

Campi biomedici aperti e diagnosi negoziate: l'antropologia dell'Alzheimer e le sue promettenti sfide

Simona Taliani

professore associato di Antropologia dell'infanzia
Università degli studi di Torino

Elisa PASQUARELLI, *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*, Alpes, Roma, 2018, 229 pp.

In questa bella «prima etnografia italiana delle diagnosi precoci dell'Alzheimer» – come ricorda Giovanni Piza nella Prefazione al lavoro di Elisa Pasquarelli – si parla a fondo delle minacce che “lavorano” il mondo occidentale oggi per quanto attiene al senso di perdita di sé, della propria memoria e del controllo che essa ci permette di avere sulla realtà a noi più quotidiana e domestica: come se la nostra testa andasse *qualche volta in ferie* e ci dimenticassimo di prendere i nipotini a scuola, usare un dato ingrediente in cucina, salutare chiamando per nome qualcuno che era forse più di un semplice passante, per riprendere soltanto alcune delle parole e delle immagini con cui i pazienti del Centro disturbi della memoria dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia traducono la loro paura che qualcosa sia cambiato nella loro vita, per sempre. Una perdita che è al contempo profondo scombussolamento familiare, disordine sociale e sfida nei confronti di un sapere che, non avendo (ancora) individuato una cura, è alle prese con l'ardua distinzione tra deterioramento fisiologico e patologico attraverso protocolli e attività di screening, il cui processo è pazientemente ricostruito dall'autrice in pagine delicate e avvincenti al tempo stesso. Insomma, la ricca monografia di Elisa Pasquarelli è il risultato di un'indagine di antropologia medica capace di offrire argomenti al dialogo interdisciplinare, pur mantenendo una posizione critica dentro un *campo biomedico aperto*.

Su questa disponibilità o “apertura” di un campo co-disciplinare è importante soffermarsi un istante per cogliere al meglio le potenzialità di una collaborazione che, nel caso di questo lavoro, ha visto antropologi e neurologi interrogarsi insieme per rispondere ai dilemmi che una malattia come l'Alzheimer, e ciò che la può in alcuni casi precedere (il *Mild Cognitive Impairment*, letteralmente deterioramento cognitivo lieve), testimonia: ossia l'impossibile saturazione del discorso genetico e biologico in senso lato, e il crollo delle frontiere disciplinari. Valga qui una frase del libro, scritta dall'autrice non a caso all'inizio perché propedeutica a tutto il discorso che si sviluppa nelle due parti che lo compongono: «Sussiste, anche all'interno della biomedicina», scrive Pasquarelli, «la consapevolezza che allo stato attuale la malattia di Alzheimer non può essere distinta dai meccanismi del normale processo biologico di invecchiamento [...] e il *Mild Cognitive Impairment* è nebulosamente infilato tra normalità e demenza» (p. xvii).

Pasquarelli in modo molto dettagliato, e direi anche coraggioso, precisa fin dall'inizio due assi attorno a cui far coagulare il suo posizionamento teorico e metodologico critico, per spingere lo sforzo analitico verso quella che definisce alla fine dell'Introduzione una «nozione (plurale) di normalità» (p. xxiv). Allan Young, da un lato, l'aiuta a meglio precisare che la storicizzazione di una diagnosi – e il riconoscimento di una

sua pluralità di significati una volta socializzata per ritessere, se e quando possibile, relazioni familiari sfibrate, identità sfiorite, rapporti interpersonali col personale sanitario affaticati – non intende in nulla negare la realtà della sofferenza dei pazienti. Al contrario, anche al cospetto di diagnosi il cui valore biomedico è di gran lunga ridotto rispetto al valore socio-politico e giuridico che hanno acquisito – o anzi possiamo ben dire: per il quale sono state generate, come accade per le varie forme dei disturbi della memoria di cui il disturbo post-traumatico da stress è solo un'altra espressione – le persone che in esse si muovono e si riconoscono *stanno male*, forse anche peggio, a diagnosi ricevuta. Tornerò su questo punto più oltre. Dall'altro lato, Pasquarelli è *chirurgica* nel riconoscere quanto la diagnosi della malattia di Alzheimer sia una

