Per queste persone potremmo parlare di una normalità scardinata dalla continuità biografica e rielaborata attraverso i filtri esplicativi offerti dalla biomedicina. Il richiamo al passato diveniva uno stratagemma discorsivo

per ripercorrere la propria esistenza enfatizzando una sorta di rottura tra un “prima” e un “dopo” segnato dai problemi di memoria.

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).

Una paziente evocò la propria “memoria di ferro” suggerendo la perdita di un’abilità mnemonica qualificante la propria percezione di sé e rilevante anche nel rapporto con gli altri. Non solo in senso astratto: la materiale fisicità dei biglietti di cui aveva bisogno per ricordare le cose, la perduta attitudine a memorizzare i numeri di telefono davano consistenza tangibile al problema.

PAZIENTE: «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 [...]. Io avevo una memoria di ferro. Non dovevo appuntare niente. *Adesso* casa mia è tutta tappezzata di bigliettini» (ddc, 8/06/2010).

Una signora di cinquantatré anni, già visitata al Centro nel 2004, rivista dai medici due anni dopo, e poi mancata al controllo successivo previsto nel 2007, analogamente, vide nel confronto con la propria percepita normalità – che pure per molto tempo aveva integrato la presenza dei disturbi di memoria – un indizio di cambiamento, che non le permetteva più di appagarsi delle letture ermeneutiche biomediche inizialmente accettate. In un certo senso, retrocede verso una normalità mnesica già da tempo non più intatta, perché significati nuovi e diversi si imprimono nella sua percezione delle proprie capacità mnemoniche rispetto a un “prima” anteriore.

NEUROLOGA: «Signora, lei perché è venuta a fare questa visita? È già venuta?» [...]

PAZIENTE: «Non mi ricordo niente... anche adesso fatico a ricordare i vostri nomi» [...].

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...» (ddc, 23/02/2010).

Questo fatto è importante: il motivo per cui la signora si è ripresentata al Centro, infatti, non ha nulla a che vedere coi disturbi che aveva lamentato

a partire dal 2004, né con le vicissitudini esistenziali negative che aveva in effetti affrontato.

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» [...].

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».

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: non era riuscita a imparare i testi delle canzoni presentate all'ultimo festival di Sanremo, risalente a meno di un mese prima.

PAZIENTE: «Io non riesco a memorizzare le cose nuove [...]. Delle canzoni di Sanremo non sono riuscita a imparare una frase. Ho paura che il mio cervello non riesca più ad immagazzinare».

A partire dal 2004, questa donna aveva convissuto con dei problemi cognitivi disertando i controlli previsti dai neurologi, cui in prima istanza si era rivolta. La spiegazione medica, che rimandava il disturbo di memoria al calo del tono dell'umore, le aveva permesso di incastrarlo in una versione plausibile di normalità, cioè quella quotidiana funestata da una serie di gravami: la malattia tumorale del padre, l'ansia che ne era derivata per le sue sorti, l'impatto devastante che aveva avuto sul suo equilibrio la frequentazione del reparto di Oncologia; l'obbligo assistenziale verso la suocera, poi deceduta. Quando, dopo circa tre anni, si rese conto di non aver imparato i brani sanremesi, quella normalità cessò di rappresentare una valida cornice di senso per il suo disturbo di memoria, ora posto su un diverso livello di comprensione: la sua memoria non era più quella di prima.

La richiesta di valutazione neurologica estrinseca una problematizzazione del disturbo mnesico che, in alcuni casi, sfociava in una narrazione retrospettiva atta, invece, a riassetare il disagio cognitivo su un piano di continuativa normalità e coerenza biografica.

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

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 comparazione con le attitudini mentali e intellettive precedenti trasforma qui il disturbo di memoria in una dimensione di sé che attraversa le età, producendo una ricostruzione proclive a legittimare l'incorporazione della smemoratezza nella propria vita quotidiana. Questo meccanismo può essere compreso come una strategia manipolatoria degli aggiustamenti identitari che rispondono alla necessità di riadattare le narrazioni di vita già elaborate a eventi esistenziali che le rendono inattuali o inadeguate: la preservazione e riproduzione del senso di continuità del proprio sé deve essere affidato a una loro rielaborazione (cfr. McLEAN A. 2006, BEARD R.L. - FOX P.J. 2008).

La propria normalità percepita, in questi casi selezionati, dunque, è declinata lungo due traiettorie opposte: l'una, attraverso l'esaltazione di una memoria attiva e dinamica, convalida il peso dei fastidi cognitivi che ne minacciano la stabilità; l'altra, al contrario, attraverso la menzione di una memoria sempre un po' vacillante, sminuisce l'entità dei cali cognitivi riconosciuti e sottoposti all'investigazione clinica. In entrambi i casi, il raffronto con il "prima", con una personale idea della propria normalità cognitiva, concorre alla definizione dell'interpretazione soggettiva del disturbo di memoria, mobilitando un parametro di riferimento tutt'altro che univoco poiché «è praticamente impossibile definire cos'è normale, perché ciascuno porta nella propria età avanzata abilità cognitive differenti» (WHITEHOUSE P.J. - GEORGE D. 2008: 177). E questo fatto influisce, ovviamente, sulle modalità di interpretazione, da parte dei medici, dei problemi loro sottoposti in sede di valutazione clinica, dal momento che la (nozione di) normalità oltre la quale inizia il regno nosologico del Mild Cognitive Impairment non possiede univoca definizione. Un neurologo ha affrontato con me questo aspetto. All'inizio, discute della normalità di una generica fisiologia dell'invecchiamento. In seguito, a essere chiamata in causa è quella esperienziale del singolo, che accompagna il discorso verso il riconoscimento della labilità del confine fra di essa e, appunto, la patologia.

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*» (Int. NEU/U02, 26/10/2010).

