

Metafore in azione

Rappresentazioni e retoriche nell'immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente

Elisa PASQUARELLI

Università di Perugia

Metaphors in action: Representations and rhetorics in the Western sociocultural imagery of Alzheimer's disease

ABSTRACT: This article provides an overview of the debate on personhood and selfhood in Alzheimer's disease begun in the 1980s to react to the dissemination of dehumanizing metaphors that framed this health condition as a "loss of self" and the affected individual as a "non-person". Theoretical reflections, phenomenological studies, person-centred programs have criticized the visions of the total destruction of person and self. In particular, these approaches have shown that the abilities of expression and action are preserved even at relatively advanced stages of the disease. They promoted the acknowledgment of the importance of the affective, social, relational dimensions, the stories of life and the illness experience of the person fully recognized. Nevertheless, even these approaches produce stereotypes and the adherence to the metaphorical constructs is still entrenched. I will illustrate these plural discourses and describe the main metaphors, representations and rhetorics focused on Alzheimer's disease and the affected persons in the Western contexts.

KEYWORDS: ALZHEIMER'S DISEASE, DEMENTIA, NON PERSON, LOSS OF SELF, METAPHORS.

This work is licensed under the Creative Commons © Elisa Pasquarelli

Metafore in azione: Rappresentazioni e retoriche nell'immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente

2019 | ANUAC. VOL. 8, N° 2, DICEMBRE 2019: 37-60.

ISSN: 2239-625X - DOI: 10.7340/anuac2239-625X-3771



Immagini e metafore della malattia di Alzheimer: un inquadramento

Negli anni Ottanta del Novecento, la malattia di Alzheimer è stata investita da un florilegio di cupe metafore, destinate a un'estensiva pervasività nel suo orizzonte rappresentazionale, che la descrivono essenzialmente come una "perdita del sé", un invincibile attacco ontologico che trasforma la persona in un "guscio vuoto" (cfr. Gubrium 1986, 2000), in una "non persona"¹. Avvolta da un forte stigma, ha ispirato, e ispira, sentimenti di paura, minaccia, terrore (Herskovits 1995) alimentati e riflessi dalle raffigurazioni prodotte ed evocate dalle metafore che la concernono. Queste hanno avuto tre principali canali di diffusione: il discorso biomedico, che l'ha associata a una "morte nella vita", a un "funerale senza fine" (Martorell Poveda 2003), alla "perdita del sé" (Cohen, Eisdorfen 1986); i media, che le hanno dato subito ampio risalto (Gubrium 1986) con abbondanza di "termini drammatici che dipingono vividamente immagini inquietanti di una patologia mostruosa" (Herskovits 1995: 152); e la letteratura autobiografica dei caregiver informali. Siamo nel periodo in cui la malattia di Alzheimer conquista per la prima volta visibilità presso l'opinione pubblica, nonostante fosse nota da diversi decenni².

L'idea che essa induca una totale perdita del sé, che chi ne soffre diventi una non persona, gli stereotipi negativi che ricadono sulle persone con malattia di Alzheimer e la "paura" che la attornia nelle società occidentali derivano in parte da un'interpretazione socioculturale dell'elemento centrale nel suo corteo sintomatologico: la compromissione, vocata al peggioramento, delle funzioni mnesiche e cognitive³. La malattia di Alzheimer colpisce una dimensione, la cognizione, la cui integrità in Occidente è altamente, se non prioritariamente, valorizzata nella definizione e percezione della persona intesa nella sua piena capacità di essere e di esserci nel mondo.

1. Desidero ringraziare Annette Leibing per alcuni fondamentali spunti di riflessione che mi ha fornito nella fase di concepimento di questo articolo, Giovanni Pizza per averne letto con attenzione una prima versione e per i suoi preziosi consigli bibliografici, i due anonimi revisori di *Anuac* per le loro puntuali osservazioni e valide indicazioni.

2. All'inizio del secolo scorso, Alois Alzheimer, insieme ad altri colleghi, aveva osservato casi di grave e fatale deterioramento cognitivo in pazienti di età inferiore ai sessantacinque anni di età. All'interno della comunità scientifica c'erano dubbi sulla validità di istituire una casella nosologica separata perché era riconosciuta la possibilità che il quadro sintomatologico riscontrato non costituisse una "nuova" patologia ma una forma *presenile* della "demenza senile" (etichetta riservata a persone di età più avanzata e ritenuta indotto fisiologico dell'invecchiamento). Sulla storia della malattia di Alzheimer, cfr. Pasquarelli 2018: 25-40, 46-49 e relativa bibliografia.

3. La malattia di Alzheimer è patologia neurodegenerativa a decorso progressivo. Allo stato attuale non esistono risorse farmacologiche o strumentali che la contrastino.

Può non sorprendere che, all'epoca, le voci di chi aveva la malattia di Alzheimer non abbiano ricevuto degna attenzione: a causa delle sue implicazioni cognitive, infatti, era convinzione generale che impedisse auto-riflessività e una narrazione coerente di sé. Oggi sappiamo che non è così. Lo provano le autobiografie di soggetti malati (McGowin 1993; DeBaggio 2002) e lo studio dei loro racconti e metafore (Zimmerman 2017a, 2017b).

Già in quegli stessi anni, emergono delle contro-narrazioni tese a invalidare le immagini delle persone malate diramate da concettualizzazioni quali "non persona" e "perdita del sé". Si tratta di riflessioni che si snodano all'interno di diversi ambiti disciplinari fra cui quello gerontologico, apripista le elaborazioni teorico-pratiche di Tom Kitwood (1990, 1997), sociologico e antropologico (Lyman 1989; Sabat, Harré 1992; Post 1993). L'attenzione preminente fu rivolta all'importanza del contorno sociale della persona malata nell'esperienza vissuta – esperienza che per un certo tempo è stata ignorata anche dalla ricerca delle scienze sociali (Lyman 1989) – mettendo in luce che contesto e relazioni influiscono non solo sulla qualità della vita, ma, addirittura, sull'impatto quotidiano e sugli esiti della patologia. Sono dunque stati proposti nuovi modi di relazione e assistenza fondati sul riconoscimento della persona con il suo bagaglio di sentimenti, affetti, bisogni che sussistono (anche) dopo l'avvento della malattia, e che non sono affatto smantellati dalla sua presenza come suggerito dalle retoriche della "non persona", della "perdita del sé", del "guscio vuoto", e di altre di analogo tenore. Lungo questa via, attualmente, gli approcci centrati sulla persona e il movimento per la persona sono i canali per la tutela della persona malata nella sua globalità: come vedremo, possono però a loro volta produrre stereotipi di malato e malattia.

Le metafore, come del resto il linguaggio in generale, non solamente esprimono il pensiero, ma lo plasmano condizionando i modi di percepire la realtà, di agire (Lakoff, Johnson 1980) e interagire con le altre persone (Mitchell *et al.* 2013). Esse approntano e strutturano il significato (Fernandez 1974), ma sono anche dispositivi in grado di operare su presupposti preesistenti fabbricando nuovi significati, peraltro irriducibili al contenuto immediato veicolato se non a costo di un'ipostatizzazione che oscura il ruolo delle connessioni tra corpo, sé e contesto sociale nella generazione delle metafore (Kirmayer 1992, 1993). Quali atti comunicativi esse danno origine a nuove forme del discorso e dell'interazione sociale (Fernandez 1986) e hanno enorme influsso sulle modalità con cui le persone "organizzano le loro vite, creano ordine e operano distinzioni tra quanto è significativo e insignificante, di valore e senza valore, sano e malato" (van der Geest, Whyte 1989: 357)⁴. È

4. Per lo studio antropologico della metafora, cfr. Fernandez 1974, 1986; Lakoff, Johnson 1980; Jackson 1983; Scheper-Hughes, Lock 1986; van der Geest, Whyte 1989; Martin 1990; Kirmayer 1988, 1992, 1993; Low 1994; Löwy 1996.

dentro questa cornice teoretica di riferimento che utilizzo l'espressione "metafore in azione": le metafore non hanno mero carattere immaginifico, ma informano visioni e concezioni della malattia di Alzheimer e di coloro che ne sono afflitti e possono, di conseguenza, influenzare e dirigere i comportamenti delle altre persone verso quella malata, l'approccio soggettivo e collettivo a questa condizione di salute; produrre, modificare, rinforzare significati molteplici e diversificati a essa legati.