asserzione politico-scientifica con una ricostruibile genesi storico-culturale che ha ricollocato e ricolloca nella categoria di 'malato' un numero crescente di persone e demarca uno spazio di azione biomedica intorno al quale ruotano capitali finanziari destinati alla ricerca, si strutturano le carriere, si imposta la formazione medica, si prendono decisioni che riguardano le formule socio-assistenziali di sostegno ai malati e alle famiglie e si riorganizzano le politiche sanitarie (p. 69).

Diagnosticare diventa dunque un'azione complessa, tra interessi personali (rispettivamente di pazienti e medici), professionali (tra diverse specializzazioni mediche e diagnosi differenziali) e sociali (una sorta di ingegneria della disuguaglianza a livello molecolare, per dirlo con le parole di Lock, Lloyd e Prest riprese nel libro).

Pasquarelli restituisce la complessità del processo diagnostico del Centro in cui svolge la ricerca, riportando lunghi stralci di dialogo tra medici e pazienti, dove ben emerge la tensione tra interessi scientifici, bisogni familiari, pressioni sociali. Come nel caso di quella paziente che cercava nella diagnosi di disturbo della memoria una prova da sottoporre alla Commissione medica competente per la richiesta dell'indennità di accompagnamento (p. 197). O come quando due neurologhe si "infuriano" con uno psichiatra che prescriveva l'Aricept, «un anticolinesterasico indicato nel trattamento della malattia di Alzheimer di grado lieve, moderato e grave» (p. 178) senza che alcun esame o test fosse stato condotto, nell'erroneo convincimento, ormai ben interiorizzato anche dalla paziente, che potesse prevenire l'Alzheimer, quando è noto che non ci siano in commercio "farmaci per prevenire" la malattia. L'erroneo convincimento, che qualche complesso multivitaminico potesse rallentare il processo veniva sfruttato in altre circostanze per avviare sperimentazioni e studi clinici, come nel caso del ginkgo biloba (p. 64 e sgg.). Scrive l'autrice che

i medici selezionavano strategicamente le informazioni da fornire ai pazienti arzuolabili, mettendo in luce i vantaggi che avrebbero tratto dalla partecipazione al progetto, rassicurandoli sulla totale innocuità del prodotto da assumere, sottolineando in modo ricorrente alcuni elementi: l'assenza di effetti collaterali, di controindicazioni e di interazioni con altre sostanze; l'efficacia nel rallentamento del deterioramento cognitivo [...]. Talvolta, omettevano le derivazioni della ricerca che potessero risultare meno allettanti per i potenziali aderenti, come l'obbligo di annotare quotidianamente la quantità dei singoli alimenti ingeriti, di sostenere visite di controllo periodiche, di sottoporsi a un prelievo di sangue iniziale (p. 66).

Per quanto alcuni casi possano essere eccezionali, come quelli connessi alla strumentalizzazione della diagnosi a fini assistenzialistici, essi cionondimeno sono rivelatori dei rapporti di potere negoziati in ogni processo di cura, in modo più o meno fastidioso, più o meno giocoso. Vi sono d'altra parte nel libro di Elisa Pasquarelli passaggi decisamente spiritosi che lasciano intravedere, in filigrana, quanto il processo attraverso cui si arriva ad una diagnosi sia per certi aspetti arbitrario e necessiti giocoforza della