Come questo dottore mi ha poi spiegato, lo scioglimento del dilemma è affidato al controllo seriale del paziente, al follow-up, perché il disturbo di memoria è ritenuto degno di attenzione medica solo se evolutivo, carattere che può essere rilevato solamente attraverso un monitoraggio costante nel tempo. Lo stesso medico un giorno ebbe però un intrigante scambio di battute con una sua paziente. Per la signora in questione, profilò una diagnosi di Mild Cognitive Impairment. Ecco cosa le disse al termine della visita.

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'evoluitività... *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).

“E ci sarà, perché lei andrà avanti con l'età” è una frase che richiama la posizione delle persone che aderivano all'idea che una relazione (fisiologica) sussistesse “normalmente” tra aumento dell'età e calo della memoria, e lo fa in contrasto con il ruolo attribuito a quella stessa evoluitività nella qualificazione dell'indagine diagnostica prevista per il Mild Cognitive Impairment.

*“Sarà la vecchiaia”*

Ciò che sia normale e dove si situi il crinale fra normalità e patologia, sul fronte della cognizione, nel processo biologico di invecchiamento sono stati argomento di riflessione teorica e filosofica fin dall'antichità (cfr. BOLLER F. - FORBES M.M. 1998) e, in campo biomedico, hanno rappresentato referenti costanti dei discorsi elaborati intorno alla nozione di malattia di Alzheimer anche in rapporto alle preesistenti concezioni di senilità e demenza senile. Un aneddoto sulla nascita della geriatria può essere, a questo proposito, molto calzante. Quando, negli anni Ottanta

dell'Ottocento, Ignatz L. Nascher, il suo futuro fondatore, era studente in medicina presso un istituto newyorkese per poveri, il suo precettore ignorò i lamenti di un'anziana donna sostenendo che il problema fosse soltanto l'età avanzata: «È solo la vecchiaia», disse, e alla domanda di Nascher su che cosa si potesse fare per lei gli rispose: «Niente» (CLARFIELD A.M. 1990: 945). Nascher considerò questa giustificazione un potente indizio della difficoltà di ascoltare, che imputò all'incapacità medica di distinguere il normale dal patologico in età avanzata e capovolse quell'assunto elaborando il motto inverso su cui il progetto del campo geriatrico si sarebbe fondato: «Non è solo la vecchiaia»<sup>(7)</sup>. La sua visione della geriatria germogliò quindi sulla proclamazione di normalità dell'anzianità (COHEN L. 1998: 62): lo scopo di Nascher era quello di dimostrare che la vecchiaia e la malattia non erano equivalenti e che era possibile operare una distinzione tra normale e patologico in questo periodo della vita umana. Nascher non riuscì a dirimere la questione del rapporto fra senilità e demenza, e ammise che «è spesso difficile determinare se il cambiamento è dovuto all'invecchiamento o alla malattia» (NASCHER I.L. 1914: 17).

È o non è solo la vecchiaia? Al Centro Disturbi della Memoria si sono presentati molti utenti persuasi del rapporto diretto tra l'aumento dell'età e un corrispondente calo della memoria, una correlazione peraltro molto diffusa e radicata, al punto che un sito specialistico la bolla come un mito da decostruire<sup>(8)</sup>. Queste persone erano portate a ricomprendere le proprie difficoltà mnesiche all'interno di una normalità che, al di là della sottintesa coniugazione soggettiva, era imputata in modo oggettivo al processo di invecchiamento. Nella maggioranza dei casi, l'iniziativa di richiedere la valutazione cognitiva era stata presa da famigliari, perlopiù i figli (ma poteva trattarsi anche di nuore, generi, nipoti).

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).

Spesso i parenti accompagnatori dichiaravano che il congiunto minimizzava l'entità dei problemi cognitivi proprio perché li reputava normale conseguenza, naturale implicazione, del processo biologico di invecchiamento, un'associazione che gli utenti di solito confermavano in modo abbastanza esplicito nel colloquio con i medici. È solo la vecchiaia.

NEUROLOGA: «I disturbini della memoria, prima ce l'aveva?»

PAZIENTE: «Be', me dicevano tutti che ero un po' svampito!»

NEUROLOGA: «Quindi anche quando era più giovane. Ma nell'ultimo anno è peggiorato?»

PAZIENTE: «Eh, sì, ma magari sarà la *vecchiaia!*» (ddc, 02/02/2010).

Questo paziente, di sessantasette anni, stava sostenendo una visita neurologica in seguito a un episodio di amnesia transitoria e recava un referto medico nel quale era definito un paziente con Mild Cognitive Impairment. Al termine della valutazione neuropsicologica con i test di screening adottati al Centro, il Mini Mental State Examination (MMSE) e l'HIV-Dementia Scale (scala HDS)<sup>(9)</sup>, le neurologhe annunciarono che rispetto ai risultati documentati l'anno precedente stava migliorando<sup>(10)</sup>.

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', e 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 neurologa commenta «non li aveva notati».

Il paziente opera una normalizzazione dei propri disturbi di memoria lungo due assi: in senso soggettivo, li incastra sia nel tessuto biografico e nella caratterizzazione di sé (l'essere sempre stato un po' svampito) sia nell'attualità del superamento dell'episodio di amnesia (l'essere tornato normale); e in senso oggettivo li considera conseguenza dell'aumento dell'età, sminuendo in questo modo il loro, pur rilevato, peggioramento dell'ultimo anno. La discrepanza fra la posizione dell'utente e del medico si situa nel passaggio fra questi due piani. Per la dottoressa, la normalità descritta inizialmente dal paziente è un punto di partenza per l'indagine clinica, volta a scovare dietro il peggioramento dichiarato un potenziale segnale di evolutività di quei disturbi: essa riposizionerebbe la normalità

percepita del paziente in un dominio prepatologico o patologico, laddove questo signore l'aveva riconsiderata alla luce dell'avanzamento dell'età ("sarà la vecchiaia").

