

Guardar-si alla finestra.

Una terapia narrativo-autobiografica per la stimolazione cognitiva di una paziente Alzheimer

Gloria Frisone

dottoranda in Anthropologie Sociale et Ethnologie all' École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) di Parigi
[gloria.frisone@ehess.fr]

There will be time
To prepare a face to meet the faces that you meet
Thomas S. Eliot, *The Love Song of John Alfred Prufrock* (1915)

Introduzione

Secondo Byron Good la malattia, così come la parentela, è uno degli oggetti di studio privilegiati dell'antropologia. Entrambe infatti, parentela e malattia, sono sistemi di segni socialmente riconosciuti che plasmano il dato biologico trasformandolo in costruito culturale (GOOD B.J. 2006 [1994]: 4). Augé, definiva la malattia una «forme élémentaire de l'événement», mettendone in evidenza la sua doppia natura individuale e sociale (AUGÉ M. 1984); Lévi-Strauss, raccogliendo l'invito di Marcel Mauss a considerare le malattie delle particolari tecniche del corpo, le definiva delle « traductions, sur le plan du psychisme individuel, d'une structure proprement sociologique » (LÉVI-STRAUSS C. 1950: XVI). Secondo l'antropologia, la malattia è l'unità minima della complessità umana che tiene insieme le sue molteplici dimensioni – fisica, psichica, sociale, culturale – in un istante fattuale dal significato vitale. Tocca nel vivo le questioni cruciali dell'esistenza umana, ci interroga sul senso della vita e della morte, ci invita a ripensarci nella forma di un'occasione di esperienza che ci ritroviamo a condividere con gli altri. La malattia ci mette allo specchio, facendoci riflettere su cosa significa essere degli esseri umani. Ecco perché Byron Good probabilmente aveva ragione: la malattia è un oggetto privilegiato dell'antropologia. Ma è solo ad alcune di esse che affidiamo il compito di scardinare le nostre definizioni di

Uomo, di Soggetto, di Persona. Se è vero, come dicevano HERZLICH e PIERRET (1984), che esistono «maladies d'hier et d'aujourd'hui», malattie che in una certa epoca diventano simbolicamente dominanti proprio perché interrogano le nostre definizioni e i nostri statuti di umanità, oggi l'Alzheimer, ponendoci di fronte a una zona grigia tra prossimità e alterità, è sicuramente la malattia che più di ogni altra solleva dilemmi insolubili e incomprensibili paradossi intorno al nostro modo di concepire la persona umana e la sua dignità. D'altra parte, malattie croniche così invasive per la vita del paziente come le malattie neurodegenerative difficilmente si lasciano ridurre a schemi diagnostici e trattamenti dogmatici tipici della clinica biomedica più classica. Da questo punto di vista, applicare l'approccio dell'antropologia medica alla malattia di Alzheimer sembra essere particolarmente opportuno: la nozione di Alzheimer diffusasi nel senso comune ha ormai ampiamente travalicato i confini della mera categoria diagnostica assumendo un significato simbolico, culturale e sociale più denso ed esteso che ci proponiamo qui di analizzare e di comprendere.

Dal punto di vista biomedico, l'Alzheimer identifica un fenomeno patologico responsabile del deterioramento del tessuto neurocerebrale che interessa dapprima l'area dell'amigdala, organo deputato allo stoccaggio e al recupero dei ricordi, in particolare della memoria episodica a lungo termine, per poi diffondersi in differenti aree del cervello danneggiando via via tutte le funzioni cognitive superiori, come le funzioni esecutive, l'attenzione, il linguaggio, la comunicazione, il ragionamento, la percezione, l'empatia e il controllo delle emozioni (SPINLER H. E. 1996). Si tratta di un quadro sintomatologico molto simile a quello osservato nel 1906 da Aloïs Alzheimer, il medico e psichiatra tedesco diventato eponimo della malattia. Il caso clinico da lui studiato è quello di Auguste Deter, passata alla storia con il nome Auguste D. La donna, poco più che cinquantenne, aveva già cominciato a manifestare quelli che all'epoca erano considerati i segni tipici della demenza senile. Il caso interessa particolarmente il medico tedesco, che continua a esaminarlo, anche in seguito al decesso della paziente, per cercare le cause organiche di quella che egli interpretava come una demenza bizzarramente precoce. L'autopsia mostra un cervello deteriorato da un'atrofia diffusa del tessuto nervoso centrale e dalla presenza massiva di arteriosclerosi, placche amiloidi e altri grovigli neurofibrillari, derivate dal metabolismo cellulare. In questo modo Alzheimer ha potuto isolare a livello neurocerebrale quelle che per lui erano da considerarsi le cause organiche dei sintomi demenziali.

Una simile ipotesi viene tuttora considerata la più plausibile dal punto di vista eziopatogenetico (HELMER C. 2014). Tuttavia, sembra che l'accumulo di medesime placche proteiche, tra cui le più importanti sono le amiloidi e le proteine tau, sia legato ai normali processi d'invecchiamento cerebrale. Tale constatazione ha spinto alcuni esperti a parlare di una vera e propria "invenzione della malattia di Alzheimer" (WHITEHOUSE P. - GEORGE D. 2009), ma questa posizione è stata marginalizzata dalla comunità scientifica che ha invece optato per una progressiva anticipazione della diagnosi in vista di un maggior investimento nell'ambito della prevenzione. Oggi la malattia di Alzheimer non è più considerata una demenza senile precocemente insorta ma una forma patologica d'invecchiamento cognitivo da cui si distinguono forme precoci e forme classiche (PASQUARELLI E. 2018). Distinguere tra invecchiamento cognitivo normale e patologico risulta quindi da un processo di negoziazione delle definizioni di normalità e patologia. Tali termini, già per CANGUILHEM (1966), non sono altro che estremi statistici situati ai lati opposti di uno stesso continuum. Secondo il filosofo francese, la normalità si definisce dall'approssimarsi delle caratteristiche dell'individuo alle caratteristiche della media di tutti gli individui del campione-oggetto e che graficamente si accostano a quella linea mediana chiamata, appunto, la *normale*. Ciò significa che le nosologie scientifiche sono sempre influenzate dalle condizioni materiali, sociali e culturali della popolazione presa in esame. Per questo gli antropologi, piuttosto che parlare di "invenzione" dell'Alzheimer, preferiscono considerarla una categoria concettuale collocata lungo il continuum tra invecchiamento cognitivo normale e patologico, in modo variabile a seconda delle diverse epoche e delle diverse prospettive (LOCK M. 2013). Allo stesso modo, la categoria diagnostica di Alzheimer non distingue in modo netto questa malattia dalle altre forme di demenza o dai normali processi di senescenza cognitiva (PASQUARELLI E. 2018: 83).

Non è un caso se, per riferirsi alla malattia, si sono imposte a livello mediatico e poi diffuse su scala sociale delle locuzioni come "demenza di Alzheimer e altre malattie neurodegenerative", o "malattia di Alzheimer e malattie apparentate", o anche "malattia di Alzheimer e altre forme di demenza". La malattia di Alzheimer è ormai riconosciuta da tutti come il prototipo della demenza, anche di fronte alla molteplicità di casi e di varianti della disfunzione cognitiva che interessa la popolazione più anziana. Questa confusione diagnostica è alla base di una nozione sociale particolarmente fluida della malattia di Alzheimer, che finisce per condensare tutti i fantasmi legati alla senescenza. Da un recente studio sulla costruzione sociale della nozione profana della malattia condotto

dalla sociologa francese Laëticia NGATCHA-RIBERT (2012), si evince come per la società l'Alzheimer abbia sostituito la nozione più generica e meno medicalizzata di demenza senile, assimilando tutte le angosce e le fobie scatenate dall'invecchiamento cognitivo. I discorsi mediatici e le campagne di divulgazione hanno contribuito a diffondere un *habitus* stigmatizzante che utilizza termini drammatici per descrivere gli effetti terribili del deterioramento cognitivo. Allo stesso modo, numerose realizzazioni cinematografiche, drammatiche e letterarie spettacolarizzano l'Alzheimer come una sorta di morte dell'anima (*de-mentia*) che lentamente e progressivamente smembra l'esistenza del malato, deteriora il suo senso di identità e la sua percezione di essere al mondo, annientando il soggetto prima ancora che sopraggiunga definitivamente la morte della persona (LEIBING A. 2006).

Certamente le conseguenze più gravi della malattia sono estremamente difficili da vivere sia per il malato che per i suoi cari. A uno stadio avanzato, l'Alzheimer può provocare uno stato di confusione mentale che include in particolare la perdita della memoria episodica, alterando i ricordi autobiografici che sono alla base dell'identità sociale e soggettiva della persona, fino a provocare un cambiamento della personalità e dei gravi disturbi del comportamento che possono determinare un importante disorientamento spazio-temporale, allucinazioni e deliri paranoici. Questa condizione scatena inevitabilmente tutta una serie di problematiche in seno alla famiglia che finiscono per intaccarne gli equilibri psico-sociali (BERCOT R. 2003).

In questa sede proveremo quindi a render conto dell'esperienza della malattia di Alzheimer così com'è vissuta e comunicata sia dalla persona che ne è affetta sia dal familiare di riferimento. L'articolo presenta il resoconto di uno studio etnografico condotto presso una residenza privata per anziani che si presentano con una diagnosi di Alzheimer o un'altra malattia neurodegenerativa. La fase di raccolta dati, che ha coniugato osservazione partecipante e interviste approfondite, ha privilegiato un metodo qualitativo, centrato sulla narrazione delle storie di vita e sull'interpretazione della relazione triadica tra Manuela, una donna malata di Alzheimer e ospite del centro, Lorella, la psicoterapeuta preposta alla stimolazione cognitiva individualizzata, ed Elena, la figlia dell'anziana donna, presenza costante a fianco della madre prima e dopo l'ingresso nella nuova residenza⁽¹⁾.

Dopo questo primo paragrafo introduttivo, nel secondo proveremo a tracciare i contorni del contesto macro-sociale in cui s'inserisce la storia

delle tre donne, descrivendo il fenomeno dell'invecchiamento demografico che è alla base dell'aumento su scala mondiale di patologie croniche che colpiscono in particolare la popolazione anziana, come le malattie neurodegenerative tra cui l'Alzheimer; infine, presenteremo brevemente la specificità del contesto nazionale italiano in cui la questione della presa in carico viene gestita all'incrocio tra il sistema di welfare e la responsabilità familiare.

Nel terzo paragrafo ci addentreremo più nel dettaglio nel contesto micro-sociale della residenza per anziani, analizzando gli stili e le pratiche di cura che vi sono elargite; ci avvicineremo così all'aspetto centrale del nostro studio: la descrizione della presa in carico di una delle anziane residenti del centro da parte della psicologa che si è offerta di accompagnarci nel corso del nostro lavoro etnografico.

Con il quarto paragrafo entreremo nel vivo del nostro oggetto di studio, descrivendo la centralità nell'ambito terapeutico della relazione triadica tra la psicoterapeuta, la paziente e sua figlia; qui tenteremo di interpretare il punto di vista della psicologa in merito all'influenza positiva che un rapporto madre-figlia ancora significativo ha avuto sulla vita di Manuela in residenza e su tutta la presa in carico della paziente.

Nel quinto paragrafo racconteremo la storia di questa relazione familiare dal punto di vista della figlia Elena: la donna ci parlerà di come la malattia ha cambiato il loro rapporto senza tuttavia nulla togliere alla profondità di un legame che tutt'ora si basa sulla fiducia di Elena nella sopravvivenza dell'essenza più intima della personalità della madre, malgrado la malattia le impedisca d'interagire in modo complesso con gli altri; come vedremo questa determinazione di Elena a mantenere ben saldo il legame con la madre permetterà a Lorella di cogliere con più precisione la natura della patologia di Manuela, in particolare riconoscendo la persistenza di un consistente substrato emotivo nella memoria della donna, requisito necessario per potersi sottoporre a un'innovativa tecnica di stimolazione cognitiva, la cosiddetta "terapia della finestra", che fa leva sulla memoria autobiografica.

Nel sesto paragrafo esamineremo, quindi, la somministrazione di tale tecnica alla paziente, descrivendola come un rituale terapeutico tripartito, secondo il famoso schema dei riti di passaggio di Van Gennep; lo scopo è comprendere più da vicino quanto la fiducia nella permanenza del sé sia un elemento cruciale della terapia in tutte le sue fasi terapeutiche (e rituali) e per tutto il tempo in cui essa continua a venir considerata efficace e quindi reiterata settimanalmente.

Nel settimo paragrafo rifletteremo sul modello simbolico e culturale contemporaneo che ha generato una visione tanto drammatica quanto ineluttabile dell'Alzheimer. Si tratta di un orizzonte ideologico ed epistemologico che circonda la malattia entro la cornice retorica e narrativa della perdita del sé.

Infine, come vedremo nella conclusione, in questo quadro prende forma l'eccezionalità dell'esperienza di vita e di malattia di Manuela, grazie al suo rapporto con la figlia e, conseguentemente, al terreno positivo in cui si è venuta a creare la relazione terapeutica con la psicologa del centro.

La diffusione delle malattie neuro-degenerative nel contesto macro-sociale dell'invecchiamento demografico

Il nesso di causalità tra invecchiamento e declino cognitivo è un assunto geriatrico che si è ormai da tempo diffuso nel senso comune. La perdita della memoria e il deterioramento delle funzioni cognitive superiori sono infatti considerati, se non una diretta conseguenza della condizione senile, almeno uno dei possibili scenari a cui l'invecchiamento ci predispone "naturalmente". Tuttavia, tale assunto non ci esime dal considerare alcune derive importanti di questo declino come forme patologiche d'invecchiamento cognitivo, sia dal punto di vista delle proporzioni quantitative e della rapidità del deterioramento, sia per quanto riguarda la qualità delle progressive disfunzioni mnemoniche e intellettuali. Tra le malattie croniche di cui l'invecchiamento è considerato il fattore di rischio più importante, sono soprattutto le malattie neurodegenerative che, per la loro severità e diffusione, richiamano maggiormente l'attenzione dei media e della società civile. Si tratta di malattie provocate da una degenerazione cerebrale che attacca i neuroni del cervello provocando un quadro sintomatologico piuttosto variegato ed eterogeneo i cui sintomi tipici sono i disturbi delle funzioni esecutive, prime fra tutte l'attenzione e la memoria di lavoro, e diversi disturbi della sfera comunicativa, relazionale e del linguaggio (KROLAK-SALMON P. - KOOP N. 2012).

Tra queste demenze, la forma più diffusa, e quindi anche quella più conosciuta e temuta, è certamente l'Alzheimer la cui frequenza supera ormai di due terzi quella delle altre malattie neurodegenerative (HELMER C. 2014: 13). Infatti, secondo l'ultimo World Alzheimer Report pubblicato nel 2016 e riferito all'anno precedente, quasi 47 milioni di persone hanno ricevuto la diagnosi di demenza di tipo Alzheimer, cifra che supererà i 131 milioni già entro 2050 (PRINCE M. *et all.* 2016)⁽²⁾. L'enorme diffusione

di questa malattia ha assunto in determinati contesti proporzioni oggi definite addirittura “epidemiche”. Ciò si è verificato soprattutto in quei paesi, come gli Stati Uniti, il Canada, l’Australia e le nazioni dell’Europa Nord-Occidentale, dove l’incidenza dell’aumento e della diffusione del benessere ha prodotto un importante allungamento della speranza di vita e un conseguente invecchiamento della popolazione. In tali contesti, a partire dagli anni Ottanta, le politiche sanitarie nazionali hanno concentrato i loro investimenti finanziari nella ricerca scientifica, al fine di rintracciare le cause del decadimento cognitivo e quindi trovare un trattamento farmacologico che possa finalmente rallentare se non invertire questo processo.

