



F.S.E.



A.D. MDLXII



M.I.U.R.

Universita' Degli Studi Di Sassari  
FACOLTA' DI LETTERE E FILOSOFIA

DIPARTIMENTO DI TEORIE E RICERCHE DEI SISTEMI CULTURALI

---

DOTTORATO EUROPEO DI RICERCA IN  
ANTROPOLOGIA, STORIA MEDIOEVALE,  
FILOLOGIA E LETTERATURE DEL MEDITERRANEO OCCIDENTALE  
IN RELAZIONE ALLA SARDEGNA  
CICLO XX

Coordinatore: Prof. A.M. MORACE

## IL CORPO, LA VECCHIAIA, LA MALATTIA

Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer

**Tutors:**

Prof. MARIO ATZORI

Prof.ssa MARIA MARGHERITA SATTA

***Dottorando:***

FRANCESCO NICOLA GASPA

ANNO ACCADEMICO 2007/2008

## INDICE

<b>0. INTRODUZIONE</b>	<i>Pag.</i> 4
<b>1. L'EVENTO MALATTIA NEGLI STUDI ANTROPOLOGICI</b>	9
1.1. Alcuni esempi di approccio evoluzionista	9
1.2. La malattia fra religione e magia nell'antropologia francese	11
1.3. Malattia, credenze e tabù secondo l'antropologia inglese	18
1.4. Malattie psichiche e il relativismo culturale negli USA	23
1.5. Gli studi italiani sulla medicina popolare	29
1.6. L'antropologia medica negli Stati Uniti	46
1.7. L'antropologia medica contemporanea in Europa	53
1.8. L'antropologia medica in Italia	60
<b>2. IL CORPO COME PRODOTTO CULTURALE</b>	69
2.1. I significati del corpo	69
2.2. Corpo e cultura	81
2.3. Il corpo e le sue tecniche	87
2.4. Il sapere tecnico	94
2.5. Dare un senso al mondo	101
2.6. Il paziente e la biomedicina	105
<b>3. LA VECCHIAIA E L'ALZHEIMER</b>	113
3.0. Premessa	113
3.1. La caduta del simbolo	123
3.2. Interpretare la vecchiaia	132
3.3. La terza età	136
3.4. Biologia dell'invecchiamento	142

<b>4. LE MALATTIE DELLA VECCHIAIA</b>	147
4.1. La malattia di Alzheimer	147
4.2. Esordio, evoluzione e sintomi dell'Alzheimer	150
4.3. Il mondo perduto	156
4.4. La diffusione dell'Alzheimer	163
4.5. Prevalenza e incidenza	164
4.6. Fattori di rischio e fattori protettivi	167
4.6.1. Fumo	169
4.6.2. Ambiente e lavoro	170
4.6.3. Ormoni femminili e farmaci antinfiammatori	170
4.6.4. Fattori di rischio	171
<b>5. LA RICERCA E LE CURE CLINICHE: ONERI SOCIALI ED ECONOMICI</b>	173
5.1. Tra ricerca biologica e indagine clinica	173
5.2. Oneri sociali	175
5.3. Oneri economici	176
5.4. Quale interpretazione per l'Alzheimer	178
5.5. L'ambito familiare e il demente	180
<b>6. PROBLEMI SOCIALI E CULTURALI</b>	182
6.1. Deontologia medica	182
6.2. Questioni di bioetica	186
6.3. Diagnosi e consenso	190
6.4. Demenza e limitazioni della libertà	193
6.5. Sperimentazione e paziente	196
6.6. Fasi terminali della demenza	199
6.7. Le risposte attese	201
6.8. Il futuro della biomedicina	203

<b>7. L'INDAGINE A SASSARI E PROVINCIA</b>	211
7.1. I presupposti della ricerca	211
7.2. La metodologia	214
7.3. I malati di Alzheimer nella provincia di Sassari	217
7.4. Descrizione del campione	220
7.4.1. Familiari intervistati	220
7.4.2. I malati	226
7.5. Alcune considerazioni	230
7.6. Crisi della famiglia	235
7.7. Scambio di ruoli	239
7.8. Comunicare con il malato	243
7.9. La carenza dell'offerta sanitaria e assistenziale	247
7.10. Un aspetto trascurato	252
7.11. Alcune note conclusive	258
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	263
<b>APPENDICE</b>	291

## 0. INTRODUZIONE

La presente ricerca ha come obiettivo l'analisi del morbo di Alzheimer. Una malattia degenerativa delle cellule cerebrali che si sta sempre più diffondendo e che affligge non solo chi ne è affetto ma che grava fortemente su chi si occupa del malato. In particolare, questo studio muove dalla consapevolezza che occuparsi dei malati di Alzheimer implica problematiche di varia natura: sociali, economiche, politiche e istituzionali.

Obiettivo principale di questo progetto è l'analisi delle diverse problematiche riguardanti questa patologia e naturalmente quelle relative al rapporto tra il malato e chi gli sta vicino, in particolare i familiari.

Il lavoro è articolato in due parti; nella prima, di carattere prettamente teorico, nella quale si esplorano gli studi antropologici sulla malattia in generale. Nell'esaminare questa letteratura, l'attenzione è stata focalizzata, in particolare, su alcuni studiosi che si è considerato potessero contribuire a far luce sulle diverse problematiche culturali riguardanti le malattie; l'intento è stato rivolto a cercare di capire come esse vengono viste e affrontate nelle società tradizionali e in quelle moderne contemporanee.

Dall'indagine sembra che le varie culture abbiano presentato, in tutti i tempi, oscillazioni nella pratica medica fra riduzionismo ed olistico; probabilmente questo è in risposta a fluttuazioni generali di sistemi di valori. Gli studi sulle medicine tradizionali, infatti, hanno fatto emergere le diversità tra sistema tradizionale e sistema biomedico, soprattutto su due aspetti fondamentali: la concezione e l'interpretazione della malattia e delle sue cause e l'impostazione dal punto di vista teorico-interpretativo delle modalità di risoluzione dell'evento patologico.

La ricerca etno-antropologica, a partire dal diciannovesimo secolo e fino alla metà del ventesimo, ha studiato, in maniera sistematica, le concezioni della malattia nelle diverse forme di patologie e relative terapie nelle società tradizionali, mettendola in stretto legame con le concezioni magico religiose. Nelle società tradizionali, in

particolare, la malattia non è mai un caso ma sempre una causa<sup>1</sup>. Tale causa, pur nella varietà delle rappresentazioni collettive sul male e la morte, richiama l'intervento di una presenza ostile dovuta a spiriti "maligni" che possono essere espulsi o scacciati attraverso pratiche o rituali magici. Nelle società tradizionali la malattia viene avvertita come un'esperienza complessa che non si esaurisce soltanto nella sfera delle tecniche terapeutiche. Essa è un segno da decifrare, una realtà disturbante, un significante il cui significato deve essere ricostruito e individuato; il suo significato si colloca nell'ordine del simbolismo magico-religioso o è legato a riferimenti della tradizione, ossia al mondo degli antenati. Dunque, esso si riferisce a un'aggressione che si identifica in una realtà ultra mondana, oppure ruota attorno ad un determinato asse referenziale costituito dal sistema dei valori sui quali, in piena consapevolezza o anche inconsapevolmente, la comunità si regge. Si tratta di valori da cui la comunità o il gruppo traggono forza e guida. Valori che a loro volta poggiano sul rispetto di obblighi, di divieti e di usi sanciti dalla tradizione ancestrale. Ma poiché la somma di tali valori dà espressione e consistenza all'identità culturale del gruppo, è nel rispetto individuale di essi che ciascun membro del gruppo stesso trova la fonte e la giustificazione rassicurante di una vita per lui stesso priva di mali. Il mancato rispetto di un uso, di un tabù, di un obbligo anche se involontariamente e inconsapevolmente diventerà, nella coscienza e nella rappresentazione collettiva del gruppo, un'importante causa di mali e di malattie d'ogni sorta. Pertanto, a posteriori la malattia si presenta come il segno da cui si evincerà che qualcosa di non conforme agli usi, ai divieti, ai doveri, è stato commesso: un'alterità disturbante a cui consegue il male, la malattia e perfino la morte<sup>2</sup>. La malattia da "significante" si trasforma in "significato" attraverso un processo di inculturazione presso un determinato gruppo sociale secondo una rappresentazione culturalmente codificata che, quindi, dal soggetto si estende alla società rendendo la malattia un fatto sociale totale<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Augé, M., Herzlich, H., C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986.

<sup>2</sup> Lanternari, V., *Medicina, magia, religione, valori*, vol. I, Liguori editore, Napoli, 1994, pp. 176-179.

<sup>3</sup> Mauss, M., *Teoria generale della magia*, Torino, Einaudi, 1991.

Invece, nella medicina occidentale la malattia appare come l'effetto di una causa che si può rimuovere o modificare con interventi tecnici. Il loro campo di applicazione è il corpo inteso come organismo, ossia un apparato di organi, strutture e funzioni che è possibile trattare con criteri meccanicistici come qualsiasi fenomeno naturale. In questo sguardo clinico oggettivante, che percepisce il corpo come una macchina, la componente «culturale» non solo non ha alcuna rilevanza, ma può essere addirittura di intralcio a una visione scientifica e oggettiva. Tuttavia, la malattia è vissuta dal soggetto che la percepisce secondo modalità che influiscono sul suo decorso, quando non addirittura sulla sua insorgenza e sulla sua prognosi. Su questo fronte conoscenza scientifica e abilità tecnica sono carenti. L'ordine della spiegazione che dice come l'alterazione si è prodotta, non è in grado di comprendere perché si è prodotta.

È dove il corpo lancia messaggi che la biomedicina non può raccogliere, poiché non conosce il corpo in quanto si è sempre interessata solo all'organismo, il quale a differenza del corpo non dispone di un'intenzionalità dispiegata nel mondo. L'intenzionalità del corpo è nel suo essere destinato a un mondo che non abbraccia né possiede ma verso cui non cessa di dirigersi e di progettarsi<sup>4</sup>.

Nel malato di Alzheimer il corpo non è più in grado di proiettarsi sul mondo, vengono ignorati il fine e l'intenzione che fanno di ogni gesto una risposta appropriata a una particolare situazione nel mondo, per risolvere la gestualità in una serie di risposte meccaniche dovute a un sistema nervoso in via di disfacimento.

Da sempre, del corpo, della malattia, del dolore e della morte si sono interessate varie figure di operatori e di intellettuali, dal mago al religioso, dal medico al filosofo, dall'antropologo allo psicologo. Il concorso di competenze così diverse è una dimostrazione che la complessità di questa dimensione umana non può essere vista da un solo versante. Malattia, dolore, sofferenza, morte si sottraggono ad ogni possibilità di essere affrontati in regime di competenza esclusiva di uno solo o di

---

<sup>4</sup> Galimberti, U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 117.

alcuni settori del sapere. Per tale motivo l'umanità tenta di difendersi dando ad essi un significato.

La seconda parte della ricerca è prevalentemente empirica con la relativa ricerca sul campo. In questa fase si è rivelato di fondamentale importanza il contributo di diverse figure quali i familiari dei malati e i vari operatori sanitari e non, operanti all'interno del Centro di Sperimentazione Alzheimer e dell'Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) di Sassari. Infatti, sono state portate a termine numerose interviste ai familiari dei malati, alcune volte in presenza dello stesso malato, sia a Sassari che in alcuni centri della provincia. Sono stati effettuati diversi colloqui con varie figure di operatori.

La ricerca, quindi, si inserisce in quel filone di studi che sollecita l'incontro tra indagine antropologico-culturale e cultura scientifica, superando la tradizionale frammentazione disciplinare e ricercando al contempo quelle sinergie positive in vista di una medicina che sia in grado di curare e sia contemporaneamente attenta ai bisogni dell'individuo. In questo senso la malattia di Alzheimer rappresenta un caso paradigmatico. Infatti, anche se si tratta di una malattia, allo stato attuale incurabile, tuttavia, la sua sintomatologia può essere alleviata ricorrendo a tutte quelle iniziative tipiche del "prendersi cura". La malattia rappresenta, come è noto, una delle forme di demenza di più frequente osservazione, oltre che un problema con un impatto sociale sempre più emergente per la salute pubblica: è una delle prime cause di disabilità e morte. L'approccio più moderno nella gestione dell'Alzheimer non è soltanto la continua e laboriosa ricerca scientifica del possibile trattamento farmacologico ed eziologico, ma anche un approccio multi integrato dove il ruolo del familiare e del *caregiver* rappresenta un punto di forza nella reale gestione della patologia. Si tratta di un ruolo che da sempre è risultato complicato, considerando la frequente mancanza di un'adeguata informazione e le continue difficoltà contingenti di ordine socio-economico e culturale. Infatti, la progressione della malattia comporta un inevitabile coinvolgimento di tutta la famiglia nella cura, assistenza e tutela del malato, con un conseguente impatto in termini psicologici, relazionali ed economici,

sull'equilibrio familiare e l'inevitabile necessità di un aiuto esterno. Convivere con un malato di Alzheimer e assisterlo impegna il *caregiver* in una difficile battaglia per poter assicurare una cura adeguata, attraverso difficoltà nel reperire informazioni, dispendi economici, fatica relazionale, in cui è troppo spesso lasciato solo.

# 1. L'EVENTO MALATTIA NEGLI STUDI ANTROPOLOGICI

## 1.1. Alcuni esempi di approccio evoluzionista

Nell'Ottocento, gli antropologi evoluzionisti, che si sono occupati di malattie e delle relative pratiche di guarigione, hanno interpretato che, presso le culture tradizionali, che essi consideravano primitive, proprio le malattie e i metodi per identificarne le cause, per predisporre i rimedi, dipendessero dalle credenze religiose di quelle culture. Infatti, essi ritenevano che le credenze fossero tentativi di spiegare i fenomeni naturali<sup>5</sup> quali, di fatto, sono le malattie; queste venivano considerate esiti negativi prodotti dalle divinità sugli uomini, oppure risultati delle disfunzioni sociali che gli stessi uomini determinano con il loro operato. Pertanto, come è noto, nel passato, le società tradizionali collocavano le cause delle malattie nell'ambito del sacro, nel quale esse ascrivevano il settore magico-religioso utilizzato spesso come rimedio terapeutico.

Nel quadro dell'evoluzionismo ottocentesco, fra le diverse questioni antropologiche affrontate in *Primitive culture*, opera apparsa a Londra nel 1871, Edward Burnett Tylor, rileva che tra le popolazioni delle società «primitive» vi sia la convinzione che gli spiriti possano impossessarsi degli individui e così procurare loro malattie. A questo proposito Tylor riporta l'esempio di guaritori australiani sostenendo che «...in the Australian-Tasmanian district, disease and death are ascribed to more or less defined spiritual influences; descriptions of a demon working a sorcerer's wicked will by coming slyly behind his victim and hitting him with his club on the back of his neck, and of a dead, man's ghost angered by having his name uttered, and creeping up into the utterer's body to consume his liver, are indeed peculiarly graphic details of savage animism...»<sup>6</sup>. Più avanti prosegue con un'altro esempio sui *Dayaks* del Borneo e afferma che «...among the Dayaks of Borneo, "to have been smitten by a

---

<sup>5</sup> Cozzi, D., Nigris, D., *Gesti di cura*, Torino, La Grafica Nuova, 2003, p. 381.

<sup>6</sup> Tylor, E.B., *Primitive culture: Researches into the development of Mytology, Philosophy, Religion, Art, and Custom*, vol. II, London, Routledge/Thoemmes Press, 1994, p. 115.

*spirit” is to be ill; sickness may be caused by invisible spirits inflicting invisible wounds with invisible spears, or entering men's bodies and driving out their souls, or lodging in their hearts and making them raving mad...»<sup>7</sup>.*

Sempre nell'Ottocento, le problematiche relative ai sistemi protettivi di natura magica e religiosa contro le malattie sono stati analizzati anche da un altro illustre antropologo, James Georges Frazer. In *The Golden bough*, opera pubblicata nel 1890, egli scrive che alla base della magia vi sono due principi, quello di similarità, per cui il simile produce il simile e quello del contatto per il quale le cose che sono state a contatto continuano ad agire l'una sull'altra, anche quando il contatto fisico è cessato. A proposito del ricorso alla magia omeopatica, allo scopo di prevenire o guarire le malattie, Frazer scrive: «...*the ancient Hindoos performed an elaborate ceremony, based on homeopathic magic, for the cure of jaundice. Its main drift was to banish the yellow color to yellow creatures and yellow things, such as the sun, to which it properly belongs, and to procure for the patient a healthy red color from a living, vigorous source, namely a red bull...»<sup>8</sup>.*

Egli, inoltre, riporta diversi casi di magia contagiosa, come ad esempio: «...*among the Esquimaux of Bering Strait during the day on which a person dies in the village no one is permitted to work, and the relatives must perform no labour during the three following days. It is especially forbidden during this period to cut with any edged instrument, such as a knife or an axe; and the use of pointed instruments, like needles or bodkins, is also forbidden. This is said to be done to avoid cutting or injuring the shade, which may be present at any time during this period, and, if accidentally injured by any of these things, it would become very angry and bring sickness or death to the people...»<sup>9</sup>.*

Accanto a queste pratiche magiche, Frazer descrive altri sistemi terapeutici basati sull'uso di sostanze naturali come il vischio. I *Valos* della Senegambia, ad esempio,

---

<sup>7</sup> Ivi, p. 117.

<sup>8</sup> Frazer J.G., *The golden bough, a study in magic and religion*, vol. I, New York, St Martin's Press, 1966, p. 79.

<sup>9</sup> Ivi, p. 237.

ritengono molto efficace una specie di vischio che chiamano *tob* e quando vanno in guerra portano con sé delle foglie per proteggersi dalle ferite, come se fossero dei talismani<sup>10</sup>.

## **1.2. La malattia fra religione e magia nell'antropologia francese**

Tra la fine dell'Ottocento e i primi del Novecento, alcuni antropologi francesi hanno ritenuto che le credenze, i rituali e le pratiche per preservare la salute, all'interno delle società tradizionali, fossero spiegabili nel contesto della loro funzione di garanzia dell'ordine sociale.

Nel quadro di questa concezione, Émile Durkheim, come è noto, fondatore della socio-antropologia francese, nel lavoro *Le forme elementari della vita religiosa*, pubblicato nel 1912, analizza la stabilità sociale come un fatto necessario e da garantire<sup>11</sup>. A tale proposito, per quanto riguarda le credenze su cui si basa la religione, egli riferisce che presso le tribù australiane degli *Arunta* alcuni oggetti, come ad esempio il *churinga*, hanno per quella popolazione un particolare valore religioso e curativo. Il *churinga* è un *totem* rappresentato da una pietra; viene nascosto in un luogo sacro completamente isolato in quanto, per gli *Arunta*: «... si tratta di una cosa di grande valore religioso e la cui perdita danneggerebbe gravemente la collettività e gli individui. Esso ha ogni specie di proprietà meravigliose: per contatto guarisce le ferite, particolarmente quelle derivanti dalla circoncisione; ha la stessa efficacia contro la malattia...»<sup>12</sup>. La polvere ricavata per sfregamento da un *churinga* di pietra e sciolta nell'acqua costituisce una bevanda che guarisce i malati<sup>13</sup>.

Durante gli stessi anni in cui la scuola di Durkheim esercitava il dominio sugli studi socio-etnologici, Lucien Lévy-Bruhl, nella sua opera *La mentalità primitiva*

---

<sup>10</sup> Frazer J.G., *The golden bough, a study in magic and religion*, vol. VI, New York, St Martin's Press, 1966, p. 172.

<sup>11</sup> Durkheim, É., *Le forme elementari della vita religiosa*, Milano, Edizione di Comunità, 1971, pp. 53-56.

<sup>12</sup> Ivi, p. 128.

<sup>13</sup> *Ibidem*.

pubblicata nel 1922, rilevava come nelle società tradizionali qualsiasi fenomeno che colpisse l'individuo venisse interpretato come l'opera di una potenza occulta. Nell'ambito di questa concezione, tali società ritengono che anche le malattie siano causate dall'azione di forze spirituali<sup>14</sup>. A tale riguardo Lévy-Bruhl riporta l'esperienza di un missionario in Nuova Zelanda: «...ho ricevuto la visita d'un indigeno in condizioni molto allarmanti; si era buscato un colpo di freddo e non si era preso cura della propria salute. Questi selvaggi non sospettano neppure le cause delle loro malattie. Attribuiscono a Atua tutto quello che li fa soffrire. L'uomo di cui parlo diceva che Atua era nel suo corpo e lo divorava...»<sup>15</sup>.

Secondo Lévy-Bruhl gli indigeni del Congo, dei paesi dell'Africa orientale e dell'Australia, sono convinti che alcune malattie, talvolta mortali, siano dovute all'ira degli spiriti<sup>16</sup>. Egli riporta anche che gli abitanti della Nuova Caledonia e di San Salvador considerano i bianchi come spiriti dei morti, portatori di malattie e di flagelli di ogni tipo<sup>17</sup>.

Su alcune pratiche utilizzate per contrastare le malattie dalle popolazioni delle società tradizionali, possiamo ritrovare qualche riferimento nell'opera di Arnold Van Gennep, *I riti di passaggio*, apparsa nel 1909. Presso i *Votjak*, ad esempio, l'autore riporta che per la cura delle patologie si ricorre a una particolare figura di sciamano estraneo al villaggio, chiamato l'*usto-tuno*<sup>18</sup>; in Cina, invece, gli *Omaha* e gli *Ojibwa* praticano un rito per consacrare le conchiglie colorate che, dopo la cerimonia, verranno utilizzate come medicina<sup>19</sup>.

Nella prima metà del Novecento, Marcel Mauss, nel saggio *Teoria generale della magia*, evidenzia come vi sia uno stretto legame tra magia da un lato e medicina dall'altro, con le relative pratiche terapeutiche. Infatti, secondo l'antropologo «...non solo l'attività medica, è rimasta circondata, quasi fino ai nostri giorni da

---

<sup>14</sup> Lévy-Bruhl, L., *La mentalità primitiva*, Torino, Einaudi, 1971, pp. 20,21.

<sup>15</sup> *Ibidem*.

<sup>16</sup> *Ibidem*.

<sup>17</sup> *Ivi*, p. 352.

<sup>18</sup> Van Gennep, A., *I riti di passaggio*, Torino, Boringhieri, 1981, p. 32.

<sup>19</sup> *Ivi*, pp. 50-52.

*prescrizioni religiose e magiche, preghiere, incantesimi, precauzioni astrologiche, ma i farmaci, le diete del medico, i gesti del chirurgo sono un vero tessuto di simbolismi, di simpatie, di omeopatie, di antipatie concepite, in realtà, come magici (...) quando una tecnica è al tempo magica e tecnica, la parte magica è quella che sfugge. Così in una pratica medica le parole, gli incantesimi, le osservanze rituali e astrologiche sono di natura magica; è in esse che si annidano le forze occulte, gli spiriti, e regna tutto un mondo di idee che fa sì che i movimenti, i gesti rituali, siano ritenuti in possesso di una efficacia tutta speciale, diversa dalla loro efficacia meccanica...»<sup>20</sup>. Mauss riporta l'esempio dello sciamano *cherokee*. Quest'ultimo va a cercare le sue erbe medicinali all'alba, in un giorno prescelto, in base alle fasi lunari; le raccoglie secondo un ordine prefissato, con una gestualità particolare, avendo cura che la propria ombra non le copra, dopo avere compiuto dei giri rituali<sup>21</sup>. Inoltre, lo studioso riporta anche che i Maori, quando una persona si ammala, in seguito a una violazione delle norme del gruppo, diventa debolissima, nonostante la loro straordinaria resistenza fisica: «...numerosi Maori muoiono per lievi indisposizioni, semplicemente perché, colpiti, non lottano contro la malattia, né tentano di resistere ai suoi guasti, ma si avvolgono nelle loro coperte e si coricano proprio per morire »<sup>22</sup>.*

Sempre nell'ambito del simbolismo legato alle pratiche magiche, Claude Lévi-Strauss ha sottolineato la funzione della produzione simbolica in rapporto alle cure della malattia. Infatti, come è noto, in uno studio condotto nel 1949, egli scrive che l'efficacia simbolica di una terapia è il risultato della proiezione di pensieri, emozioni e disturbi individuali, in un quadro mitico di simboli e di metafore<sup>23</sup>. In questa ricerca egli si pone l'interrogativo di come lo sciamano dei *Cuna* di Panama, potesse guarire il malato grazie a una pratica rituale. Per rispondere a questo interrogativo

---

<sup>20</sup> Mauss, M., *Teoria generale della magia*, Torino, Einaudi, 2000, p. 14.

<sup>21</sup> Ivi, p. 44.

<sup>22</sup> Ivi, pp. 340,341.

<sup>23</sup> Lévi-Strauss, C., *L'efficacia simbolica*, in. Id. *Antropologia strutturale*, Milano, Il Saggiatore, 1966, pp. 210-230.

esamina minuziosamente un canto sciamanico pronunciato in occasione di un parto fortemente a rischio. In questo canto ritmato, accompagnato da gesti e procedure compiuti davanti alla partoriente e ad altri membri del clan, lo sciamano riesce a rappresentare la sofferenza della donna attraverso una narrazione immaginaria di un viaggio condotto tramite il corpo della paziente. L'efficacia della cura, secondo Lévi-Strauss, è data dalla creazione di una rete simbolica che rende sopportabili i dolori che il corpo si rifiuta di tollerare. L'azione efficace risiede nel fatto che «...lo sciamano fornisce alla sua ammalata un linguaggio nel quale possono esprimersi immediatamente certi stati non formulati, e altrimenti non formulabili. E proprio il passaggio a questa espressione verbale (...) provoca lo sbloccarsi del processo fisiologico, ossia la riorganizzazione, in un senso favorevole, della sequenza di cui l'ammalata subisce lo svolgimento...».<sup>24</sup>

Accanto a questa analisi sull'efficacia dei simboli, in altri lavori l'antropologo riporta alcuni esempi sulle interpretazioni delle malattie da parte delle società tradizionali. In *Tristi tropici*, pubblicato nel 1955, egli scrive che i *Bororo* sono persuasi dell'esistenza dei *bari*, esseri asociali, dalle forme diverse e spaventose, responsabili della malattia e della morte. La relazione personale fra il *bari* e uno o più spiriti gli conferisce notevoli privilegi come, ad esempio, la conoscenza delle malattie e il dono della profezia. Il *bari* è asservito a uno o più spiriti guardiani i quali possono incarnarsi in lui facendolo cadere in *trance* o provocandogli convulsioni; in cambio della sua protezione, lo spirito esercita sul *bari* un controllo costante impossessandosi del suo corpo.

Accanto al *bari*, ritroviamo, come mediatore tra il mondo dei vivi e quello dei morti, “padrone della via delle anime” (*aroettowaraare*), un essere buono, antropomorfo. Queste due figure si temono e si detestano reciprocamente. Mentre il *bari* apporta la malattia e la morte, “il padrone della via” cura e guarisce<sup>25</sup>.

Levi-Strauss, inoltre, nel saggio *Il Pensiero selvaggio* del 1962, riferisce che gli Indiani del sud est degli Stati Uniti credono che i fenomeni patologici siano dovuti a

---

<sup>24</sup> Ivi, p. 222.

<sup>25</sup> Levi-Strauss, C., *Tristi Tropici*, Milano, il Saggiatore, 2004, pp. 220-222.

un conflitto tra gli uomini, gli animali e i vegetali. Gli animali, per risentimento contro gli uomini, hanno apportato loro le malattie, mentre i vegetali forniscono a questi i rimedi. Ogni specie animale invia un particolare tipo di malattia e ogni specie vegetale appronta un rimedio specifico. Così, secondo i *Chickasaw*, è il serpente che causa il mal di stomaco e i dolori alle gambe, il cane il vomito, il cervo il dolore del mascellare, l'orso il mal di pancia<sup>26</sup>.

Nella seconda metà del Novecento Alfred Mètraux e Roger Bastide hanno preso in esame i riti di possessione Afro-americani come il *vodu* haitiano e il *candomblè* e la *macumba* in Brasile.

Questi culti, provenienti dall'Africa nera e introdotti in sud America con la tratta degli schiavi, hanno avuto origine in due grandi contesti magico religiosi affini del Golfo di Guinea. Essi sono fondati sui *vudù aja-fon* e gli *orisha yoruba*; sono stati ripulmati dagli schiavi nelle piantagioni del Nuovo Mondo privilegiando la *trance* di possessione come sequenza rituale fondamentale. Mètraux e Bastide hanno sottolineato come, in un contesto religioso, le patologie dette psichiatriche vengono definite come possessioni. Infatti, la convinzione di essere invasi/posseduti da un'entità estranea è tipica di molte sindromi psichiatriche, come, ad esempio, alcune forme di psicosi schizofreniche, nevrosi isteriche e deliri depressivi.

Mètraux nel suo lavoro *Religione e riti magici indiani nell'America meridionale* pubblicato nel 1967 scrive che lo sciamano può interpretare il ruolo del mago, dello stregone o del guaritore. Ad esempio, egli sostiene che tra gli *Indios Matako* e *Toba* il ruolo principale dello sciamano è d'ordine medico e che «...il trattamento delle malattie è essenzialmente una lotta contro gli spiriti che per nuocere agli uomini rubano la loro anima o introducono nel loro corpo insetti, rettili o ramoscelli...»<sup>27</sup>. Tuttavia, lo sciamano, pur essendo un guaritore, avrebbe anche una funzione particolare nella società in cui vive. Infatti, egli sarebbe dotato di facoltà extrasensoriali e taumaturgiche, sarebbe una sorta di profeta-sacerdote

---

<sup>26</sup> Levi-Strauss, C., *Il pensiero selvaggio*, Milano, EST, 1996, pp. 182,183.

<sup>27</sup> Mètraux, A., *Religione e riti magici indiani nell'America meridionale*, Milano, Il Saggiatore, 1971, p. 123.

“psicopompo”, capace cioè di entrare in contatto con l’aldilà, con gli antenati e con gli spiriti della natura. Mètraux afferma che presso gli *Araucani* moderni la cura sciamanica è accompagnata da una cerimonia molto complessa chiamata *machitum*, nel corso della quale la *machi* mostra la sua familiarità con il mondo degli spiriti<sup>28</sup>. Inoltre, nella monografia *Il vodu haitiano* pubblicata nel 1958, riporta che i contadini poveri considerano il *vudu* come un rito di guarigione e di supporto psicologico<sup>29</sup>. Relativamente alla persistenza di questi riti Alfred Mètraux è del parere che «...il vudù stesso perderebbe il suo ruolo di tenace concezione del mondo e si estinguerebbe la carica taumaturgica e terapeutica attribuitagli, allorquando una rete adeguata di ospedali sostituisse nell’isola di Haiti luoghi e templi sacri dedicati ai Loa...»<sup>30</sup>.

Roger Bastide è l’ideatore della “sociologia della malattia mentale”. Tale patologia, secondo l’antropologo, deriva dallo sradicamento culturale dei discendenti degli schiavi africani importati in Brasile. Nel lavoro *Le religioni africane in Brasile* pubblicato nel 1961, Bastide analizza i riti originatisi dall’incontro delle religioni africane, americana e cristiana. Studiando queste comunità, egli sottolinea la situazione di “nevrosi culturale” vissuta dai componenti di tale società. Questa nevrosi consiste in un eccessivo vincolo con la religione atavica come difesa all’ostilità del nuovo ambiente che li circonda; essa sarebbe acquisita per conservare la propria identità. La conseguenza di questo fatto porta ad un’estremizzazione della tradizione “che la svincola dal flusso della storia”<sup>31</sup>.

Anche Mircea Eliade si è interessato allo sciamanismo. Nel suo lavoro *Lo sciamanismo e le tecniche dell’estasi* pubblicato nel 1974, prende in considerazione i rapporti che alcuni studiosi hanno creduto di poter stabilire tra lo sciamanismo artico e siberiano e le malattie nervose: in primo luogo, le varie forme di “isteria artica”<sup>32</sup>.

---

<sup>28</sup> Ivi, p. 287.

<sup>29</sup> Mètraux, A., *Il vodu haitiano*, Torino, Einaudi, 1971. p. 362.

<sup>30</sup> Ivi, pp. 361-363.

<sup>31</sup> Bastide, R., *Mémoire collective et sociologie du bricolage*, in «L’Année sociologique», XXI, 1970, p. 158.

<sup>32</sup> Eliade, M., *Lo sciamanismo e le tecniche dell’estasi*, Roma, Edizione Mediterranee, 1995, p. 42.

L'ipotesi che accosta lo sciamanismo ad una malattia mentale è stata anche sostenuta per altre forme di sciamanismo, mentre altri distinguono nettamente certe forme di squilibrio mentale e le varie forme di sciamanismo sud asiatico e oceanico. La tesi di Eliade è che lo sciamanismo artico non è necessariamente legato alla labilità nervosa delle popolazioni viventi troppo vicine al polo; infatti, fenomeni psicopatologici analoghi si ritrovano un po' dovunque in tutto il mondo<sup>33</sup>.

La condizione di sciamano si raggiunge attraverso le malattie, i sogni e le *estasi* più o meno patologiche e le malattie psichiatriche appaiono avere quasi sempre un certo rapporto con la vocazione del “*medicine man*”<sup>34</sup>. Il “*medicine man*” e lo sciamano, sostiene Eliade, non sono semplicemente dei malati, ma essi sono anzitutto dei “malati che sono riusciti a guarirsi da se stessi”. Quando la vocazione dello sciamano o del “*medicine man*” si rivela attraverso una malattia o un attacco epilettico, in quel momento avviene la sua iniziazione che spesso equivale alla guarigione<sup>35</sup>. A tale proposito Eliade si sofferma sull'*estasi* e le visioni degli sciamani *Yakuti*, condizione in cui il futuro sciamano “muore” e resta disteso per tre giorni nella sua *Yurta* senza bere né mangiare<sup>36</sup>. Egli, inoltre, documenta la guarigione magica attuata dagli sciamani nell'Asia Centrale e Settentrionale. In quest'area si presume che le malattie siano dovute allo smarrirsi dell'anima o a un suo furto; la cura consiste nel recuperare quest'anima e nel reinserirla nel corpo del malato. In certe regioni dell'Asia, scrive l'autore, le malattie possono essere dovute all'introduzione di un oggetto magico nel corpo del malato oppure ad una possessione degli spiriti malvagi; in tal caso la guarigione si ottiene estraendo l'oggetto nocivo oppure espellendo i demoni<sup>37</sup>.

---

<sup>33</sup> Ivi, p. 43.

<sup>34</sup> Ivi, p. 53.

<sup>35</sup> Ivi, p. 46.

<sup>36</sup> Ivi, p. 56.

<sup>37</sup> Ivi, p. 239.

### 1.3. Malattia, credenze e tabù secondo l'antropologia inglese

Nella prima metà del Novecento, alcuni antropologi in Gran Bretagna diedero un particolare impulso alle ricerche etno-antropologiche impegnandosi in indagini sul campo presso società extraeuropee; ciò permise di constatare come vi fosse uno stretto legame fra malattie da una parte e religione e magia dall'altra. Uno tra i primi antropologi che, come è noto, cercò di farsi coinvolgere nella realtà sociale degli indigeni, con l'intento di cogliere il "loro punto di vista", è stato Bronislaw Malinowsky. Nel lavoro gli *Argonauti del pacifico occidentale* del 1922, egli fa ripetuti riferimenti alle cause delle malattie quando riporta le credenze magico-religiose dei Trobriandesi. In questa società i malesseri lievi vengono imputati a cause naturali, mentre le malattie gravi vengono attribuite all'azione delle "forze del male". Nella concezione dei Trobriandesi tali forze sarebbero dovute alla magia nera praticata dagli stregoni (*bwaga'u*)<sup>38</sup>. Le epidemie e le malattie molto rapide e violente vengono attribuite rispettivamente a esseri non umani (*tauva'u* e ai *mulukwausi*)<sup>39</sup>, mentre le piaghe, le ulcere e le eruzioni cutanee sono dovuti alla violazione di certi tabù<sup>40</sup>.

Malinowsky, inoltre, in *Sesso e repressione sessuale tra i selvaggi* del 1927, fa notare alcune differenze sulla diffusione delle patologie mentali riscontrabili tra gli abitanti delle isole *Trobriand* e quelli delle vicine isole *Amphlett*. Queste due popolazioni, simili per razza, costumi e lingua, si differenziano riguardo la loro vita sessuale. Gli abitanti delle isole *Amphlett* hanno una rigida morale sessuale, in quanto disapprovano i rapporti sessuali prematrimoniali. Malinowsky scrive che le nevrosi e le malattie mentali sono molto più comuni fra questi ultimi<sup>41</sup> mentre «...nelle *Trobriand*, benché avessi intimità con una ventina d'indigeni e ne conoscessi molti altri di vista, non avrei potuto far menzione di un sol uomo o di una

---

<sup>38</sup> Malinowsky, B., *Argonauti del pacifico occidentale*, vol. 1, Torino, Bollati Boringhieri, 2004, p. 81.

<sup>39</sup> Malinowsky, B., *Argonauti del pacifico occidentale*, vol. 2, Torino, Bollati Boringhieri, 2004, p. 393.

<sup>40</sup> Ivi, p. 251.

<sup>41</sup> Ivi, p. 123.

*sola donna isterici o anche soltanto nevrastenici. Non vi si trovano tic nervosi, azioni coatte o idee ossessive...»<sup>42</sup>.*

Intorno alla prima metà del secolo scorso, il medico William H. R. Rivers condusse studi sulle concezioni delle malattie nelle società così dette “primitive”. Egli è stato uno dei primi antropologi che ha messo in relazione la malattia con la cultura ed è stato il primo a effettuare un importante studio comparativo sui sistemi medici. Queste sue ricerche avevano lo scopo di dimostrare come i concetti relativi alla malattia, pur con delle variazioni da una cultura all’altra, fossero in stretta relazione con la magia e la religione.

Infatti, in *Medicine magic and religion*, lavoro pubblicato nel 1924, egli afferma che la pratica medica non è semplicemente un settore a sé, ma fa parte di un sistema socio-culturale più ampio. Su questo punto Rivers ha il grande merito di aver riconosciuto che le pratiche di guarigione delle popolazioni delle società tradizionali sono razionali qualora siano viste alla luce delle loro credenze. Secondo lui le credenze che riguardano l’eziologia delle malattie sono molto importanti per queste società, poiché permettono loro di formulare una diagnosi e, quindi, di intervenire per curarle<sup>43</sup>. Sulla scorta di tali credenze si ritiene che le malattie possono essere causate dall’azione umana, dagli spiriti o da cause naturali. Nelle culture tradizionali, tuttavia, la causa della malattia viene addebitata soprattutto all’azione umana e agli spiriti e, solo raramente, a cause naturali<sup>44</sup>. A questo proposito Rivers scrive: «...in *Murray Island, in Torres Straits, disease is believed to occur by the action of certain men who, through their possession of objects called zogo and their knowledge of the appropriate rites, have the power of inflicting disease...»<sup>45</sup>. Accanto a questi casi dovuti all’opera dell’uomo, ve ne sono molti altri in cui si crede che la malattia*

---

<sup>42</sup> Ivi, p. 124.

<sup>43</sup> Rivers, W.H.R., *Medicine, magic and religion*, London and New York, Routledge Classic, 2001, p. 7.

<sup>44</sup> Ivi, p. 8.

<sup>45</sup> Ivi, p. 9.

venga provocata dall'azione di qualche essere sovranaturale. In tutti e due i casi, comunque, il procedimento diagnostico e la terapia sono simili<sup>46</sup>.

Le malattie, osserva Rivers, possono essere dovute, secondo i nativi, anche all'infrazione di un tabù. A questo proposito egli scrive quanto segue: «...*in the little island of Mandegusu or Eddystone, where Mr. Hocart and I spent several months, we found between the treatment of disease and certain religious practices, especially that of taboo, a connexion so intimate that the account of medical practice is at the same time an account of taboo...*»<sup>47</sup>.

Un altro antropologo che ha apportato un contributo alla comprensione delle complesse e molteplici cause delle malattie è stato Edward Evans-Pritchard. Nel suo lavoro *Stregoneria, oracoli e magia tra gli Azande* pubblicato nel 1937, analizza le credenze e le pratiche rituali di questa società e mette in evidenza come anche i sistemi terapeutici concorrano a mantenere l'ordine sociale. Gli Azande credono che la causa delle malattie siano dovute all'azione di uno stregone. Infatti, anche se essi non ignorano le cause naturali, tuttavia addebitano la loro origine alla stregoneria, in quanto consente loro di mantenere l'equilibrio all'interno della comunità<sup>48</sup>. Infatti, gli Azande ritengono che la realtà sia conosciuta attraverso i sensi in modo altrettanto reale quanto lo è per noi; tuttavia essi scelgono la causa che è socialmente più pertinente. Gli Azande ritengono che la stregoneria, che chiamano *mangu*, consista in una sostanza che sta nel corpo degli stregoni i quali possono arrecare del male. Inoltre, Evans-Pritchard, scrive che gli Azande all'inizio di ogni mese consultano gli oracoli per sapere lo stato della loro salute: «...*ho avuto modo di notare che, a ogni consultazione dell'oracolo della tavoletta di legno, lo Zande invariabilmente chiede se egli morirà nell'immediato futuro. E se l'oracolo dovesse informarlo che qualcuno minaccia la sua salute e che morirà tra non molto, egli rientrerebbe a casa*

---

<sup>46</sup> Ivi, p. 10.

<sup>47</sup> Ivi, p. 30.

<sup>48</sup> Evans-Pritchard, E.E., *Stregoneria, oracoli e magia tra gli Azande*, Milano, Raffaello Cortina, 2002, p. 29.

*depresso...»*<sup>49</sup>. Il comportamento di un uomo che gode di buona salute, ma viene a sapere che, se non neutralizza la stregoneria, cadrà ammalato, è lo stesso di quello che terrebbe se fosse veramente ammalato.<sup>50</sup> Egli riferisce che gli Azande ricorrono, per fini socialmente condivisi, alla magia per annullare l'azione negativa della stregoneria. In molti riti magici, relativi alla pratica terapeutica, è presente anche una omeopatica riconosciuta dagli stessi Azande, quando affermano che “*usiamo la data pianta perché assomiglia alla data cosa*”<sup>51</sup>. Gli Azande chiamano le medicine utilizzate nei riti magici *ngua*, mentre quelle malefiche utilizzate dai fattucchieri *menzere*<sup>52</sup>. Gli Azande possiedono una farmacopea vastissima per le malattie meno gravi e sono capaci di diagnosticarle e di fare una prognosi. Tuttavia, nonostante le cure zande delle malattie meno gravi siano basate su componenti empiriche, è quasi completamente l'ordine magico che prevale nelle loro terapie<sup>53</sup>.

La stregoneria non viene chiamata in causa quando si infrange un tabù. Ad esempio, quando un bambino si ammala e muore la causa potrebbe essere l'infrazione di una proibizione rituale come un rapporto sessuale dei genitori prima del suo svezzamento<sup>54</sup>.

Per quanto riguarda la trasgressione di determinati tabù, Alfred Radcliffe Brown, in *Strutture e funzione nella società primitiva* pubblicato nel 1952, fa ugualmente riferimento alle malattie. La nozione di tabù fu usata da coloro che per primi raggiunsero la Polinesia per indicare le proibizioni di tipo particolare, come ad esempio toccare un neonato, un cadavere in quanto chi viene a contatto con uno di questi diventa egli stesso “tabù”. Per questo motivo un uomo che è “tabù” deve rispettare delle particolari limitazioni nel suo comportamento come, ad esempio, evitare di nutrirsi con le proprie mani, altrimenti egli si ammalerà o forse morirà. Il polinesiano che tocca un cadavere va incontro a ciò che Radcliffe Brown definisce

---

<sup>49</sup> Ivi, p. 44.

<sup>50</sup> Ivi, pp. 44,45.

<sup>51</sup> Ivi, p. 206.

<sup>52</sup> Ivi, pp. 209-211.

<sup>53</sup> Ivi, pp. 227,228.

<sup>54</sup> Ivi, p. 33.

una “variazione sgradita del suo *status* rituale”. Pertanto, un individuo, per evitare di essere colpito da una malattia, dovrà rispettare determinate regole per essere reintegrato nel suo “*status* rituale precedente”<sup>55</sup>.

Anche presso la tribù *Kikuyu* dell’Africa Orientale la parola *thahu* indica lo stato rituale indesiderato, dovuto all’inosservanza di determinate norme, come ad esempio toccare o trasportare un cadavere, mangiare del cibo in una tazza incrinata, venire in contatto con le perdite mestruali di una donna. Tale *status* porta una persona che è *thahu* ad ammalarsi, qualora non provveda a purificarsi attraverso appropriati riti che, nei casi più gravi, richiedono l’intervento di un sacerdote o di uno stregone<sup>56</sup>.

Altri tabù che riguardano il divieto di consumare particolari cibi sono presenti anche in altre società. A questo proposito Radcliffe Brown scrive che presso gli andamanesi, qualora un padre dovesse consumare carne di maiale o di tartaruga, vietati in occasione di lamentazioni funebri, si ammalerebbe insieme al figlio<sup>57</sup>.

Un’attenta analisi del legame esistente tra i metodi di cura e il mondo magico e religioso è stata compiuta da Victor Turner. Nel saggio *La foresta dei simboli* del 1967, relativamente ai metodi di cura di un gruppo lunda dello Zambia, gli *Ndembu*, egli scrive che «...gli *Ndembu* come gli *Azande*, ritengono che le calamità e le avversità di ogni specie siano causate da forze mistiche generate o evocate e dirette da agenti consapevoli. Questi agenti possono essere vivi o morti, umani o extraumani. Possono operare in modo diretto sulle loro vittime oppure in modo indiretto attraverso intermediari mistici. Le ombre ancestrali provocano le sofferenze in modo diretto; fattucchieri e streghe viventi operano il male mediante medicine o per mezzo degli spiriti serventi oppure combinando i due tipi di strumenti...»<sup>58</sup>. Pertanto, questa società ritiene che la malattia, *musong’u*, sia un tipo di sventura provocata da cause non naturali. Non è un fatto puramente privato, ma

---

<sup>55</sup> Radcliffe-Brown, A.R, *Struttura e funzione nella società primitiva*, Milano, Jaca Book, 1972, pp. 145,146.

<sup>56</sup> Ivi, p. 147.

<sup>57</sup> Ivi, p. 157.

<sup>58</sup> Turner, V., *La foresta dei simboli*, Brescia, Morcelliana, 2001, p. 352.

anche sociale, in quanto, secondo la loro credenza, tutte le affezioni gravi o di lunga durata sono causate dall'azione punitiva degli spiriti ancestrali in quanto trascurati, oppure dalla malevolenza di fattucchieri o di streghe<sup>59</sup>.

Per gli *Ndembu*, inoltre, esistono malattie che insorgono in modo naturale, come la tubercolosi (*musong'u wantulu*), il mal di petto e la dissenteria (*kapokota*), con una loro sintomatologia caratteristica in base alla quale essi effettuano le terapie con erbe amare, calde oppure maleodoranti<sup>60</sup>. Gli *Ndembu* suddividono le medicine in due classi: «...di natura inorganica, *yitumbu*, e quelle di materia organica, *mpelu*...»<sup>61</sup>.

Vi sono anche, scrive l'antropologo, alcune malattie, come la lebbra (*mbumbà*) o una forma di febbre associata a bava alla bocca, che vengono imputate alla trasgressione di una proibizione rituale<sup>62</sup>.

#### **1.4. Malattie psichiche e il relativismo culturale negli USA**

Nei primi decenni del Novecento, Franz Boas e la sua scuola, oltre a ricerche su argomenti classici, intrapresero studi etnografici riguardanti la psichiatria. Nell'ottica del relativismo culturale, essi si posero l'interrogativo se fosse corretto o meno l'uso delle categorie occidentali per inquadrare le patologie mentali presso le società tradizionali. Secondo l'antropologo la comparazione tra le varie forme di psicosi, in quel genere di società e nelle realtà sociali occidentali, è inadeguata; i disturbi mentali, infatti, riflettono necessariamente il tipo di cultura di una determinata società. A questo proposito, nel lavoro *L'uomo primitivo* pubblicato nel 1911, egli scrive: «...l'atteggiamento megalomane degli indiani della costa nord occidentale non è quello di un nostro malato di megalomania, ma la loro cultura probabilmente dà una forma particolare a quel tipo di squilibrio...»<sup>63</sup>. Inoltre, Boas riporta che presso numerose società tradizionali la terapia coreutica è utilizzata quale rimedio efficace per curare i malati mentali, gli handicappati fisici compresi gli spastici, i

---

<sup>59</sup> Ivi, p. 418.

<sup>60</sup> Ivi, p. 353.

<sup>61</sup> Ivi, p. 354.

<sup>62</sup> Ivi, p. 419.

<sup>63</sup> Boas, F., *L'uomo primitivo*, Bari, Laterza, 1972, p. 146.

ciechi e i sordi<sup>64</sup>. La danza, secondo l'antropologo, deve essere considerata una forma d'espressione e di attività comunitaria; la sua positiva influenza sociale sulla dimensione individuale deve essere compresa e favorita<sup>65</sup>.

Accanto a queste considerazioni sulle psicosi, Franz Boas riporta anche alcune pratiche mediche adottate dagli *Iglulik* del Canada nordorientale<sup>66</sup>. Egli scrive che presso questa popolazione, lo sciamano (*angakok*) ha la funzione di controllare i vari fattori che sono alla base dell'equilibrio all'interno della comunità. Egli interroga il paziente su eventuali trasgressioni commesse che hanno causato la malattia, inducendolo a confessare le proprie colpe e a fare ammenda. Questa è la condizione per poter poi scacciare gli spiriti malvagi che si sono impossessati del suo corpo. In questa popolazione, infatti, vige il principio per il quale colui che si è procurato, per propria negligenza, la malattia deve risponderne di fronte ai propri parenti. Di fatto, l'individuo che si ammala, danneggia la comunità, in quanto sottrae un lavoratore per le necessità quotidiane.

Boas scrive inoltre che presso quella popolazione, coesistono altre categorie di curatori come i parasciamani che, a differenza degli sciamani, non sono posseduti dagli spiriti. Alcuni parasciamani, senza entrare in *trance*, tirando su con un legaccio la testa del malato posto supino e interrogando gli spiriti, sono in grado di individuare la causa del male. Altri, invece, curano il malato localizzando ed allontanando lo spirito malvagio introdottosi nel corpo del paziente. Un modo magico di curare il male è quello di posare un tizzone sulla parte dolente del corpo e soffiarcisi sopra<sup>67</sup>.

Nella tradizione antropologica inaugurata da Boas, Ruth Benedict mosse una forte critica alle teorie psicopatologiche di quel periodo in cui l'anormalità psicologica veniva interpretata in termini di "disadattamento sociale" o in relazione a "sintomi fissi definiti"<sup>68</sup>. La Benedict replicò che la psicopatologia si fonda su norme

---

<sup>64</sup> Boas, F., *La funzione sociale della danza*, Milano, Savelli Editori, 1981, p. 7.

<sup>65</sup> Ivi, p. 15.

<sup>66</sup> Boas, F., *The central Eskimos*, Lincoln, University Nebraska Press, 1964, p. 184.

<sup>67</sup> Ivi, p. 185.

<sup>68</sup> Benedict, R., *Anthropology and the Abnormal*, in «Journal of General Psychology», 1934, p. 76.

condivise di tipo culturale, interpretabili, pertanto, solo in relazione al più ampio modello culturale di una determinata società. La studiosa, nel saggio *Modelli di cultura* pubblicato nel 1934, come è noto, avanzò l'ipotesi della "relatività del comportamento anormale" delle persone. Secondo lei, infatti, gli atteggiamenti che in una società vengono considerati appropriati e, quindi normali, possono essere ritenuti anomali altrove<sup>69</sup>. Sulla base di questa ipotesi l'antropologa, in un articolo pubblicato sempre nel 1934 sul *Journal of General Psychology*, cercò di mettere in evidenza le difficoltà analitiche che insorgono quando l'anormalità psicologica non viene interpretata in relazione ai valori ed alla definizione di normalità di una particolare cultura. Secondo la studiosa, infatti, è la cultura attraverso la costruzione di particolari modelli a selezionare specifiche forme di comportamento dei membri di una determinata società. Questo modello può non essere condiviso da alcuni individui che, di conseguenza, vengono considerati anormali<sup>70</sup>.

Ruth Benedict parte dalla constatazione che gli studi antropologici hanno dimostrato che il disagio psichico non può essere interpretato isolandolo dal contesto culturale all'interno del quale si manifesta. Infatti, sono stati individuati casi eloquenti che stanno a dimostrare come ciò che nella nostra cultura viene considerato patologico in un'altra si pone alla base della struttura sociale. Questo fatto solleva delle difficoltà per le tradizionali categorie normale-anormale e per le conclusioni che traiano al riguardo<sup>71</sup>. A tale proposito Benedict scrive: «...a prescindere dal tipo di anormalità che scegliamo a esempio - quelle che indicano estrema instabilità, o quelle caratteriali, come il sadismo e la mania di grandezza o persecuzione - esistono culture ben documentate dove questi anormali agiscono indisturbati nel rispetto generale e senza pericolo apparente o problema per la società...»<sup>72</sup>. Continuando l'antropologa riporta che «...le civiltà selezionano tra l'intera gamma potenziale del comportamento umano alcune forme di personalità, alcune forme di comportamento

---

<sup>69</sup> Benedict, R., *Modelli di cultura*, Milano, Feltrinelli, 1950.

<sup>70</sup> Benedict, R., *Anthropology and the Abnormal*, in «Journal of General Psychology», 1934, p. 76.

<sup>71</sup> Ivi, p. 59.

<sup>72</sup> Ivi, p. 60.

*e saperi che poi idealizzano e di cui approvano la moralità, e ne considerano invece altri anormali, devianti o immorali...»<sup>73</sup>.*

Nella prima metà del Novecento, gli psicologi ritenevano che l'adolescenza, a causa dei mutamenti fisiologici che intervengono con la pubertà, fosse vissuta ovunque come un periodo di crisi e di tensione emotiva. Nel suo saggio *L'adolescente in una società primitiva* pubblicato nel 1928, Margareth Mead mise in discussione quest'ipotesi. In questo lavoro, analizza i comportamenti degli adolescenti nelle isole Samoa, rilevando che l'instabilità psico-emotiva, connessa alla fase adolescenziale dello sviluppo umano, variava in relazione all'ambito sociale geograficamente, storicamente e culturalmente altro. Infatti, nella sua ricerca presso l'isola di *Manua* Margareth Mead scoprì che le inquietudini sperimentate dagli adolescenti americani erano del tutto assenti nei loro coetanei samoani. La studiosa a questo proposito scrive: «...la mancanza di drammaticità nelle decisioni delle adolescenti samoane è da attribuirsi al carattere di quella civiltà che scoraggia i forti sentimenti; ma la spiegazione della mancanza di conflitti va cercata principalmente nella differenza fra una civiltà primitiva semplice e omogenea, che cambia così lentamente da apparire immobile ad ogni generazione, e una civiltà moderna variopinta, mutevole, eterogenea...»<sup>74</sup>. Relativamente all'assenza di nevrosi tra i samoani e i molti casi di nevrosi presenti nella società statunitense, la Mead riporta: «...occorre esaminare quali sono i fattori nella prima educazione dei bambini samoani, che li hanno preparati a uno sviluppo normale e non neuropatico...»<sup>75</sup>. L'origine di tali inquietudini, pertanto, non poteva essere connaturato allo sviluppo biologico dell'essere umano; in tal caso, infatti, tali fenomeni di instabilità sarebbero stati presenti, sia pure con intensità variabile, in tutte le società. I fenomeni di inquietudine e di nevrosi, invece, dovevano avere una causa socio-culturale e il facile

---

<sup>73</sup> *Ibidem.*

<sup>74</sup> Mead, M., *L'adolescente in una società primitiva*, Firenze, Giunti Barbera, 1954, p. 167.

<sup>75</sup> *Ibidem.*

e tranquillo adattamento degli adolescenti samoani si poteva far risalire, quindi, a certe particolarità dell'organizzazione familiare e sociale<sup>76</sup>.

Sempre nello stesso saggio, l'antropologa riporta rarissimi casi di patologie mentali riscontrate nell'arcipelago polinesiano, come ad esempio deficienza mentale in un ragazzo di quattordici anni, megalomania in un uomo trentenne transessuale e idiozia in una ragazza che aveva superato da poco la pubertà<sup>77</sup>. Margareth Mead segnala anche la presenza di quattro individui affetti da crisi maniaco-depressive, con momenti in cui diventano violenti e incontrollabili e di tre giovani donne con manifestazioni isteriche<sup>78</sup>.

Sempre intorno alla prima metà del secolo scorso, Gregory Bateson portava a termine uno studio sugli *Iatmul* in Nuova Guinea. Egli riferisce che, in relazione alla stregoneria, presso questa società, esiste il concetto indigeno di *ngglambi* che viene descritto come nube scura che avvolge la casa di chi è colpevole di un affronto apportandogli malattia e morte. Le malattie, inoltre, possono essere causate da alcuni spiriti, i *wagan*, che vendicano determinate offese subite dai discendenti del loro *clan*<sup>79</sup>.

Gli *Iatmul*, scrive Bateson, praticano un particolare rito chiamato *naven* che viene effettuato in un momento particolare per il gruppo come, ad esempio, quando un giovane porta a termine un'impresa importante. In esso i comportamenti e le relazioni fra donne e uomini appaiono esasperati; le donne imitano la gestualità dei guerrieri in maniera grottesca, ironizzando sul loro coraggio, ridicolizzando così la figura maschile. Analogamente la femminilità viene rappresentata dagli uomini come una malvagia capacità di adescamento.

Nella sua documentazione etnografia Bateson sottolinea che, durante questo rituale, caratterizzato dall'assunzione di uno scambio di ruoli, viene vissuta un'esperienza corporea intensamente emotiva. Nei rapporti sociali s'instaurano dinamiche

---

<sup>76</sup> Ivi, p. 169.

<sup>77</sup> Ivi, p. 217.

<sup>78</sup> Ivi, pp. 218, 219.

<sup>79</sup> Ivi, pp. 55,56.

reciproche di adattamento e di opposizione che generano differenze nel comportamento. Definì tali dinamiche come “schismogenesi”, cioè nascita della separazione<sup>80</sup>, che indica un meccanismo di azione-reazione che genera contrasti nei rapporti fra le persone. Pertanto, il *naven* ha come obiettivo l’instaurazione di una sorta di “equilibrio dinamico” che garantisce il controllo della schismogenesi, attenuando di conseguenza l’esplosione di contrasti e la crisi definitiva del sistema di relazioni che incide negativamente sull’equilibrio psichico dell’individuo. Secondo Bateson, infatti, il comportamento individuale scaturisce come risultato “delle reazioni degli individui alle reazioni di altri individui”<sup>81</sup>.

Bateson ha formulato anche una teoria relativa all’eziologia della schizofrenia. Egli individua nella comunicazione l’origine di questa forma di psicosi. Secondo lo studioso, infatti, la caratteristica fondamentale della schizofrenia consiste nell’incapacità da parte del malato di interpretare i segnali che indicano il tipo di messaggio. A tale proposito egli afferma: «...si dice comunemente che gli schizofrenici soffrono “debolezza dell’ego”. Ora io definisco questa debolezza dell’ego come una difficoltà nell’identificare e nell’interpretare quei segnali che dovrebbero dire all’individuo di che genere è un messaggio...»<sup>82</sup>. Secondo Bateson, infatti, lo schizofrenico non è in grado di comprendere il tipo di messaggio che riceve. La capacità inconscia di comprendere i segnali è acquisita con l’apprendimento. Pertanto, a suo parere, è necessario individuare le cause che nel bambino hanno bloccato lo sviluppo di tale capacità; infatti, partendo da questa premessa, egli sviluppa la teoria del doppio vincolo. Secondo tale teoria la schizofrenia è il risultato del modello comunicativo esistente nella famiglia, ripetuto nel tempo, che impone una sequenza di strutture comunicative aventi carattere traumatico in quanto tra loro contrastanti. Tale situazione provoca sulla persona interessata un profondo senso di angoscia, frustrazione e perdita della propria

---

<sup>80</sup> Bateson, G., *Naven. Un rituale di travestimento in Nuova Guinea*, Torino, Einaudi, 1988, pp. 166,167.

<sup>81</sup> *Ibidem*.

<sup>82</sup> Bateson, G., *Verso un’ecologia della mente*, Dilani, Adelphi, p. 237.

personalità, nonché il venir meno della sua capacità di comprendere e formulare messaggi<sup>83</sup>.

La schizofrenia per Bateson può, dunque, essere considerata una risposta “normale” ad una situazione familiare patogena; essa non è un problema individuale ma di gruppo. Nella famiglia la comunicazione svolge una funzione d’equilibrio delle relazioni esistenti che è necessaria per la sua sopravvivenza. Nel caso in cui tale equilibrio sia schizofrenico, la stabilità è mantenuta attraverso il “sacrificio” del componente più debole che assume su di sé tutta la follia. Attraverso la schizofrenia manifesta del figlio, i genitori riescono a mantenere un’apparenza di normalità che copre la loro schizofrenia celata.

### **1.5. Gli studi italiani sulla medicina popolare**

A partire dalla seconda metà dell’Ottocento alcuni folkloristi, medici e intellettuali raccolsero, in varie regioni italiane, un vasto e prezioso materiale sulla medicina popolare; tra questi si devono ricordare Giuseppe Pitrè per la Sicilia, Zeno Zanetti per l’Umbria, Giovannibattista Bastanzi per il Veneto, Antonio De Nino per l’Abruzzo, Michele Pasquarelli per la Basilicata.

Nel 1896, Giuseppe Pitrè, essendo medico, definì per primo la nozione di “medicina popolare”. Con questo termine egli intese l’insieme delle credenze e delle pratiche di tipo propiziatorio e protettivo che rimandavano alla costante preoccupazione degli uomini di prevedere ed allontanare il male. In pratica si trattava di un sistema che era rivolto non soltanto alla malattia in sé, ma anche ai rischi del “negativo” in generale<sup>84</sup>.

Attraverso una paziente opera di raccolta e di registrazione etnografica, iniziata nel 1871 e terminata nel 1913, egli portò a termine un’importante opera dal titolo *Biblioteca delle tradizioni popolari siciliane*. In questo lavoro Pitrè raccolse pratiche magico-mediche, proverbi, favole, credenze, giochi e “divertimenti popolari”<sup>85</sup>. Nella sua opera *Medicina popolare siciliana* pubblicata nel 1896, egli documenta che, in

---

<sup>83</sup> Ivi, pp. 248,249.

<sup>84</sup> Cozzi, D., Nigris, D., *Gesti di cura*, Torino, La Grafica Nuova, 2003, p. 410.

<sup>85</sup> Fabietti, U., *Storia dell’antropologia*, Bologna, Zanichelli, 2001, pp. 63,64.