In una critica alla biomedicalizzazione della senilità, Karen Lyman si chiede: «Se la demenza senile è una condizione patologica, cos'è normale?» (LYMAN K.A. 1989: 600), e nota come il confine tra normale e patologico nell'invecchiamento sia incerto anche nelle retoriche biomediche sul disturbo di memoria, a causa dell'impossibilità di affidarlo a regole universali. La questione non è meramente teorica perché i medici tenuti a emanare un parere clinico sulle condizioni loro sottoposte sono costretti a gestire quell'indefinitezza, a fronteggiarla per dirimerla, riadattando, di volta in volta, i propri riferimenti concettuali sia scientifici sia personali. Così, è capitato che a volte fossero proprio i medici a indulgere a spiegazioni orientate dal binomio aumento dell'età-calò della memoria. Eccone due esempi:

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: «Be', *all'età qualcosa bisogna concedere*» (ddc, 23/03/2010).

Affermazioni di questo genere dimostrano che i medici devono muoversi, a livello interpretativo, in «un'area grigia tra la *normalità* e la malattia che è difficile definire» (WHITEHOUSE P.J. - GEORGE D. 2008: 41) e rispetto alla quale non possiedono strumenti univoci per orientarsi. Il discorso scientifico sul Mild Cognitive Impairment lo riconosce: la sua valutazione clinica è affidata a «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) e il giudizio medico è, per giunta, complicato dal fatto di avere come riferimento un concetto piuttosto labile e fluttuante, cioè quello stesso di normale (PETERSEN R.C. 2004). Le *concezioni* (personali e professionali) possedute dai medici sulla normalità del processo di invecchiamento, pertanto, intervengono attivamente nella definizione delle traiettorie esplicative dei problemi di memoria che valutano.

*Normalità intrecciate*

Che cos'è normale? La visita neurologica sostenuta al Centro da un utente è stata animata, non solo idealmente, da questa domanda per tutta la sua durata. Già all'origine della richiesta di una consulenza specialistica se ne può intuire l'azione, dal momento che la motivazione di questo signore non era la percezione di un qualche disturbo, ma una proclamazione medica di "non-normalità" del suo cervello verso la quale cercava un secondo parere, nella speranza che fosse discorde. Il medico che lo valutò riteneva quella dichiarazione come minimo avventata, ma per disancorare i pensieri di quest'uomo dalle ombre che aveva gettato sul suo futuro – una promessa di malattia di Alzheimer, in fondo – fu costretto ad accompagnarlo verso una visione più elastica dell'opposizione tra normale e non-normale su cui il perentorio parere precedente pareva fondarsi. Questo medico ha dimostrato una certa consapevolezza del fatto che l'attenzione scientifica e politico-sanitaria sulla malattia di Alzheimer e i tentativi di consolidamento della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo hanno imprigionato linguisticamente il calo di memoria in una designazione patologica trasformandolo nel sintomo di una malattia terrificata (SHABAHANGI N. *et al.* 2009: 39), il che logicamente può ingenerare anche una sopravvalutazione di deficit cognitivi destinati a rivelarsi di nessun rilievo clinico. Lo sforzo costante per disincagliare questo signore dai timori che lo assillavano s'insinua nell'impianto della visita come un obiettivo non secondario rispetto alla regolare valutazione clinica. Al termine, esprime al paziente il suo parere medico ufficiale, che è una "diagnosi di normalità", e lo esorta ad abbandonare le sue ansie attraverso un'operazione discorsiva in cui sono le relazioni tra versioni plurali di normalità a costruire e circoscrivere la sua, specifica, normalità. Qualche tempo prima di arrivare al Centro, questo signore aveva eseguito una TAC cerebrale e inviato il referto a un medico di sua conoscenza per ricevere un parere informale sui risultati. Il verdetto lo aveva sconvolto: le immagini mostravano un cervello paragonabile a quello di una persona di settanta o ottant'anni. Informatico di professione, ancora in attività, il paziente aveva all'epoca cinquantacinque anni. Il neurologo manifestò un franco scetticismo verso l'opinione dell'anonimo collega, che peraltro biasimava per la superficialità con cui aveva liquidato un argomento molto complesso anche sul piano della valutazione clinica e del raggiungimento di una diagnosi.

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 [...] 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?» (ddc, 13/04/2010).

A questo punto, il paziente raccontò la vicenda della TAC in modo lineare e compiuto, spiegando che il medico a cui si era rivolto, dopo aver visionato il referto, aveva dichiarato: «È come se il tuo cervello è di una persona di settanta, ottanta anni». Siccome nell'ambulatorio dove ci trovavamo non c'era un computer che permettesse al neurologo di visualizzare le neuroimmagini, si scusò con il paziente perché avrebbe lasciato la stanza per qualche minuto e mi invitò a seguirlo. Lungo il corridoio mi chiese, esterrefatto: «Ma si può dire a un uomo che ha un cervello di settant'anni?!». Era sconcertato. Poi, di fronte allo schermo, mi mostrò alcune aree cerebrali spiegandomi in un linguaggio semplice e accessibile cosa ne risultava: sì, rispetto a una generica "norma" – così si espresse – si rilevava l'atrofia citata nella documentazione, ma aggiunse anche che poiché non disponevano di una TAC del paziente risalente a vent'anni prima con cui confrontare i dati, non era possibile stabilire se quella condizione fosse sempre stata tale, oppure fosse di recente insorgenza. In altri termini: se fosse la normalità per quel paziente, oppure l'esito di un cambiamento di rilievo clinico. Quando rientrammo in ambulatorio il medico cercò di tranquillizzarlo. Lo indusse a ridimensionare l'importanza tributata alla TAC e gli disse che, a suo parere, avevano iniziato la visita al contrario e che dovevano ricominciare dalla descrizione e analisi dei disturbi di memoria accantonando momentaneamente il pensiero della TAC.

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

PAZIENTE: «Sì. 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?»