Negli ultimi decenni anche l’Italia si è trovata al centro di questa congiunzione multifattoriale. Tuttavia, come nella maggior parte dei paesi mediterranei, il sistema di welfare è ancora scarsamente preparato a supportare la popolazione che invecchia sempre di più e che sempre di più si ritrova minacciata dalla non autosufficienza (PASQUINELLI S. - RUSMINI G. 2009 ; GORI C. 2017). Tale situazione s’inserisce in un modello culturale, sociale e politico che gli esperti definiscono “conservatore” (ESPING-ANDERSEN G. 1990), diffuso anche nei paesi dell’Europa continentale come la Germania e la Francia (WEBER F. 2017: 125). Il caso dell’Italia è però particolarmente rappresentativo di un sistema di “welfare mediterraneo” (PONZINI G. - PUGLIESE E. cur. 2008), caratterizzato da una scarsa assistenza pubblica nella gestione delle problematiche sanitarie che spinge a un investimento massiccio di risorse familiari e alla mobilitazione di canali informarli e reti di conoscenza privata per far fronte a condizioni di infermità, dipendenza e cronicità (SARACENO C. 1998).

La scarsità e l’inadeguatezza delle politiche pubbliche di assistenza sanitaria, psicologica e sociale in favore degli anziani, obbliga le famiglie a un impegno particolarmente oneroso in termini di tempo, sforzi e risorse materiali. Pertanto, in Italia si è sviluppato un “sistema misto” che prevede l’integrazione dei servizi e delle attività di diverse istituzioni comunali e regionali le quali, attive sul territorio locale, coadiuvano il lavoro di assistenza agli anziani che tuttavia continua a gravare soprattutto sulle famiglie (RANCI C. cur. 2008). Da questo punto di vista, l’intervento biomedico ha progressivamente sostituito l’ospedalizzazione classica con una forma ibrida di “ospedalizzazione in casa” (MINELLI M. - REDINI V. 2012: 272) intervallata da ripetuti ricoveri ospedalieri. Tipicamente italiana è poi l’abitudine di avvalersi dell’aiuto di personale domestico non qualificato, il più delle volte di origine straniera e di genere femminile

(VIETTI - F. - PORTIS L. - FERRERO L. 2012)⁽³⁾. Quando questo non è più possibile, alle famiglie non resta che optare per l'istituzionalizzazione in una clinica privata, una casa di riposo o una residenza per anziani, che si avvale di un personale qualificato nell'assistenza a lungo termine di pazienti anziani affetti da comorbidità croniche. È in questo quadro che s'inseriscono le pratiche cliniche di accompagnamento al fine vita che sono tipiche di residenze sanitarie private come quella in cui abbiamo incontrato le protagoniste del nostro racconto.

Presa in carico non farmacologica delle malattie neurodegenerative nel contesto micro- sociale di una residenza sanitaria privata per anziani

In un tranquillo ed elegante quartiere di una città nel Nord Italia, sorge una residenza privata specializzata nell'accoglienza per anziani e nella cura di malattie croniche, tra cui soprattutto le malattie neurodegenerative, che espongono la persona a una parziale o totale perdita dell'autonomia. Circondata da un grande cortile e posta su tre piani, la residenza si presenta all'esterno come un palazzo in stile moderno impreziosito da ampie vetrate. Un vialetto conduce dal cancello all'ingresso della residenza, dove il personale addetto accoglie cordialmente i visitatori alla stregua di quanto avviene in una classica struttura alberghiera. Dalla parte retrostante dell'androne si entra nella zona centrale della struttura attraverso spaziosi corridoi che ospitano gli uffici del personale, gli ascensori e i punti di accesso alle scale per salire ai piani superiori. Questi accolgono, oltre alle stanze e alle aule di terapia, le sale da pranzo e le sale relax provviste di seggiole, tavoli e televisori. Ogni area è intitolata a piazze, viali e giardini delle più note città turistiche, quasi a voler creare un legame tra l'introversione sommersa della vita in residenza e l'ideale esuberanza del mondo esterno.

Avvalendosi di un personale specializzato sia nel trattamento medico e farmacologico dei disturbi cronici legati all'invecchiamento sia nel sostegno psicologico e nell'assistenza quotidiana, la struttura conserva una doppia natura clinica e di accoglienza. Per quanto l'aspetto terapeutico sia al centro del servizio di cura, gli utenti vengono chiamati "ospiti", appellativo "gentile" che viene preferito al termine "paziente" giudicato troppo connotato in senso negativo, poiché suggerisce un'azione di spersonalizzazione. Certamente più comune e molto più diffuso in ambiente clinico, sia pubblico che privato, il termine "paziente", seppur non venga del tutto condannato, viene quindi espressamente evitato dal personale

e, conseguentemente, dagli ospiti stessi e dai loro cari. Questo dettaglio apparentemente formale serve già a comunicare a utenti e famiglie uno stile e un approccio che, pur mantenendosi fortemente ancorato alla prassi diagnostico-clinica della biomedicina, se ne discosta negli assunti di fondo. Dal punto di vista grammaticale, “paziente” è un participio presente usato in forma sostantivata: esso esprime quindi un significato passivo che sottolinea l’aspetto di dipendenza e di perdita di autonomia della persona e che si focalizza quindi più sulla malattia nel suo significato scientifico e “asettico” che sul malato come soggetto unico e irripudabile. Si tratta di una riflessione che coinvolge da vicino ogni rapporto di cura nei suoi tratti salienti ed elementari, come ricorda a tal proposito Didier FASSIN (2008) il quale individua una doppia valenza nel ruolo del malato: quello della persona come paziente, che mette l’accento sulla sua dimensione fisica, e quello del paziente come persona, più incline a una visione umanistica che include la dimensione psicologica ed esistenziale del soggetto. Ciò vale in modo ancor più significativo nel caso in cui l’ospite in questione sia giunto in residenza portandosi dietro il peso sociale della diagnosi di Alzheimer.

L’impossibilità di trovare una cura per questa malattia, infatti, ha generato una presa di coscienza da parte della biomedicina della necessità di una terapia centrata sul paziente, inteso come persona autonoma e indipendente, al centro di un insieme complesso di relazioni tra cui quelle familiari sono considerate fondamentali. Si è così riposta sempre maggior fiducia in un approccio clinico più olistico, che integra al trattamento farmacologico diverse tecniche di stimolazione cognitiva e psicomotoria (arte terapia, ergoterapia, tecniche di meditazione e rilassamento, psicomotricità) o di rieducazione alla memoria e al linguaggio, per rinforzare le capacità cognitive rimaste intatte, trovare strategie di compensazione delle funzioni deteriorate e limitare l’impatto della degenerazione cognitiva sulla vita quotidiana. In ambito clinico, soltanto l’analisi della storia del paziente e il racconto della sua vita, ricostruita a partire dalle interviste e dai colloqui che le diverse équipe medico-sanitarie svolgono con lui e con i suoi cari, possono aiutare a chiarire il quadro di angoscia e sofferenza che non può mai essere ignorato da parte delle istituzioni e dei singoli operatori di cura. Così, in modo particolare di fronte ai malati di Alzheimer, è emersa l’importanza di una presa in carico centrata sulla persona umana come soggetto di narrazione autobiografica, che coinvolge anche la dimensione relazionale e la vita sociale del paziente. È proprio in questo che consiste l’attività professionale di Lorella, la psicologa del centro che abbiamo incontrato

fin dalle nostre prime visite e che ci ha aiutati nell'accesso al terreno presentandoci ai colleghi e intercedendo per noi presso le due donne di cui tratteremo le storie di vita.

In un'intervista la psicologa ci parla della sua carriera e degli interessi personali maturati durante questo lungo percorso formativo e professionale. Dopo la laurea in psicologia, Lorella si è specializzata in psicoterapia individuale e di gruppo lavorando nel frattempo presso comunità e centri di salute mentale dove si trovavano ricoverati pazienti adulti con diagnosi psichiatrica. Dopo aver a lungo girato tra queste diverse strutture dislocate sul territorio regionale, rimane tre anni in una casa di cura psichiatrica che in seguito viene chiusa per problemi di adeguamento dei lavori di manutenzione alle nuove normative sulla sicurezza dei locali. La clinica psichiatrica è allora stata riconvertita nella residenza per anziani che conosciamo oggi e in cui Lorella è rimasta a lavorare dopo un breve periodo di attività in una delle comunità psichiatriche in cui aveva operato precedentemente. Attualmente, la psicologa è impegnata in entrambe le strutture, dividendosi tra il lavoro in comunità e il lavoro con gli anziani. Le due attività sembrano essere molto distanti: Lorella, infatti, ci racconta che per trattare le problematiche legate all'invecchiamento cognitivo ha dovuto seguire un corso di aggiornamento in neuropsicologia, poiché il protocollo professionale richiede che vengano puntualmente svolte valutazioni neuropsicologiche⁽⁴⁾ nei pazienti con una diagnosi di Alzheimer o di un'altra malattia neurodegenerativa.

Tuttavia, al di là del fatto che alcuni adulti psichiatrici sono anche adulti anziani (anche se non sono ancora considerati "grandi anziani") che possono aver sviluppato disturbi cognitivi di matrice neurodegenerativa, secondo lei la malattia mentale e la demenza conservano una dimensione comune, in particolare per quanto riguarda il lavoro dello psicologo che deve cercare di relazionarsi con una "soggettività altra", a fronte di un comportamento che è comunemente considerato molto distante da quello normo-tipico.

Devo dire che, ora magari devo spiegarmi meglio, ma per alcuni versi non me ne accorgo, nel senso che appunto io ero abituata al paziente psichiatrico grave, quindi il paziente psicotico, delirante, con un'alterazione della percezione della realtà, con un suo linguaggio, con un suo modo di stare nel mondo che, con le dovute differenze, è abbastanza rintracciabile in un malato anziano con un deterioramento cognitivo anche grave, perché poi bisogna saper cogliere qual è l'elemento comunicativo al di là della parola e del significato che assume quel determinato termine... (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

Il problema per lo psicoterapeuta resta quindi lo stesso: quello di creare un nuovo linguaggio che sia convenzionalmente e occasionalmente accettato nel microcosmo relazionale che si crea tra il clinico e il paziente.

È un linguaggio molto interessante e arricchente, nel quale la parola non assume più quel significato condiviso ma c'è da trovarne un altro [...]. Si cerca un significato che non sia quello che vale per tutti ma che è assunto in quella relazione specifica e unica. La parola veicola un significato diverso che si decide insieme (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

È proprio questo nuovo veicolo che sostituisce la parola che Lorella è riuscita a negoziare nella relazione terapeutica con Manuela, “un’ospite davvero speciale”, dice.

La triade terapeutica: la psicologa, l’ospite, e sua figlia

Lorella incontra per la prima volta Manuela all’inizio del suo trasferimento in residenza. All’epoca la donna, che si presentava con un Alzheimer ormai conclamato, era inserita in quello che viene definito il “nucleo protetto”, poiché si pensava che il suo deficit della funzione linguistica potesse inficiare il trattamento individuale. In alcuni casi può succedere infatti che a essere attaccata dalle placche e quindi ad atrofizzarsi non sia solo la parte dell’amigdala deputata alla conservazione ed elaborazione del ricordo episodico, ma anche un’altra area del cervello. Tra queste, l’area del linguaggio può cominciare a deteriorarsi molto precocemente come purtroppo è accaduto a Manuela. La prima interazione tra ospite e terapeuta è molto scarna e superficiale. Il compito di Lorella, come da prassi, è semplicemente quello di somministrare alla donna dei test neurocognitivi per misurare le sue performance tramite una scala di valutazione standard, validata dalla comunità scientifica internazionale e adottata su scala globale. In questa prima fase, ammette la psicologa, è stato difficile relazionarsi con la donna la cui espressione verbale era ormai definitivamente compromessa. La limitazione data dalla mancanza di linguaggio verbale ha quindi inizialmente rappresentato un grosso limite non solo all’instaurarsi del rapporto terapeutico ma anche nella comprensione da parte di Lorella della reale condizione dell’ospite. Infatti, la decisione di farla restare nel nucleo protetto e di continuare la terapia di gruppo senza cominciare un progetto terapeutico individualizzato muove anche dal fatto che, mancando il linguaggio verbale, l’applicazione della scala di valutazione standard che fa largo uso di questo canale, ha determinato una sottostima delle capacità cognitive ancora intatte, prima tra tutte la comprensione. Come dice Lorella:

In base anche alla mia prima impressione con lei e come vedo anche in altri operatori, all'inizio sembrava che Manuela soffrisse di un deterioramento cognitivo ancora più grave che tocca anche la comprensione. Invece comprendere comprende! Però nel rapportarsi a lei nessuno o quasi nessuno adotta il linguaggio (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

È stato solo grazie all'intercessione della figlia Elena che Lorella ha progressivamente cambiato idea. La psicologa ci racconta che la donna accompagnava sempre sua madre alle sedute di gruppo, interagendo in modo del tutto spontaneo con lei per sollecitarla a rispondere a semplici domande o a risolvere esercizi elementari. Nonostante non si ottenessero grossi risultati in termini di risposte esatte, la figlia ha sempre continuato a credere nella capacità della madre di capire quello che stava succedendo. In seguito, a causa delle difficoltà motorie di Manuela, che cominciava a dover perennemente usufruire della sedia a rotelle, la direttrice del centro e la stessa Lorella ritengono opportuno trasferire l'ospite dal piano terra, dove risiedono i pazienti del nucleo protetto, al primo piano. Da questo momento, su proposta della direttrice, viene offerta una terapia individuale che, basata sulla stimolazione motoria e cognitiva, va a coinvolgere il fisioterapista e la psicologa. Lorella entra così in relazione con Manuela. La terapeuta diventa una figura di riferimento per l'anziana donna, così come anche per Elena, la figlia, che intanto non cessa mai di venire con regolarità a trovare la madre in residenza. Lorella racconta :

Devo dire che inizialmente ero molto scettica su questa possibilità perché, mi sento proprio di dirlo, avevo un pregiudizio legato alla difficoltà di pensare di poter lavorare con Manuela, cosa che è stata puntualmente smentita da Manuela stessa [...]. Quando ho cominciato a relazionarmi con lei in maniera più individuale ho scoperto veramente un mondo, dove di per sé non c'è bisogno della parola, perché si riesce a instaurare una relazione molto significativa, e che dà uno scambio notevole nel poterla realizzare (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

Come per gli altri pazienti, anche per Manuela l'inizio di un percorso individuale ha significato una più intensa partecipazione della famiglia all'elaborazione di un progetto terapeutico. Questo ha reso possibile l'instaurarsi di un rapporto di confidenza e collaborazione tra la psicoterapeuta e i figli dell'ospite, in particolare la figlia Elena, residente nella stessa città in cui sorge la residenza e quindi molto più presente a fianco della madre. Si è così instaurato un legame più stretto tra le tre donne, sfociato in una relazione che potremmo chiamare "triade terapeutica". Come ci spiega lei stessa, infatti, per ottimizzare i risultati del trattamento psicologico individuale è necessario conoscere qualcosa d'importante del passato della persona. E così, nel corso di alcuni colloqui con Elena e il

fratello Alberto, Lorella viene a conoscenza delle preferenze e dei gusti, delle passioni e degli interessi che hanno segnato la vita dell'ospite. Per esempio scopre che l'anziana donna è sempre stata molto golosa di cioccolato e che da sempre ama moltissimo la musica classica. È su questi piccoli dettagli biografici che occorre far leva negli incontri individuali:

Si, perché comunque questi aspetti fanno parte della persona e probabilmente sono anche quelle componenti un po' più primitive che segnano maggiormente l'individuo [...]. Per Manuela, far ascoltare Chopin piuttosto che Beethoven non è la stessa cosa [...]. Beethoven le piace particolarmente mentre Chopin magari le piace lo stesso, però non la emoziona nello stesso modo. Sicuramente Beethoven per lei ha un significato diverso. Probabilmente lei lo associa a qualche momento particolare, magari vissuto insieme al marito. Quindi lo stimolo può essere piacevole sempre ma davvero stimolante solo quando si associa a qualcosa che è stato significativo nella vita della persona (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

In altre parole, questi piccoli e quasi insignificanti dettagli definirebbero l'identità stessa della persona. Secondo tale assunto, per cogliere l'essenza dell'individuo bisogna attingere dalla storia della sua vita passata e, ancor più profondamente, da questi piccoli e semplici dettagli che restano costanti per tutta la vita, definendo in profondità il carattere del soggetto. La psicologa comincia allora ad avere una conoscenza sempre più approfondita dell'ospite presa in carico, a entrare in risonanza con lei e a riconoscere in Manuela una straordinaria attitudine alla comunicazione che le fa superare la definitiva compromissione dell'espressione linguistica verbale: è come se la sua identità si preservasse nel persistere di un ricordo che attende solo di essere comunicato per potersi esprimere e venire riconosciuto come parte del sé più profondo di Manuela.