Sicilia, la medicina popolare curava le malattie con le piante, le pietre e gli animali, e si pensava che le parole avessero un'importanza fondamentale ed un'efficacia speciale; in un tale quadro di riferimento sosteneva che «...*l'erba di ventu, cioè la paritaria, ha la virtù di alleggerire ogni male...*»<sup>86</sup>. A tale proposito egli scrive che contro gli orecchioni (*aricchiuni*), è utile l'unzione con grasso animale<sup>87</sup>; per l'acidità dello stomaco vi sono molteplici rimedi come, ad esempio, masticare indivia, finocchio dolce, inghiottire una castagna cruda o delle mandorle abbrustolite, etc<sup>88</sup>. Una malattia gravissima, fra le tante considerate, è la pleurite (*punta*), essa potrebbe portare a morte il malato in tre giorni, qualora non s'intervenga urgentemente con un salasso e sollevando il busto del malato<sup>89</sup>.

Pitrè ha dato, per primo, al materiale sulla medicina popolare una classificazione secondo i canoni descrittivi della scienza medica del tempo, perché, a suo parere «...*senza una classificazione ordinata non si saprebbe concepire una raccolta buona per folkloristi non meno che per medici, i quali, nessuno se lo dissimula non devono disprezzare quel che trovano nelle famiglie popolari, frutto di esperienza per quanto piena di pregiudizi...*»<sup>90</sup>. Certamente il modo di pensare del medico etnografo palermitano va visto alla luce di quel periodo segnato dalla corrente positivista di Cesare Lombroso, Giuseppe Sergi, Paolo Mantegazza. Questi influenzarono la storia della medicina e stimolarono la connessione degli studi d'antropologia con quelli psichiatrici dando così origine a una nuova branca scientifica, l'antropologia criminale. Infatti, Cesare Lombroso aveva ripreso, nei lavori, *L'uomo delinquente* e in *Palinsesti del Carcere*, proverbi, canti, segni e tatuaggi che dimostravano come fosse molto stretto il legame che l'antropologia criminale della scuola positivista italiana stabiliva tra magia e anomalia mentale da intendersi come delittuosa. Recensendo l'opera di Lombroso, Pitrè si riprometteva «...*di mostrare per via di esempi, tolti al Folklore ed alla Etnografia, come un gran numero di delitti non*

---

<sup>86</sup> Pitrè, G., *Medicina popolare siciliana*, Catania, Clio, 1993, pp. 8,9.

<sup>87</sup> Ivi, p. 313.

<sup>88</sup> Ivi, pp. 319,320.

<sup>89</sup> Ivi, p. 378.

<sup>90</sup> Pitrè, G., *Medicina popolare siciliana*, Catania, Clio, 1993, p. XI.

siano se non la conseguenza d'un pregiudizio, d'una superstizione, d'una teoria del popolino...»<sup>91</sup>.

In seguito, con l'aggravarsi alla fine dell'Ottocento della crisi economica, sociale e politica, la scuola lombrosiana s'interessò anche ai problemi sociologici che potevano rientrare tra le cause della malattia. L'aumento della criminalità a tutti i livelli e le frequenti rivolte popolari sollecitavano le nuove scienze dell'uomo, che facevano riferimento al positivismo evoluzionista, a ricercare le cause di questi fenomeni e a suggerirne i rimedi. Nel clima di grave tensione sociale di quel periodo alcuni giovani studiosi della scuola positivista di diritto penale, in particolare Alfredo Niceforo, cercarono di applicare a quella realtà, vista come patologica, alcuni dei presupposti interpretativi e alcuni metodi di analisi della criminologia lombrosiana<sup>92</sup>. Sempre in quel periodo un altro demologo italiano che si è occupato di medicina popolare è il perugino Zeno Zanetti. Nella sua opera *La medicina delle nostre donne* pubblicato nel 1892, egli riporta che in Umbria, secondo le classi popolari, il sangue mestruale è efficace per curare la febbre terzana e quartana, il gozzo, le verruche, le lombaggini etc<sup>93</sup>. Documenta che la gonorrea, invece, viene curata iniettando nell'uretra succo di limone o una miscela di balsamo con latte di donna, mentre nei casi di ulcera venerea esterna «...si cosparge la parte interessata con escrementi umani bruciati con ruta...»<sup>94</sup>. Contro la colica renale, prosegue Zanetti, si applica sui reni un impiastro di farina di granturco mista ad acqua calda, oppure si adopera la pietra del fianco o nefritica, formata da piastre sottili o ciottoli<sup>95</sup>.

Nella medicina popolare, scrive il medico-etnologo, vi sono anche delle pratiche terapeutiche specifiche per i bambini sofferenti d'ernia. Nella sua regione, in Umbria, ad esempio, si è soliti tagliare il tronco di un piccolo olmo, in un punto qualsiasi. I genitori fanno poi passare il bambino, per tre o quattro volte di seguito,

---

<sup>91</sup> Pittrè, G., «Archivio per lo studio delle Tradizioni Popolari», VII, 1889, pp. 302,303

<sup>92</sup> Da Re, M.G., *Gli orientamenti della scuola positiva di diritto penale nell' "antropologia delle classi povere" di A. Niceforo*, in «Annali della Facoltà di Magistero», vol. 3, 1978, pp. 287,288.

<sup>93</sup> Zanetti, Z., *La medicina delle nostre donne*, Città di Castello, Lapi, 1892, p. 101.

<sup>94</sup> Ivi, p. 242.

<sup>95</sup> Ivi, pp. 239-257.

fra il pezzo superiore tenuto sollevato e quello inferiore; si uniscono quindi le due parti dell'albero, legandole con una fasciatura ricavata dalla sua corteccia. Il bambino guarirà non appena la spaccatura dell'albero si richiuderà<sup>96</sup>. Zanetti sottolinea anche l'efficacia dell'urina umana nella cura dell'angina, delle scottature, delle slogature, delle distorsioni e lussazioni<sup>97</sup>. Inoltre, l'urina sarebbe utile non solo dal punto di vista terapeutico, ma anche da quello diagnostico. Infatti, il colore di questo liquido e la frequenza della minzione rivelerebbero lo stato di salute di un uomo<sup>98</sup>.

Questo potere terapeutico dell'urina viene riconosciuto anche in altre regioni. Ad esempio Antonio de Nino riporta che in Abruzzo è ritenuto efficace bere la propria urina per curare la febbre, l'itterizia, i dolori alla milza, le malattie oculari etc<sup>99</sup>. L'urina per uso esterno, invece, sarebbe indicata contro la pelle screpolata, le piaghe, il mal di testa e i geloni<sup>100</sup>. Inoltre, egli scrive che, nei casi di ritenzione urinaria forzata, allo scopo di alleviare i dolori al malato, si eseguono delle frizioni con olio di scorpione sulla regione pubica, oppure con impacchi umidi di cicuta e cipolla, schiacciate e bruciate o con olio caldo<sup>101</sup>. Riporta anche il rimedio contro il mal di denti e i morsi di animali affetti da rabbia per curare i quali si ricorre al tatuaggio a fuoco eseguito con il ferro della mula<sup>102</sup>.

Anche Valentino Osterman parla dell'efficacia dell'urina nel suo lavoro *La vita in Friuli* pubblicato nel 1894. Egli afferma che l'urina viene usata per eliminare i geloni dei bambini, per curare i disturbi intestinali, le ferite interne della gabbia toracica o le semplici contusioni<sup>103</sup>.

Sempre nella seconda metà dell'Ottocento Michele Pasquarelli, medico-etnologo di Marsiconuovo, raccolse materiale folklorico nei piccoli paesi della Basilicata. Nel lavoro *Medicina popolare basilicatese* Pasquarelli riporta alcune procedure magiche

---

<sup>96</sup> Ivi, p. 211.

<sup>97</sup> Ivi, pp. 165-185.

<sup>98</sup> Zanetti, Z., *La medicina delle nostre donne*, Città di Castello, Lapi, 1892, p. 174.

<sup>99</sup> De Nino, A., *Usi e costumi abruzzesi*, Firenze, Tip. Barbera, 1881, p. 96.

<sup>100</sup> Ivi, p. 96.

<sup>101</sup> Ivi, p. 175.

<sup>102</sup> De Nino, A., *Le serpi di Cocullo e un nuovo quadro di Michetti*, in «Rivista di lettere e arti» vol. I, Bologna, p. 251.

<sup>103</sup> Ostermann, V., *La vita in Friuli*, Udine, Del Bianco, 1892, p. 445.

contro determinate malattie<sup>104</sup>. Scrive che le donne per evitare l'aborto si cingono il ventre con delle fasce imbottite di figure di santi o un frammento di lampadario di chiesa contenuto in un sacchettino. Per curare la malaria si fa ingerire al paziente un uovo immerso nel vino per tre mattine di seguito.

Documenta, inoltre, che alcuni amuleti vengono utilizzati per eliminare la febbre, il gozzo, l'orzaiolo, un attacco epilettico o il mal di testa in un soggetto affetto da tifo<sup>105</sup>. Spesso l'azione dell'amuleto viene rafforzata da un racconto popolare, talora burlesco, di un fatto realmente accaduto.

Un altro studioso, Gianbattista Bastanzi, ha fatto delle ricerche nel Veneto riscontrandovi numerose credenze. Egli in *Le superstizioni delle Alpi Venete* del 1888 scrive che il sangue mestruale viene utilizzato per guarire la gotta, il gozzo, i gonfiori della parotide, verruche, morsi di cani rabbiosi, lombaggini, etc.<sup>106</sup>. Inoltre, Bastanzi afferma che secondo la credenza popolare veneta la sifilide e la gonorrea possano guarire deflorando una vergine<sup>107</sup>.

Relativamente alle figure dei santi taumaturghi, Filippo Valla, nel lavoro *Usi, credenze, superstizioni sarde di Nuoro* pubblicato nel 1893, documenta che in Sardegna si teneva nell'Ottocento in grande considerazione la figura di San Giovanni. Per guarire le malattie croniche, gli infermi, nella notte che precede la festa del santo, fanno un bagno e invocano la sua intercessione per una pronta guarigione<sup>108</sup>. A Mamoiada e in altre parti, sempre nella notte di San Giovanni, usano raccogliere mazzi di fiori e fasci d'erba di cui si serviranno per allontanare le malattie<sup>109</sup>.

Nei primi decenni del Novecento Giuseppe Bellucci scrisse un'opera dal titolo *Un capitolo di psicologia popolare, Gli amuleti* pubblicata nel 1908. In questo lavoro l'autore tratta della credenza popolare dell'efficacia preventiva e terapeutica di alcuni

---

<sup>104</sup> Pasquarelli, M., «Archivio per lo studio delle tradizioni popolari», XV, 1896.

<sup>105</sup> Pasquarelli, M., *Terapia folklorica in Venezuela*, in «Rivista di Antropologia», XXI, 1917, pp. 255-260.

<sup>106</sup> Bastanzi, G.B., *Le superstizioni delle Alpi Venete*, Treviso, Tip. Coppelli, 1888, p. 171.

<sup>107</sup> Ivi, op. cit. p. 166.

<sup>108</sup> Valla, F., *Usi, credenze, superstizioni sarde di Nuoro*, «A.T.P.», XII, 1893, p. 5.6.

<sup>109</sup> Ivi, op. cit. p. 12.

amuleti contro diverse malattie<sup>110</sup>. Alcuni di questi venivano usati come difesa dalle calamità naturali<sup>111</sup>, contro i malefici, le streghe, il malocchio e la iettatura<sup>112</sup>. Le pietre serpentine, ad esempio, sono ritenute efficaci contro le ferite provocate dai morsi di rettili, ragni, scorpioni velenosi<sup>113</sup>, mentre le pietre del sangue, diaspri di colore rosso, vengono utilizzate per bloccare le emorragie<sup>114</sup>. La medaglia di San Domenico da Cucullo avrebbe una particolare efficacia in quanto libererebbe dal dolore dei denti, dalla rabbia e dall'azione dei veleni, mentre quella dello Spirito Santo lenirebbe le convulsioni infantili<sup>115</sup>.

Sulla figura di San Domenico da Cucullo, designato anche come San Domenico di Sora, si sono soffermati anche altri studiosi come Estella Canziani, Giovanni Pansa, Maurizio Viani. La Canziani riferisce che in Abruzzo curano i morsi dei serpenti con la pietra di San Domenico<sup>116</sup>. Giovanni Pansa riporta che a Villalago era presente un forte legame tra il culto di San Domenico e la terapia sacrale febbrifuga; tale rito si svolge in una grotta dedicata al Santo dove viene raccolta l'acqua miracolosa che trasuda dalle pareti<sup>117</sup>. Maurizio Viani scrive che a Sora la terapia sacrale contro la febbre si attuava nella chiesa di San Domenico, sottoponendo l'ammalato al tocco con varie reliquie del Santo. Qualora il malato fosse costretto a letto per la febbre si provvede a far benedire un suo indumento<sup>118</sup>.

Sempre nella prima metà del Novecento Raffaele Pettazzoni, nel lavoro *La religione primitiva in Sardegna* pubblicato nel 1912, scrive che in Sardegna sia le acque di

---

<sup>110</sup> Bellucci, G., *Un capitolo di psicologia popolare, Gli amuleti*, Armando, Ristampa dell'edizione di Perugia, 1908, p. 17.

<sup>111</sup> Ivi, p. 11.

<sup>112</sup> Ivi, p. 27.

<sup>113</sup> Ivi, pp. 17,18.

<sup>114</sup> Ivi, pp. 19,20.

<sup>115</sup> Bellucci, G., *Un capitolo di psicologia popolare. Gli amuleti*, Perugia, Unione Tipografica Cooperativa, 1910, p. 20-23.

<sup>116</sup> Canziani, E., *Through the Appennines and the lands of the Abruzzi*, Landscape and Peasant-life described and drawn by E.C., Cambridge, 1928, p. 301,302.

<sup>117</sup> Pansa, G., *Un capitolo di psicologia popolare. L'ordalia totemica de'Marsi e il sangue di San Domenico di Cocullo*, in «Luci Sannite», IV, maggio-luglio 1938, p. 41.

<sup>118</sup> Viani, M., *Vita popolare di San Domenico Abate*, Isola de Liri, 1931, p. 97.

fonte che quelle piovane vengono considerate un dono divino<sup>119</sup>. Per questo motivo le sorgenti sono venerate e i santuari vengono edificati vicino a una fonte. Alcune di queste fonti sono termali e ricche di virtù terapeutiche utilizzate per curare il mal d'ossa, problemi oculari o per bloccare l'azione di un veleno<sup>120</sup>.

Pettazzoni testimonia che a Buddusò si trova una conca rupestre dentro la quale si deposita dell'acqua proveniente dallo scioglimento delle nevi montane. I pastori si recano spesso presso questa conca per gettarvi monete e altri oggetti, bagnandosi quindi gli occhi per curarli<sup>121</sup>.

Alcune concezioni popolari italiane delle malattie sono state documentate da Raffaele Corso. Egli scrive che il popolo ritiene che la secrezione urinaria vari in periodi diversi e che il suo colore e la frequenza giornaliera con cui si svuota la vescica sono indice dello stato di salute. Il popolo per esprimere questa concezione ricorre ad alcuni aforismi<sup>122</sup>.

Come per l'urina, così anche per l'evacuazione esiste una raccolta di massime popolari, le quali rinviano ad antiche prescrizioni mediche e a vecchi insegnamenti pratici. Come anche altri studiosi, Corso riporta i rimedi adottati dalla gente di campagna per guarire l'ernia dei bambini. Il periodo più idoneo per l'operazione, scrive lo studioso, può essere la stagione invernale o quella primaverile, e in modo particolare la notte di Natale, del Venerdì Santo, dell'Annunciazione, di San Giovanni<sup>123</sup>.

Alla fine degli anni '40 del Novecento, nel lavoro *La medicina popolare in Italia, (storia, tradizioni, leggende)* pubblicato nel 1948, Adalberto Pazzini afferma che esistono delle persone in grado di provocare le malattie con una frase, un semplice sguardo o con la loro presenza<sup>124</sup>. In Romagna, per proteggersi dall'influenza

---

<sup>119</sup> Pettazzoni, R., *La religione primitiva in Sardegna*, Sassari, Carlo Delfino Editore, 1980, p. 58.

<sup>120</sup> *Ibidem*.

<sup>121</sup> Pettazzoni, R., *La religione primitiva in Sardegna*, Sassari, Carlo Delfino Editore, 1980, p. 36.

<sup>122</sup> Corso, R., *La vita sessuale nelle credenze, pratiche e tradizioni popolari italiane*, Firenze, Leo S. Olschki Editore, 2001, pp. 172,173.

<sup>123</sup> Corso, R., *Reviviscenze, Studi di tradizioni popolari italiane*, Catania, Libreria Tirelli, 1927, p. 36.

<sup>124</sup> Pazzini, A., *La medicina popolare in Italia, (storia, tradizioni, leggende)*, Milano, Recordati, 1980, p. 31.

negativa di queste persone, si tengono in tasca delle castagne selvatiche<sup>125</sup>. Secondo la credenza popolare, continua Pazzini, anche le parole posseggono virtù antimalefiche. Nelle Marche, ad esempio a Monte Monaco, per contrastare il malocchio si immergono tre chicchi di grano in un bicchiere d'acqua pronunciando la frase: “*salute, providenza a casa mia possi purtà*”<sup>126</sup>. Inoltre, lo studioso scrive che vengono utilizzati diversi talismani e mezzi apotropaici rappresentati da medagliette religiose ognuna delle quali avrebbe un particolare potere magico contro svariate malattie<sup>127</sup>.

Un altro medico che ha seguito le orme di Pittirè è Virgilio Atzeni. Egli documenta che a Martis, un paesino della Sardegna, coloro che sono afflitti da malattie chiedono l'intervento di quelle persone che sono in grado di mettersi in contatto con i morti. Pertanto essi si rivolgono a maghi, fattucchiere e donne possedute dagli spiriti, (*is ispiridadas*), per farsi rivelare i rimedi opportuni per ottenere la guarigione<sup>128</sup>. A Ittiri e a Pattada esistono delle credenze secondo le quali le donne morte in stato di gravidanza o in seguito al parto (*li paiani*) causino tumori e altre gravi malattie; mentre a Buddusò che provocherebbero malattie cutanee che si presentano sotto forma di ustioni<sup>129</sup>. Atzeni riporta anche che in Sardegna vi è la credenza che certi uccelli possano apportare malattie. A Cagliari, ad esempio, il barbagianni (*strige*) è visto come un uccello del malaugurio che rende l'uomo itterico (*istriau*). Il primo sintomo “*de s'istriadura*” è l'ingiallirsi della sclera e la debolezza da cui è preso l'ammalato<sup>130</sup>. Ad Aritzo per curare l'itterizia si fa bere al malato un intruglio fatto con cera della candela pasquale e cera di Maria<sup>131</sup>; ad Arbus e Seneghe si fa indossare al malato la propria camicia messa a bollire con della cenere<sup>132</sup>.

---

<sup>125</sup> Ivi, pp. 105,106.

<sup>126</sup> Ivi, pp. 116-118.

<sup>127</sup> Ivi, pp. 119,120.

<sup>128</sup> Atzeni, V., *Spunti di medicina primitiva*, Roma, Guerra e Belli, 1953, pp. 15-18.

<sup>129</sup> Ivi, pp. 22,23.

<sup>130</sup> Atzeni, V., *La strige nella leggenda e nella medicina popolare sarda*, Venezia, Cadossene, 1937, p. 5.

<sup>131</sup> Ivi, p. 9.

<sup>132</sup> Ivi, pp. 10,11.

Nella seconda metà del Novecento, Antonio Scarpa, medico specializzato in patologia esotica, ha svolto diverse ricerche sulle pratiche mediche tradizionali svolgendo un'opera di analisi e catalogazione dei differenti tipi di cura presenti nei cinque continenti. Egli, per quasi sessant'anni, ha raccolto farmaci e strumenti legati alle medicine tradizionali in uso presso varie popolazioni, analizzandone il carattere magico, religioso e pratico. Lo studioso, con queste ricerche, intendeva verificare se strane credenze e particolari terapie avessero una qualche utilità per la salute dell'uomo. Secondo Scarpa un elemento che l'etnomedicina ha in comune con quella ippocratica è il largo uso del farmaco di origine animale. Inoltre, in tutte le medicine tradizionali sono largamente applicati i principi del *similia similibus curantur* e del *contraria contrariis*<sup>133</sup>. L'etnomedicina, scrive l'autore, si è caratterizzata fin dalle sue origini come scienza medico-biologica interessando le scienze mediche e naturali (botanica, zoologia, mineralogia, farmacologia etc.)<sup>134</sup>.

Intorno alla metà del secolo scorso, con il suo lavoro *Il mondo magico* pubblicato nel 1948, Ernesto de Martino, come è ormai noto, segnò una svolta nell'analisi etnografica per la profondità delle sue analisi. In questo lavoro egli analizza particolari comportamenti, riportati in alcuni resoconti etnografici, considerati "problematici" in diverse culture. L'antropologo sottolinea come tali comportamenti fossero diffusi nelle stesse forme, anche se diversamente denominati, presso la nostra società<sup>135</sup>. Questi stati particolari sono caratterizzati dal fatto che l'individuo colpito da tali forme sembra perdere "l'unità della propria persona, l'autonomia dell'io, e quindi il controllo dei suoi atti". Esempi in tal senso sono presenti in Malesia (*latah*), nell'Asia centro-settentrionale presso i *Tungusi (olon)* e nell'isola di *Hokkaido* nell'arcipelago giapponese presso gli *Aimu (imuh)*<sup>136</sup>.

---

<sup>133</sup> Scarpa, A., *Etnomedicina e antropologia medica*, in «Studi etno-antropologici e sociologici», Napoli, Atena 2000 editrice, 1992, p. 60.

<sup>134</sup> Ivi, p. 62.

<sup>135</sup> De Martino, E, *Il mondo magico*, Torino, Boringhieri, 2003, p. 73.

<sup>136</sup> *Ibidem*.

Secondo de Martino la letteratura etnografica che aveva descritto tali comportamenti, anche in modo abbastanza preciso, li aveva interpretati, tuttavia, in modo riduttivo poichè li aveva inquadrati nell'ambito delle "malattie mentali". Invece, secondo l'antropologo si trattava di complesse figure corporee, come ad esempio l'*estasi* o la possessione in cui si crede che la presenza corporea sia "agita" da "spiriti" che "possiedono" la persona impadronendosi della sua capacità di agire.

In un'altro lavoro *Sud e magia* pubblicato nel 1959, de Martino descrive la "rappresentazione magica della malattia". A partire da una ricerca etnografica condotta negli anni '40 e '50 del secolo scorso in alcuni paesi della Lucania, egli sviluppa ulteriormente la sua teoria riguardante la "crisi della presenza", osservando le esperienze esistenziali e sociali concrete dalle quali si generano le rappresentazioni culturali e le pratiche simboliche della malattia. Nella Lucania degli anni '50, la nozione di "malattia" è strettamente collegata con quella di fascinazione, termine che indica «...*un senso di dominazione, un essere agito da una forza altrettanto potente quanto occulta, che lascia senza margine d'autonomia della persona, la sua capacità di decisione e di scelta...*»<sup>137</sup>.

La "malattia", osservata nel contesto lucano, è pensabile all'interno di un più ampio sistema di rappresentazioni e pratiche simboliche che mette in rapporto il corpo, la società e il mondo naturale e sovranaturale. Un'intensa esperienza emozionale, come nel caso del dolore e della sofferenza, è uno dei momenti in cui si produce quella che de Martino definisce "crisi della presenza", intesa come smarrimento della propria capacità di agire, come crisi del proprio modo di stare al mondo. Tali "crisi della presenza" e di "angoscia esistenziale" vengono risolte inserendole in un quadro magico. Infatti, ogni qualvolta la negatività irrompe nella storia dell'individuo essa potrà essere dissolta nell'ambito della magia, quell'orizzonte stabile in cui ogni cosa ha già trovato la sua soluzione. Il rischio di crisi, rispetto alla quale tale orizzonte opera da argine, è la sensazione di "essere agito da"<sup>138</sup>. Tale crisi è caratterizzata

---

<sup>137</sup> De Martino, E., *Sud e magia*, Milano, Feltrinelli, 2003, p. 15.

<sup>138</sup> De Martino, E., *Sud e magia*, Milano, Feltrinelli, 2003, pp. 98,99.

dallo sgretolarsi del proprio sé ed include, come possibile tentativo di difesa, l'individuazione di un responsabile occulto la cui azione si situa su un piano diverso da quello storico.

Nella magia lucana la destorificazione dell'accadere si attua attraverso la tecnica fondamentale del "così come": come nel mito i vari eventi vengono risolti positivamente, così una successione analoga di episodi negativi troverà la sua soluzione. Un modello che ritroviamo, ad esempio, nelle donne al fiume quando riempiono la placenta e recitano questo scongiuro: "Come si riempie questa borsa d'acqua, così possano riempirsi questi seni di latte"<sup>139</sup>.

Secondo le credenze di questa popolazione, tutte le malattie sono partecipi della *fascinazione*, succede perciò che gli scongiuri possono essere impiegati in diversi frangenti; così a Ferrandina quello valido per eliminare la cefalea, accompagnato da uno specifico rituale stabilito, può essere impiegato anche contro l'orticaria<sup>140</sup>. In questa concezione magica della malattia come fascinazione, o come "cosa fatta", non ha importanza il tipo di sintomo o la causa che ha scatenato la malattia, la diagnosi e la conseguente terapia, ma è prioritario il "sentirsi agito" o "dominato da" una forza occulta e la volontà di liberarsi da questo dominio<sup>141</sup>.

Nella tradizione popolare tra le malattie di natura magica occupa un posto di rilievo l'itterizia (*il male dell'arco*); si presume che il colorito giallo dell'itterico sia dovuto al fatto di aver urinato di fronte all'arcobaleno. Pertanto, per poter riottenere la salute, è necessario liberarsi dalla malignità gialla che scorre nel sangue. A Pisticci, ad esempio, il malato itterico prima del sorgere del sole, in silenzio va via di casa e passa sotto tre archi in muratura, simbolo dell'arcobaleno, ripetendo ad ogni passaggio, per tre volte, lo scongiuro<sup>142</sup>.

Nell'estate del 1959 de Martino effettuò una missione di ricerca etnografica nel Salento in provincia di Lecce, con l'intento di analizzare sul campo il fenomeno del

---

<sup>139</sup> Ivi, p. 55.

<sup>140</sup> Ivi, pp. 28-30.

<sup>141</sup> Ivi, pp. 31,32.

<sup>142</sup> De Martino, E., *Sud e magia*, Milano, Feltrinelli, 2003, p. 106.

cosiddetto tarantismo. Nell'opera *La terra del rimorso* pubblicata nel 1961, De Martino indaga la profonda stratificazione del tarantismo, da lui accostato alle crisi di possessione. Per curare il tarantismo si ricorre alla terapia coreutico-musicale. Tale terapia consiste in un rito che, attraverso la musica, la danza ed il ricorso a stati alterati di coscienza, viene utilizzato per controllare e risolvere alcuni momenti di crisi da addebitare, secondo la credenza popolare, al morso di un ragno, la *taranta*. Benché il punto di partenza sia l'identificazione di questo animale velenoso, il simbolismo della *taranta* si sarebbe gradualmente reso indipendente dal morso reale del ragno, diventando l'occasione per evocare, configurare e risolvere altre forme di avvelenamento simbolico, cioè i traumi, le frustrazioni, i conflitti individuali irrisolti del vivere quotidiano<sup>143</sup>.

Non molto diversi dal tarantismo sono il nucleo rituale e le credenze sull'*argia* sarda. Francesco Alziator, nel suo lavoro *Il Folklore Sardo* pubblicato nel 1957, ha riscontrato nell'*argia* una certa analogia con la terapia del tarantismo pugliese<sup>144</sup>. In questo caso si tratterebbe di un ragno, la *mutilla*, animale mitico che pungendo provocherebbe una particolare sintomatologia curabile allo stesso modo del tarantismo per mezzo di una terapia coreutico-musicale. Argismo e tarantismo, che studi successivi situano tra i culti di possessione diffusi nel bacino mediterraneo, sia pure con caratteri propri, si configurano come riti simbolicamente validi per guarire "un male altrimenti indescrivibile e come mezzo per un'eventuale terapia"<sup>145</sup>.

Già Max Leopold Wagner aveva documentato che in tutta l'isola era diffusa la leggenda di un insetto velenoso insediato nei posti abbandonati e in rovina, temuto dai pastori e dai contadini e denominato, più comunemente, *arxra*, *asgra*, *alza*, *argia*.<sup>146</sup>

---

<sup>143</sup> De Martino, E., *La terra del rimorso*, Milano, Il saggiatore, 1961, p. 53.

<sup>144</sup> Alziator, F., *Il Folklore Sardo*, Bologna, La Zattera, 1957, p. 247.

<sup>145</sup> Gallini, C., *La ballerina variopinta. Una festa di guarigione in Sardegna*, Napoli, Liguori, 1988, p. 20.

<sup>146</sup> Wagner, M.L., *Sardische fortsetze von solupugamsolifuga*, in «Zeitschrift für Romanische Philologie», LXII, 1, 1942, pp. 77-80.

Estremamente singolare è il metodo di cura adottato in molti paesi della Sardegna, con alcune differenze secondo la zona. La persona può essere punta da un'argia zitella (*bagadia*), coniugata (*coiada*) oppure vedova (*viuda*); questo fatto è di estrema importanza in quanto i rimedi sono diversi a seconda del suo stato civile<sup>147</sup>. Il rito si protrae ininterrottamente per tre giorni, giusto il tempo affinché le condizioni del paziente, a letto o dentro un forno caldo o, ancora, in un letamaio (*muntronaxiu*), migliorino<sup>148</sup>. Alziator, nella sua opera, oltre al rito dell'argia riporta alcune credenze che risalgono a un sapere remoto e, quindi, non sono una peculiarità della Sardegna. La placenta, ad esempio, viene identificata con la fortuna e “nascere con la placenta” è un felice presagio. Per questo motivo, in molti paesi essa viene bruciata onde evitare che il nascituro patisca dolori addominali<sup>149</sup>. Il sangue delle anguille si pensa sia tossico; la loro carne, invece, aiuta i bambini con problemi di linguaggio; l'occhio di Santa Lucia, l'epiframma del *bucconi de scogliu*, è molto indicato contro le malattie oculari, poiché si presume che esso sia un occhio della santa gettato in mare; mentre i grossi paguri (*sa manu de s'inimigu*) sarebbero in grado di provocare particolari tipi di disturbi nervosi. Si ritiene anche che lo scorpione, conservato in olio, abbia un'efficacia particolare contro le ferite gravi, come le ragnatele lo sono per quelle leggere<sup>150</sup>.

Anche Clara Gallini, nel lavoro *I rituali dell'argia* pubblicato nel 1967, affronta il tema dell'argismo sardo nelle sue molteplici varianti<sup>151</sup>. La studiosa relativamente alla puntura di questo ragno scrive: «...il rischio dell'incontro con l'animale velenoso e il timore relativo costituiscono per questo mondo contadino una presenza reale, la cui portata si misura anche sulla reazione di terrore e d'impotenza che coinvolge tutta la comunità per un caso di puntura di argia...»<sup>152</sup>. L'antropologa fa un parallelo con il tarantismo pugliese, in precedenza analizzato da de Martino,

---

<sup>147</sup> Alziator, F., *Il Folklore Sardo*, Bologna, La Zattera, 1957, p. 246.

<sup>148</sup> Ivi, p. 248.

<sup>149</sup> Ivi, p. 27.

<sup>150</sup> Ivi, pp. 243,244.

<sup>151</sup> Gallini, C., *I rituali dell'argia*, Padova, CEDAM, 1967.

<sup>152</sup> Ivi, p. 17.

giungendo alla conclusione che la *taranta* e l'*argia* risultano essere creazioni mitico simboliche al di là dei caratteri naturalistici delle stesse<sup>153</sup>. L'analisi dell'argismo sardo, compiuta da Clara Gallini, rivela l'intreccio di elementi quali teatro-spettacolo, gioco, carnevale entro un preciso contesto terapeutico-rituale<sup>154</sup>. Qui, come nel rito della *taranta*, è presente un'entità mitica che rinvia ad un mondo magico arcaico. L'analisi condotta prima da de Martino sul tarantismo e poi da Clara Gallini sull'argismo porta a inserire i due fenomeni entro un quadro socio-culturale aperto ad una prospettiva etnopsichiatrica<sup>155</sup>.

Inoltre, l'antropologa in un suo lavoro dal titolo *La soglia del dolore dai racconti di guarigione di Lourdes* affronta il tema del dolore e della guarigione. La Gallini sottolinea come il dolore invisibile, indicibile, totalmente incorporato, metta in crisi le categorie biomediche. Infatti esso sfugge ai meccanismi diagnostici e la sua resistenza al linguaggio è tale da rendere "doloroso ogni sforzo d'interpretazione che abbia come obiettivo la ricerca del senso". La soglia del dolore ha una variabilità storica, può arretrare o avanzare anche in relazione alla presenza efficace di grandi azioni collettive, come accade nei pellegrinaggi di guarigione al santuario di Lourdes<sup>156</sup>.

L'antropologa, nel lavoro *Dono e malocchio* pubblicato nel 1973, scrive che l'ideologia e le pratiche connesse con il malocchio allargano l'analisi eziologica alla dimensione dei rapporti sociali ed economici. L'invidia dei poveri, secondo la studiosa, scaturisce dai bisogni reali inappagati e dalla precarietà esistenziale e tende, almeno su un piano astratto, a una più equa distribuzione delle risorse<sup>157</sup>.

Nella seconda metà del Novecento lo psichiatra Franco Basaglia inizia il suo impegno politico terapeutico che portò nel 1967 a una profonda riforma della psichiatria in senso democratico in Italia. Basaglia si chiedeva chi definisse la soglia

---

<sup>153</sup> Ivi, p. 20.

<sup>154</sup> Gallini, C., *La ballerina variopinta. Una festa di guarigione in Sardegna*, Napoli, Liguori, 1988.

<sup>155</sup> Lanternari, V., *Medicina, magia, religione, valori*, vol. I, Liguori editore, Napoli, 1994, p. 230.

<sup>156</sup> Gallini, C., *La soglia del dolore dai racconti di guarigione di Lourdes*, in «Etnoantropologia», vol. I, n. 2, 1993, pp. 8-31.

<sup>157</sup> Gallini, C., *Dono e malocchio*, Palermo, Flaccovio, 1973.

di separazione fra la salute e la malattia, fra “normale” e “anormale” nei differenti ambiti storico-sociali, quale fosse il percorso che giustificasse tale separazione e chi fossero i produttori e le forze implicate in tale processo. Partendo dal presupposto che il confine che separa la salute dalla malattia varia in relazione alle condizioni storiche e sociali, Basaglia ritiene necessario riflettere sui rapporti di forza che in ogni contesto di volta in volta definiscono la normalità e l’anormalità. Pertanto, l’autore non ritiene così ovvia la distinzione fra salute e malattia ed è del parere che la rinuncia ad analizzare tale distinzione dipenda da motivazioni politico-economiche oltre che culturali. A questo proposito egli scrive: «...se si tenta di approfondire il discorso parlando di salute e malattia in relazione al significato e alla funzione che si trovano ad assumere nell'insieme di valori che costituiscono la nostra cultura e l'ossatura dell'organizzazione sociale di cui essa è il supporto, la malattia diventa ciò per cui si ricorre al medico e all'ospedale e, di conseguenza, ciò che determina la sospensione dalla vita "normale", cioè dall'attività e dal lavoro; e la salute il segno del mantenimento dell'individuo nel proprio ruolo, nel proprio posto di lavoro, secondo il grado di efficienza richiesto...»<sup>158</sup>.

Pertanto, la salute considerata come una “necessità produttiva” e non come un bisogno dell’uomo, secondo Basaglia spinge il malato «...a vivere la sua malattia come qualcosa di estraneo alla vita, per affrontare il quale deve affidarsi alla “scienza” diventando tutto malato. Il che gli impedisce di vivere la malattia come un’esperienza personale che non spezzi il continuum della vita e alla quale potrebbe soggettivamente partecipare e far fronte con l’aiuto della “scienza”...»<sup>159</sup>.

I riti collettivi e altre forme di medicina alternativa sono stati oggetto di studio anche da parte di Vittorio Lanternari. Egli analizza i rituali terapeutici delle medicine tradizionali e i culti carismatici comunitari, la dimensione culturale della malattia e i meccanismi istituzionali che sono alla base delle cure, manifestando un particolare interesse ai temi psicologici e psichiatrici. A tale proposito lo studioso riporta alcune

---

<sup>158</sup> Basaglia, F., *Scritti. II, 1968-1980. Dall'apertura del manicomio alla nuova legge sull'assistenza psichiatrica*, Torino, Einaudi, 1982, p. 365.

<sup>159</sup> Ivi, p. 367.

testimonianze sui modi d'interpretare e di curare casi che noi qualificherebbero come psicopatologici. Per esempio, i *Mandari* del Sudan distinguono le turbe psichiche croniche, che attribuiscono all'opera di fattucchieri o alla possessione da parte di spiriti, dai casi di *raptus* momentanei che spiegano come disturbi astrali. La possessione da parte degli spiriti può rivelarsi come una vera malattia per la quale si richiedono sacrifici agli spiriti oppure viene interpretata come sindrome di chiamata da parte dello spirito celeste<sup>160</sup>. Lanternari, contrariamente a quanto lasciava intendere de Martino, afferma che nella società industriale contemporanea non è avvenuta necessariamente l'eliminazione-sostituzione delle concezioni extra-scientifiche da parte della biomedicina<sup>161</sup>. Infatti, a tale proposito lo studioso scrive: «...non solamente si protraggono usi e credenze propri della medicina tradizionale delle classi subalterne, intrisa di magismi, fascinazione, scongiuri, culti sincretici di guarigione con il ricorso ai santi, ai pellegrinaggi, agli ex voto, ai riti penitenziali etc. Ma è peculiare della cultura contemporanea della società avanzata borghese, l'affermarsi e il moltiplicarsi ex novo di una inopinata varietà di "medicine alternative" su base extra scientifica o parascientifica rispetto alla medicina ufficiale...»<sup>162</sup>. Secondo Lanternari la diffusione delle medicine alternative dev'essere interpretata come una delle possibili risposte della società contemporanea al mito scientifico e tecnologico<sup>163</sup>.

Un'interessante critica alla metodologia adottata dagli studiosi della medicina popolare è stata avanzata da Alfonso Maria Di Nola. Egli, nel lavoro *La medicina popolare: questioni di metodo* pubblicato nel 1983, mette in rilievo la natura catalogante dei trattati di "medicina popolare" che ricalca strettamente la classificazione delle malattie adottata dalla "medicina ufficiale"<sup>164</sup>. In particolare Di

---

<sup>160</sup> Lanternari, V., *Medicina, magia, religione, valori*, vol. I, Liguori editore, Napoli, 1994, pp. 254,255.

<sup>161</sup> Lanternari, V., *Le terapie carismatiche Medicina popolare e scienza moderna*, in «La ricerca folklorica», n. 8, 1983, p. 83.

<sup>162</sup> Lanternari, V., *Medicina, magia, religione, valori*, vol. I, Liguori editore, Napoli, 1994, p. 43.

<sup>163</sup> Ivi, p. 44.

<sup>164</sup> Di Nola, A.M., *La medicina popolare: questioni di metodo*, in «La ricerca folklorica», n. 8, 1983, pp. 7-12.

Nola sottolinea come nei trattati di “medicina popolare”, come ad esempio *Medicina popolare Siciliana* di Giuseppe Pitrè, sia presente una separazione fra i mali riguardanti il “corpo” e i mali riguardanti la “mente”. A tale proposito lo studioso scrive: «...va subito chiarito che già nei primi demologi italiani coinvolti nel discorso sulla medicina popolare, gli argomenti si divaricano in due settori distinti di catalogazione e ricerca, che sono, poi, quelli appartenenti alla medicina culta: da un lato affezioni, mali e disturbi riguardanti il piano fisiologico, e dall’altro la serie delle affezioni che toccano il piano mentale, comportamentale e psicologico...»<sup>165</sup>. Secondo Di Nola questa suddivisione mente/corpo contrasta con la visione unitaria del corpo che traspare dai dati etnografici, qualora svincolati dalla classificazione che li cataloga. Infatti tale incoerenza, secondo Di Nola, era da imputare al fatto che Pitrè adattava le classificazioni della “medicina ufficiale” a saperi che erano estranei ad essa.

In un altro suo precedente lavoro dal titolo *Gli aspetti magico religiosi di una cultura subalterna italiana* pubblicato nel 1976 Di Nola riporta alcune pratiche devozionali presenti nella popolazione della Marsica in Abruzzo riguardanti San Domenico da Cocullo, importante personaggio del mondo medioevale<sup>166</sup>. La popolazione di questo territorio è persuasa che San Domenico possieda poteri miracolosi sui serpenti velenosi per essere riuscito ad annullare l’effetto dei loro morsi. Pertanto, a Cocullo, in una processione del santo, vengono riproposti tali avvenimenti miracolosi.

Rivisitando temi e problemi delle terapie popolari, altri autori hanno dedicato studi monografici all’eziologia nella medicina tradizionale<sup>167</sup>. Elsa Guggino, nel lavoro *Un pezzo di terra di cielo. L’esperienza magica della malattia in Sicilia* pubblicato nel 1986, ha analizzato, in modo particolare, le metafore utilizzate per descrivere il dolore. Queste, secondo l’autrice, non sono soltanto “narrazioni” o “racconti”, ma

---

<sup>165</sup> Ivi, p. 7.

<sup>166</sup> Di Nola, A.M., *Gli aspetti magico religiosi di una cultura subalterna italiana*, Torino, Boringhieri, 1976, p. 31.

<sup>167</sup> Ritarossi, P., *L’eziologia nella medicina tradizionale*, in «Storia e medicina popolare», vol. I, 1985, pp. 31-38.

Coltro, D., *Dalla magia alla medicina contadina e popolare*, Firenze, Sansoni, 1983.

Guggino, E., *La magia in Sicilia*, Palermo, Sellerio, 1978.

sono piuttosto azioni sociali, che partono dalla trasformazione del linguaggio quotidiano insufficiente a esprimere la sofferenza del corpo. Pertanto, il dolore, poiché non è esprimibile, è oggetto di una tensione comunicativa che richiede forme sperimentali di rappresentazione<sup>168</sup>.

### **1.6. L'antropologia medica negli Stati Uniti**

L'interesse di alcuni antropologi per i temi della salute e della malattia si è manifestato, come in precedenza si è accennato, fin dalla seconda metà dell'Ottocento. Infatti, è a partire da quel periodo che le credenze e le pratiche mediche sono state oggetto di studio. Tuttavia, affrontando tale argomento, questi studiosi hanno impiegato un approccio evoluzionista ricorrendo a valutazioni quali "primitivo, magico, mistico, pre-logico, proto-scientifico, *folk*". A questo proposito Byron Good sottolinea: «...i primi scritti antropologici sul rapporto tra cultura e medicina condividono gran parte dell'imbarazzante linguaggio evoluzionista usato altrove in antropologia...»<sup>169</sup>. La svolta si è verificata quando venne messo in discussione il rapporto fra antropologia e biomedicina. Infatti, fino a quel momento, gli antropologi avevano analizzato le medicine "altre" da una prospettiva etnocentrica, basata cioè sulla struttura organizzativa della "medicina moderna", così come si è evoluta in Occidente. Pertanto, le credenze e le pratiche mediche delle società tradizionali venivano intese, pur non negando loro una certa coerenza logica, come stadi primordiali del sapere medico<sup>170</sup>. Per di più, oltre a rilevare gli aspetti chiaramente etnocentrici di questi studi, qualche antropologo medico ha fatto notare come in realtà i loro scritti non possano essere considerati dei veri esempi di antropologia medica. A questo riguardo Allan Young afferma: «...tali antropologi hanno descritto credenze e pratiche mediche usando sistemi concettuali intesi, originariamente, a studiare altre sfere fenomenologiche (...) questo è chiaro se

---

<sup>168</sup> Guggino, E., *Un pezzo di terra di cielo. L'esperienza magica della malattia in Sicilia*, Palermo, Sellerio, 1986, p. 78.

<sup>169</sup> Good, B.J., *Narrare la malattia*, Torino, Einaudi, 2006, p. 46.

<sup>170</sup> *Ibidem*.

guardiamo ad alcune classiche monografie, che precedono l'antropologia medica contemporanea: *stregoneria, oracoli e magia tra gli Azande* di Evans-Pritchard, *La foresta dei simboli* e *The drums of Affliction* di Turner, (...) gli antropologi, abitualmente, non le pensano come esempi di antropologia medica, piuttosto ne parlano come monografie che appartengono all'antropologia delle religioni...»<sup>171</sup>. Anche Arthur Kleinman è del parere che la maggior parte degli etnografi abbiano osservato i guaritori tradizionali e i rituali di guarigione analizzando prevalentemente il loro interesse simbolico e religioso, piuttosto che quello medico<sup>172</sup>.

L'antropologia "dichiaratamente" medica emerge come un settore disciplinare autonomo verso la fine degli anni '70 del secolo scorso, nel momento in cui alcuni antropologi statunitensi intraprendono nuovi percorsi d'indagine. Tali indirizzi li portano a rivedere criticamente i precedenti studi etnografici e lo stesso modello biomedico. A seguito di questa svolta, infatti, i sistemi medici vengono definiti come insiemi di credenze e conoscenze di pratiche e tecnologie volte a proteggere la salute. Questi antropologi medici cercano il significato della malattia a partire dall'idea che essa è un concetto culturale e non soltanto biologico, plasmato dalle credenze di ogni gruppo e affrontato con diversi criteri interpretativi<sup>173</sup>.

Lo psichiatra e antropologo Arthur Kleinman, fondatore della scuola di *Harvard*, è stato il primo ad analizzare la malattia da questa nuova angolazione. Secondo lo studioso, la malattia non può essere ricondotta a semplice realtà naturale come succede in biomedicina, ma è strettamente legata al contesto culturale in cui si manifesta. Pertanto, la biomedicina dev'essere considerata come una particolare etnomedicina fra le tante<sup>174</sup>. Quindi, la malattia può essere compresa soltanto in un

---

<sup>171</sup> Young, A., *The anthropologies of illness and sickness*, in «Annual revue of anthropology», vol. 11, 1982, p. 259.

<sup>172</sup> Kleinman, A., *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, Berkeley, University of California Press, 1980.

<sup>173</sup> Young, A., *Mode of production of medical knowledge*, in «Medical anthropology», 1978, vol. 2, n. 2, pp. 97-124.

<sup>174</sup> Kleinman, A., Eisemberg, L., Good., B., "Culture, illness and care, clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research". in «Annals of Internal Medicine», n. 88, 1978, pp. 251-258.

contesto specifico di norme, di significati simbolici e d'interazione sociale<sup>175</sup>. Kleinman afferma che ogni società ha una propria rappresentazione della malattia socialmente costruita e, di conseguenza, il sistema di cura riflette tale rappresentazione culturale. La malattia è comprensibile, pertanto, solo attraverso un'attività interpretativa. Infatti, afferma l'antropologo, mentre l'approccio biomedico definisce soltanto il malessere fisico, quello etnomedico delinea la natura e le conseguenze della malattia così come il malato la percepisce e la vive<sup>176</sup>. Biologia, pratiche sociali e significati culturali interagiscono nel costituire la malattia come oggetto sociale o esperienza vissuta<sup>177</sup>. Dunque, Kleinman suggerisce di pensare alle categorie biomediche come "categorie culturali" attraverso le quali si costruisce una particolare interpretazione della malattia che deve essere vista come una realtà simbolica e la medicina come un'iniziativa ermeneutica. Sulla base di quest'assunto egli propone di stabilire una distinzione fra l'alterazione organica (*disease*) e il significato che l'esperienza di sofferenza assume per chi la vive in prima persona (*illness*)<sup>178</sup>. Quindi *disease* e *illness* rimanderebbero a due diversi modelli esplicativi di cui il primo radicato nel linguaggio scientifico della clinica, il secondo nel contesto familiare e sociale del paziente.

Nell'incontro medico/paziente, scrive Kleinman, si confrontano due diverse costruzioni culturali della realtà clinica. Questo costituirebbe uno dei motivi per cui si possono creare incomprensioni tra il medico e il paziente; talora questi motivi porterebbero al rifiuto da parte dei malati del percorso terapeutico consigliato<sup>179</sup>. Secondo l'antropologo la cultura biomedica è tutta incentrata sulla cura delle lesioni

---

<sup>175</sup> Kleinman, A., *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, Berkeley, University of California Press, 1980.

<sup>176</sup> Kleinmann, A., *Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems*, in «Social science and Medicine», vol. 12, 1978, pp. 85-93.

<sup>177</sup> Kleinman, A., Good B.J., (a cura di), *Culture and depression. Studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*, Berkeley, University of California Press, 1985.

<sup>178</sup> Kleinman, A., Eisenberg, L., Good., B., "Culture, illness and care, clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research", in «Annals of Internal Medicine», n. 88, 1978, pp. 251-258.

<sup>179</sup> Eisenberg, L., Kleinman, A., "Clinical social science", in Eisenberg, L., Kleinman, A., (a cura di), *The relevance of social science for medicine*, Dordrecht, Reidel Publishing Company, 1981, pp. 1-23.

organiche; questo fatto la porterebbe all'inefficacia terapeutica, qualora essa escludesse la forte esigenza che i malati sentono di dare un senso alla loro esperienza del dolore<sup>180</sup>.

Nell'ambito dell'antropologia interpretativa, Arthur Kleinman e Byron Good hanno posto l'accento, in modo particolare, sulla dimensione culturale dei racconti dell'esperienza di malattia (*illness narratives*). Secondo i due antropologi l'importanza delle *illness narratives* deriva dal fatto che il malessere opera una modificazione della personalità e del modo stesso di stare al mondo del malato il quale sente l'esigenza di immaginare e rappresentare la propria malattia in forme comunicabili. A tale proposito Byron Good scrive: «...per chi soffre, il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico, esso è piuttosto una parte essenziale del sé (...) il corpo malato dunque non è semplicemente l'oggetto della cognizione e della conoscenza, della rappresentazione in stati mentali e del lavoro della scienza medica. Esso è allo stesso tempo un confuso agente dell'esperienza...»<sup>181</sup>. L'analisi dei racconti dei malati ha segnato un momento importante nell'antropologia medica, poichè le narrazioni diventano gli strumenti culturali idonei per ricomporre la trama dell'esistenza lacerata dal malessere e darle così un significato.

Intorno agli anni '80 del Novecento, il modello delle analisi basate sulle interpretazioni dei significati prodotti nelle *illness narratives* è stato oggetto di critica da parte di Alland Young. Infatti, egli rileva come l'approccio antropologico alla *disease* e alla *illness* sia essenzialmente clinico, in quanto assume come oggetto di studio privilegiato la dimensione fisica e l'esperienza individuale del paziente. Pertanto, egli introduce il concetto della *sickness* inteso come un processo di

---

<sup>180</sup> Kleinman, A., "The meaning context of illness and care: reflections on a central theme in the anthropology of medicine", in Elkana, Y., Mendelsohn, E., (a cura di), *Sciences and Cultures. Sociology of the Sciences Yearbook*, D. Reidei Publishing Company, Dordrecht, 1981, pp. 161-176.

Katon, W., Kleinman, A., "Doctor-patient negotiation and other social science strategies in patient care", in Eisemberg, L., Kleinman, A., (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, D. Reidei Publishing Company, Dordrecht, 1981, pp. 253-279.

<sup>181</sup> Good, B., *Medicine rationality and experience. An anthropological perspective*, Cambridge, University Press, 1994, p. 116.

socializzazione sia della *illness* che della *disease*. La *sickness* è la malattia come viene interpretata all'interno di una determinata società in relazione ai sistemi macrosociali, cioè economici, politici e istituzionali. A tale proposito l'antropologo riporta l'esempio del legame tra industria del tabacco, i suoi patrocinatori politici e la diffusione del tumore polmonare<sup>182</sup>. Young è del parere che si debba superare una visione centrata esclusivamente sull'individuo ed analizzare la malattia in un più ampio contesto sociale. In conclusione, se la scuola di Harvard auspica un'antropologia medica impegnata a rafforzare l'efficacia terapeutica, quella della *sickness* invece si pone nei termini di un'antropologia medica che s'interessa anche a ciò che viene prodotto dalle pratiche mediche. Queste ultime, infatti, non si esaurirebbero con il ripristino di una condizione di benessere personale, ma contemporaneamente potrebbero partecipare a processi sociali assai più ampi<sup>183</sup>.

La prospettiva della *sickness* si pone nei termini di un correttivo all'individualismo della scuola di Harvard, concentrandosi sull'analisi dei processi e delle relazioni sociali di produzione del sapere. A partire soprattutto dagli anni '80, anche altri studiosi, seguendo l'orientamento di Allan Young, hanno mostrato interesse a questa nuova prospettiva. Essi hanno evidenziato il carattere sociale e culturale del sapere biomedico, i significati e i valori impliciti in tale sapere, le pratiche e i processi sociali attraverso i quali questi valori sono prodotti e, soprattutto, il legame tra potere e conoscenza<sup>184</sup>.

Le due prospettive, quella interpretativa e quella della *sickness* sono state oggetto di critiche. Secondo le antropologhe Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes tali concezioni condividono un grande limite, cioè, quello di non aver analizzato la natura delle radici corporee della malattia, degradando così il corpo a puro oggetto

---

<sup>182</sup> Young, A., *The anthropologies of illness and sickness*, in «Annual Revue of Anthropology», vol. 11, 1982, pp. 257-285.

<sup>183</sup> Young, A., *Mode of production of medical knowledge*, in «Medical Anthropology», vol. 2, 1978, pp. 97-124.

<sup>184</sup> Wright, P.W.G., Treacher A., (a cura di), *The problem of medical knowledge. Examining the social construction of medicine*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1982.

Lock, M., Gordon, D.R., (a cura di), *Biomedicine examined*, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1988.

anatomico. Le due studiose, in un articolo dal titolo *The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology* pubblicato nel 1987, non condividono il fatto che gli antropologi medici continuino ad analizzare il corpo alla luce dell'elaborazione culturale dell'esperienza di sofferenza o attraverso un approccio economico-politico. Al contrario, esse ritengono che sia necessario armonizzare questi due approcci individuando il corpo stesso quale oggetto principale d'analisi<sup>185</sup>. Pertanto, le due studiose propongono di temperare una prospettiva fenomenologica, secondo la quale siamo dei soggetti che vivono e agiscono nel mondo attraverso il corpo, con una simbologia tesa a studiare la natura storico-culturale della corporeità stessa. Infatti, il corpo non è solo oggetto del processo di modellamento culturale, esso è anche soggetto attivo nel produrre significati culturali ed esperienze<sup>186</sup>. Quindi, Margaret Lock e Schepers-Hughes suggeriscono come oggetto di studio dell'antropologia medica la relazione che esiste tra il corpo individuale, il corpo sociale e il corpo politico. Esse ritengono che il corpo sia contemporaneamente un prodotto fisico e simbolico, naturale e culturale immerso nel contesto storico in cui vive. Il corpo incarna il pensiero ed è dunque un "corpo pensante" (*the mindful body*) che si relaziona dinamicamente al mondo sociale<sup>187</sup>. La malattia è qualcosa che gli esseri umani "fanno" non solo attraverso le categorie con cui interpretano il proprio disagio (*illness*), non solo attraverso le forze sociali e politiche che impongono specifiche norme (*sickness*), ma anche attraverso i loro corpi, la loro esperienza incorporata. La nozione d'incorporazione fa da sfondo al concetto di sofferenza sociale, un tema che negli anni '80 del Novecento ha consentito all'antropologia medica di studiare l'intenso rapporto fra processi storico-

---

<sup>185</sup> Lock, M., Schepers-Hughes, N., "The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology", in «Medical Anthropology Quarterly», 11, 1987, pp. 6-41.

<sup>186</sup> Csordas, T.J., "Embodiment as a paradigm for anthropology", in «Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology», n. 18, 1990, pp. 5-47.

<sup>187</sup> Lock, M., "Nerves and nostalgia. Greek-canadian immigrants and medical care in Québec", in Bibeau, G., Pfleiderer, B. (a cura di), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives*, Special Issue, 1991, 7, pp. 87-103.

sociali e l'esperienza di disagio vissuta sul proprio corpo<sup>188</sup>. Il concetto di sofferenza sociale chiama in causa le forze politiche ed economiche che influiscono sulle relazioni interpersonali e modellano il comportamento sociale<sup>189</sup>.

Su questo piano Paul Farmer ha parlato di “violenza strutturale” relativamente all'azione esercitata sulla persona e sulla società da parte di queste forze. Tale violenza si caratterizza per il suo agire impersonale e sovra-strutturale al di fuori da ogni possibilità di controllo individuale. Secondo lo studioso, questa violenza diventa patologica quando limita la possibilità di agire degli individui e sarebbe dovuta agli effetti perversi dei rapporti sociali in cui sono presenti disuguaglianze a tutti i livelli<sup>190</sup>.

Egli critica, in modo particolare, il fatto che l'antropologia medica abbia circoscritto la sua analisi alle variabili culturali e simboliche della vita sociale, tralasciando il ruolo fondamentale giocato dalle forze economiche e storico-politiche nel generare la sofferenza. Pertanto, limitare l'analisi antropologica alle sole simbologie culturali porterebbe a trascurare l'incidenza della “violenza strutturale” insita negli assetti sociali e nei significati culturali. A tale proposito, Farmer riporta l'esempio della “violenza strutturale” esercitata sulle donne attraverso costruzioni culturali della femminilità che giustificano la loro marginalità e la debolezza sociale delle donne<sup>191</sup>. Sempre nell'ambito dell'antropologia medica critica, dal canto suo Merril Singer esamina lo sviluppo e l'espansione del capitalismo come sistema economico mondiale che progressivamente ha dato forma alla vita sociale. La studiosa afferma anche che la tendenza in biomedicina e in antropologia medica a vedere la malattia come parte di una “realtà fisica statica” può essere considerata una costruzione culturale dovuta all'ideologia tecnologica che predomina nella società capitalistica. Quindi la biomedicina sarebbe intimamente legata nella teoria, nella pratica,

---

<sup>188</sup> Csordas, T.J., “*Embodiment as a paradigm for anthropology*”, in «Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology», 18, 1990, pp. 5-47.

<sup>189</sup> Singer, M., *Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment*, in «Social Science and Medicine», vol. 30, n. 2, 1990, pp. 179-187.

<sup>190</sup> Farmer, P., *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press, 2003.

<sup>191</sup> *Ibidem*.

nell'organizzazione e nella storia ad una particolare economia<sup>192</sup> e agisce come agente di controllo sociale definendo la salute come “capacità di lavorare”<sup>193</sup>.

Secondo la Singer, l'antropologia medica dovrebbe impegnarsi a rendere attiva una “nuova medicina” basata essenzialmente sulla prevenzione e maggiormente orientata verso la comunità, libera dalle contraddizioni ideologiche, tecnologiche, strutturali e sociali della medicina capitalistica<sup>194</sup>.

### **1.7. L'antropologia medica contemporanea in Europa**

Negli ultimi trent'anni del secolo scorso, l'“antropologia medica”, dopo aver avuto un notevole sviluppo negli Stati Uniti, si è diffusa anche in Europa. Tuttavia, non tutti gli studiosi europei concordano sull'adozione dell'espressione “antropologia medica”; però, essa è oggi diffusa in campo accademico internazionale. Ad esempio, in Francia è prevalsa a lungo la definizione di “antropologia della malattia”<sup>195</sup>, mentre di recente alcuni studiosi hanno proposto di ridefinire questo settore come “antropologia della cura”<sup>196</sup>.

Dopo gli Stati Uniti, il paese in cui l'“antropologia medica” ha avuto maggiore sviluppo è stata la Gran Bretagna. La disciplina è stata oggetto di dibattito al Congresso annuale dell'Associazione degli Antropologi Sociali (A.S.A.) tenutosi all'Università di Kent nel 1972. Infatti, fu in quell'occasione che l'antropologa Meyer Fortes organizzò un'apposita seduta. I risultati del dibattito furono pubblicati nel 1976 in un volume dal titolo *Antropologia e medicina sociale*<sup>197</sup>. La studiosa Rose Mary Firth indicò le società preindustriali incontaminate e socialmente isolate

---

<sup>192</sup> Singer, M., *Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment*, in «Social Science and Medicine», vol. 30, n. 2, 1990, p. 183.

<sup>193</sup> Pappas, G., *Some implications for the study of the doctor-patient interaction: power, structure and agency in the works of Howard Waitzkin and Arthur Kleinman*, in «Social Science and Medicine», vol. 30, n. 2, 1990, pp. 199-204.

<sup>194</sup> Ivi, pp. 179-187.

<sup>195</sup> Augè, M., *L'anthropologie de la maladie*, in «L'Homme. Revue française d'anthropologie», vol. XXVI (1-2), 1986, pp. 81-90.

<sup>196</sup> Saillant, F., Gagnon E., *Présentation. Vers une anthropologie des soins?*, in «Anthropologie et Sociétés», vol. 23, n. 2, 1999, pp. 5-14.

<sup>197</sup> Loudon, G.B., “Preface” in «Social Anthropology and Medicine», ed. J.B. Loudon, V-VIII. London, Academic Press, 1976.

quale principale settore d'interesse per gli antropologi medici inglesi<sup>198</sup>. Inoltre, nella stessa circostanza, vennero poste le premesse per fondare nel 1976 la Società di Antropologia Medica Britannica. Gli antropologi medici nel Regno Unito, seguendo il suggerimento della Firth, evitarono, almeno per un certo periodo, la ricerca applicata alla biomedicina<sup>199</sup>. L'antropologia medica britannica allargò il suo campo di studi soltanto qualche anno più tardi<sup>200</sup>.

L'antropologo inglese che si è occupato delle problematiche relative alla biomedicina è stato Ronald Frankenberg, il quale ha dato l'avvio ad una riflessione critica nei confronti dell'antropologia medica interpretativa<sup>201</sup>, facendo osservare come l'approccio antropologico all'esperienza di malattia vissuta dal malato (*illness*) sia fondamentalmente clinico. Infatti, secondo lui, questo metodo di studio non metterebbe in discussione i processi di costruzione storica delle categorie biomediche di "malattia". Inoltre, gli antropologi medici interpretativi si limiterebbero ad analizzare l'esperienza individuale del malato intesa come il luogo nel quale gli eventi prendono forma e sono comunicati attraverso la narrazione<sup>202</sup>.

Un'altra antropologa inglese Jenny Littlewood ha condotto delle ricerche sul campo sulle cure infermieristiche, sottolineando come queste siano caratterizzate da una complessa "gestione dell'ambiguità". La studiosa intende con questo termine non soltanto la capacità di fronteggiare la costante incertezza insita nelle pratiche di cura, ma anche la gestione di quegli spazi di confine in cui si sovrappongono i ruoli istituzionali degli operatori sanitari. In quest'ottica, secondo l'antropologa, lo

---

<sup>198</sup> Firth, R., M., "Social Anthropology and Medicine-A personal Perspective", in «Social science and medicine», vol. 12, 1978, p. 244.

<sup>199</sup> Kaufert, L., Kaufert, J.M., "Alternative courses of development: Medical Anthropology in Britain and North America", in «Social science and medicine», vol. 12, 1978, pp. 255-261.

<sup>200</sup> Hunter, S., "Historical perspectives on the development of health systems modeling in Medical Anthropology", in «Social Science and Medicine», vol. 21, 1985, p. 1298.

<sup>201</sup> Frankenberg, R., "Functionalism and after? Theory and developments in social science applied to the health field", in «International journal of health service», vol. 43, 1974, pp. 411-427.