La comparsa delle metafore di "non persona" e "perdita del sé" nella malattia di Alzheimer, e in generale di retoriche, rappresentazioni, stereotipi di questa situazione di salute e delle persone che ne soffrono, circoscrive un ambito analitico e di riflessione critica poco conosciuto nell'antropologia medica italiana. In questo articolo, dunque, intendo ripercorrere le principali linee argomentative dei contro-discorsi di matrice socioantropologica che si sono articolati intorno a tali questioni fra gli anni Ottanta e Novanta del Novecento (cfr. Gubrium 1986; Herskovits 1995) per proseguire fino ai nostri giorni (cfr. Leibing 2017, 2018) con lo scopo di fornire una panoramica generale delle posizioni teorico-pratiche scientifiche e di tratteggiare talune metafore in azione nel campo rappresentazionale, discorsivo e percettivo della malattia di Alzheimer nel contesto occidentale.

L'assunto che l'Alzheimer scateni una "perdita del sé" ha sostenuto un apparato metaforico che si riferisce alle persone malate (non persona, morto vivente), alla malattia di Alzheimer quale realtà esperita (morte prima della morte, eterno funerale), e ai caregiver informali (vittime nascoste, seconde vittime), proprio in quanto costretti a subire quella "sparizione" della persona amata, sobbarcandosi il lavoro di cura e assistenza. Su necessità e costi assistenziali, poi, germogliano rappresentazioni dell'Alzheimer quale emergenza politico-sanitaria (epidemia sociale, epidemia globale) che accrescono, specie attraverso i discorsi pubblici, la "paura" che storicamente si è saldata al suo immaginario.

La "perdita del sé": dalla persona alla non persona

Persona e sé sono costruzioni sociali e prodotti storici cui presiedono processi culturali di elaborazione e attribuzione di significato, quindi né universali né connaturate ma contestuali, dinamiche e variabili⁵. Risale agli anni Settanta e Ottanta del Novecento la svolta critica che, in antropologia, ha

5. Sulla nozione di persona e di sé cfr. Battaglia 1995b; Carrithers, Collins, Lukes 1996; Lambek, Strathern 1998. Sul sé occidentale cfr. Murray 1993; Douglas 1994, 1995. Una rassegna di contributi filosofici e scientifici ai costrutti occidentali di persona e sé condotta in dialogo con le questioni che li attraversano nell'Alzheimer è in Hughes, Louw, Sabat 2006.

permesso di decostruire e denaturalizzare categorie quali persona, sé, individuo che fino a quel momento non erano state messe in discussione nella loro concettualizzazione di matrice occidentale (Palumbo 1990)⁶. Gli studi hanno dimostrato che le visioni occidentali di una persona singolare, coincidente coi confini del proprio corpo fisico e di un sé unificato, coerente, perdurante, non hanno alcuna necessità “naturale” e non sono universalizzabili, ma formulazioni storico-politiche e culturali della tradizione filosofica e scientifica del pensiero occidentale.

Espressioni come “non persona” e “perdita del sé” si inseriscono in un orizzonte di senso che attinge alle concezioni di persona e sé vigenti in Occidente, con le loro specifiche connotazioni socioculturali, che le conseguenze fisiche e cognitive della malattia di Alzheimer sembrano sfidare fino all’annullamento.

La nozione di persona predominante in Occidente recepisce, nella sua fisionomia, assunti di ascendenza cartesiana sulla distinzione della mente dal corpo in cui la prima è superiore al secondo, il retaggio dell’enfasi illuministica su autonomia e razionalità, e asserzioni scientifiche sull’unitarietà del sé, tutti elementi convergenti in una localizzazione precisa: il cervello. Nel sé moderno che va consolidandosi nel diciassettesimo secolo, infatti, cervello e sé si fanno consustanziali, coincidenti, e si impone una visione della persona come cognitivamente determinata (Mitchell *et al.* 2013). Le retoriche dell’“erosione del sé” nella malattia di Alzheimer si riferiscono a quel “sé trascendente” ritenuto unitario, integrato, coerente, che la psicologia occidentale definisce armonico e stabilizzato. Sebbene pure le persone tendano a percepire un senso di continuità del proprio sé, il sé è meglio comprensibile, nella bella definizione di Debbara Battaglia (1995a), come un’“economia rappresentazionale: una reificazione continuamente sconfitta dai mutevoli legami con le storie, le esperienze e le auto-rappresentazioni degli altri soggetti” (*ibidem*: 2), cioè una pratica incorporata storicamente radicata e variabile in funzione del variare, anche quotidiano, dei contesti e degli attori sociali presenti. Le narrazioni che ne sostengono lo svanimento nella malattia di Alzheimer ne tradiscono una concezione essenzializzata, quale entità compatta e immutabile, laddove i vissuti ne confermano invece la sostanziale versatilità rispetto alle circostanze contingenti e interpersonali: anche

6. Storicamente, le indagini antropologiche su persona e sé ne avevano raccolto le forme della rappresentazione con il loro contenuto simbolico-culturale in contesti extra-occidentali, contrapponendole per contrasto a quella occidentale, esplicitata o no che fosse, acriticamente assunta. I costituenti storico-filosofici e socioculturali delle versioni occidentali erano insondati per la loro presunta discendenza “naturale”, mentre l’eterogeneità delle altre versioni era dissolta nella dicitura onnicomprensiva “non occidentali”.

nelle persone con demenza. Studi etnografici condotti a contatto con persone malate, anche istituzionalizzate, hanno dimostrato che la capacità di espressione di sé, il senso di sé, auto-consapevolezza e consapevolezza della propria situazione permangono anche a stadi relativamente avanzati della malattia⁷.

Dalla cognizione, primo e precipuo bersaglio della malattia di Alzheimer e principio costitutivo della nozione di persona più diffusa nei contesti occidentali, discende un insieme di attributi e potenzialità caratteristici e caratterizzanti della “persona”: l’indipendenza, l’autocontrollo, la capacità di giudizio e di iniziativa consapevole, la responsabilità individuale, il senso di sé, la produttività economica. Sono dimensioni dell’essere e dell’agire la cui assenza, che l’Alzheimer determinerebbe, pregiudica irrimediabilmente: non persona e perdita del sé, appunto.

Su queste basi si sono radicati stereotipi delle persone con Alzheimer legati all’assunzione, ben esemplificata dal concetto di “non persona”, che questo problema di salute provochi la totale incapacità di esprimersi, di riflettere su se stessi, di decidere, di agire e di interagire.

A metà degli anni Novanta, Stephen Post ha coniato l’aggettivo “ipercognitivo” per denunciare i pregiudizi negativi che ricadono sulle persone con problemi di memoria rilevandone, da una posizione critica, la vasta presenza nelle moderne teorizzazioni filosofiche sulla persona (*hypercognitive personhood*, cfr. Post 1995; Post 2006: 231) e ha battezzato “società ipercognitive” quelle in cui è tributata alla cognizione una funzione cruciale nella qualificazione della persona. La società occidentale rientra fra queste. Pertanto, l’appellativo di non persona può derivare dal fatto che l’Alzheimer, intaccando facoltà di estrema rilevanza socioculturale, priva i soggetti di competenze cognitive *considerate* abilitanti (Post 2000).

L’antropologa Annette Leibing (2006) ha individuato tre principali cause interconnesse del consolidamento della nozione di non persona negli anni Ottanta del Novecento. In primo luogo, il concetto di non persona ricorreva nella letteratura scientifica e non scientifica sull’Alzheimer edita fino a quel momento perché poco o nulla poteva essere fatto per chi ne era afflitto; a ciò si aggiunse la tendenza a presentare le nuove patologie in termini apocalittici; infine, a causa della scarsa sensibilizzazione su di essa, all’epoca le persone consultavano un medico molto in ritardo rispetto a oggi, con la conseguenza che malati a stadi avanzati della patologia diventarono modelli di riferimento per pensare tutte le persone con demenza.