Stando alla definizione scientifica, la memoria è una facoltà mentale tipica delle specie che hanno sviluppato funzioni psichiche superiori, prima fra tutte l'*Homo Sapiens*, di immagazzinare, conservare e richiamare informazioni che provengono dall'esperienza vissuta, dall'apprendimento e dal ragionamento. Dal punto di vista psico-cognitivo, la memoria non è un serbatoio di informazioni, nozioni, ricordi e conoscenze che restano isolate come pacchetti di dati contenuti nella mente; essa è piuttosto una capacità multifattoriale in perenne mutamento. La memoria non è unica ma molteplice, non un magazzino diviso in compartimenti, dove sono archiviati dati stabili e distinti, bensì una competenza che si realizza di volta in volta in differenti funzionalità che interagiscono tra loro, a seconda delle circostanze, dei contesti e delle richieste dell'ambiente⁽⁵⁾. In altri termini, l'essere umano apprende dal passato per agire nel presente e ideare strategie di comportamento per il futuro. L'uomo prende così

coscienza dello scorrere del tempo attraverso la memoria episodica che per Paul Ricœur è alla base del profondo legame tra vita e racconto.

[L]’azione è quell’aspetto del fare umano che postula il racconto. A sua volta la funzione del racconto è determinare il “chi” dell’azione (RICŒUR P. 1993 [1990]: 140).

Una componente funzionale della memoria episodica è poi la memoria autobiografica, quella che per psicologi come Jerome Bruner realizza l’essenza profonda del sentimento di identità della persona.

Il Sé è probabilmente la più notevole opera d’arte che noi mai produciamo, sicuramente la più complessa (BRUNER J. 2002: 16).

La creazione del Sé è un’arte narrativa (BRUNER J. 2002: 73).

Lorella esprime lo stesso concetto quando dice:

Forse l’aspetto della memoria è l’ambito in cui il mio approccio è cambiato maggiormente [...]. La memoria è l’ultima a morire. Come per alcuni versi, spesso anche se non sempre, la perdita della memoria è il primo sintomo che dà il segnale di un percorso di deterioramento cognitivo per moltissime persone, allo stesso tempo un altro aspetto della memoria è invece il più resistente nella persona. [...] Anche in persone che sono nella condizione di non essere più vigili, nell’accompagnamento e nella vicinanza, tenere vivi alcuni aspetti della memoria, anche solo citando la presenza o l’attesa di un familiare è...poi magari è un’illusione, ma sembra che sia veramente un po’ un reale accompagnamento. Proprio la memoria affettiva, e non la memoria solo episodica, io penso che sia quella che resta anche nelle fasi più avanzate. Si tratta di una memoria emotiva che evoca una sensazione non un ricordo. [...] È il contatto con l’anima (Psicologa, intervista del 18 maggio 2018).

Noi siamo la nostra storia, sembra suggerirci Lorella, ma non una storia qualunque, solo quella che ha segnato profondamente la nostra vita attraverso le emozioni. A queste parole fa eco la prospettiva dei più importanti neuropsicologi e neuroscienziati moderni. Tra questi, Endel Tulving, neuroscienziato canadese, ha mostrato come soltanto la memoria episodica implichi la coscienza auto-noetica, cioè la consapevolezza di sé nel tempo e nello spazio, che permette all’individuo di diventare consapevole della propria esistenza permanente e sempre identica a sé stessa (TULVING E. - THOMSON D. M. 1973). Più recentemente, secondo Gerald Edelman e Antonio Damasio, le tracce lasciate nella memoria dell’individuo e della specie costituiscono il fondamento evolutivo da cui sono scaturite le funzioni superiori tipiche dell’essere umano, come il linguaggio, la coscienza, l’autocoscienza e la consapevolezza di sé (SOBRERO A. 2009: 73).

EDELMAN (1992 [1990]) parla a questo proposito di “mappe globali”, veri e propri schemi cognitivi presenti in ogni individuo della specie umana, che

si basano sulle storie vissute, narrate e tramandate nel passato così da poter adattarsi alle condizioni presenti e prefigurare quelle future. È il “presente ricordato” (EDELMAN G. 1992 [1990]: 185), ciò che DAMASIO (2000 [1999]) chiama proto-Sé, una forma abbozzata e rudimentale di coscienza, fondata sulla percezione di benessere o malessere fisico, che l'essere umano condivide con gli animali e che serve a elaborare nuove e sempre più efficaci strategie di adattamento all'ambiente. Per il neuroscienziato portoghese però, per generare un vero e proprio ricordo autobiografico in cui il soggetto si percepisce come protagonista dell'evento ricordato, l'*Homo Sapiens* carica il proto-Sé di emozioni più complesse che assumono un significato sociale. Senza i ricordi autobiografici che scaturiscono da emozioni per noi significative non potremmo percepire quel senso di continuità storica della nostra soggettività che sta alla base del concetto di identità. Ecco perché la memoria autobiografica sarebbe «l'ultima a morire», e la sua perdita totale, quasi impossibile da concepire, coincide secondo questa prospettiva con la definitiva morte o perdita di sé.

Purtroppo quando si alterano le capacità cognitive si altera anche il modo di stare con i propri cari e questa è una sorta di prima morte della persona, nel senso che, per chi ha un congiunto che appunto è affetto da malattia di Alzheimer, piuttosto che una qualsiasi altra degenerazione cerebrale o cognitiva, a un certo punto quella madre, quel padre non sono più la madre e il padre conosciuti per tutta la vita, sono un'altra persona e questo è un primo lutto della persona in termini non fisici ma di quello che è il significato per ciascuno di noi di quella persona (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

Ora, come vedremo nella descrizione della stimolazione cognitiva che Lorella somministra a Manuela, queste stesse emozioni rievocate dal ricordo autobiografico si scatenano in forma così vivida da far sembrare che l'evento passato venga rivissuto nel presente. Si tratta esattamente di quei «dettagli autobiografici» che per la nostra psicologa Lorella costituiscono l'«essenza della persona». Non a tutti si può proporre una tecnica terapeutica di questo tipo. Fondamentale è che l'ospite sia sensibile e ricettivo alle emozioni ma che allo stesso tempo mantenga il ricordo dell'evento passato e della sensazione ad esso associata. Se si considera il cambiamento di Lorella nell'interpretare le capacità cognitive di Manuela, risulta evidente come la figlia abbia avuto un ruolo centrale nel far capire alla psicoterapeuta che la madre continuava a esistere lì in mezzo a loro, senza però riuscire a comunicare la sua presenza agli altri. Solo così è stato possibile superare lo scetticismo iniziale e proporre un intervento individuale fondato sulla fiducia nella permanenza del sé attraverso il persistere della sua memoria autobiografica.

«Una figlia quasi madre», per una sopravvivenza della relazione significativa

In un pomeriggio di primavera si svolge il nostro primo incontro con Elena. Come sempre accadrà, la troviamo nella camera della madre, intenta a chiacchierare con lei. Tutti sanno in residenza che Manuela gradisce particolarmente quando le persone le si rivolgono in francese. «Bonjour! Ça va aujourd'hui?». La donna ci coglie di sorpresa: «ça va» risponde senza la minima esitazione. È un momento molto emozionante che innesca un'interazione positiva e stabilisce un clima di reciproca apertura ed empatia. Preferendo il dialogo all'interazione formale, decidiamo insieme con Elena di non registrare l'intervista. Così finiamo per calarci nel pieno della conversazione, senza strumenti di mediazione che possano fissarci nei ruoli standard dell'intervistato e dell'intervistatore. È un dialogo vero e proprio, come nella vita di tutti i giorni dove di tanto in tanto, restando sempre su un piano di scambio e reciprocità, si condivide la propria esperienza per incontrare quella dell'altro. Elena parla liberamente di sé e del suo rapporto con la madre. Racconta di aver sempre voluto fare la ricercatrice, fin da bambina, e di aver cominciato un percorso di formazione che, tra varie borse di studio e numerose trasferte all'estero, dall'università la porta oltre il dottorato. Malgrado i successi, a un certo punto l'instabilità della vita professionale la stancano al punto da farle cambiare rotta. Prova quindi a diventare insegnante di biologia nei licei. Parlando della fatica spesa a preparare l'esame, il pensiero corre a suo padre che nel frattempo si era ammalato di leucemia. Ancora oggi, ripensando alla morte del padre, prova una certa frustrazione per non essere riuscita a stargli vicino come avrebbe voluto.

Pensare all'antico rapporto con suo padre in fin di vita, la fa riflettere sul suo rinnovato ruolo di figlia nei confronti della madre Manuela, oggi malata di Alzheimer. Ultimamente infatti è molto stressata dal lavoro ma non riesce a rinunciare alle sue consuete visite in residenza. Ogni venerdì pomeriggio Elena va a trovare la donna, tornando sempre a farle visita anche in un altro giorno della settimana in cui è più libera dagli impegni. Interrogandosi sulle ragioni profonde di questa presenza costante, sostiene che il suo bisogno più intimo non è quello di placare un senso di colpa o di rispondere a un senso di dovere. «Proprio non riesco a farne a meno», confessa «sicuramente è impegnativo ma io non potrei fare altrimenti». E anche la madre, spiega, è contenta di vederla così spesso, anche se non riesce più di tanto a esprimerlo. Spinta da questa convinzione, l'anno precedente Elena rifiuta un posto di lavoro all'estero come insegnante per cui aveva concorso sei anni prima. «Nel frattempo la mia

vita era cambiata». In questi sei anni la madre si è ammalata e tutto è cambiato, Manuela è cambiata, Elena è cambiata, ed è cambiata anche la loro relazione. Accettare quel lavoro all'estero avrebbe comportato un dolore troppo grande sia per la madre che per la figlia. Secondo la sua esperienza, infatti, un malato di Alzheimer non ha solo bisogno di un aiuto costante, di una compagnia qualunque, o delle cure sanitarie e igieniche di cui gode in residenza. Un malato di Alzheimer deve sentire di non perdere anche quei pochi punti di riferimento costanti che gli sono rimasti. Per questo Elena va a trovare la madre due volte a settimana. Per la figlia, non è solo la frequenza dell'evento piacevole a essere importante, ma anche la sua ricorrenza puntuale e ripetuta nel tempo. In questo modo si stabilisce una routine degli incontri che aiuta a scandire l'eterno presente della malattia in attimi di profonda qualità affettiva.

Elena è la più importante figura di riferimento ma accanto a lei esistono anche altri visitatori, come lo zio di Elena, uno dei fratelli prediletti della madre, che le rende visita tutti i giovedì sapendo che la nipote ha la giornata piena; o l'amica di famiglia Leonore che, diventata da anni una figura di riferimento per Manuela quasi come una seconda figlia, ogni domenica passa a trovarla in residenza per pranzare con lei e trascorrere insieme il giorno di festa; anche il figlio Alberto, fratello di Elena, appena può si reca a trovarla, nonostante viva e lavori in una città più lontana. Considerando questi elementi risulta chiaro come Manuela, seppur residente in uno spazio clinico, resti comunque circondata dalla presenza e dall'affetto di alcuni dei suoi cari. D'altra parte, come spesso accade in casi simili, la decisione di trasferire Manuela in una residenza sanitaria non è stata né facile né serena. Elena descrive questa fase come una vera e propria rottura nel corso della sua vita, una ferita forse non ancora del tutto rimarginata. I conflitti familiari non sono mancati, soprattutto con il fratello Alberto, da sempre più favorevole all'eventualità di un'istituzionalizzazione.

A quel tempo Manuela viveva all'estero da ormai trent'anni e risiedeva da sola nella casa che aveva condiviso con suo marito. Sebbene non volesse separarsi da un ambiente in cui ormai si era abituata a vivere, cominciava nell'ultimo periodo a essere stanca, a sentirsi sempre più sola e a far fatica a gestire le incombenze della quotidianità. A un certo punto Manuela sviluppa una forte preoccupazione per il suo stato di salute. A metterla in allarme il fatto di sentirsi ormai inefficiente nel restare in casa da sola. Si accorge autonomamente dei primi vuoti di memoria, che coinvolgono soprattutto le parole e i nomi, e teme subito che le possano diagnosticare

la malattia di Alzheimer. Eppure, si fa coraggio e va a consultare i medici da sola. Le diagnosticano dapprima un deficit di tipo semantico nel quale viene in seguito riconosciuta una forma tipica di Alzheimer che ha però coinvolto l'area cerebrale del linguaggio piuttosto in anticipo rispetto al decorso classico della malattia. Inizia così a monitorare costantemente l'andamento delle proprie facoltà superiori, e in particolare della memoria e del linguaggio, attraverso frequenti valutazioni psicocognitive e sedute dal logopedista.