In questa sequenza dialogica, il medico interroga il paziente a proposito dei problemi di memoria percepiti soggettivamente, dopodiché, chiamando in causa il parere di altre persone, esplora la “conferma” della loro esistenza da parte di un informatore. Gli utenti del Centro spesso erano accompagnati da qualche parente, che dunque era interpellato direttamente. Quando, come in questo caso, il paziente era solo, i medici cercavano comunque di sondare le opinioni degli altri, membri del nucleo familiare o dei circuiti sociali e professionali, e le risposte dei pazienti dimostrano che l'eterovalutazione dei propri comportamenti a volte indirizzava la decisione di richiedere la visita specialistica, come quando ammettevano di trovarsi in ambulatorio perché qualcun altro aveva cominciato ad accorgersi della presenza dei loro disturbi. In questo caso, la conferma invece non venne. E ciò collimava con l'ipotesi che il medico aveva avanzato fin dalle prime battute, ossia che il paziente si fosse rivolto al Centro più per la *paura* scatenata dall'asserzione dell'altro dottore sul suo cervello, che a causa delle difficoltà mnesiche esperite. L'utente disse infatti che la moglie aveva preteso che si sottoponesse a quella visita non perché avesse notato dei cali di memoria in lui, ma perché era a sua volta terrorizzata dal sommario responso del dottore misterioso sulla TAC. Il neurologo aveva compreso di trovarsi di fronte a un uomo spaventato, che era stato indotto a travisare delle carenze normali come possibili sintomi di esordio della malattia di Alzheimer, ad accentuarne l'importanza e forse anche a rivederli come conferma della frivola diagnosi che aveva ricevuto. Al termine della visita, gli disse che il colloquio che avevano avuto, per quanto apparentemente libero e spontaneo, era stato in realtà pilotato per esaminare le sue capacità mnesiche e di linguaggio e che non era emerso nulla di patologico, di grave o di preoccupante. Chiarito ciò, gli rivolse un'osservazione conclusiva allo scopo di neutralizzare definiti-

vamente le sue angosce, e lo fece ricorrendo a una perlustrazione dei rapporti tra le plurime normalità, dislocate su diversi piani, che concorrevano a delineare la fisionomia specifica della situazione normale 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*».

L’informazione radiologica è privata della indiscutibile obiettività che il paziente le aveva presumibilmente accordato evidenziando il carattere interpretativo del processo che la trasforma in un “dato”. L’atrofia riscontrata nel paziente è ora riposizionata in una zona di normalità plausibile negandone la funzione causale nella malattia di Alzheimer (e quindi: normale nell’invecchiamento) ma anche depotenziandone il rilevamento, data la standardizzazione dei canoni di orientamento nella formazione del giudizio radiologico (la normalità del radiologo). La normalità del paziente è “bipartita”: è quella inconoscibile dello stato del suo cervello anni addietro, che andrebbe comparata con quella del radiologo, ma è anche quella della sua quotidianità («sapere o meno il risultato della TAC, se la sua vita rimane *normale*, non è importante»), la cui ricombinazione in un’unica espressione – *la sua normalità* – ne suggella infine la proclamazione.

### *La normalità diagnosticata*

Quando dalla visita – il colloquio clinico, la ricostruzione anamnestica, i risultati dei test di screening, il confronto con il familiare – non si evidenziavano “deficit obiettivi”, i medici utilizzavano nelle relazioni finali che rilasciavano ai pazienti locuzioni come “nella norma per età e scolarità”, “globalmente nella norma per età e scolarità”, “quadro di normalità per età e scolarità”. Giusto per comprendere il significato di queste espressioni, specifico che età e scolarità (espressa in numero di anni di studio compiuti) sono parametri di aggiustamento del punteggio grezzo ottenuto dai pazienti nel Mini Mental State Examination. Quelle

diciture non ratificavano, propriamente, un'appurata condizione di "normalità" escludendo il "patologico", ma erano piuttosto *diagnosi* di una normalità sottoposta allo scrutinio biomedico, una sorta di controparte terminologica della patologia paventata e indagata (demenza) rispetto alla quale il processo di approfondimento diagnostico avrebbe comunque seguito i canali istituzionali. Per tutti i pazienti risultanti "nella norma", infatti, era prevista l'immissione nel percorso di follow-up, inaugurato dalla prescrizione degli esami indicati per l'esclusione delle diagnosi differenziali e l'indagine di possibili cause secondarie, della valutazione neuropsicologica completa, ed era sempre fissato un appuntamento per la visita di controllo.

Durante la visita neurologica le furono somministrati MMSE ed HDS e 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 [...] i test neuropsicologici (ddc, 17/03/2010).

Un ulteriore esempio proviene dalla conclusione della visita di una signora che aveva già eseguito tutti gli accertamenti con buoni esiti e, in sede di valutazione, ottenuto punteggi di piena "normalità" nei test di screening (30/30 al MMSE e 15/16 all'HDS): la dottoressa concluse che i suoi disturbi cognitivi fossero conseguenza dello stress emotivo e delle preoccupazioni che la affliggevano in quel momento della sua vita. Ecco come, però, concluse la visita:

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 [insegnante], 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).

Il monitoraggio seriale, come mi è stato più volte spiegato, dal punto di vista biomedico, serve a seguire l'andamento dei disturbi in ogni caso lamentati dagli utenti perché è nella loro eventuale evolutività – nella tendenza ad aggravarsi, accentuarsi nel corso del tempo – che si annida quell'esordio subdolo della possibile demenza, tuttavia, dal punto di vista dell'antropologia medica è possibile e necessario interrogare criticamente questa prassi poiché essa è funzionale a soddisfare le esigenze della ricerca scientifica, mediante la costituzione di un bacino di persone che non stanno subendo un deterioramento cognitivo cui attingere soggetti o dati

da inserire nei gruppi di controllo negli studi clinici sul normale invecchiamento, sul Mild Cognitive Impairment e sulla malattia di Alzheimer (cfr. BEARD R.L. 2008).