collaborazione tra medico e paziente, della convergenza verso uno scopo comune e una sorta di patto sul senso da dare alle parole che si dicono e alle azioni che si compiono nel setting artificiale costruito. L'etnografia dei test di screening per la valutazione cognitiva è particolarmente preziosa a tale proposito. Se, a fronte di una generale confusione dei pazienti nel costruire *una frase* durante la somministrazione del test, i medici portavano degli esempi per far capire l'esercizio da svolgere («Tipo: "oggi c'è il sole"»: p. 107); per altre prove, come quelle per esempio di attenzione e calcolo, i pazienti sembrano lasciati soli, a brancolare nel buio per cavarsela come potevano, e cioè *malamente*. Prendiamo il compito di dover «pronunciare la parola "carne" al contrario» (p. 105). Alle domande "Mi sa dire 'carne' al rovescio?" o "Mi può dire 'carne' al rovescio?" i pazienti rispondono con un sonoro "carne al rovescio" ben scandito, in assenza di un esempio che possa aiutarli o aiutarle a orientarsi su cosa si intenda sequenza inversa (perché non arrivare a "enrac" passando per "accum" o "elamina"?). I pazienti svelano con le loro risposte («Frase?, "E una frase com'è?», «Al rovescio non riesco») la necessità di essere riconosciuti nella loro unicità e storia singolare, permettendo al contempo di far cogliere al lettore attento la realtà sociale che, sullo sfondo, li ha visti farsi giovani e poi adulti fino ad arrivare all'età della seconda infanzia come se fossero tornati sui banchi di scuola («No, no! Non mi faccia scrivere! Io quando dovevo andare a scuola, m'hanno messo dietro a un branco di maiali e di pecore... Ero l'ultima di dieci figli, quant'eravamo poveri [poveri]»: p. 106). Durante la somministrazione di uno dei test, il Mini Mental State Examination, al cospetto della richiesta di copiare i pentagoni incrociati come da programma, un paziente risponde al neurologo senza forse neanche accorgersi dell'impatto ironico delle sue parole, capaci di rovesciare all'improvviso fosse anche per pochi attimi i rapporti tra le parti: «Ma lei si ricorda – chiede il paziente al medico – che a dieci anni ho finito la scuola e i disegni non li ho fatti mai, manco allora?» (p. 108, il corsivo è mio). Che cosa è dunque il medico a dimenticare agli occhi di un anziano semianalfabeta?

Se recentemente l'antropologia (medica) italiana si è arenata su un dibattito che ha visto contrapporre l'approccio critico a quello ermeneutico-interpretativo, il lavoro di Elisa Pasquarelli contribuisce a illuminare efficacemente che l'opposizione è *trattabile*, che le antropologhe e gli antropologi possono discutere apertamente con medici o altri professionisti della salute di quanto nel loro campo risulta ancora problematico, intrecciando alleanze inedite che solo la frequentazione prolungata di uno spazio di cura permette. Se è forse più difficile all'interno della neurologia riconoscere «le implicazioni etiche, emotive ed esistenziali che l'attribuzione dell'etichetta può avere per le persone che non sono destinate a sviluppare demenza» (p. 217), la psicologa e alcuni medici di medicina generale «hanno articolato una riflessione critica», conclude infatti l'autrice. Ecco dunque le nuove aperture possibili di cui l'antropologia medica ha bisogno. Essendo un campo biomedico trafficato, quello dei disturbi della memoria, in cui la gerarchizzazione del sapere e la biomedicalizzazione dell'invecchiamento dovranno necessariamente prima o poi confrontarsi con la qualità della vita delle persone, è tutt'altro che indifferente l'aver avviato questo promettente dialogo affinché si sia pronti, come settore disciplinare, ad accompagnare équipe di professionisti nelle prossime sfide che il prossimo futuro riserverà. Ogni etnografia d'altronde non può che essere il preludio perché nuovi lavori si realizzino: andranno dunque esplorate le forme di socializzazione dei "malati", le conseguenze sociali della perdita di una memoria che non è soltanto individuale o familiare, come nel caso ben tratteggiato, anche solo fugacemente, da Patricio Guzmán in *Nostalgia della luce*, dove la demenza senile di un'anziana donna cilena ripresa solo di spalle mette in controluce il feroce

eccesso di memoria del marito, incarcerato ai tempi della dittatura, e l'insaziabile bisogno di memoria di altre donne cilene affinché gli scomparsi loro cari non muoiano di nuovo e per sempre; e ancora: andranno analizzate le politiche della memoria al cospetto di fenomeni che si vogliono commemorare o, viceversa, dimenticare...