Elena descrive questo passaggio come un momento molto difficile, che ha messo in crisi le solide sicurezze della madre e ha significato la rinuncia a una parte della sua indipendenza. All'epoca era molto agitata all'idea di affrontare un trasloco internazionale di quella portata. Aveva settanta-sette anni e da allora, quando ancora riusciva a parlare, ha continuato a dire a tutti di avere quell'età, come se la sua vera vita si fosse già fermata. Il trasferimento ha significato un cambiamento di vita così drastico da rappresentare un momento di totale cesura con il passato. Per aiutarla a gestire l'ansia del momento Elena propone alla madre un trasferimento graduale. A poco a poco, si succedono brevi soggiorni in Italia che diventano sempre più frequenti e prolungati, fino al giorno del trasferimento definitivo. Elena si fa carico di ogni premura nei suoi confronti. Le fa sistemare la vecchia casa da tempo lasciata vuota e le riadatta il bagno alle nuove esigenze, consapevole anche di quanto la madre tenga molto a prepararsi per bene e a mantenere un aspetto curato. Non si può dire che il loro rapporto non sia cambiato in seguito alla malattia. Eppure in qualche modo Elena è riuscita ad adattarsi a una nuova configurazione relazionale, riuscendo a mantenere un rapporto altrettanto profondo e per entrambe irrinunciabile.

Io l'ho riscoperta mia madre, e nel farlo mi sono riscoperta a mia volta in questo nuovo rapporto che si è creato, come se fossi una figlia quasi madre perché mi prendo cura di lei. Qualcosa è cambiato, la relazione è cambiata, anche se io resto sempre sua figlia e lei resta sempre mia madre e questo davvero non può cambiare (Figlia dell'ospite, intervista del 4 maggio 2018).

Per accompagnare un malato di Alzheimer ad affrontare il delicato percorso di accettazione della propria condizione patologica, dice Elena, occorre riconoscere e accettare i cambiamenti della persona, astenendosi dalla benché minima manifestazione di riprovazione o rimprovero. Proviamo a parlarne anche con Lorella.

Un minimo contributo che mi sento di dare come psicologa alle persone che mi raccontano questa sofferenza rispetto a quello che stiamo dicendo,

è intanto di renderla esplicita, cioè bisogna spiegare alle persone che cosa succede. Perché la reazione immediata è sempre quella di un rifiuto e quindi anche di mettere la persona malata nella condizione quasi di rimprovero per quello che le sta capitando, volendo imporre per forza un dato di realtà. Per cui io mi trovo sempre nella condizione di dover spiegare cosa sta succedendo al familiare che sviluppa una tendenza giudicante, che è del tutto comprensibile ma che non è adatta a una persona che perde le proprie facoltà di riconoscere un dato di realtà condivisibile con l'altro (Psicologa, intervista del 18 maggio 2018).

È proprio ciò che Elena riesce a fare spontaneamente. Accettando che il suo ruolo nella relazione con la madre sia mutato, «come una figlia quasi madre», dice, tale relazione resta profonda e significativa per entrambe. Quando si ha a che fare con le due donne, non si può non rimanere colpiti dalla totale fiducia nella persistenza del sé di Manuela che sua figlia esprime in ogni occasione. Mentre parla con le altre persone in presenza della madre, la coinvolge nella conversazione, la accarezza, le rivolge il suo sguardo e le sue parole. Questo comportamento induce anche gli altri a interagire in piena naturalezza con Manuela, senza mai escluderla dalla situazione attuale. Come spiega la psicologa:

È talmente forte la percezione della presenza di Manuela per Elena che riesce a farla passare agli altri. Anche se mi viene da pensare che quella che oggi è Elena con Manuela, probabilmente lo è stata Manuela con Elena prima della malattia e quando Elena era ragazzina. E quindi è uno scambio in questo senso no? (Psicologa, intervista del 18 giugno 2018).

Eppure, qualcosa le manca di quel loro antico rapporto. Le manca poter parlare con lei anche a distanza, anche per telefono, le manca poter stabilire un contatto, le manca condividere con la madre le cose di prima. Ora tutto è diverso. «Era una chiacchierona mia madre». Ma in fondo, ammette Elena, non è che ora non ci sia più nulla da condividere: di cose ce ne sono ancora, anche se sono molto diverse: in fondo, una «figlia quasi madre» è comunque una cosa del tutto diversa da una madre a tutti gli effetti. Oggi Manuela è ancora un soggetto presente insieme agli altri, pur nel bisogno di cure costanti, pur nella mancanza di linguaggio e nella perdita di memoria. Partecipa alla conversazione, scambia occhiate, comunica con tutti tramite il volto e le posture corporee. Sa bene quando si parla di lei e interviene per esprimere le sue emozioni. Se Manuela continua a preservare il carisma che da sempre la contraddistingue e a esprimere presenza e ricettività costanti malgrado non possa più comunicare verbalmente, è perché sa bene che dall'altra parte c'è ancora qualcuno che in quella presenza crede profondamente. Questa fiducia incondizionata nella permanenza del sé di Manuela da parte di Elena è come una sorta

di “fede”, non nel senso di una credenza irrazionale; è più simile a una “verità di ragione” che non ha bisogno di essere confermata da prove oggettive e riscontri empirici, ma che tende a celebrarsi nella vita quotidiana attraverso comportamenti reiterati che ne rinsaldano il giudizio di realtà.

Forse non sapremo mai cosa davvero significa credere, ma di certo non possiamo fare a meno di credere nelle nostre narrazioni. Il rapporto che intratteniamo con la credenza, infatti, è del tutto simile a quello che allacciamo con la narrazione e poco o nulla ha a che vedere con la richiesta di una prova di realtà (SOBRERO A. 2009: 97). Come afferma Rodney Needham, «credere non è una garanzia di realtà e non dipende necessariamente dalla realtà di ciò che si crede» (NEEDHAM R. 1976 [1972]: 69). Secondo Carlo SEVERI (2000), il significato tradizionalmente associato in ambito antropologico al concetto di credenza riduce l'atto generale del credere al contenuto di ogni singola credenza⁽⁶⁾. In realtà, da un punto di vista formale, credere significa stabilire un legame proiettivo tra uno stato psicologico e una rappresentazione del mondo. Nelle narrazioni e nei rituali tali atti psicologici del credere vengono caricati di senso e riempiti di contenuti simbolici che, essendo trasmessi e tramandati, si consolidano all'interno del gruppo generando l'impressione che credere sia, effettivamente, aderire ciecamente a una certa visione del mondo più o meno prestabilita. Le credenze si cristallizzano e si trasmettono tramite una «foresta di somiglianze» (SEVERI C. 2000: 78) tra eventi e realtà tra cui si stabilisce un legame incerto, inverosimile e scarsamente probabile. Se il contenuto del credere sembra esprimere un dato di certezza, l'atto del credere si fonda invece su un principio d'incertezza.

Questo discorso può servirci a comprendere come in Elena l'atto del credere nella presenza costante della madre, cogliendo in lei la medesima soggettività sempre espressa dalla stessa Manuela, non sia scaturita da una ricerca di constatazioni empiriche andata a buon fine, ma costituisca il presupposto di tali constatazioni che si ripetono nel tempo confermandone la validità. È poi tramite il racconto e la ritualizzazione di questa esperienza del credere trasformata in giudizio di realtà, che la fiducia nella persistenza del sé di Manuela si rinsalda e si diffonde tra tutti coloro che entrano in relazione con le due donne. È forse questo il motivo per cui, per la psicologa e i suoi colleghi, Manuela è «un'ospite davvero speciale», a cui risulta particolarmente adatta una terapia fondata sulla stimolazione cognitiva che fa leva sul passato autobiografico per rievocare le emozioni e far riaffiorare i ricordi. Si tratta di una stimolazione autobiografica, al centro di quella che nella clinica viene chiamata la “terapia della finestra”.

Celebrazioni della persistenza del sé: travestirsi da sé stessi per guardar-si alla finestra

In una piccola stanza apposita, molti oggetti vengono usati come reattivi di stimolazione. Tra questi si trova una finestra bianca con gli infissi in legno chiaro e i serramenti in metallo, appesa alla parete di sinistra rispetto alla porta d'accesso e posta di fronte a una poltroncina da cui poterla osservare. La forma è quella di una classica finestra, eppure si tratta di una finestra atipica, che assume una diversa funzione: invece di aprire un varco verso l'esterno per far vedere a uno spettatore che si trova dentro ciò che c'è là fuori, in questo caso viene ribaltato il rapporto soggetto/oggetto che nella vita quotidiana definisce l'oggetto-finestra in quanto tale. Una volta aperta la finestra, infatti, si scopre che il comune vetro trasparente è stato sostituito da uno schermo su cui sono proiettati in successione diversi tipi di paesaggio. Nel corso delle sedute, il terapeuta deve capire quale di questi paesaggi suscita le reazioni emotive più forti, così da utilizzarle come appigli per la rievocazione mnemonica di ricordi autobiografici significativi. In altre parole, la funzione di questa finestra speciale non è di mostrare allo spettatore cosa c'è fuori ma permettergli di guardare dentro di sé.

Nel caso di Manuela, la visione di una spiaggia con il mare mosso e le onde che s'infrangono sul bagnasciuga scatena una reazione di profonda commozione. La donna comincia a sorridere e poi a piangere di un pianto leggero e tenue. A questo punto Lorella coglie proprio nel mare l'elemento fondamentale della storia di Manuela e quindi anche quello che occorre rievocare per risvegliare la sua memoria autobiografica tramite la stimolazione delle emozioni. I successivi colloqui con i figli confermano questa ipotesi: Manuela ha vissuto un periodo particolarmente felice in un paesino della costa meridionale francese, dove aveva una casa di vacanza da cui adorava guardare fuori attraverso una piccola finestra sul mare. La madre parlava spesso ai figli di quel periodo, raccontando per esempio delle sue passeggiate lungo il bagnasciuga, del calore del sole sul viso, della fredda schiuma del mare che le arrivava alle caviglie e degli schizzi d'acqua salata che le bruciavano la pelle. In pieno accordo con la teoria dell'identità narrativa di Paul Ricœur (1983), ripresa in psicologia da Jerome Bruner, la vita imita (*mimesis*) il racconto e viceversa; conseguentemente, il soggetto costruisce (*poiesis*) il proprio senso di identità in una forma narrativa, sempre soggetta al tempo e al mutamento, riformulando il contenuto della propria esperienza del passato in una struttura razionale e coerente da rivivere nel presente. L'"io" non si esaurisce in un'entità

coerente e finita, ma rappresenta l'incessante ricerca di coerenza operata dall'individuo riflessivamente.

In questo processo la memoria autobiografica assume un ruolo centrale. Ora, per Manuela non si tratta di risvegliare la capacità di descrivere sé stessa attraverso il racconto della propria vita, definitivamente compromessa dalla mancanza del linguaggio verbale, ma di riconoscere, tramite la reazione emotiva la presenza di quell'essenza costante che per Lorella sono le «componenti più primitive dell'individuo». Il suo compito però non si limita semplicemente a cogliere questa permanenza del sé che va al di là dell'incapacità di esprimerlo o di raccontarlo. Lorella sente di dover riempire lo spazio lasciato vuoto dalla malattia, di dare sfogo al sé inespresso e inesprimibile di Manuela, di farsi portavoce, tramite la parola, del ricordo di un passato ancora vivo nell'emozione suscitata dalla sua rievocazione nel presente.

Noi psicoterapeuti lavoriamo sulle parti mancanti della persona, in qualsiasi ambito. Questo mi è venuto in mente ora rispetto a quanto tu dicevi perché nella situazione di Manuela, che io vivo in modo quasi controtransferale come penosa, lei riesce comunque a mantenere una buona capacità di comprensione, ma non ha la possibilità di espressione. E quindi, rispetto alla parte mancante, cerco di dare la parola a quello che lei non riesce più a esprimere verbalmente. E gli elementi verbali che io porto nel rapporto con lei e nella stimolazione con la finestra sono appunto prevalentemente quelli che mi hanno raccontato i figli [...]. Allora tutti questi elementi sono veramente adatti a lei e riferiti alla sua vita autobiografica. Io con lei adotto questa tecnica perché mi sembra di rinforzare il suo ricordo dando voce alla sua parola (Psicologa del centro, intervista del 18 giugno 2018).

In questo modo, la stimolazione visiva fornisce l'occasione di accedere a una stimolazione autobiografica. Sulla base dei racconti dei figli, la psicoterapeuta può interpretare il contenuto del ricordo scaturito dall'immagine della spiaggia ed esprimere con il linguaggio ciò che Manuela non può più raccontare. La stimolazione non avviene per via emotiva: è a partire dalla descrizione verbale della sensazione provata in passato che scaturisce l'emozione associata al ricordo dell'evento lontano. Invece di stimolare la dimensione cognitiva della memoria tramite l'emozione, in questo modo viene stimolata l'emozione facendo leva sul canale cognitivo e verbale. Ciò suggerisce l'idea che questa terapia, a differenza delle altre tecniche di stimolazione, si fonda sul principio che a persistere sia la "persona intera", non solo la sua dimensione emotiva, primitiva e primordiale, che condividiamo con il regno animale e che tende a essere assimilata alla dimensione corporea. La parola di Lorella e l'immagine della finestra a essa corrispondente istillano in Manuela il ricordo di una sensazione

remota passando per l'emozione che la sensazione descritta rievoca nella sua memoria. Entrambi i registri, linguistico e visivo, fanno accedere alla dimensione emotiva in modo mediato, eterodiretto. Affinché la terapia possa essere giudicata efficace sul piano della stimolazione cognitiva e, ancor prima, per fare in modo che questa tecnica venga proposta, è necessario credere fin dall'inizio all'esistenza di un soggetto che ricorda, che riconosce il proprio ricordo come un atto del pensiero riflessivo, che riferisca il ricordo a un evento del proprio reale vissuto e che si riconosca come coscienza percepiente e autopercepiente. In una parola è necessario riconoscere nell'altro la permanenza di un concetto di sé e di un sé che lo possiede. Questa consapevolezza sarà oggetto di una vera e propria celebrazione durante tutte le fasi che compongono il rituale terapeutico.

Dal punto di vista antropologico, la metafora del rituale applicata alla terapia della finestra risulta piuttosto appropriata. Dai preparativi di Manuela in camera, allo svolgimento effettivo nella stanza della finestra, fino alla conclusione definitiva sancita dal rientro in camera, ogni momento è scandito da un canovaccio di movenze, gestualità e comportamenti collaudati settimanalmente e ormai interiorizzati dalle tre donne, secondo codici e regolamenti impliciti che sono tacitamente accettati e messi in pratica da tutti i partecipanti. Adottando questa metafora, ci riferiamo al famoso schema dei riti di passaggio proposto dall'etnologo francese Arnold VAN GENNEP (1909) e ripreso fin dagli anni Cinquanta dall'antropologo britannico Victor TURNER (1982) per analizzare la struttura del conflitto nella società ndebmu dello Zambia (allora Zaire), da lui chiamato "dramma sociale". Si tratta, come sappiamo, di uno schema tripartito, che aiuta a rendere conto di un passaggio di status, paragonabile a un cambiamento di identità che il protagonista del rito compie attraverso il rituale: la *separazione*, in cui viene sancito il distacco dallo status precedente, la *transizione*, cioè la fase di attraversamento della soglia, che rappresenta il rituale vero e proprio, e l'*aggregazione*, in cui viene assunto un nuovo status e forgiata una nuova identità sociale (ruolo) che si integra nella personalità del soggetto. L'effettiva trasformazione avviene nello stadio transitorio, rappresentato dalla metafora del *limen*, dal latino "margine", "soglia", "confine", sia esso simbolico (una prova da superare) o materiale (un ostacolo, o una porta da attraversare).