### *La problematizzazione del normale*

Attualmente non esistono risorse farmaceutiche in grado di prevenire l'insorgenza della malattia di Alzheimer, né di bloccarne il decorso progressivo neurodegenerativo. Ci si potrebbe quindi domandare quali scopi concreti si prefigga la diagnosi precoce del deterioramento cognitivo. I neurologi me lo hanno spiegato in termini di prospettiva, quale auspicio che gli avanzamenti nella ricerca farmacologica e clinica possano consentire al più presto interventi efficaci contro questa patologia. I primi a beneficiarne, da questo punto di vista, saranno gli individui inquadrati come pazienti con Mild Cognitive Impairment perché potranno accedere tempestivamente ai rimedi che si valideranno. Per il momento, l'utilità della diagnosi precoce era assegnata all'opportunità che offriva ai pazienti e ai famigliari di pianificare il futuro nella coscienza delle disabilità fisiche e cognitive crescenti che la malattia comporta: i primi avrebbero potuto operare scelte consapevoli in tempo, nel rispetto delle responsabilità famigliari, sociali e professionali; i secondi avrebbero potuto cominciare a organizzare, con gradualità, l'assistenza domiciliare al congiunto che avrebbero dovuto erogare. Queste spiegazioni, peraltro in linea con quanto generalmente sostenuto in campo biomedico (cfr. MATTSSON N. - BRAX D. - ZETTERBERG H. 2010), trascurano l'incertezza degli esiti futuri del Mild Cognitive Impairment che, ripeto, può non sfociare mai in una demenza, occultando le ambiguità intrinseche di questa etichetta diagnostica e i limiti operativi della biomedicina nella "gestione" della condizione che definisce. Di fronte a una diagnosi di MCI lo spettro della demenza può farsi invasivo e perturbante, con possibili ricadute sociali, emotive, economiche e professionali per le persone etichettate e i loro famigliari di non poco conto. Scomodando il frasario della psicologia, una simile diagnosi potrebbe prefigurare una profezia (di disabilità) che si autorealizza (cfr. LYMAN K. 1989: 599) e mediare processi di (auto)stigmatizzazione, pratiche di isolamento sociale, scatenare ansia e depressione: tutti fenomeni che appaiono tanto più gravi per coloro che *non* sono destinati a sviluppare una demenza. Il linguaggio della diagnosi precoce accomuna il discorso della biomedicina sulla malattia di Alzheimer a quello su altre patologie per le quali sono previsti dei programmi di screening, fondando

un lessico della prevenzione che veicola il contraddittorio messaggio che sia possibile intervenire in qualche modo per sventare l'eventuale avvento della futura demenza. E ciò, invece, non è per ora realizzabile.

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 validazione di un concetto debole e controverso. Si pensi all'aleatorietà del parametro della normalità nella costruzione dello spazio diagnostico del Mild Cognitive Impairment, alla variabilità degli sviluppi di questo stato rilevato, al passaggio storico da demenza senile a malattia di Alzheimer che ha indotto una revisione sostanziale della normalità nell'invecchiamento (senilità) lungo le linee di riflessione che sono poi approdate all'istituzione di una categoria prodromica. In questo senso, vorrei accennare qui a un dato emerso dai colloqui con i medici, con particolare riferimento all'impossibilità di definire quella "normalità" che si vuole criterio per l'inquadramento del Mild Cognitive Impairment. In sede di intervista etnografica chiesi a tutti di descrivermi ciò che ritenevano, o si poteva ritenere, un invecchiamento "normale": e lo feci nella consapevolezza della complessità di questo aggettivo, nella speranza che emergessero le sfumature che assumeva nell'esperienza personale e professionale dei miei singoli interlocutori. Fatta eccezione per i pochi che hanno esordito qualificando l'invecchiamento normale come un processo che implica alcuni cambiamenti in funzioni e organi (dall'imbiancamento dei capelli al calo delle capacità motorie e sessuali, fino all'emersione di cronicità e quadri di comorbilità dell'anziano) tutti hanno indistintamente menzionato (anche) la presenza di disturbi cognitivi di lieve entità che non compromettono la qualità della vita, non interferiscono con le relazioni sociali, con la preservazione dell'indipendenza della persona, con lo svolgimento regolare degli obblighi abituali e di attività anche di svago. E questa visione dell'indebolimento cognitivo "normale" coincide con le spiegazioni che mi diedero dello stato di Mild Cognitive Impairment, perfettamente in linea con quella ufficiale che lo vuole condizione in cui deficit cognitivi lievi non sono tali da inficiare la qualità della vita e lo svolgimento delle attività quotidiane. In un caso lo feci notare.

EP: «Un processo di invecchiamento normale [...] come lo descriveresti?»

NEUROLOGA: «Dal punto di vista cognitivo, se lo consideriamo normale m'immagino una persona che nonostante l'età rimane lucida (significa orientata, significa in grado di fare, comprendere e seguire un discorso in maniera, naturalmente, corretta) in cui ci possono essere dei deficit come non ricordare bene una cosa, ma sporadici, non in maniera significativa;

e dove l'aspetto cognitivo non sia compromesso in modo tale da inficiare la sua autonomia e la capacità, insomma, di svolgere le attività quotidiane [...] ci sono dei piccoli disturbi che sono piccoli e non tali comunque da compromettere la sua qualità di vita».

EP: «Dire che devono essere piccoli, sporadici e che non inficiano la qualità della vita, non assomiglia molto alla definizione di deterioramento cognitivo lieve data all'inizio?»

NEUROLOGA: «Sì, però il deterioramento cognitivo lieve è difficile che lo vedi in una persona di ottant'anni. *Può succedere, può succedere* però è più probabile in persone più giovani. Se tu hai un quadro di questo tipo in una persona di settant'anni, è più probabile che pensi a un MCI piuttosto che a un invecchiamento fisiologico. In un uomo di ottant'anni il dubbio che sia un invecchiamento fisiologico ti viene, magari più probabile rispetto al fatto che sia un MCI» (Int. NEU/d03, 26/10/2010).