7. Ad esempio, cfr. Clare 2003; McLean 2006; Surr 2006; Kontos 2005, 2006; Beard, Fox 2008.

Morte prima della morte, morti viventi e vittime nascoste

In questa prima fase, la predominanza del discorso biomedico sulla malattia di Alzheimer ha favorito la ricezione di metafore quali “funerale infinito”, “perdita dell’essere”, “morte prima della morte”, “morto vivente” (Herkovits 1995) e il radicamento della percezione di questa patologia come un percorso di declino, degrado e di perdite che, in definitiva, svellono il sé e la persona. Basta scorrere i titoli di alcune pubblicazioni del periodo per cogliere indizi di queste rappresentazioni della malattia di Alzheimer: *The loss of self* (Cohen, Eisdorfer 1986), *Alzheimer’s disease: coping with a living death* (Woods 1989), *The living dead: Alzheimer’s in America* (Lushin 1990). Più di recente, l’immagine del morto vivente ha ispirato nel dibattito antropologico meditazioni teoriche sull’associazione con i morti viventi per antonomasia: gli zombi della cinematografia. È un accostamento poco ma validamente studiato (Aquilina, Hughes 2006; Behuniak 2011), il quale esprimerebbe un’ermeneutica socioculturale che ha trasfuso le significanze e le angosce culturali incarnate dai fittizi corpi redivivi delle produzioni filmiche nella costruzione degli ammalati come cadaveri animati e della malattia di Alzheimer come terrificata minaccia all’ordine sociale.

La morte è un predicato metaforico fortemente impresso nelle descrizioni della malattia di Alzheimer, anche nelle poetiche delle persone malate. In una celebre autobiografia del vissuto di malattia (DeBaggio 2002), la scoperta e l’esistenza della patologia sono paragonate a una “sentenza di morte”: “è come se avessi ricevuto una sentenza di morte e dovessi iniziare una vita relegata in una prigione di paura” (*ibidem*: 26). È un’espressione molto pregnante, e di fronte alle prospettive che la malattia di Alzheimer stende sul futuro - un destino segnato di annullamento della persona e del sé, delle abilità e possibilità di decisione e azione, di perdita dell’autonomia nel quotidiano - è stato notato che la diagnosi è, in effetti, tendenzialmente recepita proprio come una “sentenza di morte”: sia della mente (Whitehouse 2007) sia sociale (Kontos 2006).

I primi testi non medici sull’Alzheimer usciti a cavallo fra anni Ottanta e Novanta sono perlopiù racconti autobiografici di caregiver informali impegnati nell’assistenza a un congiunto malato, un’esperienza spesso percorsa dalla sensazione di avere a che fare con una persona che non è più quella di prima, se non nell’apparenza esteriore di un corpo dal quale pare svaporata a causa della patologia. Queste testimonianze favorirono, a loro volta, la diffusione della nozione di non persona lungo tracciati che non hanno perso di attualità. Durante un colloquio etnografico che ho svolto contestualmente alla conduzione di una ricerca antropologica sulla diagnosi precoce del dete-

rioramento cognitivo e il discorso biomedico sulla malattia di Alzheimer (Pasquarelli 2018), un medico di medicina generale donna che si occupava quotidianamente della madre affetta da demenza con cui conviveva, mi raccontò la sua vicenda di figlia caregiver informale con un lessico attento al repertorio di retoriche sulla scomparsa del sé e della persona che l'Alzheimer cagionerebbe: “questo qui ti sconvolge la persona, cambia, la persona diventa completamente diversa, non è più quella di prima” (*ibidem*: 211). Né manca, nel resoconto di questa dottoressa, un esplicito riferimento alla morte, sintetica e icastica rappresentazione della malattia di Alzheimer: “Questa non è manco più la mamma mia. Io ne sento la mancanza, di quella di prima. Sì, sì. È come la morte” (*ibidem*: 215). Qui la parola “morte” accorpa il portato semantico di due metafore dell'Alzheimer di derivazione biomedica – “morte prima della morte” ed “eterno funerale” – poiché esprime a un tempo, rispettivamente, le sorti di una madre che pare non esistere già più e l'incalzare di sentimenti tangenziali al cordoglio che trascinano in una sorta di lutto anticipato del quale non è possibile vedere la, talvolta sospirata, conclusione: sconsolatamente afferma la dottoressa “non vedi la fine” (*ibidem*: 214). Questa testimonianza suggerisce anche che le metafore dell'“eterno funerale” e della “morte prima della morte” non si prestino a descrivere soltanto il vissuto di chi patisce la patologia, ma anche quello di chi ne patisce la presenza in un caro e, segnatamente, i famigliari che ne gestiscono l'assistenza.

I caregiver informali sono figure centrali nella malattia di Alzheimer proprio in ragione del ruolo assistenziale che ricoprono. Se, storicamente, hanno dato impulso a talune metafore di malattia e malato, sono stati a loro volta oggetto di enunciazioni metaforiche ispirate dalle ricadute che la situazione del loro familiare ammalato ha sulle loro esistenze. Sono stati definiti – sulla scia di una criticabile identificazione di malati di Alzheimer come “vittime” (cfr. Herskovits 1995) – “seconde vittime” (cfr. Gubrium 1986, 1987, 2000), “vittime nascoste” (Zarit *et al.* 1985) di questa malattia. Nel dibattito socioantropologico, fra gli anni Ottanta e Novanta, considerando la diffusione delle pubblicazioni dei caregiver informali e la trascuratezza dei racconti delle persone ammalate a causa del preconcetto sulle loro possibilità di auto-narrazione cui ho già fatto riferimento, fu criticamente osservato che le vere “vittime nascoste” dell'Alzheimer fossero, quasi paradossalmente, proprio i malati (Lyman 1989). Ciò detto, le diciture “vittime nascoste” e “seconde vittime” qualificano i caregiver, quasi a segnalare la gravosità del loro compito di cura e assistenza che, di fatto, risucchia ingordamente tempo, energie fisiche, intellettuali ed economiche, spazio per se stessi, il lavoro, i propri hobby e i rapporti interpersonali. Oggi, in Italia come altrove, è ben noto che i caregiver informali sono la principale fonte assistenziale nell'Alz-

heimer, ed altrettanto note sono le ripercussioni avverse che questo ha sulle famiglie, pertanto l'aggettivo "nascoste" potrebbe parere di primo acchito inappropriato. Tuttavia, a mio avviso, "vittime nascoste" metaforizza l'invisibilità di queste persone negli spazi decisionali politico-sanitari da cui dipendono reperibilità e accessibilità dei servizi socioassistenziali sul territorio, poiché sono intrappolati nelle maglie delle carenze strutturali ed economico-finanziarie del sistema sanitario con l'incarico intrinseco, ma non sottaciuto, di sopperirvi.

L'epidemia globale. Discorsi politico-sanitari e mediatici

Anche i media hanno contribuito, fin dagli anni Ottanta (Gubrium 1986), a trasmettere rappresentazioni della malattia di Alzheimer rotanti intorno alle perdite che induce, al suo potere distruttivo e devastante, designandola metaforicamente una "morte al rallentatore" (Cohen 1998), un "ladro" che deruba della mente, lasciando solo un "guscio" o un'"ombra" del sé preesistente (McRae 2008). Prefigurazione di morte nella vita, regressione a una "seconda infanzia"⁸, universo privato di devastazione: immagini e metafore della malattia di Alzheimer sostanziano un sentimento di paura che l'ha sempre permeata per quella promessa di smarrimento di mente, memoria e cognizione che le è intrinseca e che ha storicamente iniettato nella percezione socioculturale dell'anzianità. In un famoso articolo, e fra i primi, dedicato alla questione del sé si nota che la confluenza di raffigurazioni negative nel costruito "malattia di Alzheimer" ha contribuito a una "mostrificazione della senilità" (Herskovits 1995: 153) convogliando nell'invecchiamento preoccupazioni e ansie per la salute mnemonica e cognitiva prima sconosciute. Come ho ricordato all'inizio, in origine la malattia di Alzheimer indicava un deterioramento cognitivo presenile. Quando giunge all'attenzione della popolazione generale, negli anni Ottanta, in campo biomedico è stata riconcettualizzata e identifica un disturbo associato all'età avanzata. Fino ad allora, l'indebolimento cognitivo in anzianità era concepito come un naturale corollario del processo di invecchiamento tanto nel discorso biomedico quanto nella comprensione generale. In seguito, con la sua inclusione nel recinto nosologico dell'Alzheimer, è stato consegnato a un orizzonte di significato medicalizzato, trasmutato nel sintomo di una patologia terrorizzante⁹. È un processo compiuto. Attualmente l'Alzheimer è "una delle più spaventose malattie associate all'invecchiamento" (Shabahangi *et al.* 2009: 39), sia a livello soggettivo sia a livello politico-sanitario.