Inizialmente Lorella si reca in camera da Manuela per invitarla a seguire la seduta di terapia con la finestra; vi trova la figlia Elena a tenerle compagnia. Le due donne discutono degli aspetti più intimi della sua vita in residenza: la comodità o scomodità delle sedute, l'ora e la quantità dei

pasti, il colore delle mani, la temperatura dei locali, la quantità di acqua servita agli ospiti, fino alle condizioni psicologiche e allo stato d'animo di Manuela. «Andiamo al mare oggi?», le chiede Lorella. Sul volto della donna si disegna un sorriso che viene interpretato come un timido cenno di assenso. Con questo enunciato *performativo*⁽⁷⁾. Lorella dà il la alla fase della separazione e assume su di sé l'autorità di guida rituale e terapeutica: sarà lei a stabilirne il ritmo e il dispiegamento delle differenti fasi; così come l'ha cominciato, sarà lei a decretarne il compimento definitivo o a poterne interrompere lo svolgimento; sarà sempre lei a giudicare in merito alla riuscita o al fallimento della terapia, decidendo infine se ripetere il trattamento la settimana successiva. All'inizio Manuela resta seduta sulla sedia a rotelle. La fase di *separazione* separa la dimensione ordinaria della vita quotidiana da quella straordinaria del rito e prepara Manuela ad affrontare la fase successiva. Il passaggio inizia già qui o, meglio ancora, è questa la fase in cui si dichiara che l'identità della donna subirà una "trasformazione". Tuttavia, più che di una trasformazione del sé dovremmo parlare di una sua riappropriazione da parte del soggetto. Infatti, il primo stadio è espressamente dedicato a una serie di pratiche di cura del corpo che Manuela era solita adottare sempre prima di uscire di casa. Tali pratiche servono a ristabilire nel presente un contatto con *la sé stessa* nel passato: pettinarsi, farsi spruzzare del profumo, mettersi il rossetto. Si tratta di recuperare la propria immagine di sé, quella maschera sociale che contribuiva a delineare i contorni esterni del suo senso di identità.

A dispetto delle difficoltà motorie, del tremolio delle mani e dall'apparente distacco dalla realtà che un visitatore esterno potrebbe essere ingannato a scorgere, Manuela è perfettamente in grado di svolgere queste azioni in modo quasi automatico. Ciò che colpisce particolarmente, è che riesce ancora a mettersi il rossetto da sola senza sbavature. Nel frattempo Lorella ed Elena non restano semplicemente a osservare la scena in qualità di astanti passivi ma esortano e incoraggiano Manuela a concludere l'azione con successo, arrivando anche a mimare i gesti da compiere e accompagnando con parole dolci e rassicuranti ogni suo atto. La donna si lascia aiutare, prende il rossetto già semiaperto tra le mani e, con gesto lento ma sicuro, si colora le labbra di un bel porpora vivace. Si nota subito che è un esercizio di routine, svolto nel flusso di movenze ricorrenti e quotidiane; è una tecnica del corpo, diventata automatica grazie a un processo di incorporazione mnemotecnica. Ma in questo preciso momento prima di iniziare la terapia della finestra, in questa specifica stanza di una residenza per anziani di una città del Nord Italia, l'azione di dipingersi le labbra svolta da Manuela non s'iscrive più come un tempo in un sempli-

ce *habitus* corporeo. Si tratta, al contrario, di un gesto straordinario che esce dal flusso ordinario della vita quotidiana. Allo stesso modo, anche il rossetto non è più lo stesso rossetto di un tempo. La sua presenza e il suo uso nel presente attestano la permanenza di una capacità che identifica la persona rappresentandola simbolicamente nel rituale: «mia madre amava molto avere un aspetto curato» racconta Elena «e senza il suo rossetto non usciva mai».

Così, nello spazio sacro della stanza e nel momento rituale della cura di sé, oggetto e azione perdono del tutto la loro funzione pragmatica: prepararsi per uscire indossando una maschera sociale attraverso cui tutti ci riconoscono. Questa funzione pragmatica è sostituita dalla funzione celebrativa: il rossetto si trasforma in oggetto rituale, l'azione di dipingersi le labbra diventa azione ritualizzata. Entrambi, oggetto e azione, assumono così un nuovo valore simbolico: mettersi il rossetto da mera consuetudine si eleva a rituale di travestimento. Mettersi il rossetto è come indossare le antiche effigi del sé. Mettendosi il rossetto poco prima di uscire dalla sua camera, Manuela si traveste da sé stessa. Ecco la funzione della prima fase del rituale terapeutico: prepararsi ad affrontare la terapia travestendosi da sé stessa, indossando cioè la maschera che rappresenta la propria identità sociale, quell'involucro del sé che le è sempre servito a presentarsi al mondo esterno. Tale funzione, però, non si esaurisce nel ristabilirsi della stessa immagine di sé che aveva prima; qui la fase di separazione serve a officiare il persistere di una capacità peculiare della persona: mettersi il rossetto è un elemento primitivo della sua più intima e profonda soggettività, un tratto imprescindibile della sua identità, che resta tale e quale ben oltre i sintomi della degenerazione cognitiva.

Questa prima fase del rito si conclude con l'uscita di Manuela dalla stanza, accompagnata da Lorella che spinge la carrozzina mentre si accorda con Elena sull'orario e il luogo del loro ritrovo. Le tre donne si ritroveranno insieme nel salone dove viene servita la merenda con il té. L'attraversamento della soglia della stanza rappresenta un momento cruciale dal punto di vista simbolico. Manuela ha ormai abbandonato la dimensione privata. Non siamo ancora nella fase centrale della terapia, quella *liminale* in senso stretto, perché in questo caso il *limen* si dilata ricavandosi un varco spazio-temporale tra due soglie: quella che si attraversa per uscire dalla camera da letto di Manuela, e quella per accedere alla stanza di terapia; nel mezzo, lo spazio pubblico della pura entropia, dove le configurazioni possibili degli accadimenti futuri risultano essere potenzialmente infiniti. Per salire al piano superiore, infatti, bisogna attraversare corridoi e

prendere ascensori dove è sempre possibile che accada qualcosa o che si incontri qualcuno di importante, come Arturo, un operatore sanitario particolarmente cordiale ed estroverso a cui la donna è da sempre molto affezionata.

Al terzo e ultimo piano della residenza si trova la stanza della finestra. Arriviamo insieme con Lorella e Manuela, questa volta senza la figlia Elena, rimasta al piano di sotto. Grandi finestre illuminano i corridoi. La porta della sala viene aperta e la prima che viene fatta accomodare è proprio Manuela. Ma prima di accedere le chiediamo il permesso di entrare. Infatti, la finestra della stanza richiama la finestra di quella che era stata un tempo casa sua: se prima ci trovavamo nello spazio domestico presente (la stanza da letto nella residenza per anziani), ora stiamo per avere accesso allo spazio domestico del passato, rievocato dalla finestra in funzione terapeutica. Ottenuto il definitivo consenso, ci inoltriamo nella stanza. Inizia qui la fase *liminale*, lungo il confine che separa i due poli del rito di passaggio. Ancora una volta, però, parliamo di un passaggio in senso metaforico: anche in questa fase non si tratterà di operare una trasformazione identitaria, bensì di ribadire la persistenza di un'identità più profonda, al di là della finzione della maschera sociale indossata precedentemente. È un'identità soggettiva più che oggettiva, interiore più che esteriore, psicologica più che sociale, un'identità che, sia nelle parole della psicologa sia in quelle della figlia Elena, corrisponde all'«essenza stessa della persona».

Intanto Manuela prende il posto centrale di fronte alla finestra, Lorella le si siede accanto. La stanza è buia, i vetri sono oscurati. Cala il silenzio. Lorella inizia a parlare a bassa voce, lentamente e dolcemente: «Posso aprire la finestra?» le chiede. Quest'atmosfera sommessa favorisce l'introspezione e facilita il riaffiorare dell'emozione da cui scaturisce il ricordo. La psicologa accarezza le mani dell'ospite che si distendono per accogliere la stretta morbida di Lorella. Passati velocemente in rassegna gli altri paesaggi, ci si sofferma su quella spiaggia bagnata dalle onde del mare che ricorda la villetta sulla costa francese dove un tempo Manuela passava l'estate. Lorella comincia a descrivere le sensazioni di un tempo: «Guarda che bello che è fuori da quella finestra. Si sente persino il calore del sole. Certo, forse il mare non era così vicino ma sicuramente lo era abbastanza da sentire il rumore delle onde. Le senti le onde? Le vedi?» Le due donne si guardano in silenzio e sembra quasi che Manuela faccia un cenno affermativo con il capo. «Guarda com'è bello il mare», insiste Lorella, «li senti gli schizzi? Te li ricordi? Ti ricordi quando andavi a passeggiare lungo la spiaggia e sentivi gli schizzi delle onde del mare?».

A un certo punto le emozioni cominciano a sciogliersi quasi da sole. È il momento di rientrare nello spazio ordinario della quotidianità. Siamo arrivati alla fine. Manuela piange, sente, ricorda, Manuela esiste. Lorella le bacia una guancia avvisandola che è ora di andare. «Ci torniamo lunedì prossimo al mare!». Un'altra differenza con il rito di passaggio consiste proprio nella reiterazione della terapia della finestra a scadenza quasi settimanale: ciò dimostra ancora una volta che, nonostante la forma del rituale riprenda lo schema classico e tripartito dei riti di passaggio, la sua funzione è leggermente diversa: non produce una trasformazione identitaria, ma conferma di volta in volta la fiducia nella persistenza del sé.

Siamo giunti alla terza fase del rito, *l'aggregazione*. La tensione si distende, si ritorna in camera, Manuela torna a fare l'ospite anche se le restano tracce di rossetto sulle labbra. Manuela non è cambiata, né è tornata quella di un tempo, ma la terapia le ha nuovamente ridato consapevolezza che ciò che ha perduto di sé è solo la maschera esteriore, la sua immagine di un tempo, forse un po' della sua efficienza cognitiva. Ma l'«essenza del sé» come persona è rimasta intatta. Come si vede la terapia fa leva proprio su quegli elementi autobiografici che per Lorella sono al cuore dell'identità dell'individuo. Proprio perché fa uso della narrazione autobiografica che rievoca nella persona i ricordi delle emozioni vissute nel passato, tale terapia rinforza una volta di più l'idea della persistenza del soggetto contro la retorica della perdita di sé di cui più spesso sono costellate le narrazioni reali o fittizie della malattie neurodegenerative. Riconosciuta da tutti la sua presenza effettiva malgrado il progredire dei sintomi dell'Alzheimer, anche Manuela può riconoscere in sé stessa una soggettività che perdura e resiste.

Il significato simbolico della perdita della memoria nella “società della commemorazione»

La demenza di Alzheimer è una condizione patologica descritta nell'immaginario simbolico come una delle esperienze più drammatiche che possano verificarsi nella vita di un individuo. Secondo la nostra concezione di persona, infatti, le malattie che invalidano le funzioni cognitive, come la maggior parte delle malattie di tipo Alzheimer, sono in grado di spogliare il soggetto del suo statuto di persona, intaccandone l'identità sociale (MACRÌ A. 2016: 338). Stando alla definizione formale di persona giuridica, il soggetto è da considerarsi tale fintantoché resta pienamente autonomo e razionalmente capace di riconoscere sé stesso come unico

responsabile dei propri atti e dei propri pensieri. Solo così egli può conservare la sua identità sociale, può cioè presentarsi al mondo esterno come soggetto-persona, fatto di una molteplicità interrelata di stati e ruoli e da un intrigo di norme, codici, credenze, ideologie e valori che si sono prodotti nell'ambito di interazioni formali e informali, lungo tutto l'arco di vita. Per usare la terminologia di Paul RICŒUR (1983), la demenza rischia di minacciare la *méméité* della persona che si identifica con il carattere nel quale l'individuo si riconosceva ed era riconosciuto : non più effettivamente attore della propria vita, al malato di Alzheimer viene sottratta una parte importante della legittimità sociale di cui gode qualsiasi soggetto d'azione. Fin qui, però, la condizione a cui espone la malattia di Alzheimer non si discosta di molto da quella di altre sindromi croniche, che toccano più frequentemente l'anziano determinandone una perdita parziale o completa dell'autonomia.

Invece, danneggiando la capacità di conservare la memoria autobiografica, la demenza va a intaccare ancor più intimamente l'identità narrativa dell'individuo, la possibilità, cioè, di produrre un racconto di sé che sia coerente sul piano sia logico sia cronologico. Per il filosofo francese tale capacità costituisce la precondizione dell'autocoscienza dell'io e la consapevolezza della propria immutabile permanenza nel tempo. A vacillare, così, non è soltanto la *méméité* o identità sociale della persona malata, ma persino la sua *ipseité*, che coincide con l'identità stessa del sé. Per questo dimenticare fa orrore e l'Alzheimer fa paura: la perdita della memoria, infatti, è raccontata secondo la retorica della perdita di sé in tutte le produzioni artistiche, letterarie e cinematografiche prodotte dalla società contemporanea.

Purtroppo, non sapeva come aggiustare le luci. Non capiva come mai quelle quindici lampadine si fossero fulminate. Non riusciva a seguire tutte le curve e gli intrecci dei tre fili elettrici. Il circuito era semiparallelo in un modo complesso di cui non capiva il mistero (...). Dopo il pranzo, sulla casa cadde un silenzio così denso da fermare quasi gli orologi. E le lunghe ore di attesa avrebbero potuto essere il momento perfetto per scrivere i biglietti di natale (...). Cominciò a scrivere un Biglietto Breve ma gli parve di spingere la penna in mezzo alla melassa. Perse il filo delle parole. Scrisse ha fatto una "nuotata" imprevista in una "nuotata" imprevista, e dovette buttare via il biglietto (Franzen 2002, p. 486).

Negli anni passati in quella casa, lui e Fiona avevano guardato spesso la televisione insieme. Avevano spiato la vita privata di ogni mammifero, rettile, insetto o creatura marina che una telecamera fosse stata in grado di raggiungere, e avevano seguito gli intrecci di dozzine di bei romanzi ottocenteschi vagamente simili uno all'altro. Si erano lasciati sedurre da uno sceneggiato inglese sulle vicende personali di impiegati in un grande

magazzino, rivedendone le stesse puntate così tante volte da conoscerne a memoria le battute. Si erano afflitti per la scomparsa di attori morti nella vita vera, o passati ad altri impegni professionali, e ne avevano accolto con entusiasmo il ritorno in coincidenza con la resurrezione del rispettivo personaggio. Avevano assistito al progressivo incanutimento dell'agente di sorveglianza al grande magazzino, e l'avevano poi rivisto farsi bruno, sullo sfondo di squallidi scenari sempre uguali. Ma anche questi sbiadirono; alla fine anche quegli scenari e i più indomiti capelli neri presero a sbiadire come se la fuliggine delle strade londinesi filtrasse dalle porte dell'ascensore, e c'era una tristezza in tutto questo che pareva affliggere Grant e Fiona più di qualsiasi tragedia della serie Capolavori Teatrali, perciò smisero di guardare la trasmissione prima delle ultime puntate (Munro 2014, pp. 530-531).