La biomedicalizzazione dell'invecchiamento (ESTES - BINNEY 1989) – ossia l'attrazione dell'anzianità nella sfera di competenza della biomedicina – nel contesto tecnico-scientifico contemporaneo è fenomeno assai più articolato della “semplice” costruzione di un discorso biomedico su questa porzione della vita umana. 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 sono, più propriamente, dispositivi di una nuova forma di biomedicalizzazione della salute (CLARKE *et al.* 2003). Specie gli ultimi tre fattori sono chiaramente in gioco nell'arena della diagnosi precoce del deterioramento cognitivo. La biomedicalizzazione della salute è intrinseca alla commistione fra i precetti relativi al suo mantenimento e alla sua promozione, che ne fanno un luogo di azione e tutela individuali, e le prospettive di previsione ed esclusione dei “fattori di rischio” che descrivono nuovi domini per l'intervento biomedico di routine. Patologie come il tumore al seno, le malattie cardiache, il diabete, l'ipertensione condividono un tratto della biomedicalizzazione, cioè l'elaborazione di strumenti standardizzati per la valutazione del “rischio” che pretendono di scoprire, dietro statistiche epidemiologiche ritenute significative a livello di popolazione, fattori di rischio di rilevanza individuale. Queste pratiche configurano una forma di “problematizzazione del normale” (CLARKE *et al.* 2003: 172, MOREIRA T. - BOND J. 2008: 358) che interviene in modi non difforni nello spazio di rappresentazione della malattia di Alzheimer emerso col riconoscimento di categorie prodromiche di demenza. La ricerca scientifica sui meccanismi eziopatogenici della malattia di Alzheimer, fra le altre cose, ha scoperto l'esistenza di una relazione tra fattori di rischio cardiovascolare e l'incidenza della demenza. Questo

fatto ha trasportato la malattia di Alzheimer nel novero delle patologie caratterizzate da un esordio prolungato, il quale risulta per giunta condizionato da elementi riconducibili allo “stile di vita”. A fronte di questa connotazione dell’inizio della patologia, quasi come una conseguenza inevitabile, è stato posto l’accento su programmi di prevenzione coerenti con i modelli dominanti della patogenesi della malattia di Alzheimer e su una medicina incentrata sullo screening, la cui urgenza poggia proprio su una previa problematizzazione del normale in quanto *potenzialmente* ospite del patologico.

## Note

(1) Per una ricostruzione della storia della nozione di malattia di Alzheimer e del dibattito che l’ha accompagnata, cfr. BEACH T.G. (1987), BERRIOS G.E. (1990), HOLSTEIN M. (1997), DILLMAN R.J.M. (2000), WHITEHOUSE P.J. - MAURER K. - BALLENGER J.F. (eds) (2000), WHITEHOUSE P.J. (1999, 2000), WHITEHOUSE P.J. - GEORGE D. (2008), BORRI M. (2012), LOCK M. (2013). Sulla posizione di Alois Alzheimer e la sua attività nel campo della malattia che gli deve il nome, MAURER K. - MAURER U. (cur.) (1999 [1998]). Sulla riconcettualizzazione della nozione negli anni Sessanta del Novecento cfr. KATZMAN R. - BICK K.L. (2000). Sugli studiosi che hanno contribuito a definire e ridefinire la nozione di malattia di Alzheimer, cfr. BOLLER F. - BICK K. - DUYCKAERTS C. (2007).

(2) Per esempio, il National Institute of Mental Health ha parlato di *ageing associated memory impairment* intendendolo espressione della normale cognizione, mentre l’International Psychogeriatric Association ha usato il concetto di *age-associated cognitive decline* per domini cognitivi multipli che declinerebbero nel normale processo di invecchiamento (PETERSEN R.C. 2004: 183-184).

(3) Cfr. ad esempio LEIBING A. (2005) sui cambiamenti nella percezione dell’anziano in Brasile, ricostruiti attraverso le immagini diffuse dalla stampa locale. Sulla visione dell’anziano in Giappone e sulla locale nozione di *boke* rispetto all’interpretazione del declino cognitivo in età avanzata, cfr. TRAPHAGAN J.W. (1998, 2006). Un esempio di come la “cultura” influisca sulla valutazione, anche biomedica, della demenza, qui nel caso di pazienti di origine cinese gestiti in una clinica statunitense, cfr. ELLIOT K.S. - DI MINNO M. (2006).

(4) In questo caso si parla di Mild Cognitive Impairment amnestico, il quale è caratterizzato in modo basilare da un disturbo di memoria. È a quest’accezione che farò sempre riferimento in questo testo. Dopo la prima elaborazione, infatti, il MCI ha subito un frazionamento in sottotipi differenziati: se ne riconoscono anche uno a dominio multiplo, caratterizzato da deficit lievi diffusi a più ambiti cognitivi, e uno non amnestico che si configura come disturbo di un’unica area cognitiva che non coincide con la memoria (PETERSEN R.C. 2004, FRATIGLIONI L. - CARACCIOLO B. - PALMER K. 2005: 83, SERRA L. - CALTAGIRONE C. 2008, LOPEZ O.L. 2013). La tripartizione del Mild Cognitive Impairment è stata proposta come ampliamento della copertura del termine sulle forme prodromiche di più demenze.

(5) Ecco l’elenco completo: 1. Perdita della memoria, 2. Difficoltà nel compiere azioni famigliari, 3. Problemi con il linguaggio, 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 (WHITEHOUSE P.J. - GEORGE D. 2008: 177). Vale la pena segnalare che, consultando il sito dal quale gli Autori riprendono l’elenco sopra riportato, oggi appare diverso e più dettagliato nell’indicazione della maggioranza dei segnali rispetto a come erano

proposti nella lista originaria: 1. Perdita della memoria che compromette la vita quotidiana, 2. Difficoltà nella pianificazione e nella risoluzione dei problemi, 3. Difficoltà nel portare a termine azioni famigliari a casa, al lavoro o nel tempo libero, 4. Confusione con il tempo o con lo spazio, 5. Difficoltà a capire immagini visuali e relazioni spaziali, 6. Nuovi problemi con le parole nel parlato e nello scritto, 7. Mettere gli oggetti fuori posto e perdita della capacità di ripercorrere i passi per ritrovarli, 8. Perdita o diminuzione della capacità di giudizio, 9. Ritiro dal lavoro e dalle attività sociali, 10. Cambiamenti nell'umore e nella personalità (<http://www.alz.org/10-signs-symptoms-alzheimers-dementia.asp>, consultato il 02/11/2016). In entrambe le "formulazioni", i singoli segnali sono descritti in comparazione con le caratteristiche dei corrispondenti "tipici cambiamenti legati all'età" (*typical age-related change*).