<sup>202</sup> Frankenberg, R., *Medical Anthropology and Development: A theoretical perspective*, in «Social Science and Medicine», vol. 14, 1980, pp. 197-207.

sviluppo di un'“abilità” di mediazione nel risolvere i problemi è legata al sapere e alle competenze assistenziali di tutte quelle figure presenti sulla scena della cura<sup>203</sup>.

In Francia, l'“antropologia della salute” si è affermata in tempi abbastanza recenti. Attualmente è suddivisa in diversi settori d'analisi, talora in competizione fra di loro. Fra i vari antropologi che si sono occupati della malattia François Laplantine si è distinto per la ricchezza e la varietà della metodologia adottata. L'innovazione più interessante da lui introdotta consiste nell'accostare fra loro la biomedicina e l'approccio alla malattia attraverso il testo letterario<sup>204</sup>. Infatti, secondo lo studioso, le confessioni degli scrittori affetti da varie patologie costituirebbero un mezzo privilegiato per la conoscenza delle rappresentazioni della malattia. Sulla base di questa esperienza, Laplantine è del parere che, così come esiste una teoria della malattia e della salute, esisterebbe anche una “percezione diversa dell'ammalare e del guarire”. Cause e rimedi vengono analizzati non con lo sguardo della biomedicina, ma attraverso le percezioni che i medici, i malati, i letterati, i guaritori e i religiosi hanno della malattia e della guarigione. Questi sguardi differenti dimostrerebbero, secondo l'antropologo, la parzialità dello schema biomedico dominante e chiamerebbero in causa quelle rappresentazioni poetiche, magiche e religiose che avrebbero un ruolo fondamentale nella formazione di un immaginario della malattia e della salute<sup>205</sup>.

Nel linguaggio comune, i termini terapia e cura si sovrappongono e s'identificano. Alcuni antropologi francesi fanno una netta distinzione fra tali termini. Ad esempio, Francine Saillant, nel lavoro *Présentation Vers une anthropologie des soins?* pubblicato nel 1999, scrive che se la “terapia” riguarda il trattamento specifico di una malattia, il concetto di “cura” può anche non avere alcuna relazione con le problematiche mediche. Quindi, secondo l'antropologa, la cura rientra nell'esperienza complessiva dei rapporti umani e dello scambio sociale e «... *le cure*

---

<sup>203</sup> Littlewood, J., *Care and ambiguity: towards a concept of nursing*, in Holden, Littlewood, 1991, pp. 170-178.

<sup>204</sup> Laplantine, F., *Antropologia della malattia*, Firenze, Sansoni, 1988.

<sup>205</sup> Ivi, p. 142.

*si estendono ben al di là di quella dimensione della “salute” alla quale esse sono spesso collegate...»<sup>206</sup>.*

Anche in Francia, come in Gran Bretagna, l'antropologia medica statunitense degli anni '80 è stata oggetto di critiche da parte di numerosi antropologi. Secondo Andreas Zempléni, l'antropologia medica ha dedicato eccessiva attenzione alla malattia come oggetto primo del discorso e la sua suddivisione in *disease*, *illness* e *sickness* è eccessivamente riduttiva. Infatti, secondo lo studioso, il problema di una definizione adeguata della malattia è ben più complesso<sup>207</sup>. A tale proposito, Zempléni riporta l'esempio delle popolazioni *Wolof* e *Lébou* del Senegal per le quali esistono quattro fondamentali categorie d'interpretazione per individuare il “percorso di spiegazione del male”<sup>208</sup>.

Gli uomini di fronte alla malattia si pongono degli interrogativi che vanno oltre la diagnosi formulata dal medico. Tali domande sono in stretta relazione con la richiesta di senso che la malattia sollecita. Marc Augé e Claudine Herzlich, nel lavoro *Il senso del male* pubblicato nel 1986, analizzano questa richiesta di senso che segna per la persona un passaggio verso un “cambiamento di stato”<sup>209</sup>. Secondo Augé la natura paradossale della malattia è costituita dall'essere “il più individuale e, nello stesso tempo, il più sociale degli eventi”. Questo dipende sia dal fatto che un certo numero d'istituzioni si fanno carico della malattia nelle sue diverse fasi di evoluzione, ma anche perché gli schemi di pensiero che permettono di individuarla, di darle un nome e di curarla, sono soprattutto sociali. A tale riguardo egli afferma: «...non esistono società in cui la malattia non abbia una dimensione sociale e da questo punto di vista la malattia, che è anche una realtà più individuale e intima, ci offre un esempio concreto di legame intellettuale fra la percezione individuale e il

---

<sup>206</sup> Saillant, F., Gagnon E., *Présentation. Vers une anthropologie des soins?*, in «Anthropologie et Sociétés», vol. 23, n. 2, 1999, p. 5.

<sup>207</sup> Zempléni, A., *La maladie et ses causes*, in «Ethnographiel», n. 96-97, 1985, pp. 13-44.

<sup>208</sup> Zempléni, A., *La thérapie traditionnelle des troubles mentaux chez les Wolof et les Lébou (Sénégal)*, in «Social Science and Medicine», vol. 3, 1969, pp. 191-205.

<sup>209</sup> Augé, M., Herzlich, H.C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986, pp. 33-85.

*simbolismo sociale...*»<sup>210</sup>. Per Marc Augé, Claudine Herzlich, Françoise Héritier, Nicole Sindzingre e Jeanne Pierret la malattia ha spesso il valore di un richiamo all'ordine sociale. Secondo questi antropologi il contenuto sociale d'ogni definizione della malattia è più facilmente individuabile in quei sistemi medici che implicano uno stretto legame tra nosologia e ordine sociale. Per tale motivo essi ritengono che una stessa logica sia alla base dell'"ordine biologico e ordine sociale". Pertanto, ogni società adotta termini di valutazione applicabili sia al corpo individuale che alle istituzioni sociali<sup>211</sup>. Françoise Héritier, nel suo lavoro *Maschile e femminile. Il pensiero della differenza* pubblicato nel 1996, riporta un esempio in tal senso. La nota antropologa scrive che presso i Samo dell'Alto Volta, le rappresentazioni della sterilità rinviano a tre ordini di considerazioni in cui il mondo, il corpo individuale e quello sociale sono strettamente collegati. In particolare, la studiosa sottolinea che la sterilità, considerata una imperfezione femminile, delinea sempre qualcosa sul rapporto tra i sessi rinviano alla sfera delle regole di condotta che governano una società<sup>212</sup>.

Sempre in relazione al risvolto sociale della malattia Didier Fassin sostiene che quest'ultima deve essere liberata dal riduzionismo biologico che la considera una realtà oggettivamente iscritta nel corpo del paziente. Egli ritiene che la malattia dovrebbe essere inquadrata in una realtà sociale che mette in questione gli stessi rapporti di potere che essa contribuisce a rendere visibili, mostrando in che modo l'ordine sociale si esprime nell'ordine corporeo. Questo fatto, secondo lo studioso, evidenzerebbe le ineguaglianze nell'accesso alle risorse di cura e le stesse prospettive di vita. I rapporti di potere insiti nella realtà sociale dei processi di

---

<sup>210</sup> Augé, M., *L'anthropologie de la maladie*, in «L'Homme. Revue française d'anthropologie», 97-98, vol. XXVI (1-2), 1986, p. 82.

<sup>211</sup> Augé, M., Herzlich, H.C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986, pp. 38.

<sup>212</sup> Héritier, F., *Maschile e femminile. Il pensiero della differenza*, Roma-Bari, Laterza, 1997.

malattia e guarigione, si concretizzano nei diversi livelli dell'azione sociale, coinvolgendo figure e istituzioni diverse<sup>213</sup>.

George Devereux, antropologo, psichiatria e psicologo, ha condotto un'interessante analisi sulla dimensione corporea nei rapporti di conoscenza fra il soggetto e l'oggetto dell'osservazione scientifica. Sulla base di questo studio, egli ha concluso che attraverso il corpo e le sue emozioni è possibile rendere più efficace il metodo di "osservazione" dell'altro. Inoltre, nella sua opera *Dall'angoscia al metodo nelle scienze del comportamento* pubblicato nel 1967, Devereux sottolinea come le rigide regole metodologiche della scienza medica, basate sull'osservazione oggettivante degli uomini e del loro comportamento, siano in realtà vere e proprie difese contro l'angoscia che nasce nel rapporto conoscitivo con l'altro<sup>214</sup>.

Un altro paese europeo in cui l'antropologia medica si è affermata è la Germania. In passato, nella Repubblica Federale Tedesca, e in precedenza in quella Democratica, l'antropologia culturale è stata suddivisa in due settori: da un lato quello riguardante lo studio della popolazione tedesca (*Volkskunde*) e dall'altro, è stata considerata come etnologia delle popolazioni nel mondo (*Voelkerkunde*). Questa suddivisione fu adottata allo scopo di evitare il termine antropologia, poiché rinviava all'antropologia fisica, un termine impiegato dal nazismo per sostenere il suo programma razziale. Dopo la seconda guerra mondiale, infatti, l'antropologia fisica ha perso questa connotazione negativa per essere riabilitata prima nella Germania Orientale e, molto tempo dopo, nella Repubblica Federale. L'antropologia medica iniziò a diffondersi nella Repubblica Federale tedesca verso la fine degli anni '60 del secolo scorso, periodo in cui Joachim Sterly ha fondato la società di Etnomedicina (*Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin*)<sup>215</sup>. Inoltre, l'Istituto d'Igiene Tropicale e Salute Pubblica all'Università di Heidelberg ha pubblicato per un certo periodo la rivista

---

<sup>213</sup> Fassin, D., "Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé", in «Anthropologie et sociétés», 24, 2000, pp. 95-116.

<sup>214</sup> Devereux, G., *Dall'angoscia al metodo nelle scienze del comportamento*, Roma, Istituto dell'Enciclopedia Italiana Treccani, 1984.

<sup>215</sup> Pfeiderer, B., Bichman, W., "Germany", in «Medical Anthropology Quarterly», o.s., 17(4), 1986, pp. 89,90.

intitolata «Etnomedicina». Inoltre, la stessa Università e quella di Amburgo hanno istituito un corso di antropologia medica e un dottorato di ricerca. Come in altri paesi europei, anche in Germania, alcuni antropologi hanno avanzato delle critiche nei confronti dell'antropologia medica di Harvard. Ad esempio l'antropologa tedesca Hilde Strahl ha messo in evidenza i limiti dei modelli interpretativi nell'approccio alla malattia. Questa critica nasce da una sua ricerca condotta in Tanzania dove la studiosa aveva rilevato un forte aumento della pressione sanguigna tra la popolazione. Tale fenomeno viene imputato ad un processo d'incorporazione della sofferenza sociale<sup>216</sup>.

L'interesse per l'antropologia medica si è sviluppato anche in altri paesi europei come il Belgio, la Scandinavia e l'Olanda<sup>217</sup>. Nei Paesi Bassi, ad esempio, Els van Dongen e Riekje Elema, hanno condotto degli studi sulla professione infermieristica. Nel *nursing*, secondo le due studiose, "l'arte di toccare" è estremamente importante. Infatti, il "tocco" riveste un significato sia tecnico che emozionale inestricabilmente intrecciati; esso non è mai esclusivamente una competenza tecnica, ma è anche un contatto emozionale che penetra nella sfera dell'intimità<sup>218</sup>.

Altri studiosi olandesi hanno condotto delle ricerche sull'antropologia dei processi terapeutici e dei dispositivi d'efficacia. Attraverso questi studi, essi hanno constatato che la somministrazione e l'assunzione di un farmaco è un momento chiave della pratica terapeutica biomedica. Secondo il loro parere, l'efficacia di un farmaco non riguarda soltanto i processi biochimici che la sua assunzione attiva nel corpo umano, ma anche la dimensione sociale e simbolica, proprio perché "per definizione i

---

<sup>216</sup> Strahl, H., *Cultural interpretations of an emergine health problem: blood pressare in Dar es Salama, Tanzania*, in «Anthropology and Medicine», vol. 10, n. 3, 2003, pp. 309-324.

<sup>217</sup> Devisch, R., "Belgium", in «Medical Anthropology Quarterly», o.s.17(4), 1986, pp. 87-89

Heggenhougen, K., "Scandinavia", in «Medical Anthropology Quaterly», o.s.,17(4), 1986, pp. 94,95.

Streefland, P., "The Netherlands", in «Medical Anthropology Quaterly», o.s.,17(4), 1986, p. 91.

<sup>218</sup> Van Dongen, E., Elema, R., *The art of touching: the culture of 'body work' in nursing*, in «Anthropology and medicine», vol. 8, 2-3, 2001, pp. 85-96.

medicinali sono sostanze dotate della capacità di mutare le condizioni di un organismo vivente”<sup>219</sup>.

### 1.8. L’antropologia medica in Italia

Anche in Italia l’antropologia medica ha iniziato da alcuni anni a suscitare un certo interesse. Come nel resto d’Europa la sua denominazione ha dato adito a discussioni; infatti, alcuni studiosi hanno proposto di definirla “antropologia dei saperi medici”, mentre altri “antropologia della salute”. Alcuni antropologi, fra i quali Tullio Seppilli, manifestano delle riserve sulla scelta di queste denominazioni specialistiche per il timore di una frammentazione eccessiva dell’antropologia stessa<sup>220</sup>.

Seppilli nel 1988 ha fondato la Società Italiana di Antropologia Medica (SIAM). Per il suo impegno, nel 1992 questa disciplina viene introdotta nel corso di studi dell’Università di Perugia e alcuni anni dopo è diventata materia di insegnamento in alcuni Atenei italiani. Secondo questo studioso, l’antropologia medica è diventata “scienza” solo quando ha allargato il suo campo di indagine. Infatti oltre che delle medicine “altre”, da alcuni anni essa ha incominciato ad analizzare anche la biomedicina come uno dei sistemi medici fra i tanti. Questa pluralità di sistemi deriva dal fatto che in tutte le società sono presenti modi d’interpretazione e di risposta alla malattia coerenti con le ideologie e con le concezioni del mondo delle singole società<sup>221</sup>. A tale riguardo Seppilli, in un articolo dal titolo *Antropologia medica: fondamenti per una strategia* pubblicato nel 1996 nella rivista *Antropologia Medica*, scrive: «...l’antropologia della biomedicina segna un passaggio importante che ha affrancato e trasformato radicalmente l’impianto disciplinare complessivo dell’antropologia medica, dilatandone largamente lo spessore critico,

---

<sup>219</sup> Van der Geest, S., Reynolds Whyte, S., Hardon, A., *The anthropology of pharmaceuticals. a biographical approach*, in «Annual review of anthropology», vol. 25, 1996, p. 154.

<sup>220</sup> Seppilli, T., *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, in «AM. Rivista della società italiana di antropologia medica», 1-2, 1996, pp. 7-22.

<sup>221</sup> Seppilli, T., *La funzione critica dell’antropologia medica: temi, problemi, prospettive*, in «I Quaderni Del Cream» vol. II, Trauben, 2004, pp. 14,15.

*modificandone i rapporti con altri ambiti di ricerca e spostandone lo stesso significato operativo...»<sup>222</sup>.*

Inoltre, questo studioso ha condotto un'approfondita analisi sullo sviluppo degli studi di antropologia medica individuando una prima fase di sudditanza di questa disciplina al paradigma positivista delle scienze biomediche. Questo approccio ha portato gli antropologi a sottovalutare i fattori storico-sociali che esercitano sulla condizione umana un'influenza altrettanto importante quanto quella dei fattori biologici<sup>223</sup>. In una seconda fase le ricerche di antropologia medica si sono orientate sul "concetto di cultura". Questa nuova tendenza ha portato gli antropologi a contrapporre il concetto del carattere culturalmente costruito della corporeità alle ideologie scientifiche dominanti. Infatti tali ideologie definiscono il corpo, la salute e la malattia come evidenti realtà biologiche. Quindi gli antropologi hanno iniziato ad occuparsi della malattia osservando le diverse forme culturali attraverso le quali gli uomini esprimono la sofferenza, le emozioni, il dolore<sup>224</sup>. A tale proposito Seppilli scrive che con il termine medicina «...possiamo sostanzialmente intendere, in ogni dato contesto storico, l'assetto delle forme culturali, comportamentali ed organizzative concernenti grosso modo, la difesa della salute e dell'equilibrio psichico...»<sup>225</sup>. Inoltre, nel volume *Le tradizioni popolari in Italia. Medicine e magie*, pubblicato nel 1989, egli propone una sintesi dei temi e dei problemi riguardanti le medicine popolari italiane. La documentazione della ricerca riguarda un periodo di almeno due secoli che, sia pure attraverso materiali frammentati, fornisce un particolare apporto attestando la ricchezza di questi studi. Un'importanza particolare rivestono i saperi e le pratiche elaborate per proteggersi dalle crisi e dalle

---

<sup>222</sup> Seppilli, T., *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, in «AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica», 1-2, 1996, p. XV.

<sup>223</sup> Seppilli, T., *La questione dell'efficacia delle terapie sacrali e lo stato della ricerca nelle scienze umane*, in «Religioni e Società», vol. 48, 2004, pp. 75-85.

<sup>224</sup> *Ibidem*.

<sup>225</sup> Seppilli, T., (a cura di), *Le tradizioni popolari in Italia. Medicine e magie*, Milano, Electa, 1989, p. 7.

malattie. Infatti, le classi popolari ricorrono a modelli interpretativi e di intervento abbastanza diversi dalla medicina ufficiale.

Tuttavia, egli sottolinea che, anche all'interno dei ceti rurali o urbani considerati come popolari, questi saperi e queste pratiche si caratterizzano per «...*un corpus composito, costituito da forme di diverso spessore storico e di varia matrice territoriale e sociale, seppur caratterizzato, (per effetto di un gran numero di processi di adattamento e rifunzionalizzazione) da un certo grado di interna organicità...*»<sup>226</sup>. Inoltre, secondo l'antropologo il significato attribuito alla nozione "medicina popolare" può dare adito ad alcune ambiguità di interpretazione. A tale proposito egli afferma che «...*non esiste una medicina popolare, cioè un'assetto specifico di forme di difesa della salute e dell'equilibrio psichico comune a tutte le classi subalterne. A rigore, in effetti, l'espressione medicina popolare rinvia esclusivamente all'esistenza, in talune classi subalterne, di forme mediche e orizzonti ideologici di riferimento che si presentano come oppositivi o comunque altri rispetto alla medicina ufficiale...*»<sup>227</sup>. Questa valutazione di fatto rende inaccettabile considerare la medicina popolare come il sistema medico delle classi popolari. Per tale motivo, essa deve essere contestualizzata, precisandone "le coordinate storico-geografiche, lo strato sociale, il grado di specificità o di alterità rispetto alla cultura egemone". Se si tengono in considerazione questi elementi, si rischia di far ricadere tutta la medicina popolare sotto una categoria complessiva intrisa di magia. Inoltre, quando si fa un'analisi delle medicine popolari, come anche per le medicine primitive, è necessario che non si adottino gli stessi criteri impiegati abitualmente dalla medicina ufficiale. Ad esempio, secondo Seppilli, bisognerebbe evitare, nell'ambito della medicina popolare, l'utilizzo delle classificazioni delle malattie utilizzate nella medicina ufficiale. Infatti, la medicina popolare ha un proprio sistema di classificazione delle malattie e dispone di forme di prevenzione e di protezione

---

<sup>226</sup> *Ibidem.*

<sup>227</sup> Seppilli. T., *La medicina popolare in Italia: avvio ad una nuova fase della ricerca e del dibattito*, in «La ricerca folklorica», n. 8, 1983, pp. 3-6.

abbastanza diverse. Seppilli, inoltre, ritiene che le cause delle malattie, in particolar modo quelle che riguardano le patologie psichiche o psicosomatiche, rappresentino un aspetto importante. Esse rimanderebbero ad un agente causale esterno o “altro” rispetto all’individuo, come, ad esempio, nel caso della fattura, della possessione o del tarantismo.

Verso la fine degli anni '80 del secolo scorso, nell’ambito degli studi d’antropologia medica, si è sviluppata a livello internazionale una prospettiva fenomenologica secondo la quale gli uomini sono dei soggetti che vivono e agiscono nel mondo attraverso il corpo. In questa prospettiva Mariella Pandolfi esplora la dimensione delle emozioni delle donne del Sannio campano. Nel lavoro *Itinerari delle emozioni* pubblicato nel 1991, attraverso le narrazioni di queste donne la Pandolfi fa emergere la loro identità femminile tutta corporea<sup>228</sup>. La “memoria del corpo” e “l’incorporazione” sono nozioni che allargano i confini del concetto biomedico di malattia. Infatti, in questa chiave, il concetto di “corpo come memoriale” permette di individuare i punti d’incontro tra l’esperienza soggettiva della malattia e la storia sociale esterna. A tale proposito la Pandolfi scrive: «...nel corpo un reticolo di tracce inscrivono una sorta di “memoriale” che sembra rispondere ad altre logiche simboliche. La nozione di traccia implica un luogo che la contiene, implica una memoria, un segno che resta, implica dunque l’immagine di un corpo che diventa “memoriale” e in cui la storia esterna e il vissuto interno di essa si inscrivono...»<sup>229</sup>. La storia e i rapporti sociali, quindi, lasciano le proprie “tracce” sul corpo. A tale riguardo la studiosa sostiene che «...questo corpo diventa una biografia fenomenologica, una nuova via per interpretare il dolore, la sofferenza e la malattia...»<sup>230</sup>. Pertanto, ritiene che sia necessario adottare “una prospettiva autoriflessiva” capace di evidenziare come la concezione del corpo della società occidentale è solo una delle possibilità storiche di costruire e vivere la corporeità. Le

---

<sup>228</sup> Pandolfi, M., *Itinerari delle emozioni. Corpo e identità femminile nel Sannio Campano*, Milano, Franco Angeli, 1991.

<sup>229</sup> Ivi, p. 163.

<sup>230</sup> Pandolfi, M., *Boundaries inside the body: women’s suffering in southern peasant Italy*, in «Culture; Medicine and Psychiatry», vol. XIV, 1990, p. 155.

rappresentazioni culturali del corpo e della sofferenza modellerebbero la corporeità e la malattia come forme di esperienza sociale e regolerebbero le modalità attraverso cui si vivono quei particolari stati d'essere. Dunque, le simbologie del corpo, che l'antropologia individua attraverso i suoi studi, andrebbero interpretate come dispositivi della costruzione stessa della corporeità. Tuttavia, secondo la Pandolfi, nonostante sia importante riconoscere la natura storico-sociale del corpo, sarebbe riduttivo immaginarlo come semplice prodotto della storia e della società. Infatti, il corpo non sarebbe solo oggetto del processo di modellamento culturale, ma anche soggetto attivo nel produrre significati culturali ed esperienze. Infatti, il corpo non è semplicemente costituito da e attraverso pratiche e discorsi sociali, ma anche il terreno vissuto di questi discorsi e pratiche<sup>231</sup>. Il corpo vissuto è contemporaneamente "agito" dalla storia, ma anche agente di storia, pertanto, è un prodotto storico e un produttore di storia. Quindi, le forme elaborate dai soggetti sofferenti per raccontare, spiegare e interpretare il proprio male, sono sempre comprese nella dimensione individuale, sociale e storica. La metafora è la figura retorica che sta al centro di queste tre dimensioni. A tale proposito, la Pandolfi nel suo colloquio con le donne del Sannio, riporta alcune metafore, quali, ad esempio, quella narrata attraverso il linguaggio del sangue che descrive il rapporto fra il corpo e il contesto sociale<sup>232</sup>. Se si è in attesa di qualcuno che non arriva allora il sangue "si annacqua", ma di fronte a una presenza inquietante il sangue "si gela", mentre, in seguito ad emozioni ancora più intense si può "bloccare". Queste narrazioni originano dall'esperienza vissuta del corpo, ma non sono mai un discorso esclusivo del corpo o sul corpo. La metafora corporea comprende aspetti fisici, narrativi e storici che si intersecano nell'esperienza della sofferenza. La "memoria del corpo" e l'"incorporazione" sono, quindi, nozioni che ampliano il concetto biomedico di "malattia"<sup>233</sup>.

---

<sup>231</sup> Pandolfi, M., *Itinerari delle emozioni. Corpo e identità femminile nel Sannio Campano*, Milano, Franco Angeli, 1991.

<sup>232</sup> Ivi, p. 145.

<sup>233</sup> Ivi, p. 105.

Inoltre, analizzando la “crisi della presenza” demartiniana, Mariella Pandolfi sottolinea come essa non si riferisca esclusivamente agli stati patologici, ma sia invece da considerare una «...categoria esistenziale che introduce la fluidità e la dialettica nella dimensione del soggetto nel mondo...»<sup>234</sup>. La “crisi della presenza” è strettamente legata alla corporeità, alle emozioni, e comporta un rapporto degli uomini con le condizioni materiali di esistenza.

Negli stessi anni e nella stessa zona in cui Mariella Pandolfi conduceva i suoi studi, Berardino Palumbo svolgeva ricerche a San Marco dei Cavoti nel Sannio. Nel suo lavoro *Madre madrina. Rituale, parentela e identità in un paese del Sannio (San Marco dei Cavoti)* apparso nel 1991, Palumbo mostra le implicazioni sociali delle metafore del corpo femminile collegandole al contesto socio-culturale locale. Il discorso delle donne, quando rifiuta di inquadrarsi nel sistema di valori dominante, si esprime nel linguaggio corporeo delle emozioni che rivela come il loro malessere consista in un’incorporazione della disuguaglianza di genere<sup>235</sup>. Il tema dei processi d’incorporazione assume una particolare rilevanza anche nella prospettiva di ricerca di questo studioso. Infatti, il ruolo giocato dalle emozioni e dai sentimenti appare fondamentale nel rapporto tra soggetto, corpo e mondo sociale.

In passato, nelle scienze umane, le emozioni sono state considerate in termini d’“istintualità” o in riferimento alla sfera pulsionale. Per tale motivo le forme di espressione corporea dei diversi stati emotivi sono state a lungo esaminate alla luce delle teorie basate sul determinismo biologico e psicologico, trascurando, quindi, le variabili culturali delle emozioni. Di conseguenza, le emozioni manifestate attraverso sintomi dolorosi, sono ricadute sotto il dominio della biomedicina o della psicologia. Invece, esse sono modi di incorporazione di un’esperienza di disuguaglianza di genere che si esprime nelle pratiche di costruzione dell’identità femminile e nell’organizzazione sociale dei rapporti di parentela. Un esempio in tal senso viene

---

<sup>234</sup> Pandolfi, M., *Le self, le corps, la «crise de la présence»*, in «Anthropologie et Sociétés», vol. 17, n. 1-2, p. 62.

<sup>235</sup> Palumbo, B., *Madre madrina. Rituale, parentela e identità in un paese del Sannio (San Marco dei Cavoti)*, Milano, Franco Angeli, 1991.

riportato da Palumbo quando tratta della figura della madrina e della levatrice a San Marco dei Cavoti. Queste due donne riescono a manipolare i codici tradizionali dominanti, immaginati e prodotti in un contesto storico-sociale fondato sul controllo maschile dell'identità femminile. Infatti, attraverso la gestualità del proprio corpo, conseguono il prestigio sociale, all'interno di un sapere tecnico (la levatrice) e rituale (la madrina del battesimo).

Dal suo canto Giovanni Pizza si è occupato ugualmente di antropologia del corpo e dell'esperienza di malattia. Egli scrive che «... se l'incorporazione indica i modi di stare al mondo con il proprio corpo e le forme attraverso le quali il mondo, inteso come realtà storica, sociale e naturale, penetra nel corpo, allora queste forme di rappresentazione del malessere come "disordine del corpo" sono portatrici di figure diverse del corpo, della persona, del genere e del sé...»<sup>236</sup>.

In questi ultimi anni, la professione infermieristica ha assunto un'importanza particolare nella "cura" del malato. Nel lavoro *Gesti di cura* pubblicato nel 2003, Donatella Cozzi e Daniele Nigris evidenziano gli elementi metodologici della ricerca etnografica e di analisi socio-antropologica per il *nursing*<sup>237</sup>. Inoltre, Donatella Cozzi si è occupata della concreta attività infermieristica che, a suo parere, comprende un immenso "tesoro pratico" fatto di gesti, emozioni, conflitti che costituiscono l'esperienza più intima dello svolgimento della professione<sup>238</sup>. La Cozzi scrive che nel lavoro infermieristico sono presenti gli aspetti più pratici dell'aver "cura" dei corpi altrui. Questo significa alimentarli, lavarli, aiutarli nelle necessità fisiologiche, cambiare bendaggi, aiutarli a muoversi, star loro vicino<sup>239</sup>.

Con l'intento dichiarato di contribuire a migliorare i programmi di formazione del personale sanitario Paolo Bartoli e Paola Falteri hanno condotto studi sull'antropologia medica. Secondo i due antropologi bisognerebbe prestare una maggiore attenzione al vissuto emozionale della corporeità e alle forme simboliche

---

<sup>236</sup> Pizza, G., *Antropologia Medica*, Roma, Carocci, 2005, p. 168.

<sup>237</sup> Cozzi, D., Nigris, D., *Gesti di cura*, Torino, La grafica Nuova, 2003.

<sup>238</sup> Cozzi, D., *La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della professione infermieristica*, in «Erreffe», vol. 46, 2002, p. 35.

<sup>239</sup> Ivi, p. 31.

che lo rappresentano. A tale scopo essi hanno condotto numerose inchieste in Umbria, monitorando le pratiche sociali contemporanee relative alla malattia, alla salute e alla cura del corpo<sup>240</sup>.

Alcuni antropologi italiani hanno effettuato ricerche in varie parti del mondo occupandosi delle medicine e dei sistemi terapeutici tradizionali. Italo Signorini e Alessandro Lupo hanno analizzato il sistema terapeutico dei *Nahua* della Sierra di Puebla<sup>241</sup>. Carlo Severi ha svolto delle ricerche sul campo presso la popolazione *Cuna* di Panama<sup>242</sup>. Egli ha cercato di dare una risposta relativamente al rapporto di comunicazione che esisterebbe tra rappresentazioni simboliche e patologie legate alla teoria sciamanica *Cuna*<sup>243</sup>. Roberto Beneduce, etnopsichiatra, ha svolto attività di ricerca in Eritrea per conto dell'*UNICEF* e in Mali dove ha lavorato con i guaritori *dogon* specialisti nella cura dei disturbi mentali. In Eritrea e Mozambico ha analizzato le conseguenze psicologiche e sociali della guerra. Attualmente si occupa dei problemi psicologici connessi all'immigrazione nella città di Torino. Egli sostiene la necessità di una "svolta antropologica" nella psichiatria contemporanea. L'antropologo nel suo saggio *Etnopsichiatria: modelli di ricerca ed esperienze cliniche* pubblicato nel 2002 scrive: «...le ricerche sul ruolo dei fattori socio-culturali nell'eziologia e nella classificazione dei disturbi mentali o nella loro differente distribuzione, sintomatologia ed evoluzione hanno dominato sin dalle origini questo nuovo e (ancora incerto) campo disciplinare. I rapporti tra antropologia e psichiatria non hanno però rappresentato un'esempio di facile alleanza: sono note ad esempio le riserve espresse dagli antropologi in merito

---

<sup>240</sup> Falteri, P., Bartoli, P., *La medicina popolare in Umbria dalla fine dell'Ottocento ad oggi: permanenze e trasformazioni*, in Pastore, A., Sorcinelli, P., (a cura di), Sanità e Società, Udine, Casamassina, 1987, p. 167.

<sup>241</sup> Signorini, I., Lupo, A., *I tre cardini della vita. Anime, corpo, infermità tra i Nahua della Sierra di Puebla*, Palermo, Sellerio, 1989.

<sup>242</sup> Severi, C., *La memoria rituale. Follia e immagine del bianco in una tradizione sciamanica amerindiana*, Firenze, La Nuova Italia, 1993.

<sup>243</sup> Severi, C., *Proiezione e credenza. Nuove riflessioni sull'efficacia simbolica*, in «Etnosistemi, processi e dinamiche culturali», Roma, Cisu, 2000, p. 76.

*all'evoluzionismo e all'etnocentrismo, presenti ancora oggi in buona parte della psichiatria transculturale...»<sup>244</sup>.*

È noto che in alcune società tradizionali si è verificata una dinamica di “scontro/incontro” fra la biomedicina e i saperi e le pratiche locali sul corpo, la salute e la malattia. Pino Schirripa e Pietro Vulpiani, nel lavoro *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicina tradizionale in Africa e nelle Americhe* pubblicato nel 2000, rilevano come frequentemente la biomedicina abbia delegittimato alcune pratiche terapeutiche tradizionali e “professionalizzato” quelle ritenute “valide” dalla biomedicina stessa<sup>245</sup>. Pino Schirripa si è anche interessato alle nuove culture religiose e terapeutiche in Ghana<sup>246</sup>.

Un altro antropologo che ha effettuato ricerche presso società tradizionali africane è Ivo Quaranta. Egli si è occupato anche di antropologia dei saperi medici e dell'analisi dei processi socio-economici e politici che concorrono alla diffusione dell'AIDS nell'Africa Sub-Sahariana. A tale riguardo, nel lavoro *Corpo potere e malattia* pubblicato 2006, egli scrive che secondo le popolazioni locali «... *l'AIDS sarebbe parte di una strategia orchestrata dal mondo Occidentale con la complicità dei governi locali per bloccare la crescita demografica dell'Africa (...). L'AIDS non sarebbe altro che un'invenzione, reale (nel senso di manufatta) o immaginaria (nel senso di mera propaganda), per impedire all'Africa di riprodursi con successo. Nell'elaborare una tale interpretazione si mettono in discussione i presupposti della costruzione biomedica della sindrome...»<sup>247</sup>.*

---

<sup>244</sup> Beneduce, R., *Etnopsichiatria: modelli di ricerca ed esperienze cliniche*, in Lanternari, V., Ciminelli, M.L., (a cura di) *Medicina, magia, religione, valori*, vol. 2, Napoli, Liguori, 2002, p. 49.

<sup>245</sup> Schirripa, P., Vulpiani, P., (a cura di) *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicine tradizionali in Africa e nelle Americhe*, Lecce, Argo, 2000.

<sup>246</sup> Schirripa, P., *Profeti in città. etnografia di quattro chiese indipendenti del Ghana*, Cosenza, Editoriale Progetto 2000, 1992.

<sup>247</sup> Quaranta, I., *Corpo, potere e malattia*, Roma, Meltemi, 2006. pp. 152,153.

## 2. IL CORPO COME PRODOTTO CULTURALE

### 2.1. I significati del corpo

Agli occhi dell'uomo niente è più impenetrabile della profondità del proprio corpo. Per tale motivo ogni società ha sempre cercato di trovare una risposta a questo grande mistero. Il corpo, come ha fatto notare Mary Douglas, è un simbolo naturale che procura alcuni dei nostri espedienti metaforici più ricchi<sup>248</sup>. Le costruzioni culturali del corpo sono utili per rafforzare particolari visioni della società e dei rapporti sociali. Infatti, il corpo fisico viene percepito attraverso le modalità che sono definite dal corpo sociale e, pertanto, sono le categorie culturali di quest'ultimo che ne tracciano i contorni. Questo fatto è ancora più significativo se si pensa che l'uomo e la sua esistenza sono corporali. Un fatto fondamentale è rendersi conto della natura storico-sociale del corpo. Tuttavia, ciò è riduttivo, se lo si immagina soltanto come semplice prodotto della storia e della società. Infatti, esso non è solo oggetto del processo di modellamento culturale, ma è anche soggetto attivo nel creare significati culturali ed esperienze. I corpi non sono semplicemente costituiti da e attraverso pratiche e discorsi sociali, ma sono anche il terreno sperimentato di questi discorsi e pratiche<sup>249</sup>.

Se è vero che viviamo noi stessi attraverso le rappresentazioni sociali, è altrettanto vero che ogni nostra esperienza si realizza anche attraverso un incessante gioco dialettico in cui il personale è sociale e viceversa. Pertanto, il corpo è espressione di intricati processi sociali, culturali e linguistici che influiscono sia sul carattere biologico sia sul potenziale simbolico e retorico<sup>250</sup>. Il mondo culturale, nel quale l'individuo è immerso, dà origine a rappresentazioni sul suo essere biologico e

---

<sup>248</sup> Douglas, M., *I simboli naturali: Esplorazione in cosmologia: sistema cosmologico e struttura sociale*, Torino, Einaudi, 1970, p. 99.

<sup>249</sup> Csordas, T.J., *Embodiment as a paradigm for anthropology*, in «Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology», 18, 1990, pp. 5-47.

<sup>250</sup> Crapanzano, V., *Riflessioni frammentarie sul corpo, il dolore e la memoria*, in Pandolfi, M., (a cura di) *Perché il corpo*, Roma, Meltemi, 1996, p. 159.

contemporaneamente persona, e, spesso, i suoi codici normativi lasciano segni manifesti sulla pelle che ne segnano l'appartenenza sociale<sup>251</sup>.

Dunque, secondo una prospettiva antropologica, il corpo non è un qualcosa di naturale, ma un prodotto culturale, vale a dire una costruzione storicamente data che cambia in relazione ai vari contesti. Tuttavia, non tutte le culture hanno elaborato una concezione astratta per determinare il corpo come entità biologica individualizzata. A questo riguardo Umberto Galimberti, in un recente saggio, sostiene che «...sommerso dai segni con cui la scienza, l'economia, la religione, la psicoanalisi, la sociologia di volta in volta l'hanno connotato, il corpo è stato vissuto, in conformità alla logica e alla struttura dei vari saperi, come organismo da sanare, come forza lavoro da impiegare, come carne da redimere, come inconscio da liberare, come supporto di segni da trasmettere...»<sup>252</sup>.

Anche Terence Turner sottolinea il carattere sociale del corpo la cui partecipazione ai più diversi processi collettivi rivela un'ampia fluttuazione relativamente alle modalità attraverso le quali i corpi vengono manipolati in società diverse come anche in contesti differenti di una stessa società<sup>253</sup>. Infatti, ogni gruppo sociale, all'interno della propria visione del mondo, sceglie un sapere particolare del corpo, cioè i suoi costituenti, le sue prestazioni, le sue corrispondenze dandogli, quindi, senso e valore<sup>254</sup>.

Il corpo è anche luogo dove la memoria lascia la sua impronta. A tale proposito Mariella Pandolfi ha osservato che le donne del Sannio percepiscono la vita quotidiana come una serie di avvenimenti, fratture, buchi neri che lasciano una traccia sul corpo<sup>255</sup>. La loro memoria del dolore e della sofferenza è più forte di ciò che esse stesse hanno vissuto come esperienza. Questo fatto supera il confine soggettivo per disporsi in quello storico e collettivo. Nei loro corpi attraverso il

---

<sup>251</sup> Combi, M., *Corpo e tecnologie*, Roma, Meltemi, 2000, p. 51.

<sup>252</sup> Galimberti, U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 11.

<sup>253</sup> Turner, T., *Social body and embodied subject: body illness, subjectivity and sociality among the Kaypo*, in «Cultural Anthropology», n. 10, 1995, pp. 143-170.

<sup>254</sup> Le Breton, D., *Antropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990, p. 8.

<sup>255</sup> Pandolfi, M., *Itinerari delle emozioni. Corpo e identità femminile nel Sannio campano*, Milano, Angeli, 1991, p. 31.

racconto di malattie, di sintomi, di ogni sofferenza, viene inscritta e fermata la storia del paese<sup>256</sup>.

Nel mondo non occidentale, tra i molti usi simbolici del corpo umano, uno tra i più comuni e più ricchi di particolarità, è la personificazione degli spazi in cui risiedono le persone. Infatti, come rileva Jean Comaroff, la naturale struttura della forma corporea umana ha vastissime possibilità di elaborazione e rappresentazione simbolica per l'organizzazione dello spazio, per la successione temporale e per la stretta relazione fra le due<sup>257</sup>.

Un esempio in tal senso ci viene fornito dall'uomo *Bakoko*, il quale, partendo dal proprio corpo, che costituisce per lui un'esperienza primordiale, si accosta alle conoscenze spazio-temporali di base elaborando la percezione dapprima su se stesso, poi sul mondo che lo circonda. Attraverso il suo corpo o nell'incontro con quello dell'altro, con il supporto di un linguaggio figurato, egli prende coscienza delle varie realtà<sup>258</sup>.

Nelle società tradizionali il corpo, unitamente al mondo naturale di cui fa parte, è la materia prima del simbolico, ciò che, porgendosi continuamente alla vista, provoca la riflessione<sup>259</sup>. Il corpo e la persona costituiscono un'unica entità inclusa nell'universo insieme alle piante, agli animali e alle cose. Esso afferma David Le Breton «...*non è l'artefatto in cui alberga l'essere umano che deve condurre la propria esistenza nonostante quell'ostacolo. Al contrario, sempre stretto nell'abbraccio del mondo, il corpo traccia il cammino e rende il mondo idoneo ad accogliere l'uomo (...) è un mondo di significati e di valori, un mondo di connivenza e di comunicazione tra gli uomini presenti e il loro ambiente...*»<sup>260</sup>. In questo modo ciascuna società fissa

---

<sup>256</sup> Ivi, p. 29.

<sup>257</sup> Comaroff, J., *Body of power, spirit of resistance: the culture and history of south african people*, Chicago, University of Chicago Press, 1985, p. 8.

<sup>258</sup> Buhan, C., *La mystique du corps. Les yabyan e les yapeke de Didombariau sud Cameroun*, Paris, L'Harmattan, 1979, p. 215.

<sup>259</sup> De Champeaux, G., Sterckx, S., *Introduction au monde des symboles*, Paris, Zodiaque, 1972, p. 243.

<sup>260</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2007, pp. XIII, XIV.

l'“organizzazione sensoriale” che la caratterizza<sup>261</sup>. Di fronte alla quantità sterminata di sensazioni possibili in ogni istante, ciascuna società definisce i propri criteri di selezione, inserendo tra sé e il mondo il filtro dei significati e dei valori, indicando così a ciascuno una direzione utile per esistere nel mondo e comunicare con l'ambiente<sup>262</sup>. Questo punto di vista promuove uno scambio continuo con le immagini dell'universo poiché in queste rappresentazioni immaginarie le strutture del mondo e quelle dell'uomo coincidono.

Le rappresentazioni che continuamente rimandano al corpo come immagine del mondo le ritroviamo in molte culture conosciute. Ad esempio, i *Qollahauaya*, una popolazione che vive alle falde del monte *Kaata* in Bolivia, interpretano i loro corpi nei termini della montagna e considerano la montagna nei termini della propria anatomia<sup>263</sup>. Il corpo umano e la montagna sono costituiti di parti che hanno un rapporto reciproco e quest'ultima, come il corpo, ha necessità di essere nutrita di sangue e grasso per essere forte e sana. La malattia individuale viene vista come una disintegrazione del corpo, equiparata allo smottamento di una montagna o di un terremoto, e causata da spaccature tra la persona e la terra. Le zone di residenza della montagna vengono percepite in corrispondenza con parti del corpo. La cima viene intesa come la testa, il villaggio al centro come il cuore, la base del rilievo come i piedi. Quindi, i guaritori curano le malattie convocando i vari residenti per nutrire la montagna e ripristinare così l'integrità e il benessere compromessi<sup>264</sup>.

Probabilmente l'uso più elaborato del corpo nelle cosmologie native viene dalla comunità *Dogon* del Sudan occidentale. La pianta del loro villaggio, come è spiegato da Ogotemmelì a Marcel Griaule, si deve estendere da nord a sud come il corpo di un uomo disteso sulla schiena<sup>265</sup>. La testa è la casa del consiglio, edificata nella piazza

---

<sup>261</sup> Ong, W., *La presenza della parola*, Bologna, Il Mulino, 1970, p. 12.

<sup>262</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2007, p. XIV.

<sup>263</sup> Bastien, J., *Quollahauaya–Andean body concepts: a topographical–hydraulic model of physiology*, in «American Antropologist», 87, 1985, p. 598.

<sup>264</sup> Ivi, pp. 595-611.

<sup>265</sup> Griaule, M., *Dio d'acqua. Incontri con Ogotemmelì*, Torino, Boringhieri, 2002, pp. 112-116.

centrale, a est e ovest ci sono le capanne per le donne in fase di ciclo mestruale, “rotonde come degli uteri: sono le mani (del villaggio)”<sup>266</sup>.

Invece, presso gli *Inuit* del Quebec artico, il corpo umano, femminile o maschile viene rappresentato come una casa di neve (*kayak*). In Togo, nel Benin, nel Madagascar, alcuni termini indicano delle parti del corpo che orientano lo spazio. L'immagine del corpo è presente un po' ovunque anche nello spazio malgascio, tanto da suggerire l'idea dell'esistenza di un'anatomia del paesaggio. A tale proposito, appare di particolare interesse la ricerca condotta da Maurice Leenhardt sulla società melanesiana dei *Canachi* e sulla loro visione organica del mondo. Per i *Canachi* il corpo è il sostegno del *kamo*, ossia il “chi vivente”. È in questa forma, e non nei suoi tratti biologici, che l'individuo assume spessore e l'umano sopravanza così tutte le rappresentazioni fisiche dell'uomo. Il corpo non viene colto oggettivamente, ma è sentito, comprende, racchiude in sé i dati estetici e affettivi che sono dell'uomo e che il *Canachi* prova come tali. Per *kamo* si intende proprio questo insieme vivente e umano<sup>267</sup>.

Anche fra i *Sar* del Ciad meridionale, secondo Jacques Fédry, il mondo delle cose naturali e artificiali viene rappresentato in base al modello del corpo umano. Essi lo considerano come una sorta di “attrezzo polivalente o uno scheletro della loro lingua che permette la descrizione relazionale delle cose”. Il tetto di una casa, ad esempio, viene indicato “testa-casa”; l'interno, “stomaco-casa” e l'ingresso “bocca-casa”. Le parti corporee compongono anche forme di discorso; lo spazio e il tempo, immaginati in stretta relazione, vengono indicati con la stessa parte corporea. I *Sar* per indicare l'ovest usano la frase “la fronte del villaggio”, per segnalare la notte fonda dicono “la parte di mezzo della schiena della notte”, per esprimere la timidezza, la modestia e la vergogna utilizzano la locuzione “un corpo soffice”. Inoltre, fanno uso del corpo in espressioni ancora più macchinose dal punto di vista metaforico, come ad esempio, “Io estraggo la mia bocca” che significa “Io do la mia

---

<sup>266</sup> Ivi, p. 118.

<sup>267</sup> Leenhardt, M., *Do Kamo*, Paris, Gallimard, 1947, p. 74.

solenne benedizione” o “Io do la mia solenne maledizione”, “ Io getto la mia gola” che significa “Io prometto”<sup>268</sup>.

Tra i modelli culturali del corpo e del suo funzionamento, appaiono fondamentali quelli riguardanti il genere maschile e femminile. In alcune culture sesso biologico e sesso sociale possono anche non coincidere. Infatti, quest’ultimo non sempre è determinato dalle caratteristiche fisiche di un individuo, cioè quello che appare come evidenza naturale può essere reinterpretato simbolicamente. Un esempio in tal senso lo ritroviamo fra gli eschimesi *Inuit* per i quali il sesso reale può non concordare con quello stabilito dall’identità sessuale. Infatti, può capitare che al sesso maschile biologico corrisponda un sesso femminile simbolico; sarà il secondo a dominare il modello educativo almeno fino alla pubertà. Un ragazzo può essere allevato e considerato come una ragazza fino all’adolescenza, ricoprire il suo ruolo di uomo nell’età adulta, realizzando i suoi compiti maschili all’interno del gruppo familiare e sociale. Tuttavia, nel corso della vita, conserva la sua identità femminile, ossia il suo anima-nome.

In altre culture, ad esempio quelle degli indiani delle pianure e dell’ovest, era previsto un passaggio di confine tra generi. Alcuni individui – i *bardaches* – realizzavano una sorta d’inosservanza del sesso attraverso il genere. Ragazzo divenuto ‘ragazza sociale’, o viceversa, sulla base del travestimento e della scelta dei compiti e delle attitudini dell’altro sesso, i *bardaches* rappresentavano un terzo sesso o un genere misto e possedevano dei particolari poteri, soprattutto sciamanici. Ai *bardaches* era consentito sposarsi o avere relazioni sessuali con persone dello stesso sesso, ma di genere differente, proprio per la definizione sociale di quest’ultimo. Dunque, il loro essere omosessuali si iscrive all’interno di una organizzazione simbolica eterosessuale.

A partire dalle ricerche sul campo condotte attorno agli anni ’30 da Margareth Mead, si è potuto constatare la presenza universalmente diffusa della distinzione fra i sessi

---

<sup>268</sup> Fédry, J., *L’expérience du corps comme structure du langage: essai sur la langue Sar (Tchad)*, in, «L’Homme», n. 16, 1976, p. 72.

come categoria. Questa categoria regola le istituzioni sociali interessando, attraverso il simbolismo e le rappresentazioni culturali, il potere economico e politico, ma anche il prestigio delle attività svolte. Tale differenziazione riserva al genere femminile una considerazione inferiore a quella assegnata al genere maschile. Invece, il corpo, inteso come termine negativo, viene identificato con la donna. Tale modo di pensare è evidente nei vari codici normativi, letterari, medici e nella quotidianità. Inoltre, associare donna e corpo, rafforza il disegno gerarchico, assegnando alla donna il ruolo di corpo gravato di qualsiasi cosa gli sia peculiare. Il prezzo di tali rappresentazioni per la donna è che, se il corpo è un termine negativo e se la donna è il corpo, allora le donne sono tale negatività, qualunque cosa questa possa essere<sup>269</sup>. Su questo punto Rodney Needham, riprendendo le problematiche affrontate da Robert Hertz<sup>270</sup>, ha fatto notare alcune particolari associazioni che spesso esistono tra la sinistra e ciò che è inferiore, scuro, sporco e femminile, e la destra e ciò che è superiore, perfetto, brillante, dominante e pertanto maschile. Quindi, egli ha richiamato l'attenzione sull'uso del corpo come mezzo per giustificare particolari valori e assetti sociali, come, ad esempio, il dominio "naturale" del maschile sul femminile<sup>271</sup>.

Il corpo è divenuto ormai il negativo d'ogni valore: dalla "follia del corpo" di Platone, alla "maledizione della carne" nel contesto religioso biblico; dalla disgiunzione cartesiana della sua unità alla sua anatomia ad opera della scienza. Infine, il corpo raggiunge la sua parabola discendente con la riduzione a forza lavoro nell'economia. Per la medicina, il corpo di riferimento è il cadavere sul quale traccia la sua anatomia normale e patologica e in cui, come scrive Michel Foucault «...lo sguardo medico ruota su se stesso e alla morte chiede conto della vita e della malattia...»<sup>272</sup>.

---

<sup>269</sup> Bordo, S., *Il peso del corpo*, Milano, Feltrinelli, 1997, p. 16.

<sup>270</sup> Hertz, R., *La preminenza della mano destra*, in Hertz, R., *Sulla rappresentazione collettiva della morte*, Roma, Savelli, 1978, pp. 133-140.

<sup>271</sup> Needham, R., (a cura di), *Right and left: on dual symbolic classification*, Chicago, University of Chicago Press, 1973, p. 109.

<sup>272</sup> Foucault, M., *La nascita della clinica*, Torino, Einaudi, 1998, p. 159.

Per il Cristianesimo il punto di riferimento ideale del corpo è l'animale, perché il corpo conosciuto è soltanto quello percorso dagli istinti e dagli appetiti della carne che la mortificazione e poi la morte resuscitano nell'ordine dello spirito<sup>273</sup>. Infine, per l'economia politica il tipo ideale di corpo è l'automa, esemplare compiuto della liberazione funzionale del corpo come forza lavoro.

L'attuale riflessione antropologica sul tema del corpo si fonda sul concetto di "incorporazione" che è il presupposto dell'esistenza umana, vale a dire, stare al mondo abitandolo con il proprio corpo. Quindi, tale concetto definisce le modalità mediante le quali gli esseri umani vivono l'esperienza del corpo nel mondo e ne danno la rappresentazione. In questo senso si potrebbe affermare che la stessa storia dell'uomo è fondata sulla "presenza" del mondo nei corpi e del corpo nel mondo. Infatti, noi incorporiamo costantemente le forze esterne e le esperienze passate e, al tempo stesso, agiamo creativamente nel mondo trasformandolo con la nostra "presenza". Nell'antropologia contemporanea la nozione di "incorporazione", rispetto a quella di presenza, assume un accentuato carattere diacronico rimandando, quindi, ai processi storici di costruzione della corporeità e ai modi corporei di produzione della storia.

Nelle comunità primitive il corpo è un centro di propagazione simbolica. Esso non è quella sostanza organica che noi intendiamo come qualcosa che si può separare dalle altre entità che costituiscono il mondo oggettivo. Il mondo naturale e sociale si modella di conseguenza sulle possibilità del corpo e il corpo si orienta nel mondo tramite quell'intreccio di simboli con cui ha ripartito lo spazio, il tempo e la disposizione del senso. Quindi, si tratta di un corpo collettivo dove avviene la circolazione dei simboli e dove ogni singolo corpo trova proprio in questo spostamento la sua collocazione.

Sul concetto di corpo, inteso in senso organico, Maurice Leenhardt, nel suo saggio del 1947 *Do Kamo, La persona e il mito nel mondo melanesiano*, riporta un dialogo fra un missionario e un indigeno in cui il primo domanda: «...insomma non è forse la

---

<sup>273</sup> Baudrillard, J., *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano, Feltrinelli, 1979, pp. 128-129.

nozione di spirito che abbiamo portato nel vostro pensiero?...»<sup>274</sup>. L'indigeno di rimando risponde: «...lo spirito? No non ci avete portato lo spirito. Noi conoscevamo già l'esistenza dello spirito. Quello che ci avete portato è la nozione di corpo...»<sup>275</sup>. Tale nozione per l'indigeno è un concetto del tutto oscuro, poiché disgiunto dalla comunicazione con la natura e con la cultura, mentre il corpo è tanto più individuato quanto più si lascia permeare dalle forze sociali e naturali.

Pertanto, per le società tradizionali il corpo, grazie a questo processo simbolico, non si trova come sospeso tra natura e cultura, per il fatto che i simboli trasformano le nascite, le morti, i fenomeni metereologici nell'ordine culturale dei riti, delle pratiche magiche, religiose e ludiche. Quindi, nascite, morti e fenomeni metereologici sono considerate utili a riordinare i sistemi minacciati dal *caos*. La congiunzione tra i due ordini è il corpo che, ad esempio, nella danza trasfigura simbolicamente eventi naturali in significati culturali. È il contesto simbolico delle credenze religiose animistiche che, nella danza, fa nascere i passi e le figure necessarie per evocare la pioggia o per allontanare il “*panè*”, cioè la maledizione. Ogni gesto espone il senso di un simbolo che quello successivo già dissolve per evitare che divenga un segno e, quindi, che nasca un codice. Con la danza i corpi uniscono simbolicamente l'ordine della natura a quello della cultura. Dunque, il corpo si trova a produrre quel linguaggio che nasce dall'utilizzazione di se stesso come sistema di segni per produrre significati. Si tratta quasi di una disincarnazione del corpo e una sua trasformazione in un primo materiale atto a dare un senso. Per esempio, quando il melanesiano, come riporta Leenhardt, afferma: «...vedi queste braccia sono acqua...»<sup>276</sup>, significa che le braccia del suo bambino sono come i germogli dell'albero, prima acquosi e poi con il tempo legnosi e duri<sup>277</sup>. Questo sta a significare che egli sta impiegando il corpo come una zona in cui si genera senso, dato il carattere fluttuante del corpo. Come significato fluttuante il corpo si presta a

---

<sup>274</sup> Leenhardt, M., *Do Kamo. La personne et le mythe dans le monde mélanésien*, Paris, Gallimard, 1947, p. 212.

<sup>275</sup> *Ibidem*.

<sup>276</sup> *Ibidem*.

<sup>277</sup> *Ibidem*.

tradurre un ordine simbolico in un altro. Su questo si applica l'arte sciamanica che opera sul corpo tramite il linguaggio, modificandone lo stato secondo modalità che sarebbero incomprensibili se già il corpo non avesse un suo linguaggio.

La seduta sciamanica prevede la presenza dello sciamano, del malato e del pubblico, che collabora attivamente alla cura distribuendosi intorno al male, che al pari di tutte le cose, è inteso come un "rapporto sociale". Durante la seduta il malato ha la possibilità di esprimersi, di parlare della sua malattia, della sua vita, in un gruppo che, con la sua presenza, non consente al delirio del malato di ingigantirsi e di oltrepassare ogni limite sociale, come facilmente può accadere in solitudine<sup>278</sup>.

Lo stesso si può dire per i riti d'iniziazione dove gli adolescenti "nascono" alla vita sociale, ma dove alcuni, talora, per la brutalità delle sevizie, possono anche morire. Nella prova iniziatica, nascita e morte vengono trasformate in fatti sociali. La morte non sopraggiunge, ma è data e ricevuta, quindi anch'essa reversibile nello scambio, nel quale non si mette in scena una seconda nascita che escluderebbe per sempre la morte. A questo proposito Jean Baudrillard sostiene che «...è la separazione della nascita dalla morte che l'iniziazione scongiura, per evitare che la vita diventi quell'irreversibilità biologica, quel destino fisico assurdo, dove è perduta in partenza, perché votata a declinare con il corpo. Donde l'idealizzazione di uno dei due termini: la nascita (la sua duplicazione nella resurrezione) alle spese dell'altro, la morte. Ma questo non è che uno dei nostri profondi pregiudizi sul "senso della vita" ...»<sup>279</sup>.

In passato, le società tradizionali respingevano questa opposizione in quanto nel loro pensiero simbolico non privilegiavano né l'uno né l'altro termine, ma semplicemente non realizzavano questa distinzione. Infatti, l'operazione simbolica è ciò che abolisce questa norma della divisione, poiché la realtà perde d'importanza. Dunque, la morte non è l'opposto della vita, ma un suo aspetto che comincia con la nascita e mai l'abbandona. Pertanto, quest'opposizione è una nostra costruzione e il fantasma della

---

<sup>278</sup> Lévi-Strauss, C., *Antropologia strutturale*, Milano, Il Saggiatore, 1966, pp. 189-209.

<sup>279</sup> Baudrillard, J., *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano, Feltrinelli, 1979, p. 145.

morte è il prezzo che paghiamo per vivere la vita come valore assoluto. Al di fuori di questa prospettiva ormai consueta, l'avvento alla vita è un atto unilaterale che, se non è ripreso e distrutto nell'iniziazione, dato e restituito alla morte, rimane quel fatto separato che appartiene esclusivamente al singolo. Di conseguenza, l'iniziazione è soprattutto uno scambio simbolico, un fluire di senso che si verifica poiché il gruppo non accetta che il corpo singolo possa vivere in modo staccato dalle cose e dagli altri corpi. Questo fatto provocherebbe un'interruzione nella circolazione dei simboli determinando per la collettività la perdita della disposizione del mondo che si fonda proprio su quell'assetto simbolico.

L'ordine simbolico lo ritroviamo anche nella conformazione del villaggio, dove la posizione dell'abitazione di un individuo fissa una volta per tutte la sua attività economica, il suo ruolo nelle cerimonie religiose, le sue possibilità di matrimonio. La struttura sociale si manifesta così attraverso la sua espressione geografica. A proposito degli insediamenti dei *Bororo*, dove la struttura del villaggio non fa che confermare il gioco raffinato delle istituzioni, Claude Lévi-Strauss sostiene che essa rappresenta e assicura il mantenimento dei rapporti tra gli uomini e l'universo, tra la società e il mondo soprannaturale, tra i vivi e i morti<sup>280</sup>. Questo sistema è talmente denso di significati che, una volta caduti i simboli iscritti sul territorio, la società non sarà più espressiva dei sensi che sono propri della terra. Questo fatto era stato ben compreso dai missionari. Essi, come è riportato ancora da Lévi-Strauss, sempre a proposito dei *Bororo*, consideravano il mezzo più sicuro per ottenere le conversioni, far abbandonare a quella popolazione il proprio villaggio per un altro in cui le case fossero disposte in linee parallele. Così gli indigeni persero rapidamente il senso delle loro tradizioni, in quanto disorientati, senza potersi più riferire ai punti cardinali, privati del piano che costituiva una prova del loro sapere. Questo fatto dimostra come il loro sistema sociale e religioso fosse troppo complesso per poter fare a meno dello schema reso manifesto dalla disposizione del villaggio e continuamente evocato attraverso i loro gesti quotidiani. Infatti, il villaggio di questa

---

<sup>280</sup> Lévi-Strauss, C., *Tristi tropici*, Milano, Il Saggiatore, 1975, p. 215.

tribù, essendo costituito da ventisei capanne posizionate in cerchio e su una singola fila, era estremamente particolare. Al centro, una capanna lunga circa venti metri e larga otto, quindi molto più grande delle altre, era chiamata il *baitemannageo* o casa degli uomini. In questa dormivano i celibi e la popolazione maschile passava la giornata, quando non era occupata nella pesca o nella caccia o in qualche pubblica cerimonia sul terreno di danza. Quest'ultimo era uno spazio ovale, delimitato da pioli, sul fianco ovest della casa degli uomini. L'accesso a questo era rigorosamente vietato alle donne. Queste occupavano le case più periferiche e i loro mariti facevano più volte al giorno la spola fra il loro *club* e il domicilio coniugale, lungo il sentiero che li collegava l'uno all'altro attraverso la sterpaglia della radura. Visto dall'alto di un albero o di un tetto, il villaggio *bororo* era simile ad una ruota di carro di cui le case familiari disegnano il cerchio, i sentieri i raggi, la casa degli uomini, al centro, ne costituisce il mozzo<sup>281</sup>.

Come rileva Marcel Mauss anche la soddisfazione dei cosiddetti bisogni primari non è mai disgiunta, ma è quasi sempre condizionata dal bisogno di significazioni simboliche e dalla loro relazione con una pratica sociale. Struttura di parentele, feste, cerimonie religiose, riti funebri sono rigidamente regolati e formano dei sistemi di simboli. Lo stesso accade per l'appagamento dei bisogni corporei come il vestirsi, il mangiare, il dormire, l'abitare. Questi, ritualizzati e inseriti nell'ordine simbolico, consentono alle popolazioni altre di esorcizzare il mondo reale con i suoi pericoli effettivi. Nello stesso tempo, permettono di incanalare il desiderio degli uomini che altrimenti finirebbe col disperdersi disorientato o esprimersi in termini distruttivi in un mondo senza regole e senza simboli. La sostituzione degli oggetti con i loro simboli attenua l'angoscia e piega il desiderio che, orientato e controllato nella sua realizzazione, garantisce l'ordinato riprodursi della società che sarebbe minacciata da un desiderio libero senza referente simbolico<sup>282</sup>.

---

<sup>281</sup> Ivi, p. 207.

<sup>282</sup> Mauss, M., *Saggio sul dono. Forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*, in *Teoria generale della magia e altri saggi*, Torino, Einaudi, 1965, pp. 153-292.

## 2.2. Corpo e cultura

Quasi un dato e un sapere consolidato è rappresentato dalla nota formula cartesiana che il pensare, e la consapevolezza di pensare, siano i veri substrati dell'essere, ovvero, che “*cogito ergo sum*”<sup>283</sup>.