Secondo l'orizzonte epistemologico e ideologico a cui facciamo quotidianamente riferimento perdere la memoria significa perdere l'identità. Ma questa volta non si tratta solamente di perdere l'identità sociale, quella maschera che indossiamo di giorno prima di uscire di casa e che ci togliamo al calar del sole, poco prima di coricarci. Nella prospettiva appena descritta, non ricordare di aver vissuto, non ricordare di vivere, non ricordare che stiamo vivendo qui e ora in uno spazio-tempo preciso che s'identifica con noi stessi, significa non ricordare di essere esistiti, non ricordare di esistere, forse persino non esistere del tutto. Stando a questa lettura a svanire è l'identità della persona, non solo la sua capacità di raccontarla. Anzi, a svanire sarebbe la persona stessa, una persona viva che però non esiste già più. Un inaccettabile paradosso: ecco cos'è per noi la malattia di Alzheimer; è la de-mentia per antonomasia, la morte dell'anima prima della morte del corpo, la sopravvivenza del corpo all'anima, il peccato ultimo, definitivo, secondo la logica di un'escatologia dell'apocalisse dove non ci sono corpi da resuscitare, ma solo anime dissolte in corpi-fantoccio, zombie senza vita.

Tale affermazione morale, si delinea in un più ampio orizzonte epistemologico e ideologico tipico della società in cui viviamo o, detto altrimenti, a partire dall'*épistémè* (FOUCAULT M. 1966) contemporaneo. Com'è noto, la nozione di *épistémè* è definita da Michel Foucault in quanto prerequisito storico della conoscenza scientifica: tale prerequisito corrisponde all'assunto determinista che ci fa percepire gli oggetti e gli eventi della realtà come il prodotto di meccanismi causa-effetto. Come dice Certeau, la storiografia per imporsi come scienza positiva nel panorama di una «epistemologia illuminista» frutto della «economia "borghese" ed espansionista» (DE CERTEAU M. 2006 [1987]: 71), ha dovuto espugnare da sé l'implicito contenuto morale e politico presente in ogni versione della storia.

Le parole suadenti della narrazione trasformano, spostano, e regolano lo spazio sociale; esercitano un potere immenso, che tuttavia sfugge al controllo poiché si presenta come la rappresentazione veritiera di ciò che accade o è accaduto (DE CERTEAU M. 2006 [1987]: 60).

Se Certeau sottolinea l'esclusione operata dalla storiografia della propria valenza letteraria, per mezzo di un'analisi disadorna dei documenti che mira a occultarne «l'errore della *fabula*» (DE CERTEAU M. 2006 [1987]: 56), per Ricœur la componente letteraria, narrativa, incline alla *fiction*, esiste invece in ogni modello d'interpretazione del reale, in quanto “mondo del testo” che si offre all'esegesi (RICŒUR P. 1986: 126-127). La stessa cosa potremmo dire per quei racconti autobiografici che esprimono la verità fattuale di se stessi presentando l'io come la realizzazione oggettiva della propria storia di vita che, radicalizzata nel ricordo, fonda quel nucleo del sé, «l'essenza stessa della persona» che, come dice Lorella, attraversa tutti gli accadimenti e i mutamenti dell'individuo, rimanendo però costante e invariato.

L'ipotesi che il ricordo della propria storia autobiografica costituisca per l'individuo il principio di permanenza di sé risale al *Saggio sull'intelletto umano* di John Locke, che per primo l'ha formulata per rispondere all'enigma parminideo dell'essere applicato all'identità dell'io: come fa l'individuo a percepirsi soggetto immutabile e indivisibile pur nell'avvicinarsi, istante per istante, di numerosi e svariati stati di sé? Dai *Colloqui con sé stesso* di Marco Aurelio, agli *Esercizi spirituali* di Ignazio di Loyola, fino alle *Confessioni* di Agostino e di Rousseau, la storia del pensiero occidentale ha fatto della pratica dell'introspezione il mezzo principale per accedere alla verità di sé, per connettersi con la purezza interiore della propria anima e, infine, con Cartesio, per far dipendere la propria esistenza ontologica dal pensiero riflessivo della propria mente, una *res cogitans*, o sostanza immateriale in sé consistente al pari delle entità materiali.

Retta dall'ingiunzione socratica espressa nella formula «conosci te stesso», che per FOUCAULT (1984) ha sostituito l'etica del «souci de soi» nel passaggio dalla classicità greca a quella romana, la pratica dell'introspezione si è consolidata nel tempo come via privilegiata di accesso all'io. In questo modo «dire le vrais sur soi-même»⁽⁸⁾ è diventato un principio morale cogente, dapprima veicolato dalla dottrina cattolica della confessione e, successivamente, ereditato come dispositivo del potere psichiatrico nella pratica di cura del colloquio psicanalitico (FOUCAULT M. 1976). Noi siamo la nostra storia: una formula che ci appare incontestabile nella sua impressione di assoluta verità ma di cui il filosofo di Poitiers riesce a tracciare le traiettorie genealogiche, individuando connessioni concettuali e paren-

tele genetiche che il genere autobiografico intrattiene con le riflessioni introspettive, mistiche o filosofiche, i diari di memorie o i diari di viaggio (FOUCAULT M. 1992).

Da tale modello discende quella che potremmo chiamare, prendendo a prestito la nota formula di Marc AUGÉ (1977), una “ideo-logica” o “ideologia delle rappresentazioni” che si è consolidata nella società contemporanea. Il termine designa un sistema integrato autonomo e coerente, fatto di istituzioni politiche e delle rappresentazioni simboliche di tali istituzioni. Il concetto ci sembra qui utile per comprendere il modello culturale, morale e politico che ha fatto sorgere l’abitudine a descrivere la malattia di Alzheimer nei soli termini di una lenta e inesorabile perdita di sé stessi. Come abbiamo visto, infatti, l’importanza della memoria autobiografica nel processo di costruzione del senso di identità individuale è stato messo pienamente in luce dal filosofo Paul Ricœur, che a questo proposito parla di identità narrativa per chiarirne la natura mai del tutto compiuta e sempre *in fieri* del suo processo di costruzione (RICŒUR P. 1983). Una concezione, tuttavia, come suggerisce Foucault, che non risulta da una disposizione universale dell’essere umano, caratterizzando invece uno specifico modello simbolico e culturale che si è consolidato nel corso della storia della società contemporanea. Essa da una parte mette al centro le funzioni dell’intelletto come nucleo fondante del sé, dall’altra parte assegna ai ricordi autobiografici un ruolo di prim’ordine per definire la propria identità individuale.

Allo stesso modo, la stabilità e la coesione sociale riposano sulle numerose pratiche memoriali di cui oggi si fanno carico la maggior parte delle società nazionali. In questo senso vengono celebrati rituali di commemorazione di eventi storici più o meno remoti ma comunque particolarmente significativi allo scopo di riaffermare quelle norme e quei valori in cui tutto il gruppo si riconosce (PESCHANSKI D. 2013). Così, possiamo scorgere gli stessi codici e gli stessi registri all’interno di quelle trame narrative che servono a costruire un senso di coerenza, coesione e permanenza del sé e del gruppo. I processi di soggettivazione individuale e collettiva si riflettono e riproducono mutuamente come in uno specchio bifronte. I due procedimenti s’inscrivono quindi nella stessa dinamica memoriale per ricamare l’autocoscienza di sé sul proprio vissuto autobiografico e rinsaldare il senso di coesione sociale sulla percezione di una condivisione storica che si traduce in una condivisione di valori.

Come abbiamo descritto finora, quindi, nella realtà sociale contemporanea le coordinate antropologiche, simboliche e culturali dell’identità

individuale e collettiva ruotano intorno al valore della memoria autobiografica e storica; per questa ragione abbiamo scelto di chiamarla d'ora in avanti "società della commemorazione". Il termine chiarisce che il riconoscimento della funzione memoriale nella costruzione dell'identità non si riferisce a un evento qualunque. Il senso di identità che viene promosso e veicolato tramite il ricordo deve servire a consolidare il consenso intorno a una certa versione della propria memoria storica o autobiografica. Non tutte le storie, infatti, sono "buone da narrare", ma solo quelle che celebrano il ricordo di eventi tragici considerati traumatici per l'equilibrio della persona o dell'intero gruppo sociale. Ora, nella "società della commemorazione", a essere posta al centro del concetto di identità è sempre la propria condizione di vittima, di fronte a un carnefice dal quale ci si distanzia attraverso un processo di compartimentazione morale, che distingue nettamente l'eroismo del sé dalla depravazione dell'altro (GIGLIOLI D. 2014). Di conseguenza, perdere la memoria di questi avvenimenti significa perdere il legame con il proprio essere soggetto. La norma sociale stabilisce il divieto di oblio dell'evento storico che ha indotto un trauma collettivo. La tragedia delle due guerre mondiali e, *a fortiori*, il dramma della Shoah, per esempio, non devono essere dimenticate. Le giornate della memoria e le cerimonie commemorative assicurano la conservazione e la trasmissione perpetua del loro ricordo, così da rinnovare il sentimento di dolore collettivo intorno a cui si stringe la comunità di chi condivide la stessa storia e gli stessi valori.

In modo ancor più determinante però, si pensa che gli avvenimenti autobiografici emotivamente carichi di un significato traumatico abbiano segnato così profondamente la vita di una persona da non poter essere cancellati. L'evento traumatico individuale, a differenza di quello collettivo, quindi, diventa oggetto di un vero e proprio tabù dell'oblio. Proprio come FASSIN e RECHTMAN (2007) hanno individuato una economia morale della vittima alla base della validità scientifica e della legittimazione sociale della diagnosi di PTSD (*post-traumatic stress disorder*), la "società della commemorazione" è contrassegnata da una nuova economia morale che impone la necessità di giustificare la perdita della memoria tramite la diagnosi di Alzheimer. Se l'istituzione del personaggio del folle è servita a delimitare lo spazio dell'alienato dallo spazio del cittadino (FOUCAULT M. 1972), allo stesso modo la demenza di tipo Alzheimer occorre oggi a designare una nuova figura dell'alterità radicale. In entrambi i casi, la medicalizzazione dell'alienazione sociale letta nei termini di una fragilità sanitaria, oltre a servire la causa normativa protratta dal sistema del biopotere, si traduce in dispositivo di reintegrazione dell'alterità. Il malato

di Alzheimer, infatti, sospeso in un presente eterno, scollato dal proprio e dall'altrui passato, incapace di adempiere al dovere del ricordo, rischia di perdere il proprio status di persona morale oltre che giuridica, ma viene immediatamente riammesso in un quadro di legittimità solo grazie a una diagnosi, quella di Alzheimer appunto, che lo dispensa dall'ingiunzione memoriale.

Conclusioni

La storia di Manuela ci mostra una prospettiva del tutto diversa da cui guardare al malato di Alzheimer. Nell'ambito della terapia della finestra infatti, abbiamo posto a condizione del trattamento la fiducia della psicoterapeuta nella permanenza del sé della paziente. Ora, secondo Lorella, che adotta un'ottica interpretativa coerente con la teoria neuropsicologica, la memoria autobiografica e, in particolare, il ricordo di eventi del passato vissuti nel segno di una potente carica emotiva, sono centrali nella definizione del sé della persona. Di conseguenza, credere nella permanenza di un nucleo identitario, quello che lei chiama «l'essenza stessa della persona», significa credere nella conservazione perpetua di una parte della memoria autobiografica. La condizione da lei definita «penosa» della paziente, quindi, non consiste in quella che abbiamo chiamato la perdita dell'*ipseità*: per Lorella, Manuela continua a sopravvivere a se stessa, continua cioè ad autopercepirsi in quanto soggetto delle proprie azioni nel passato e del proprio ricordo nel presente. A dimostrarlo il fatto che ancora oggi l'anziana donna continua a emozionarsi alla vista del mare oltre la finestra, proprio come quando, in un tempo lontano, guardava le onde infrangersi sulla spiaggia. Penoso è piuttosto, per la psicologia, non poter comunicare al mondo la permanenza di sé riflessa nella permanenza della propria memoria autobiografica. Il suo compito di riempire i vuoti lasciati dalla malattia nella psiche del paziente, si adempie in questo caso, come lei stessa riconosce, dando voce a un ricordo ancora vivido, un ricordo che è sempre lì ma non trova sbocco, una soggettività che ancora esiste ma che non può più comunicarsi al mondo in quanto tale.

Ecco perché, lungo le tre fasi rituali con cui abbiamo analizzato la terapia della finestra, viene celebrata la permanenza del soggetto. Nella fase di *separazione*, la cerimonia di travestimento del sé da sé stesso, si consolida la consapevolezza nella capacità ancora inalterata d'indossare l'antica maschera sociale prima di circolare nello spazio pubblico della

residenza; nella fase *liminale* si esplicita più apertamente che a persistere non è l'involucro esterno della propria immagine esteriore, ma un'identità più stabile e profonda, l'identità incanalata nella propria memoria autobiografica; infine, con il rientro in camera nella fase di *aggregazione*, viene sancito il successo del rituale terapeutico che si è compiuto non in una trasformazione, né in una riappropriazione di un sé perduto, ma piuttosto nella celebrazione di una fiducia, reiterata settimanalmente, nella sopravvivenza dell'identità del soggetto nonostante il progredire della demenza. Tale fiducia investe in egual misura le tre donne ma ha origine nella relazione che la figlia Elena ha cercato di mantenere con la madre senza mai interrompere, lei per prima, il flusso della loro narrazione condivisa.

Del resto, la memoria serve a veicolare una storia comune, rivelando quanto l'identità di una persona sia un processo in divenire che si costruisce e si consolida nella relazione con l'altro. Per questo l'Alzheimer non è solo vissuto come una malattia individuale che produce un deterioramento della memoria del soggetto, cioè la sua capacità di immagazzinare e conservare ricordi episodici, compresi quelli autobiografici; nella percezione degli interessati si tratta, più in profondità, di una malattia della relazione perché compromette il riconoscimento reciproco su cui quella relazione da sempre si è fondata. Ad esprimerlo il filosofo Charles Taylor quando dice che «con l'età moderna non è nato il bisogno di riconoscimento, sono nate le condizioni nelle quali il tentativo di farsi riconoscere può fallire» (TAYLOR C. 1998 [1994]: 20). Con l'Alzheimer l'eventualità di un fallimento di questo genere compare nelle due direzioni: il familiare che assiste il malato di Alzheimer può non riconoscere in lui la stessa persona di un tempo; del resto la paura che la persona affetta da demenza smetta di riconoscere i propri cari è una delle angosce più frequenti che affligge tutta la famiglia. L'esperienza della malattia è intimamente vissuta nella relazione tra il malato e i suoi cari, come a dire che con l'Alzheimer il significato a un tempo individuale e sociale che l'antropologia assegna alla malattia (AUGÉ M. 1984) si palesa nella relazione familiare.