8. Un'argomentata critica alla metafora della "seconda infanzia" è in Cayton 2006.

9. Sul complesso rapporto tra malattia di Alzheimer e invecchiamento è impossibile soffermarsi in questa sede. Ho affrontato dettagliatamente l'argomento altrove, in prospettiva sia storica sia etnografica, e per approfondire rimando a Pasquarelli 2016, 2018.

Nelle arene politica, biomedica e mediatica, la malattia di Alzheimer è discussa con accenti allarmistici, particolarmente evidenti nelle previsioni dell'iperbolico aumento nelle stime future dei casi e dei costi connessi. Si consideri, per esempio, il brano seguente, uscito in occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer 2018 (la ricorrenza cade ogni anno il 21 settembre) sul Portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica dell'Istituto Superiore di Sanità:

Il Rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) riporta stime di crescita allarmanti della demenza: 35,6 milioni di casi nel 2010 che raddoppieranno nel 2030 e triplicheranno nel 2050 con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (uno ogni 4 secondi) e il cui impatto economico sui sistemi sanitari sarà di circa 604 miliardi di dollari l'anno, con incremento progressivo. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600 mila con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari¹⁰.

Se ne ricava il ritratto di un fenomeno di proporzioni dilaganti. I discorsi medico-scientifico, politico-sanitario e massmediale definiscono di frequente la malattia di Alzheimer un'"epidemia", enfatizzando l'immagine di un espandersi apparentemente incontrollabile. Questo termine è stato registrato già negli anni Ottanta nella forma "epidemia silenziosa" (Gubrium 1986), che il "silenzio" rende, se possibile, più sinistra, implicando che si tratti di qualcosa che non possiamo anticipare (Zeilig 2013: 260). Fin da allora, infatti, i messaggi istituzionali sull'Alzheimer si sono incentrati sui problemi assistenziali e finanziari che impone di fronteggiare, profilandone la prospettiva dilatazione anche per l'allerta demografica suscitata dall'invecchiamento della popolazione, che accrescerebbe il numero di persone potenzialmente a rischio di svilupparla (Gubrium 1986; MacRae 2008).

Nel dicembre 2018, una persona che conosco, sapendo che svolgo ricerca antropologica nel campo della malattia di Alzheimer, mi ha mostrato gli appunti della prima lezione del corso di formazione per operatori sociosanitari (OSS) cui era iscritta: il docente aveva spiegato che la malattia di Alzheimer rappresenta un'"epidemia globale" e che pertanto era stata inserita dall'OMS fra le priorità di salute pubblica¹¹. L'uso didattico di questa costruzione mi ha colpito, segnalandomi la vitalità di un'immagine dell'Alzheimer non di re-

10. <https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/aggiornamenti> (20/09/2018), consultato il 23/09/2019.

11. Nella prima sezione del *Piano d'azione globale sulla risposta della sanità pubblica alla demenza 2017-2025*, varato nel 2017, l'OMS definisce la demenza una "priorità di salute pubblica" (WHO: 8) il cui impatto sociale ed economico possiede una magnitudine su cui bisogna accrescere la consapevolezza (*ibidem*: 16).

cente conio e che, in seguito, ho scoperto tramite una ricerca online essere largamente adottata anche in italiano, con una schiacciante predominanza della struttura “epidemia sociale” sulle altre (epidemia silenziosa, epidemia silente), nella divulgazione scientifica, in siti istituzionali di associazioni Alzheimer locali e regionali, di case farmaceutiche, e in testate giornalistiche¹². L’adozione del concetto di “epidemia” per la malattia di Alzheimer nei discorsi biomedico e mediatico, con la loro forza di penetrazione, diffusione e influenza sull’opinione pubblica, infonde nelle persone inquietudini concrete per la possibilità di manifestarla in futuro o di doversi occupare di un familiare ammalato perché trasmette il messaggio che il rischio che essa si presenti sia in costante aumento. Inoltre, nell’aggettivazione “sociale” o “globale” esprime preoccupazioni socioeconomiche e politico-sanitarie di più ampia portata, sottintendendo che l’Alzheimer rappresenti una minaccia non solo per persone e famiglie, ma per l’intera società (MacRae 2008), così replicandone e perpetuandone la demonizzazione nell’arena pubblica¹³. In effetti, l’immagine di un diffondersi che non si può o non si riesce ad arginare contiene con efficacia tanto i tratti di spaventevolezza quanto i tratti di emergenza che circondano la malattia di Alzheimer.

Contro-discorsi. La persona interiore, il sé incorporato e stereotipi “positivi”

Di fronte alle metafore e alle immagini apparse negli anni Ottanta si sono sollevate tempestivamente delle contro-narrazioni reattive alle logiche della “non persona” e della “perdita del sé” per svincolare le persone malate dalle visioni che ispiravano.

In questa fase, occupano un posto di rilievo le riflessioni teorico-pratiche di Tom Kitwood (1990, 1997) che pionieristicamente riconobbe l’importanza dell’esperienza vissuta dalla persona con demenza e l’influenza esercitata dal contorno sociale nella sua strutturazione. Quell’esperienza è il risultato di un intreccio dialogico costante tra fattori neuropatologici, psicosociali e biografici. È nello spazio sociale che scatta la negazione della persona, con la

12. Le uscite si riferiscono al motore di ricerca Google per ricerche effettuate ripetutamente nel periodo gennaio-maggio 2019.

13. Questo processo è stato indicato come una fra le origini della “riduzione dei diritti” (*disfranchisement*) che grava sulle persone con Alzheimer a causa dei significati, e dei pregiudizi, veicolati dall’etichetta diagnostica sulla completa incapacità di ragionamento e di azione. La riduzione dei diritti origina, nel teatro sociale, dalle difficoltà dei famigliari di accettare e capire i cambiamenti cognitivi del congiunto; nello spazio politico, appunto, dalla generica demonizzazione dell’Alzheimer; nel campo scientifico, dall’oggettivazione delle patologie che passa per le loro caratteristiche biologiche e comportamentali frammentate in “parti componenti” (Beard, Fox 2008).

nociva invisibilità in cui è calata rispetto alla iper-visibilità, alla sovraesposizione, degli effetti della demenza. Era ed è ben documentata la propensione delle persone a contatto con quella malata ad attribuire i suoi atti comunicativi verbali e non verbali, anziché a una manifestazione della sua volontà, al processo patologico in corso. Spesso le altre persone si rapportano a quella malata in funzione di attese e assunzioni (anche fuorvianti, come detto) sugli effetti prodotti dalla malattia e dalle carenze cognitive piuttosto che in funzione di una reale predisposizione all'ascolto e alla comprensione. In questo modo esternazioni e comportamenti dell'individuo malato, con tutti i loro veri significati, possono essere travisati, ammutoliti o ignorati. A questo proposito, Kitwood parlò di una "psicologia sociale maligna" che si riproduce attraverso meccanismi di infantilizzazione, deresponsabilizzazione, etichettatura, oggettivazione, stigmatizzazione (1990: 181-184), fra altri, e di cui la depersonalizzazione e l'aggravamento della demenza sono insidiose derivazioni. La spersonalizzazione si realizza nella dialettica fra le alterazioni neurologiche delle funzioni cerebrali e l'inserimento in un ambiente sociale negativo e potrebbe quindi essere depotenziata attraverso la pratica di un'etica del rispetto in relazioni sociali e interpersonali positive¹⁴.