Com'è noto, questa concezione parte da un grossolano pregiudizio abbondantemente confutato dalla speculazione filosofica successiva. Infatti, è errato assegnare al pensare un'attività del tutto staccata dal corpo, stabilendo, in tal modo, la separazione della “la cosa pensante” dal “corpo non pensante”, dotato d'estensione e di parti meccaniche. Ma “penso dunque sono” significa dimenticare l'immersione sensoriale dell'uomo nel mondo. Infatti, l'uomo non può evitare di fare esperienza del mondo, che attraversa e modifica ininterrottamente. Tra la sensazione delle cose e la sensazione di sé si stabilisce un collegamento continuo e prima del pensiero vi sono i sensi. “Sento dunque sono”, secondo Le Breton, è un altro modo di dichiarare che la condizione umana non è del tutto spirituale, ma principalmente corporea. A tale proposito egli afferma: «...*l'antropologia dei sensi implica che ci si abbandoni a questa immersione nel mondo, che si accetti di esserne dentro e non davanti senza mai rinunciare a una sensualità di cui si nutrono la scrittura e l'analisi. Il corpo è profusione del sensibile; è inscritto nel movimento delle cose e si mescola ad esse con tutti i sensi (...). L'irrompere della sensazione spezza la routine della percezione di sé. I sensi sono un modo per “dare un senso”, sullo sfondo inesauribile di un mondo che non smette mai di scorrere; sono i sensi a produrre le concrezioni che lo rendono intelligibile. Ci si sofferma su una sensazione che dà più senso di altre poiché rivela gli arcani del ricordo o del presente, ma in ogni istante un'infinità di stimoli ci attraversano per scivolare subito dopo nell'indifferenza (...). La percezione non è coincidenza con le cose, bensì interpretazione. Ogni uomo cammina in un universo sensoriale che è legato a ciò che la sua storia personale ha*

---

<sup>283</sup> Descartes, R., *Discorso sul metodo*, Firenze, La Nuova Italia, 1956, p. 84.

*prodotto a partire dall'educazione che egli stesso ha ricevuto. Nel percorrere la medesima foresta, individui diversi sono sensibili a cose differenti...»<sup>284</sup>.*

Al di là delle critiche teoriche condotte al razionalismo, questa concezione, con le sue varianti moderne, influenza ancora oggi gli studi e le ricerche delle scienze cosiddette positive, tra le quali la biomedicina. Infatti, in tale quadro si presume, che mente e cervello siano in relazione tra loro, ma solo nel senso che la prima rappresenta il programma o il *software* che gira in un pezzo di *hardware* di un calcolatore chiamato cervello, oppure, in alternativa, che il primo non possa sopravvivere senza il supporto essenziale del secondo.

Negli ultimi tempi, tale visione è stata contestata da diversi punti di vista e, in particolare, da un gruppo di neuroscienziati di rilevanza internazionale. Tuttavia, la nozione che sia il corpo, nella sua totalità, a interagire con l'ambiente trova generalmente disapprovazione in campo biologico, anche se, quando osserviamo, udiamo, tocchiamo, gustiamo, annusiamo, agiamo, si constata che è tutto il nostro corpo che interagisce con l'ambiente.

I neuroscienziati Humberto Maturana e Francisco Varela sottolineano il fatto che ogni azione è conoscenza e ogni conoscenza è azione. Dunque, il “toccare con mano”, che è tipico della conoscenza, non è considerato una difficoltà, un errore o un residuo esplicativo da sradicare, come vorrebbe una corrente tradizione di derivazione razionalista<sup>285</sup>. Al contrario, questo tipo d'apprendimento è la chiave di volta per comprendere. In sostanza, costituisce l'aspetto pratico del galileiano “sperimentare”, ovvero del “provando e riprovando”. Il “toccare con mano” è l'aspetto indispensabile della conoscenza ed è associato alle radici più profonde del nostro essere conoscitivo. Questo costituisce il modo in cui si determina la correlazione fra biologia e conoscenza che consiste proprio nel partire dalla considerazione dell'azione reale dell'essere vivente nel suo dominio di esistenza. Intesa in quanto “azione effettiva”, la conoscenza è ciò che consente a un essere

---

<sup>284</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2007, pp. XI, XII.

<sup>285</sup> Maturana, H., Varela, F., *L'albero della conoscenza. Un nuovo meccanismo per spiegare le radici biologiche della conoscenza umana*, Milano, Garzanti, 1992, pp. 11, 12.

vivente di andare avanti nella parabola dell'esistenza in un determinato ambiente, toccando con mano il suo mondo. A questo riguardo Maturana e Varela affermano che «...in questa storia ogni essere vivente parte con una struttura iniziale che condiziona il corso delle sue interazioni e delimita i cambiamenti strutturali che tali interazioni innescano su esso. Fra essere vivente e ambiente si realizza una congruenza strutturale necessaria (altrimenti l'unità scompare)...»<sup>286</sup>. Dunque, la conoscenza è l'azione di colui che conosce, e affonda le sue radici nell'organizzazione biofisica di colui che può conoscere in quanto essere vivente. Da questo punto di vista, studiare le basi biologiche della conoscenza significa individuare il problema della conoscenza nel meccanismo d'identità dell'essere vivente preso nella sua totalità, respingendo in particolare l'idea che tali basi possano essere comprese solo tramite lo studio del sistema nervoso. Lo stesso funzionamento del sistema nervoso non può essere compreso ignorando la base organica e il suo operare all'interno dell'essere vivente. Pertanto, se il problema della conoscenza si trova nel cuore stesso del problema della vita, il punto di partenza di ogni indagine epistemologica e di ogni biologia della conoscenza consiste nell'affrontare il problema delle modalità di riconoscimento di un essere vivente<sup>287</sup>.

In campo biologico, Maturana e Varela, sono stati gli assertori di un radicale mutamento di prospettiva nell'approccio al problema dell'identità del vivente. Infatti, il metodo tradizionale consisteva nell'enumerazione di proprietà o di criteri che, presi isolatamente o in qualche combinazione, consentivano di riconoscere un sistema come essere vivente. Candidati al ruolo di proprietà o criteri discriminanti erano, per esempio, la capacità di movimento, la composizione chimica, la riproduzione e così via. Tuttavia, tutti questi elenchi si sono rivelati inadeguati poiché la specificità dell'organizzazione di un individuo, com'è noto, consiste nel fatto che l'essere e l'agire sono inseparabili.

---

<sup>286</sup> Ivi, p. 93.

<sup>287</sup> Ivi, p. 12.

Già nel 1955, sulla base delle sue ricerche, il neurologo Antonio D'Amasio ha proposto che l'organismo agisca di continuo sull'ambiente, in quanto azioni ed esplorazioni vengono per prime, così da poter favorire le interazioni necessarie alla sopravvivenza. Tuttavia, per riuscire con successo ad evitare il pericolo, a procurarsi con efficienza cibo, sesso e riparo l'uomo deve sentire l'ambiente, odorarlo, gustarlo, toccarlo, udirlo, vederlo, in modo da poter intraprendere le azioni appropriate in reazione a ciò che viene sentito. Per questo motivo percepire è tanto ricevere segnali dall'ambiente quanto agire su di esso. Ma le percezioni sensoriali non sono soltanto il frutto di una fisiologia, ma come dimostra l'antropologia dei sensi esse dipendono soprattutto da un orientamento culturale che lascia spazio all'espressione della sensibilità individuale. Come osserva David Le Breton: «...le percezioni sensoriali formano un prisma di significati relativi al mondo; sono modellate dall'educazione e vengono messe in gioco in base alla storia personale di ciascuno. In una stessa comunità variano da individuo a individuo, ma coincidono nell'essenziale...»<sup>288</sup>.

Sulle prime, l'idea che la mente derivi dall'organismo preso come un insieme, può apparire contraria all'intuizione. Infatti, non è da molto tempo che il concetto di mente ha lasciato l'etereo non luogo che occupava nel Seicento per muovere verso la residenza attuale, cioè nel cervello. In termini di sviluppo individuale, ipotizzare che la mente in sé dipenda dalle interazioni tra corpo e cervello può sembrare temerario. Eppure, le rappresentazioni che il cervello costruisce per descrivere una situazione e i movimenti elaborati come risposta dipendono da mutue interazioni tra corpo e cervello<sup>289</sup>. Immaginiamo, per esempio, di stare percorrendo a piedi, a notte tarda, una strada solitaria e di avere l'impressione che un'ombra ci segua. Istintivamente percepiamo la minaccia, un brivido percorre il corpo, una sorta di blocco paralizza le gambe, aumentano il battito cardiaco ed il ritmo respiratorio. Questi mutamenti danno corpo all'emozione come risposta di fronte a un mondo che improvvisamente è diventato minaccioso; si pensa ad alcune soluzioni, scegliendone poi una, nella

---

<sup>288</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2007, p. XIV.

<sup>289</sup> Damasio, A., *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Milano, Adelphi, 1995, p. 311.

speranza di ridurre, se non eliminare, il rischio. Questo semplice esempio dimostra che i mutamenti chimici e neuronali, che si verificano nel cervello in risposta a una minaccia, causano profonde modificazioni del modo in cui il corpo può reagire. Il risultato di questa, come di altre situazioni simili, è una sua marcata deviazione dall'andamento normale. Oggi si conoscono molti esempi di tali complessi cicli d'interazione, eppure è consuetudine concepire corpo e cervello come due entità separate.

Pertanto, dovrebbe risultare evidente che è quasi inevitabile un'elaborazione corporea, indipendentemente dalla natura di ciò che facciamo o pensiamo, ed è ipotizzabile che non si possa concepire la mente senza che essa sia in qualche modo incorporata.

Partendo da un fondamento biologico, anche l'antropologo Arnold Gehlen formula delle tesi orientate a caratterizzare l'uomo come soggetto unitario. Questo essendo un organismo sicuramente peculiare, va visto attraverso una chiave interpretativa che superi la contrapposizione fra spirituale e materiale, fra psichico e fisico. Lo studioso procede sulla strada dell'analisi empirica, supportando tutte le sue affermazioni con risultati scientifici recenti. È convinzione dell'antropologo che tra le scienze contemporanee, ad avere vera voce in capitolo, quando si tratti di costruire teorie attendibili, siano l'antropologia culturale, l'etologia, la biofisica e la biochimica. Pertanto, ogni sua ipotesi filosofica o sociologica rimanda all'autorevolezza della ricerca empirica e della constatazione dei fatti.

Infatti, il punto di vista adottato da Gehlen tende a dimostrare che tutto ciò che si vuole attribuire a quelle capacità spirituali è già "preventivato" negli strati vitali dell'organismo. Questo è dovuto al fatto che le funzioni motorie, sensorie e vegetative lavorano chiaramente con un grado di "spiritualità" molto maggiore di quanto l'idealismo non volesse e il materialismo non potesse concedere. Pertanto, non è possibile concepire quelle funzioni ultime in un organismo qualsiasi se non sono messe in rapporto con il particolare posto che occupa l'organismo umano. Attraverso questa via, come dato immateriale e materiale, quelle funzioni

s'incontrano nelle varie tappe della progressione organica o nelle diverse modalità del darsi della vita, concretizzando così il superamento del dualismo.

Nell'argomentazione di Gehlen la ragione, l'intelligenza umana, il pensiero vengono inclusi nelle condizioni biologiche dell'esistenza. Infatti, la parte corporea e quella immateriale dell'uomo possono essere considerate come due facce della stessa medaglia se si analizza, dal punto di vista biologico, come un essere riesca a preservarsi e ad ampliare la sua esistenza. Ciò può avvenire grazie a un comportamento intelligente e previdente ottenuto in virtù di determinate proprietà fisiche<sup>290</sup>. Infatti, l'uomo è "un essere organicamente carente" per cui, incapace di vivere in qualsiasi ambiente naturale, è costretto con la sua azione a crearsi una seconda natura artificialmente manipolata e modificata in senso favorevole alla vita. In questo senso, sulla base di questa sua inclinazione all'azione e alla progettualità, si può parlare dell'uomo come di un artefice di cultura. Nessuna conoscenza si basa soltanto sulle percezioni, perché ogni acquisizione di sapere è sempre accompagnata da schemi di azioni.

Anche la visione fenomenologica dell'essere si domanda se il corpo debba essere inteso soltanto come un cumulo di materia o sia, pur come natura materiale, centro di forza e unitariamente forza psichica che ha le sue radici profonde nel mondo biologico e viceversa, fino a risultare il soggetto-corpo vivente e "personalità vivente tutta intera"<sup>291</sup>.

A questo proposito Edmund Husserl afferma: «...ciò che dobbiamo contrapporre alla natura materiale come un secondo genere di realtà non è la psiche, bensì l'unità concreta di corpo proprio e psiche, il soggetto umano...»<sup>292</sup>. Nella quinta delle meditazioni cartesiane, con l'intento di superare il dualismo, egli ricorre al concetto di "proprio corpo vivente". Quest'ultimo è stato ignorato sia dalla medicina che dalla psichiatria che hanno continuato a studiare il corpo umano come un qualsiasi oggetto

---

<sup>290</sup> Gehlen, A., *Prospettive antropologiche*, Bologna, Il Mulino, 2005, p. 65.

<sup>291</sup> Minkowski, E., *Il tempo vissuto*, Torino, Einaudi, 1971, p. 228.

<sup>292</sup> Husserl, E., *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, in Filippini, E. (a cura di), Torino, Einaudi, 1965, p. 533.

della natura, con “un atteggiamento che, lungi dall’essere naturale come queste discipline pretendono, è piuttosto naturalistico”<sup>293</sup>.

### **2.3. Il corpo e le sue tecniche**

Negli anni '30 del secolo scorso, in un noto saggio dove per la prima volta vi adottò l’espressione “tecniche del corpo”, Marcel Mauss diede inizio alla riflessione antropologica sulla corporalità e sui numerosi problemi ad essa connessi. Fra questi, nel lavoro, egli prende in considerazione anche la patologia e il relativo patrimonio culturale elaborato dagli uomini per porvi rimedio, aprendo così alle ricerche etnologiche un nuovo campo d’indagine. Con tale definizione Mauss intendeva descrivere il rapporto che si stabilisce tra l’individuo e il gruppo attraverso la comunicazione delle “tecniche del corpo” e contemporaneamente far cadere l’esclusiva della biomedicina sul “corpo”. Pertanto, queste tecniche diventano oggetto di riflessione per le scienze umane e, in modo particolare, per l’antropologia. In proposito l’antropologo afferma che *«...abbiamo commesso, io stesso ho commesso per molti anni, l’errore fondamentale di ritenere che esistano delle tecniche solo quando ci sono gli strumenti. Bisognava, invece, ritornare a nozioni antiche, ai dati platonici della tecnica (Platone parlava di una tecnica della musica e in particolare della danza) ed estendere questa nozione. Io chiamo tecnica un atto tradizionale efficace (e voi vedete che, sotto quest’aspetto, esso non differisce dall’atto magico, religioso, simbolico). Occorre che sia tradizionale ed efficace. È in questo che l’uomo si distingue, prima di tutto, dagli animali: per la trasmissione delle sue tecniche e, molto probabilmente, per la loro trasmissione orale. Concedetemi, dunque di ritenermi disposti ad accettare le mie definizioni. Ma qual è la differenza tra l’atto tradizionale, efficace, della religione, l’atto tradizionale, efficace, simbolico, giuridico, gli atti della vita in comune, gli atti morali da un lato, e l’atto tradizionale delle tecniche dall’altro? La differenza sta nel fatto che quest’ultimo è sentito dall’autore come un atto di ordine meccanico, fisico o fisico*

---

<sup>293</sup> Husserl, E., *Meditazioni cartesiane*, Milano, Bompiani, 1960, pp. 103-109.

*chimico ed è perseguito con tale scopo. Date queste condizioni occorre dire molto semplicemente: abbiamo da fare con tecniche del corpo. Il corpo è il primo e il più naturale strumento dell'uomo o, più esattamente, senza parlare di strumento, il corpo è il primo e più naturale oggetto tecnico e, nello stesso tempo, mezzo tecnico dell'uomo. Immediatamente, tutta la vasta categoria costituita da quei fatti, che, in sociologia descrittiva, ero costretto a classificare "vari", scompare da questa rubrica e prende forma e consistenza, sappiamo ora dove collocarla. Prima delle tecniche basate sugli strumenti, c'è l'insieme delle tecniche del corpo...»<sup>294</sup>.*

Per "tecniche del corpo", Mauss intende "i modi in cui gli uomini, nelle diverse società, si servono, uniformandosi alla tradizione, del loro corpo"<sup>295</sup>. Tra queste inserisce anche il sonno, ritenuto un atteggiamento scarsamente espressivo, collocandolo tra le attività apprese attraverso l'educazione. La simbolizzazione delle posizioni assunte nel sonno è nota agli antropologi che nelle diverse culture hanno identificato la complessità delle rappresentazioni, anche con finalità protettive, collegate al riposo e al dormiente. Il rispetto e la cura della posizione in cui si dorme sottolineano che è proprio il momento del sonno quello che conferma l'identità dell'individuo in seno alla sua società e nel quadro delle corrispondenze più ampie del cosmo<sup>296</sup>. Inoltre, "il sonno è la tecnica per trasformare il proprio corpo in un luogo" e che lo sdraiarsi, come atto in risposta al sonno, significa "limitare l'esistenza al luogo, alla posizione". Nei villaggi dei *Lao*, nel nordest della Thailandia, la stanza da letto è una capanna a parte in cui bisogna coricarsi in posizione perpendicolare alla trave di colmo del letto. Inoltre, nessuno deve dormire nella stessa casa o nelle case vicine, in una posizione che lo metta in linea d'aria sotto i piedi di un altro. Questo fatto viene spiegato con una necessaria rispondenza con l'orientamento di ogni capanna e del villaggio che, come un corpo, possiedono una testa e dei piedi. Infatti, dormendo secondo una posizione prescritta, i *Lao*

---

<sup>294</sup> Mauss, M., *Teoria generale della magia*, Torino, Einaudi, 1991, pp. 392,393.

<sup>295</sup> Ivi, p. 385.

<sup>296</sup> La Cecla, F., *Saperci fare. Corpi e autenticità*, Milano, Elèuthera, 1999, p. 28.

riaffermano nel sonno l'adesione a una identità. La trasgressione di queste posizioni può portare squilibrio nella casa e conflitti sociali in seno alla famiglia. Di conseguenza, il villaggio, la casa e il proprio corpo sono fortemente interrelati e durante il sonno questa identità si trova allo stato puro, i corpi dei dormienti diventano dei luoghi<sup>297</sup>. Anche il concetto di "tecnica" è soggetto a un mutamento radicale poiché, mentre fino ad allora Mauss si riferiva all'uso di arnesi meccanici, adesso è il corpo stesso che diventa il primo "strumento" dell'uomo e, pertanto, la "tecnica" come gesto del corpo riconsegna alla dimensione corporea i legami con la cultura, la società e la storia.

Agli inizi della seconda rivoluzione industriale e delle grandi conquiste tecnologiche del Novecento, la riflessione antropologica precisava le modalità attraverso le quali la vita sociale e culturale s'intesse con gli aspetti biologici dell'essere umano, modellandoli. Le nostre pratiche, vale a dire tutto ciò che noi facciamo quotidianamente, sono caratterizzate da un processo di educazione, di apprendimento e di formazione che è anche un meccanismo attraverso il quale le forze sociali plasmano il corpo. Il gesto, come la parola, non è mai naturale ma un prodotto storico e la nozione tecnica di corpo vuole proprio significare la capacità del corpo di "naturalizzare" la tecnica appresa, di impregnarsene a tal punto da mascherare completamente il carattere socio-culturale.

L'introduzione del concetto di "tecnica del corpo" e la definizione della sua variabilità in funzione dei diversi contesti hanno permesso di cogliere la natura sociale delle abitudini o di *habitus*. Questa espressione, secondo Marcel Mauss, è da preferire, in quanto esprime non una dimensione di "memoria" astratta e misteriosa, che motiva l'azione fisica degli individui, ma piuttosto la ragione pratica<sup>298</sup>. Infatti, le svariate forme nel comportamento quotidiano, così come i diversi modi nella gestualità, ci appaiono "naturali" o "spontanei". In realtà essi sono movenze "naturalizzate", poiché sono la conseguenza di un processo graduale di

---

<sup>297</sup> Ivi, p. 27.

<sup>298</sup> Ivi, p. 389.

apprendimento che avviene attraverso il contatto del nostro corpo con l'ambiente sociale.

Come da tempo è noto, già dai pensatori classici l'uomo è inteso come l'essere fra tutti gli animali più dotato della capacità di imitazione, in quanto "mimando acquisisce le prime conoscenze". Infatti, nella mimica, si invia un messaggio che implica una risposta del ricevente, senza la presenza del quale essa non avrebbe senso. Chi parla e usa il suo corpo come linguaggio necessita della presenza del corpo vivo di chi ascolta per produrre senso, e in questa produzione avviene lo scambio simbolico. Quindi, l'apprendimento corporeo non si basa soltanto sulla trasmissione verbale, poiché se così fosse si riuscirebbe a spiegare con le parole come facciamo a suonare o a danzare. Piuttosto, trattandosi di tecniche il cui apprendimento è incorporato, per essere trasmesse da una persona all'altra, è necessario che siano osservate e imitate. Il corpo assimila conoscenze, saperi ricavati dall'esperienza sociale e li trasforma in movimenti e azioni che si coprono di naturalezza. Esso è dotato di una grande capacità mimetica ed è grazie a questa che apprendiamo le tecniche imparando così a posizionare il nostro corpo sul palcoscenico della vita. A tale riguardo Marcel Mauss sostiene che «...*in tutti gli elementi di cui si compone l'arte di utilizzare il corpo, dominavano i fatti di educazione. La nozione di educazione poteva sovrapporsi alla nozione di imitazione. Esistono, infatti persone, bambini in particolare, che hanno facoltà molto grandi d'imitazione, altri che le hanno molto deboli, ma tutti passano attraverso la stessa educazione, così che ci è possibile comprendere la serie di concatenamenti. Ciò che ha luogo è un'imitazione meravigliosa. Il bambino, l'adulto imitano atti che hanno avuto esito positivo e che hanno visto compiere con successo da parte di persone con cui hanno confidenza e che esercitano un'autorità su di loro. L'atto s'impone dal di fuori, dall'alto, sia pure un atto esclusivamente biologico riguardante il corpo. L'individuo trae dall'atto eseguito davanti a lui o insieme con lui la serie di movimenti. È appunto in questa nozione di prestigio della persona che compie l'atto ordinato, autorizzato, sperimentato, in rapporto all'individuo che la imita, che si*

*riscontra l'elemento sociale. Nell'atto d'imitazione che segue si trovano l'elemento psicologico e quello biologico. Ma il tutto, l'insieme, è condizionato dai tre elementi indissolubilmente uniti...»<sup>299</sup>.*

Mauss esemplifica questi problemi recuperando le descrizioni etnografiche dei primi decenni del Novecento sui *Maori* della Nuova Zelanda. A tale proposito scrive come «...negli anni Venti il modo di camminare della donna maori fosse una tecnica appresa in cui le donne indigene adottano una specie di “gait”... che consiste in un dondolamento distaccato e, tuttavia, articolato delle anche, che a noi sembra sgraziato, ma che i Maori ammirano moltissimo. Le madri addestravano le figlie a questo modo di camminare che si chiama “onioi...”<sup>300</sup>.

Anche tra i *Cabili* d'Algeria documentati negli anni '60 e '70 del secolo scorso dal sociologo Pierre Bourdieu, il “senso dell'onore” e della “virilità”, le forme espressive della mascolinità si palesano in contrapposizione con le tecniche corporee della femminilità. Tale relazione può essere rappresentata come una distinzione fra lo “stare dritti” e lo “stare curvi”. Così Bourdieu descrive questo fatto: «...il passo dell'uomo d'onore è deciso e risoluto in contrapposizione all'andatura esitante (...) che denuncia l'irrisolutezza (...) la paura di mettersi in gioco e l'incapacità di mantenere i propri impegni (...). Al contrario, dalla donna ci si aspetta che avanzi leggermente curva, con gli occhi bassi, evitando di guardare qualsiasi altro punto che non sia dove mette il piede...»<sup>301</sup>.

Quindi, il posizionamento del corpo, i suoi movimenti e le sue posture assumono un senso solo se inseriti nel contesto delle relazioni con gli altri. In tale dialettica, ad esempio, vanno considerate anche le tecniche del corpo maschili e femminili poiché non si può ridurre l'essere uomini o donne al solo dato biologico. Anche il genere è una tecnica del corpo, una prestazione imparata grazie alla mimèsi e all'azione

---

<sup>299</sup> Ivi, pp. 389,390.

<sup>300</sup> Ivi, p. 390.

<sup>301</sup> Bourdieu, P., *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*, Milano, Raffaello Cortina, 2003, p. 239.

pedagogica dell'educazione e del modellamento culturale del corpo dovute all'ambiente culturale e sociale<sup>302</sup>.

Anche gli utensili che gli uomini impugnano vengono resi tecnicamente validi nella concatenazione operativa in virtù della prensione della mano che consente al corpo la manipolazione del mondo guidata dalla previsione che, insieme alla mano, è il tratto che qualifica la postura eretta<sup>303</sup>. La mano incarna una parte fondamentale del dialogo che il corpo umano instaura con il mondo. Infatti, realizzando strumenti che dilatano enormemente le sue possibilità operative, essa instaura tra il corpo umano e il mondo un ordine di rapporti del tutto sconosciuti agli animali il cui apparato motorio ha scarsa duttilità e, pertanto, forti limitazioni di apprendimento di nuove combinazioni di movimento. Questo fatto lo possiamo appurare osservando il cavallo che accidentalmente inciampa sulle redini e impara a ritirare semplicemente la zampa. Al contrario, la possibilità di atti del corpo umano comprende le più complicate coordinazioni di movimenti in una diversificazione pressoché inesauribile, come si può verificare osservando un artista, un atleta, una danzatrice e in generale ogni abilità professionale. Infatti, le decine di migliaia di professioni, lavori e capacità in cui l'umanità si esercita, richiedono, di volta in volta, attività manuali diverse e peculiari che vengono tutte apprese.

Il passaggio dalla presa diretta alla presa mediata e ingigantita dall'utensile, in cui è la tecnica a testimoniare la differenza fra l'animale e l'uomo, trova la sua giustificazione nel fatto che il corpo umano ha avuto la possibilità di trasferire nella mano il campo della sua relazione col mondo. Per cui, l'uomo, come sostiene André Leroi-Gourhan: «...è l'unico capace di gesti perché è il solo che ha esteriorizzato l'ordine degli strumenti...»<sup>304</sup>.

Infatti, il gesto è la risposta del corpo al mondo, una scelta tra le vie preordinate dalle strutture anatomiche in vista di un adattamento al mondo, nonché della quotidiana

---

<sup>302</sup> Mauss, M, *Teoria generale della magia e altri saggi*, Torino, Einaudi, 1965, p. 390.

<sup>303</sup> Kant, I., *Antropologia pragmatica*, Bari, Laterza, 1969, p. 8.

<sup>304</sup> Leroi-Gourhan, A., *Il gesto e la parola*. Libro I: Tecnica e linguaggio, Libro II: La memoria e i ritmi, Torino, Einaudi, 1977, p. 286.

fenomenologia di incorporazione. Quest'ultima caratterizza lo stare al mondo degli uomini poiché quotidianamente si verificano dei processi di trasformazione anche fisica e corporea dei soggetti umani nella loro vita individuale e di gruppo. Ad esempio, nella nostra gestualità non agisce unicamente la capacità di movimento regolata da una catena di vari meccanismi, ma entra in gioco anche la dimensione simbolica incorporata e prodotta dal gesto. Infatti, tutte le pratiche umane sono al tempo stesso materiali e simboliche. Un esempio di questo fatto viene documentato da Marcel Mauss che, riferendosi a un rituale di caccia e di corsa australiano, sottolinea il forte legame fra procedure magiche e tecniche di caccia e di corsa<sup>305</sup>. In relazione a questo, egli afferma: «...anche le tecniche sono creatrici. I gesti che esse comportano sono ugualmente ritenuti efficaci. Sotto quest'aspetto, la maggior parte dell'umanità stenta a distinguerli dai riti. D'altra parte, nessuno, forse, degli scopi che faticosamente raggiungono le nostre arti e le nostre industrie è stato ritenuto irraggiungibile dalla magia. Il fatto che tendano agli stessi scopi fa sì che si associno naturalmente; la loro mescolanza, infatti, si realizza costantemente, anche se in proporzioni variabili. In generale, nella pesca, nella caccia e nell'agricoltura la magia affianca la tecnica e la asseconda. Altre arti sono, per così dire, interamente assorbite nella magia, come la medicina e l'alchimia. Per lungo tempo, l'elemento tecnico è ridotto in esse il più possibile, la magia le domina; ne dipendono a tal punto che sembrano essersi sviluppate nel suo seno. (...) La confusione è tanto più facile in quanto il carattere tradizionale della magia si ritrova nelle arti e nelle industrie. La serie dei gesti dell'artigiano è regolata uniformemente come la serie dei gesti del mago. Tuttavia, le arti e la magia sono state distinte dappertutto, perché si avvertiva la presenza di una inafferrabile diversità di metodo. Nelle tecniche, l'effetto è concepito come un prodotto meccanico, si sa che esso risulta direttamente dalla coordinazione dei gesti, dei congegni e degli agenti fisici. Lo si vede seguire immediatamente la causa; i prodotti sono omogenei rispetto ai mezzi: il lancio fa partire il giavellotto e i cibi si cucinano col fuoco. La tradizione,

---

<sup>305</sup> Mauss, M., *Teoria generale della magia e altri saggi*, Torino, Einaudi, 1965, pp. 390,391.

*inoltre, è incessantemente controllata dall'esperienza, che mette costantemente alla prova il valore delle credenze tecniche. La stessa esistenza delle arti dipende dalla percezione continua di quest'omogeneità tra cause ed effetti. Quando una tecnica è, a un tempo, magica e tecnica, la parte magica è quella che sfugge a tale definizione. Così, in una pratica medica, le parole, gli incantesimi, le osservanze rituali e astrologiche, sono di natura magica; è in esse che si annidano le forze occulte, gli spiriti, e regna tutto un mondo di idee che fa sì che i movimenti, i gesti rituali, siano ritenuti in possesso di una efficacia tutta speciale, diversa dalla loro efficacia meccanica. Non si concepisce che l'effetto sensibile dei gesti sia l'effetto vero. Quest'ultimo oltrepassa sempre il primo e, normalmente, non appartiene allo stesso ordine: come, per esempio, agitando l'acqua di una sorgente con un bastone. È in ciò che consiste la peculiarità dei riti, i quali possono essere chiamati atti tradizionali dotati di una efficacia sui generis...»<sup>306</sup>.*

#### **2.4. Il sapere tecnico**

«...Spensi all'uomo la vista della morte ... Poi lo feci partecipe del fuoco...»<sup>307</sup>. Con queste parole Eschilo, nel “*Prometeo*”, descrive i due doni dati agli uomini: l'oblio dell'ora della morte, dovuto a quel “farmaco che è la speranza che non vede” e il fuoco. Zeus farà incatenare Prometeo da Efesto alla cima del Caucaso e un'aquila andrà ogni giorno a divorargli il fegato. Il supplizio non durerà in eterno poiché Eracle libererà Prometeo, uccidendo l'aquila. Il dono del fuoco, secondo le interpretazioni più note, sta a significare il sapere tecnico, il saper fare che consentirà all'uomo, questo “animale non ancora stabilizzato”<sup>308</sup>, di sopravvivere e di diventare il padrone della terra. Ma a cosa sarebbe servito il fuoco se Prometeo, l'amico degli uomini, non avesse prima tolto la possibilità di conoscere in anticipo la propria morte? È soltanto in virtù di questi due doni che l'uomo, pur nella sua

---

<sup>306</sup> Ivi, op. cit., pp. 13-15.

<sup>307</sup> Eschilo, *Prometeo incatenato*, Firenze, Sansoni, 1988, p. 92.

<sup>308</sup> Nietzsche, F., *Frammenti postumi*, in *Opere*, ed. Colli-Montinari, vol. 7, tomo secondo, Milano, Adelphi, p. 111.

incompiutezza, può davvero avvicinarsi agli dei poiché, prima che Prometeo donasse loro l'impenetrabilità dell'ora della morte, gli uomini erano vissuti miseramente senza la conoscenza tecnica. La valenza di questo mito consiste nell'interpretazione da parte di Eschilo, il quale si interroga sul vero significato del dono del fuoco, sul vero regalo fatto agli uomini da Prometeo che è rappresentato dall'occultamento dell'ora della morte. Dunque, la tecnica e i suoi progressi sarebbero basati su un'esclusione a cui corrisponde un'illusione d'immortalità e l'ambiguo volto del sapere umano.

Lo sviluppo tecnologico dell'umanità, se si escludono gli ultimi secoli, è stato estremamente lento, anche se un certo percorso è stato compiuto dalla tecnica anche in precedenza, specialmente in rapporto al mondo magico. Quest'ultimo ha accompagnato l'uomo fin dalle sue origini e secondo Marcel Mauss «...per quanto lontani riteniamo di essere dalla magia, non ce ne siamo svincolati ancora del tutto. Per esempio le idee di fortuna e di sfortuna, quella di quintessenza, che ci sono ancora familiari, sono molto vicine all'idea stessa della magia. Le tecniche, le scienze, nonché i principi che guidano la nostra ragione sono ancora macchiati del loro peccato originale...»<sup>309</sup>.

Tuttavia, è soltanto con la nascita della scienza contemporanea che ha preso avvio una crescita tanto imponente che l'antropologo Arnold Gehlen così commenta: «...la tecnica, nel corso di uno sviluppo molto lungo, ha invaso lo spazio che era in precedenza, quando la tecnica era soltanto tecnica degli utensili, dominato dalla magia. Lo spazio che separa ciò che abbiamo in nostro potere attraverso un agire immediato da ciò che consiste in successi e insuccessi non più in potere dell'uomo. La formula magica era per così dire l'attrezzo per le distanze spaziali e temporali. Questo spazio è stato ristretto in modo decisivo dalla tecnica moderna...»<sup>310</sup>.

Attraverso comportamenti rituali, come danze, canti, particolari abbigliamenti o determinate assunzioni di cibi e bevande, l'uomo ha cercato di realizzare quelle pratiche magiche attraverso cui tentava di apportare mutamenti all'andamento

---

<sup>309</sup> Mauss, M., *Teoria generale della magia*, Torino, Einaudi, 1991, p. 148.

<sup>310</sup> Gehlen, A., *Prospettive antropologiche*, Bologna, Il Mulino, 2005, p. 139.

naturale degli eventi, sforzandosi di deviarli dal loro corso nella direzione a lui più favorevole. Dunque, la magia ha rappresentato una sovrastruttura culturale che ha prodotto le prime rudimentali forme di tecnologia. Presso le diverse culture si riscontra una singolare coincidenza nelle pratiche magiche. Da questa coincidenza si potrebbe dedurre che esista un elemento antropologico fondamentale che le accomuna, un analogo impulso umano che le mette in moto e che potrebbe essere identificato nella ricerca di stabilità dell'ambiente.

Secondo Marcel Mauss la magia, essendo la tecnica più semplice, è probabilmente la più antica<sup>311</sup>. Infatti, la storia delle tecniche ci svela una relazione diretta tra queste e la magia. Essa ha concorso alla loro formazione, anche grazie al suo carattere mistico, fornendo una copertura sotto la quale le tecniche si sono potute sviluppare nel momento in cui ha rivestito di una certa autorevolezza ed efficacia reale le prove pratiche dei maghi tecnici. Certe tecniche delicate e complesse come la farmacia, la medicina, la chirurgia, la metallurgia, la smaltatura senza il supporto della magia non avrebbero potuto sopravvivere. Esse si sono sviluppate nell'ambito della magia intorno a un nucleo di scoperte puramente tecniche. In seguito, queste si sono progressivamente spogliate di tutto ciò che di mistico avevano preso in prestito dalla magia<sup>312</sup>. Questa, sostiene ancora Marcel Mauss, al contrario della religione che tende verso la metafisica e s'intinge d'immagini ideali, trascura il lato mistico per agire nella vita di tutti i giorni. Essa opera in modo simile alle nostre tecniche e alle nostre industrie, alla medicina, alla chimica, alla meccanica, poiché essenzialmente è un'arte di fare e i maghi hanno utilizzato adeguatamente la loro capacità, la loro destrezza e la loro abilità manuale<sup>313</sup>. L'arte dei maghi suggerisce mezzi, ingrandisce le virtù delle cose, anticipa gli effetti e soddisfa così pienamente i desideri, le attese nutrite in comune da intere generazioni. La magia dà una forma ai gesti, che sono abbozzi di tecniche, mal coordinati e inefficienti con cui si esprimono i bisogni degli individui e, trasformandoli in riti, li rende efficaci.

---

<sup>311</sup> Mauss, M., *Teoria generale della magia*, Torino, Einaudi, 1991, p. 146.

<sup>312</sup> Ivi, p. 146.

<sup>313</sup> Ivi, p. 144.

La magia si collega, oltre che alle tecniche, anche alle scienze poiché non è esclusivamente un'arte pratica, ma è anche un patrimonio di idee ed essa attribuisce un'importanza enorme alla conoscenza della natura. Infatti, essa realizza assai presto una specie di indice delle piante, dei metalli, dei fenomeni, degli esseri in generale e un primo repertorio delle scienze astronomiche, fisiche e naturali<sup>314</sup>.

Ormai è assodato che perlomeno una parte delle scienze è stata elaborata, soprattutto presso le società cosiddette "primitive", da maghi alchimisti, da maghi astrologi, da maghi medici che, in passato, sono stati gli iniziatori e gli artefici dell'astronomia, della fisica, della chimica, della storia naturale.

La pratica magica origina da un qualche fatto imprevisto che viene ad interrompere i regolari automatismi del corso degli eventi come, ad esempio, il verificarsi di un'eclissi, una nascita deforme, una carestia. Di fronte a questi fatti imprevisti, s'ipotizza che forze occulte possano essere evocate ed attratte con la pratica magica nell'intento di ricondurre gli avvenimenti alla normalità; questa ricerca di stabilità è legata ad un'attenta percezione che l'uomo ha di se stesso e dell'ambiente che lo circonda.

Questa stessa percezione di regolarità e d'automatismo sarà, in seguito, alla base della costruzione dei macchinari capaci di compiere attività ripetitive. Infatti, come precisa Arnold Gehlen «...questo fascino dell'automatismo a nostro parere non si basa su una soddisfazione puramente intellettuale, e nemmeno la si può ricondurre a un istinto in qualche modo definibile. Di ciò che si svolge nell'imperscrutabile anima umana, noi possiamo razionalizzare scientificamente soltanto alcuni campi parziali, che poi non possiamo nemmeno interpretare teoricamente. Da ciò che conosciamo dello spirito, dell'intelletto, dei residui istintuali, eccetera, non possiamo far discendere il fascino dell'automatismo, di modo che dobbiamo introdurre qui una nuova categoria psicologica: questo fascino è un fenomeno di "risonanza". Deve esservi nell'uomo una specie di senso interno per ciò che appartiene alla propria

---

<sup>314</sup> Ivi, p. 147.

*costituzione che reagisce a ciò che nel mondo esterno è analogo a questa costituzione propria...»<sup>315</sup>.*

Per Arnold Gehlen la tecnica, vecchia quanto l'uomo, è il tema antropologico più importante in quanto il modo di intenderla è in stretta relazione con la comprensione del concetto stesso d'uomo<sup>316</sup>. Quindi, dalla natura umana deriva il complesso dei prodotti tecnologici senza i quali l'uomo non avrebbe potuto assumere il "suo posto nel mondo". Dunque, l'uomo è naturalmente tecnico e sociale, in quanto il mondo culturale e artificiale che abita è un luogo che può essere costruito e ampliato solo grazie alle invenzioni tecnologiche che compensano l'assenza di specializzazioni particolari e la "carenza di codificazione istintuale"<sup>317</sup>.

A differenza degli animali, l'uomo dispone solo di impulsi indefiniti. A tale proposito si può riprendere come esempio quanto rileva Emile Durkheim sulla gelosia sessuale che è generalmente molto forte presso gli animali superiori. Viene riconosciuto che l'uomo al contrario può attuare «...*un comunismo sessuale che sarebbe impossibile se questa gelosia non fosse suscettibile di attenuarsi e anche di sparire, quando è necessario. Infatti l'uomo non è semplicemente l'animale con qualche qualità in più; è un qualcosa di diverso...*»<sup>318</sup>. La natura umana sorge da una specie di rifusione della natura animale; nel corso delle complicate azioni da cui questa è derivata si sono generate diminuzioni ma contemporaneamente anche acquisti. Infatti, sono stati persi molti istinti dovuti al fatto che l'uomo è in relazione non soltanto con un *habitat* fisico, ma anche con un ambiente sociale. Tale ambiente è molto più vasto, più stabile e più dinamico rispetto a quello di cui gli animali subiscono l'influenza e, per poter vivere, è necessario che egli vi si adatti. Per potersi conservare, la società ha spesso l'esigenza di vedere le cose in un determinato modo. Di conseguenza, essa modifica le idee ed i sentimenti connaturati alla nostra natura animale modificandoli fino a sostituirli con sentimenti opposti. A tale proposito

---

<sup>315</sup> Gehlen, A., *Prospettive antropologiche*, Il Mulino, Bologna, 2005, p. 140.

<sup>316</sup> Gehlen, A., *L'uomo nell'era della tecnica*, Roma, Armando Editore, 2003, p. 32.

<sup>317</sup> Gehlen, A., *L'uomo. La sua natura e il suo posto nel mondo*, Milano, Feltrinelli, 1983, p. 60.

<sup>318</sup> Durkheim, E., *Le forme elementari della vita religiosa*, Milano, Edizioni di Comunità, 1971, p. 70.

Durkheim afferma: «...essa non arriva forse al punto di farci vedere nella nostra vita una cosa di poco conto, mentre per l'animale questa è il bene per eccellenza?». È pertanto inutile il tentativo di dedurre l'insieme delle caratteristiche mentali dell'uomo preistorico da quella degli animali superiori a lui contemporanei...»<sup>319</sup>.

La tendenza dell'evoluzione naturale è quella di adattare ad ogni specializzazione organica un ambiente ben determinato. Mentre, all'uomo, per la sua mancanza di specializzazioni naturali, non viene assegnato un ambiente specifico. Per questo motivo, egli è aperto al mondo come a quello spazio non preordinato, e proprio questo fa la differenza tra l'animale e l'uomo. Infatti, l'uomo è costretto ad agire per sopravvivere, a costruirsi un mondo per supplire alla mancanza di un ambiente per lui predisposto. Questo è dovuto al fatto che, come afferma Arnold Gehlen «...l'uomo è organicamente "l'essere manchevole; egli sarebbe inadatto alla vita in ogni ambiente naturale e così deve crearsi una seconda natura, un mondo di rimpiazzo, approntato artificialmente e a lui adatto, che possa cooperare con il suo deficiente equipaggiamento organico; e fa questo ovunque possiamo vederlo. Vive, per così dire, in una natura artificialmente disintossicata, resa maneggevole, trasformata in senso utile alla sua vita, ciò che è appunto la sfera della cultura...»<sup>320</sup>.

Si può dire che questa capacità di elaborazione culturale è da ascrivere alla grande plasticità e varietà nel comportamento che caratterizza la posizione particolare dell'uomo come essere che è in grado di apprendere. Pare che questa situazione privilegiata potrebbe essere in relazione con la peculiarità del primo anno di vita. Infatti, soltanto trascorso questo periodo, l'essere umano è in grado generalmente di camminare, di orientarsi, di iniziare a comunicare con altri. Inoltre, è proprio in questa fase che si verificano processi di maturazione, decisivi nell'apprendimento, nella percezione e nel movimento sotto l'influsso programmato dell'ambiente. La capacità di imparare dell'essere umano e quest'influsso programmato rivolto

---

<sup>319</sup> Ivi, pp. 69,70.

<sup>320</sup> Gehlen, A., *Una immagine dell'uomo, in Antropologia filosofica e teoria dell'azione*, Napoli, Guida, 1990, pp. 88,89.

all'apprendimento del suo ambiente, in senso lato, sono prestabiliti nello sviluppo puramente biologico. Normalmente, il bambino viene sottratto al corpo materno e sottoposto a quest'influsso tanto da far considerare "il neonato umano un parto prematuro che necessita di un anno embrionale extra-uterino che nei mammiferi superiori viene trascorso nel ventre materno"<sup>321</sup>. Queste capacità d'acquisizione delle sue prestazioni sensoriali, dei suoi movimenti e mezzi espressivi vengono conservate fino ad età avanzata<sup>322</sup>.

Pertanto, la maturazione biologica dell'uomo, intesa come maturazione degli organi, delle prestazioni sensoriali e di quelle motorie, avviene sotto l'influsso crescente dell'ambiente, quindi, in situazioni di apprendimento. Il conseguimento di questa maturazione che originariamente è inserita nello sviluppo puramente biologico, quando il bambino è tratto fuori dal corpo materno, è sottoposto a quest'influsso. Se le prestazioni sensoriali, motorie ed espressive possono maturare biologicamente sotto l'influsso culturale, allora nell'uomo, natura e cultura sono originariamente compartecipi.

Da sempre l'uomo è un essere il cui corpo è legato all'azione che rappresenta la condizione essenziale del suo esistere. Da questo punto di vista, la tecnica non è soltanto un'espressione della sua volontà di potenza ma, come sottolinea ancora Arnold Gehlen «...senza un ambiente specifico della specie al quale fosse adattato, senza uno schema innato di movimento e comportamento (e ciò negli animali significa istinto), per carenza di specifici organi e istinti, povero di sensi, privo di armi, nudo, embrionale nel suo habitus, istintivamente insicuro già per via di farsi sentire inferiore dei suoi impulsi, egli è chiamato all'azione, alla modificazione intelligente di qualsivoglia condizione naturale incontrata...»<sup>323</sup>.

L'uomo, nei confronti degli animali meglio adattati e più specializzati, ha la necessità di potenziare i suoi organi, cioè di creare gli strumenti che siano i

---

<sup>321</sup> Portman, A., *Le forme viventi. Nuove prospettive della biologia*, Milano, Adelphi, 1989, p. 197.

<sup>322</sup> Gehlen, A., *L'uomo. La sua natura e il suo posto nel mondo*, Milano, Feltrinelli, 1983, pp. 37,38.

<sup>323</sup> Gehlen, A., *La tecnica vista dall'antropologia*, in *Prospettive antropologiche*, Bologna, Il Mulino, 1987, pp. 127-140.

prolungamenti dei suoi arti con i quali agire in modo più efficace sulla realtà e necessari per un miglior adattamento dell'individuo all'ambiente. Nasce così l'abilità tecnica, una delle più importanti realizzazioni degli uomini nella quale si trova quel supporto necessario per un miglior adattamento dell'individuo all'ambiente.

Questa riflessione antropologica rispecchia la visione umanistica volta a fare dell'uomo quell'essere capace di costruire il proprio futuro. La libertà di determinare il proprio destino supplisce a tutte le sue carenze organiche e gli permette di superarle fabbricando ciò che tutti gli altri esseri non riescono mai a realizzare, vale a dire "una seconda natura"<sup>324</sup>.

## **2.5. Dare un senso al mondo**

Gli uomini abitano il mondo. Abitare non è conoscere, ma è sentirsi a casa tra oggetti che parlano del nostro vissuto, tra volti che non c'è bisogno di riconoscere perché nel loro sguardo ci sono le tracce dell'ultimo congedo. Abitare è sapere dove mettere giù l'abito, dove sedere alla mensa, dove incontrare l'altro, dove dire e udire, rispondere e corrispondere. Abitare è dare un altro aspetto alle cose, è colmarle di sensi che vanno al di là della loro nuda oggettività, liberandole così dall'insignificanza per restituirle ai nostri gesti abituali che consentono al nostro corpo di sentirsi tra le sue cose<sup>325</sup>.

A proposito del corpo, in una famosa opera nella quale si affronta la fenomenologia della percezione, Maurice Merleau-Ponty sostiene che «...se è vero che io ho coscienza del mio corpo attraverso il mondo, se è vero che esso è, al centro del mondo, il termine inosservato verso il quale tutti gli oggetti volgono la loro faccia, è anche vero, per la stessa ragione, che il mio corpo è il perno del mondo, e in questo senso ho coscienza del mondo per mezzo del mio corpo...»<sup>326</sup>. E continuando: «...il corpo proprio è nel mondo come il cuore nell'organismo: mantiene continuamente in

---

<sup>324</sup> Gehlen, A, *Prospettive antropologiche*, Bologna, Il Mulino, 1987, p. 21 e ss.

<sup>325</sup> Galimberti, U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 124.

<sup>326</sup> Merleau-Ponty, M., *Fenomenologia della percezione*, Milano, Il Saggiatore, 1972, p. 130.

*vita lo spettacolo visibile, lo anima e lo alimenta internamente, forma con esso un sistema...»<sup>327</sup>.*

L'analisi fenomenologica del corpo di Merleau-Ponty mostra che questo si situa nel mondo in modo peculiare caratterizzato da quell'"apertura originaria", chiamata presenza. In essa sono possibili sensi e significati per cui parlare del corpo non significa riferirsi a un oggetto del mondo, ma a ciò che dischiude un mondo. Infatti, se si isola il corpo dall'esistenza, se lo si astrae dal suo vissuto quotidiano, ciò che si viene a conoscere non è più la corporeità che l'esistenza vive, ma l'organismo che la biologia descrive. Perché l'organismo abbia significato è necessario che esso si costituisca come una presenza al mondo<sup>328</sup>.

L'intenzionalità del corpo umano, la sua presenza nel mondo è sperimentata dalla sua struttura anatomica in quanto la stazione eretta sta a significare il nostro legame col mondo. Il corpo, eretto tra cielo e terra, è il filtro attraverso il quale l'uomo si appropria della sostanza del mondo e la fa sua attraverso la mediazione dei sistemi simbolici che egli condivide con i membri della propria comunità. In proposito David Le Breton afferma: «...il corpo è la condizione umana del mondo, il luogo in cui il flusso incessante delle cose si arresta dando forma a significati precisi o creando una particolare atmosfera, il luogo in cui si trasforma in immagini, suoni, odori, tessiture, colori, paesaggi etc. L'uomo partecipa del legame sociale non solo con l'intelligenza, le parole o le azioni, ma anche con una serie di gesti e di mimiche che contribuiscono alla comunicazione, e tramite l'immersione in innumerevoli rituali che scandiscono l'esistenza quotidiana. Tutte le azioni che formano la trama dell'esistenza, anche le più impercettibili, coinvolgono l'interfaccia del corpo...»<sup>329</sup>.

Invece, la perdita della presenza né allenta il contatto, come ad esempio nel sonno quotidiano e nella morte dove il corpo si fa oggetto puro, cosa tra cose, immobilità non gesto, silenzio non parola, corpo come lo intende l'anatomia. L'intenzionalità

---

<sup>327</sup> Ivi, p. 277.

<sup>328</sup> Galimberti, U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 269-270.

<sup>329</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2007, p. XIII.

del corpo è nel suo essere destinato ad un mondo verso il quale ci si dirige e in cui si progetta dando così senso al mondo e coscienza di se stessi. A questo proposito, Maurice Merleau-Ponty scrive: «...la coscienza è l'inerire alla cosa tramite il corpo...»<sup>330</sup>. La prima sensazione delle cose del mondo nasce contemporaneamente alla verifica delle possibilità del corpo nel suo aprirsi al mondo con il quale interagisce. Quest'interazione è ignorata dal pensiero positivistico che, attento alla sola dimensione quantitativa, non sa spiegare come le qualità diffondano intorno a sé un certo modo d'essere. Ad esempio, tale modo d'essere influenza l'azione motoria del nostro corpo, per cui certi colori favoriscono alcuni tipi di movimenti e certe qualità attraggono o respingono il corpo. Pertanto, il corpo non occupa il mondo come le altre cose che non hanno coscienza di sé e di tutto ciò che le circonda, ma è impegnato nel mondo<sup>331</sup>. Infatti, se separiamo il corpo dall'esistenza, ciò che resta non è più la corporeità che l'esistenza vive, ma soltanto l'organismo descritto dalla biologia. Perché abbia un significato è necessario che questo organismo si costituisca come una presenza al mondo, in quanto i fatti umani, privati del loro significato, non sono più umani ma organici.

Se le regole dell'uomo e il suo comportamento sono diverse da quelle delle cose naturali non è possibile comprendere i significati con l'approccio positivistico delle scienze della natura, poiché si spiegherebbero dei fatti, ma non si comprenderebbero i significati. Infatti, a differenza della spiegazione che è la conoscenza dei nessi causali, sempre visti dal di fuori, la comprensione affronta ciò che deve capire dall'interno. La comprensione umana va oltre la spiegazione e comporta una conoscenza da soggetto a soggetto e, pertanto, richiede apertura, simpatia e generosità. Comprendere implica necessariamente un processo d'empatia, d'identificazione e di proiezione<sup>332</sup>. Essa svela così le strutture che emergono dal suo versante e non dal versante di chi indaga, riducendo, pertanto, ciò che appare a ciò

---

<sup>330</sup> Merleau-Ponty, M., *Fenomenologia della percezione*, Milano, Il Saggiatore, 1972, p. 194.

<sup>331</sup> Galimberti, U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 130.

<sup>332</sup> Morin, E., *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2001, p. 99.

che essa considera le sue leggi ultime o la realtà ultima dei fenomeni che appaiono. A questo riguardo Karl Jaspers sostiene che «...è possibile spiegare qualcosa senza comprenderla, perché ciò che viene spiegato è semplicemente ridotto a ciò che è anteriormente supposto...»<sup>333</sup>.

Tuttavia, con quest'affermazione egli non intende dire che la spiegazione non sia necessaria alla comprensione intellettuale o oggettiva. Significare è indicare qualcosa che trascende il fatto e che si scopre non analizzando le modalità con cui il fatto accade, ma il senso a cui il fatto rinvia. È per tale motivo che i fatti biofisici considerati in se stessi certamente esistono, ma non significano nulla. Il corpo che li registra è puro organismo, è cosa, non intenzionalità dispiegata in un mondo. Rifiutare di risolvere l'ordine dei significati nell'ordine dei fatti, significa rifiutare di identificare la corporeità, che l'esistenza vive con l'organismo che la scienza descrive. Quest'ultimo è un oggetto nel mondo che si può osservare e manipolare. Mentre la corporeità che qualsiasi esistenza vive non si presenta mai come un oggetto particolare o come strumento di cui disporre, non attira l'osservazione su di sé, ma sul mondo che dischiude come suo mondo. Esistere è eliminare ogni distanza tra l'io, il corpo e la presenza che apre un mondo. La presenza coincide con la corporeità, ma è presenza al mondo, non al corpo. Pertanto, mentre l'organismo studiato dalla scienza è presente nei limiti segnati dalla pelle che ne disegna i confini, la presenza corporea è sempre oltre se stessa. Un braccio, ad esempio, che si allunga in direzione di qualcosa non è soltanto un movimento meccanico, ma apre una via verso un oggetto che lo sguardo aveva già individuato. Anche nelle emozioni l'io sente di non distinguersi dal corpo, così come nell'atto volontario non esiste un io che vuole e un corpo che resiste, perché nessun progetto può tramutarsi in azione se non passando attraverso il corpo. Qui non si tratta di piegare il corpo, di costringerlo, di dominarlo con la forza della volontà, ma di disporre il mondo in modo che sia accessibile alle possibilità del corpo che non sono infinite. La fatica, ad esempio, allontana la presenza così modificata, rivela l'indocilità del corpo, l'impossibilità di

---

<sup>333</sup> Jaspers, K., *Psicopatologia generale*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2000, p. 30.

trattarlo come uno strumento, e quindi l'impotenza della volontà, la cui forza non può che arrendersi ai ritmi del corpo.

Sul tema del corpo Danilo Cargnello scrive: «...io sono nel mio corpo, lo occupo così compiutamente e senza residui da poter dire: io sono il mio corpo. Io non posso allontanarlo da me né allontanarmene; non mi lascia mai...»<sup>334</sup>.

## **2.6. Il paziente e la biomedicina**

La biomedicina ha adottato verso il corpo un'impostazione meccanicistica e riduzionistica. Di fronte alla malattia, al suo insorgere, al suo svolgersi, al suo aggravarsi o alleviarsi spiega qualcosa ma non la comprende. Infatti, le spiegazioni si basano sui principi che postulano come si possa chiarire l'apparente complessità dei fenomeni partendo da alcuni elementi semplici e come la sorprendente varietà degli esseri e delle cose si possa interpretare a partire da questi ultimi. Tale semplificazione si applica a questi fenomeni per disgiunzione e riduzione in cui la prima isola gli oggetti non soltanto gli uni dagli altri, ma anche dal loro ambiente e dal loro osservatore. La seconda, a sua volta, accomuna quello che è diverso o molteplice, sia con l'elementare che con il quantificabile. In tal modo il pensiero riduttivo accorda la vera realtà non alla totalità ma agli elementi, non alle qualità ma alle misure, non agli esseri ma agli enunciati matematizzabili.

Questo modo di analizzare ha una lunga storia che ha plasmato la cultura medico-scientifica moderna, anche se è convissuta con visioni più complesse, ma minoritarie, dei concetti di salute e malattia e, quindi, del ruolo del medico e della sua professione all'interno della società.

Tale visione deriva da una teoria che ha tra i suoi sostenitori Julien de Lamettrie. Egli afferma che, nella grande arte del guarire, sono soltanto i fisiologi che hanno diritto di parlare e propugna, pertanto, un ideale scientifico che eleva la fisiologia, in quanto

---

<sup>334</sup> Cargnello, D., *Psicopatologia del corpo*, in De Vincentiis (a cura di), *Lineamenti di una psicopatologia fenomenologica*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1972, p. 188.

scienza naturale costruita con l'osservazione e l'esperimento, al sapere funzionalmente egemone su tutti gli altri ambiti della vita culturale.

L'esaltazione della natura fisiologica della medicina da parte dello studioso del Settecento talvolta tocca livelli di lirismo poiché scrive: «...*Tutto ciò cede di fronte alla grande arte del guarire. Com'è già stato detto prima di me, il medico è il solo scienziato benemerito della sua patria; nelle tempeste della vita appare come i fratelli di Elena. Che magia, quale incantesimo! La sola vista del medico rende la pace ad un'anima agitata e fa rinascere la dolce speranza nel cuore degli sventurati mortali. Egli annuncia la vita e la morte, come un astronomo predice un'eclisse...*»<sup>335</sup>.

Nella prima metà del Settecento, quest'interpretazione della medicina e del medico era funzionale ad un disegno assai preciso. Essa aveva lo scopo di contrastare polemicamente la tendenza all'egemonia esercitata sulla società da parte della religione e della Chiesa. Julien de Lamettrie puntava a sostituire il “medico del corpo” con il “medico dell'anima”. Infatti, la funzione del “medico del corpo”, seppure completamente opposta, era speculare a quella del “medico dell'anima”. Entrambi miravano a isolare gli aspetti soggettivi, culturali della malattia da quelli strettamente organici, biologici, oggettivi, o per estrometterli completamente dal proprio ambito operativo o per elevarli a tema centrale e unico del proprio impegno. Infatti, anche il medico ammantava la sua arte di una coloritura religiosa allo scopo finale del suo operato che era la guarigione intesa quale “restituzione nello stato di natura perfetto” e, quindi, simile dal punto di vista simbolico a quello salvifico della religione.

Ma, per comprendere il senso della persona, sarebbe necessario apportare delle modifiche all'approccio delle scienze naturali. Esse, per le suddette caratteristiche metodologiche, devono privare il corpo di ogni significato intenzionale, per ridurlo a puro organismo, a cosa, del tutto assimilabile alle altre cose del mondo e per sottoporlo, oggettivandolo, alla sua indagine sperimentale regolata dal principio di

---

<sup>335</sup> La Mettrie, J., *L'uomo macchina e altri scritti*, Milano, 1955, p. 28.

causalità. Nel corpo-cosa che la scienza descrive ogni volta che parla dell'organismo e delle sue funzioni, scompare la persona con la sua presenza. Infatti, in occasione di qualsiasi malattia, l'ordine della presenza subisce un profondo mutamento. Essere ammalato implica distogliere l'intenzionalità dal mondo dove si proietta l'orizzonte della presenza e dove le cose assumono quel significato per cui ha un certo senso essere nel mondo, per concentrarla sul proprio corpo, anzi sulla malattia.

Il soggetto sofferente, secondo la scala d'intensità del dolore che l'affligge, si percepisce sempre più come corpo dolorante. Egli si avverte e si riduce nelle sue capacità secondo le modalità del suo essere corporeo, si sente schiacciato sotto il peso insopportabile della sua corporeità rinunciando così ad agire sul mondo. Questo sostanziale mutamento della presenza nel mondo in occasione della malattia, l'incapacità di inserirsi e di abitarlo come lo si abitava prima, la vita sempre più ridotta e l'esistenza sempre più contratta, sono eventi che non possono essere concepiti come "conseguenze psichiche di disturbi somatici". Il principio di causalità è una relazione determinata dove l'effetto è proporzionato alla causa, mentre in presenza di una malattia è impossibile circoscrivere un effetto; ciò è conseguente al fatto che è disturbato tutto il modo di essere nel mondo. Pertanto, se la via della causalità è senza sbocco, non rimane che percorrere quella della "comprensione", dove non è in gioco l'effetto psichico della malattia organica, ma la modificazione di senso nel proprio modo di essere nel mondo<sup>336</sup>.

Com'è inconcepibile dedurre effetti psichici da malattie organiche, così è impossibile dedurre la malattia organica dalla qualità della vita. Ad esempio, i disturbi gastrici non possono essere causati dallo *stress*, ma è la presenza che, impossibilitata ad esprimersi in un mondo che sente troppo ostile, dirige verso il proprio corpo le sue pulsioni. Non c'è un rapporto lineare, una causa e un effetto, ma un corpo che fraintende il proprio modo di essere nel mondo, una presenza che non potrebbe esistere se non avesse un corpo su cui scaricare l'aggressività accumulata nella serie delle sue azioni mancate. Si tratta di un mondo inospitale che costringe la presenza

---

<sup>336</sup> Jaspers, K., *Psicopatologia generale*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2000, p. 30.

ad esistere nelle forme dell'apprensione, dell'ansietà, della malattia. Ciò che si constata non è la conversione di una tensione effettiva in un sintomo organico, ma il progressivo assentarsi di una presenza che, incapace di stemperare la sua tensione col mondo, "si ammala", cioè riduce l'intensità dei suoi rapporti con le cose, la propria partecipazione, se stessa come presenza.

Da un punto di vista esistenziale si è individuata la malattia quale sintomo di un rapporto compromesso con il mondo. Da questo punto di vista non ci sono organi privilegiati su cui si scaricano i conflitti psichici, ma c'è un uomo che vive un conflitto col mondo attraverso determinati organi, che sono poi quelli deputati a stabilire questo rapporto. In questo modo la comprensione, ad esempio, della malattia psichica non si realizza attraverso la ricerca di causalità, concordanze, parallelismi tra due ordini non omogenei, ma nel riferimento all'unità della presenza, dove la malattia non appare come l'effetto di una causa, ma come il significato di un rapporto, il significato che la malattia assume in colui che la vive.