Si profila così il contesto di emergenza di una nuova «*économie morale*⁽⁹⁾». Con il termine «*économie morale*» Didier FASSIN (2009), intende riferirsi all'insieme di valori, di emozioni e di affetti che rientrano nel circuito di scambio delle relazioni quotidiane in modo spesso conflittuale e in ogni caso mai del tutto pacifico. La connessione tra oggetto del ricordo e oggetto di valore è implicita nella nostra concezione di relazione signi-

ficativa: ciò che è importante, che per noi ha valore e quindi un certo significato, deve essere ricordato, conservato, trattenuto. Ma il potere del verdetto diagnostico libera il malato di Alzheimer da ogni responsabilità di fronte all'oblio che infrange il dovere di memoria e trasforma la persona in vittima innocente della propria malattia. Reciprocamente, l'accompagnatore è chiamato a giocare il ruolo della vittima sacrificale che si consacra totalmente e gratuitamente alle cure di un malato ritenuto ormai del tutto dipendente da lui. Così, nello specifico «mondo morale locale» (KLEINMAN A. 2009) che fa da teatro alla relazione di cura, il malato sente di perdere la propria capacità di autonomia e di diventare un fardello per l'altra persona; a sua volta, il *caregiver* si sente investito del dovere di esprimere una devozione costante e gratuita che non sempre si accorda con i suoi ritmi e le sue risorse. Rivendicazioni reciproche si alternano ad autoattribuzioni di colpa generando una spirale viziosa di risentimento verso sé e verso l'altro

È proprio questo che Elena ha sempre cercato di evitare, come quando al comparire dei primi sintomi della malattia si è impegnata a far accettare gradualmente il cambiamento inevitabile che un simile atteggiamento avrebbe comportato nella vita della madre e di tutta la famiglia, lei compresa. Elena, si è sempre comportata con Manuela in modo da arginare il più possibile le conseguenze dei cambiamenti radicali che insieme stavano affrontando. Senza mai sentirsi in dovere di accudirla come un soggetto totalmente passivo e dipendente da lei, le è stata accanto al di là dei sensi di colpa e di dovere, svolgendo il nuovo ruolo di «figlia quasi madre» senza mai smettere di riconoscerla come la madre di un tempo. Prima ancora di chiedersi se un giorno Manuela non l'avrebbe più riconosciuta, ha cercato di riconoscere in lei la stessa persona di sempre. Generalmente, invece, l'eventualità di arrivare a non riconoscere più i propri cari scatena un profondo senso di colpa nel malato: non riconoscere qualcuno, dimenticarsi di lui significa non amarlo in modo autentico. Per converso, i familiari temono di non essere più riconosciuti: sentire di non essere riconosciuti da chi ha sempre affermato di amarci innesca un processo a ritroso che smorza il giudizio sulla profondità del legame e la sincerità dell'affezione.

Elena e Manuela sono del tutto estranee alla dinamica appena descritta. Il rifiuto di Elena di autodeterminarsi come vittima sacrificale, infatti, disinnesca l'appiattimento della madre al ruolo di vittima innocente: la soggettività di Manuela resta intatta, senza alcun bisogno di decretarne l'innocenza. Malgrado l'Alzheimer, la perdita dei ricordi, o la loro inco-

municabilità dovuta alla perdita del linguaggio, la presenza di Manuela è percepita da tutti nella sua pienezza effettiva. Ma se gli estranei, come anche Lorella, non possono fare altro che anteporre la conservazione della memoria autobiografica a condizione della fiducia nella persistenza del soggetto, per Elena la medesima fiducia si fonda sul ricordo della relazione con la madre che continua tuttora a riflettersi sul presente. Il cerchio si chiude e si reitera come in una spirale del senso che assume forma narrativa. Manuela riconosce sé stessa attraverso il riconoscimento della figlia; intanto, specularmente, anche la figlia continua a essere riconosciuta dalla madre. Del resto la memoria è pur sempre frutto di una condivisione: la madre è pur sempre sua madre al di là di quanto Manuela ricordi o possa dire di ricordare e la loro storia reciproca, narrata a quattro mani, non può di certo dirsi conclusa.

Note

⁽¹⁾ Per rispettare l'anonimato delle tre donne che si sono rese disponibili alla partecipazione del presente studio, abbiamo scelto nomi fittizi che verranno utilizzati nel corso di tutta la trattazione. Tali nomi sono stati scelti in collaborazione con le intervistate. In riferimento ai luoghi del terreno di ricerca, invece, essi verranno descritti in modo dettagliato senza tuttavia menzionarne le coordinate geografiche precise.

⁽²⁾ Disponibile on line all'indirizzo <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf> [28/10/2018].

⁽³⁾ Si tratta delle cosiddette "badanti", lavoratrici straniere, perlopiù provenienti dai paesi dell'Europa Orientale, del Sud-Est Asiatico e dell'America Latina, destinate al settore domestico della cura agli anziani e, in generale, delle persone disabili non autosufficienti (CATANZARO R. - COLOMBO A. 2009). Sebbene l'incremento del lavoro domestico soprattutto femminile nell'ambito del sostegno alla dipendenza si sia esteso a tutta l'Europa (UNGERSON C. 2004, YEATES N. 2012, TRIANAFYLLIDOU A. - MARCHETTI S. 2013), il fenomeno risulta particolarmente diffuso nel nostro paese per l'interazione di diversi fattori economici, sociali e culturali: l'elevato invecchiamento demografico a cui non fa riscontro un'adeguata politica di assistenza agli anziani e presa in carico dei malati cronici da parte del sistema sanitario nazionale (BERTIN G. 2009, DEL BOCA D. - ROSINA A. 2009, SGRITTA G. 2009), la diffusione di un sistema economico informale con uno sviluppo massiccio del lavoro sommerso (BRUN S. 2005), l'arretratezza delle politiche migratorie che ostacola gli ingressi legali di natura economica e lavorativa favorendo il fenomeno dell'immigrazione irregolare (COLOMBO A. - SCIORTINO G. 2003) e, infine, una concezione profondamente radicata nella società italiana che vede la donna come "naturalmente" predisposta all'attività domestica e assistenziale (ANDALL J. 2000, ZANFRINI L. 2005), unita all'abitudine ad attingere dalla popolazione straniera non regolarizzata per far fronte alla domanda del personale non qualificato (REYNERI E. 2011). La commistione di queste peculiarità ha determinato l'aumento dei flussi migratori dai paesi sopramenzionati e il susseguirsi di diverse sanatorie da parte dei governi che si sono succeduti dal 2009 per regolarizzare sia il soggiorno sia la posizione professionale della maggior parte di queste lavoratrici, ormai ritenute indispensabili (CATANZARO R. - COLOMBO A. 2009).

⁽⁴⁾ Tra questi il più famoso è l'MMS, acronimo di Mini Mental State, una scala di valutazione che misura le funzioni cognitive basandosi sulle competenze espresse dall'esecuzione di specifici esercizi

⁽⁵⁾ È ancora in uso in psicologia cognitiva la classificazione tradizionale che si basa sulla durata del ricordo. Abbiamo così una memoria sensoriale, che conserva per un brevissimo istante le sensazioni corporee, la memoria a breve termine o “di lavoro”, che conserva le informazioni per qualche secondo in vista del conseguimento di un’azione, e la memoria a lungo termine, in cui la durata del ricordo è sensibilmente più prolungata, servendo da serbatoio di conoscenza delle strategie di comportamento e degli schemi d’azione per la risoluzione di compiti complessi (memoria procedurale), del significato dei concetti, dei simboli e delle parole (memoria semantica) e, infine, degli eventi accaduti nel passato (memoria episodica) (SCAHTER D.L. - GILBERT D.T. - WEGNER D. M. 2010: 155-166).

⁽⁶⁾ Carlo Severi (2008) si ritrova a discutere della questione in un saggio critico che prende in esame la famosa teoria dell’efficacia simbolica di Levi-Strauss (1958). Intorno al concetto di credenza, infatti, l’antropologo francese aveva formulato la sua teoria dell’efficacia simbolica per descrivere i risvolti terapeutici delle pratiche di cura tradizionali. Partendo dall’esempio del canto cuna con cui lo sciamano aiuta la partoriente a superare con successo un parto difficile e particolarmente doloroso, Lévi Strauss sostiene che la terapia dello sciamano sfrutta il piano simbolico per agire sul piano corporeo e produrre l’effettiva guarigione. Lo sciamano e la partoriente, sostiene, aderiscono a un medesimo sistema di credenze. Ciò vale a dire che essi, in quanto appartenenti alla stessa cultura e parlanti la stessa lingua (cosa che per altro si è poi rivelata essere palesemente falsa) credono ciecamente in una stessa visione del mondo su cui si fonda la condivisione di simboli, significati metaforici, allusioni allegoriche e da cui deriverebbe l’efficacia del canto.

⁽⁷⁾ Per il filosofo del linguaggio John L. AUSTIN (1962), a differenza dell’enunciato *constativo* che serve a descrivere la realtà quale si presenta al parlante, l’enunciato *performativo* è un atto linguistico che al pari di un’azione trasforma la realtà nell’istante stesso in cui viene pronunciato. Tuttavia, affinché un enunciato possa dirsi davvero *performativo*, è necessario preferirlo in determinate circostanze che sono specifiche del contesto di enunciazione. Solo a determinate condizioni, cioè, si può dire che un atto linguistico esercita un potere *performativo* sul reale. Una di queste condizioni è che esso sia pronunciato da un personaggio speciale investito dell’autorità di realizzare in quel determinato contesto il contenuto esatto delle sue dichiarazioni. L’affermazione «vi dichiaro marito e moglie» non sortisce alcun effetto se non viene pronunciata da un sacerdote nel contesto di una cerimonia nuziale, di fronte agli sposi e ai loro testimoni; allo stesso modo solo Lorella può dire «andiamo al mare oggi!» dando avvio al rituale terapeutico.

⁽⁸⁾ Si segnala a questo proposito la recente pubblicazione del ciclo di conferenze tenuto da Michel Foucault all’Università Victoria di Toronto, a partire dal secondo semestre del 1982 (Foucault 2017). In queste lezioni, che trattano la genealogia del soggetto nella società occidentale moderna, riprende una tematica a lui cara fin da *Histoire de la Sexualité*. A ragione, inoltre, le conferenze di Toronto sono messe a confronto con le lezioni al Collège de France dal 1980 al 1984, nelle quali Foucault pone la questione della soggettività a culmine ed epilogo del suo intero progetto di ricerca.

⁽⁹⁾ La nozione di economia morale è stata proposta per la prima volta dallo storico inglese Edward Thompson (1963) per descrivere il rifiuto da parte delle società coloniali alla penetrazione del modello economico occidentale, ritenuto individualista e immorale. Il concetto è stato poi utilizzato da James Scott (1976) per analizzare i processi di ribaltamento sovversivo impliciti nelle pratiche di resistenza popolari contro il dominio mondiale, non solo economico e politico ma anche etico e morale, del sistema capitalista. Qui ripresa da Didier Fassin, che ne conserva la doppia valenza politica e storica, la teoria serve a definire il circuito di scambio di norme, significati e valori condivisi, messo in atto in contesti locali (nelle relazioni di vicinato e *in primis* quelle familiari).

Bibliografia

- ANDALL Jacqueline (2000), *Gender, Migration and Domestic Service: The Politics of Black Women in Italy*, Ashgate, Aldershot.
- AUGÉ Marc (1984), *Ordre biologique et ordre social. La maladie, forme élémentaire de l'événement*, pp. 35-92, in AUGÉ Marc - HERZLICH Claudine (curatori), *Le sens du mal*, Édition des archives contemporains, Paris.
- AUGÉ Marc (1977), *Pouvoirs de vie, pouvoirs de mort. Introduction à une anthropologie de la répression*, Flammarion, Paris
- BERCOT Régine (2003), *Maladie d'Alzheimer, le vécu du conjoint*, Erès, Toulouse.
- BERTIN Giovanni (2009), *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, Trento.
- BRUN Stefania (2005) *Lavoro sommerso e servizi di cura tra politiche del lavoro, dell'immigrazione e socio-assistenziali*, in "Diritti, Lavori, Mercati", Editoriale Scientifica, pp. 305-339.
- BRUNER Jerome (2002), *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Il Mulino, Bologna.
- CANGUILHEM Georges (1966), *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris
- CATANZARO Raimondo - COLOMBO Asher (2009), Badanti & co. *Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- de CERTEAU Michel, *Storia e psicanalisi, tra scienza e finzione*, Torino, Bollati Boringhieri, 2006 [ed. orig. *Historie et psychanalyse entre science et fiction*, Folio, Paris, 1986].
- COLOMBO Alessio - SCIORTINO Giuseppe (2003), *La legge Bossi-Fini: estremismi gridati, moderazioni implicite e frutti impazziti*, pp. 195-215, in Blondel Jean - Segatti Paolo (curatori), *Politica in Italia. I fatti dell'anno e interpretazioni*. Edizione 2003, Il mulino, Bologna.
- DEL BOCA Daniela - ROSINA Alessandro (2009), *Famiglie sole. Sopravvivere con un welfare inefficiente*, Il Mulino, Bologna.
- DAMASIO Antonio R. (2000), *Emozione e coscienza*, Adelphi, Milano [ed. orig. *The Feeling of What Happens: Body and Emotion in the Making of Consciousness*, Harcourt, 1999].
- EDELMAN Gerald M. (1992), *Sulla materia della mente*, Adelphi, Milano [ed. orig. *Bright Air, Brilliant Fire: On the Matter of the Mind*, New York, Basic Books, 1992].
- EHRENREICH Barbara - HOCHSCHILD Arlie R. (2004), *Donne globali: tate, colf, badanti*, Feltrinelli, Milano [ediz. orig.: *Global woman. Nannies, maids, and sex workers in the new economy*, New York, Metropolis, 2002]
- ESPING-ANDERSEN Gøsta (1990), *The three worlds of welfare capitalism*, Polity Press, Cambridge.
- FASSIN Didier (2008), *The elementary forms of care An empirical approach to ethics in a South African Hospital*, "Social Science & Medicine", vol. 67, 2008, pp. 262-270.
- FASSIN Didier (2009), *Les économies morales revisitées*, in "Annales Histories Sciences Sociales", Éditions de l'EHESS, v. 6, pp. 1237-66.
- FASSIN Didier - RECHTMAN Richard (2007), *L'empire du traumatisme, Enquête sur la condition de victime*, Flammarion, Paris.
- FOUCAULT Michel (1966), *Les mots et les choses*, Gallimard, Paris
- FOUCAULT Michel (1972), *Histoire de la Folie à l'Âge Classique*, Gallimard, Paris.
- FOUCAULT Michel (1976), *Histoire de la sexualité. La volonté de savoir*, t. 1, Gallimard, Paris.
- FOUCAULT Michel (1984), *Histoire de la sexualité. Le souci de soi*, t. 3, Gallimard, Paris.
- FOUCAULT Michel (1992), *Tecnologie del sé*, pp. 3-47, in MARTIN Luther. H. - GUTMAN Huck - HUTTON Patrick H. (curatori), *Tecnologie del sé. Un seminario con Michel Foucault*, Bollati Boringhieri, Torino [ed. orig. *Technologies of the self*, University of Massachusetts Press, Amherst, pp 16-49, 1988].