(6) Ho condotto quest'etnografia per il mio Dottorato di Ricerca in "Etnologia e Etnoantropologia", Sapienza Università di Roma, XXIV ciclo, poi conseguito nel 2012 (tutor: Alessandro Lupo). Parallelamente, in quel medesimo contesto, ho partecipato al 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 della ricerca: Lucilla Parnetti. Coordinatore Scientifico del percorso antropologico: Giovanni Pizza. Nel testo gli estratti dal mio diario di campo sono indicati dalla sigla "ddc" seguita dalla data di stesura, mentre le interviste etnografiche che ho condotto con gli specializzandi neurologi che all'epoca lavoravano al Centro sono indicate come "Int. Neu" seguite dalla data di realizzazione del colloquio.

(7) Questo episodio è in COHEN L. (1998: 62, 2006: 5).

(8) «Mito 1: La perdita di memoria è una parte naturale dell'invecchiamento.

Realtà: Quando una persona invecchia, è normale avere occasionali problemi di memoria, come dimenticare il nome di una persona conosciuta di recente. Tuttavia, l'Alzheimer è più di una perdita di memoria occasionale [...] un individuo può dimenticare il nome di un amico di lunga data o quali strade prendere per tornare nella casa dove ha vissuto per decenni.

Può essere difficile distinguere problemi di memoria normali da problemi di memoria che dovrebbero essere causa di preoccupazione» ([www.alz.org/alzheimers\\_disease\\_myths\\_about\\_alzheimers.asp](http://www.alz.org/alzheimers_disease_myths_about_alzheimers.asp), consultato il 23/08/2016).

(9) Quest'accoppiamento è il risultato di una scelta dello staff e non rappresenta un binomio testistico universalmente adottato, come mi ha spiegato un medico: «Il Mini Mental è un test di valutazione dello stato cognitivo globale che 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 [...] 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 [...]. Siccome ci mancava sempre quella parte col Mini Mental, allora l'abbiamo integrato con l'HDS» (Int. NEU/d01, 25/10/2010). La versione del Mini Mental State Examination fa riferimento a: FOLSTEIN M.F. - FOLSTEIN S.E. - MCHUGH P.R. (1975) e COCKRELL J.R. - FOLSTEIN M.F. (1988). Per l'HIV-Dementia Scale, cfr. POWER C. *et al.* (1995).

(10) È scientificamente riconosciuta, come ho anticipato in esordio, la variabilità degli esiti dello stato di Mild Cognitive Impairment rispetto alla manifestazione di una demenza. Oltre a evolvere nella patologia, può connotare una situazione di stabilità e finanche sfociare in una recessione dei sintomi di compromissione cognitiva che lo caratterizzano (GRAHAM J.E. 2008).

## Bibliografia

- 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. - 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.
- 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.
- BERRIOS German E. (1990), *Alzheimer's disease: a conceptual history*, in "International Journal of Geriatric Psychiatry", vol. 5, n. 6, pp. 355-365.
- 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.
- BORRI Matteo (2012), *Storia della malattia di Alzheimer*, Il Mulino, Bologna.
- CLARFIELD Avram M. (1990), *Dr. Ignatz Nascher and the birth of geriatrics*, in "Canadian Medical Association Journal", vol. 143, n. 9, pp. 944-948.
- 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.
- COCKRELL J.R. - FOLSTEIN Marshall F. (1988), *Mimi-Mental State Examination (MMSE)*, in "Psychopharmacology Bulletin", vol. 24, n. 4, pp. 689-692.
- 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.
- 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.
- 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.
- ESTES Carroll L. - BINNEY Elizabeth A. (1989), *The biomedicalization of aging: Dangers and dilemmas*, in "The Gerontologist", vol. 29, n. 5, pp. 587-597.
- FOLSTEIN Marshal F. - FOLSTEIN Susan E. - MCHUGH Paul R. (1975), *Mimi-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.
- FRATIGLIONI Laura - CARACCILO 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

KRAL Vojtech Adalbert (1962), *Senescent Forgetfulness: Benign and Malignant*, in "Canadian Medical Association Journal", vol. 86, n. 6, pp. 257-260.

LEIBING Annette - COHEN Lawrence (eds) (2006), *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, Rutgers University Press, New Brunswick.

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.

LOCK Margaret (2013), *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton University Press, Princeton.

LOPEZ Oscar L. (2013), *Mild Cognitive Impairment*, in "Continuum. Lifelong Learning in Neurology", vol. 19, n. 2 (Dementia), pp. 411-424.

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.

MATTSSON Niklas - BRAX David - ZETTERBERG Henrik (2010), *To Know or Not to Know: Ethical Issues Related to Early Diagnosis of Alzheimer's Disease*, in "International Journal of Alzheimer's Disease", vol. 2010, pp. 1-4.

MAURER Konrad - MAURER Ulrike (1999 [1998]), *Alzheimer. La vita di un medico. La carriera di una malattia*, a cura di Carlo MASULLO, Manifestolibri, Roma.

MCLEAN Athena Helen (2006), *Coherence without Facticity in Dementia. The Case of Mrs. Fine*, in LEIBING A. - COHEN L. (eds) (2006), pp. 157-179.

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.