Il punto di vista scientifico accantona l'esperienza diretta che noi abbiamo del nostro corpo come fenomenicamente ci si rivela, per studiare un organismo nelle sue strutture, nelle sue funzioni, nei suoi organi, che si possono benissimo pensare come a sé stanti e anche di fatto separare, isolando le regioni dell'organismo. Infatti, è impensabile che ricomponendo le singole parti che l'anatomia ha diviso e restituendo la dinamica che la fisiologia ha isolato, si possa ottenere quel tutto corporeo che quotidianamente si vive. Ricostruire il complesso dal semplice e spiegare, ad esempio, la percezione attraverso una combinazione di sensazioni, così come recuperare il linguaggio attraverso una combinazione di segni, significa ottenere uno schema che dimentica il significato di complesso. Quest'ultimo non è una combinazione di elementi semplici, l'organismo non è un mosaico di fatti fisico-chimici, ma è "una totalità" a partire dalla quale anche questi fatti diventano comprensibili.

Ovviamente quanto si sostiene non significa che il corpo oggettivo e i processi fisico-chimici, che la biomedicina descrive, sono una costruzione arbitraria e

gratuita, ma semplicemente che la loro comprensione ultima richiede un riferimento all'“umana presenza” rispetto a cui hanno sempre un senso. Infatti, se è vero che la “presenza” è quell'unità originaria, a partire dalla quale e in funzione della quale tutto ciò che riguarda l'umano può essere compreso, solo assumendo questo punto di vista sarà possibile superare la contrapposizione. Con il superamento di questa si potrà cogliere il rapporto tra corpo-cosa oggettivato dalla scienza e il proprio corpo vissuto dall'esistenza. Il corpo-cosa che viene descritto nei libri di medicina non è un'altra realtà, ma è la stessa osservata da una differente angolazione. Nel primo caso si ha presente il proprio corpo perchè si è, nel secondo si ha presente il proprio corpo perché lo si vede. Infatti, fare scienza non significa necessariamente trascurare la presenza, il corpo vivente e il suo modo di agire nel mondo, ma adottare nel “mondanizzarsi” solo il pensiero razionale e tecnico che isola per meglio analizzare il dettaglio dei fenomeni. L'errore nasce quando si riduce la presenza al mondo alla sola modalità con cui le cose si presentano, quando un modo dell'apparire diventa la totalità dell'apparire, il senso ultimo di ogni fatto, lo statuto dell'essere, atteggiamento che Karl Jaspers stigmatizza come “superstizione scientifica”<sup>337</sup>.

Tuttavia, la scienza ha il diritto di dimenticare il corpo per meglio analizzarne i processi fisico-chimici, ma non può pretendere che il corpo oggettivato che essa ottiene per effetto della sua logica disgiuntivo-riduttiva sia il solo corpo reale dell'uomo. Ciò equivarrebbe a fare del metodo con cui la scienza analizza le cose, l'unico modo con cui l'uomo può affermare la sua presenza; per tale motivo i significati scientifici sarebbero gli unici significati possibili. L'orizzonte della presenza, dischiuso dal proprio corpo, è capace di variazioni, tra cui la variazione scientifica. Tale variazione fa conoscere il corpo come organismo fisico-chimico, senza per questo trarne la conclusione che all'organismo così presentato sia da ricondurre ogni possibile significato della presenza e, quindi, il senso di ogni esperienza corporea. Ogni cosa, ogni oggetto, ogni unità è sempre individuata attraverso un atto di distinzione che separa ciò che viene individuato da uno sfondo.

---

<sup>337</sup> Jaspers, K., *Piccola scuola del pensiero filosofico*, Milano, Comunità, 1968, pp. 20,21.

Queste distinzioni sono sempre opera di un osservatore e, quindi, possono variare. Pertanto, come conseguenza di una variazione, un oggetto può essere visto in termini differenti. Per questo motivo, nello studio degli esseri viventi è necessario distinguere accuratamente il funzionamento di un organismo, cioè l'oggetto della biologia dalla descrizione dei suoi comportamenti e delle sue relazioni con l'ambiente e con altri sistemi. Infatti, questi due aspetti corrispondono all'osservazione di un sistema vivente in due domini diversi; il che postula l'esigenza di distinguere due punti di vista distinti, ma complementari entrambi e indispensabili nello studio di un sistema vivente. Si tratta di un punto di vista interno al sistema, cioè dal punto di vista della sua dinamica interna, del funzionamento delle sue componenti, dei suoi stati interni. Non è pertinente parlare di relazioni del sistema con l'ambiente e nemmeno di ambiente in quanto questo semplicemente non esiste. Invece, nel dominio di descrizione di un osservatore esterno al sistema è necessario stabilire relazioni fra ciò che l'osservatore stesso ha distinto come sistema e come ambiente, mentre scompaiono la rilevanza e la pertinenza della dinamica interna al sistema stesso. Nello studio dei sistemi viventi, entrambi i domini di descrizione corrispondenti sono indispensabili, poiché se si realizza, come sovente accade, una confusione di piani, si ha la supremazia unilaterale di uno soltanto dei due domini descrittivi.

Il medico che visita un malato lo incontra prima come persona e poi lo osserva in qualità di malato. Pertanto, non vi è un dualismo nel senso dell'esistenza di due sostanze, ma semplicemente due metodiche differenti di approccio. La biomedicina, nelle sue espressioni psichiatriche e psico-analitiche, vede "apparati organici" ed "apparati psichici". Questo non significa che l'uomo risulti effettivamente dalla combinazione di queste due strutture, ma è dovuto al fatto che i loro metodi sono idonei a cogliere apparati ma non "corpi viventi". Infatti, l'approccio a un apparato organico o psichico è diverso da quello del corpo vivente che dispone di una sua esperienza e di un suo mondo.

La scienza descrive un corpo fisico, in cui manca la spazialità, la temporalità, l'appartenenza, l'intenzionalità che caratterizzano la presenza del corpo che vive nel suo spazio e che dischiude uno spazio. Il modello scientifico del corpo ignora il tempo, questa trama profonda del corpo vivente da cui parte quella percezione del mondo che coincide con la storia della sua esperienza corporea. Il corpo come oggetto della biomedicina è una riduzione della presenza dell'uomo nel mondo e questa è la ragione per cui il corpo-cosa dei naturalisti ha necessità di esser integrato con una psiche. Per fare questo la scienza naturalistica deve ricorrere a concetti come "spirito" o "mente" che sono fuori della portata dei loro metodi e, quindi, ad interpretare il corpo quale generatore della "mente" intesa come sua secondaria emanazione. Cercando di integrare la riduzione naturalistica è possibile individuare che il corpo vivente non è soltanto il corpo-cosa, ma che vivendo può attuarsi e rivelarsi in infiniti modi, tempi e luoghi e che ogni sua azione dimostra che l'esistenza è corporea e che il corpo incarna i modi dell'apparire. Di conseguenza se non si accetta la totalità di questa presenza è impossibile accedere alla comprensione della realtà umana e al mondo dei suoi progetti.

Lo spiritualismo cerca di comprendere l'uomo a partire dalla "realtà dell'anima" concepita come sostanza che vive in una sorta di spazio astratto, mentre il materialismo scientifico risolve ogni pensiero nella biochimica del cervello. Tuttavia, il primo non tiene conto che il corpo è ciò senza di cui l'uomo non è al mondo, il secondo che il cervello può lavorare solo coordinando ciò che riceve dal mondo grazie ad un corpo che si proietta nel mondo, non come organismo esclusivamente fisico ma come "corpo vivente".

In larga misura, le scuole di medicina dal canto loro ignorano questi versanti, concentrandosi piuttosto sulla biochimica del corpo. Il modello biomedico sul quale si fonda la medicina scientifica contemporanea è basato su una conoscenza sempre più approfondita e particolareggiata dei meccanismi cellulari e molecolari del corpo umano. Esso ha avuto un enorme successo, ma il suo prodotto più prezioso, cioè la mente, è stato oggetto di scarsa considerazione dal filone principale della medicina.

Infatti, la neurologia, emersa dallo studio delle malattie del cervello, ha trascurato di indagare la mente. Pertanto, negli ultimi tre secoli gli studi di medicina hanno voluto comprendere la fisio-patologia del corpo, escludendone la mente che veniva così lasciata in larga misura alle cure della filosofia e della religione. Anche quando divenne materia privilegiata della psicologia essa non riuscì ad inserirsi nella biomedicina, almeno fino a questi ultimi tempi. Da questa situazione derivano due conseguenze: l'esclusione del concetto d'umanità con il quale la medicina opera e il fatto che, in genere, le conseguenze delle malattie del corpo sulla mente siano prese in considerazione in un secondo momento o non lo siano affatto. La medicina ha avuto difficoltà a riconoscere che la percezione della propria condizione di salute da parte del paziente è un fattore importante per il buon esito della cura. Un esempio in tal senso è dato dall'effetto placebo, di cui si sa peraltro ben poco, attraverso il quale il malato dà una risposta più positiva di quanto un dato intervento medico lascerebbe supporre. Oggi, finalmente, si comincia ad accettare il fatto che i disturbi psicologici di qualsiasi entità possano influire negativamente sulla salute, ma ancora non si studiano le circostanze e la misura in cui ciò può avvenire. In realtà cervello e corpo sono indissolubilmente integrati da una rete intricatissima di connessioni<sup>338</sup>.

---

<sup>338</sup> Damasio, A.R., *L'errore di Cartesio*, Milano, Adelphi Edizioni, 1995, p. 138-140.

### 3. LA VECCHIAIA E L'ALZHEIMER

#### 3.0. Premessa

Da quanto fin qui si è sinteticamente preso in rassegna nella storiografia dell'antropologia e nelle questioni riguardanti il corpo, solo in tempi abbastanza recenti gli antropologi hanno iniziato a occuparsi della salute e della malattia in modo sistematico. Tuttavia, confrontandosi con culture differenti, essi hanno dovuto interpretare le forme rituali, le mitologie, la rete di relazioni che caratterizzano gli universi culturali e simbolici dei diversi gruppi sociali e culturali. Pertanto, ci si è resi conto, ancora una volta, che i “fatti sociali” sono fortemente connessi con i momenti più significativi della vita individuale e collettiva e, quindi, rapportati alla nascita, alla morte, alla riproduzione, alla malattia.

Da sempre le società, attraverso diverse prescrizioni e pratiche popolari, hanno cercato di curare e razionalizzare le malattie. I medici antropologi hanno dimostrato come le credenze relative al corpo, sano o malato, stiano al centro del sistema dei valori della società, in particolare di quella che è stata definita “la politica del corpo”<sup>339</sup>. A tale proposito Marc Augé e Claudine Herzlich hanno recentemente sostenuto che il senso del male sembra smarrirsi nel labirinto delle discipline, della cultura e della storia<sup>340</sup>.

La malattia si configura come un campo di significati plurimi. Difficilmente la sua natura polisemica e i suoi risvolti sociali e culturali possono essere circoscritti nell'ambito di un sapere limitato quale quello identificato dalla medicina moderna<sup>341</sup>. Per tale motivo il sapere biomedico non basta il più delle volte a rispondere ai tanti interrogativi posti dalle malattie. Pertanto, è necessario il superamento del monopolio del modello e del linguaggio medico-biologico basato su un determinismo estremo.

---

<sup>339</sup> Porter, R., *Breve ma veridica storia della medicina Occidentale*, Roma, Carocci, 2004, p. 14.

<sup>340</sup> Augé, M., Herzlich, H.C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986, p. 8.

Anche oggi, come in passato, gli uomini sentono un forte bisogno di dare un senso alla malattia. Sarebbe sbagliato pensare che questa forte esigenza costituisca essenzialmente una sopravvivenza di epoche in cui, non avendo la medicina scientifica ancora fornito le “vere” risposte, gli uomini costruiscano un senso per colmare la propria ignoranza<sup>342</sup>. Proprio per questo motivo, la religione e la magia sono state per molto tempo gli ambiti privilegiati all’interno dei quali ricadeva l’intero discorso della malattia e della sua cura.

La malattia, anche se sembrerebbe paradossale, è in primo luogo un fatto sociale poiché l’interpretazione collettiva di essa si realizza in termini che chiamano in causa la società o l’ordine sociale<sup>343</sup>. Essa, come ha detto Susan Sontag è una “metafora”, ed è proprio attraverso le nostre concezioni della malattia che, di fatto, noi parliamo d’altro, cioè della società e del nostro rapporto con essa<sup>344</sup>. La sua natura e la sua distribuzione cambiano in base alle società, alle condizioni sociali e a seconda di certi periodi storici<sup>345</sup>. Testimonianze di questo fatto sono per esempio le epidemie, le febbri e la tubercolosi. Nei paesi occidentali, alcune malattie infettive hanno un decorso benigno e tendono a scomparire, mentre nei “paesi in via di sviluppo” continuano ad essere mortali. Inoltre, la malattia è sociale anche nelle sue conseguenze. Talcot Parsons ritiene che essa, a causa della riduzione all’inattività che comporta, sia una devianza. In una tale concezione legata all’economia, l’uomo viene considerato come produttore, il malato sarà considerato come malato perché improduttivo<sup>346</sup>. La medicina iscrive sul corpo valori provenienti dal sociale, attraverso la diagnosi, la classificazione, il trattamento delle malattie ed è creatrice o legittimatrice di statuti sociali. Quando essa definisce uno stato dell’individuo come malattia promuove un processo che non è socialmente neutro e il fatto che una

---

<sup>342</sup> Herzlich, H.C., *Medicina moderna e ricerca di senso: la malattia come significante sociale*, in Augé, M., Herzlich, H.C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986, p. 188.

<sup>343</sup> *Ibidem*.

<sup>344</sup> Sontag, S., *Illness as metaphor*, New York, Farrar, Strass and Giroux, 1977.

<sup>345</sup> Augé, M., Herzlich, H.C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986, pp. 177,178.

<sup>346</sup> Parsons, T., “*Structure sociale et processus dynamique; le cas de la pratique médicale moderne*” in «*Eléments pour une sociologie de l’action*», Paris, Plon, 1955, pp. 197-238.

persona venga classificata come malato ha delle conseguenze immediate per la sua identità.

Attualmente, nelle società industrializzate emergono le malattie dovute al benessere, all'inquinamento atmosferico, all'eccessiva alimentazione e al tipo di organizzazione sociale. Infatti, in questi paesi sono in forte aumento le patologie cardiovascolari, i tumori, l'obesità, il diabete, l'enfisema, le demenze e altre malattie croniche e degenerative. Inoltre, alcune di queste patologie stanno cominciando a diffondersi anche in Asia, Africa e America Latina a seguito dell'adozione dello stile di vita occidentale. Il forte incremento di tali affezioni è legato anche al fatto che la vita media delle persone si è notevolmente allungata. Questi nuovi flagelli rappresentano qualcosa di più che semplici rischi naturali; infatti, almeno in larga parte, è l'umanità stessa che li ha creati. Le epidemie nascono con la società e le malattie sono destinate a rimanere un prodotto sociale non meno delle medicine che cercano di contrastarle<sup>347</sup>.

Tra le numerose patologie in forte aumento nella società occidentale, le demenze occupano un posto di primo piano con un'enorme impatto sociale. A questo proposito, secondo Freud e Janet, in una prospettiva che rende coerenti e comprensibili le fasi di regressione individuale e sociale, tale tipo di patologia neurologica rappresenterebbe l'ultima fase di tale regressione. Secondo questi studiosi lo squilibrio mentale e le nevrosi sono il primo stadio di dissoluzione delle funzioni psichiche. Per esempio, nella paranoia, la turba generale dell'umore causa un'accentuazione dei comportamenti abituali della personalità, pur non venendo ancora colpiti né la lucidità né l'ordine mentale. Con la fase oniroide si giunge ad un livello in cui le strutture della sfera cosciente si dissociano. In tale frantumazione si assiste, specialmente durante il sonno, all'infiltrarsi delle strutture del sogno. Nello stadio maniacale e melanconico, tale dissociazione si accentua e si assiste a un infantilismo emozionale del maniaco, alla perdita della coscienza del proprio corpo nel melanconico; compaiono quelle manifestazioni intense di agitazione motoria o di

---

<sup>347</sup> Porter, R., *Breve ma veridica storia della medicina Occidentale*, Roma, Carocci, 2004, p. 15.

esplosione emozionale nelle quali il maniaco attesta la propria agitazione euforica e il melanconico la propria disperazione<sup>348</sup>.

Con gli stati confusionali e schizofrenici, il peggioramento assume l'aspetto di un *deficit* di alcune capacità. I riferimenti spazio-temporali si annullano, il pensiero è frammentato e il corpo è bloccato nella sua motilità. Saltuariamente ritorneranno le allucinazioni, gli stessi movimenti ripetuti in modo ossessivo, il linguaggio diventerà a tratti incomprensibile e brusche irruzioni affettive attraverseranno per pochi istanti l'incipiente inerzia demenziale. Con la demenza, la dissoluzione patologica raggiunge il suo culmine e diventa così profonda "da non avere più nessuna istanza da disinibire, non c'è più personalità, ma solo un essere vivente"<sup>349</sup>.

Tra le demenze la più frequente è la malattia d'Alzheimer, una condizione patologica, le cui cause non sono ancora oggi del tutto note, nonostante i numerosi studi portati avanti dalla biomedicina. Si tratta di una malattia che distrugge la persona e sprofonda nella desolazione le loro famiglie. Per molto tempo, almeno fino alla seconda metà del secolo scorso, essa è stata considerata tanto il crocevia finale comune a svariate condizioni patologiche, quanto un processo ineludibile legato alla senescenza. Infatti, il morbo di Alzheimer colpisce soprattutto le persone anziane nelle quali si verifica un indebolimento delle facoltà psichiche. Quindi, esse hanno una minore capacità di analizzare la realtà e darle un senso secondo le proprie esperienze personali. In questi malati la percezione della realtà risulta approssimata e difettosa ed i limiti tra il mondo interno e quello esterno piuttosto vaghi e nebulosi. Ciò comporta una totale sproporzione delle risposte in cui i meccanismi difensivi legati all'ansia e all'angoscia risultano slegati dal significato degli stimoli. Il demente, per controllare gli stimoli sensoriali, utilizza meccanismi che lo portano al disconoscimento della realtà. La perdita delle capacità razionali e cognitive fa riemergere modelli mentali pregressi dai quali derivano particolari e specifici comportamenti. In questi malati viene persa l'esperienza del mondo, ma, come scrive

---

<sup>348</sup> Foucault, M., *Malattia mentale e psicologia*, Milano, Cortina, 1997, p. 31.

<sup>349</sup> Ivi, p. 32.

l'antropologo David Le Breton, gli uomini non possono evitare di farla<sup>350</sup>. Tra l'uomo e il mondo vi è un'incessante continuità sensoriale e la persona prende coscienza di sé solo attraverso il sentire e sperimenta la propria esistenza tramite le risonanze percettive che l'attraversano senza sosta<sup>351</sup>. La condizione umana è soltanto corporea. Il mondo si dà solo sotto la forma del sensibile. Non vi è nulla nella mente che non sia passato attraverso i sensi, «...*il mio corpo è fatto della medesima carne del mondo...*» scrive Maurice Merleau-Ponty<sup>352</sup>. Ma se il corpo e i sensi sono il tramite del nostro rapporto con il mondo, lo sono soltanto attraverso il simbolico<sup>353</sup>. A tale proposito Le Breton scrive: «...*i limiti del corpo, come quelli dell'universo dell'uomo, sono i limiti dati dai sistemi simbolici di cui il corpo è tributario. Come la lingua, il corpo è una misura del mondo, una rete gettata sulla folla di stimoli che assalgono gli individui nel corso della vita quotidiana, una rete che trattiene tra le sue maglie solo quelli che gli sembrano particolarmente significativi. A ogni istante, attraverso il suo corpo, l'individuo interpreta l'ambiente che lo circonda e agisce su di esso in funzione degli orientamenti interiorizzati dall'educazione o dall'abitudine. La sensazione è immediatamente immersa nella percezione. Tra la sensazione e la percezione interviene la facoltà conoscitiva, a ricordare che l'uomo non è organismo biologico ma una creatura del senso. Non è il reale che gli uomini percepiscono ma già un mondo di significati...*»<sup>354</sup>. «...*Il corpo è progetto sul mondo...*» afferma ancora Merleau-Ponty<sup>355</sup>, ma per il corpo dei malati di Alzheimer non esiste più alcun progetto.

Da tali presupposti deriva l'interesse antropologico a rilevare i diversi aspetti culturali e sociali che si pongono attualmente nei confronti dei malati di Alzheimer. I modelli adottati dalla società occidentale non si preoccupano di problematizzare il ruolo che la cultura e la società hanno nel delineare l'intero processo dei disturbi

---

<sup>350</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Cortina, 2007, p. XI.

<sup>351</sup> Ivi, p. XII.

<sup>352</sup> Merleau-Ponty, M., *Il visibile e l'invisibile*, Milano, Bompiani, 2003, p. 260.

<sup>353</sup> Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Cortina, 2007, p. 5.

<sup>354</sup> *Ibidem*.

<sup>355</sup> Merleau-Ponty, M., *Fenomenologia della percezione*, Milano Bompiani, 2003, p. 314.

mentali, dal momento in cui vengono riconosciuti e classificati come malattia, al modo in cui questa viene vissuta e comunicata<sup>356</sup>. Ciò che troppo spesso rimane nell'ombra è proprio la dimensione antropologica di tali disturbi. Infatti, è indispensabile interrogarsi sulla condizione dell'uomo di fronte alla modernizzazione, alla solitudine della sua memoria e alla necessità di costruire un senso che investe e comprende il passato che diventa presente e operante attraverso la memoria. Il passato vive con la memoria, viene rivissuto e reinterpretato attraverso interventi culturali che ne selezionano gli aspetti più consoni, incidendo in tal modo nella costruzione del presente e, contemporaneamente, ipotecando fini, forme e modi del futuro.

Oggi assistiamo a un vero e proprio disorientamento antropologico che concorrerebbe a causare i disturbi psichici a seguito della cosiddetta modernizzazione, dell'incessante e rapida evoluzione tecnologica e dell'urbanizzazione selvaggia che comportano un'angoscia esistenziale dell'uomo moderno. Questa angoscia è parte integrante della vita e della natura dell'uomo, ma, nella società attuale, il suo notevole incremento è sicuramente anomalo. Gli uomini, da tempo immemorabile, hanno incorporato la paura dei temporali, anche se apparentemente l'hanno dimenticata. Tuttavia, questo terrore, quale angoscia della cosiddetta civiltà, continua ad aleggiare nell'aria come un fenomeno atmosferico. L'uomo costruisce la sua vita preoccupandosi di molte cose, prendendosene continuamente cura e vivendo nella cura, per potersi infine creare una casa nel mondo che si è plasmato. Questo comporta oggi molti problemi che non sempre sono di facile soluzione<sup>357</sup>. Gli uomini cercano di contrastare la sofferenza psichica attraverso un processo spontaneo teso a sviluppare le potenzialità terapeutiche endogene. A tale proposito Oliver Sacks definisce questi processi endogeni di autoguarigione come meccanismi di "compensazione"<sup>358</sup>. Lo studioso ipotizza che nell'individuo affetto da certe sindromi sia presente una coesistenza di due forze

---

<sup>356</sup> Beneduce, R., *Il sorriso della volpe*, Napoli, Liguori Editore, 1995, p. 33.

<sup>357</sup> Gadamer, H.G., *Dove si nasconde la salute*, Milano, Cortina, 1994, p. 167.

<sup>358</sup> Sacks, O., *Un antropologo su Marte*, Milano, Adelphi, 1955. pp. 119-157.

contrastanti. Infatti, alla spinta psicopatologica si oppone una contro-spinta dall'effetto liberatorio, curativo o addirittura "creativo",<sup>359</sup>.

La sola angoscia di per sé non rappresenta una malattia vera e propria. Tuttavia, qualora dovesse persistere, causerebbe una psicosi d'ansia dalla quale, più o meno lentamente e impercettibilmente, si slitterebbe verso una vera e propria forma di malattia mentale<sup>360</sup>. Spesso quest'ultima viene percepita come perdita di ogni "possibilità di rapporto". In realtà questa perdita di rapporto è una conseguenza, un sintomo percepibile di un'alterazione più profonda che, negli anni '50 del secolo scorso, come si è già accennato, Ernesto de Martino ha descritto come "crisi radicale dell'umano" che non è il rischio della morte fisica, ma la minaccia all'integrità psichica, ovvero la follia<sup>361</sup>.

Esistono condizioni di crisi della struttura umana che, se al limite, possono portare a stati psicopatologici nei quali, oltre alle cause di natura bio-psichica, interverrebbero fattori sociali predisponenti. Tale squilibrio sociale è determinato, ordinariamente, da una situazione di crisi, cioè di disturbato o di troppo rapido sviluppo in rapporto alle possibilità d'adattamento dell'uomo. La sfida del quotidiano, il peso degli insuccessi individuali, l'instabilità dell'identità diventerebbero tanto più minacciosi e destrutturati quanto più diminuisce la possibilità di una rete di protezione rappresentata da un sistema noto di codici simbolici ed affettivi. Pertanto, la demenza sarebbe anche una conseguenza della società in cui viene a svilupparsi e assume le caratteristiche della cultura stessa che le dà un significato attraverso l'influenza delle abitudini, delle credenze, dei costumi e delle superstizioni proprie del gruppo etnico e culturale di appartenenza e dell'atteggiamento del gruppo nei confronti della malattia stessa. Quindi, è a livello del suo ambiente che la demenza si problematicizza ulteriormente poichè l'autonomia del paziente si scontra con la perdita o con la diminuzione delle capacità di scelta.

---

<sup>359</sup> *Ibidem.*

<sup>360</sup> Ivi, 169.

<sup>361</sup> De Martino, E., *Il Mondo magico*, Torino, Bollati Boringhieri, 1948, p. 81.

Il forte coinvolgimento della famiglia nella cura dei malati di Alzheimer ha portato a definire, in chiave sociologica, questa patologia come “malattia familiare”. Infatti, la famiglia è il soggetto centrale se non unico della cura, dell’assistenza, del sostegno psicologico e della tutela del congiunto malato. La progressione della malattia rende il malato non solo sempre più dipendente, ma anche sempre più debole e indifeso nei confronti di un mondo esterno che stenta a comprendere e teme. I familiari, che assistono ai drammatici cambiamenti del proprio congiunto, sperimentano un analogo senso di perdita nella percezione e nella consapevolezza quotidiana che la persona cara non è più la stessa. La progressiva dissolvenza dell’identità del malato che ogni giorno perde un po’ di se stesso incide notevolmente dal punto di vista emotivo su tutto il nucleo familiare. L’evoluzione della malattia genera nei familiari paura, ansia dovuta all’intenso coinvolgimento, rabbia contro un terribile destino, tristezza per la forzata solitudine, vergogna dovuta al disagio nei confronti degli altri. Inoltre, può generare anche sensi di colpa, poiché talvolta, nel momento in cui il malato diventa furioso e irrefrenabile, si è costretti a ricorrere a una pesante sedazione farmacologica o alla contenzione forzata del malato. Questo fatto ha risvolti sia etici che legali.

I cambiamenti che i familiari devono adottare per far fronte alla malattia sono molti. Infatti, essi sono costretti a modifiche organizzative relativamente al tempo da dedicare alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi e relazionali. Inoltre, è molto comune l’esperienza di un capovolgimento dei ruoli che da sempre hanno caratterizzato la struttura familiare. Accade che il malato, un tempo genitore capace di proteggere e di curare il suo nucleo familiare, diviene bisognoso di cura e di attenzione. Tutti i familiari devono rielaborare la relazione con la persona malata, ed abbandonare le vecchie aspettative che, in tale situazione, appaiono irrealistiche.

La malattia di Alzheimer è un male che ti lascia in vita senza vivere, che cancella il patrimonio delle esperienze dell’esistenza. I familiari sono costretti a modificare i loro modi abituali di comunicare con il malato per adattarsi alle sue difficoltà e alle sue nuove esigenze. La comunicazione non verbale è un principio fondamentale da

tenere in considerazione per comprendere le esigenze del malato. Accettare la lingua che il malato è in grado di parlare è la più profonda e autentica maniera di riconoscere la sua identità di persona in relazione con il mondo, in un modo che ha qualcosa di antico e originario, naturale e innato quanto l'essere fanciulli. Tutti abbiamo un tempo parlato il linguaggio del malato di Alzheimer, solo lui lo ricorda ancora. È questo il motivo per il quale sono spesso i bambini ad avere non solo minori difficoltà a relazionarsi con questi malati, ma anche gli strumenti più idonei per instaurare con loro uno spontaneo rapporto comunicativo e affettivo. I bambini hanno una particolare padronanza della comunicazione non verbale che gli adulti hanno perso proprio nel processo per divenire tali. Sono magicamente in grado di stare e a loro agio con il malato. Questo fatto ci fa capire come essi potrebbero insegnare moltissimo agli adulti sul modo corretto di rapportarsi con loro. Il buon umore, la semplicità di pensiero e quella "pazzia" propria dei bambini rende questi ultimi molto più vicini e capaci di relazionarsi ai malati di Alzheimer di quanto non lo siano gli adulti. Infatti, gli adulti frenati dai condizionamenti socio-culturali trovano il rapporto molto più stressante e complicato e difficilmente riescono ad evitare di trasferire questo senso di disagio al proprio congiunto. Come i bambini, in un certo senso anche i malati di Alzheimer, vivono in un altro mondo e questi due mondi sono molto vicini tra loro.

Anche la grafia presenta analogie con i disturbi dell'età evolutiva. Il precoce degrado delle capacità di evocare e di generare immagini si manifesta associato all'incapacità di rievocare ben acquisiti simboli grafici e di creare *ex-novo* simboli grafici e originali che mostrano caratteristiche comuni a codici arcaici e a codici infantili. In questa patologia si verifica il precoce manifestarsi di singolari alterazioni che coinvolgono selettivamente la produzione scritta del linguaggio in assenza di disturbi della produzione orale. I disturbi della scrittura possono essere gli indici di esordio e di evoluzione di malattia con un progressivo degrado del livello strettamente linguistico, della realizzazione grafica delle lettere e la loro disposizione spaziale.

Il malato sente il bisogno di comunicare fino alla fine, anche se non sa farlo, poiché non può più scegliere le parole né l'occasione. Molto spesso egli comunica in maniera involontaria e indiretta. Sta a chi se ne prende cura interpretare le espressioni del suo corpo. Con l'avanzare della malattia, i suoi discorsi non significano più quello che pronunciano. Si tratta di richieste d'aiuto pratico, d'attenzione e d'affetto che, chi se ne prende cura, deve comprendere. Dunque, si comunica anzitutto soddisfacendo i suoi bisogni.

Un'altra forma di comunicazione è quella di saper ascoltare pazientemente la parola del malato prima che venga persa completamente e si metta a sragionare, a dire solo cose prive di senso. Non bisogna insistere nel correggerlo e nemmeno ignorarlo. Dietro anche la frase più folle c'è un'intonazione. L'intonazione è l'ultima a morire. Solo con l'ascolto si può capire il suo stato d'animo che varia moltissimo, di giorno in giorno, di ora in ora. Il malato d'Alzheimer perde tutto ma non le emozioni; egli può essere sereno o disperato, gioioso e triste come chiunque. A un certo punto anche le emozioni non arrivano alla soglia dell'espressione, o giungono talmente trasformate e indebolite tanto da apparire senza significato. In questi casi il contatto fisico è la forma di comunicazione più efficace, più utile nei momenti di maggiore difficoltà.

Uno degli aspetti più controversi e difficili in questi malati è la rilevazione del dolore. Alcuni anni addietro si riteneva che queste persone, a causa dei *deficit* cognitivi, non sperimentassero il dolore. Oggi sappiamo che i dementi soffrono e provano dolore, esperienza che in taluni casi si associa alla disperazione di non comprendere cosa stia loro accadendo. Dunque, capire la sofferenza è un aspetto fondamentale per chi cura e assiste questi pazienti e permette di comprendere e prevenire alcuni disturbi del comportamento associati a questo sintomo e di migliorare la qualità della vita di queste persone.

Il maggior peso di questa malattia, come è stato detto, ricade sul nucleo familiare. Questo fatto è preoccupante sotto il profilo sociale e chiama in causa la configurazione stessa delle politiche sanitarie e socio-assistenziali del nostro Paese.

Infatti, queste dimostrano ancora scarsa sensibilità su queste problematiche che richiedono una nuova impostazione in grado di far fronte alle trasformazioni determinate dal progressivo invecchiamento della popolazione. Sotto questo profilo l'Alzheimer rappresenta un caso per molti versi emblematico. Infatti, se si riflette su alcuni aspetti centrali relativi alla rappresentazione collettiva della malattia e alla sua collocazione nell'ambito del nostro sistema della salute, assumono rilevanza la paura che incute nelle persone questo tipo di patologia. Paradossalmente, c'è un disconoscimento di essa da parte del sistema sanitario e la conseguente tendenza ad abbandonare a se stessi il malato e la sua famiglia. Per questo motivo le istituzioni dimenticano che chi ne è affetto è un malato e come tale ha diritto alle cure. Ci si potrebbe dunque chiedere se, nel nostro sistema sanitario, di fronte a una malattia non acuta, e soprattutto con forti esigenze di assistenza continuativa, di fatto si perda il diritto alla salute.

### **3.1. La caduta del simbolo**

La letteratura sulla vecchiaia ci ha consentito di considerare la nostra vita nel mondo quanto vi è di più soggettivo nelle passioni, nelle emozioni, nei desideri, parlandoci delle cose dalla nascita fino alla morte.

La vecchiaia, la nostra vecchiaia, origina dal rispecchiamento con gli altri. Marcel Proust, in un'interessante pagina dell'opera *Il tempo ritrovato*, molti anni dopo la guerra, ritrae così l'incontro con gli amici di un tempo: « ...io potei vedermi, come nel primo veritiero specchio da me trovato, negli occhi dei vecchi, che, secondo loro erano rimasti giovani, così come credevo d'essere rimasto tale anch'io, e che, quando mi dichiaravo vecchio davanti a loro (per riceverne una smentita), non avevano nei loro sguardi, con i quali mi vedevano come non vedevano se stessi, e come io vedevo loro, il minimo segno di protesta. Ché ognuno di noi non vedeva la

*propria immagine, la propria età, ma, come uno specchio contrapposto, quella degli altri...»<sup>362</sup>.*

In effetti, contrariamente a quanto generalmente si ritiene, il vecchio non ammette di esserlo, vede gli altri della sua stessa età come vecchi, ma non se stesso. Infatti, la senescenza, non viene percepita dall'anziano ma dagli altri con cui è in rapporto.

Il nostro corpo è esposto agli altri, i compagni della nostra esistenza, nel tempo e nella reciprocità. È proprio in quest'essere-esposto che ognuno di noi è se stesso, non c'è un sé completamente esclusivo, ma un apparire e un darsi, come un vedere e scoprire nel tempo. Questo inteso come passaggio, mutamento, che ci accompagna ogni attimo attraverso le età nella parabola del vivere, si compie sempre per gli altri; invece, ognuno di noi è colto di sorpresa dal proprio mutamento<sup>363</sup>.

Spesso è lo sguardo dei più giovani o quello dei nostri coetanei rivolto ai più giovani, che ci mostra talvolta la diversità dei corpi, da un lato la bellezza, dall'altro la decadenza che esclude dal desiderio e dall'amore, da un intero mondo di speranza e di attesa. In proposito Bruno Callieri ha scritto: «...si può dire che l'attesa non si rivolge a qualcosa che si può avere, ma ha a che fare con quello che si è. Ciò che in quest'attesa si attende riguarda la realizzazione di sé nel futuro, la salvezza della persona, l'incontro col tu, la realizzazione del noi...»<sup>364</sup>.

L'esperienza del tempo, considerata nel senso delle età della vita, nasce anche in ambito generazionale, nei rapporti familiari dove presenta un tratto peculiare. Questo fatto si può riconoscere nel bambino il quale si trova nella sua condizione senza poterla comprendere: gli adulti si collocano di rimando per lui in un tempo fisso, così com'è sempre stato. L'evoluzione, il passaggio da un'età all'altra scivola impercettibilmente e la giovinezza è un distacco dall'infanzia in gran parte perduta, in parte abbandonata nel protendersi verso una pienezza dell'esistenza.

---

<sup>362</sup> Proust, M., *Il tempo ritrovato*, in *Alla ricerca del tempo perduto*, vol. 3, Torino, Einaudi, 1978, p. 264.

<sup>363</sup> Haidegger, M., *Essere e tempo*, Torino, Utet, 1978, pp. 251-253.

<sup>364</sup> Callieri, B., *Fenomenologia dell'attesa*, in *Percorsi di uno psichiatra*, Roma, Edizioni Universitarie Romane, 1993, p. 168.

Il tempo vissuto dal vecchio è soltanto tempo di contemporaneità con le piccole cose, con i piccoli fatti quotidiani della vita altrimenti trascurati, non vissuti. La sua esistenza si snoda in un eterno presente, priva di fantasia e, nel presente, agisce quasi con meccanismi automatici che la consuetudine ha caricato una volta per sempre. Senilità, vecchiaia, invecchiamento, parole dal profondo significato nell'immaginario individuale e collettivo che rimandano ad un problema culturale e politico e, quindi, etico, socio-assistenziale, socio-iatrico dalle ripercussioni spesso allarmanti che non lasciano intuire facili soluzioni.

In conseguenza delle recenti grandi trasformazioni sociali provocate dai rapidi mutamenti economici e culturali, alla senescenza è stata rubata qualsiasi legittimazione simbolica con la conseguenza che si caratterizza sempre più come un periodo ai margini del mondo della vita. Infatti, la società occidentale moderna ha svolto un intenso lavoro di scomposizione del simbolo a favore del sintomo, annullando così quella dimensione che plasma e struttura l'esperienza vissuta da cui trae nutrimento l'identità di una comunità. L'allarme e l'inquietudine per la vecchiaia sono anche conseguenza di modelli culturali che pervadono il modo di intendere le diverse fasi dell'esistenza umana e, di riflesso, l'incontro inevitabile con la morte.

A partire dai suoi esordi fino agli esiti della modernizzazione scientifica, vita e morte, salute e malattia sono state annoverate, dalla cultura occidentale, secondo schemi classificatori di tipo naturalistico-organicistico. Questo fatto ha portato l'odierna immagine sociale e culturale dell'invecchiamento ad assumere caratteristiche talmente nuove da stravolgere certezze consolidate nei precedenti contesti culturali. Infatti, la rimozione dell'invecchiamento costituisce per l'odierna società occidentale industrializzata una delle operazioni etico-culturali che ritornano periodicamente e in cui giocano un ruolo di primo piano i *mass media*. Infatti, nelle società ad elevato profilo tecnologico la comunicazione attraverso le immagini ha certamente influito, in modo determinante, alla caduta del simbolo, data la grande forza di penetrazione sociale propria dei *mass-media*. Come sostiene a questo riguardo Massimo Canovacci «...l'espansione della cultura visuale - con particolare

attenzione al corpo, ad un corpo alterato anch'esso in panorama - è uno straordinario indicatore della mutazione comportamentale, percettiva, degli stili di vita che l'attuale livello della comunicazione ha raggiunto e che in continuazione dissolve e ricostruisce...»<sup>365</sup>. Da qui, nel nostro tempo, deriverebbe il crocevia tra mutamento culturale, complessità sociale e comunicazione visuale<sup>366</sup>.

A titolo esemplificativo di come i *mass media* manipolino i simboli, può essere riportato lo *spot* televisivo di una nota marca di *jeans* che ritrae un anziano signore attraversato da una radicale mutazione antropologica. Da un'immagine iniziale rappresentativa dell'età senile, ripresa sullo sfondo di un cimitero, simbolico abbinamento fra vecchiaia e morte, si passa, complice il prodotto commerciale in questione, all'ostentazione d'atteggiamenti giovanili. Il corpo dell'anziano protagonista si esibisce in movimenti atletici, pose e posture adolescenziali, sguardi allusivi ed ammiccanti nei confronti di una coetanea non completamente trasformata nel nuovo aspetto, ma sulla via della metamorfosi.

Questo fatto dimostra l'ostinazione della società industrializzata nel negare, di solito, il suo invecchiamento. Il timore della vecchiaia si è talmente radicato nella nostra consapevolezza che persino coloro che studiano la terza età, o comunque trattano l'argomento, cercano di esorcizzarla.

Oggi, per molte persone, vecchiaia è un vero e proprio termine da evitare nel corso delle conversazioni e di fronte alla quale si adottano meccanismi di divieto. L'invecchiamento è sinonimo di malattia e come tale appartiene alla sola dimensione biologica sottratta a qualsiasi implicazione sociale. L'interesse, in termini di medicalizzazione, costituisce il solo approccio scientificamente corretto così che la gerontologia diviene una parte della geriatria.

Alla gioventù odierna il pensiero dell'invecchiamento suscita angosce e paure. Al contrario, nelle società ad impronta comunitaria la paura viene attenuata grazie all'instaurazione di azioni socio-terapeutiche di tipo solidaristico. Questo è dovuto al

---

<sup>365</sup> Canovacci, M., *Antropologia della comunicazione visuale. Per un feticismo metodologico*, Genova, Costa & Nolan, 1995, p. 227.

<sup>366</sup> *Ibidem*.

fatto che i rapporti con la vecchiaia hanno sovente un carattere di familiarità, in cui l'ambiente dove si vive, cioè il villaggio, funzionano<sup>367</sup>.

Ciò che Jean Baudrillard afferma a proposito della morte può essere esteso all'invecchiamento ed alla senescenza: «...dalle società selvagge alle società moderne, l'evoluzione è irreversibile: a poco a poco i morti cessano di esistere. Sono respinti fuori della circolazione simbolica del gruppo. Non sono più esseri a pieno titolo, partner degni di scambio (...). Non esiste morte naturale per i primitivi: qualsiasi morte è sociale, pubblica, collettiva, ed è sempre effetto di una volontà avversa che deve essere riassorbita dal gruppo (niente biologia). Questo riassorbimento avviene mediante la festa e i riti. La festa è scambio di volontà (non si vede come la festa potrebbe riassorbire un evento biologico)...»<sup>368</sup>.

La separazione mente e corpo formulata dalla nostra cultura, l'orizzonte dualistico e divergente delle nostre visioni del mondo hanno scavato solchi profondi nelle costruzioni mentali dell'uomo moderno. La contrapposizione netta fra astrazione concettuale e simbolizzazione, fra logica formale e vita, tra cultura scientifica e cultura umanistica delinea un modello di umanità che esclude il mondo della fantasia, dell'immaginazione, della poesia e delle credenze religiose. Di conseguenza, queste vengono confinate nell'ambito dell'irrazionalità rendendo pertanto problematico il cammino verso il declino e la morte. Quanto la cosiddetta fede possa aiutare gli uomini a percorrere l'ultimo tratto della parabola dell'esistenza è desumibile dalle parole di un'ottuagenaria, ricoverata in ospedale, riportate da Eugène Minkoski: «...quando a Dio piacerà (...) non mi resta che attendere la morte, ma la aspetto con contentezza e pazienza...»<sup>369</sup>.

Queste semplici parole ricordano che nella vecchiaia c'è anche speranza e, quindi, avvenire. Nel suo futuro emerge ancora mistero e, quindi, fantasia. La serenità, con cui quella vecchia aspetta la morte, è data dal fatto che questa le richiama la presenza

---

<sup>367</sup> Thomas, L.V., *Antropologia della morte*, Milano, Garzanti, 1976.

<sup>368</sup> Baudrillard, J., *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano, Feltrinelli, 1979, pp. 139-182.

<sup>369</sup> Minkoski, E., *Il tempo vissuto*, Torino, Einaudi, 1971, p. 377.

divina: «...*Quando a Dio piacerà...*»<sup>370</sup>. La minaccia della morte non le incute paura perché la spinge ad elevare la mente alla divinità. Inoltre, la induce alla preghiera attraverso la quale gli uomini credono di elevarsi al di sopra di se stessi e di quanto sono circondati, al di sopra dello sguardo lontano, verso un orizzonte infinito, verso una sfera posta al di là del tempo e dello spazio, una sfera piena di mistero<sup>371</sup>.

Infatti, l'invecchiamento può anche essere per noi, come afferma Luis Borges, il tempo più felice<sup>372</sup>, in quanto arricchimento quotidiano, esperienza alternativa, pur in presenza di tracce esterne di mutamenti del corpo. Questi si accompagnano a impressioni intime che segnalano il venir meno di alcuni impulsi, la difficoltà di coordinamento nei movimenti, l'affievolirsi della memoria, la costante compagnia della stanchezza. Questi fenomeni possono comparire anche in altri periodi dell'esistenza umana, ma generalmente sono brevi intervalli, oppure conseguenza di malattie.

L'immagine del corpo che si ha soggettivamente ed oggettivamente subisce cambiamenti tali che ci fanno definire immediatamente una persona come vecchia, invogliando una parte della società contemporanea, soprattutto ricca, a cercare di arrestare questo continuo processo di trasformazione del corpo. Si ha paura poiché si vorrebbe cristallizzare per sempre la condizione antecedente che viene colta come la dimensione ideale dell'esistenza e non la si vorrebbe perdere. Si pensa intensamente a tale destino in quel periodo dell'esistenza in cui la morte, perlomeno quella che si ritiene naturale, sembra sempre più venire incontro congiungendo così senilità e morte.

In passato, nelle società tradizionali, i cui ritmi di vita erano fortemente influenzati da inevitabili condizionamenti naturali, e dove le motivazioni ambientali influivano profondamente sulla formazione dei processi culturali, la vita sociale era scandita ritualmente in forma ciclica in relazione alle tappe della vita e delle stagioni. Tuttavia, si deve rilevare che molte credenze riguardanti il divenire ciclico del tempo

---

<sup>370</sup> Ivi, p. 106.

<sup>371</sup> *Ibidem.*

<sup>372</sup> Borges, L., *Elogio dell'ombra*, Torino, Einaudi, 1977, p. 129.

hanno trovato un rapporto sincretico con la concezione lineare ed escatologica del tempo elaborata dalla tradizione giudaico-cristiana.

L'invecchiamento del corpo metteva in evidenza quel processo di compimento individuale, legato strettamente alla dimensione sociale che la comunità sentiva come un valore condiviso. L'immagine dell'anziano depositario di saggezza, garante del valore e della stabilità della morale del gruppo sociale, rafforzava l'apparato mitologico posto a fondamento delle pratiche cerimoniali della vecchiaia. A tale proposito, l'antropologo e psichiatra statunitense Abram Kardiner<sup>373</sup> ripercorrendo le indagini etnografiche di Margareth Mead sull'adolescenza delle ragazze delle isole Samoa,<sup>374</sup> ritiene che il significato dell'invecchiamento vada incluso tra i fenomeni di rilevanza sociale e culturale. Infatti, nelle società in cui la senescenza viene interpretata positivamente, all'anziano vengono attribuite funzioni di potere che stridono apertamente con talune condizioni di isolamento che si verificano in quelle società, ad elevata complessità sociale, in cui prevalgono codici culturali di tipo giovanile.

Da tempo, la letteratura etno-antropologica ha cominciato a riflettere su nascite, invecchiamenti e morti simboliche con cui nel passato le comunità tradizionali rivestivano di significato sociale le pratiche della quotidianità. Questo fatto permetteva loro di scherzare con la vecchiaia e con la morte in quanto momenti appartenenti alla vita, di esorcizzarne l'arrivo e riassorbirne la presenza mediante cerimonie apotropaiche, di valorizzarne i lati culturali per sminuirne le negatività naturali.

Infatti, com'è noto, l'eccessivo naturalismo distrugge la natura e i suoi significati; il biologismo uccide la vita ed il suo senso anche in relazione alla sua finitudine. Questo ci fa capire fino a che punto la cosiddetta cultura della modernità abbia sovvertito l'attuale costume sociale. Una delle cause sono le dirompenti operazioni

---

<sup>373</sup> Kardiner, A., Linton, R., West, J., et al., *Le frontiere psicologiche della società*, Bologna, Il Mulino 1973.

<sup>374</sup> Mead, M., *L'adolescente in una società primitiva*, Firenze, Giunti, 1954.

acculturative indotte dai *mass-media* apportatori d'omologazione nei confronti dei tratti culturali di svariate forme d'alterità.

Alla base dei processi di de-simbolizzazione e de-ritualizzazione osserviamo il venir meno di quei "riti di passaggio"<sup>375</sup> che scandivano nelle società tradizionali i cicli vitali e stagionali. Infatti, la nascita, la pubertà, l'iniziazione, la maturità, la senescenza, la morte fissavano le tappe di un tempo "sacro" segnato da importanti eventi rituali. Essi sanzionavano in forma cerimoniale i momenti di una vita sottratta al biologico e consegnata al sociale. Ognuno di questi momenti veniva dotato di un senso compiuto e pieno di significato, socialmente condiviso dalla comunità e rispettato in quanto rivelatore di significati simbolici spesso ambivalenti e, per tale motivo, scambiabili.

L'intreccio fra il piano reale e quello simbolico rientrava naturalmente nella trama della totalità culturale in un gioco di simulazioni e trasgressioni. Ad esempio i mascheramenti del carnevale, il falò della vecchiaia, finalizzati a confermare le regole sociali codificate dalla consuetudine, accomunando, per certi versi, società extra-europee e società tradizionali dell'Occidente. Si pensi, ad esempio, ai Masai del Kenia i quali, secondo quanto riporta l'etnologo africanista Bernardo Bernardi «...come tanti altri popoli, attribuiscono un valore singolare all'essere anziano e ordinano la loro organizzazione sociale sul rispetto di tale valore. Il diventare anziano, che altri popoli, come il nostro, temono e rifuggono per il venir meno fisico e intellettuale della vecchiaia, per i Masai diviene ideale di prestigio e meccanismo delle classi d'età per la distribuzione e l'esercizio del potere...»<sup>376</sup>.

La divergenza tradizionale fra la dimensione biologica e quella culturale, per cui ad un comprensibile deprezzamento dell'invecchiamento fisico corrispondeva una valorizzazione dell'invecchiamento sociale, non trova più motivi di legittimazione simbolica, a partire dal Settecento per arrivare alla civiltà urbana di oggi. In quest'ultima, l'invecchiamento è percepito socialmente alla stregua di una malattia e,

---

<sup>375</sup> Van Gennep, A., *I riti di passaggio*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992, pp. 10-12.

<sup>376</sup> Bernardi, B., *Uomo Cultura Società. Introduzione agli studi demo etno-antropologici*, Milano, F. Angeli, 1991, pp. 36,37.

soltanto se l'anziano esibisce segni esteriori di tipo giovanile, può essere legittimato dalla società. Egli non passerà mai dalla condizione di anziano a quella di antenato, tutelato dalla venerabilità di una memoria familiare duratura, depositaria di prestigio sociale. Nella società attuale non vi è più spazio per gli antenati, tutto si esaurisce nel presente e nell'immediatezza. Da qui la frustrazione dei vecchi di fronte ai veloci mutamenti socio-culturali che negano i riferimenti simbolici dell'appartenenza. Si tratta di mondi culturali e rituali che si sgretolano improvvisamente, certezze e principi che perdono repentinamente valore gettando le persone anziane in un drammatico smarrimento e isolamento culturale. I vecchi sono disorientati in un mondo che vede l'ultimo tratto della vita come una dannazione per la società, mentre i giovani dal canto loro sono senza speranza nel futuro e timorosi del domani.

Negli anni '60 del secolo scorso, la fine della civiltà contadina pre-industriale ha sradicato dalle comunità di villaggio la parte più consistente della forza-lavoro lasciando nei paesi uomini e donne invecchiati dalla fatica e senza speranza. L'impatto traumatico delle nuove concezioni economico-sociali e dei nuovi modelli di vita ha generato preoccupanti manifestazioni di disagio sociale, soprattutto in contesti metropolitani. A fronte di questo, le risposte sono state spesso contraddittorie e controproducenti. Queste situazioni sono rivelatrici di quella condizione da alcuni definita come "tramonto totemico" inteso come indebolimento della metafora del *totem*, cioè come completa integrazione nella moderna società consumistica.

Le conseguenze pratiche di tali mutamenti si riflettono in tutte le forme di rappresentazione collettiva introducendo variazioni profonde nei sistemi di valori che sottendono ai nuovi stili di vita. Quindi, l'invecchiamento, in senso antropologico, inteso soprattutto come fatto sociale più che biologico, si riduce nell'attuale società ad uno scarto negativo in un'esistenza tutta protesa verso l'efficientismo produttivo. In un'epoca in cui la gioventù viene divinizzata, lo psicoterapeuta tedesco Ruediger Dahlkel scrive: «...l'età senile e i processi d'invecchiamento vengono vissuti in modo problematico. La maggior parte delle persone oggi vogliono arrivare alla

*vecchiaia, ma nessuno vuole essere vecchio; in questo paradosso si evidenzia il nostro dilemma; proprio perché apprezza così poco la vecchiaia e adora la giovinezza, la società oggi è formata da un numero crescente di persone anziane. Cerchiamo di fare tutto il possibile per rimanere giovani, ma a dispetto dei nostri sforzi diveniamo sempre più vecchi...»<sup>377</sup>. Invece, la vecchiaia può essere una disposizione d'animo, un particolare modo di porsi verso la vita e l'ambiente che ci circonda grazie al quale i sentimenti acquistano un valore prima ignorato. L'amicizia, la tenerezza possono dare un colore tutto particolare alle giornate che pure non si riempiono di grandi avvenimenti e di grandi progetti.*

### **3.2. Interpretare la vecchiaia**

Come analizzare la vecchiaia? Chi può proporre risposte adeguate sui diversi piani del sapere? Le stesse domande si possono riformulare sull'adolescenza, sulla maturità, sulla giovinezza o sulla fanciullezza. Il concetto di vecchiaia non è assoluto e indefinito. Antropologi, sociologi, psicologi e geriatri hanno cercato di interpretarlo e di precisarlo seguendo criteri differenti, anzi molto spesso contrastanti. L'antropologo che indaga mondi socio-culturali differenti che ogni gruppo umano ha elaborato scopre che in molte società altre ed anche in comunità tradizionali alcuni fatti sociali, come l'invecchiamento, debbano essere osservati e decodificati secondo quel modello dell'ambivalenza che respinge significati univoci e definitivi. Pertanto, per la loro irriducibile diversità, è doverosa la scelta di punti di vista relativistici nel lavoro di contestualizzazione culturale. Bisognerebbe rinunciare al punto di vista etnocentrico, quale procedura epistemologica preliminare, che traspare nelle ricorrenti tentazioni generalizzanti proprie della cultura strettamente scientifico-positivista.

L'età involutiva o vecchiaia è caratterizzata da profonde modificazioni che, però, non interrompono, come quelle patologiche, la continuità di significato dell'esistenza, ma

---

<sup>377</sup> Dahlke, R., *Malattia, linguaggio dell'anima. Significato, interpretazione e possibilità delle malattie*, Roma, Edizioni Mediterranee, 1996, p. 306.

caratterizzano lentamente, progressivamente e, in modo particolare, la personalità, sia in sé che nel suo adattamento all'ambiente. Ancora ben poco conosciamo circa l'inizio, l'intensità e la qualità di tali modificazioni, la gradualità del loro instaurarsi, la portata delle reciproche interazioni, intese nella loro globalità bio-psico-sociale. Il punto di riferimento sostanziale dovrebbe essere lo scorrere del tempo. Tuttavia si sa che, nell'invecchiamento, il rapporto tra *bios* e *cronos* non è poi così diretto. In realtà non possiamo sapere quando invecchierà un dato uomo e quanto, come e in quali aspetti della vita. Ad esempio, un sessantenne può vivere come un giovane e un altro, alla stessa età, essere già eccessivamente vecchio<sup>378</sup>.

Pertanto, per studiare la vecchiaia possiamo adottare diverse angolazioni. Ad esempio, prendere in considerazione le testimonianze di colui che sperimenta il suo essere vecchio, negli innumerevoli modi in cui lo sperimenta oppure possiamo rimandare a tutti quegli studiosi che si interessano al problema. Quindi, appare evidente che ogni precisazione fenomenologica circa il sentirsi vecchio, l'apparire vecchio, l'essere divenuto vecchio è destinata a rimanere ambigua ed insoddisfacente. L'esperienza stessa dell'invecchiamento implica sempre delle modificazioni con cui l'individuo tende ad un nuovo adattamento che può anche rivelarsi più valido. Ad esempio, sappiamo che nell'uomo la stessa creatività, questa grande dimensione vitale, può erompere proprio in tarda età ed esprimersi alla massima espressione. In uno studio sulla psicologia degli anziani<sup>379</sup> è stato rilevato che esistono molti miti e fraintendimenti sul concetto di normalità della vecchiaia. In realtà, si riscontra una grande eterogeneità nelle modificazioni legate all'età, con molte persone che mantengono elevati livelli di funzionamento sino ad età assai avanzata.

---

<sup>378</sup> Callieri, B., Sulle dimensioni antropologiche dell'invecchiamento. Tra involuzione e creatività, in Dentoni A., (a cura di) *Corpo e psiche*, Foggia, Bastoni, 1998.

<sup>379</sup> Carman, M.B., *The psychology of normal aging*, in «The Psychiatric clinical of North America», 1997, n. 20, pp. 15-24.

Per molto tempo la gerontologia ha condiviso, rafforzato e perpetuato la tradizionale visione della “vecchiaia come catastrofe, vecchiaia come deserto”<sup>380</sup>. Da una prospettiva esclusivamente biologica la vecchiaia è un deterioramento progressivo e naturale, più o meno marcato, a seconda del soggetto. Nello stesso tempo, però, si verifica una contemporanea crescita psico-sociale delle capacità strategiche, della riflessione, della saggezza e della affettività che sembrerebbe svolgere una funzione molto importante nell’instaurarsi dei processi di compensazione<sup>381</sup>. Anche la psicoanalisi rimarca come nella vecchiaia aumenti la propensione a narrare, a costruire storie, utilizzando il materiale che si ha a disposizione per ottenere versioni nuove delle storie e privilegiare il punto di vista affettivo.

In un breve ma noto racconto del 1949 intitolato “*La morte*”, Italo Svevo narra la storia di due anziani coniugi che hanno accompagnato alla stazione i loro due figli e sono rimasti soli<sup>382</sup>. Il marito Roberto vede “molto vecchia la moglie”, lui che era tanto più vecchio di lei. Per consolarla e distrarla egli comincia a narrare tutto il loro passato, quello che altrove Svevo chiamerà “L’avvenire dei ricordi”, con parole che spiegano in modo abbastanza chiaro una parte della condizione psicologica dell’invecchiamento. Così racconta Svevo: «...*ne avevamo parlato molte altre volte ma il passato è sempre nuovo. Come la vita procede esso si muta perché risalgono a galla delle parti che parevano sprofondate nell’oblio mentre altre scompaiono perché poco importanti. Il presente dirige il passato come un direttore d’orchestra i suoi suonatori. Gli occorrono questi o quei suoni, non altri. E perciò il passato sembra ora tanto lungo ed ora tanto breve. Risuona o ammutolisce. Nel presente riverbera solo quella parte che è richiamata per illuminarlo o per offuscarlo. Poi si ricorderà con intensità piuttosto il ricordo dolce e il rimpianto che il nuovo avvenimento...»<sup>383</sup>.*

---

<sup>380</sup> Gutman, D., *Reclaimed Powers*, New York, Basic Books, 1987, pp. 2-7.

<sup>381</sup> Butler, R.N., Gleason, H.P., (a cura di), *Productive Aging*, New York, Springer Verlag, 1985, p. 7.

<sup>382</sup> Svevo, I., *La morte*, in “Corto viaggio sentimentale e altri racconti inediti”, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 1949, p. 56.

<sup>383</sup> *Ibidem*.

Soltanto negli ultimi anni i gerontologi hanno ammesso che le precedenti considerazioni sulla vecchiaia, quale catastrofico declino insito nella natura umana, si basavano su ricerche effettuate su persone anziane malate. Su questo punto, come nel 1971 faceva rilevare il *National Institute of Mental Health*, molte delle idee prevalenti e dei fatti sulla vecchiaia e gli anziani derivano da studi condotti su malati e persone ospitate in case di riposo<sup>384</sup>. Pertanto, alcuni gerontologi hanno cominciato a chiedersi se quello che si ritiene il crinale più doloroso non possa essere, invece, altrettanto importante quanto il lungo periodo dell'infanzia e della maturità.

Molte ricerche, seppur originariamente intese a valutare il grado del supposto decadimento programmato dalla natura, hanno messo in rilievo un aspetto forte e vitale di questo periodo dell'esistenza. Quelle condotte dal *National Institute of Mental Health* effettuate sulle stesse persone in periodi diversi della vita, hanno dimostrato che le prestazioni dei soggetti, rilevate a distanza di dieci anni, non erano affatto peggiorate. I ricercatori che hanno effettuato l'indagine riferiscono che «...il modello di decadimento delle capacità cognitive generalmente associato alla tarda età non era né esteso né consistente. Per lo più le diminuzioni del livello di funzionamento erano piccole e statisticamente non significative. In alcuni test non si evidenziava alcun segno di decadimento. In pochi altri si osservava un notevole miglioramento del funzionamento...»<sup>385</sup>. Altre indagini hanno ugualmente confermato che *test* ripetuti a distanza di dieci anni su gruppi d'ottantenni non mostravano il decadimento che generalmente ci si aspetterebbe. Questo dato sta a significare come la gran parte della perdita cognitiva dopo i sessanta anni, intrinseca al processo di invecchiamento, sia provocata in realtà da altre cause. Tutte queste ricerche condotte sulle stesse persone, in periodi diversi della vita, provano che il comportamento umano organizzato, l'attività finalizzata e complessa, la trama degli stretti legami sociali, i rapporti al di fuori della famiglia, determinano la differenza

---

<sup>384</sup> National Institute of Mental Health, *Introduction to the Study of Human Aging*, Rockville, Maryland, 1971, p. 17.

<sup>385</sup> Groneck, S., Patterson, R.D., *Human Aging: An Eleven-Year Biomedical and Behavioral Study*, U.S. Public Health Service Monograph, Washington, Government Printing Office, D.C.1971, p. 59 ss.

fra una vecchiaia piena ed attiva ed il subire passivamente l'esaurimento fisiologico dell'età. L'estrema variabilità rilevata in tarda età dimostra che il divenire della personalità modella il divenire della terza età in modo unico "se non soccombiamo, nella stagnazione o nella negazione, alla profezia che si autorealizza della vecchiaia come decadimento e disperazione"<sup>386</sup>.

In questo modo, l'ostinato aggrapparsi alla giovinezza e il negare l'età, il vedere l'invecchiamento come la più crudele delle imposizioni tiranniche nella dolorosa impotenza con cui lo si patisce, portano alla stagnazione mentale ed emozionale. A questo riguardo Robert Kastenbaum ha affermato che «...l'incapacità di adattarsi alle condizioni mutevoli a sua volta porta a quelle proverbiali esistenze di quieta disperazione che invece avrebbero potuto fiorire in età avanzata...»<sup>387</sup>. Soltanto pochi psicologi, in tarda età, hanno affermato che i problemi sono in agguato se cerchiamo di vivere il "meriggio della vita secondo la mappa del mattino", poiché la parabola della vita non è governata dagli stessi principi che reggono la prima.