- FOUCAULT Michel (2017), *Dire le vrai sur soi-même. Conférence prononcé à l'Université Victoria de Toronto*, 1982, FRUCHAUD Henri-Paul - LORENZINI Daniele (curatori), Librerie philosophique J. Vrin, Paris.
- GIGLIOLI Daniele (2014), *Critica della vittima. Un esperimento con l'etica*, Nottetempo, Milano.
- GOOD Byron J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino [ed. orig. *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, 1994].
- GORI Cristiano G. (2017), *L'età dell'incertezza delle politiche per gli anziani non autosufficienti*, in "La rivista delle politiche sociali", v. 1, p. 163-182.
- HELMER Catherine (2014), *Actualités épidémiologiques de la Maladie d'Alzheimer*, pp. 13-22, in AMIEVA Hélène, BELLARD Serge, SALMON Éric, (curatori), *Les Démences. Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques*, De boeck solal, Paris.
- HERZLICH Claudine - PIERRET Janine (1984), *Maladies d'hier, maladies d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Payot, Paris. KLEINMAN Arthur (2009), *Caregiving: The odyssey of becoming more human*, "The Lancet", vol. 373, n. 9660, 2009, pp. 292-293.
- KROLAK-SALMON Pierre - KOOP Nicolas (2012), *Alzheimer et vulnérabilité*, Cronique Sociale, Paris, 2012.
- LEIBING Annette (2006), *Divided Gazes Alzheimer's Disease, the Person within, the Death in Life*, pp. 240-268, in LEIBING Annette - COHEN LAWRENCE (curatori), *Thinking about Dementia: Culture, Loss and Anthropology of Senility*, Rutgers University Press, New York.
- LÉVI-STRAUSS Claude (1950), *Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss*, in Mauss Marcel, *Sociologie et anthropologie*, Presse Universitaire de France, Paris.
- LÉVI-STRAUSS Claude (1958), *L'efficacité symbolique*, pp. 205-226, in Lévi-Levi-Strauss Claude, *Anthropologie structurale*, Plon, Paris.
- LOCK Margaret (2013), *The Alzheimer Conundrum : Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton University Press, Princeton.
- MACRÌ Alessia (2016), *La lingua della demenza di Alzheimer. Analisi linguistica del parlato spontaneo*, pp. 329-424, in Scarpa Raffaella (curatrice), *Le lingue della malattia. Psicosi, spettro autistico*, Mimesis, Milano.
- MINELLI Massimo - REDINI Veronica (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti, nell'assistenza domiciliare alla persone disabile anziana*, "Rivista della società italiana di antropologia medica", vol. 33-34, pp. 267-313.
- NEEDHAM Rodney (1976), *Credevo. Credenza, linguaggio e esperienza*, Rosenberg & Sellier, Torino [ed. orig. *Belief, Language, and Experience*, Blackwell, Oxford, 1972].
- NGATCHA-RIBERT Laëtitia (2012), *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Dunod, Paris.
- PASQUARELLI Elisa (2018), *Antropologia dell'Alzheimer, Neurologia e politiche della normalità*, Alpes, Roma.
- PASQUINELLI Sergio - RUSMINI Giselda, *I sostegni al lavoro privato di cura, L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, Network Non Autosufficienza, Rapporto 2009*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna.
- PESCHANSKI Denis (curatore), (2013), *Mémoire et mémorialisation, v. 1, De l'absence à la représentation*, Hermann, Paris.
- PONZINI Giuseppe- PUGLIESE Enrico (curatori), (2008) *Un sistema di welfare mediterraneo. Rapporto Irpps-Cnr sullo Stato sociale in Italia 2007-2008*, Donzelli, Roma.
- PRINCE Martin - COMAS-HERRERA Adelina - KNAPP Martin - GUERCHET Maëlen - KARAGIANNIDOU Maria (2016), *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia*, The Global Observatory for Ageing and Dementia Care, King's College London and the Personal Social Services Research Unit (PSSRU), London School of Economics and Political Science, Londra.

- RANCI Costanzo (curatore) (2008), *Tutelare la non autosufficienza*, Carocci, Roma.
- REYNERI Emilio (2011), *Sociologia del mercato del lavoro, vol. I. Il mercato del lavoro tra famiglia e welfare*, Il Mulino, Bologna.
- SARACENO Chiara (1998), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- RICŒUR Paul (1983), *Temps et récit, t. 1, L'intrigue et le récit historique*, Seuil, Paris.
- RICŒUR Paul (1986), *Du texte à l'action, Essais herméneutiques II*, Seuil, Paris.
- RICŒUR Paul (1993), *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano [ed. orig. *Soi même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990].
- SCAHCER Daniel. L. - GILBERT Daniel. T. - WEGNER Daniel. M. (2010), *Psicologia generale* Zanichelli, Bologna [ed. orig. *Psychology*, Worth Publishers, New York e Basingstone].
- SEVERI Carlo (curatore) (2000), *Proiezione e credenza. Nuove riflessioni sull'efficacia simbolica*, in "Etnosistemi, Processi e dinamiche culturali", *Antropologia e psicologia. Interazioni complesse e rappresentazioni mentali*, Anno VII, v. 7, 2000, pp. 75-85.
- SGRITTA Giovanni B (2009), *Badanti e Anziani in un welfare senza futuro*, Edizioni Lavoro, Roma.
- SOBRERO Alberto (2009), *Il cristallo e la fiamma. Antropologia fra scienza e letteratura*, Carrocci, Roma.
- SPINNLER Hans (1996), *La malattia di Alzheimer*, in G. DENES - L. PIZZAMIGLIO (a cura di), *Manuale di neuropsicologia. Normalità e patologia dei processi cognitivi*, Zanichelli, Bologna.
- TAYLOR Charles (1998), *La politica del riconoscimento*, pp. 9-62, in HABERMAS Jürgen - TAYLOR Charles, *Multiculturalismo. Lotte per il riconoscimento*, Feltrinelli, Milano, 1998, [ed. orig. *The Politics of recognition*, pp. 25-74, in TAYLOR Charles - APPIAH Antony - HABERMAS Jürgen - ROCKEFELLER Steven C. - WALZER Michael - WOLF Susan, *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*, Princeton University Press, Princeton, 1994].
- TRIANDAFYLIDOU Anna - MARCHETTI Sabrina (2013), *Migrant domestic and care workers in Europe: new patterns of circulation?*, "Journal of Immigrant & Refugee Studies", Vol. 11 No. 4, pp. 339-46.
- TURNER Victor (1982), *From Ritual to Theatre. The human seriousness of play*, Paj Publication, John Hopkins University Press, Baltimore.
- TULVING Endel - THOMSON Donald M. (1973), *Encoding specificity and retrieval processes in episodic memory*, in "Psychological Review", v. 80, pp. 352-373.
- UNGERSON Clare (2004), *Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes*, in "Ageing & Society", vol. 24, n. 2, pp. 189-212.
- VAN GENNEP Arnold (1909), *Les rites de passages*, E. Nourry, Paris.
- VIETTI Francesco, PORTIS Lucia, FERRERO Laura (2012), *Il paese delle badanti*, Booklet Milano.
- YEATES Nicola (2012), *Global care chains: a state-of-the-art review and future directions in care transnationalization research*, *Global Networks*, vol. 12, n. 2, pp. 135-54.
- WEBER Florence, *Politiques et sciences sociales de la vieillesse en France (1962-2016): de la retraite à la dépendance*, in "Genesis", v. 1, n. 106, pp. 115-130.
- ZANFRINI Laura, *La rivoluzione incompiuta*, Edizioni Lavoro, 2005.

Altri testi citati

Romanzi

FRANZEN Jonathan, *Le Correzioni*, Einaudi, Torino, 2002.

MUNRO Alise, *The Bear Came Over The Mountain*, Einaudi, Torino 2014.

Classici della filosofia

AGOSTINO d'Ipbona, *Le Confessioni*, Einaudi, Torino, 2000 [ed. orig. 397-398 d.C.].

IGNAZIO di Loyola, *Gli esercizi spirituali*, Garzanti, Milano, 2016 [ed. orig. 1548].

LOCKE John, *Saggio sull'intelletto umano*, Bompiani, Milano, 2004 [ed. orig. 1690].

MARCO AURELIO Antonio Augusto, *Colloqui con sé stesso*, Rizzoli, 1995 [ed. orig. 180 d.C.]

ROUSSEAU Jean-Jaques, *Le Confessioni*, Rizzoli, Milano, 2000 [ed. orig. 1972].

Scheda Sull'Autrice

Gloria Frisone è nata a Borgomanero (provincia di Novara) il 29 agosto 1988. Attualmente svolge il dottorato di ricerca in Anthropologie Sociale et Ethnologie all'École des Hautes Études en Sciences Sociale, dove sta preparando una tesi sull'analisi del significato socio-culturale e simbolico della perdita della memoria dovuta alla malattia di Alzheimer nella società contemporanea, da lei definita "società della commemorazione". Laureata in Antropologia Culturale all'Università di Siena nel 2013, con una tesi sulla costruzione narrativa di episodi di violenza annoverati nella categoria diagnostica del Postraumatic Stress Disorder (PTSD) in pazienti stranieri, rifugiati e richiedenti asilo, ricoverati nel servizio di psichiatria transculturale dell'hôpital Avicenne di Bobigny (Francia), nel 2015 ha conseguito un master di ricerca in antropologia e sociologia medica all'EHESS di Parigi, svolgendo attività etnografica presso la popolazione anziana migrante presa in carico dai servizi socio-sanitari e ospedalieri attivi sul territorio della Seine-Saint-Denis, in Île-de-France. Dopo aver svolto incarichi d'insegnamento in introduzione alle scienze sociali (antropologia e sociologia) all'Università Paris 13, attualmente è membro dell'Associazione e Gruppo di Ricerca Remedia, lingua, medicina, malattia di Torino e affiliata in qualità di dottoranda al Centre d'Études Sociologiques et politiques Raymond Aron (CESPRA) di Parigi. Tra le sue pubblicazioni: « Lorsque le migrant devient patient. La performance narrative dans le rituel thérapeutique », *L'Autre*, 2015/3, 16, p. 315-325; *Un regard anthropologique sur l'expérience subjective de la violence collective. À propos de...* « Life and words. Violence and the descent into the ordinary » de Veena Das.

Riassunto

Guardar-si alla finestra. Una terapia narrativo-autobiografica per la stimolazione cognitiva di una paziente Alzheimer

L'articolo presenta il resoconto di uno studio etnografico condotto presso una residenza privata che accoglie anziani affetti da Alzheimer o altre malattie neurodegenerative. Privilegiando un metodo qualitativo che coniuga osservazione partecipante e interviste approfondite, ci siamo concentrati sulla narrazione delle storie di vita e

sull'interpretazione della relazione triadica tra un'ospite della residenza, sua figlia e la psicoterapeuta. Un'attenzione particolare è stata rivolta al trattamento non farmacologico della paziente. Quest'ultimo comprende una tecnica di stimolazione cognitiva e mnemonica facente largo uso del reattivo autobiografico. Si tratta della cosiddetta "terapia della finestra", un dispositivo innovativo composto da uno schermo elettronico costruito come una finestra che dà sull'esterno; una volta che la finestra viene aperta, sullo schermo vengono proiettate immagini di diversi paesaggi che stimolano il ricordo di frammenti della vita del paziente. Tale tecnica si fonda sulla convinzione che la soggettività resista al progredire del deterioramento cognitivo, a fronte di un modello simbolico e culturale che invece circoscrive la malattia entro la cornice retorica e narrativa della perdita del sé. In questo quadro prende forma l'eccezionalità di una relazione madre-figlia in cui il riconoscimento reciproco mantiene vivo il ricordo della loro storia condivisa.

Parole chiave: Alzheimer, etnografia, narrazione, autobiografia.

Résumé

Se regarder à la fenêtre. Une thérapie narrative-autobiographique pour la stimulation cognitive d'un patient Alzheimer

L'article présente le compte-rendu d'une étude ethnographique menée dans une résidence privée accueillant des personnes âgées atteintes d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives. En privilégiant une méthode qualitative rassemblant l'observation participante et des entretiens approfondis, nous nous sommes concentrés sur la narration des histoires de vie et sur l'interprétation de la relation triadique entre une hébergée de la résidence, sa fille et la psychothérapeute. Une attention particulière a été aussi posée sur le traitement non-médicamenteux de la patiente. Ce dernier comprend une technique de stimulation cognitive et mnésique faisant un grand usage du réactif autobiographique. Il s'agit de ce qu'il est appelé la « thérapie de la fenêtre », un dispositif innovant composé d'un écran électronique construit comme une fenêtre qui donne sur l'extérieur; lorsque la fenêtre est ouverte, sur l'écran sont projetées des images de paysages servant à stimuler le souvenir de certains fragments de la vie du patient. Cette technique se fonde sur la conviction que la subjectivité résiste à l'avancement de la détérioration cognitive, face à un modèle symbolique et culturel qui circonscrit la maladie dans le cadre rétorque et narratif de la perte de soi. Dans ce cadre prend une forme exceptionnelle une relation mère-fille où la reconnaissance réciproque maintient vif le souvenir de leur histoire partagée.

Mots-clés: Alzheimer, ethnographie, narration, autobiographie.

Resumen

Mirarse por la ventana. Una terapia narrativa-autobiográfica para la estimulación cognitiva de un paciente con Alzheimer

El artículo presenta una descripción de un estudio etnográfico realizado en una residencia privada que acoge a personas mayores con Alzheimer u otras enfermedades neurodegenerativas. Privilegiando un método cualitativo que une observación participante y entrevistas en profundidad, nos centramos en la narración de historias de vida y en la interpretación de la relación triádica entre la huésped de la residencia, su hija y la psicoterapeuta. Se ha prestado una atención especial al tratamiento no farmacológico de la paciente. Este último incluye una técnica de estimulación cognitiva y mnemónica que hace un uso extensivo del reactivo autobiográfico. Este es el llamado “terapia de ventana”, un dispositivo innovador compuesto por una pantalla electrónica construida como una ventana que mira hacia afuera ; Una vez que se abre la ventana, se proyectan imágenes de diferentes paisajes en la pantalla, que estimulan la memoria de vida del paciente en manera fragmentaria. Esta técnica se basa en la creencia de que la subjetividad resiste el progreso del deterioro cognitivo, ante un modelo simbólico y cultural que, en cambio, circunscribe la enfermedad dentro del marco retórico y narrativo de la pérdida del yo. En este contexto, la naturaleza excepcional de una relación madre-hija toma forma, en la cual el reconocimiento mutuo mantiene viva la memoria de su historia compartida.

Palabras claves: Alzheimer, etnografía, narració, autobiografía.

Abstract

Look at yourself at the window. A narrative-autobiographical therapy for the cognitive stimulation of an Alzheimer's patient

This article describes an ethnographic study conducted at a private residence that welcomes elderly people with Alzheimer's or other neurodegenerative diseases. Implementing a qualitative method combining participant observation and in-depth interviews, we focused on the narration of life stories and the interpretation of the triadic relationship between a guest, his daughter and the psychotherapist. The non-pharmacological treatment in which the woman is involved, received particular attention. This treatment includes a technique of cognitive and mnemonic stimulation making extensive use of the autobiographical reagent. This is the so-called “window therapy”, an innovative device composed of an electronic screen built like a window looking outside. Once the window is open, images of different landscapes are projected onto the screen; thus, the memory of the patient's life is fragmentarily stimulated. This technique is underpinned by the belief that subjectivity slows the progress of cognitive

impairment, despite the symbolic and cultural model that circumscribes the disease within the rhetorical and narrative framework of the loss of self. In this context the unique nature of a mother-daughter relationship emerges, in which mutual recognition sustains the memory of their shared history.

Keywords: Alzheimer's, ethnography, narrative, autobiography.