Dicevamo prima che il libro è anche una preziosa occasione per toccare con mano la sofferenza reale dei pazienti, senza negarla o diluirla sotto complicate strutture e sovrastrutture fino a non riuscire più a riconoscerne la fisionomia scandalosa. È un rischio su cui certamente non inciampa l'autrice, per la quale i "pazienti", sebbene non riconoscibili individualmente per rispettarne la *privacy*, non perdono di spessore biografico ed esperienziale. Non c'è propriamente parlando nella monografia una fenomenologia della sofferenza, ma questa emerge ovunque, di conversazione in conversazione, tra una riga e l'altra, tra un puntino di sospensione e quello successivo: è nei "non ricordo", "non so", "non so più", in un incalzante crescendo di svuotamento di sé, nel timore di un divenire null'altro che un involucro vuoto. I medici stessi riconoscono che «l'espressione malattia di Alzheimer spaventa» e «la diagnosi è perlopiù recepita come una "sentenza di morte"» (p. 71); come "un eterno funerale", "una morte prima della morte" (p. 169). «Intorno alla malattia di Alzheimer» – infatti – «si è strutturato un immaginario socioculturale terrifico e spaventevole» e per questo, *Alzheimer noi non lo diciamo mai* ai pazienti, riferiscono alcuni medici all'autrice, mentre lo adottano abitualmente tra colleghi, anche in forme abbastanza piacevoli (ma non inusuali, almeno per coloro che fanno le loro ricerche in ambito ospedaliero o ambulatoriale: «*Questa è fuori come un terrazzo*», «*O è psichiatrica, o è demente*»). La malattia è riconoscibile ogniquale volta si instauri quella che molto efficacemente un medico ha definito una «relazione indecente con il mondo» che circonda il paziente (p. 12). Essa si scongiura, dunque, fino a quando il declino non inficia la sfera della relazione con il familiare (marito, figlia, nipote). Oltre, c'è l'irreversibilità della traiettoria, la sua parabola discendente. È incredibile, allora, e l'etnografia pubblicata in questo libro lo mostra assai efficacemente, quanto tempo le persone e i loro familiari impieghino per riconoscere il declino: perché una relazione con il proprio mondo si faccia indecente passano anni, anche molti anni. Alla domanda "Da quanto?" si ascoltano le risposte («*quindici anni*», «*da circa due anni*», «*saranno due anni*», «*saranno dieci, quindici anni, non gli ho dato importanza*») che Pasquarelli sapientemente registra e riporta (pp. 111, 174, 177, 185). Cosa rivela questo tempo nell'attesa di un consulto, di una visita più approfondita, di esame richiesto che possa dare risposta al dubbio e che, se anche non offre una cura, possa proporre almeno un accompagnamento per i familiari affinché non si resti soli? Sembra dal lavoro etnografico condotto che le persone e i loro cari non vogliano troppo sapere e restino volontariamente sospesi, come incuranti di conoscere tutto sulla ragione delle loro dimenticanze. Questi frammenti temporali condivisi durante le visite altro non sono che spaccati sull'esistenza condotta fino a quel momento: possiamo vederli, insieme all'autrice, questi pazienti: muoversi tra le mura domestiche o nelle vie del quartiere a loro familiari, negoziando di volta in volta con la famiglia e il vicinato il senso da dare a sviste, oblii temporanei, piccole indifferenze alle richieste degli altri, vuoti di memoria passeggeri... I pazienti incessantemente negoziano quando farsi diagnosticare la malattia, stabilendo loro di volta in volta che peso dare ad un calo della memoria per non perdere troppo in fretta (sembrerebbe) la loro libertà. Il disturbo della memoria diventa qui già altro, ramificandosi intorno al bisogno di autocontrollo che abbiamo su sfere della vita che non si riducono ai ricordi e al passato, ma che tenacemente cercano di guardare e agguantare il futuro che ancora deve venire. Sembrerebbe dunque dal materiale raccolto che i pazienti

arrivano a cercare una diagnosi quando proprio non ne possono più – loro o i loro familiari – avendo vissuto quanta più vita possibile per resistere alla patologizzazione della loro quotidianità.