Anche altri autori suoi contemporanei reagirono alle retoriche dell'"erosione del sé" puntando l'accento sulla rivalutazione dell'esperienza soggettiva della persona con Alzheimer, che per Stephen Post (1993) era un imperativo morale, e sull'influsso non marginale delle relazioni sociali quali sue determinanti (Sabat, Harré 1992). Tra familiari e caregiver informali sono state riscontrate delle attitudini che possono avere effetti deleteri sul vissuto quotidiano e di malattia. In quegli stessi anni, per esempio, fu osservato che i membri del nucleo familiare tendono a prevaricare il soggetto malato parlando e agendo in suo nome, prendendo decisioni che lo riguardano senza interpellarlo (Fontana, Smith 1992) e che sono spesso incapaci di adattare i propri modi di fare ai cambiamenti comportamentali che questa condizione di salute implica per concentrarsi preferibilmente sugli aspetti tecnici dell'assistenza che erogano (Dows 1997).

Queste acquisizioni rimangono a tutt'oggi centrali nei discorsi e nei progetti che mirano a sconfiggere l'idea che avvenga una "perdita del sé", i quali ne rifiutano l'attribuzione alla neuropatologia per ricollegarla piuttosto, appunto, alle modalità di interazione e rapporto delle altre persone verso quella malata (Sabat *et al.* 2011; Mitchell *et al.* 2013).

14. Per un inquadramento della sua opera e di alcune critiche alle sue teorie, che comunque non ne degradano la rilevanza negli approcci gerontologici e assistenziali "centrati sulla persona", cfr. Dewin 2008.

Punti fondamentali dei primi contro-discorsi sono l'affermazione dell'esistenza e della persistenza della persona a un livello più profondo, interno, del corpo – qui, per dire, non più concepibile come guscio vuoto – e il rigetto dell'esclusiva identificazione della persona con le funzioni cognitive. Sono intendimenti del cosiddetto movimento per la persona (*personhood movement*) caratterizzato dall'intento di tutelare la "persona interiore" (Leibing 2005, 2006, 2008) con la sua complessità esistenziale, la storia di vita, desideri e volontà che perdurano dietro la percepita velatura apposta dalla malattia. La salvaguardia di queste dimensioni è assegnata all'impostazione di buone pratiche di cura, di un'assistenza olistica, "centrata sulla persona".

I costrutti di perdita del sé e non persona trascurano la complessità fenomenologica dell'esperienza, della malattia, del "sé". Una disattenzione, questa, che percorre anche certi approcci psicosociali e filosofici che confinano il sé nelle strutture cerebrali tralasciando il carattere incorporato delle disposizioni e la capacità corporea di produzione simbolica. La nozione di "sé incorporato", elaborata da Pia Kontos (2005, 2006) sulla base di un lavoro di ricerca con persone affette da Alzheimer, riporta in primo piano agentività e creatività corporee. Nato dalla commistione della fenomenologia di Maurice Merleau-Ponty e della nozione di *habitus* di Pierre Bourdieu, il concetto di "sé incorporato" esprime la compresenza e co-azione, a un livello pre-riflessivo dell'esperienza, di aspetti primordiali e socioculturali del corpo che si estrinsecano attraverso la manifestazione corporea. Per esempio (Mitchell *et al.* 2013), l'adesione alle convenzioni sociali, le dimostrazioni di affetto e amicizia, l'attenzione per la propria apparenza esteriore, il coinvolgimento religioso o artistico, l'avversione per certi cibi, l'espressione di bisogni o disagi fisici sono tutte forme di comunicazione di inclinazioni personali. Il linguaggio non verbale e la gestualità mediano e consentono l'espressione di sé, anche in persone con demenza avanzata, realizzando una logica pratica prodotta senza intenzione conscia da un corpo strutturato e strutturante che genera un atto simbolico.

Gli approcci centrati sulla persona mirano ad abbattere gli stereotipi disumanizzanti degli individui con Alzheimer diffondendo immagini positive e rinnegando il rilievo tipicamente conferito alle "perdite" cognitive in favore di quanto rimane nel soggetto malato, e che può essere stimolato ed esaltato attraverso un'assistenza individualizzata e iniziative di coinvolgimento sociale e ludico. Hanno dato ottimi risultati, tangibili anche nell'ottica della destigmatizzazione. Tuttavia, nel proposito di neutralizzare lo stigma si annidano i limiti, di solito poco evidenti, di questi approcci poiché rilasciano dei messaggi fomenti di nuovi stereotipi, più luminosi, "positivi", ma non meno pericolosi degli altri.

Lo argomenta efficacemente Annette Leibing (2018) passando in rassegna le immagini diffuse da una categoria emergente in Brasile di caregiver informali, i nipoti che si prendono cura dei nonni (cfr. anche Leibing 2017), e la divulgazione degli esiti di certi programmi interni al movimento per la persona¹⁵. I giovani caregiver postano sui social network solo fotografie in cui appaiono sorridenti, in frangenti distesi e sereni della giornata, mentre non condividono mai scatti che immortalino i momenti più complicati e frustranti che l'assistenza continuativa comporta, durante i quali si presentino comportamenti disturbanti oppure manchino reazioni e interazione (Leibing 2017, 2018). Anche gli articoli loro dedicati peccano della medesima omissione (Leibing 2018: 179-185). In modo analogo, il movimento per la persona ha dimostrato che le persone con Alzheimer traggono beneficio da attività creative e artistiche, dall'allestimento più simile a quello domestico degli spazi degli istituti, da una scansione giornaliera personalizzata, e che quando questi criteri sono applicati sono più felici e più longeve. Chi gestisce i progetti nonché i video prodotti in seno agli approcci "centrati sulla persona", però, enfatizzano solo i momenti divertenti, le risate, la risposta dei pazienti agli stimoli, non dicendo nulla di quanto succede quando mancano tali risposte (*ibidem*: 187-188). In entrambi i casi si diffondono stereotipi positivi troppo ottimistici che non preparano le famiglie e la società agli aspetti sgradevoli dell'Alzheimer e a quelli meno gratificanti dell'assistenza informale.

Metafore di malattia

Fra le metafore legate alla malattia di Alzheimer hanno di recente fatto la loro comparsa, nel linguaggio biomedico, le metafore militari e belliche (Hodgkin 1985; Fuks 2009), che vantano, in generale, una vasta applicazione in ambito clinico. Le metafore guerresche fanno della malattia un "nemico" da sconfiggere, del vissuto di malattia una "guerra" da vincere, e dei saperi, delle tecniche, degli strumenti impiegati delle "armi".

Il discorso biomedico le adotta per uno spettro amplissimo di situazioni patologiche, quali obesità, cardiopatie, allergie, depressione, sclerosi multipla, cancro, HIV/AIDS, e ora si sono infiltrate anche nei discorsi sull'Alzheimer e la demenza (Lane *et al.* 2013; George, Whitehouse 2014)¹⁶. Non senza ambiguità, considerando i risvolti dell'utilità dell'adozione delle metafore

15. Per esempio, Kontos, Miller, Kontos 2017; Kontos *et al.* 2017.

16. Sull'uso di questa tipologia di metafora cfr. Hodgkin 1985; Martin 1990, 1994; Annas 1995; Sontag 2002; Reisfield, Wilson 2004; Fuks 2009. Per le riflessioni critiche sull'utilizzo specifico nel caso dell'Alzheimer cfr. George 2010; Lane *et al.* 2013; George, Whitehouse 2014.

marziali di malattia. Da un lato, esse promuovono un atteggiamento “combattivo” da parte della persona malata, istigandola ad affrontare con coraggio e determinazione la patologia e possono incentivare effettivamente l’adesione alle procedure diagnostiche, chirurgiche e terapeutiche. Dall’altro lato, l’incitamento a sfoderare uno spirito battagliero non si adatta a chiunque e può condurre a mio parere a condannare comportamenti diversamente orientati: una persona può reagire a una diagnosi infausta con depressione, disperazione e finanche disfattismo, poco rispecchiati dalle retoriche dello scontro armato su un campo di battaglia (che, detto per inciso, coinciderebbe con il proprio corpo). Inoltre, cosa ancor più rilevante nel caso dell’Alzheimer, sono inapplicabili a tutte le malattie irrisolvibili, croniche o fatali, cioè quelle che non possono essere “sconfitte”.