### 3.3. La terza età

Non è possibile definire la terza età di una persona sulla base di dati esclusivamente anagrafici calcolando soltanto i compleanni<sup>388</sup>. L'inizio della terza età, come oggi si è soliti definire la vecchiaia, dovrebbe essere un dato puramente personale, una demarcazione scelta piuttosto che un punto predeterminato nell'età cronologica. In realtà, questa rappresenta anche un fatto sociale collettivo e, quindi, una caratteristica di una cultura. La comparsa della terza età nella storia ha avuto i caratteri di un'evoluzione lenta e graduale, determinata dal progressivo assestamento di mutamenti nella vita culturale, nell'economia e nella demografia, venendosi a configurare come un aspetto affatto nuovo.

Per la maggior parte delle persone, l'esperienza di questo periodo dell'esistenza diventa una possibilità solo dopo la fine della seconda età, vale a dire al momento in

---

<sup>386</sup> Frieda, B., *L'età da inventare*, Piacenza, Frassinelli, 1994, p. 63.

<sup>387</sup> Kastenbaum, R., *When Aging Begins*, in «Research on Aging», vol. 6, n. 1, 1984, pp. 105-117.

<sup>388</sup> Laslett, P., *Una nuova mappa della vita*, Bologna, il Mulino, 1992, p. 151.

cui si lascia l'attività lavorativa. Alcune persone possono scegliere il momento in cui smettere di lavorare, lasciando così la seconda età. Ma per la stragrande maggioranza l'età del pensionamento viene stabilita per esigenze puramente pratiche dai governi o dai datori di lavoro.

Poiché il periodo del pensionamento è generalmente prestabilito, il numero di anni che rimangono da vivere dopo questa svolta è di importanza cruciale poiché segna l'emergere della terza età nella storia di una nazione. Infatti, la vita dopo la seconda età deve durare sufficientemente a lungo perché l'intera popolazione, e non semplicemente i fortunati, i ricchi e i privilegiati, possa attendersi di arrivare sino alla terza età. Tutto questo sta a significare che questa può fare la sua comparsa solo quando la speranza media di vita comincia ad essere sufficientemente elevata da permettere che ciò avvenga. Inoltre, quando si parla dell'emergere di questo periodo, si deve pensare a un certo numero di anni nella storia di una popolazione piuttosto che a una data precisa. Questo è dovuto al fatto che ci vuole del tempo prima che la gente si persuada che può attendersi un futuro più lungo e, di conseguenza, pianifichi la propria esistenza tenendo conto di tale futuro. Questo è un punto essenziale da tenere in considerazione, poiché una persona è in grado di pianificare la propria terza età soltanto se spera, fin dalla gioventù, di poter vivere sufficientemente a lungo da averne diretta esperienza. Ciò significa che questa diventa una possibilità solo quando ogni individuo può essere ragionevolmente sicuro, all'inizio della seconda età, che per lui ci sarà una terza età, intendendo per "ragionevolmente sicuro" una probabilità superiore al 50%. Nel frattempo, uomini e donne vivono in quella condizione di ritardo, non rendendosi perfettamente conto dei mutamenti avvenuti nel sistema di relazioni generazionali della società a cui essi appartengono e delle implicazioni di questo mutamento per loro stessi e per coloro che si trovano nella stessa situazione. In aggiunta agli indispensabili requisiti demografici ed economici, altre condizioni devono essere presenti perché la terza età possa emergere. Questi requisiti comprendono la salute, la forza fisica e modi di pensare indispensabili

perché le persone continuino a vivere mirando al raggiungimento di quella che è stata definita la “corona della vita”.

Le suddette condizioni non esistevano prima che s’innescasse il complesso processo dell’attuale forma d’invecchiamento. Infatti, come è ormai assodato, esso si è verificato durante la prima metà del Novecento. In seguito a ciò, la terza età è comparsa in Inghilterra<sup>389</sup> e in Francia solo negli anni ’50, consolidandosi come caratteristica stabile della struttura sociale negli anni ’80. Gran parte degli altri paesi occidentali hanno avuto una storia simile, ma il passaggio sembra essere avvenuto con circa venti anni di anticipo in Italia e nei paesi Scandinavi, mentre in Asia e in Australia, le condizioni demografiche indicanti l’emergere della terza età sono visibili ancora prima. L’incombere della terza età comincia già oggi ad essere demograficamente possibile in alcuni dei paesi in via di sviluppo, ed è praticamente certo che questa situazione demografica è destinata a perdurare e ad estendersi a tutto il mondo.

L’immagine della vecchiaia è sostanzialmente negativa ed è tanto più negativa e limitativa quanto più giovane è colui che esprime un giudizio. Infatti, quando si è nella prima o nella seconda età si guarda con avversione gli anziani e questo sta a significare un rifiuto di ciò che ciascuno di noi diventerà e, quindi, l’elaborazione di odio verso se stessi. Questo atteggiamento, che si riflette anche nel modo in cui la società cerca di risolvere il problema degli anziani, lascia intravedere una traccia d’ostilità, non tanto verso i vecchi come persone, quanto verso l’idea di vecchiaia. Questo è dovuto a causa di pregiudizi, di stereotipi sociali, di opinioni senza alcun fondamento, di ignoranza circa i fenomeni biologici, di rifiuto di tipo infantile di tutto ciò che non è piacevole, di fattori legati a immaturità e scarsa cultura. Tale immagine negativa, purtroppo, è rinforzata dai *mass media*, da certa letteratura, dagli stessi psichiatri. Si avverte, già nella terminologia usata per designare le persone anziane e la condizione di essere vecchi, un’esitazione simile a quella che circonda i

---

<sup>389</sup> Ivi, p. 153.

discorsi sulla morte, segnalata dall'uso di perifrasi ed espressioni assurdamente ottimistiche per cercare di celare i fatti più sgradevoli.

Esistono motivazioni storiche che spiegano perché ci siano diversi termini per definire la vecchiaia e perché sia stato necessario adottare al suo posto espressioni numeriche, neutre come terza età o quarta età. In primo luogo, sembra che noi siamo portati quasi automaticamente a confondere condizioni molto diverse in cui vengono a trovarsi le persone avanti con gli anni. Infatti, il termine "anziano" viene usato indifferentemente per indicare realtà molto diverse fra loro. I termini indicanti l'età e l'invecchiamento, peraltro, stanno decadendo rapidamente e lo stesso termine "terza età" si presume non possa durare a lungo come espressione rispettosa o anche neutra. In Francia, ad esempio, vale a dire nel paese in cui questo termine è stato inventato, "*troisième âge*", si è già trasformato in un'espressione sprezzante ed ostile possibilmente da evitare. L'esistenza di forme d'avversione si percepisce con chiarezza dall'analogia del termine "*ageism*", coniato nei paesi anglosassoni, con *sexism* o *racism*. Tale termine è stato adottato per designare una patologia specificamente sociale che è stata identificata come una delle caratteristiche della società nei paesi cosiddetti sviluppati. Questo fatto ha causato, alla fine del Novecento, effetti particolarmente evidenti e rovinosi sulla eventuale possibilità di impiego degli anziani<sup>390</sup>.

Nel 1987 un famoso giornalista, esperto sulle problematiche della medicina, raccomandava non senza ironia, in una rivista britannica di notevole prestigio, l'eliminazione di tutti coloro che avevano più di 75 anni, pur considerando questo metodo forse un po' troppo drastico per poter essere adottato<sup>391</sup>.

Tra gli anni '80 dell'Ottocento e gli anni '20 del Novecento vi fu, nei Paesi Europei e negli U.S.A., una combinazione di condizioni che incoraggiò coloro che stavano per lasciare il lavoro o che già si erano ritirati, ad accettare, con una certa acquiescenza, queste descrizioni denigratorie nei loro confronti<sup>392</sup>. Di questa condizione furono

---

<sup>390</sup> Ivi, p. 180

<sup>391</sup> Gould, D., *Death by decree*, New Scientist, 1987, p. 65.

<sup>392</sup> Laslett, P., *Una nuova mappa della vita*, Bologna, Il Mulino, 1992, p. 184.

responsabili anche i medici poiché classificarono la vecchiaia come malattia. Ad esempio questo fatto fu senza dubbio negativo per gli anziani com'è riportato da Carol Haber in una ricerca<sup>393</sup>. Le dissezioni di persone morte in età avanzate iniziarono a convincere i medici dell'Ottocento e del primo Novecento che il processo dell'invecchiamento produceva condizioni patologiche irreversibili che rendevano inevitabile una serie di malattie. Infatti, le patologie che si manifestavano dopo quello che veniva chiamato il Grande Climaterio, cioè il momento critico che segnava l'inizio della fase finale della vita, erano numerose. Esse tendevano ad essere considerate come manifestazioni, da principio blande, ma inevitabilmente destinate ad aggravarsi. In modo particolare sfociando nella demenza senile, e più frequentemente nella malattia di Alzheimer. Malgrado i notevoli progressi compiuti in questi ultimi anni nel campo della biologia dell'invecchiamento, questo fatale errore diagnostico ha resistito fino a non molto tempo fa. Nell'aprile del 1987, un eminente geriatra britannico affermò ad un simposio che «...*il definire la demenza senile come malattia di Alzheimer è senza dubbio stato utile per la ricerca, se la demenza non fosse stata per così tanti anni considerata come normale invecchiamento, ricerche più mirate in questo campo sarebbero potute iniziare decine di anni fa...*»<sup>394</sup>.

Può esser ingiusto descrivere gli errori diagnostici come esempi di stereotipizzazione, dal momento che la malattia di Alzheimer è notoriamente difficile da diagnosticare. Al riguardo, è molto significativo il fatto che si sia indotta nei medici una disposizione a considerare la maggior parte degli acciacchi legati all'età dei loro pazienti più anziani come progressivi ed irreversibili. Per questo motivo, la loro condizione era ritenuta tale da non giustificare la ricerca e questo, a sua volta, incoraggiava la convinzione che i vecchi dovessero essere considerati di scarso interesse. Pertanto, non sorprende l'interpretazione che di queste nozioni mediche diede negli anni '60 del secolo scorso la prima teoria prettamente sociale

---

<sup>393</sup> Haber, C., *Beyond sixty-five*, New York, 1983, p. 62.

<sup>394</sup> Grimley, E.J., *Ageing and disease, Research and ageing population*, Chichester, in «Ciba Foundation Symposium Report», n. 134, 1988.

dell'invecchiamento. Tale teoria, denominata la “teoria del disimpegno”, interpretava i disturbi fisici come una conferma di quel crollo del sistema di relazioni sociali delle persone anziane che la medesima teoria considerava inevitabile.

Si deve rilevare che la stessa teoria, come spiegazione globale e accurata del processo sociale dell'invecchiamento, è stata oggi in larga misura abbandonata ed è divenuta parte di un insieme di proposizioni molto più vasto inerente alla questione<sup>395</sup>.

La classificazione dell'invecchiamento considerato tra quelle affezioni che, verso la fine dell'Ottocento, i medici cominciarono ad indicare come oggetto di studio in quanto riguardavano la sua diffusione, tuttavia, viene ancora oggi mantenuta. Infatti, l'invecchiamento è stato affrontato, e tuttora viene ancora trattato, allo stesso modo di condizioni morbose come la tubercolosi, la cui diffusione nella popolazione per età, sesso, regione ecc., deve essere determinata con la massima accuratezza, così da identificare possibili cause. La descrizione dell'invecchiamento come malattia, protestano i medici, è stata da allora ripudiata. La diffusione dell'invecchiamento, essi insistono, si riferisce semplicemente alla sua distribuzione come condizione, senza alcun'implicazione che rimandi alla malattia. Per converso è difficile vedere che senso abbia esaminare la distribuzione dell'invecchiamento con l'intento di identificarne le cause. L'invecchiamento, per esempio, non è contagioso e non può essere provocato o evitato dalla posizione geografica o dall'ambiente fisico. La distribuzione connota la malattia in ogni altro contesto e nell'uso non medico del termine. Se la classe medica vuole separare l'invecchiamento dalla malattia, questa terminologia dovrà essere abbandonata. Conservare l'espressione “epidemiologia dell'invecchiamento” all'interno della terminologia medica tende inevitabilmente a sanzionare gli stereotipi che sviliscono la condizione della vecchiaia.

L'identificazione dell'età con la malattia è evidente. Ciò risulta con grande chiarezza proprio dalla letteratura medica riportata in un lavoro dei primi anni '80 di Carole

---

<sup>395</sup> Hochschild, A.R., *Disengagement theory, a critique and a proposal*, in «American Sociological Review», n. 40, 1975, pp. 553-569.

Haber<sup>396</sup>. Il biasimo e il marchio di negatività che tale visione produce continueranno ad esistere soltanto se perdurano le ragioni che li rendono accettabili a coloro che li adottano e li perpetuano. In questo caso la paura e il rifiuto della fine della vita possono forse spiegare in misura sufficiente il potere delle immagini e della loro persistenza. Possiamo qui vedere un'ulteriore ragione per cui è essenziale che tutti affrontiamo le paure di invecchiare, se non si vuole ritrovare di dover accettare, come corrette rappresentazioni della condizione generale degli anziani, quelle che sono, in realtà, descrizioni degli ultimi anni o mesi di condizione decrepita. È stata proprio la riluttanza a distinguere una quarta età da una terza età, che fu così esplicita nella letteratura medica del primo Novecento, a stereotipizzare la figura dell'anziano. Pertanto, tutte le soluzioni che si dovrebbero adottare per una corretta soluzione del problema degli anziani sono fortemente condizionate dall'orientamento psicologico e pratico che la società assume consapevolmente o inconsapevolmente su questo tema. A tale proposito, nell'odierna società si scontrano due tendenze apparentemente contraddittorie che danno origine a comportamenti diversi: da un lato il diniego e dall'altro la tendenza alla commiserazione e all'assistenza.

Questa visione distorta ha portato la società contemporanea a erigere delle barriere, simboleggiate dagli istituti di ricovero creati appositamente sulla base di un'esigenza di ordine psicologico. Essi hanno ulteriormente aggravato la condizione di isolamento degli anziani considerati ormai improduttivi e, quindi, ghettizzabili.

### **3.4. Biologia dell'invecchiamento**

L'invecchiamento è un processo naturale che, con l'esaurirsi del tempo, determina nelle persone, sia pure con modalità e ritmi diversi, delle modificazioni che portano ad un progressivo decadimento. Tuttavia, ciò non significa esclusivamente il ridimensionamento di certe strutture ma anche conservazione di altre. Nel processo biofisico della senescenza s'intersecano ed interagiscono numerose variabili di natura genetica, sociale e culturale, e sembrerebbe che queste ultime abbiano un'importanza

---

<sup>396</sup> Haber, C., *Beyond sixty.-five*, New York, 1983, pp. 71-80.

preponderante. Anche il fattore economico sembra possa giocare un ruolo in quanto esiste una differenza nell'evoluzione dell'invecchiamento tra le persone appartenenti ai ceti sociali privilegiati e quelle appartenenti ai settori svantaggiati in cui la senescenza assume aspetti più complessi.

Naturalmente anche gli eventi patologici, che nella vecchiaia aumentano notevolmente, hanno estrema rilevanza, in modo particolare se a carattere cronico e progressivo, poiché incidono profondamente in modo negativo. L'importanza e la maggiore frequenza che la malattia assume nelle fasi avanzate della vita hanno fatto ritenere nel passato che questo dovesse essere necessariamente un fatto intrinseco alla vecchiaia stessa. Questo ha portato ad affermare che fosse una patologia, cioè un evento patologico ineliminabile e irreversibile caratteristico dello scorrere del tempo. Oggi quest'opinione appare inadeguata in quanto si fa una netta distinzione fra invecchiamento "fisiologico" e "patologico" le cui conseguenze possono essere ridotte da una corretta prevenzione, terapia e riabilitazione. In generale, però, anche la medicina ufficiale sostiene che il deterioramento che noi rileviamo con l'avanzare dell'età è soltanto conseguenza di una malattia organica più o meno rintracciabile.

Fra le malattie che riguardano una significativa percentuale degli anziani, pur non essendo un fenomeno generalizzato, ritroviamo quelle degenerative a carico del sistema nervoso centrale come la malattia di Alzheimer e delle arterie cerebrali<sup>397</sup>. I deficit fisici più comuni però risultano quelli visivi ed acustici, seguiti da quelli a carico del cuore e dei vasi sanguigni e una diminuzione dei riflessi.

Comunque, bisogna tenere in considerazione il fatto che è problematico definire con precisione ed attendibilità, per tutti i soggetti, se un dato rientra nei limiti della normalità o del patologico e nell'individuare con precisione gli effetti di singole cause sul comportamento e sulle sue alterazioni. Proprio per questo motivo la malattia di Alzheimer, almeno nella fase iniziale, è molto difficile da diagnosticare.

---

<sup>397</sup> Schaie, K.W., Strother, C.R., *Cognitive and personality variables in college graduates of advanced age*, Talland, G.A. (ed.), *Human aging and behavior*, New York, Academic Press, 1968, pp. 281-308.

Un altro fattore che può influenzare in senso positivo o negativo il processo di invecchiamento è sicuramente il tipo d'interazione con l'ambiente sociale e naturale e con gli avvenimenti della vita nel corso dell'età adulta e dell'età senile. Infatti, ci sono persone che reagiscono in modo esagerato a situazioni ambientali di scarsa rilevanza, mentre altre rispondono in modo più misurato a situazioni anche molto negative. Ad esempio, lo sradicamento dal proprio ambiente di vita, la perdita del coniuge, il pensionamento, la malattia di un familiare, problemi di carattere finanziario vengono vissuti in modo molto diverso dalle persone. Pertanto, l'invecchiamento di una determinata persona deve essere valutato nel suo contesto ambientale i cui cambiamenti si riflettono in modo particolare sugli anziani. Questo è dovuto al fatto che, avendo acquisito strategie di comportamento funzionali soltanto a determinate situazioni, essi hanno difficoltà ad adattarsi alle nuove<sup>398</sup>. Questo modo di vedere contrasta con ciò che si pensava nella prima metà del secolo scorso in cui l'invecchiamento veniva inquadrato esclusivamente sotto l'aspetto biofisico. Soltanto a partire dagli anni '60 del Novecento sono state prese in considerazione le influenze sociali.

Alcune attività vanno incontro progressivamente ad un calo d'efficienza, caratteristico per ciascun individuo, che può essere compatibile con un normale stile di vita o può arrivare alla perdita assoluta. Questo calo di efficienza può insorgere in differenti periodi con un andamento lento e progressivo oppure, se sopraggiungono eventi patologici, accelerato e aggravato.

Fra le attività che vengono meno hanno una particolare rilevanza quelle sensoriali e motorie. Infatti, con il passare degli anni diminuisce l'acutezza visiva, talora fino alla cecità o ad una condizione in cui non si è in grado di analizzare i dettagli di una figura o di una scena. Anche l'udito degenera, portando talora a una sordità elevata che modifica il comportamento relazionale. L'attività motoria va incontro a rilevanti cambiamenti specialmente per quanto riguarda la rapidità dei movimenti che diventano più lenti, mentre la loro coordinazione e precisione possono venir

---

<sup>398</sup> Cesa-Bianchi, M., *Psicologia dell'invecchiamento. Caratteristiche e problemi*, Carocci Editore, Roma, 1998, p. 25.

conservati fino a tarda età. Tale riduzione appare meno evidente nello svolgimento di compiti abituali, mentre si evidenzia più chiaramente di fronte a prestazioni nuove o inconsuete. Con il progredire dell'invecchiamento si ha un deterioramento dell'efficienza intellettuale che può essere dovuta ad una condizione patologica, quando interviene prima dell'età senile o nell'età senile, ma in maniera più grave. Si ha un "deterioramento fisiologico" quando ci si riferisce al decadimento tipico per i vari livelli dell'età senile. Stabilire il livello di deterioramento fisiologico è di estrema importanza per la determinazione delle modificazioni che intervengono nell'attività intellettuale in relazione all'età. Quella del grado di deterioramento patologico è basilare per accertare, di fronte ad un paziente che presenti un rendimento intellettuale scarso, se si tratti di una persona che non ha mai raggiunto un livello intellettuale normale, o di uno che ha perduto una parte significativa del proprio patrimonio intellettuale, come ad esempio una persona affetta da malattia di Alzheimer. Le ricerche più recenti sui processi intellettivi hanno messo in luce come una delle caratteristiche della senescenza sia quella di ridurli, mantenendo, però, e talvolta rafforzando, l'efficienza dei processi ancora conservati. La selezione dei processi che persistono con l'invecchiamento si verifica in parte secondo leggi generali che facilitano, in tutte le persone, la diminuzione o la scomparsa di alcuni processi, la conservazione e l'arricchimento di altri, in parte sulla base d'esperienze di vita di ciascuno individuo. Questo fatto si verifica anche in condizioni patologiche. Nel morbo di Alzheimer ad esempio, almeno nelle fasi iniziali e intermedie della malattia, accanto alla perdita, più o meno completa di alcune facoltà, si può verificare un'accentuazione di altre.

Nell'invecchiamento, i processi che subiscono un peggioramento sono l'apprendimento e la memorizzazione verbale, mentre le operazioni logiche e l'uso del vocabolario rimangono nella normalità. Inoltre, le esperienze personali facilitano il mantenimento di alcuni processi attraverso la conservazione di quelli più utilizzati nel corso dell'esistenza. Le esperienze soggettive relativamente ai processi intellettivi non dipendono tanto da decisioni personali, quanto dalla situazione in cui

la persona viene a trovarsi. Infatti, vivere in un ambiente particolarmente stimolante facilita l'utilizzazione e la conservazione dei processi logico-astratti, mentre l'emarginazione in una struttura grigia e anonima determina, molto spesso, il decadimento di tutti i processi intellettivi.

Generalmente, negli anziani l'affettività si modifica sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo. Infatti, si verifica una tendenza, sempre più marcata, verso un egocentrismo e un concentrarsi dell'emotività prevalentemente sul proprio presente e passato, con riferimenti costanti al proprio benessere fisico, alla propria situazione sociale ed economica. Comunemente, l'affievolirsi di tutte le attività psichiche si verifica alcuni anni prima degli ottanta, un periodo critico in cui le persone anziane diventano irritabili, depresse, impulsive, suggestionabili, incapaci di instaurare un rapporto con gli altri. Questa fase molto delicata, nonostante sia generalizzata, viene spesso misconosciuta spingendo così la persona anziana verso una solitudine profonda e un aumento del suo senso di pena e sofferenza. In seguito, questa situazione tende a risolversi, in quanto il tono affettivo migliora, l'intelligenza lascia il terreno della fantasia e della mentalità infantile, l'adattamento all'ambiente torna a rendersi possibile così come riemerge la possibilità di instaurare rapporti con gli altri. Questa fase critica dell'involuzione senile potrebbe dipendere da un'alterazione affettiva, poiché l'affievolimento intellettuale di per se stesso dovrebbe condurre a risultati irreversibili<sup>399</sup>.

---

<sup>399</sup> Cesa Bianchi, M., *Psicologia dell'invecchiamento, Caratteristiche e problemi*, Roma, Carocci Editore, 1998, p. 58.

## 4. LE MALATTIE DELLA VECCHIAIA

### 4.1. La malattia di Alzheimer

Fin qui si è visto come corpo, malattia e vecchiaia siano strettamente concatenati nel divenire della vita; spesso la vecchiaia è segnata da episodi frequenti di malattia. Alcune malattie vengono più facilmente riscontrate in determinate fasi dell'esistenza e in particolare nella vecchiaia. Per quanto riguarda l'invecchiamento, oltre alle forme morbose insorte acutamente, si devono considerare gli esiti di malattie iniziate e concluse in età adolescenziale o in età adulta. Questo fatto può spiegare il concentrarsi in età avanzata di un insieme d'eventi patologici in atto o conclusi, quale precedentemente era meno probabile si verificassero. Oggi questo modo di interpretare il rapporto tra patologia ed età è mutato in quanto la patologia viene considerata sempre riferibile ad uno o a più fattori esterni, mentre le modificazioni connesse all'età come fattori predisponenti o scatenanti. Anche quando un fatto patologico è riconducibile all'usura di certi organi o tessuti esso viene interpretato non come il risultato conseguente all'uso prolungato di una certa funzione, ma come una conseguenza di un uso non corretto della funzione stessa.

Una delle patologie che attualmente, come si è già accennato, si sta diffondendo sempre di più nella vecchiaia è il morbo di Alzheimer. Tuttavia, la sintomatologia di questa malattia è stata riscontrata molti anni addietro. Per esempio nel 1796 all'età di 71 anni Emmanuel Kant, dopo aver avuto una vita sostanzialmente priva di malattie degne di rilievo, sembra che abbia avuto l'Alzheimer. La malattia durerà per circa otto anni e avrà un'insorgenza graduale, con un tipico decorso lentamente progressivo fino ad una fase caratterizzata da un comportamento inconsueto. Una seconda fase con sintomi neuro-psichiatrici, vale a dire difficoltà nella concentrazione, *deficit* della memoria, disorientamento spazio-temporale, *deficit* di giudizio critico, confusione notturna, ossessioni. Un successivo stadio neurologico con insorgenza d'affaticamento grave, disturbi nel camminare, afasia, aprassia. Infine

un ultimo, breve periodo patologico con calo dell'appetito, cachessia, riposo forzato a letto<sup>400</sup>.

Fu così che Emmanuel Kant morì di quella “*senilis stultitia quae deliratio appellari solet*” che circa un secolo dopo il suo connazionale Alois Alzheimer, psichiatra di Monaco di Baviera, farà conoscere per la prima volta nel 1906. Egli, in una breve comunicazione al Congresso degli psichiatri tedeschi a Tubingen, illustrò la degenerazione dei neuroni cerebrali in una paziente di cinquantadue anni affetta da demenza grave<sup>401</sup>.

Più tardi nel 1909 Gaetano Perusini descrisse, con maggiori dettagli, il quadro clinico-patologico di una donna di 51 anni che aveva sviluppato un progressivo decadimento cognitivo con allucinazioni e incapacità a socializzare<sup>402</sup>. La nozione di malattia di Alzheimer fu comunque definita, solo nel 1910, da Emil Krepelin nell'ottava edizione del suo *Manuale di Psichiatria* per caratterizzare un particolare gruppo di demenze senili con le caratteristiche alterazioni neuro-patologiche individuate e descritte da Alzheimer e Perusini. Solo successivamente il medesimo eponimo ha caratterizzato più in generale tutte le forme di demenza degenerativa primaria<sup>403</sup>. Tuttavia, nello studio puramente descrittivo, la separazione della malattia psichiatrica della demenza dai difetti dello sviluppo intellettuale avvenne solo più tardi<sup>404</sup>.

Per molto tempo la demenza ha rappresentato per la ricerca un fatto ignoto, forse anche per questo motivo, è stata per decenni e, in molti casi lo è ancora, un fenomeno da studiare. Infatti, fino alla seconda metà del secolo scorso, l'interesse per gli aspetti diagnostici e clinici ha relegato l'Alzheimer fra le patologie sconosciute. Quindi, la

---

<sup>400</sup> Borowski, L.E., Jachmann, R.B., Wasianski, E.A., *La vita di Immanuel Kant*, Bari, Editori Laterza, 1969, p. 70.

<sup>401</sup> Alzheimer, A., *Ueber eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde*, in «Allgemeine Zeitschrift fuer Psychiatrie», v. 64, 1907, p. 146.

<sup>402</sup> Maurer, K., Volk, S., Gerbaldo, H., Auguste, D., *Alzheimer disease*, in «Lancet», 349, 1997, pp. 1546-1549.

<sup>403</sup> Tonkonogy, J., Moak, G.S., *Alois Alzheimer on presenile dementia*, in «Journal Geriatric Psychiatric Neurology», v. 4, 1988, pp. 199-206.

<sup>404</sup> Berrios, G.E., *The nosology of dementias: an overview*, Pitt B. (editor), *Dementia*, Livingston: Churchill, 1987, pp. 19-51.

demenza è stata considerata tanto il crocevia finale comune a svariate condizioni, quanto un processo ineludibile legato alla senescenza.

La fenomenologia della demenza si è posta fin dall'antichità. Il termine è stato introdotto nel 20 d.C. da Aulo Cornelio Celso nel *De Medicina*. Egli indicava in tale quadro le condizioni d'alterazione dell'intelligenza e del comportamento. Comunque, fino al Settecento la nozione rimase confinata all'ambito sociale. Soltanto a partire dagli anni '60 del Novecento, un maggiore approfondimento delle tecniche di studio sul funzionamento del sistema nervoso centrale, sia in vivo che in modelli sperimentali, ha permesso una più esatta conoscenza dei processi neuropsicologici. Inoltre, una migliore disponibilità di strumenti d'analisi psicometrica e psicologica e un miglioramento delle tecniche e delle conoscenze neuropatologiche hanno portato ad una caratterizzazione clinica più precisa delle demenze.

Già nel 1838 Jean Etienne Dominique Esquirol identificò con il termine demenza un quadro clinico caratterizzato da perdita della memoria, della capacità di giudizio e dell'attenzione. Per molto tempo, comunque, in psichiatria non fu adottata alcuna distinzione fra disturbi su base organica o funzionale, cosicché il termine assunse un significato ampio e generico, sia nell'accezione popolare che in quella medica<sup>405</sup>.

Dal punto di vista anatomo-patologico tale patologia presenta, a livello della corteccia cerebrale, una perdita più o meno marcata di cellule neuronali, con presenza delle cosiddette placche senili e d'ammassi neurofibrillari intracellulari<sup>406</sup>. Tale fenomeno si verifica, in modo però meno accentuato, anche nell'invecchiamento fisiologico<sup>407</sup>.

È necessario chiarire, a questo punto, che il termine "demenza" nella terminologia medica non indica una malattia o un gruppo di malattie, ma sta a significare una

---

<sup>405</sup> Ibidem.

<sup>406</sup> Goldgaber, D., Lerman, M.I., Mc-Bride, O.W., Soffiotti, U., Gajdu-Sek, D.C., *Characterisation and chromosomal localisation of DNA encoding brain amyloid of Alzheimer disease*, in «Science», n. 235, 1987, p. 877.

<sup>407</sup> Morris, J.C., *The neurology of aging: normal versus pathologic change*, in «Geriatrics», 1991, p. 46.

perdita o un indebolimento delle capacità mentali. La demenza presenta due principali condizioni patologiche in cui si sviluppa una sintomatologia che si sovrappone in forme diverse: la prima può essere causata da una polmonite, da un'infezione renale, da una mal nutrizione, da una reazione a farmaci. Questa forma si manifesta attraverso uno stato confusionale acuto, soporoso, alternato a momenti d'irrequietezza. Invece, la seconda è la demenza vera e propria e si caratterizza per un funzionamento intellettuale ridotto in una persona che però appare vigile.

#### **4.2. Esordio, evoluzione e sintomi dell'Alzheimer**

In letteratura ci sono dei racconti interessanti sui mutamenti che accompagnano il manifestarsi di una malattia con descrizioni piene di dettagli per aspetti trascurati della vita, per la rottura di sintonia con le piccole cose, per il mutamento del malato nel tempo. Un esempio in questo senso ci viene proposto da Nicholas Sparks nel romanzo *Le pagine della nostra vita* in cui lo scrittore descrive il manifestarsi della malattia di Alzheimer con queste parole: «...col senno di poi la cosa sembra ovvia, ma sulle prime pensai che le sue smemoratezze fossero comprensibili e nient'affatto eccezionali. Dimenticava dove aveva messo le chiavi, ma capita a tutti. Dimenticava il nome di qualche conoscente, ma non degli amici e delle persone a noi più vicine. A volte sbagliava la data sugli assegni, ma non vi davvo peso, semplici errori che si commettono quando si pensa ad altro. Fu quando si manifestarono episodi più allarmanti che cominciai a sospettare il peggio. Un ferro da stiro nel freezer, la biancheria nel lavapiatti, dei libri nel forno. Il giorno in cui la trovai nella sua auto a tre isolati di distanza, china in singhiozzi sul volante perché non trovava la via di casa, mi spaventai davvero. E si spaventò anche lei perché quando bussai al finestrino si voltò e disse: “O Dio, che cosa mi succede? Per favore aiutami”. Mi si annodò lo stomaco ma non osai pensare al peggio. La settimana seguente il nostro medico la sottopose ad una serie d'esami. Non ci capivo nulla e non ci capisco nulla nemmeno adesso, probabilmente perché non voglio capire. Poi il dottor Barnwell la visitò a lungo e le disse di ritornare il giorno seguente. La accompagnai. Fu l'attesa

*più lunga della mia vita. Sfogliai giornali senza leggerli e cercai di risolvere quiz che non m'interessavano. Alla fine il medico fece entrare anche me nel suo studio e m'invitò a sedere posandomi una mano rassicurante sulla spalla. Ma rammento chiaramente che tremavo. Mi dispiace dovervelo dire, cominciò il dottor Barnwell, ma sembra che la signora sia al primo stadio dell'Alzheimer. Il mio cervello si svuotò di colpo e riuscivo solo a vedere la luce della lampada sopra le nostre teste, mentre rimbombava l'eco di quelle parole: il primo stadio dell'Alzheimer .... È una malattia desolata, vuota e arida come il deserto. Un ladro di cuori e di anime e di memorie. Non sapevo che dirle mentre lei singhiozzava sul mio petto e la strinsi a me cullandola...»<sup>408</sup>.*

La sintomatologia della malattia di Alzheimer inizia impercettibilmente, silenziosamente, subdolamente. È come un banco di nebbia che si solleva leggero, evanescente, impalpabile per poi addensarsi, avvolgere e annullare ogni cosa. Questo è il motivo per il quale spesso la diagnosi iniziale è di difficoltà estrema ed, inoltre, il malato non può dare un valido aiuto. L'esordio è per lo più caratterizzato da un lento e graduale deterioramento della memoria, il paziente ha difficoltà a ricordare, soprattutto i fatti recenti, a risolvere problemi quotidiani, a rispondere adeguatamente agli stimoli ambientali. Presenta una facile distraibilità e un minimo disorientamento temporale. La persona malata ha un *deficit* nelle abilità visuo-spaziali in conseguenza del quale l'orientamento diventa difettoso e non è più in grado di descrivere, ad esempio, la strada da percorrere per andare da un posto all'altro. Con il peggioramento di queste abilità si evidenzia una sempre più accentuata difficoltà a copiare forme geometriche semplici. Il malato non riesce a trovare le parole idonee per un discorso coerente che, pertanto, risulta frammentato, incerto, pur in presenza di una relativa conservazione della capacità di comprensione. Lo stesso fenomeno si verifica per quanto riguarda la scrittura. Subentra ansia, depressione, negazione della malattia, difficoltà nel portare a termine il lavoro quotidiano, aggravando così ulteriormente le proprie capacità cognitive e diminuendo le possibilità a svolgere le

---

<sup>408</sup> Sparks, N., *Le pagine della nostra vita*, Milano, Mondadori, 2006, pp. 142-144.

più banali attività quotidiane. Si ha così una grave compromissione della vita di relazione. In questo stadio sono ancora assenti le alterazioni motorie.

Talvolta, la malattia viene diagnosticata in seguito all'insorgenza di uno stato confusionale acuto in concomitanza con un intervento chirurgico, un lieve trauma cranico, un episodio febbrile, l'assunzione di determinati farmaci. A questo segue una fase intermedia con un disorientamento temporale più accentuato, *deficit* di memoria moderato-grave che interferisce ulteriormente con le normali attività quotidiane. Si presenta un chiaro disturbo del linguaggio, con l'incapacità del paziente di portare a termine richieste più o meno complesse, anche se non sempre è facile capire se tali richieste siano state dimenticate oppure non siano state comprese. Tutti questi disturbi diventano più evidenti man mano che la malattia progredisce. Infatti, in seguito compare un'incapacità totale a formulare frasi complete e ben poco di ciò che è scritto o detto viene interpretato correttamente. A volte è presente ecolalia, una drammatica ripetizione d'ogni frase udita, oppure si arriva al silenzio della parola, all'incapacità di riconoscere gli oggetti più familiari, ad alterazioni comportamentali quali deliri, allucinazioni, vagabondaggio.

Inoltre, si verifica un progressivo impoverimento di altre funzioni, quali la prassia, le cui alterazioni insorgono quando il declino cognitivo è di gravità moderata. Infatti, il malato dimentica progressivamente l'uso degli oggetti comuni, come ad esempio il rasoio che non viene appoggiato correttamente sul volto, la chiave che viene inserita con difficoltà nella serratura. Il malato non è in grado di usare le stoviglie, risultando, alla fine, inalterato solo lo svolgimento delle azioni automatiche e abituali, fino a raggiungere quelle forme avanzate d'incapacità motoria, "aprassia ideo-motoria", in cui i *test* d'azione, su comando, non possono più essere eseguiti<sup>409</sup>. Nel 28-29% dei pazienti sono stati riportati segni extra-piramidali, simili a quelli presenti nel morbo di Parkinson, dovuti ad un aumento del tono muscolare e dei tempi di reazione e di movimento causati dal processo degenerativo. Tra questi ultimi, il rallentamento di

---

<sup>409</sup> Lecchi, M., *Storia clinica della malattia di Alzheimer*, Medico e paziente, 1997, p. 23.

tutti i movimenti volontari e la rigidità si verificano più frequentemente, mentre il tremore è molto più raro. In un paziente con demenza media, il disturbo della deambulazione più comunemente osservato è un'andatura cauta e lenta dovuta ad un tentativo di dare una risposta efficace ad un'instabilità reale o supposta. Nelle fasi più avanzate può essere presente un'andatura di tipo frontale con piccoli passi strascicati, disequilibrio, difficoltà ad iniziare la marcia. I pazienti che, già nelle fasi precoci di malattia, manifestano questi disturbi extra-piramidali sembrano avere un danno cognitivo più grave e rapido, fatto che potrebbe indurre a catalogarli come un gruppo distinto sia dal punto di vista clinico che neuropatologico. Secondo alcuni, la presenza di modesti sintomi extrapiramidali in persone anziane sarebbe associata ad un rischio più alto di sviluppare la demenza di Alzheimer. Inoltre, si è constatato che pazienti con questa patologia sono particolarmente predisposti a sviluppare il parkinsonismo da farmaci. Il verificarsi di una serie di contrazioni e rilasciamenti rapidi di alcuni muscoli viene considerato come un sintomo tardivo di demenza. D'altro canto questo può essere presente anche nelle prime fasi ed essere associato a un più rapido deterioramento intellettuale.

Nelle fasi più avanzate possono comparire attacchi epilettici con casi d'incuria della persona. Con il trascorrere del tempo il malato si avvia così ad un lento declino fino a raggiungere uno stadio terminale in cui si ha completa perdita delle abilità cognitive. Il linguaggio diventa totalmente incomprensibile e, infine, il malato riesce solo a gridare o a ridere oppure resta in silenzio<sup>410</sup>. Anche in questa fase, sono presenti bradicinesia, crisi epilettiche, un rapido succedersi di contrazioni e rilasciamenti di muscoli volontari, aggressività e vagabondaggio. L'abilità di scrittura, la lettura, la denominazione, l'autonomia funzionale vengono completamente meno. La valutazione di questi *deficit* assume una particolare rilevanza sia come riferimento diagnostico sia per valutare la fase della malattia<sup>411</sup>. Le variazioni del peso corporeo, per cause molteplici, si verificano in circa il 30% dei casi. Infatti, da un lato vi è

---

<sup>410</sup> Ivi, p. 22.

<sup>411</sup> Panisset, M., Roudier, M., Saxton, J., Boller, F., *Severe Impairment Battery. A neuropsychological test for severely demented patients*, in «Archiw Neurology», v. 51, 1994, pp. 41-45.

un'alterata accettazione del cibo, dovuta a problemi comportamentali che disturbano l'alimentazione; dall'altro vi è una disfunzione nel gusto, nell'olfatto e una degenerazione delle aree centrali deputate alla regolazione dell'appetito. In certi casi, si riscontra una certa perdita del peso<sup>412</sup>. Infine, si arriva a una perdita totale dell'autosufficienza per lavarsi, vestirsi e alimentarsi e all'incontinenza delle urine e delle feci<sup>413</sup>. Nelle fasi finali della malattia, la capacità di mantenere la stazione eretta e di camminare viene meno. Sopraggiunge la perdita completa dei movimenti spontanei degli arti inferiori. Il paziente rimane forzatamente a letto, deve essere nutrito e lavato e diventa completamente inabile con incapacità a parlare, nutrirsi e muoversi. Solo occasionalmente qualche abilità cognitiva complessa, ad esempio nei giochi o nel riuscire a suonare uno strumento musicale, può essere conservata a lungo nel decorso della malattia. Tale aspetto può essere di particolare importanza poiché è proprio attraverso tali abilità residue che è possibile stimolare un certo recupero motorio e intellettuale.

La sopravvivenza del paziente con malattia di Alzheimer è di circa 8-10 anni a partire dal momento in cui viene diagnosticata, con una netta riduzione dell'aspettativa di vita rispetto al soggetto in buona salute. La morte si verifica più precocemente se coesistono ipertensione, deliri, cadute frequenti e problemi comportamentali. Generalmente è dovuta a infezioni dell'apparato respiratorio e/o urinario. La velocità di progressione della malattia nei singoli pazienti è difficile da prevedere e da documentare poiché non è ancora possibile "misurare" in vivo la degenerazione delle cellule nervose alla quale è associata la demenza. Essa può essere valutata per mezzo di *test* neuro-psicologici sequenziali che, tuttavia, quando i *deficit* cognitivi diventano gravi, perdono la loro sensibilità diagnostica nei confronti di un'ulteriore progressione della demenza. Ad esempio, prendendo in considerazione il *Mini Mental State Examination* (MMSE), si può constatare un declino valutabile intorno ai due o tre punti l'anno. Tuttavia, la velocità del

---

<sup>412</sup> Lecchi, M., *Storia clinica della malattia di Alzheimer*, Medico e paziente, 1997, p. 24.

<sup>413</sup> Trabucchi, M., *Le demenze*, Milano, Utet, 2000, p. 208.

deterioramento nel singolo paziente non può essere predetta con precisione, data l'estrema variabilità individuale. Nella maggior parte dei casi, negli stadi iniziali della malattia, tale progressione è lenta, mentre ha un andamento più rapido in quelli gravi. Questo fatto consente una più precisa valutazione del ritmo di progressione della malattia. Tuttavia, si è stabilito che in numerosi casi la rapidità del deterioramento è maggiore in presenza di deliri, agitazione, disturbi del sonno, segni extrapiramidali, afasia, aprassia e agnosia pronunciate.

La ricerca finora condotta non ha ancora chiarito se fattori genetici possano influenzare negativamente la progressione della malattia. Ci si chiede da tempo se quei casi in cui l'Alzheimer compare prima dei 60 anni presentino un quadro clinico e patologico differente da quelli in cui si manifestano più tardivamente. Inizialmente sembrava si potesse correlare un esordio precoce con un declino più rapido, ma recenti ricerche non hanno convalidato questo legame. Probabilmente la malattia sembra progredire più rapidamente nei pazienti giovani a causa del contrasto tra le aspettative sociali e la demenza in questa fascia d'età. Generalmente, l'Alzheimer "classico", quando i *deficit* cognitivi diventano gravi, si contraddistingue per un decorso prevedibile che inizia con difficoltà nell'apprendimento di nuove informazioni. Tuttavia, esistono anche casi con un esordio atipico caratterizzati da *deficit* isolati del linguaggio, dalla perdita delle capacità visuo-spaziali, da emiparesi e da aprassia.

La diagnosi clinica in questi casi è più problematica e soltanto un'eventuale evoluzione verso la demenza è in grado di confermare la diagnosi<sup>414</sup>. Nei malati in cui si verifica un peggioramento improvviso e inspiegabile dello stato cognitivo è doveroso fare un riesame molto accurato. Questo è dovuto al fatto che, spesso, un peggioramento improvviso può essere imputato ad uno stato confusionale acuto provocato da un'infezione, da un fatto ischemico, da un'aritmia, da un edema

---

<sup>414</sup> White, H., et al., *Weight in Alzheimer disease*, «Jags», v. 44, 1996, pp. 265-272.

O' Keeffe, et al, *Gait disturbance in Alzheimer disease, a clinical study*, in «Age and Aging», v. 25, 1996, pp. 313-316.

polmonare, da una reazione a farmaci. Generalmente, tali complicazioni sono curabili riportando il demente alla situazione antecedente il peggioramento<sup>415</sup>.

### **4.3. Il mondo perduto**

L'aspetto più devastante della malattia di Alzheimer è che viene a mancare la memoria, intesa come registrazione d'avvenimenti, come fissazione di conoscenze, come sedimentazione e mantenimento di sapere. Quindi, viene meno l'identità della persona: il sé viene reciso. Infatti, manca il legame con il proprio essere, con le proprie radici, con i propri affetti, con il mondo e, nello stesso tempo, cade anche il senso che possiamo dare alla vita. La mancanza di memoria confina il comportamento del malato in uno spazio-tempo insignificante, c'è il distacco dal passato e dall'avvenire, dagli esseri e dalle cose. Per questo la sua perdita annulla la possibilità di organizzare la propria esistenza, di porsi in relazione col mondo, di aprirsi al futuro. Se viene a mancare l'apertura al futuro cade anche lo "slancio vitale", la radice più profonda della persona che dà alla vita un senso, cioè un avvenire. Se il tempo vissuto è tensione e direzione verso l'avvenire, è anche tensione verso un senso o un significato che la vita reclama con forza. Nel malato di Alzheimer, non c'è più avvenire, non c'è più tensione verso un significato. Questi mutamenti sostanziali nella persona pongono degli interrogativi profondi sul senso della vita che si antepongono ai perché della malattia, alle sue cause biologiche. Forse, proprio per questo motivo, la letteratura attualmente riesce a descrivere la malattia meglio di molti trattati scientifici.

Poiché il "sé" prende forma dall'interazione con ciò che lo circonda e con il sociale, richiede la presenza di un ricordo su cui ancorare il fluire del tempo. Nel malato di Alzheimer non esiste più il "sé" poiché dissolto, non esiste più la possibilità di poter dire ieri, oggi, domani. In lui cade quell'incessante scambio d'esperienze determinate da una costante possibilità d'incontro con gli altri e con il mondo e viene a cadere, quindi, anche l'esperienza. L'unità dell'individuo, in quanto "sé", viene garantita dal

gruppo sociale di appartenenza. Infatti, secondo George Mead: «...la formazione di una personalità dotata d'autocoscienza è resa possibile dall'appartenenza a tale sistema d'interazione sociale, del quale si assumono atteggiamenti, regole e norme sociali e dal quale si è socialmente controllati e motivati». Quindi è il gruppo sociale organizzato che garantisce all'individuo la sua unità in quanto "sé"..."<sup>416</sup>. Nonostante questo, l'esperienza del singolo acquista consapevolezza della propria specificità, assumendo così un'identità soggettiva che resiste nel tempo<sup>417</sup>. Le condizioni e le origini dell'affermazione dell'identità risiedono proprio in quelle dinamiche che plasmano il "sé", con la sua unicità, pur strutturandosi attraverso codici comuni di interiorizzazione degli atteggiamenti della società<sup>418</sup>. La personalità individuale in quanto "sé" viene strutturata dalla comunicazione sociale simbolica. L'appartenenza al gruppo o alla comunità sociale che la produce e riproduce diventa condizione fondamentale della sua formazione, della socializzazione e dello sviluppo. L'identità viene così ad essere costituita da tanti "sé", quanti sono gli incontri sociali ed i gruppi con i quali l'individuo viene a contatto<sup>419</sup>.

In un'altra prospettiva, che Thomas Csordas definisce come "fenomenologia culturale"<sup>420</sup>, possiamo capire, attraverso il concetto di "incorporazione", il fondamento esistenziale ed emozionale dei processi storici, delle dinamiche sociali e delle produzioni culturali, comprese le immagini del "sé", della persona, dell'individuo, del malessere e del benessere. Infatti, tali immagini non sono "naturali", ma costituiscono "prodotti culturali", costruiti sia attraverso l'incorporazione di forze esterne che forniscono strumenti per pensare la nostra stessa soggettività, sia attraverso l'oggettivazione delle proprie esperienze corporee. L'esperienza che la persona fa di sé è mediata dall'altro in un processo d'interazione costante da cui origina il senso e che permette la comunicazione intersoggettiva. In

---

<sup>416</sup> Mead, G.H., *Mente, Sé e società*, Firenze, Giunti e Barbera, 1966, p. 160.

<sup>417</sup> Morchio, M.G., *L'identità ritrovata*, Milano, Franco Angeli, 1994, p. 26.

<sup>418</sup> Turner, R.H., *La concezione di sé nell'interazione sociale*, in Sciolla, L., (a cura di), *Identità. Percorsi d'analisi in sociologia*, Torino, Rosenberg & Sellier, 1983, pp. 89-91.

<sup>419</sup> Mead, G.H., *Mente, Sé e società*, Firenze, Giunti e Barbera, 1966, pp. 154, 160.

<sup>420</sup> Csordas, T.J., *Embodiment and Cultural Phenomenology in Weiss*, Fern Haber, 1999, pp. 143-164.

tale contesto intersoggettivo e relazionale, basato su un complesso sistema di segni, senso soggettivo e senso oggettivo si fondono in un unico tragitto ambientale, il “decorso del noi comune”. Ognuno di noi, nella sua quotidianità, intesse una trama di rapporti con gli altri, venendo così influenzati dalle loro idee, pensieri, e comportamenti. Noi, di converso, possiamo influire sul loro mondo vitale con la nostra personalità, le nostre esperienze, i nostri atti che possono provocare negli altri delle risposte. Attraverso gli atti e lo scambio reciproco, ciascuno di noi costruisce un proprio sé, forma la propria personalità, ricerca la propria identità sociale, appare agli altri, comunica al mondo esterno segni di ciò che vuole esprimere. L’interscambio tra persona e ambiente, nella vita quotidiana, si snoda su sistemi di teorie che l’uomo si costruisce sul mondo e su se stesso al fine di agire, di cambiarsi e cambiare le cose. Si tratta di sistemi che trascendono il privato, in quanto si combinano con schemi di giudizio più generali, con sistemi collettivi di credenze e di scopi. A tale proposito, Marcel Mauss, nel saggio sulle variazioni stagionali delle società eschimesi, parla, sull’esempio di Durkheim, di “fatti sociali totali” per designare quegli elementi del sociale che condizionano la pluralità complessiva dei livelli sociali. La diversa modalità con la quale i gruppi si aggregavano durante l’estate e si disaggregavano durante l’inverno fu studiata dal punto di vista del significato totale che essa riveste sul piano sociologico. La tendenza che questi gruppi avevano a separarsi e a riunirsi, in determinate stagioni dell’anno, per esigenze richieste dalle attività di caccia, andava interpretata in relazione al variare dell’intensità della vita sociale. I riti, le feste, le relazioni sociali raggiungevano la loro massima frequenza durante l’inverno e cessavano durante l’estate, quando i gruppi erano dispersi sulle tracce degli animali. In tal modo la vita sociale degli Eschimesi era caratterizzata da una natura ciclica e bipolare, costituita da fasi di vita sociale collettiva alternata ad una fase individuale, a seconda che le relazioni sociali effettive vivessero o meno il loro momento di massima intensità. Questa bipolarità permeava i vari livelli del sociale, nel senso che si rifletteva a livello simbolico. Infatti, le rappresentazioni di persone o di cose, di animali o di fenomeni naturali, venivano associate all’uno o all’altro

termine di questa scissione attorno alla quale si strutturava l'esperienza della vita materiale, sociale e spirituale dei gruppi<sup>421</sup>.

Per comprendere la vita quotidiana non è sufficiente osservare ciò che si fa, ma bisogna prendere in considerazione tutti quegli schemi d'orientamento impliciti, costituiti da componenti soggettive e sociali che si utilizzano nel proprio agire<sup>422</sup>. L'interazionismo simbolico fornisce un'interessante interpretazione dell'interazione individuo-società caratterizzato dall'effetto congiunto di fattori inerenti sia il mondo interno che il mondo esterno. Infatti, l'individuo si pone come soggetto attivo all'interno del rapporto con il mondo circostante. Egli, tramite le proprie capacità personali, attraverso processi di valutazione, d'astrazione, di giudizio, attribuisce un significato alle cose, le colloca in un determinato contesto, costruendo al tempo stesso il proprio "sé" che diviene il tramite tra mondo soggettivo e mondo sociale. Anche secondo Kurt Lewin la condotta dell'individuo è funzione sia del mondo interno, personale, che del mondo esterno<sup>423</sup>.

La personalità di ciascun individuo si arricchisce costantemente di contenuti che si strutturano, s'influenzano e si modificano sulla base dell'osservazione e interpretazione dei reciproci vissuti. È la "reciprocità delle prospettive" che, consentendo l'interscambiabilità dei punti di vista, induce la consapevolezza della propria intersoggettività e permette in una "comunità di tempo" di partecipare allo scorrere della vita dell'altro, percependo l'altro e gli altri, quali individualità uniche. Del resto anche il termine incontro sottolinea la possibilità dialogica fra un "andare verso", quindi, verso l'esterno e il "venire contro", ossia il venire verso l'interno, dal di fuori, attraversando quel confine che si pone come "spazio virtuale" nel quale si fondono le istanze interne ed esterne. Confine come interfaccia che talora facilita, altre volte complica, talvolta impedisce la comunicazione esprimendo, comunque, una possibilità di relazione. I caratteri d'unicità e irripetibilità intrinseci all'identità

---

<sup>421</sup> Mauss, M., *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1950.

<sup>422</sup> Amerio, F., *Teorie in psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1982, p. 17.

<sup>423</sup> Lewin, K., *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1972, p. 82.

individuale mettono in risalto la dimensione soggettiva dell'identità, la capacità del soggetto di differenziarsi da ogni altro ponendo barriere più o meno flessibili a delimitazione del proprio "sé". Il mantenimento nel tempo del senso di tale differenziazione ne rileva la caratteristica in quanto esperienze passate, presenti e future si collegano in un quadro interpretativo unitario<sup>424</sup>. Vi è un legame profondo tra identità e azione sociale, come pure l'assoluta importanza che l'identità assume nei processi decisionali che permettono di definire l'insieme delle scelte individuali quale progetto di vita del soggetto nel quale coesistono e operano influenzandosi reciprocamente dei valori<sup>425</sup>. Pertanto, il progetto esistenziale cambia da individuo ad individuo e, pur nell'ambito del singolo soggetto, subisce continue modificazioni per il ricombinarsi degli elementi a seguito delle nuove esperienze. Poichè i valori, gli obblighi di ruolo e la personalità, che orientano il progetto individuale, si formano in un universo di relazioni nel quale il soggetto soddisfa i suoi bisogni, si individua nell'appartenenza a tale contesto, già radice dell'identità, la matrice della progettualità e dell'appartenenza al gruppo sociale. Perciò, emerge la condivisione e partecipazione ad un determinato complesso di riti. È l'identificazione della personalità con la collettività di riferimento, ed in modo particolare con il sistema simbolico che sorregge e caratterizza la collettività medesima. Essa contribuisce a mantenere e a rafforzare la coscienza dell'appartenenza<sup>426</sup> che induce gli individui ad un comportamento basato su delle regole che spesso sfuggono ai suoi stessi membri. Accanto alla perdita della memoria sono presenti già all'esordio della malattia alterazioni quasi impercettibili del linguaggio che si aggravano col passare del tempo fino allo stadio dell'incomunicabilità. Il malato di Alzheimer non può più confidare agli altri quello che sente e che prova. Non ci sono più parole che abbiano un senso per gli altri, non ci sono più luci sulle cose del mondo; regnano soltanto il buio della mente ed il silenzio. Il linguaggio è stato interpretato come una funzione puramente

---

<sup>424</sup> Sciolla, L., *Teorie dell'identità*, in Sciolla, L., (a cura di) *Identità. Percorsi d'analisi in sociologia*, Torino, Rosenberg & Sellier, 1983, p. 22.

<sup>425</sup> Rivolsi, M., *Identità e progetto. L'attore sociale nella società contemporanea*, Firenze, La Nuova Italia, 1987, pp. 167-170.

<sup>426</sup> Morchio, M.G., *L'identità ritrovata*, Milano, Franco Angeli, 1994, p. 29.

strumentale, semplice manifestazione del pensiero consistente nel richiamare con il suo suono un determinato concetto. In quanto pone in comunicazione l'uomo con il mondo, il linguaggio appare come quel mezzo attraverso cui l'essere si annuncia all'uomo e l'uomo corrisponde all'essere<sup>427</sup>, o come sostiene Pierre Bourdieu la "dialettica continua". Questa si stabilisce negli esseri umani fra interiorità ed esteriorità, nei termini di una continua relazione fra l'"interiorizzazione dell'esteriorità" e l'"esteriorizzazione dell'interiorità" così che, nel linguaggio, si costituiscono all'interno del rapporto come suoi momenti. Uno scambio incessante fra il corpo e il mondo esterno, non solo nei termini della percezione, ma anche delle valutazioni e delle azioni che contraddistinguono la capacità di agire delle persone<sup>428</sup>. L'insieme di tutte queste disposizioni incorporate nell'individuo viene chiamato "habitus"; esse sono da intendersi sia come il risultato di un'azione organizzatrice che agisce sul corpo umano dall'esterno, sia come modi di essere che esprimono una potenzialità d'azione. L'"habitus" si modella attraverso l'incorporazione delle forze agenti nel contesto sociale e nel percorso storico vissuto dall'individuo; proprio per questo è al tempo stesso strutturato e strutturante<sup>429</sup>.

Anche i disturbi dei movimenti segnano gravemente il corpo. A differenza di quella dell'animale che è sempre sicura e adeguata, la motricità umana è turbata dalla coscienza per cui non risponde come l'animale in modo perfettamente adeguato allo scopo. Come avvertiva Heinrich von Kleist, nel lavoro sul *Teatro delle marionette*, il movimento umano, in condizioni di normalità, è condizionato dalla riflessione della coscienza che fa la sua comparsa nella motricità<sup>430</sup>. Anche per Umberto Galimberti, nel corpo c'è qualcosa che rende precario il suo rapporto con il mondo. Infatti, ogni movimento del nostro corpo, oltre a stabilire un contatto con il mondo, trasmette l'effetto del mondo sul corpo con una ricaduta sulla spontaneità del movimento stesso nel suo prosieguo. Questa minima esitazione, che chiede al corpo una

---

<sup>427</sup> Heidegger, M., *Lettera sull'"Umanismo"*, Milano, Adelphi, 1987, p. 277.

<sup>428</sup> Bourdieu, P., *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*, Milano, Raffaello Cortina, 2003.

<sup>429</sup> *Ibidem*.

<sup>430</sup> Von Kleist, H., *Sul teatro delle marionette*, in *Opere*, Firenze, Sansoni, 1959, p. 854.

rielaborazione del messaggio giunto dal mondo, è l'inizio della coscienza che dunque è già rintracciabile nell'atto motorio come perturbazione del suo incedere spontaneo<sup>431</sup>.

Invece, nel malato di Alzheimer la normale coordinazione dei movimenti viene meno. Ogni suo atto motorio non viene agito né percepito, mancando pertanto l'autoavvertimento, in cui risiede la risposta al mondo che origina la coscienza, quest'ultima viene a mancare. La coscienza è memoria, poichè registra la reazione ottenuta e predispose l'atto motorio successivo in vista del risultato che si vuole ottenere. Inoltre, è futuro e, muovendo proprio dal futuro, ridefinisce l'intenzionalità motoria. Ancor prima di essere una caratteristica esclusiva dell'apparato psichico, l'intenzionalità affiora già nel più semplice atto motorio che è, comunque, sempre orientato. A tale riguardo, Umberto Galimberti sostiene che «...se vogliamo chiamare gesto il movimento in cui è leggibile l'intenzionalità, allora dobbiamo dire che ogni movimento umano è gesto, e che la gestualità è il primo atto che caratterizza il corpo umano rendendolo originariamente espressivo...»<sup>432</sup>.

Invece, nel paziente demente l'esperienza tattile, ad esempio, dove la mano che tocca sente di toccare e ricevere impressioni, non esiste più. Non c'è più la mano che significa qualcosa e che rimanda e allude a qualcosa, ma abbiamo la mano-cosa, trasformata in un meccanismo impoverito, scoordinato. Non c'è più la percezione soggettiva, interiore. La mano, annullata in ogni sua dimensione intersoggettiva e intenzionale, non è più sorgente di comunicazione e di dialogo. Scompare la rielaborazione del messaggio che giunge dal mondo, quell'espressione del corpo che nasce dall'incontro-scontro delle cose con i movimenti del corpo e che riflette lo spettacolo del mondo, ovvero il volto che assumono poichè non vengono raggiunte dall'intenzionalità.

---

<sup>431</sup> Galimberti, U. *Psiche e techne. L'uomo nell'età della tecnica*, Milano, Feltrinelli, 2005, p. 190.

<sup>432</sup> Ivi, p. 191.

#### 4.4. La diffusione dell'Alzheimer

Nel 1990 la popolazione mondiale contava 488 milioni di persone oltre i sessant'anni. Si stima che nel 2030 il numero di persone anziane varcherà la soglia di 1,3 miliardi, con un aumento dell'80%. Nei paesi industrializzati la percentuale di anziani avrà un incremento del 76%, attestandosi così attorno ai 358 milioni, mentre nei paesi in via di sviluppo si verificherà un aumento ancora più consistente, del 250%, raggiungendo pertanto il miliardo<sup>433</sup>.

La Banca Mondiale e l'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno calcolato le ricadute disastrose di tale fenomeno sulla qualità della vita e sulla sopravvivenza delle demenze mediante il DALY (*Disability-Adjusted Life Year*), cioè un indicatore atto a valutare il numero degli anni di vita attiva persi a causa di morte prematura e disabilità. Il peso socio-economico delle demenze è stato stimato per la popolazione mondiale in 14 milioni di DALY. Purtroppo la malattia di Alzheimer è in costante aumento, sia nei paesi industrializzati quanto in quelli del terzo mondo, a causa dell'invecchiamento delle popolazioni, fenomeno che rappresenta una delle principali emergenze che i vari sistemi sanitari dovranno affrontare nel giro di pochi anni. Tale diffusione è strettamente correlata con l'allungamento della vita verificatosi negli ultimi decenni e di cui s'ignora quanta parte sia dovuta ai successi della biomedicina e quanta, invece, al miglioramento complessivo della qualità della vita, soprattutto nelle popolazioni dell'Occidente industrializzato<sup>434</sup>.

Questo tipo di malattia interessa dal 5 al 9% della popolazione più anziana e studi autoptici hanno appurato che rappresenta da sola circa la metà di tutti i casi di demenza<sup>435</sup>. Inoltre, sembrerebbe che le donne vengano colpite più degli uomini<sup>436</sup>, così come individui con basso livello culturale rispetto a quelli con un più alto grado

---

<sup>433</sup> The World Bank, *World Development Report 1993*, New York, Oxford University Press, 1993.

<sup>434</sup> Marson, D.C., Schmitt, F.A., Ingram, K.K., Harrel, L.E., *Determining the competency of Alzheimer patients to consent treatment and research*, in «Alzheimer Disease Associated Disorders», 8, 1994; pp. 5-18.

<sup>435</sup> De Gennaro, E., Palleschi, L., Lato, P.F.A., Vetta, F., Ronzoni, S., Zuccaio, S.M., Marigliano, V., Del Porto, G., *La demenza di Alzheimer: dalla geriatria alla genetica*, in «Geriatrics», vol. IX, n. 5, 1997, p. 779.