Il volume è diviso in due parti, precedute da una già nutrita Introduzione, che fornisce l'inquadramento teorico della malattia di Alzheimer e del *Mild Cognitive Impairment*, e da una Prefazione firmata da Giovanni Pizza, che aiuta a meglio inquadrare lo spirito della ricerca e la collaborazione tra dipartimenti dell'Università di Perugia e Regione Umbria. Nella prima parte, composta da tre capitoli, Pasquarelli passa in rassegna la letteratura esistente, attraverso la storia della malattia e i suoi casi più noti (come quello di Auguste D. e Johann F.), oltre alle più discusse etnografie condotte in altri Paesi (in particolare in Giappone, dove si è analizzato il rapporto tra malattia di Alzheimer, *arutsuhainâ*, e invecchiamento, *boke*; e negli Stati Uniti, grazie ad un lavoro condotto con la comunità immigrata cinese). Nella seconda parte, l'autrice presenta i dati etnografici raccolti durante la partecipazione alle attività di screening per la valutazione cognitiva, la vita del Centro e il lavoro dei medici di famiglia. Grazie ad alcuni casi descritti nel dettaglio (come per la signora T.) e alle conversazioni tra medico e paziente, sempre puntualmente trascritte, emerge come già si è detto un materiale ricco, prezioso, di notevole interesse per la molteplicità dei livelli di potere che prendono forma sia nel momento relazionale-diagnostico che in quello più propriamente terapeutico.

Il lavoro di Pasquarelli è un contributo originale anche per un ultimo aspetto. A fronte di un'esplosione di interesse nell'arena sociale per la malattia di Alzheimer e più in generale per i disturbi della memoria – come per altre diagnosi di recente diffusione nel mercato linguistico specialistico e non: si pensi a quanto avviene per l'autismo infantile – resta singolare la cautela con cui i medici si esprimono al cospetto del paziente e dei suoi familiari, scegliendo di non dire ciò di cui il malato soffre se non riconducendolo a "tratti", "prodromi", "indizi". Se sempre più frequentemente nella cultura di massa "autismo" o "Alzheimer" vengono usate come parole *passé-partout* per indicare stati generazionali problematici, diventando espressioni familiari e diffuse nel mercato linguistico globale al pari della depressione, i medici sembrano esprimere con i loro comportamenti prudenti e inventando strategie narrative volte a sfumare e a non tagliare con l'accetta ciò che è normale da ciò che, quando pronunciato, diventa patologico, una consapevolezza sulla performatività della diagnosi (o detto altrimenti, sul valore delle loro parole) che non possiamo lasciar cadere. Questa cautela è certo un'attenzione al malato e alle sue reazioni emotive di fronte alla paura di una sentenza di morte anticipata, come suggerisce l'autrice. Ma potrebbe anche essere al contempo, oltre ad una questione di sensibilità e compassione, una scelta che squarcia il senso della diagnosi non solo per il malato, ma per il corpo-medico stesso e all'interno del discorso biomedico più ampio. L'antropologia medica dovrebbe allora prendere queste *astensioni, circonlocuzioni, metafore di metafore* come inedite alleanze e preziose opportunità per reinterrogare *dall'interno* l'apporto critico silenziosamente affermato da tanti sanitari, e volto a ristabilire, ogni qualvolta sia possibile, il primato del malato sulla malattia, riducendo così la sterile distanza tra sistemi di cura convenzionali e tradizionali, tra biomedicina e altre pratiche di cura. Tutte riflessioni che il bel libro di Elisa Pasquarelli aiuta a riformulare efficacemente.