In una concisa disanima delle metafore marziali in oncologia (Reisfield, Wilson 2004), il loro largo uso è imputato, fra l’altro, alla validità delle corrispondenze che statuiscono: c’è un “nemico” (il cancro), c’è un “comandante” (il medico), c’è un “combattente” (il paziente), ci sono degli “alleati” (lo staff sanitario), ci sono degli “armamenti” (armi chimiche, biologiche e nucleari antineoplastiche). E qui si intravede una prima limitazione di questa classe di metafore particolarmente incisiva nel caso dell’Alzheimer: l’obiettivo della “vittoria” contro l’antagonista patologico diventa centrale e altri obiettivi non meno importanti, come la riabilitazione o l’assistenza, restano invece in ombra (George, Whitehouse 2014: 121).

Le metafore militaresche e di guerra enfatizzano la scansione delle prassi biomediche – esami clinici, diagnosi, prognosi, trattamento – quale tragitto da seguire con assoluta aderenza alle disposizioni¹⁷ senza includere tutti gli aspetti sociali, psicologici, emotivi, emozionali, affettivi, squisitamente individuali, del vissuto di malattia nella sua multidimensionalità. E ciò è assai controproducente nell’Alzheimer poiché sono proprio questi gli aspetti su cui si dovrebbero concentrare gli sforzi per assicurare a chi ne soffre la necessaria qualità degli interventi assistenziali e di sostegno nel quotidiano. In questa cornice, credo sia chiaro quanto poco adattabili all’Alzheimer siano queste metafore¹⁸.

17. Simili metafore possono rinforzare la gerarchizzazione del rapporto di potere medico-paziente colpevolizzando la *non-compliance* della persona malata perché “la ‘battaglia’ non può essere vinta senza seguire gli ‘ordini del dottore’” (Fuks 2009: 2). Del resto, nell’ambiente militare, chi non rispetta le disposizioni è “insubordinato” (Lane *et al.* 2013: 282).

18. Mi riferisco al piano individuale, perché sul fronte politico-scientifico le dichiarazioni di “guerra all’Alzheimer” hanno favorito la diffusione della conoscenza di questo settore di ricerca facendovi anche confluire risorse (Lane *et al.* 2013).

Una condizione degenerativa e senza terapie efficaci, qual è l'Alzheimer, non può essere concepita come una "battaglia" perché, tanto per cominciare, medici e pazienti non dispongono di un "arsenale". Inoltre, la maggioranza delle persone malate sono anziane, con quadri di comorbidità, e potrebbero essere pertanto impossibilitate a "lottare". Il linguaggio militarizzato e guerresco di conseguenza potrebbe riversare su di loro il peso di un'attesa che non possono soddisfare a causa delle caratteristiche stesse della patologia e della situazione globale di salute, a detrimento della condivisione di reali sentimenti, timori, angosce. Non solo: la progressiva evoluzione peggiorativa dei sintomi cognitivi e fisici che connota l'Alzheimer potrebbe instillare in chi ne è affetto la nociva sensazione di "avere perso".

La centralità della figura medica e del percorso medico che tali metafore implicano distoglie dall'urgenza di pianificare un approccio multidisciplinare alla persona malata di Alzheimer, capace di estendersi e agire anche nei suoi spazi famigliari e domestici profondamente coinvolti nell'organizzazione e nella gestione dell'assistenza.

L'azione delle metafore. Osservazioni finali

Una metafora non è mai "positiva" o "negativa" in sé, perché è sempre "buona per pensare" e "buona per dire". La metafora, però, come detto, non possiede solo un'efficacia comunicativa o esplicativa, ma intrattiene più complessi rapporti di influenza reciproca con le forme del pensiero e dell'azione. Se dal punto di vista del funzionamento "tecnico", la metafora poggia su una somiglianza percepibile tra i due poli dello spostamento semantico, per comprendere criticamente l'azione della costellazione metaforica che contorna la malattia di Alzheimer bisogna tenere presente che la metafora non si limita a descrivere delle similarità esistenti, perché può, piuttosto, crearle, costruirle (Black 1962; van der Geest, Whyte 1989; Kirmayer 1993; Reisfield, Wilson 2004): un meccanismo che è evidentemente all'opera nella produzione e nel radicamento delle rappresentazioni, degli stereotipi, delle retoriche dell'Alzheimer e delle persone malate che ne popolano l'immaginario socioculturale occidentale.

Le metafore che ho riportato, a partire da quelle di "non persona" e "perdita del sé", restituiscono immagini quasi impietose – il guscio vuoto, il morto vivente, l'ombra del sé precedente, l'eterno funerale – responsabili della stigmatizzazione degli individui malati e della riduzione della loro intera esperienza alle (presunte) conseguenze dell'inefficienza cognitiva: la completa incapacità di azione, decisione, riflessione su tutti i fronti esistenziali. Da questi presupposti vengono la spersonalizzazione, l'oggettivazione,

l'infantilizzazione, la deresponsabilizzazione del soggetto malato che possono accentuare la disabilità bloccando le possibilità di agire, di esprimere desideri e bisogni e, corrispondentemente, condurre a un aumento della dipendenza.

Questo nucleo di metafore e i discorsi allarmistici di ascendenza medico-scientifica e politico-sanitaria (si pensi all'immagine dell'"epidemia") sulla crescita dei "casi" di Alzheimer, sui problemi finanziari dovuti ai costi per le aumentanti esigenze socioassistenziali, il rilancio nei media di queste retoriche che dà loro vasta ricezione, hanno prodotto e ancora oggi incrementano la spaventosità dell'Alzheimer (Herskovits 1995; Zeilig 2013; George, Whitehouse 2014), malattia che, a sua volta, è divenuta metafora terrificante dell'invecchiamento quale momento della vita su cui il discorso biomedico ha impiantato timori concreti per l'insorgenza di declino, deterioramento cognitivo, disabilità (Zimmermann 2017a). In questi casi potremmo dire che le metafore siano "negative", non in se stesse, ma perché potenzialmente dannose o rischiose sono le ripercussioni dell'adesione al costruito metaforico.

Nel frangente storico in cui si sono affermate tali metafore, la produzione delle persone malate non era considerata per la persuasione, ormai screditata, che la patologia impedisse l'elaborazione auto-riflessiva. Anche nelle loro narrazioni di malattia ricorrono metafore¹⁹. Ho già citato DeBaggio (2002) per cui la diagnosi è una "sentenza di morte" e la patologia una "prigione di paura". Un'altra importante autobiografia, e fra i primi scritti di questo tipo, è quella di Diana Friel McGowin (1993) che condensa nel titolo, *Living in the Labyrinth: A Personal Journey through the Maze of Alzheimer's*, una metafora molto eloquente: quella del labirinto, che risulta particolarmente convincente specialmente, ma non solo, nei passaggi in cui descrive gli episodi di disorientamento spazio-temporale. In questi casi, la metafora può dirsi "positiva", non in se stessa, considerando la drammaticità dell'esperienza cui dà voce e delle immagini che richiama, ma perché soddisfa eccellentemente l'esigenza di comunicazione e di condivisione di un vissuto complesso, tortuoso, che inculca incertezza e paura per il futuro, di per se stesso indicibile.

In definitiva, le metafore devono essere interrogate nel contesto di produzione e d'uso, oltrepassandone l'efficacia comunicazionale nella consapevolezza dell'efficacia *pratica* e degli effetti concreti che possono scaturirne.