<sup>436</sup> Breteler, M., Clans, J., Van, Duijn C., Launer, L., Hofman, A., *Epidemiology of Alzheimer's disease*, in «Epidemiology Review», n. 14, 1992, p. 59.

d'istruzione.<sup>437</sup> Anche i soggetti con traumi cranici e perdita di coscienza sembrerebbe che abbiano un rischio due volte maggiore di sviluppo della malattia se confrontati con soggetti normali<sup>438</sup>.

#### 4.5. Prevalenza e incidenza

Ricerche condotte in diversi paesi industrializzati dimostrano che i dati sono comparabili e che esiste una crescita quasi esponenziale della prevalenza della malattia di Alzheimer nella fascia di età compresa tra i 65 e gli 85 anni. In passato, questa crescita ha fatto ritenere che tale patologia dovesse essere quasi inevitabile nelle età più avanzate. Tuttavia, analisi preliminari sembrerebbero indicare un rallentamento di tale crescita una volta raggiunti gli 85 anni. La maggior parte degli studi epidemiologici si è concentrata sulla valutazione della prevalenza della malattia di Alzheimer e della demenza vascolare. Entrambe sono le forme più comuni nei paesi industrializzati, anche se ci sono delle differenze nelle relative proporzioni nei vari paesi. In Italia, ad esempio, la demenza interessa il 5,3% degli uomini ultrasessantacinquenni e il 7,2% delle donne della stessa età<sup>439</sup>. La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più frequente in Europa, negli Stati Uniti e in Canada rappresentando dal 50% all'80% dei casi di demenza<sup>440</sup>. Invece, la demenza vascolare rappresenta la seconda forma in ordine di frequenza comprendendo

---

<sup>437</sup> Stern, Y., Gurland, B., Tatemici, C.K., *Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer disease*, in «JAMA», v. 271, 1994, p. 1004.

<sup>438</sup> Van Duijn, C., Tanje, T., Haaxmar, *Head trauma and the risk of Alzheimer's disease*, in «American Journal, Epidemiology», n. 135, 1992, p. 775.

<sup>439</sup> The Italian Longitudinal study on Aging. Prevalence of chronic diseases in older Italians comparing self-reported and clinical diagnoses, in «International Journal of Epidemiology», n. 26, 1997, pp. 995-1002.

<sup>440</sup> Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Dia, J. L., De-La-Camera, C., *The prevalence of dementia and depression in the elderly community in southern European population*, in «The Saragoza Study Archives of General Psychiatry», n. 52, 1995, pp. 497-506.

M.Kokmen, E., Offord, K.P., O'Brien, P.C., Kurland, L.T., *The prevalence of dementia is changing over time in Rochester, Minnesota*, in «Neurology», n. 45, 1995, pp. 75-79.

Canadian Study of Health and Aging Group, *Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia*, in «Canadian Medical Association Journal», n. 150, 1994, pp. 899-913.

dall'11% al 24% dei casi<sup>441</sup>. In Italia, lo studio ILSA (*Italian Longitudinal Study on Aging*) concorda su percentuali simili per i due tipi di demenza nel sesso maschile, mentre in quello femminile prevale nettamente la malattia di Alzheimer in tutti i gruppi d'età. Tuttavia, si rileva che queste differenze relative fra i vari paesi potrebbero indicare dei fattori di rischio diversi a seconda del tipo di demenza. Recenti ricerche riportano un aumento della demenza in pazienti affetti da morbo di Parkinson, con tassi d'incidenza più alti in quei malati che hanno superato i 75 anni d'età, evidenziando, quindi, una chiara correlazione con l'età<sup>442</sup>. Gli studi sull'incidenza, al contrario di quelli di prevalenza, sono poco numerosi, ed, inoltre, con dati contrastanti rispetto a quelli sulla prevalenza. Questo deriva dal fatto che vi sono difficoltà oggettive specifiche consistenti in un'osservazione che richiede tempi molto lunghi in ripetute misurazioni su campioni di popolazione numerosi e relativamente stabili, in un'accurata valutazione diagnostica, in perdite, sia pur limitate, al *follow-up*.

Comunque, l'incremento della demenza, con il progredire dell'età, è riportato nella totalità degli studi effettuati. Il tasso d'incidenza annuale viene stimato in circa 1% nelle persone d'età superiore ai 65 anni fino a superare il 3% nei soggetti con più di 80 anni<sup>443</sup>. Tuttavia, i tassi specifici per classi d'età possono variare, nei diversi studi, in modo talora considerevole, con differenze più evidenti nelle classi di età più anziane.

---

<sup>441</sup> Ott, A., Breteler, M.M.B., van Harskamp, F., Claus, J.J., van der Cammen, T.J.M., Grobbee, D.E., Hofman, A., *Prevalence of Alzheimer disease and vascular dementia: association with education*, The Rotterdam Study, in «British Medical Journal», n. 310, 1995, pp. 970-973.

Fratiglioni, L., Grut, M., Forsell, Y., Viitanen, M., Grafstrom, M., Holmen, K., Eriksson, K., Backman, L., Ahlbom, A., Winbland, B., *Prevalence of Alzheimer disease and other dementias in a elderly urban population: relationship with age, sex and education*, in «Neurology», n. 41, 1991, pp. 1886-1892.

Schonberg, B.S., Anderson, D.W., Haerer, M.E., *Severe dementia prevalence and clinical features in a biracial U.S. population*, in «Archives of Neurology», n. 42, 1985, pp. 740-743.

<sup>442</sup> Aarsland, D., Tandberg, E., Larsen, J.P., Cummings, J.L., *Frequency of dementia in Parkinson disease*, in «Archives of Neurology», n. 53, 1996, pp. 538-542.

<sup>443</sup> Bickel, H., Cooper, B., *Incidence and relative risk of dementia in a urban elderly population findings of a prospective field study*, in «Psychological Medicine», n. 24, 1994, pp. 179-192.

Morgan, K., Lilley, J. M., Arie, T., Byrne, E.J., Jones, R., Waite, J., *Incidence of dementia in a representative British sample*, in «British Journal of Psychiatry», n. 163, 1993, pp. 467-470.

Le indagini, sia pur limitate, che hanno preso in considerazione l'incidenza specifica della malattia di Alzheimer, hanno rilevato un tasso globale che varia dallo 0,63% all'1,14% , secondo i vari studi, nei soggetti che hanno superato i sessantacinque anni<sup>444</sup>. Il tasso annuale d'incidenza della demenza vascolare sulla popolazione totale, secondo il *Lundby Study* è di 0,13% negli uomini e di 0,10% nelle donne<sup>445</sup>. Per quanto riguarda l'Italia, abbiamo soltanto i dati d'incidenza dello studio ILSA che rilevano un tasso medio annuale, standardizzato alla popolazione italiana oltre i sessantacinque anni, dell'1% per gli uomini, dell'1,3% per le donne. Il rischio di ammalarsi aumenta con il progredire dell'età in entrambe le forme, ma sono state riscontrate delle differenze significative tra i due sessi. Infatti, in tutte le classi d'età, gli uomini hanno un rischio minore di contrarre la malattia di Alzheimer, mentre le donne sono meno soggette alla demenza vascolare. Tale differenza farebbe ipotizzare che gli ormoni e lo stile di vita potrebbero giocare un qualche ruolo nelle cause patologiche delle due principali forme di demenza.

L'incidenza, come la prevalenza, aumenta una volta superati i 65 anni, ma non si è riusciti ancora a stabilire se i tassi continuino a salire nelle età più avanzate, se si stabilizzino oppure se diminuiscano. L'aumento d'incidenza della malattia di Alzheimer nelle età più avanzate è stato confermato, in uno studio abbastanza recente, soltanto sulle donne, mentre negli uomini i tassi rimarrebbero abbastanza stabili dopo gli 85 anni<sup>446</sup>. È necessario sottolineare che in questo tipo di studi il numero di soggetti esaminati nelle classi d'età più avanzate è comunque un fattore limitante. Le indagini d'incidenza, con esami del campione dei pazienti ripetuti e valutati nel tempo possono stimare più correttamente il declino cognitivo e possono essere meno influenzati da fattori quali il livello d'istruzione. Inoltre, stabilire con

---

<sup>444</sup> Boothby, H., Blizard, R., Livingston, G., Mann, A.H., *The Gospel Oak Study stage: the incidence of dementia*, in «Psychological Medicine», n. 24, 1994, pp. 89-95.

<sup>445</sup> Hagnell, O., Franck, A., Grasbeck, A., Ohman, R., Ojesjo, L., Rorsman, B., *Vascular dementia in the Lundby Study*, in «Neuropsychobiology», n. 26, 1992, pp. 43-49.

<sup>446</sup> Fratiglioni, L., Viitanen, M., von Strauss, E., Tontodonati, V., Herlitz, A., Winblad, B., *Very old women at highest risk of dementia and Alzheimer's disease: incidence data from the Kungsholm Project*, in «Neurology», n. 48, 1977, pp. 132-138.

precisione l'età del soggetto all'esordio della malattia può fornire informazioni sulle cause di questa, con una migliore descrizione della sua storia e una più accurata identificazione dei fattori di rischio. Infatti, la dimostrazione di un declino nella *performance* cognitiva richiede ripetute valutazioni piuttosto che un singolo esame, come avviene negli studi di prevalenza. Inoltre, la diversa sopravvivenza dei pazienti con demenza è influenzata sia dall'effetto dell'età, sia dalla presenza della malattia e può alterare i risultati degli studi di prevalenza. I dati d'incidenza per età sono necessari anche per stimare il peso dei pazienti con demenza negli anni futuri e per prevedere il numero dei pazienti tra i "vecchi più vecchi", che costituiranno una parte significativa della popolazione nei prossimi decenni.

#### **4.6. Fattori di rischio e fattori protettivi**

L'età è il fattore di rischio più importante dell'Alzheimer, come si è già messo in evidenza dagli studi di prevalenza e d'incidenza. Infatti, i dati sulla popolazione oltre gli 85 anni sono insufficienti a dimostrare se la relazione tra frequenza della patologia ed età continui anche nelle età più avanzate. Tuttavia, è da rilevare che, in assenza di conferme biologiche, la diagnosi di demenza dipende da *test* cognitivi e di comportamento, i cui errori *standard* aumentano con il progredire dell'età. La raccolta di dati attendibili sulla relazione tra età e malattia di Alzheimer nelle classi più anziane richiederebbe campioni di studio più ampi rispetto alle classi più giovani. La prevalenza della demenza nei soggetti più anziani è un fatto rilevante se si considera che coloro che hanno superato gli ottantacinque anni rappresentano l'area della popolazione a crescita più veloce nei paesi industrializzati.

Le associazioni più significative con la demenza di Alzheimer riguardano la storia familiare di demenza. Infatti, il rischio di sviluppare la malattia aumenta da tre a quattro volte nei soggetti che hanno un familiare di primo grado affetto da questa patologia. Pertanto, questo fatto induce a ipotizzare la presenza di mutazioni genetiche responsabili o la comune esposizione ad alcuni fattori di rischio ambientali che potrebbero anche interagire tra loro. Il trauma cranico, con perdita di coscienza,

può predisporre alla malattia. Anche l'infarto del miocardio, potrebbe essere un possibile fattore di rischio, come riportato in alcune ricerche condotte sul medesimo gruppo di pazienti in periodi diversi<sup>447</sup>. Anche la depressione sembrerebbe che possa aumentare, sia pure moderatamente, il rischio di malattia<sup>448</sup>. Tuttavia, rimane da verificare se possa essere un sintomo precoce di malattia o possa aumentare, attraverso altri meccanismi, il rischio di sviluppare tale patologia.

La storia familiare della malattia di Parkinson e la presenza di disturbi della funzionalità tiroidea hanno soltanto dimostrato un'associazione ai limiti della significatività<sup>449</sup>. Il ruolo dell'istruzione è ancora materia di discussione, in quanto dagli studi epidemiologici emergono risultati contrastanti. L'effetto protettivo dell'istruzione è stato riportato sia in ricerche di prevalenza che d'incidenza in base alle quali sono stati ipotizzati possibili meccanismi biologici. Comunque, la tesi più accreditata è che un più alto livello d'istruzione potrebbe ritardare l'esordio della demenza, poichè stimolerebbe l'incremento di nuovi circuiti neuronali, che sostituirebbero quelli scomparsi, diminuendo così gli effetti del *deficit* cognitivo e funzionale<sup>450</sup>.

Quindi, si è ipotizzato che la capacità del cervello a reagire a differenti aggressioni patogene potrebbe essere meglio preservata nei soggetti con più alto livello d'istruzione. Inoltre, si è osservato che anche un buon livello d'attività intellettuale può avere un effetto positivo sulle funzioni cognitive dell'anziano<sup>451</sup>. Altre indagini, al contrario, hanno riportato un'assenza d'associazione tra un basso livello d'istruzione e la malattia di Alzheimer, mentre il rischio di sviluppare altri tipi di

---

<sup>447</sup> Sparks, D.L., Hunsaker, J.C., Scheff, S.W., Kryscic, R.F., Henson, J.L., Markesbery, W.R., *Cortical senile plaques in coronary artery disease, aging and Alzheimer's disease*, in «Neurobiology of Aging», n. 11, 1990, pp. 601-608.

<sup>448</sup> Devanand, D.P., Sano, M., Tang, M.X., Taylor, S., Gurland, B.J., Wilder, D., Stern, Y., Mayeux, R., *Depressed mood and incidence of Alzheimer disease in the elderly living in the community*, in «Archives of General Psychiatry», n. 53, 1996, pp. 175-182.

<sup>449</sup> Van Duijn, C.M., Hoffman A., *Relation between nicotine intake and Alzheimer disease*, in «British Medical Journal», n. 302, 1991, pp. 1491-1494.

<sup>450</sup> Katzman, R., *Views and reviews: education and prevalence of Alzheimer disease*, in «Neurology», n. 43, 1993, pp. 13-20.

<sup>451</sup> Yesavage, J.A., *Nonpharmacologic treatment for memory losses with normal aging*, in «American Journal of Psychiatry», n. 142, 1985, pp. 600-605.

demenza, principalmente la demenza vascolare, sembra essere significativamente più alto nei soggetti meno istruiti<sup>452</sup>. Questo può essere anche dovuto al fatto che i maggiori fattori di rischio per l'*ictus*, quali il fumo e l'ipertensione, sono più frequenti nei soggetti con più basso livello d'istruzione e possono contribuire alla patogenesi sia dell'*ictus* che delle demenze su base vascolare<sup>453</sup>.

#### 4.6.1. Fumo

Alcune ricerche hanno rilevato una correlazione negativa tra l'abitudine al fumo e la demenza di Alzheimer.<sup>454</sup> Quest'associazione inversa può essere dovuta ad un effetto protettivo della nicotina. Questa ipotesi viene desunta da dati sperimentali che indicano come le sostanze che stimolano i recettori nicotinici possano migliorare l'apprendimento e la memoria in vari modelli animali di *deficit* cognitivo. Allo stesso tempo alcuni studi clinici hanno fatto pensare a possibili effetti positivi della nicotina sulle funzioni cognitive in soggetti con o senza demenza. Inoltre, le sostanze ad azione nicotinica potrebbero rallentare la progressione della malattia di Alzheimer, come suggerito da modelli preclinici di morte cellulare<sup>455</sup>. D'altra parte, altri studi non hanno confermato alcuna associazione tra fumo e malattia di Alzheimer riportando addirittura un'associazione positiva<sup>456</sup>.

---

<sup>452</sup> Beard, C.M, Kokmen, E., Offord, K.P., Kurland, L.T, *Lack of association between Alzheimer's disease and education, occupation, marital status, or living arrangement*, in «Neurology», n. 42, 1992, pp. 2063-2068.

Fratiglioni, L., Ahlbom, A., Viitanen, M., Winbland, B., *Risk factors for late-onset Alzheimer's disease: a population based, case control study*, in «Annals of Neurology», n. 33, 1993, pp. 258-266.

<sup>453</sup> Garrison, R.J., Gold, R.S., Wilson, P.W., Kannel, W.B., *Educational attainment and coronary heart disease risk: the Framingham off sprig Study*, in «Preventive Medicine», n. 22, 1993, pp. 54-64.

<sup>454</sup> Van Duijn, C.M., Hofman, A., *Relation between nicotine intake and Alzheimer disease*, in «British Medical Journal», n. 302, 1991, pp. 1491-1494.

Brenner, D.E., Kukull, W.A., van Belle, G., Bowen, J.D., McCormick, W.C., Teri L., Larson, E.B. *Relationship between cigarette smoking and Alzheimer disease in a population-based case control study*, in «Neurology», n. 43, 1993, pp. 293-300.

<sup>455</sup> Whitehouse, P.J., Kalaria, R.N., *Nicotinic receptors and neurodegenerative dementing diseases: basic research and clinical implications*, in «Alzheimer Disease and Associated Disorders», n. 9, 1995, pp. 3-5.

<sup>456</sup> Canadian study of Health and Aging Working Group. *The Canadian study of Health and Aging: risk factors for Alzheimer's disease in Canada*, in «Neurology», n. 44, 1994, pp. 2073-2080.

#### 4.6.2. Ambiente e lavoro

I risultati delle ricerche condotte sull'esposizione a fattori di rischio ambientali ed occupazionali sono attualmente contraddittori. Per esempio, una ricerca della EURODEM (Istituto di ricerche demografiche europee) ha fornito risultati negativi, mentre recenti indagini hanno riportato un significativo aumento del rischio nei soggetti esposti a collanti, pesticidi e solventi<sup>457</sup>. Un altro possibile fattore di rischio è stato individuato in un elevato contenuto di alluminio nell'acqua potabile. Per converso, altri studi non hanno accertato alcun rapporto tra alluminio e funzioni cognitive<sup>458</sup>. In una ricerca e in due indagini di prevalenza è stato anche ipotizzato, come fattore di rischio, il fatto che i soggetti avessero svolto nella vita un lavoro prevalentemente manuale. Anche il basso livello d'occupazione può influire negativamente e indipendentemente sul *deficit* cognitivo, pur considerando l'effetto d'età, il sesso, il livello d'istruzione e la pregressa patologia cerebro-vascolare<sup>459</sup>.

#### 4.6.3. Ormoni femminili e farmaci antinfiammatori

Molteplici studi di carattere epidemiologico hanno messo in evidenza una riduzione del rischio di Alzheimer in donne sottoposte a terapia con estrogeni dopo la

---

Merchant, C., Tang, M.X., Albert, S., Manly, J., Stern, Y., Mayeux, R., *The influence of smoking on the risk of Alzheimer disease*, in «Neurology», n. 52, 1995, pp. 1408-1412.

<sup>457</sup> Van Duijn, C.M., Stijnen, T., Hofman, A., *Overview of the EURODEM Collaborative Re-Analysis of Case-control Studies*, in «International Journal of Epidemiology», n. 20 (suppl.2), 1991, pp. 4-12.

<sup>458</sup> McLachlan, D.R.C., Bergeron, C., Smith, J.E., Boomer, D., Rifat, S.L., *Risk for neuropathologically confirmed Alzheimer's disease and residual aluminum in municipal drinking water employng weighted residential histories*, in «Neurology», n. 46, 1999, pp. 401-405.

Wood, D.J., Cooper, C., Stevens, J., Edwardson, J., *Bone mass and dementia in hip fracture patients from areas with different aluminum concentrations in water supplies*, in «Age and ageing», n. 17, 1988, pp. 415-419.

<sup>459</sup> Fratiglioni, L., Ahlbom, A., Viitanen, M., Winbland, B., *Risk factors for late-onset Alzheimer's disease: a population based, case-control study*, in «Annals of Neurology», n. 33, 1993, pp. 258-266.

Bonaiuto, S., Rocca, W.A., Lippi, A., Giannandrea, E., Mele, M., Caverzaran, F., Amaducci, L., *Education and occupation as risk factors for dementia: a population-based case-control study*, in «Neuroepidemiology», n. 14, 1995, pp. 101-109.

menopausa. Un'altra indagine, però, ha dato risultati negativi<sup>460</sup>. Sono stati ipotizzati vari meccanismi attraverso i quali gli estrogeni possono migliorare la funzione cognitiva. Secondo recenti studi potrebbero interagire con alcuni fattori genetici nel modulare l'entità del rischio per l'Alzheimer e migliorare l'efficacia dei trattamenti farmacologici nelle forme lievi e moderate.

Studi ancora preliminari dimostrerebbero che l'uso di farmaci antinfiammatori potrebbe determinare una diminuzione del rischio di sviluppo dell'Alzheimer. In questo caso è stata recentemente chiamata in causa un'interazione con fattori genetici.

#### **4.6.4. Fattori di rischio**

Indagini recenti enfatizzano l'importanza della patologia vascolare anche nel determinare la gravità dei sintomi dell'Alzheimer. In particolare, la contemporanea presenza di questi due tipi di patologie nello stesso paziente è, spesso, un difficile problema diagnostico, considerando l'elevata prevalenza delle due condizioni negli anziani e il fatto che il *deficit* cognitivo può derivare dalla patologia cerebrovascolare stessa.

In un recente studio clinico-patologico, la presenza di infarti cerebrali in donne che, all'esame autoptico, mostravano lesioni tipiche dell'Alzheimer, è stata associata ad una più grave compromissione delle funzioni cognitive e ad una più alta frequenza di demenza. Quindi, questo fatto ha suggerito che l'*ictus* cerebrale potrebbe giocare un ruolo importante nel condizionare sia la presenza, sia la gravità stessa della malattia. Anche il diabete, la malattia aterosclerotica, la fibrillazione atriale sono state associate ad un aumentato rischio di malattia di Alzheimer, ma anche questi dati appaiono controversi<sup>461</sup>. Recenti studi farebbero supporre un coinvolgimento

---

<sup>460</sup> Paganini-Hill, A., Henderson, V.W., *Estrogen deficiency and risk of Alzheimer disease in women*, in «American Journal of Epidemiology», n. 140, 1994, pp. 256-261.

<sup>461</sup> Gorelick, P.B., *Status of risk factors for dementia associated with stroke*, in «Stroke», n. 28, 1997, p. 459.

d'origine genetica. Infatti, in letteratura sono state descritte dal 1932 oltre cento famiglie con più membri affetti in più generazioni.

Tutti questi dati sulla demenza stanno ad indicare, anche se la ricerca sulla sua diffusione ha ancora tanta strada da percorrere, che la malattia ha una lunga fase preclinica. Durante questa fase si potrebbero tentare delle iniziative atte a prevenire il suo sviluppo, basandosi sull'ipotesi che le alterazioni, a livello cerebrale, siano il risultato di una complessa interazione tra fattori ambientali e genetici. La sintomatologia clinica farebbe la sua comparsa quando il numero di circuiti cerebrali scende sotto una certa soglia o quando la capacità cerebrale non è più in grado di rispondere adeguatamente ad eventi acuti o *stress*. Tuttavia, ci sono ancora molti punti da chiarire riguardo al significato dei diversi fattori di rischio e di protezione. Si ipotizza, ad esempio, che la maggior parte dei casi di demenza, ad esordio in età avanzata, sia dovuta alla concomitanza d'altri fattori specifici oltre quelli menzionati<sup>462</sup>. Per diversi motivi l'uso dei casi prevalenti ha limitato la possibilità di utilizzare i dati acquisiti per dare risposte ad alcuni importanti interrogativi concernenti la causa e la gradazione del rischio di sviluppare la malattia o il rapporto tra fattori di rischio e la sopravvivenza. Pertanto studi attuati sulle stesse persone, in diversi periodi, rivestono una grande importanza, in quanto permetteranno una miglior valutazione dei fattori di rischio e del rapporto temporale tra esposizione a tali fattori e sviluppo della malattia.

---

<sup>462</sup> Schupf, N., Kapell, D., Lee, J.H., Zigman, W., Canto, B., Tycko, B., Mayeux, R., *Onset of dementia is associated with apolipoprotein Eε4 in Down syndrome*, in «Annali of Neurology», n. 40, 1996, pp. 799-801.

## 5.

### LA RICERCA E LE CURE CLINICHE: ONERI SOCIALI ED ECONOMICI

#### 5.1. Tra ricerca biologica e indagine clinica

Dalla metà circa degli anni '80 del secolo scorso, la biomedicina ha individuato dei geni che pare abbiano uno specifico ruolo nella malattia. Tale ruolo è stato scoperto dai meccanismi attraverso i quali si formano determinate sostanze che si depositano a livello della corteccia cerebrale. I protocolli diagnostici, abbastanza accurati, si basano su conoscenze neuro-psicologiche e sulle nuove tecnologie quali la tomografia assiale computerizzata, la tomografia ad emissione di positroni, la risonanza magnetica nucleare e l'ecografia. Si deve però rilevare che, in assenza di un modello interpretativo di insieme, il dato biologico non può venire utilizzato in sede clinica. Questo fatto appare come un paradosso della medicina contemporanea. Infatti, da un lato si verificano grandi progressi delle scienze di base e delle possibilità diagnostiche, dall'altro, tuttavia, non corrispondono risposte clinicamente efficaci. L'impossibilità di trasferire dal laboratorio al letto del malato le scoperte più recenti della ricerca, rappresenta una sconfitta che, peraltro, riguarda anche altre malattie cronico-degenerative.

Peraltro, l'introduzione di nuovi farmaci per combattere la demenza non induce a facili speranze trattandosi soltanto di minime modifiche di principi attivi già noti. Nemmeno i risultati delle ricerche sulle modificazioni delle cellule cerebrali, sviluppate soprattutto in questi ultimi anni, hanno permesso la scoperta di farmaci in grado di riparare il danno prodotto dalla malattia. Anche il trionfalismo a proposito delle nuove tecnologie, che consentono di penetrare all'interno del corpo umano, appare un po' fuori luogo, consistendo soltanto in avanzamenti quantomeno parziali, poiché l'applicazione di queste strumentazioni non permette una diagnosi certa. Lo stesso discorso vale anche per le metodiche implementate per l'identificazione di quei meccanismi che portano al danno neuronale, in quanto non ha consentito di capire quale possa essere il nesso causale tra evento biologico ed evento clinico.

In tempi abbastanza recenti, stanno destando grandi attese i risultati che arrivano dalla neurobiologia molecolare nella speranza che possano essere applicate al malato. Si può affermare che siamo ormai alla biochimica cerebrale per spiegare le più diffuse malattie nervose quali le demenze e le sclerosi con l'adozione di un vero e proprio sistema di tecnologie molto sofisticate attraverso le quali si spera di correggere difetti genetici presenti fin dalla nascita. Si sta cercando di applicare questo tipo di tecnologia anche per difetti della memoria e per la riparazione dei circuiti nervosi danneggiati da processi degenerativi. Un altro genere di tecnologia riguarda il trapianto di neuroni in specifiche aree del cervello per i malati che soffrono del morbo di Alzheimer e per quelli del morbo di Parkinson. Naturalmente, anche se gli esperimenti sugli animali sembrerebbero promettenti, tuttavia, per quanto riguarda l'applicazione sull'uomo, siamo ancora molto lontani dall'ottenere risultati tangibili. Pertanto, ancora una volta, bisogna affidarsi alla speranza, anche se troppe volte è stata delusa.

Inoltre, un problema peculiare di tipo diagnostico è quello della variabilità clinica delle demenze all'interno della stessa malattia di Alzheimer. Questo è un problema che genera difficoltà non solo nella diagnostica differenziale, ma anche nell'interpretazione sulla fenomenologia dei sintomi cognitivi e non. In questi ultimi anni, accanto al tentativo di capire la sequenza dei fattori di rischio, i meccanismi attraverso i quali si instaura un processo morboso e la perdita dell'autosufficienza, si sono attuate ricerche sugli aspetti clinici, riuscendo in tal modo ad apportare qualche miglioramento per il paziente.

Anche per quanto riguarda la prevenzione, di cui si è sottolineata l'importanza, non si è ancora in grado di individuare i fondamenti scientifici indispensabili per poter adottare delle scelte di carattere preventivo, in quanto, come abbiamo visto, nessuna indagine sui fattori di rischio ha dato indicazioni precise<sup>463</sup>. Ad esempio, quale peso

---

<sup>463</sup> Kuisisto, J., Koivisto, K., *Assotiation Between Features of the Insulin Resistance Sindrome and Alzheimer Disease Independently of Apolipoprotein E4 Phenotipe: Cross Sectional Population, in «Based Study British medical Journal», n. 315, 1997, pp. 1049-1053.*

potrebbe avere lo stile di vita di una persona nell'influenzare l'insorgenza della demenza di Alzheimer. I risultati di alcune ricerche condotte su un gruppo di giapponesi residenti nelle *Hawaii*, sembrerebbero indicare un coinvolgimento di fattori ambientali o legati allo stile di vita. Purtroppo, nella storia naturale di questa malattia, vi sono molti fenomeni clinici non ancora spiegati che hanno bisogno di ulteriori approfondimenti. Ad esempio, non è possibile formulare ipotesi interpretative su quei fattori responsabili dei disturbi del comportamento. In questo contesto l'“atto clinico” grava pesantemente soltanto sull'operatore sanitario che, pur nell'incertezza, deve comunque intervenire, anche se con la consapevolezza che le risposte saranno purtroppo insufficienti, mancando una prospettiva preventiva oltre che terapeutica.

## **5.2. Oneri sociali**

La malattia di Alzheimer ha un notevole impatto sociale non solo per la sua frequenza, ma anche perché è cambiato il contesto storico. In passato la famiglia e le comunità locali erano strutturate in modo tale da mitigare condizioni anche gravi di disagio e di malattia senza che al loro interno si verificassero squilibri gravi. Invece, nella società contemporanea, la presenza di un malato cronico, che necessita di un'assistenza protratta nel tempo, viene a coincidere con l'attuale crisi dei nuclei familiari e sociali. Infatti, nella società contemporanea, in cui le malattie croniche hanno fatto registrare un notevole aumento, si è sfilacciata quella rete naturale di supporto costituita dalla famiglia e dalla parentela in conseguenza del mutamento sociale dei costumi sia individuali che collettivi. Pertanto, è necessario ricercare nuove forme di convivenza sociale, fondate su ciò che resta della famiglia, su nuovi rapporti di vicinato, sulle spontanee iniziative di generosità individuale, sul contributo fondamentale dei servizi sociali, in grado di consentire all'ammalato di rimanere il più a lungo possibile nell'ambito familiare. In quest'ottica, la creazione dell'assistenza domiciliare, anche con l'aiuto delle tecnologie telematiche, rappresenta un modo innovativo per affrontare questo grave problema.

Va peraltro segnalato che talvolta i provvedimenti legislativi sembrano non tenere nella giusta considerazione questi aspetti, se si pensa, per esempio, che si vorrebbe innalzare l'età pensionabile della donna, da sempre supporto prezioso per l'assistenza ai malati cronici, sottraendola così alle cure della famiglia. Un altro aspetto molto delicato riguarda il tipo di rapporto che s'instaura tra il malato e la sua famiglia per poter capire quali possano essere le iniziative più idonee per sostenere coloro che si prendono cura dei malati. Infatti, ad un primo sguardo, sembrerebbe di essere di fronte ad una dinamica semplice. Al contrario, vi è una serie di variabili molto complesse d'ordine sanitario, psicologico, sociale, economico che ancora non sono completamente interpretabili e che, pertanto, complicano ulteriormente ogni tipo d'intervento programmato che possa essere di una qualche efficacia<sup>464</sup>.

### **5.3. Oneri economici**

La valutazione dei costi della malattia di Alzheimer è un problema cruciale, poiché, è proprio sul versante finanziario che, in futuro, si potrà decidere se e come intervenire sulle varie componenti che la caratterizzano. Potrebbe essere di una qualche utilità analizzare i costi della terapia di Alzheimer per ottenere qualche indicazione che possa consentire un intervento a più ampio raggio<sup>465</sup>. Purtroppo, esistono dei problemi legati al fatto che non è possibile quantificare la spesa per i farmaci in quanto non è ipotizzabile, a partire dall'attuale numero di malati, quanti di questi vengono realmente trattati.

Un altro importante elemento d'incertezza è da imputare al fatto che non tutti i malati vengono inquadrati correttamente dal punto di vista diagnostico, pertanto questa mancata conoscenza ha delle ricadute sulla prescrizione dei farmaci. Accanto a questi problemi vi sono anche le scelte del medico, nonché quel margine d'incertezza, sempre presente, sulla durata del trattamento. Infatti, a tutt'oggi non è

---

<sup>464</sup> Gallagher-Thompson, D., Powers, D.V., *Primary Stressors and Depressive Symptoms in Caregivers of Dementia Patients*, in «Aging Mental Health», n. 1, 1997, pp. 248-255.

<sup>465</sup> Kelly, C.A., Harvey, R.J., Kayton, H., *Drug Treatment's for Alzheimer's Disease*, in «British Medical Journal», n. 314, 1997, pp. 693,694.

ancora completamente stabilita la durata del trattamento farmacologico, come pure se sia opportuno iniziarlo appena compaiono i primi disturbi della cognizione. Infatti, lo sviluppo verso la demenza potrebbe non essere così scontato. Peraltro, non si sa con certezza quando è necessario interrompere la somministrazione del farmaco perché privo d'efficacia terapeutica. Inoltre, qualora il farmaco non avesse più efficacia terapeutica, quindi si ritornasse alle condizioni precedenti, non si sa se sia corretto continuare la terapia con lo stesso trattamento<sup>466</sup>.

Tutti questi problemi sono pesantemente condizionati da esigenze di politica sanitaria, in quanto vi sono costi legati alla valutazione periodica alla quale il malato deve essere sottoposto per il controllo, sia della fase della malattia, sia dei risultati terapeutici nel tempo che sono sempre accompagnati da effetti collaterali. In modo particolare esistono alcuni farmaci contro la demenza che provocano l'insorgenza di sintomatologie più o meno gravi che richiedono ulteriori terapie mirate e, pertanto, un aggravio degli oneri finanziari. A tutto questo si aggiunge la difficoltà di valutare i costi a fronte dei benefici. Infatti, non è del tutto chiaro il rapporto tra livello di *deficit* cognitivo e supporto assistenziale, risultando pertanto difficile una precisa valutazione analitica dell'incidenza dei farmaci sui costi<sup>467</sup>. Bisogna ancora tenere in considerazione il fatto che con la terapia viene prolungata la vita del malato per un periodo imprecisato, provocando un aumento del consumo di risorse direttamente correlato all'allungamento della vita. È molto difficile valutare, dal punto di vista economico, l'entità delle risorse che si mettono a disposizione nel periodo di vita guadagnato. Infatti, molto dipende dalle patologie somatiche intercorrenti, dal ricorso all'ospedalizzazione o all'istituzionalizzazione, dalla presenza o meno di reale supporto da parte della famiglia. Quest'ultimo aspetto comporta un altro motivo d'incertezza sulla valutazione economica dell'assistenza familiare al malato, in

---

<sup>466</sup> Burns, A., Russel, E., Page, S., *New Drugs for Alzheimer's Disease*, in «British Journal Psychology», n. 174, 1999, pp. 476-479.

<sup>467</sup> Whitehouse, P.J., *Pharmacoeconomics of Dementia*, in «Alzheimer Disease association», n. 11, 1997, pp. 22-33.

quanto il valore del tempo impegnato nell'assistenza differisce da una persona all'altra.

#### **5.4. Quale interpretazione per l'Alzheimer**

Un problema controverso e d'importanza rilevante, poiché ha delle importanti conseguenze sul piano operativo, è quello dell'inquadramento della demenza, vale a dire se debba essere considerata una vera e propria malattia. Infatti, ancora oggi, vi è chi mette in dubbio questo fatto, talora in perfetta buona fede, altre volte per negare la necessità di un sistema di protezione mirata. Soltanto in tempi recenti, alcune regioni italiane hanno riconosciuto che l'Alzheimer è una malattia peculiare che necessita d'interventi diversi da quelli adottati per una popolazione anziana genericamente non autosufficiente.

La regione Lombardia, per esempio, da alcuni anni e in seguito le regioni Emilia, Veneto, Toscana, Marche, Abruzzi ed altre, hanno elaborato progetti che prevedono reti di servizi in stretto collegamento con l'esistente sistema sanitario e socio-assistenziale. Paradossalmente, si potrebbe dire che, fino agli anni '70 del secolo scorso, i sistemi per salvaguardare la salute della popolazione erano più appropriati di quanto non lo siano oggi per fronteggiare i numerosi problemi dei malati di Alzheimer. Infatti, difficoltà economiche, da imputare all'impennata dei costi dovuti in larga parte all'uso delle tecnologie avanzate, hanno creato grossi squilibri. Nello stesso tempo, le modificazioni organizzative, come la diminuzione dei posti letto negli ospedali, hanno reso problematico il mantenimento di un livello d'assistenza qualitativamente basso ma diffuso e non del tutto condizionato dai costi. In tempi abbastanza recenti, perlomeno in alcune regioni italiane, gli ospedali avevano un numero di dieci posti letto per mille abitanti, funzionando così come luogo d'ospitalità dove il malato era seguito per periodi più o meno lunghi. Invece, oggi, in molti paesi industrializzati la programmazione sanitaria ha fissato un parametro di quattro o cinque posti letto per mille abitanti e ha adottato una nuova modalità di pagamento delle prestazioni ospedaliere. Questo nuovo sistema, riguardante i

ricoveri ospedalieri, basato non più sul numero di giornate di degenza ma su un sistema classificativo, è stato introdotto in Italia nel 1995. Esso individua numerose categorie diagnostiche omogenee per il consumo di risorse assistenziali e, quindi, anche per il costo, il cui il rimborso è in funzione della categoria diagnostica e non dello stato clinico del malato<sup>468</sup>.

Questa riforma, sulla base dell'esperienza compiuta in altri paesi, dove tale sistema è operante da tempo, ha destato notevoli perplessità, peraltro giustificate, poiché quanto era intuitivamente ipotizzabile si è puntualmente verificato. Infatti, tale sistema classificativo può esser utile nei casi di malattie acute, ancor più se chirurgiche e per pazienti con condizioni cliniche ben definite. Tale sistema è del tutto inadatto per i malati anziani dal momento che non si tengono conto di numerosi fattori che complicano notevolmente la loro patologia<sup>469</sup>.

A fronte di questi profondi cambiamenti nel sistema sanitario, non si è provveduto contemporaneamente ad introdurre significative iniziative per migliorare l'assistenza dei pazienti cronici, in particolare, dei malati di Alzheimer. La razionalizzazione dei servizi e le rigide compatibilità economiche, la cosiddetta "medicina amministrativa", mal si conciliano con il bisogno d'assistenza dei malati che hanno necessità d'interventi qualificati tecnico-professionali per lunghi periodi di tempo. Non sono certamente risposte adeguate a questa sfida i tentativi di riciclare i posti letto per ammalati acuti in riabilitativi, poiché il concetto di riabilitazione di un paziente con malattia di Alzheimer è molto complesso. Esso richiede l'azione coordinata di numerose figure professionali con competenze diverse che appartengono all'area della medicina interna, neurologica, neuro-psicologica, psico-comportamentale sociale e relazionale. Significa anche intervenire con programmi

---

<sup>468</sup> Vertrees, J.C., *L'utilizzo dei Diagnosis Related Groups (DRG) per l'allocazione del budget agli ospedali*, DRG, progetto ricerca Terziario S.r.l., Spoleto, 1955.

<sup>469</sup> Turner, G.F., Main, A., Carpenter, G.J., *Casemix, resource use and geriatric medicine in England and Wales*, in «Age&Ageing», n. 24, 1955, pp. 1-4.

mirati nelle aree cognitive e in quelle riguardanti il comportamento<sup>470</sup> e le abilità funzionali. Tale intervento dovrebbe basarsi su programmi di rieducazione nell'alimentazione, continenza, igiene od anche a funzioni più impegnative, nelle attività d'equilibrio e del moto, nelle dinamiche familiari e relazionali, nel controllo delle patologie somatiche e nella corretta utilizzazione dei farmaci<sup>471</sup>. Di fronte a questa problematica così complessa, il sistema sanitario dovrebbe intervenire creando nuovi apparati a rete, sia pure sperimentali, che siano realmente in grado di risolvere i diversi problemi del malato nelle varie fasi della malattia. Alcuni esperti pensano che con l'ausilio delle tecnologie molti problemi si possano risolvere. Purtroppo, quest'aspettativa non è detto che possa attuarsi in considerazione del multiforme comportamento della malattia.

### **5.5. L'ambito familiare e il demente**

Il graduale invecchiamento della popolazione nei paesi industrializzati ha provocato importanti conseguenze sulle abitudini di vita della società contemporanea, incidendo, in modo profondo, sulle sue istituzioni, sull'economia, sui servizi sanitari, sui sistemi pensionistici. Nonostante tutto questo, le scelte di politica sanitaria, in generale, hanno sottovalutato l'esigenza di creare dei sistemi d'assistenza geriatrica<sup>472</sup>, anche se, come è noto, la demenza di Alzheimer rappresenta una vera e propria emergenza sanitaria e sociale. Poichè questa patologia ha un carattere progressivo sia sul piano clinico che funzionale, sino a portare ad una completa disabilità, comporta problemi assistenziali complessi. Questi gravano, in primo luogo, sui familiari e sugli operatori sanitari e sociali, in quanto la carenza di servizi istituzionalizzati si ripercuote negativamente su quella rete volontaria dei servizi

---

<sup>470</sup> Zanetti, O., Binetti, G., Trabucchi, M., *Alzheimer, malattia o nebulosa?* in «La Rivista del Medico Pratico-Gerontologia», n. 43, 1991, pp. 18-21.

<sup>471</sup> Mittelman, M.S., Ferris, S.H., *A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients with Alzheimer Disease*, in «Journal Medical Association», n. 276, 1996, pp. 1725-1731.

<sup>472</sup> Butler, R.N., *Population aging and health*, in «British Medical Journal», n. 315, 1997, pp. 1082-1084.

costituita dai familiari, dagli amici e da quelle persone che gratuitamente si impegnano nel sociale.

Per la maggior parte dei pazienti dementi, la famiglia è l'unica realtà assistenziale<sup>473</sup>, e questo ruolo così impegnativo comporta costi in termini fisici, emozionali, occupazionali e sociali<sup>474</sup>. Numerose ricerche di tipo comparativo, cioè confrontando lo stato di salute di coloro che assistono i malati di Alzheimer e coloro che non hanno quest'incombenza, hanno rilevato delle significative differenze. Infatti, i primi soffrono soprattutto a causa dei disturbi della memoria del malato<sup>475</sup> con ricadute negative sia sulla loro salute che sulla vita relazionale, in quanto sono soggette a crisi depressive, hanno meno interazioni sociali e un reddito inferiore rispetto al gruppo di controllo. Inoltre, si è constatato in coloro che si occupano dei malati una compromissione delle naturali difese dell'organismo a causa del loro alto grado di affaticamento e di tensione emotiva<sup>476</sup>. Nel corso dell'assistenza al malato i familiari attraversano una prima fase di adattamento, poi una di rifiuto della malattia, un'altra di coinvolgimento eccessivo, quindi, di colpa ed infine di accettazione. Si tratta di un cammino segnato dallo *stress*, come hanno evidenziato diversi studi, che aumenta in parallelo al deterioramento cognitivo del malato e che è superiore persino a quello dell'assistenza ad un malato terminale<sup>477</sup>.

---

<sup>473</sup> Bianchetti, A., Zanetti, O., *Dipartimento di ricerca clinica per la malattia di Alzheimer: una possibile risposta ai problemi della demenza*, in «Psichiatria oggi», n. 4, 1991, p. 94.

<sup>474</sup> Tompson, E., Doll, W., *The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis*, in «Families relation», n. 31, 1982, p. 397.

<sup>475</sup> Zarit, S., Todd, P. A., Zarit, J., *Subjective Burden of Husband and Wife Caregivers; a longitudinal study*, in «The gerontologist», n. 26, 1986, pp. 260-266.

<sup>476</sup> Kiecolt-Glaser, J., Glaser, R., Shuttleworth, E., Dyer, C., Ogrocki, P., Speicher, C., *Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims*, in «Psychosomatic Medicine», n. 49, 1987, pp. 523-535.

<sup>477</sup> Clipp, E.D., George, L.K., *Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers* (Review), in «Gerontologist», n. 33, 1993, pp. 354-357.

## 6. PROBLEMI SOCIALI E CULTURALI

### 6.1. Deontologia medica

L'esercizio della professione medica richiede, com'è noto, un livello di consapevolezza e di responsabilità sociale e morale che qualifica la medicina, poiché apporta dei valori ineludibili. Questi s'intersecano con qualsiasi pratica che non si esaurisce all'interno della prestazione professionale di tipo esclusivamente tecnico.

La medicina è stata collegata fin dall'antichità, quando si è separata dalle pratiche magiche e si è ancorata alle scienze della natura, ad un codice di fondamentali principi etici. Questo si è verificato per una ragione molto precisa che dovrebbe consistere, sempre e dovunque, in un rapporto non paritetico tra medico e malato. In tutte le altre relazioni umane, in cui si scambia qualcosa, i soggetti interessati sono su un piano di parità: ognuno dà all'altro l'equivalente di quello che riceve e si è in grado di valutare perfettamente e preventivamente ciò che viene dato e ciò che viene restituito. Nessuno dei contraenti si trova in una posizione di asimmetria nei confronti dell'altro. Invece, è molto diverso il rapporto medico paziente in cui quest'ultimo si trova in una posizione di sudditanza che, pertanto, richiede un intervento correttivo. La deontologia, appunto, tende a modificare questa situazione introducendo delle norme di comportamento. I medici devono osservarle e rispettarle in quanto, in mancanza di queste, la medicina perderebbe, insieme al suo carattere peculiare di relazioni all'insegna di valori morali ed umani, la sua stessa specificità, cioè, quel carattere di una professione che cura le malattie per curare l'uomo. Infatti, la medicina dovrebbe curare l'uomo nella sua interezza e questo richiede, oltre ad una conoscenza puramente tecnica, anche un sapere legato ai valori che si estendono oltre l'individuo fino alla società. Quindi, ciò che deve essere valorizzato in questo rapporto è lo spazio dialogico entro il quale ci si relaziona. Questo non deve ridursi semplicemente a doverose informazioni da parte del medico circa lo stato di malattia e le conseguenti prescrizioni terapeutiche o ad un atteggiamento paternalistico. La condizione precaria e lo stato di dipendenza psicologica del malato nei confronti del medico lo priva di quella partecipazione attiva

e consapevole al processo diagnostico. In conseguenza di questo fatto, il medico non solo deve sentire la responsabilità di informare chiaramente e correttamente, ma adottare anche quell'arte antica della "persuasione onesta".

La deontologia ha radici profonde nella pratica secolare dei medici. Essa deriva non solo dalla coscienza morale del medico, in quanto individuo singolo, ma anche dalle sollecitazioni derivanti dal suo ruolo sociale e perciò sottoposto ad una valutazione della stessa società. Il sistema dei valori e delle regole elaborato e praticato da millenni, gradualmente aggiornato alla luce dell'approfondirsi della ricerca e della coscienza morale, riduce lo squilibrio che è presente nel rapporto medico-malato e costituisce una garanzia dell'autonomia della professione medica e della difesa del paziente. Il livello di complessità dei mezzi e dei fini insiti in ogni procedura medica e la sua pervasività nei confronti della persona e della società, richiedono all'operatore sanitario una più ampia conoscenza sulle questioni di fondo. Queste riguardano la vita, la salute, la morale, temi estremamente complessi con valenze diverse a seconda del credo filosofico e religioso cui sono collegati, da cui sono derivati e del contesto ideologico in cui sono inseriti. La consapevolezza di queste differenze è cruciale per eliminare la convinzione tranquillizzante, ma dogmatica, secondo cui la vita, la salute, la morale hanno un solo significato positivo e accettabile. Tale opinione potrebbe indurre gli operatori sanitari a rigettare qualsiasi altra pratica medica avvertita come estranea e incompatibile con il proprio orizzonte di senso e con il proprio universo di valori. Tale rifiuto, che a prima vista potrebbe sembrare come il risultato di un comportamento etico consapevole e rigoroso è, generalmente, una conseguenza di abitudini cristallizzate e di pigrizia intellettuale. Queste convinzioni spingono a ritenere che le questioni relative ad una più profonda comprensione della complessità dei problemi, riguardanti appunto la vita, la salute, la morale non siano di stretta pertinenza sanitaria.

Tuttavia, oggi, all'operatore sanitario con responsabilità decisionali, sia medico che paramedico, è richiesta una formazione culturale che superi l'acquisizione del sapere soltanto tecnico e di pratiche che vertono esclusivamente sulla sintomatologia e sulla

terapia. Tale risultato si ottiene inserendo la sua professionalità in uno schema concettuale più ampio che gli permetta di padroneggiare, sia pure problematicamente, le opzioni di fondo da cui dipendono le scelte dei mezzi e dei fini connessi alla pratica medica. Quindi, l'etica della vita e della salute implica un più profondo esame dei termini stessi della nozione di vita e di salute e di etica. Il termine vita nell'ampiezza dell'orizzonte dell'attuale ricerca scientifica e delle conseguenti, possibili manipolazioni di fenomeni vitali a diversi livelli di complessità, non può essere assunto nel significato corrente di potenza e pienezza di vita riguardante individui viventi e vitali. Potenza e pienezza di vita che la pratica medica deve conservare e ripristinare nel caso siano compromesse o in pericolo di estinzione, deve essere assunto in un orizzonte semantico di più vasto respiro e di più accentuata valenza teorica. Non è un caso che il dibattito sull'etica della vita e della salute sia oggi molto vivo e, per alcuni aspetti, lacerante e drammatico. Al fondo della lacerazione e del dramma che si registrano ci sono opzioni teoriche differenti, di tipo filosofico o religioso.

In una società laica in cui nessun credo può, né deve aspirare a candidarsi quale possessore di un'unica verità esistente, tali dilacerazioni possono essere superate soltanto con il confronto pacato e con la convergenza su punti specifici e, per quanto possibile, extra-ideologici. Al di là delle opzioni o delle proclamazioni di stampo filosofico o religioso dei singoli scienziati e, quindi, al di là della questione pur fondamentale dell'origine prima e della finalità ultima della vita, si possono individuare alcune tesi come indicative del significato della vita. Per John Burdon Sanderson Haldane qualsiasi modello autoperpetuantesi di reazioni chimiche può essere definito vivente<sup>478</sup>. L'autoperpetuarsi per reazioni chimiche implica, di fatto, che quel modello si presenti con i caratteri della totalità, dell'autonomia e della selettività. Questi caratteri, che consentono l'adattamento funzionale alla conservazione di sé, comprendono una quantità d'informazioni sufficienti a che le strutture vitali si realizzino e si conservino.

---

<sup>478</sup> Haldane, J.B.S., *The origin of life*, Rationalist Annual, 1928, pp. 148-153.

Francesco Nicola Gaspa

*Il corpo, la vecchiaia, la malattia: uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*

Dottorato di ricerca in *Antropologia, Storia medioevale, Filologia e Letterature del Mediterraneo occidentale in relazione alla Sardegna*

Università degli Studi di Sassari

Per la biologia moderna, fondata soprattutto sulla biochimica e la genetica, è vivente tutto ciò che risulta portatore di un programma genetico<sup>479</sup>. Pertanto, la vita è da riconoscere nella capacità di replicarsi, di mutare, di accumulare e di trasmettere informazione. Questo modo di intendere la vita, in chiave puramente biologica, o in maniera più ristretta, in chiave fisico-chimica, va completato con un'integrazione di carattere storico e funzionale. In particolare, la vita, a livello di complessità che è tipica nell'uomo, conosce un'importante variabilità. Infatti, ci sono processi biologici che non possono essere gli stessi da un individuo all'altro, anche se fossero geneticamente identici<sup>480</sup>. Inoltre, l'apertura al mondo delle esperienze percettive spezza e devia il corso del determinismo interno. L'interazione con l'ambiente contribuisce allo spiegamento di un'organizzazione neuronale sempre più complessa a dispetto di una ristretta evoluzione del patrimonio genetico<sup>481</sup>. Questo coinvolgimento all'interno del concetto di vita del mondo delle percezioni e, quindi, del mondo storico-sociale, orienta il rapporto etica-vita in una direzione certamente differente rispetto ad una concezione puramente fisico-chimica o prettamente biologista della vita. In una direzione del rapporto etica/vita, orienta anche il concetto di salute, così come viene formulato ormai da anni dall'integrazione dei risultati della ricerca medica con quelli delle scienze umane. Infatti, il concetto di salute non sta a significare assenza della malattia, ma va intesa come condizione di benessere della persona dal punto di vista fisico, mentale, affettivo e sociale. La sua compromissione è marcata dalla sofferenza che, seppure ingloba il dolore fisico, tuttavia, non coincide con esso. Ci può essere sofferenza quando esiste un disagio fisico legato alle emozioni per la mancata accettazione della persona o per il disconoscimento del rispetto. Si può anche verificare che il comportamento di un medico o paramedico, pur lenendo o sconfiggendo il dolore fisico, possa provocare disagio e, quindi, sofferenza.

---

<sup>479</sup> Jacob, F., *La logica del vivente*, Torino, Einaudi, 1971, p. 349.

<sup>480</sup> Changeux, J.P., *L'uomo neuronale*, Milano, Feltrinelli, 1983, p. 286.

<sup>481</sup> Ivi, p. 316.

La riflessione sui concetti di vita e salute ha comportato l'insorgenza di una serie di problematiche che richiedono un'analisi dei relativi temi in un contesto ben più ampio di quello della storia clinica, della diagnosi e della terapia: il contesto di carattere antropologico includente l'uomo e la società. Per tale motivo non sono sufficienti le considerazioni di natura medica. Esse toccano anche quelle teoriche e sociali, quali i concetti di natura e norma, dove s'intersecano biologia e filosofia, processi fisici e relazionali, natura e cultura, e dove i temi della vita e della salute si connettono a quelli dell'etica.

Per tanto tempo si è negata qualsiasi interferenza tra medicina ed etica e quando, in medicina, si è parlato di etica lo si è fatto in modo piuttosto riduttivo, interpretandola come moralità interna alla pratica scientifica coincidente con i precetti e le regole comportamentali specifiche dell'area medica. Si tratta di un'etica basata sull'onestà e sul rigore intellettuale del medico che ritiene di dover dare risposte con la sua scienza e con la sua coscienza quando, in realtà, si limita al precetto di essere un buon medico. Di conseguenza, tutto questo lo esime dal prendere in considerazione l'etica nel senso più ampio del termine, confinandolo in un universo di relazioni molto limitato che oggi non è più sufficiente. Infatti, la pratica medica e le sue tecnologie avanzate hanno notevolmente ampliato il suo raggio d'azione, incidendo profondamente sulle condizioni e sulle forme della vita e della salute e, quindi, evocando la stretta esigenza di un giudizio morale da parte della società.

## **6.2. Questioni di bioetica**

Spesso, nel dibattito odierno si discute di crepuscolo del dovere, di età del vuoto, della fine del soggetto poiché nella società contemporanea si è verificato l'affievolirsi delle ideologie e della religione. Conseguentemente, si sarebbe verificato un appannamento dei modelli culturali e antropologici di riferimento che rendono precari i principi etici<sup>482</sup>.

---

<sup>482</sup> Jonsen, A.R., *The end of medical ethics*, in «Journal of American geriatric society», n. 40, 1997, pp. 393-397.

Oggi si parla molto di etica, e quello che un tempo era un concetto specificamente filosofico è diventato argomento di discussione da parte di medici, biologi, fisici ed ecologi e della società più in generale. Questo fatto è dovuto all'imponente sviluppo della scienza, delle tecnologie e, in modo particolare, delle biotecnologie le quali stanno alterando le condizioni di base dell'agire umano. Infatti, oggi, l'uomo ha la possibilità di operare, oltre che nella natura, anche sopra la natura. Egli, con le armi della scienza moderna, può non solo fare del mondo naturale il teatro dei suoi esperimenti trasformativi e rimodellatori, ma può eleggere la stessa natura vivente, gli animali e se stesso a soggetto passivo della sperimentazione. Pertanto, l'attuale interesse verso l'etica si presenta come una necessità per l'uomo occidentale di riflessione sul suo sviluppo e il suo ruolo nel mondo naturale.

La civiltà tecnologica è frutto dell'interazione fra la curiosità che spinge l'uomo a scoprire l'universo e se stesso e la creatività, caratteristica questa tipicamente umana. Questo prodotto d'interazione mentale della nostra specie, nel momento attuale, è definito ricerca scientifica. Tuttavia, oggi più che in passato, per il suo costo e per la sua potenziale pericolosità o, comunque per la non innocuità di molte scoperte, la ricerca scientifica e tecnologica coinvolge responsabilità etiche e sociali per le sue scoperte.

La bioetica applicata alla biomedicina è nata come un principio di responsabilità per gestire il corpo, al fine di rispondere ai grandi dilemmi che sono emersi con lo sviluppo, di proporzioni straordinarie, delle scienze della vita. Questo concetto, è stato elaborato nel 1970 dal cancerologo Van Renssler Potter, con l'intento di fornire principi certi, sia pure d'ordine generale, sulla base dei quali formulare un giudizio etico. Tuttavia, oggi, il termine bioetica va oltre la mera valutazione delle pratiche mediche riguardanti la vita, la salute e la morte degli uomini, in quanto tende ad esprimere un giudizio morale su tutte quelle azioni degli uomini che, coinvolgendo l'ambiente naturale in generale, ha delle ricadute sulla loro vita. Siamo di fronte, pertanto, ad un'etica degli ecosistemi.

Il primato della persona sembrerebbe il valore etico sul quale esiste la massima condivisione. Il dibattito, in qualche misura, verte da un lato sulla “crisi” di quell’etica che ha caratterizzato la modernità per almeno tre secoli e dall’altra sulla “crisi” dei modelli dominanti la razionalità occidentale. Entrambe le prospettive prendono in considerazione la tesi fondamentale della modernità, basata su un soggettivismo razionalistico, in cui il primato della libertà personale, il valore centrale della persona, la sua razionalità e la sua libertà, ma soprattutto l’ingiunzione del dovere renderebbe la persona davvero libera e autonoma<sup>483</sup>. La bioetica, fissando delle linee guida affatto generali per elaborare i propri giudizi, deve tener conto sia dei diritti degli uomini sanciti dalle Convenzioni internazionali, sia dei modelli di ricerca e principi generali che si sono strutturati attraverso il lavoro quotidiano.

Per quanto riguarda i modelli di ricerca, la bioetica deve possedere la più ampia autonomia possibile e la più ampia apertura argomentativa. Questa consiste nella capacità di formulare, in modo molto rigoroso, i suoi giudizi attraverso l’impiego di un metodo razionale e critico, sia pure flessibile, rinunciando così ad atteggiamenti fideistici e dogmatici. Questo scopo si può raggiungere attraverso un procedimento interdisciplinare aperto che coinvolga nelle decisioni da prendere antropologi, filosofi, scienziati, teologi, giuristi, rappresentanti della pubblica opinione. Tutte queste figure dovrebbero impegnarsi ad individuare, nelle singole questioni, quel punto di massima convergenza tra i molti valori e le molte credenze che convivono nella società, spesso in conflitto tra di loro.

Per quanto riguarda i principi generali ai quali la bioetica deve ispirarsi nelle sue valutazioni di merito, vanno tenuti in considerazione il principio dell’autonomia, della non-maleficenza, di giustizia e della integrità morale. Il principio d’autonomia si prefigge lo scopo di salvaguardare l’autonomia della persona sottoposta a pratiche mediche delicate e a difendere la sua libertà di decisione di fronte ad eventuali condizionamenti esterni. Inoltre, stabilisce che il malato debba essere informato dal medico sui rischi e sui benefici di una determinata pratica medica. Oltre a ciò, questo

---

<sup>483</sup> Cavicchi, I., *Ripensare la medicina*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004, p. 118.

principio ha il fine di scoraggiare gli operatori sanitari dall'assumere certi atteggiamenti paternalistici o sarcastici o comunque lesivi delle credenze e delle convinzioni filosofiche e/o religiose del malato. Questo principio comprende anche l'obbligatorietà del consenso libero e informato e, quindi, cercando di evitare, seguendo un linguaggio adeguato, la reificazione dell'uomo, cioè considerare l'uomo come un oggetto. Il principio della non maleficenza rimanda ad antichi precetti e obbliga il medico a non nuocere al paziente, in buona o cattiva fede. Da questo discende il dovere di compiere il bene terapeutico e l'autorizzazione concordata a danneggiare una parte del suo corpo allo scopo di realizzare il bene della totalità della persona, come per esempio nel caso d'interventi chirurgici.

Invece, per quanto riguarda, la donazione d'organi tra viventi coscienti, è opportuno valutare le specifiche situazioni caso per caso. Il principio di giustizia, su cui ancora oggi le opinioni divergono in maniera consistente, stabilisce il dovere di tenere una condotta equilibrata, d'equità sociale nella realizzazione della solidarietà fra gli uomini e nella giusta ripartizione degli oneri connessi. Tale principio suggerisce uguali possibilità per i malati delle indispensabili diagnosi e relative terapie. Questo valore etico, nelle società avanzate contemporanee, appare talvolta trascurato, se non proprio dimenticato. Infatti, si privilegia di fronte alle identiche esigenze di cura di due persone, quella con maggiori risorse economiche. Invece, esso impone un trattamento che sia uguale per tutti o, in casi estremi, come ad esempio un unico organo da trapiantare disponibile per due malati con identica necessità, la messa in atto di un criterio non punitivo nei confronti del più debole economicamente. In questi casi sarebbe da attuare, sulla base di un criterio esclusivamente utilitaristico, a pari costo, la cura di un giovane piuttosto che una persona anziana.

Infine, il principio d'integrità morale tende alla tutela della figura e del credo filosofico o religioso dell'operatore sanitario. In tale quadro un medico può rifiutarsi di avviare una pratica contraria ai valori in cui crede o ai valori cui fa riferimento la corporazione medica del suo tempo e della sua comunità come, ad esempio,

l'obiezione di coscienza per la pratica degli aborti, della fecondazione assistita e, talora, dei trapianti d'organo<sup>484</sup>.

Per quanto riguarda la malattia di Alzheimer i problemi etici che richiama sono di estrema rilevanza e riguardano, in primo luogo, la natura stessa della demenza e delle sindromi correlate. Infatti, vi è un problema d'interpretazione in quanto dal versante di chi organizza i servizi e razionalizza le risorse, considerare la demenza una malattia significa riconoscere che le cure richieste per i problemi specifici che compaiono durante il decorso, sono l'equivalente delle cure richieste per ogni altra malattia. Questo tipo di intervento dovrebbe avvenire anche se tali cure sono indirizzate al supporto della vita quotidiana, alla protezione ambientale o al controllo dei sintomi comportamentali.

Alle volte si parla di un "modello sociale della malattia" allo scopo di interrompere la terapia sul malato nelle fasi avanzate della demenza, limitando, pertanto, lo sforzo diagnostico e curativo nei loro confronti con conseguente rifiuto e abbandono<sup>485</sup>. Infatti, ogni fase della demenza, richiede un impegno particolare del sistema sanitario, con competenze specifiche per poter inquadrare correttamente la causa del deterioramento cognitivo con conseguente impostazione di programmi terapeutici e riabilitativi idonei. Nelle fasi intermedie, è necessario prevenire o affrontare le possibili complicanze, ovvero trattare i sintomi comportamentali o psichici, mentre nelle fasi terminali occorre accompagnare il malato verso una morte dignitosa<sup>486</sup>.