NASCHER Ignatz L. (1914), *Geriatrics: The Diseases of Old Age and Their Treatment*, Blakiston, Philadelphia.

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. (2016), *Mild cognitive impairment*, in "Continuum. Lifelong Learning in Neurology", vol. 19, n. 2 (Dementia), pp. 411-424.

PETERSEN Ronald C. - DOODY Rachele - 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, no. 3, pp. 303-308.

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", vol. 8, n. 3, pp. 273-278.

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.

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.

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.

Id. (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. - 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.

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.

## Scheda sull'Autrice

Elisa Pasquarelli è nata nel 1981 a Gubbio (PG). Dopo una laurea magistrale in Conservazione dei Beni Culturali (2006) e una laurea specialistica in Scienze antropologiche (2008) presso l'Università degli Studi di Perugia, ha conseguito il Dottorato di Ricerca in Etnologia e Etnoantropologia presso la Sapienza Università di Roma (2012). Per AM ha pubblicato *Etnografia dopo l'etnografia. Metodo e dialogo in una ricerca antropologica sull'uso delle medicine complementari in oncologia (Toscana)* (nn. 35-36, ottobre 2013, pp. 327-352), *L'etnografia dell'ospedale. Alcune prospettive di studio nel dibattito antropologico contemporaneo* (nn. 21-26, ottobre 2008, pp. 475-496) e la recensione *Genesis di una categoria diagnostica: la malattia di Alzheimer in prospettiva storica* (nn. 35-36, ottobre 2013, pp. 518-524).

## Riassunto

*Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità*

Negli anni Ottanta del Novecento è emersa in biomedicina la categoria diagnostica di Mild Cognitive Impairment (MCI), "deterioramento cognitivo lieve", la quale identifica un potenziale stadio preclinico della malattia di Alzheimer. Il MCI è definito come uno stato di transizione tra i cambiamenti cognitivi del normale invecchiamento e la demenza, ma la biomedicina riconosce che può essere difficile distinguerlo da un invecchiamento normale. Che cos'è normale? In questo articolo, l'Autrice esplora diverse visioni e percezioni della normalità cognitiva in età avanzata emerse, durante visite neurologiche, in un Centro disturbi della memoria (Perugia, Italia). La "normalità", lungi dall'essere un parametro di riferimento certo per la valutazione del MCI, è oggetto di interpretazioni plurali e diversificate sia nell'esperienza dei pazienti, sia all'interno della biomedicina.

*Parole chiave:* deterioramento cognitivo lieve, malattia di Alzheimer, invecchiamento, declino cognitivo, normalità.

## Résumé

*Entre normalité et démence. Définitions biomédicales, représentations et vécus du déclin cognitif durant la vieillesse*

Dans les années quatre-vingt du XXe siècle a émergé dans le champ biomédical la catégorie diagnostique du Mild Cognitive Impairment (MCI), “trouble cognitif léger”, lequel caractérise un potentiel stade préclinique de la maladie d’Alzheimer. Le MCI est défini comme un état de transition entre les changements cognitifs du vieillissement normal et la démence, mais la biomédecine reconnaît qu’il peut être difficile de le distinguer d’un vieillissement normal. Qu’est-ce qui est normal? Dans cet article, après avoir décrit les caractéristiques scientifiques et les aspects problématiques du Mild Cognitive Impairment, l’Auteure explore diverses visions et perceptions de la normalité cognitive apparues en âge avancé, durant les visites neurologiques dans un Centre pour les troubles de la mémoire (Pérouse, Italie). La “normalité”, loin d’être un paramètre de référence certain pour l’évaluation du MCI, est ici l’objet d’interprétations plurielles et diverses autant dans l’expérience des patients qu’au sein de la biomédecine.

*Mots clés:* trouble cognitive léger, maladie d’Alzheimer, démence, vieillissement, déclin cognitif, normalité.

## Resumen

*Entre la normalidad y la demencia. Definiciones biomédicas, representaciones y experiencias de deterioro cognitivo en la vejez*

En los años ochenta del siglo XX surgió en la biomedicina la categoría de diagnóstico de deterioro cognitivo leve (MCI - Mild Cognitive Impairment ), «deterioro cognitivo leve», que identifica un potencial estadio preclínico de la enfermedad de Alzheimer. El MCI se define como un estado de transición entre los cambios cognitivos del envejecimiento normal y la demencia, pero la biomedicina reconoce que puede ser difícil distinguirlo de un envejecimiento normal. ¿Qué es normal? En este artículo, después de describir las características científicas y los efectos problemáticos del deterioro cognitivo leve, la autora explora diferentes visiones y percepciones de la normalidad cognitiva en la vejez surgidas durante los exámenes neurológicos, en un Centro de desórdenes de la memoria (Perugia, Italia). «La normalidad», lejos de ser un parámetro de referencia fiable para la evaluación de MCI, es objeto de interpretaciones plurales y diversas, tanto en la experiencia de los pacientes, tanto en biomedicina.

*Palabras clave:* deterioro cognitivo leve, la enfermedad de Alzheimer, demencia, envejecimiento, deterioro cognitivo, normalidad.

## Abstract

*Between normality and dementia. Biomedical labels, representations and experiences of the cognitive decline in old age*

In the eighties of last century, it appears in biomedicine the diagnostic entity “Mild Cognitive Impairment” (MCI). It identifies a possible preclinical state of Alzheimer’s disease. The MCI is defined as a transitional state between the cognitive changes of the normal aging process and dementia, but biomedicine recognizes that it may be difficult to distinguish the MCI from the normal aging process. What is normal? In this article, the Author explores different visions and perceptions of the cognitive normality in old age as they emerged, during neurological examinations, in a Memory Clinic (Perugia, Italy). The “normality”, far from being a fixed parameter in the evaluation of the MCI, is indeed subject to differentiated and plural interpretations among the patients and within the biomedical field.

*Keywords:* mild cognitive impairment, Alzheimer’s disease, dementia, aging, cognitive decline, normality