Storicamente, le metafore in azione nella malattia di Alzheimer si sono irradiate dalla letteratura biomedica sulla "nuova" patologia con i suoi toni catastrofistici, dalla memorialistica dei caregiver informali alle prese con i cambiamenti del congiunto e le incombenze dell'assistenza; dal linguaggio

19. Su metafore e poetiche delle persone malate e dei caregiver, cfr. Zimmermann 2017a, 2017b.

dei media con le sue retoriche della “deprivazione” del sé. Già a partire dagli stessi anni sono emerse contro-narrazioni che hanno gettato sulle dinamiche discorsive e metaforiche dell’Alzheimer uno sguardo critico e una prospettiva di superamento. Tom Kitwood ha aperto la strada al pieno riconoscimento della persona malata con la sua storia di vita avvertendo per primo delle ricadute negative che avevano sull’esperienza vissuta le relazioni sociali orientate solamente dalla presenza della malattia. Contributi coevi e successivi lungo il filone di studio e ricerca sulla questione del sé e della persona nella malattia di Alzheimer di impronta sociologica e antropologica (Gubrium 1986, 1987, 2000; Lyman 1989; Sabat, Harré 1992; Post 1993; Herskovits 1995; Beard, Fox 2008; Leibing 2005, 2006, 2008) hanno insistito sul recupero e la centralità del dominio esperienziale e interpersonale nel vissuto di malattia, sganciando la “persona malata” dalle visioni e percezioni mediate da certe metafore e retoriche che, di fatto, la negavano e ne negavano la complessità. La promozione di un’assistenza (istituzionale e informale) “centrata sulla persona”, quello che è stato definito il movimento per la persona (Leibing 2006, 2008), iniziative e programmi che tentano di concretizzare le istanze di difesa della persona malata (cfr. Kontos, Miller, Kontos 2017; Kontos *et al.* 2017), pur con i loro limiti (Leibing 2017, 2018), sono il prodotto dell’evoluzione e dello sviluppo di questo più ampio dibattito. In questo articolo ho inteso fornirne una panoramica, sia perché è poco noto nell’antropologia medica italiana, sia perché certe argomentazioni hanno importanti risvolti concreti. Le metafore e le retoriche che ho descritto sono sempre potenzialmente attive negli scenari familiari, istituzionali, assistenziali formali e informali della malattia di Alzheimer. La comprensione delle loro radici storico-culturali, sociopolitiche, medico-scientifiche e, anche, individuali e soggettive; la consapevolezza delle componenti, incancellate dalla patologia, incorporate e fenomenologiche del sé, della persona, del vissuto di malattia, compreso nella sua multidimensionalità, possono contribuire a forgiare e a dispiegare pratiche di relazione, di cura, di assistenza realmente calibrate sulla “persona” riconosciuta nella sua globalità e complessità.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Annas, George J., 1995, Reforming the Debate on Health Care Reform by Replacing our Metaphors, *The New England Journal of Medicine*, 332, 11: 744-747.
- Aquilina, Carmelo, Julian C. Hughes, 2006, The return of the living dead: agency lost and found?, in *Dementia mind, meaning and the person*, Julian C. Hughes, Stephen J. Louw, Steven R. Sabat, eds, New York, Oxford University Press: 123-161.
- Battaglia, Debora, 1995a, Problematizing the Self: A Thematic Introduction, in *Rethorics of Self-making*, Debora Battaglia, ed, Berkeley, University of California Press: 1-15.
- Battaglia, Debora, ed, 1995b, *Rethorics of Self-making*, Berkeley, University of California Press.
- Beard, René L., Patrick J. Fox, 2008, Resisting social disenfranchisement. Negotiating collective identities and everyday life with memory loss, *Social Science & Medicine*, 66, 7: 1509-1520.
- Behuniak, Susan M., 2011, The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies, *Ageing & Society*, 31, 1: 70-92.
- Black, Max, 1962, *Models and Metaphors. Studies in language and philosophy*, Ithaca, Cornell University Press.
- Carrithers, Michael, Steven Collins, Steven Lukes, eds, 1996 [1985], *Della Persona. Antropologia, filosofia, storia*, Lanuvio, Corrado Lampe Editore.
- Cayton, Harry, 2006, From childhood to childhood? Autonomy and dependence through the ages of life, in *Dementia mind, meaning and the person*, Julian C. Hughes, Stephen J. Louw, Steven R. Sabat, eds, New York, Oxford University Press: 259-286.
- Clare, Linda, 2003, Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease, *Social Science and Medicine*, 57, 6: 1017-1029.
- Cohen, Donna, Carl Eisdorfer, 1986, *The Loss of Self: A Family Resource for the Care of Alzheimer's Disease and Related Disorders*, New York, W.W. Norton.
- Cohen, Lawrence, 1998, *No Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press.
- DeBaggio, Thomas, 2002, *Losing my mind: an intimate look at life with Alzheimer's disease*, New York, The Free Press.
- Dewin, Jan, 2008, Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas, *International Journal of Older People Nursing*, 3, 1: 3-13.
- Douglas, Mary, 1994 [1992], Un esempio di stile di pensiero: l'idea del sé, in *Crede e pensare*, Mary Douglas, Bologna, Il Mulino: 75-103.
- Douglas, Mary, 1995, The cloud god and the shadow self, *Social Anthropology*, 3, 2: 83-94.
- Fernandez, James W., 1974, The mission of metaphor in expressive culture, *Current Anthropology*, 15, 2: 119-145.
- Fernandez, James W., 1986, *Persuasions and Performances: The Play of Tropes in Culture*, Bloomington, Indiana University Press.

- Fuks, Abraham, 2009, The Military Metaphors of Modern Medicine, *Conference on Health, Illness, and Disease, Oxford (UK), July 3-5*: <https://pdfs.semanticscholar.org/25ad/756a62f8acc29ac5273cae365b0f387b58ca.pdf>, consultato il 10/12/2019.
- George, Daniel R., 2010, The Art of Medicine. Overcoming the social death of dementia through language, *The Lancet*, 376, 9741: 586-587.
- George, Daniel R., Peter J. Whitehouse, 2007, A new Age for Senility. Reimagining the Cultural Framework of Dementia, *Current Anthropology*, 48, 4: 623-625.
- George, Daniel R., Peter J. Whitehouse, 2014, The War (on Terror) on Alzheimer's, *Dementia*, 13, 1: 120-130.
- Gubrium, Jaber F., 1986, *Oldtimers and Alzheimer's. The descriptive organisation of senility*, Greenwich, Connecticut, JAI Press.
- Gubrium, Jaber F., 1987, Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer's disease experience, *Sociology of Health and Illness*, 9, 1: 1-24.
- Gubrium, Jaber F., 2000, Narrative Practice and the Inner Worlds of the Alzheimer Disease Experience, in *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspective*, Peter J. Whitehouse, Konrad Maurer, Jesse F. Ballenger, eds, Baltimore, The John Hopkins University Press: 181-203.
- Herskovits, Elizabeth, 1995, Struggling over Subjectivity: Debates about the "Self" and Alzheimer's Disease, *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 2: 146-164.
- Hodgkin, Paul, 1985, Medicine is war: and other medical metaphors, *British Medical Journal*, 291, 6511: 1820-1821.
- Hughes, Julian C., Stephen J. Louw, Steven R. Sabat, eds, 2006, *Dementia mind, meaning and the person*, New York, Oxford University Press.
- Jackson, Michael, 1983, Thinking through the body: An essay on understanding metaphor, *Social Analysis. The International Journal of Anthropology*, 14: 127-149.
- Kirmayer, Laurence J., 1988, Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine, in *Biomedicine Examined*, Margaret Lock, Deborah Gordon, eds, Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers: 57-94.
- Kirmayer, Laurence J., 1992, The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience, *Medical Anthropology Quarterly*, 6, 4: 323-346.
- Kirmayer, Laurence J., 1993, Healing and the invention of metaphor: the effectiveness of symbols revisited, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 17: 161-195.
- Kitwood Tom, 1990, The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease, *Ageing and Society*, 10, 2: 177-196.
- Kitwood, Tom, 1997, *Dementia Reconsidered. The person comes first*, Buckingham, Open University Press.
- Kontos, Pia C., 2005, Embodied selfhood in Alzheimer's disease. Rethinking person-centred care, *Dementia*, 4, 4: 553-570.

- Kontos, Pia C., 2006, Embodied Selfhood. An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease, in *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, Annette Leibing, Lawrence Cohen, eds, New Brunswick, Rutgers University Press: 195-217.
- Kontos, Pia C., Karen-Lee Miller, Alexis P. Kontos, 2017, Relational citizenship: supporting embodied selfhood and relationality in dementia care, *Sociology of Health & Illness*, 39, 2: 182-198.
- Kontos, Pia C., Karen-Lee Miller, Gail J. Mitchell, Jan Stirling-Twist, 2017, Presence redefined: The reciprocal nature of engagement between elder-clowns and persons with dementia, *Dementia*, 16, 1: 46-66.
- Lakoff, George, Mark Johnson, 1980, *Metaphors We Live By*, Chicago, University of Chicago Press.
- Lambek, Michael, Andrew Strathern, eds, 1998, *Bodies and Persons. Comparative perspectives from Africa and Melanesia*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Lane, Heather, Sueanne McLachlan, Jennifer A. M. Philip, 2013, The war against dementia: are we battle weary yet?, *Age and Ageing*, 42, 3: 281-283.
- Leibing, Annette, 2005, Pratiques de Soins—La Maladie d'Alzheimer et "la Personne Intérieure", *Cahiers de Recherche Sociologiques*, 41/42, 4: 147-168.
- Leibing, Annette, 2006, Divided Gazes. Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life, in *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, Annette Leibing, Lawrence Cohen, eds, New Brunswick, Rutgers University Press: 240-268.
- Leibing, Annette, 2008, Entangled Matters – Alzheimer's, Interiority, and the "Unflattening" of the World, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 32, 2: 177-193.
- Leibing, Annette, 2017, Successful Selves? Heroic Tales of Alzheimer's Disease And Personhood in Brazil, in *Successful Aging as a Contemporary Obsession. Global perspectives*, Sarah Lamb, ed., New Brunswick, Rutgers University Press: 203-217.
- Leibing, Annette, 2018, On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment, in *Kulturen der Sorge, Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*, Harm-Peer Zimmermann, ed., Frankfurt, New York, Campus Verlage: 177-194.
- Low, Seta M., 1994, Embodied metaphors: Nerves as lived experience, in *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self*, Thomas J. Csordas, ed, Cambridge, Cambridge University Press: 139-162.
- Löwy, Ilana, 1996, Metaphors of immunology: war and peace, *História, Ciências, Saúde*, III (1): 7-23.
- Lushin, Guy, 1989, *The living dead: Alzheimer's in America*, Potomac, Maryland, National Foundation for Medical Research.
- Lyman, Karen A., 1989, Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia, *The Gerontologist*, 29, 5: 597-605.
- MacRae, Hazel, 2008, "Making the best you can of it": living with early-stage Alzheimer's disease, *Sociology of Health & Illness*, 30, 3: 396-412.

- Martin, Emily, 1990, Toward an Anthropology of Immunology: The Body as Nation State, *Medical Anthropology Quarterly*, 4, 4: 410-426.
- Martin, Emily, 1994, *Flexible bodies: Tracking immunity in American culture from the days of polio to the age of AIDS*, Boston, Beacon Press.
- Martorell Poveda, Maria Antonia, 2003, An anthropological perspective of Alzheimer disease, *Geriatric Nursing*, 24, 1: 26-31.
- McLean, Athena Helen, 2006, Coherence without Facticity in Dementia. The Case of Mrs. Fine, in *Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility*, Annette Leibing, Lawrence Cohen, eds, New Brunswick, Rutgers University Press: 157-179.
- McGowin, Diana Friel, 1993, *Living in the Labyrinth: A Personal Journey through the Maze of Alzheimer's*, New York, Elder Books.
- Mitchell, Gail J., Sherry L. Dupuis, Pia K. Kontos, 2013, Dementia Discourse: From Imposed Suffering to Knowing, *Other-Wise, Journal of Applied Hermeneutics*, <https://cjc-rcc.ucalgary.ca/index.php/jah/article/view/53220>, consultato il 10/12/2019.
- Murray, D.W., 1993, What is the Western concept of the self? On forgetting David Hume, *Ethos*, 21, 1: 3-23.
- Palumbo, Berardino, 1999, Mario per non morire. Individuo, "sé" e persona ai margini della cosca, in *Individuo e persona nel Mediterraneo*, Eugenio Mazzarella, Rossella Bonito Oliva, eds, Napoli, Guida: 109-134.
- Pasquarelli, Elisa, 2016, Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità, *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 41-42: 181-207.
- Pasquarelli, Elisa, 2018, *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*, Roma, Alpes Italia.
- Post, Stephen G., 1993, Alzheimer Disease and Physician-Assisted Suicide, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 7, 2: 65-68.
- Post, Stephen G., 1995, *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, Baltimore, London, Johns Hopkins University Press.
- Post, Stephen G., 2000, The Concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society, in *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, Clinical and Cultural Perspective*, Peter J. Whitehouse, Konrad Maurer, Jesse F. Ballenger, eds, Baltimore, The John Hopkins University Press: 243-256.
- Post, Stephen G., 2006, *Respectare: moral respect for the lives of the deeply forgetful*, in *Dementia mind, meaning and the person*, Julian C. Hughes, Stephen J. Louw, Steven R. Sabat, eds, New York, Oxford University Press: 223-234
- Reisfield, Gary M., George R. Wilson, 2004, Use of metaphor in the discourse on cancer, *Journal of Clinical Oncology*, 22, 19: 4024-4027.
- Sabat, Steven R., Rom Harré, 1992, The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease, *Ageing and Society*, 12, 4: 443-461.

- Sabat, Steven R., Ann Johnson, Caroline Swarbrick, John Keady, 2011, The “demented other” or simply “a person”? Extending the philosophical discourse of Naue and Kroll through the situated self, *Nursing Philosophy*, 12, 4: 282-292.
- Scheper-Hughes, Nancy, Margaret Lock, 1986, Speaking truth to illness: Metaphors, reification, and a pedagogy for patients, *Medical Anthropology Quarterly*, 17, 5: 137-140.
- Shabahangi, Nader, Geoffrey Faustman, Julie N. Thai, Patrick J. Fox, 2009, Some Observations on the Social Consequences of Forgetfulness and Alzheimer’s Disease: A Call for Attitudinal Expansion, *Journal of Aging, Humanities, and the Arts*, 3, 1: 38-52.
- Sontag, Susan, 2002, *Illness as Metaphor & Aids and its Metaphors*, London, Penguin Books Ltd.
- Surr, Clare, 2006, Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach, *Social Science and Medicine*, 62, 7: 1720-1730.
- van der Geest, Sjaak, Susan Reynolds Whyte, 1989, The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms, *Medical Anthropology Quarterly*, 3, 4: 345-367.
- WHO, 2017, *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*, Geneva, World Health Organization.
- Woods, Robert T., 1989, *Alzheimer’s disease: coping with a living death*, London, Souvenir Press.
- Zarit, Steven H., Nancy K. Orr, Judy M. Zarit, 1985, *The Hidden Victims of Alzheimer’s Disease: Families Under Stress*, Irvington, New York, New York University Press.
- Zeilig, Hannah, 2013, Dementia as a Cultural Metaphor, *The Gerontologist*, 54, 2: 258-267.
- Zimmermann, Martina, 2017a, Alzheimer’s Disease Metaphors as Mirror and Lens to the Stigma of Dementia, *Literature and Medicine*, 35, 1: 71-97.
- Zimmermann, Martina, 2017b, *The Poetics and Politics of Alzheimer’s Disease Life-Writing*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.

Elisa PASQUARELLI, PhD in Ethnology and Ethno-anthropology (Sapienza University of Rome), is specialized in the study of biomedicine and hospital spaces. Her main fields of research include medical anthropology, hospital ethnography, and anthropology of aging. Since 2009, she has been carrying out a long-term research on Alzheimer and Mild Cognitive Impairment. She has put a leading focus on the historical and contemporary debate on these labels, the biomedical practices related to them and the early diagnosis of Alzheimer. She is author of the book *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità* (Alpes Italia, 2018) and articles appeared in scientific journals.

elisa.pasquarelli@gmail.com

This work is licensed under the Creative Commons © Elisa Pasquarelli
Metafore in azione: Rappresentazioni e retoriche nell'immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente

2019 | ANUAC. VOL. 8, N° 2, DICEMBRE 2019: 37-60.

ISSN: 2239-625X - DOI: 10.7340/anuac2239-625X-3771