### **6.3. Diagnosi e consenso**

Soltanto recentemente sono stati formulati alcuni principi guida per quanto concerne l'atto medico riguardanti l'autonomia decisionale e la valutazione della competenza del malato. Non basta realizzare il bene del paziente, ma è necessario che il paziente

---

<sup>484</sup> Cotroneo, G., *Le idee del tempo. L'etica. La bioetica. I diritti. La pace*, Soneria Mannelli, Rubettino, 2002, pp. 65-79.

<sup>485</sup> Trabucchi, M., *La cultura della qualità nei servizi per l'anziano*, in Zanetti, E., (a cura di), *La sfida della qualità nella assistenza agli anziani*, Milano, Lauri ed., 1997, pp. 7-14.

<sup>486</sup> Bianchetti, A., *L'approccio terapeutico*, in Zanetti, E. (a cura di), *Il nursing delle demenze*, Milano, Lauri ed., 1997, pp. 37-50.

sia consenziente, in modo da rispettare l'autodeterminazione della persona malata. Il pensiero bioetico ha formulato in tal senso principi molto importanti che, nel tempo, hanno influenzato la pratica clinica. Ad esempio, l'introduzione del consenso informato nella pratica della biomedicina ha rappresentato un principio di civiltà, nel momento in cui le tecnologie biomediche sembravano concedere una sovranità assoluta ai medici.

Nel caso delle demenze il problema è ancora più delicato poiché, spesso, la situazione clinica del malato impedisce qualunque espressione della propria volontà, ponendo così gli operatori sanitari di fronte a problematiche molto difficili da risolvere. Ciò dipende dal fatto che si verifica l'esigenza di sostituire il consenso informato con qualche altro modello che però, a tutt'oggi, non è stato individuato. Questi problemi assumono una rilevanza estrema alla luce del concetto moderno di "medicina predittiva" che richiede delle decisioni in condizioni d'incertezza poiché coinvolge numerosi fattori umani che interferiscono nella decisione, complicando così lo stesso processo decisionale. In quest'ottica, il coinvolgimento del malato assume un forte connotato etico anche se, in assenza di decisioni tecniche univoche, quelle del medico rischiano di imporsi unilateralmente e, pertanto, in un modo che contrasta la stessa etica.

Un altro problema etico, una volta formulata la diagnosi, riguarda la sua comunicazione al paziente e ai familiari. In proposito esistono pareri differenti, ma l'idea prevalente è quella che sia necessario adottare un approccio molto prudente. Questo atteggiamento è dovuto al fatto che la malattia varia da un caso all'altro e che non esistono terapie sicuramente efficaci che richiedano il consenso informato del malato per essere adottate<sup>487</sup>. Attualmente prevale la tendenza a comunicare, in modo esplicito, la diagnosi di demenza nel rispetto della libertà e della autonomia del

---

<sup>487</sup> Drickamer, M.A., Lachs, M.S., *Should patients with Alzheimer disease be told their diagnosis?* in «New England Journal Medicine», n. 326, 1992, pp. 947-951.

malato, particolarmente quando questo è ancora in grado di assumere decisioni legali, sociali ed economiche<sup>488</sup>.

Un altro problema di grande rilevanza riguarda la capacità decisionale del malato, in quanto anche nella fase iniziale può aver perso parte delle funzioni cognitive, quindi si trova ad essere incapace di amministrare, in modo completamente autonomo, alcuni aspetti della propria vita<sup>489</sup>. Pertanto, è importante che l'autonomia decisionale del malato vada valutata nelle varie fasi della malattia ed in relazione al tipo di decisione da assumere.

Un ulteriore aspetto, che è stato approfondito solo recentemente, riguarda le metodologie per la valutazione della capacità decisionale del malato<sup>490</sup>. Per converso non si è riusciti ancora ad individuare sia gli strumenti, sia gli *standard* idonei per definire le condizioni cognitive<sup>491</sup>. Recentemente sono state proposte alcune metodologie che consentono una più affidabile e riproducibile valutazione delle capacità decisionali del demente. In particolare, è stato osservato che i *deficit* nella memoria semantica e nella concettualizzazione sono associati ad una diminuita capacità di capire la scelta di un determinato tipo di terapia, mentre i *deficit* nelle funzioni frontali compromettono la capacità di identificare le conseguenze di una scelta<sup>492</sup>.

---

<sup>488</sup> Post, S.G., Whithouse, P.J., *Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary*, in «Journal American Geriatric Society», n. 43, 1995, pp.1423-1429.

<sup>489</sup> Bianchetti, A., *Verità e libertà nel rapporto con il malato di Alzheimer*, Milano, Edizioni Fatebenefratelli, 1995, pp. 57-64.

Marson, D.C., Schmitt, F.A., Ingram, K.K., Harrel, L.E., *Determining the competency of Alzheimer patients to consent treatment and research*, in «Alzheimer disease associated disorders», n. 8, 1994, pp. 5-18.

<sup>490</sup> Marson, D.C., Cody, H.A., Ingram, K.K., Harrel, L.E., *Neuropsychologic predictor of competency in Alzheimer's disease using a rational reasons legal standard*, in «Archiw Neurology», n. 52, 1995, pp. 955-959.

<sup>491</sup> Markson, L.J., Kern, D.C., Annas, G.J., Glantz, L.H., *Physician assesment of patient competence*, in «Journal American Geriatric Society», n. 42, 1994, pp. 1074-1080.

<sup>492</sup> Milloy, D.W., Sirbelfeld, P., Darzins, P., Guyatt, G.H., Singer, P.A., Rush, B., Bedard, M., Strang, D., *Measuring capacity to complete an advance directive*, in «Journal American Geriatric Society», n. 44, 1996, pp. 660-664.

#### 6.4. Demenza e limitazioni della libertà

I disturbi nel comportamento del malato di Alzheimer pongono gli operatori sanitari di fronte a un dilemma di difficile soluzione, sia dal punto di vista clinico che etico, in particolare quando si tratta di decidere se ricorrere a mezzi di contenzione. La pratica di contenzione fisica nei riguardi dei malati ricoverati in case di riposo o in strutture geriatriche è abbastanza frequente e aumenta in parallelo con l'età del malato e con la gravità del danno cognitivo<sup>493</sup>. L'azione del "contenere", in ambito medico, configura un atto assistenziale rivolto a limitare l'autonomia di movimento del malato e la si ritiene legittima ogni qualvolta si verifica uno stato di necessità in cui il danno o il pericolo a cui si espone il paziente siano superiori a quelli che l'intervento si prefigge di evitare. Pertanto, contenere l'anziano, se e quando ricorrano le condizioni di "necessità" medica, diventerebbe non solo lecito ed eticamente corretto, ma in alcuni casi addirittura doveroso, potendosi configurare altrimenti il reato di abbandono di incapace o di lesioni personali. Tale pratica può essere attuata sia con mezzi fisici che chimici, vale a dire con i farmaci. Anche se è problematico individuare un confine preciso tra "trattare" e "contenere", soprattutto quando riguarda pazienti mentalmente insufficienti. È anche vero che quando i farmaci sedativi vengono somministrati per lunghi periodi di tempo, senza precise indicazioni e senza verifiche continuative, viene attuata di fatto una vera e propria "contenzione chimica".

Per quanto riguarda la contenzione fisica, essa è stata definita come quella attuata con "ogni metodo manuale o dispositivi o mezzi fisici oppure meccanici, attaccati o adiacenti al corpo del soggetto, che l'individuo non può rimuovere facilmente e che gli restringono la libertà di movimento e d'accesso a parti del suo corpo"<sup>494</sup>. Ancor più dettagliata è la definizione data dall'*Health Care Financing Administration* che enumera un elenco dei mezzi fisici: «...*dispositivi di contenzione delle gambe e delle braccia, manopole per i polsi, indumenti contenitivi per il tronco, sbarre di*

---

<sup>493</sup> Zanetti, E., *Il ricorso ai mezzi di contenzione fisica nell'assistenza al paziente demente*, in Zanetti, E., (a cura di), *Il nursing delle demenze*, Milano, Lauri ed., 1997, pp. 81-88.

<sup>494</sup> Omnibus Budget Reconciliation Act, OBRA, 1987.

*sicurezza per le sedie a rotelle ed altri mezzi che bloccano la postura in sedia a rotelle...»*<sup>495</sup>. Talora, purtroppo, si abusa di queste procedure e questo è dimostrato dagli addebiti di responsabilità penale per il personale di cura e d'assistenza. Tali addebiti riguardano, a seconda dei casi, il delitto di sequestro di persona, di violenza privata, di maltrattamento e anche il reato contro l'incolumità individuale o contro la vita. Pertanto, la contenzione è un intervento a cui bisogna ricorrere soltanto in condizioni d'estrema emergenza come, ad esempio, in soggetti con delirio associato ad intensa agitazione, stato d'ebbrezza violenta, grave rischio di suicidio. Questa pratica diventa lecita ed eticamente ammissibile se, nella motivazione della scelta, espressa in termini di diagnosi e di terapia, ne viene chiaramente giustificata la necessità e viene applicata nel totale rispetto dei principi di prudenza, diligenza, perizia ed osservanza che ogni atto medico deve obbligatoriamente avere<sup>496</sup>.

Le motivazioni più comuni che vengono addotte per giustificare la detenzione sono la necessità di evitare traumi da cadute, di garantire il mantenimento di una postura utile al paziente, di assicurare che vengano rispettate le disposizioni terapeutiche. Inoltre, altre motivazioni sono quelle di utilizzare correttamente i dispositivi di monitoraggio o l'infusione di farmaci, l'applicazione di cateteri, sondini, di prevenire l'aggressività o il vagabondaggio<sup>497</sup>. In alcune case di riposo, si ricorre a questa procedura anche a causa della carenza di personale, talora culturalmente e professionalmente impreparato. Nello stesso tempo, esistono pressioni per ridurre i costi per l'assistenza, per evitare danni e cause legali, oppure con l'intento di punire i

---

<sup>495</sup> Dunbar, K.M., Neufeld, R.R., White, H.C., Libow, L.S., *Restraint, don't restraint: the Educational Intervention of the National Nursing Home Restraint Removal Project*, in «The Gerontologist», n. 36, 1989, pp. 539-543.

<sup>496</sup> Norelli, G.A., Mencarelli, A., *Aspetti legali della contenzione*, Atti del convegno: La contenzione dell'anziano tra pratica clinica e violenza, Perugia, 1996, p. 37.

<sup>497</sup> Brungardt, G.S., *Patient restraints: New guidelines for a less restrictive approach*, in «Geriatrics», n. 49, 1994, pp. 43-50.

Scherer, Y.K., Janelli, L.M., *The nursing dilemma of restraints*, in «Journal of Gerontological Nursing», n. 17, 1991, pp. 14-17.

degenti per il loro comportamento che mette talora a repentaglio la propria e l'altrui incolumità<sup>498</sup>.

I presunti benefici della contenzione sono piuttosto dubbi poiché, spesso, causano al malato offese alla dignità personale, lesioni traumatiche e da compressione, aumento dello stato confusionale e dell'agitazione, piaghe da decubito, deterioramento della qualità della vita, addirittura morte<sup>499</sup>. Inoltre, tale pratica, generando sentimenti d'umiliazione, di paura, di sconforto e d'agitazione, può potenziare quelle stesse manifestazioni per cui viene utilizzata, aumentando nel gruppo assistenziale la convinzione della sua necessità. Con il passare del tempo, la protesta del malato si affievolisce, giunge l'esaurimento delle forze, la rassegnazione, l'abbandono, il ripiegarsi su se stesso, un atteggiamento che può addirittura convincere gli operatori sanitari a giudicare il paziente maggiormente incapace di intendere<sup>500</sup>. La contenzione, poiché distrugge la libertà dell'individuo, dovrebbe essere una scelta estrema da fare in mancanza d'ogni altra alternativa valida e in presenza reale di danni più gravi causati a sé e ad altri dal comportamento del malato. Purtroppo, spesso, viene utilizzata con troppa leggerezza, senza aver prima proceduto ad una attenta valutazione delle possibili alternative e dei possibili rischi. Dunque, essa andrebbe evitata nella maggior parte dei casi, essendo stato dimostrato, peraltro, che un'organizzazione mirata dell'assistenza al paziente, un'adeguata formazione del personale, ambienti idonei, riducono, in modo significativo, il ricorso sia alla contenzione fisica che a quella farmacologica<sup>501</sup>. Inoltre, è doveroso sottolineare la falsità dell'ipotesi che la contenzione possa essere adottata come alternativa ad

---

<sup>498</sup> Marks, W., *Physical restraints in the practice of medicine. Current Concepts*, in «Archiw Internal Medicine», n. 152, 1992, pp. 2203-2206.

Mobily, P.R., Kelley, L.S., *Iatrogenesis in the elderly: factors of immobility*, in «Journal of Gerontological Nursing», n. 9, 1991, pp. 5-11.

Pajusco, E., De Leo D., *Conseguenze del contenimento sul paziente anziano*, in De Leo D., Stella A., *Manuale di psichiatria dell'anziano*, Padova, Piccin, 1994, pp. 713-725.

<sup>500</sup> Petrini, M., Antico, L., Bernabei, R., Caretta, F., *L'uso dei mezzi di contenzione nelle istituzioni per persone anziane*, in «Anziani Oggi», n. 2, 1991, pp. 1-19.

<sup>501</sup> Bianchetti, A., Benvenuti, P., Ghisa, K.M., Frisoni, G.B., Trabucchi, M., *An Italian model of dementia. Special Care Unit: results of a pilot study*, in «Alzheimer Disease Related Disorders», n. 11, 1997, pp. 53-56.

un'accurata sorveglianza del malato, in quanto è assodato che il contenimento, con qualsiasi mezzo venga attuato, richiede un aumento di sorveglianza e di impegno assistenziale<sup>502</sup>. Pertanto, si ritiene che, pur non riuscendo ad eliminare totalmente l'uso della contenzione, sia necessario però adottare tutte quelle strategie alternative d'intervento che consentano di ridurla ai casi di effettiva necessità. Da qui nasce l'esigenza di nuovi modelli assistenziali, dei quali importanti fattori sono la formazione e la qualificazione del personale che fornisce assistenza e cura. Altri elementi utili sono l'utilizzo di una metodologia di lavoro interdisciplinare che coinvolga le professionalità idonee per gestire, in maniera efficace, le problematiche complesse<sup>503</sup> dei malati di Alzheimer. Uno studio controllato per la riduzione della pratica di contenimento ha dimostrato che si è potuto ottenere una diminuzione altamente significativa dell'uso dei mezzi di contenzione. Infatti, si sono potuti raggiungere risultati positivi in quelle strutture residenziali in cui il personale aveva seguito programmi educativi ed ancor più quando aveva potuto usufruire di un'attività di consulenza multidisciplinare. Tali risultati incoraggianti sono stati raggiunti senza un aumento dell'organico e dell'utilizzo di farmaci ed in assenza di un aumento di eventi traumatici e di cadute<sup>504</sup>.

## 6.5. Sperimentazione e paziente

La medicina ha sempre trovato la sua giustificazione in uno scopo etico, ma oggi, in questa stessa morale, trova i suoi limiti. Il medico, sempre più tecnologo, cerca di far coesistere il bisogno illimitato di progresso scientifico con valori sempre più difficili da definire e da conciliare: moralità, responsabilità, dignità, diritti dell'individuo e della comunità. La sperimentazione biomedica sull'uomo, un fatto ormai diffuso in tutti i paesi a tecnologia avanzata, e il progresso delle scienze biomediche e delle

---

<sup>502</sup> Covert, A.B., Rodrigues, T., Solomon, K., *The use of mechanical and chemical restraints in nursing homes*, in «Journal American Geriatric Society», n. 25, 1977, pp. 85-89.

<sup>503</sup> McPherson, D.S., Lofgren, R.P., Granirei, R., Myllenbec, S., *Decision to restrain medical patients*, in «Journal American Geriatric Society», n. 38, 1990, pp. 516-520.

<sup>504</sup> Evans, L.K., Strumpf, N.E., *Tying down the elderly: a review of literature on physical restraint*, in «Journal American Geriatric Society», n. 37, pp 1989, 65-74.

tecnologie farmacologiche si basano anche su questa sperimentazione. La domanda sempre più pressante di salute dei cittadini ne costituisce il supporto finanziario e la giustificazione morale da parte dello sperimentatore. Molto spesso, inoltre, la sperimentazione clinica di nuovi farmaci o di nuove tecniche terapeutiche è indispensabile e deve sempre essere subordinata al consenso del malato, espresso possibilmente per iscritto, con piena consapevolezza. Qualora si tratti di soggetto incapace, il consenso deve essere espresso da un rappresentante legale o dai familiari.

Le prove di nuovi trattamenti non possono deliberatamente privare il malato di una terapia ritenuta efficace e la preventiva sperimentazione su animali deve consentire ipotesi di ragionevole possibilità di successo. Allo stato attuale delle conoscenze, in caso di affezioni inguaribili o in individui in fase terminale per queste affezioni, il tentativo di sperimentazione con nuove terapie e nuove tecniche chirurgiche deve giustificarsi con ragionevoli speranze di essere utili al paziente e deve tener conto del suo benessere morale e fisico. Le procedure d'ogni sperimentazione sull'uomo con le modalità utilizzate nella ricerca, i metodi usati e le reazioni del soggetto devono essere resi pubblici indipendentemente dai risultati della ricerca. Inoltre, il codice deontologico del medico impone che la sperimentazione sull'uomo non debba essere compensata in alcun modo.

Gli sperimentatori devono essere assolutamente indipendenti dal punto di vista economico da qualsiasi organizzazione che abbia interesse per promuovere un nuovo trattamento o una nuova apparecchiatura. Ma se queste sono le norme del Codice Deontologico Medico, avvalorate da quelle relative all'uguaglianza e alla pari dignità dei soggetti espressamente sanciti dall'Articolo 3 della Costituzione Italiana, il metodo di reclutamento dei volontari per la ricerca in alcune nazioni non sempre tiene esattamente in considerazione queste norme. Infatti, spesso, si privilegiano gli emarginati disposti a tutto pur di assicurarsi un reddito minimo, i detenuti o i minorati psichici. In ogni caso, alcune sperimentazioni presentano problemi etici di difficile soluzione. Di fronte a due cure, una di *routine* e l'altra sperimentale, i

pazienti vengono divisi in due gruppi e assegnati a caso a questo o a quello. Non esiste una norma internazionale che codifichi queste procedure, né che obblighi i medici ad informare i malati di quello che accade. Questa sperimentazione per molto tempo è avvenuta in silenzio, talvolta senza una stretta necessità da parte dello sperimentatore di incrementare una casistica al fine di pubblicarne i risultati. Quindi, il consenso consapevole e informato è considerato ora legittimo e accettato, anche se è meno chiaro in che cosa questo consenso consista e chi tuteli: il medico o il paziente. Infatti, questo consenso potrebbe essere un espediente legalitario per scaricare sul paziente sgradevoli responsabilità che competono solo al medico. Argomento principale a favore del consenso informato è il diritto del malato all'autodeterminazione e all'informazione sulla sua malattia e sulla terapia adottata. Contro questa procedura ci sono almeno tre argomenti: la difficoltà per il malato di capire la natura della sua malattia, l'incertezza sul trattamento da adottare, la difficoltà psicologica del sorteggio. Il meccanismo del sorteggio d'altra parte crea problemi anche al medico che, finito l'esperimento, deve fare i conti con quel 50% che non ha avuto il trattamento migliore e che non si consola certamente pensando di aver contribuito al benessere delle generazioni future.

Che dire poi della sperimentazione fatta o fattibile su individui incapaci di intendere e di volere, su embrioni o più semplicemente su organi o tessuti umani? Queste esigenze e queste premesse mettono in evidenza la necessità di un'adeguata riflessione sulla validità scientifica, sui problemi morali e giuridici che stanno alla base della sperimentazione sui malati e sull'uso di organi o tessuti umani per la sperimentazione. Di fatto fra sperimentazione scientifica e diritti individuali esiste un'antinomia quasi radicale. Infatti, non è possibile pensare di poter fare sperimentazione senza tener conto del diritto della persona alla sua integrità e alla sua sicurezza fisica.

Le ricerche cliniche e la sperimentazione di nuovi farmaci per testarne l'efficacia sui malati sono indispensabili per far progredire le conoscenze sulla demenza, anche se nelle fasi avanzate della malattia raramente si riesce ad ottenere un consenso

motivato<sup>505</sup>. Vi sono opinioni discordi anche in tema di sperimentazione farmacologica, cioè quando vi è la necessità di testare nuove molecole confrontandole con il placebo, privando pertanto alcuni malati della terapia, sia pure d'efficacia clinica limitata, e sollevando, quindi, un ulteriore problema etico.

Un aspetto di grande attualità che si sta prospettando nelle decisioni di tipo etico riguarda la disponibilità di *test* genetici<sup>506</sup>. Sebbene il loro significato diagnostico riguardi un numero di casi molto limitato, vale a dire forme familiari ad esordio precoce, tuttavia, gli studi sull'associazione fra fattori genetici e il rischio di insorgenza della malattia di Alzheimer sporadica hanno reso questo fatto di enorme interesse. Tuttavia, allo stato attuale, la contraddittorietà dei dati non permette di servirsi di questa metodica per la valutazione dei rischi di sviluppo della malattia. In questi casi gli aspetti etici sollevati restano validi<sup>507</sup>.

#### **6.6. Fasi terminali della demenza**

Il dibattito etico intorno agli atteggiamenti da tenere nelle fasi terminali della demenza è ancora più urgente. L'atteggiamento prevalente è quello di privilegiare la qualità della vita, evitando di prolungare artificialmente l'esistenza, ricorrendo nei malati in fase terminale soltanto alle cure palliative ed evitando interventi straordinari, rispettando i desideri del malato soltanto nelle fasi iniziali della malattia. La difficoltà consiste nel capire ciò che è straordinario e ciò che non lo è. Tra i disagi provocati e le esigenze di autonomia e di dignità nei momenti terminali, tra costi economici e risultati conseguiti si reputano straordinari, in generale, gli interventi non commisurati al grado di sofferenza sia fisica che psicologica causati dalle terapie

---

<sup>505</sup> Benito, V., Crespi, V., Defanti, C.A., Faggi, L., *Problemi etici della ricerca sui pazienti affetti da demenza*, in «Italian Journal Neurological Science», n. 17, 1996, p. 5.

<sup>506</sup> Post, S.G., *Genetics, ethics and Alzheimer disease*, in «Journal American Geriatric Society», n. 42, 1994, pp. 782-778.

<sup>507</sup> National Institute on Aging Association Working Group. *Apolipoprotein E genotyping in Alzheimer's disease*, in «Lancet», n. 347, 1996, pp. 1091-1095.

e i risultati attesi<sup>508</sup>. Oggi stanno emergendo dei punti di vista per i quali al demente grave bisognerebbe negare la nutrizione artificiale, l'idratazione e la somministrazione di antibiotici<sup>509</sup>. A sostegno di questa tesi si adducono motivazioni di tipo economico, tanto da affermare che chi desiderasse ricevere "trattamenti intensivi" nella fase terminale dell'esistenza, dovrebbe farsi carico anche degli oneri finanziari<sup>510</sup>. Nei confronti di una situazione così estrema, che vede i familiari, se presenti, pienamente consapevoli dell'inutilità di qualsiasi intervento, oppure al contrario, in un atteggiamento di totale rifiuto della realtà. Tale rifiuto spinge i familiari a richiedere pressantemente che si continui a fare il possibile e l'impossibile per il loro congiunto. Il problema, di difficile soluzione, è quello di stabilire quando è arrivata l'ora dell'"ultima flebo", quando cioè ogni atto medico diventa accanimento terapeutico destinato unicamente a protrarre una sofferenza inutile.

Nonostante vi siano scarse prove che una nutrizione artificiale prolungata migliori la qualità della vita dei malati terminali, l'atteggiamento dei familiari e degli operatori sanitari risente di profonde influenze culturali ed antropologiche<sup>511</sup>. Questo fatto è testimoniato da uno studio condotto in Italia su un vasto campione di infermieri e infermiere professionali operanti in ambito geriatrico. La maggioranza di queste figure professionali si è dichiarata favorevole all'uso estensivo della nutrizione artificiale e degli antibiotici per il controllo delle infezioni nei malati in fase avanzata<sup>512</sup>. Peraltro, in Italia, il diniego all'idratazione ed all'alimentazione non hanno una base legale o deontologica e non fanno parte della sensibilità, della cultura e dell'esperienza quotidiana della maggior parte degli operatori che si prendono cura

---

<sup>508</sup> Bresciani, C., *Quale disponibilità di se stessi. Aspetti di bioetica*, in *Verità e libertà del paziente*, Milano, Edizione Fatebenefratelli, 1995, pp. 17-37.

<sup>509</sup> Post, S.G., Withouse, P.J., *Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary*, in «*Journal American Geriatric Society*», n. 43, 1995, pp. 1423-1429.

<sup>510</sup> Callahan, D., *Terminating life-sustaining treatment of demented*, in «*Hasting Center*» n. 6, report 1995, pp. 25-31.

<sup>511</sup> Sheiman, S.L., *Tube Feeling the demented nursing home resident*, in «*Journal American Geriatric Society*», n. 44, 1996, pp. 1268-1270.

<sup>512</sup> Zanetti, O., Bianchetti, A., Zanetti, E., Magni, E., Frisoni, G.B., Trabucchi, M., *Geriatric nurse's attitudes towards the use of nasogastric tubes in demented patients*, in «*International Journal Geriatric Psychiatry*», n. 11, 1996, pp. 1111-1116.

dei malati di Alzheimer. In alcune nazioni, come gli USA o l'Olanda, vengono rispettati i desideri precedentemente espressi dalla persona nei cosiddetti "testamenti di vita o direttive anticipate"<sup>513</sup>. Tale procedura è ritenuta da alcuni come rispettosa della dignità del malato, mentre da altri non viene condivisa poiché gli impedirebbe di modificare la decisione a suo tempo presa riducendogli così la libertà<sup>514</sup>. Negli ultimi anni, perlomeno in alcuni paesi, si è fatta strada l'idea del "suicidio assistito" nei malati in fase terminale, scatenando polemiche infuocate tra quelli favorevoli e quelli contrari<sup>515</sup>. Il tema del suicidio assistito richiama la necessità di approfondire altri principi etici quali il limite di poter disporre del proprio corpo e il rapporto tra qualità e valore della vita.

### 6.7. Le risposte attese

Per troppo tempo la medicina ha occultato e dimenticato questo "ladro di anime, di cuori, di memorie", nascondendosi dietro l'inconsistenza delle conoscenze e l'indisponibilità delle risposte. Oggi questo problema non si può più eludere.

Tutte le problematiche fin qui avanzate richiedono alle strutture sanitarie ed ai suoi operatori uno sforzo molto impegnativo per dare delle risposte puntuali ai malati dementi<sup>516</sup> la cui assistenza comporta un impegno molto gravoso ma stimolante, in quanto permette di affrontare un universo da scoprire. La consapevolezza della complessità dei problemi che si presentano e la ricerca delle soluzioni deve rendere orgogliosi gli operatori sanitari che lavorano in quest'area della sanità e che, perlomeno fino ad alcuni anni fa, era considerata marginale e con scarsa valenza

---

<sup>513</sup> Jones, R.G., *Ethical and legal issues in the care of demented people*, in «Review Clinical Gerontology», n. 7, 1997, pp. 147-162.

<sup>514</sup> Sachs, G.A., *Advance consent for dementia research*, in «Alzheimer Disease Associated Disorders», n. 4, 1994, pp. 19-27.

Bernat, J.L., Beresford, H.R., Celesta, G.G., *Ethical issues in the management of demented patient*, The American Academy of Neurology Ethic and Humanities Subcommittee, in «Neurology», n. 46, 1996, pp. 1180-1183.

<sup>515</sup> Post, S.G., *Physician-Assisted suicide in Alzheimer's disease*, in «Journal American Geriatric Society», n. 45, 1997, pp. 647-651.

<sup>516</sup> Pahor, M., Applegate, W.B., *Geriatric Medicine*, in «British Medical Journal», n. 315, 1996, pp. 1071-1074.

tecnico-scientifica. In questa situazione, il medico deve recuperare la centralità del proprio ruolo clinico e terapeutico e divenire elemento di riferimento per il proprio paziente seguendo alcune precise direttive. La prima è una scelta intelligente e meditata di tutto quello che la ricerca può offrire al miglioramento delle condizioni del malato. Purtroppo, mancando un modello interpretativo generale, non è possibile per i medici seguire un modello comune. Pertanto, in questi ultimi anni, si è cercato di indicare alcuni aspetti metodologici come linee guida per la pratica clinica, in modo da affrontare meglio i numerosi e difficili problemi che caratterizzano questa patologia<sup>517</sup>. Si tratta di piccoli miglioramenti che da soli non risolvono definitivamente il problema, ma che, comunque, indicano un qualche progresso. In tal senso il *Progress Report* sulla malattia di Alzheimer del *National Institute of Health* afferma: «...i principali progressi recenti nella comprensione della demenza sono la premessa per una accelerata possibilità di scoperte sulle cause e i meccanismi di questa tragica malattia. Le scoperte recenti aumentano la nostra capacità di ritardare la progressione dei sintomi e ci portano più vicini a prevenire e forse a curare la demenza di Alzheimer...».

Un valido aiuto contro le demenze potrebbe essere rappresentato da una pratica clinica che interpreti al meglio il progresso della cultura in quest'ambito, in modo da attenuare orientamenti contrastanti presenti nella comunità degli operatori sanitari che indeboliscono la garanzia per il cittadino. In particolare, vi sono posizioni contrastanti sull'utilizzazione della "medicina basata sull'evidenza" che dovrebbe servire come strumento di valutazione dell'idoneità diagnostica, terapeutica e riabilitativa, ma senza proporre in definitiva soluzioni alternative razionalmente accettabili. Il suo limite è dato dall'insufficienza d'informazioni controllate per la

---

<sup>517</sup> American Academy of Neurology, Ethics and Humanities Sub committee, *Ethical Issues in the Management of the Demented Patient*, in «Neurology», n. 46, 1996, pp. 1180-1183.

American Psychiatric Association Practice, *Guideline for the Treatment of Patients with Alzheimer Disease and other Dementia's of Late Life*, in «American Journal Psychology», n. 154, 1997, pp. 1-39.

Chiu, H., Zhang, Q., *Evaluation of dementia: a systematic study of the usefulness of the American Academy of neurology 's Practice parameters*, in «Neurology», n. 49, 1997, pp. 925-935.

maggior parte degli atti di cura, anche se questo fatto non dovrebbe portare ad annullare il suo significato, e conseguentemente impedire i finanziamenti d'interventi rivolti al malato demente. Tuttavia, il tentativo, anche se limitato, di dimostrare i risultati degli atti terapeutici non deve essere abbandonato. Nel campo delle demenze, nel quale spesso i miglioramenti sono appena percettibili, la dimostrazione di un minimo risultato riveste un particolare significato per il paziente e per i familiari, nonché per gli operatori sanitari<sup>518</sup>. A fronte di questo, una linea guida potrebbe essere quella che ha caratterizzato da sempre la medicina, vale a dire il rapporto diretto con il malato, l'atteggiamento di comprensione e di compassione che lo garantisca. La compassione, nel suo significato più profondo, suggerisce atti che vedono l'intreccio tra le conoscenze cliniche più avanzate e la prassi umana che sa mediare il dato scientifico anche oltre il suo valore intrinseco, per adottare un sistema di cure adeguato alla fatica di vivere del malato demente e alla sofferenza della sua famiglia.

I tempi e le veloci trasformazioni richiedono al medico una profonda cultura specifica da collocare all'interno della sensibilità per i problemi della cronicità. Nei prossimi anni si avranno a disposizione numerosi nuovi farmaci ed altre innovative terapie e questa nuova situazione richiederà una forte ed autonoma capacità di giudizio. La cultura diffusa potrebbe, a sua volta, diventare uno strumento per il progresso delle conoscenze, perché la ricerca, per produrre risultati significativi, deve essere in stretta connessione con la pratica quotidiana e non soltanto in posti dedicati. Il medico moderno deve impersonare il massimo di conoscenza per ogni singola malattia insieme alla capacità di individuare le dinamiche cliniche delle patologie che non possono essere guarite, ma soltanto curate.

### **6.8. Il futuro della biomedicina**

La biomedicina ha vissuto due epoche storiche. La linea di discontinuità tra la prima e la seconda è tratteggiata dall'intuizione che l'applicazione del metodo scientifico

---

<sup>518</sup> Trabucchi, M., *Le demenze*, Torino, Utet Periodici, 2004, p. 28.

avrebbe potuto trasformare la finalità e il successo della stessa medicina. Il primo periodo fu pre-scientifico in quanto, ad eccezione di alcune osservazioni e poche spiegazioni insufficientemente giustificate, la medicina non era in grado di fare molto per i malati e i morenti. Infatti, essa si limitava ad una grossolana diagnosi, qualche trattamento palliativo e di conforto, qualche accorto espediente per tener viva la speranza di fronte agli eventi fatali. Durante questo lungo periodo è maturato l'ideale della dedizione assoluta del medico al benessere del paziente. Questo atteggiamento etico viene indicato nel *Corpus Hippocraticum*, dove già nel 300 a.C. viene sentenziato «*iatròs philosophos isotheos*», il medico filosofo, o incline alla saggezza, è simile a dio. In tale affermazione si punta a coniugare medicina e filosofia, intendendo quest'ultima come scienza del comportamento sociale ed etico. Pertanto, tra filosofia intesa come saggezza o comportamento eticamente corretto e medicina non vi sarebbe grande differenza. Infatti, il medico deve possedere le stesse virtù dell'uomo saggio. Deve essere disinteressato, modesto, riservato, ponderato, sereno, combattivo contro il pregiudizio, conoscitore delle cose favorevoli e necessarie alla vita e, soprattutto, deve liberare l'uomo dai mali che cura e dalle cosiddette superstizioni. Il medico, che unisce al sapere scientifico la saggezza, ha la consapevolezza che la sua attenzione non deve concentrarsi soltanto sul male, ma sul malato.

Non meno rilevante è stata la risposta culturale e sociale alla malattia e alla morte. Ogni cultura ha sviluppato procedure peculiari per dare senso e significato al fatto che gli uomini devono convivere quotidianamente con la minaccia della finitudine. I modelli di risposta di carattere rituale dei diversi orizzonti religiosi, sono diventati via via più importanti ed hanno aiutato le persone ad affrontare un'esistenza continuamente minacciata. La nozione di progresso si riscontra anche nei primi momenti della storia della medicina. Tuttavia, il progresso veniva concepito come un qualcosa di casuale e imprevedibile e non si traduceva, pertanto, nella necessità di una continua trasformazione delle possibilità mediche. D'altro canto, non esistevano istituzioni e orientamenti sociali che potessero rafforzare questo pensiero poiché i

valori prevalenti erano rassegnazione e accettazione del destino. La sopportazione del dolore e della sofferenza passava attraverso un'idealizzazione, mediante la quale si cercava di attenuare il suo impatto sulla persona, dandole un senso in rapporto alla vita e, quindi, renderla più accettabile e sopportabile. Da qui i tentativi di sublimazione come via privilegiata della conoscenza.

Nell'antichità classica "l'esperienza del dolore guida verso il sapere". Quindi, il dolore forgiando il carattere di ciascuno, rappresenta una componente ineludibile nella formazione per la vita. Per converso la paura derivante dal dolore e dalla sofferenza viene esorcizzata tramite la considerazione che essi sono intensi ma brevi e, quindi, sopportabili per la loro brevità. Oppure, se prolungati, essi sono sopportabili per la loro assuefazione e abitudine a convivervi. Nella visione cristiana il dolore sembra rimandare alla salvezza e alla vita. Pur considerato come effetto del peccato e della colpa, il dolore svolge un ruolo utile alla redenzione, in quanto avendo una funzione d'espiazione cancella la colpa stessa. Per questo motivo, nella visione cristiana della vita, il dolore non ha mai i caratteri della disperazione, ma apre alla speranza. Esso diventa così un vero e proprio itinerario del corpo e della mente verso Dio, un'occasione di elevazione spirituale; per tale motivo, va non solo accettato, ma benedetto e cercato. Le pratiche medievali di mortificazione della carne erano rivolte all'innalzamento dello spirito e alla conquista della vera vita. Tutte queste raffigurazioni del dolore valgono a purificarlo, a farne uno stimolo positivo per il raggiungimento di un fine più nobile, a vederlo come segnale di crescita e di sviluppo, come un cammino in direzione della vita. Nel Cinquecento, in epoca rinascimentale, si diffonde la tesi che la scienza è la via maestra al progresso medico e che per la medicina l'obiettivo più importante deve essere quello di preservare e prolungare la vita. Questo modo di concepire la medicina continua fino ai nostri giorni.

Il ventennio che va dagli anni '30 e '50 del secolo scorso ha fatto registrare alla biomedicina un altro grande salto in avanti grazie a molte scoperte mediche e a nuove applicazioni cliniche. Proprio in questo periodo si è sviluppato velocemente

anche il mercato medico. Negli anni '60 e '70 del secolo appena trascorso, in quasi tutti i paesi industrializzati, la vecchia medicina prebellica è scomparsa ed è stata sostituita da una nuova medicina con spirito e ambizioni diverse. Si sono conseguiti vistosi successi che, però, non sono ancora all'altezza delle aspirazioni preannunciate. Infatti, nel mondo restano moltissimi problemi sanitari abbastanza gravi come, ad esempio, la mortalità infantile, ancora molto elevata nei paesi in via di sviluppo e la notevole frequenza delle malattie infettive. Invece, nei paesi industrializzati, come è noto, sono aumentate le malattie croniche e degenerative.

Di particolare importanza per inquadrare correttamente i problemi attuali della biomedicina è lo spirito del nostro tempo, la nostra situazione storica in cui sono emerse tre problematiche fondamentali che la contraddistinguono. La prima è costituita dalla forte aspirazione a conquistare e asservire la natura, aspirazione che esige venga bandita la passività, la rassegnazione e il fatalismo che hanno caratterizzato l'epoca pre-scientifica. Joseph Fletcher in *Morals and Medicine* a questo riguardo sostiene che «...l'uomo non può sottomettersi alla fisiologia e ai suoi schemi irrazionali senza abdicare al proprio status morale...»<sup>519</sup>. Michael Fossel riprende il problema e afferma che «...nel giro di due decenni saremo in grado di prevenire, anzi di invertire il processo d'invecchiamento. Nel contempo, e per effetto dei medesimi progressi riusciremo a guarire gran parte delle malattie che ora ci affliggono fino a distruggerci...»<sup>520</sup>. Pertanto, in questa prospettiva, l'infermità e la morte sono limiti biologici da correggere e possibilmente da eliminare per mezzo della scienza.

La seconda problematica che ha influito sullo spirito della medicina moderna è quello degli orizzonti senza limiti, delle infinite possibilità di miglioramento della condizione umana. L'orizzonte della medicina è uno sviluppo senza fine. Quindi, si deve procedere fin dove si può, pronti a riprendere continuamente il proprio cammino. Nessuno può dire quali siano i limiti entro i quali è realmente possibile prolungare la vita. Ugualmente non si può dire se l'ingegneria genetica potrà

---

<sup>519</sup> Fletcher, J., *Morals and Medicine*, Princeton, Princeton University Press, 1954, p. 170.

<sup>520</sup> Fossel, M., *Reversing human aging*, New York, Morrow, 1996, p. 1.

migliorare la natura dell'essere umano comune, come non si può escludere la possibilità che un giorno, magari non lontano, si possa disporre d'organi artificiali con cui sostituire quelli naturali che eventualmente si ammalassero. Il procedere della medicina non contempla che possa esistere una meta fissa, al contrario, ogni progresso implica altri progressi, e questi ancora altri, così indefinitamente. La terza problematica è una capillare penetrazione sociale che comporta la ridefinizione del posto che la medicina occupa nella società.

A fronte però delle richieste sempre più pressanti e sempre più espansive che vengono rivolte alla medicina da parte della società, viviamo in un'epoca in cui esistono dei limiti economici. Infatti, nonostante la ricchezza delle moderne società industrializzate<sup>521</sup>, sussistono gravi problemi finanziari che contrastano con la richiesta di maggiori investimenti in campo sanitario. In conseguenza di questo fatto, sta avanzando pericolosamente l'idea che alcuni trattamenti o approcci diagnostico-terapeutici siano inutili o addirittura dannosi rispetto ad un modello complessivo di crescita della persona. Queste riserve, ad esempio, affiorano quando si parla della gestione del malato affetto da demenza. Nell'"era dei limiti" ci si chiede quale potrebbe essere l'atteggiamento più conveniente, dal punto di vista diagnostico e terapeutico, nei confronti del malato che non è in grado di esprimere alcuna scelta consapevole. Questa è un'altra formidabile sfida che la malattia di Alzheimer impone al nostro modo di pensare e di agire. Cioè come contemperare le esigenze di carattere economico che, in modo sempre più perentorio, la "medicina amministrativa" determina, ponendo di fatto limiti aprioristici agli investimenti dei sistemi sanitari a favore degli anziani ammalati e dei loro bisogni.

Nel lavoro *La medicina impossibile*, Daniel Callahan, affrontando le problematiche della medicina moderna, sostiene che gli sviluppi lineari della biomedicina non sono più sostenibili, pur non negando i benefici e non disconoscendo i risultati e i valori

---

<sup>521</sup> Williams, A., *Rationing Health Care by Age*, in «British Medical Journal», n. 314, 1997, pp. 820-822.

non solo applicativi, ma anche conoscitivi e morali della medicina occidentale<sup>522</sup>. Infatti, questo studioso è convinto che ogni sogno è destinato a finire, anche e forse soprattutto quello della medicina moderna. I sogni che facciamo terminano quando ci svegliamo, e in quel momento, ci piaccia o no, svaniscono. Il sogno della medicina moderna, vale a dire l'idea che la vita, la morte e l'infermità possano essere scientificamente dominate, è di quelli a cui è più difficile rinunciare. Questo sogno ci ha dominato per almeno due secoli ed è stato per molti versi estremamente gratificante. Ha salvato vite umane, sradicato un grande numero di malattie, alleviato molte sofferenze. Questo sogno è stato alimentato dalla convinzione, apparentemente ragionevole, che i nostri antichi nemici, cioè le malattie, le menomazioni, le infermità, possano essere vinti. Quest'idea del progresso senza limiti della medicina moderna è stata vagheggiata fin dal Seicento, epoca che segna l'inizio del metodo sperimentale. In proposito Cartesio afferma: «...sono sicuro che nessuno sarebbe disposto a negare che ciò che si sa è pressoché niente al paragone di ciò che resta da sapere; e che ci si potrebbe liberare da una quantità di malattie tanto del corpo quanto dello spirito e forse anche dall'indebolimento della vecchiaia se si conoscessero abbastanza le loro cause e tutti i rimedi di cui ci ha provveduto la natura...»<sup>523</sup>.

Pertanto, è invalsa l'idea che la realizzazione di quel sogno richieda soltanto una scienza rigorosa e grosse disponibilità finanziarie. Ma anche disponendo di risorse illimitate la medicina moderna, secondo Callahan, non sarebbe in grado di mantenere le sue promesse. Oggi non riesce ad eliminare le malattie infettive e, nel futuro, probabilmente non saprà difenderci da flagelli come il cancro, le cardiopatie e l'apoplezia. Anche ammesso che riuscisse a farlo, al loro posto subentrerebbero altre malattie letali. Pertanto, il sogno impossibile della medicina andrebbe sostituito con "una medicina sostenibile", cioè ad un livello economicamente sopportabile, equamente accessibile e, nello stesso tempo, psicologicamente sostenibile. In questo

---

<sup>522</sup> Callahan, D., *La medicina impossibile*, Milano, Baldini & Castaldi, 2000, p. 23.

<sup>523</sup> Cartesio, R., *Discorso sul metodo*, Signorelli, Milano, 1969, p. 111.

modo, essa dovrebbe soddisfare la maggior parte dei bisogni e delle “aspettative ragionevoli” riguardanti la salute. Infatti, tutte le riforme approntate negli ultimi decenni da molti paesi dell’Occidente industrializzato, vertono su cambiamenti tecnici, amministrativi ed economici, mentre sarebbe necessario adottare nuovi modelli di governo dei sistemi d’assistenza sanitaria<sup>524</sup>.

In questo senso Daniel Callahan, per cercare di evitare il collasso della biomedicina, prospetta alcune ipotesi, più o meno condivisibili, ma comunque provocatorie, per un serio dibattito. Si tratta di rallentare la spinta verso operazioni e procedure costosissime e difficilissime che non offrono nessuna speranza reale di dare agli anziani qualche anno in più di una vita che valga la pena di essere vissuta. Ma si potrebbe obiettare che l’idea di limitare l’assistenza alle persone anziane è già uno slittamento preoccupante verso una china sempre più pericolosa. Inoltre, se l’assistenza sanitaria dev’essere frenata perché le risorse nazionali non possono affrontarne i costi crescenti, perché mai a costituirne il criterio di base dovrebbe essere l’età e non altri parametri?

In questi ultimi anni di recessione economica si è accusata la sanità di drenare somme assolutamente sproporzionate in favore degli anziani penalizzando così i giovani. Quando nel 1988 Daniel Callahan propose un programma dettagliato per limitare l’assistenza agli anziani, onde disporre di maggiori risorse economiche per i giovani, fu accolto con deferente attenzione. Tale suggerimento di limitare l’assistenza agli anziani riguardava le alte tecnologie volte ad allungare la vita e sconsigliava l’uso di speciali macchine per le persone intorno ai settantacinque anni. Nel contempo agli anziani verrebbero assicurati più antidolorifici, più case di cura e più assistenza in casa per rendere più confortevole la morte.

Inoltre, alcuni luminari della medicina hanno messo l’accento su dati il cui pericoloso potenziale potrebbe far scoppiare un acceso dibattito. Essi hanno fatto presente che, con tutti i miliardi che si spendono per le ricerche sul cancro, nella migliore delle ipotesi, potrebbero aggiungere qualche anno o qualche mese di vita

---

<sup>524</sup> Callahan, D., *La medicina impossibile*, Milano, Baldini-Gastoldi, 2000, p. 14.

agli ultrasessantenni che sono oggi quelli più colpiti. Questo dibattito in realtà è orientato prevalentemente a dare alle persone anziane il diritto di morire. Esso, però, non tiene conto di tutte quelle misure non strettamente mediche che darebbero loro possibilità reali di scelta per invecchiare in buona salute, godendo della propria indipendenza nella loro comunità e con la reale possibilità di continuare a partecipare pienamente alla vita. Tutto questo deve implicare non soltanto la difesa dell'assistenza sociale e di un sistema sanitario efficiente per tutti, ma anche nuove politiche per l'alloggio, l'istruzione, la partecipazione politica e i mezzi di trasporto per gli anziani. Inoltre, deve tenere in considerazione le innovazioni nei servizi destinati non a un'assistenza medica terminale, disumanizzata, ma a mantenere una salute vitale, l'autonomia e la partecipazione alla vita fino in fondo.

Alcuni studi rilevano come il 75% della popolazione muore negli ospedali o in altre istituzioni in cui la morte è considerata una nemica. A questo proposito Stephen Levine ha scritto: «...*ho visto molte persone avvicinarsi alla morte nell'isolamento fisico e spirituale, di rado incoraggiate ad abbracciare quest'esperienza se non nella paura; lontane con la mente e col cuore dalle persone amate che potrebbero spartire con loro questo prezioso momento. Ho visto molte persone aggrapparsi disperatamente a un corpo che stava rapidamente degenerando, sperando in un improbabile miracolo, tormentate da un profondo desiderio di pienezza mai trovata nella vita...*»<sup>525</sup>.

---

<sup>525</sup> Levine, S., *Who Dies ?*, Utne Reader, 1991.

## 7. L'INDAGINE A SASSARI E PROVINCIA

### 7.1. I presupposti della ricerca

Secondo il Rapporto Demenza 2006, pubblicato da *Alzheimer Europe*, si calcola che le persone affette da demenza siano 6,4 milioni nei 31 Paesi europei (25 Stati membri dell'Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia). Tale numero, secondo alcune proiezioni, è destinato a raddoppiare entro il 2050. In Italia si stima che il numero delle persone affette da demenza sia compreso tra 820.462 e 905.713. La prevalenza della demenza sul totale della popolazione (58.462.375 ) è compresa tra l'1,4% e l'1,55%. Questa percentuale è leggermente superiore alle media europea che è compresa tra 1,14% e 1,27%. Nel nostro paese, una delle forme di demenza come l'Alzheimer raggiunge il numero di 500.000 casi<sup>526</sup>. Tale numero è destinato a progredire nei prossimi decenni. Sino ad oggi la malattia non è stata oggetto di adeguate attenzioni politiche socio-sanitarie se si considera che in Europa solo il 44% dei malati ottiene l'assistenza a domicilio e solo il 33% l'assistenza di sollievo. Pertanto, è la famiglia che, oltre a sopportare quasi sempre da sola il peso, la responsabilità e il carico di un'assistenza sfibrante, è gravata anche da un forte impegno finanziario. Infatti, il 66% deve contribuire al costo del ricovero e il 65% a quello dell'assistenza domiciliare. La maggioranza dei malati viene curato a casa (86%), solo una piccola minoranza è ricoverato in ospedale (10%) o in residenze specializzate (1%). Questo quadro evidenzia il gravoso impegno che viene richiesto ai familiari<sup>527</sup>. A fronte di questa situazione l'Associazione Alzheimer Europe ha fissato come obiettivo prioritario del proprio piano strategico 2006-2010 il miglioramento dell'accesso alle cure e all'assistenza per i malati e i loro familiari.

Pertanto le associazioni Alzheimer europee hanno presentato al Parlamento Europeo la Dichiarazione di Parigi, con cui si chiede all'Unione Europea e al suo Parlamento,

---

<sup>526</sup> Trabucchi, M., *Le demenze*, Milano, Utet, 2000, pp. 208-212.

<sup>527</sup> *Ibidem*.

all'Organizzazione Mondiale della Sanità e ai Governi Nazionali di riconoscere che la malattia di Alzheimer è una priorità di sanità pubblica e, quindi, di avviare programmi socio sanitari e di ricerca scientifica adeguati alla gravità della situazione. Nel 1999, inoltre, la Federazione Alzheimer Italia ha redatto la Carta dei diritti del malato. Nel 2006 il presidente della Federazione Alzheimer Italia, che riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia, sia a livello nazionale che locale, ha lanciato un appello al Governo in carica affinché prendesse coscienza dell'aggravarsi del problema nel nostro Paese e programmasse politiche sanitarie adeguate. Secondo il presidente, appare necessario e urgente che l'Italia migliori i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia affinché non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso della malattia. In risposta a questo appello, il Ministro della Salute ha aperto un tavolo di lavoro sulle demenze collegato alla relativa Commissione Ministeriale. Tale discussione ha riguardato le cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria con la finalità di redigere un ordine di priorità dei problemi, individuare le possibili soluzioni, iniziare sperimentazioni pilota e puntare all'elaborazione di un progetto obiettivo.

Il Ministero della Salute ha riconosciuto la necessità di un sistema duttile ed integrato, in grado di rispondere in maniera articolata ai bisogni terapeutici, assistenziali e di sostegno dei pazienti e delle loro famiglie nelle diverse fasi della malattia di Alzheimer. Un modello assistenziale in grado di garantire risposte e strumenti specifici, ma che si inquadri facilmente nel sistema territoriale dei servizi socio-sanitari integrati. E che promuova, anche in questa area dell'assistenza, il monitoraggio e la valutazione di efficacia degli interventi prodotti, una seria valutazione di ciò che viene garantito ai pazienti in termini di risultati e non di mera sommatoria di prestazioni.

Sono queste le motivazioni che hanno portato il Ministero della Salute a promuovere un forte investimento sulle cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria.

Attualmente, in Italia sono disponibili tutti i trattamenti farmacologici per la cura di questa patologia e, almeno sul piano teorico, non esistono restrizioni all'accesso alle

strutture assistenziali. Il ruolo della famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer però è ancora preponderante. Purtroppo in Italia permane la convinzione che l'assistenza agli anziani sia una sorta di dovere sociale che riguarda primariamente la famiglia e, al suo interno, la donna. Infatti, è convinzione comune ed accettata che le istituzioni debbano intervenire nella cura e nell'assistenza agli anziani solo dopo la famiglia. Nel nostro Paese la domanda di servizi di assistenza domiciliare è in continuo aumento. La percentuale degli anziani oltre i 65 anni che utilizzano i servizi domiciliari rappresentano una quota marginale (1% della popolazione) se paragonata a quella degli altri Paesi Europei come Gran Bretagna 5,5%, Germania 6,5% e Scandinavia 10%. Inoltre, si registrano forti disomogeneità tra le varie regioni, tanto in ambito diagnostico sia per quanto riguarda la rete dei servizi territoriali<sup>528</sup>.

Questa ricerca si colloca nell'ambito degli studi di antropologia medica, in particolare sulle problematiche socio-antropologiche della malattia di Alzheimer nella provincia di Sassari. In quest'ultima e anche nel resto della Sardegna, i problemi legati all'Alzheimer si presentano di più difficile risoluzione rispetto ad altre regioni italiane e ciò rende ancora più gravosa l'assistenza al malato. Infatti, la Sardegna è al terzo posto in Italia come numero di malati di Alzheimer a fronte di una carenza dei servizi socio-sanitari più acuta rispetto ad altre regioni. Questo in netto contrasto con la politica per l'assistenza sanitaria che ha enfatizzato l'importanza di mantenere il più possibile gli anziani malati al proprio domicilio riconoscendo di fatto il ruolo centrale dei familiari. Infatti, la scarsità di valide alternative assistenziali e il mancato coordinamento dei vari servizi sociali e sanitari esistenti caratterizzano l'attuale panorama della Sardegna, in cui l'assistenza e la cura dei malati è demandata alle famiglie o alle residenze assistenziali sanitarie (RSA), quando sono presenti.

Sul piano organizzativo non si è ancora registrata una diffusa disponibilità di un modello che tenga conto delle varie problematiche dell'anziano e che sia in grado di proporre soluzioni pratiche individualizzate. Nel nostro Paese, tuttavia, almeno sul

---

<sup>528</sup> Trabucchi, M., *Le demenze*, Milano, Utet, 2000, pp. 208-212

piano legislativo, attraverso il Progetto Obiettivo Tutela della Salute dell'Anziano (POSA), divenuto parte integrante del piano sanitario nazionale 1998-2000, si è individuato un modello assistenziale e definito. Il punto centrale del POSA è l'Unità Valutativa Geriatrica (UVG) che, composta da un *equipe* interdisciplinare (geriatra, infermiere professionale, terapeuta della riabilitazione, assistente sociale, medico di medicina generale) adotta strumenti di valutazione multidimensionale. Essa rappresenta l'elemento di raccordo di una rete integrata di servizi costituita dall'ospedale per acuti, il *day hospital*, l'assistenza domiciliare integrata (ADI), le residenze sanitarie assistenziali (RSA), l'ospedalizzazione a domicilio, il centro diurno. Recentemente, si è cercato di applicare tale modello d'approccio globale alla malattia di Alzheimer. Pertanto, sulla base di questo modello sono stati creati in Sardegna dei Centri di Valutazione della malattia di Alzheimer (UVA). Ciò nonostante la realizzazione integrale di tale progetto risulta ancora frammentaria e in alcune realtà addirittura allo stadio embrionale. Il POSA rappresenta comunque l'inizio di un progetto assistenziale che una volta attivato solleverà la famiglia da un pesante e straordinario impegno.

## **7.2. La metodologia**

Nella realizzazione della ricerca si è proceduto tenendo nella dovuta considerazione due sostanziali variabili:

- I familiari dei malati.

- Alcune figure coinvolte nelle tematiche relative all'Alzheimer: geriatri, neurologi, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, l'Unità di valutazione Alzheimer (UVA) di Sassari, l'Associazione Alzheimer Sassari costituita nel 2003, che gestisce il centro diurno a San Camillo, un ospedale alla periferia di Sassari.

A completamento del piano metodologico sono state condotte interviste ai familiari dei malati, alcune volte in presenza del malato stesso, sia nella città di Sassari che in diversi centri della provincia. Sono stati effettuati anche dei colloqui con diverse figure di operatori sanitari che lavorano al San Camillo e al San Giovanni Battista di

Ploaghe (RSA), con il direttore del Centro Sperimentale Alzheimer del San Camillo e con alcuni operatori volontari del centro di ascolto, sempre situato nello stesso.

Questo studio, condotto dal 2006 al 2008, su un campione di 80 familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer, ha lo scopo di dare una sintesi dei principali dati rilevati. Il campione è costituito dai familiari impegnati nell'assistenza ai propri congiunti. La scelta metodologica ha evidenziato il punto di vista del familiare sulle peculiarità e l'impatto della malattia, a partire dal presupposto che ha fatto da filo conduttore dello studio, quello cioè del completo coinvolgimento della famiglia nella cura e nell'assistenza, che ha portato a definire la malattia dal punto di vista socio-antropologico come una "malattia familiare". Da questi colloqui affiora il fatto che questa malattia non colpisce solo il malato ma coinvolge anche quelli che gli stanno accanto. Questi, in un certo senso, rappresentano le seconde vittime di questo male. Eppure, nonostante tutti i problemi di queste persone, vi è stata un'estrema disponibilità a farsi intervistare. Questo fatto mi ha favorevolmente impressionato poiché, nonostante tutto, hanno voluto dedicarmi un po' del loro prezioso tempo, venendo così incontro alle mie esigenze. Infatti, delle numerose persone contattate, solo alcune hanno risposto negativamente alla richiesta di una loro intervista, forse per paura di dover rievocare tanti momenti tristi e dolorosi, oppure per una loro intrinseca riservatezza.

Tutte le interviste sono state svolte all'interno dell'abitazione dei familiari. Per i colloqui ho preferito utilizzare il sistema dell'intervista non strutturata, in quanto questo metodo lascia notevole libertà di espressione all'intervistato. Inoltre, tale metodologia permette di far affiorare dei nuovi elementi in ogni singolo colloquio e nuovi suggerimenti di cui avvalersi in quelli successivi. Nei primi colloqui avevo quasi un senso di colpa nel far rievocare ai familiari momenti dolorosi. Inoltre ho avuto la sensazione di invadere il campo di dolore altrui e, in un certo senso, di appesantire ulteriormente la loro già grave situazione invitandoli a raccontare la loro triste esperienza. Ma questi primi momenti di difficoltà sono stati facilmente superati grazie alla loro estrema cortesia.

Un secondo elemento di iniziale difficoltà è stato quello di instaurare un rapporto di fiducia con gli interlocutori. Infatti, essi si sono trovati nella situazione di dover raccontare fatti molto riservati della loro vita a una persona estranea. In merito, da parte mia è stata data la massima garanzia di anonimato e riservatezza. Per tale motivo i nomi delle persone intervistate non sono stati riportati e sono stati sostituiti da nomi fittizi.

Inizialmente, nelle prime interviste ero un po' a disagio, ma fortunatamente ho trovato persone molto disponibili che hanno risolto questa mia palese difficoltà anche con l'offerta di un semplice caffè. Prima di iniziare il colloquio ho domandato cortesemente se fosse possibile utilizzare il registratore. Tutti hanno consentito il suo uso, probabilmente per il fatto che il registratore rappresenta l'apparato simbolico di una fedele registrazione di quanto da loro riferito. Naturalmente, prima dei colloqui vi è stato da parte mia la preparazione dell'intervista che è consistita in un processo di elaborazione teorica volta ad individuare le problematiche che intendevo far risaltare. Quindi ho preparato una serie di domande, che eventualmente avrei potuto porre, il più aperte possibili per lasciare la massima libertà d'espressione all'intervistato. Tali domande sono state poste ogni qual volta si è presentata una pausa di silenzio o di commozione per certi ricordi da parte dell'interlocutore durante il colloquio.

Talvolta i ruoli si sono invertiti, poiché qualcuno ha voluto porre delle domande relative alla mia vita privata e familiare; a mio modo di vedere, è stato questo un segno di empatia che si era venuto a creare tra me e i miei interlocutori. Mi è capitato anche di discutere di altri argomenti non strettamente attinenti al tema della ricerca e anche questo fatto ha reso più facile il colloquio.

Le aree d'indagine riguardano

- 1) dati socio-anagrafici
- 2) crisi del nucleo familiare
- 3) scambio di ruoli
- 4) comunicazione con il malto

5) oneri finanziari

6) riabilitazione

### **7.3. I malati di Alzheimer nella provincia di Sassari**

La Sardegna è la terza regione italiana con il maggior numero di malati di Alzheimer. I malati monitorati, da quanto riferito dal presidente dell'Associazione Alzheimer Sassari, sono 13.000, In realtà è stato calcolato che i malati raggiungerebbero il numero di 15.000. Questo è dovuto al fatto che numerosi pazienti non si rivolgono ai Centri di Valutazione Alzheimer (UVA) e quindi non risultano inseriti nelle statistiche.

In provincia di Sassari sono stati monitorati circa 2000 pazienti. La maggior parte dei malati di Alzheimer risultano residenti a Sassari e ad Alghero rispettivamente nel numero di 800 e di 400. In Sardegna, in concomitanza con il progetto ministeriale *Cronos*, sono state istituite 14 Unità Valutative Alzheimer (UVA) omogeneamente diffuse in tutta la regione, gestite da competenze specialistiche, geriatriche, neurologiche e psichiatriche. Nella provincia di Sassari i Centri UVA sono tre, rispettivamente 2 a Sassari e 1 a Ozieri<sup>529</sup>.

Esistono anche alcune strutture residenziali come le Residenze sanitarie-assistenziali (RSA) e i Centri diurni integrati (CDI) strutturate in considerazione delle esigenze degli ospiti bisognosi di spazi ampi e di itinerari riconoscibili e agevolmente percorribili, anche mediante l'uso di colori e materiali, e con la valorizzazione di elementi naturali di diverso cromatismo.

A Sassari il 13 aprile del 2003 ha iniziato ad operare il primo centro diurno integrato per la cura dei malati di Alzheimer. Tale centro è nato grazie a una collaborazione tra l'Associazione Alzheimer Sassari, l'Azienda Sanitaria Locale n. 1 di Sassari e l'Assessorato regionale alla Sanità. È sorto come sintesi di alcune proposte di indirizzo regionale riguardanti Centri di riabilitazione e Centri diurni integrati. Questa struttura ricalca quelle che sono le caratteristiche dei centri di riabilitazione

---

<sup>529</sup> Centro Sperimentale Alzheimer Sassari

globale per le prestazioni riabilitative e dei centri diurni integrati; si tratta di strutture dove vengono accolti pazienti colpiti da forme di disabilità con compromissione delle autonomie intenzionali. La peculiarità del centro è quella di comprendere in un'unica struttura un centro che è completamente dedicato alle demenze e offre contemporaneamente delle prestazioni di tipo riabilitativo e di sollievo alla famiglia. Si rivolge a tutte le forme di demenza e in modo particolare alla malattia di Alzheimer.

Ogni giorno, in questa struttura vengono assistiti, dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 18 e il sabato mattina dalle 9 alle 14, quindici pazienti che seguono una terapia riabilitativa personalizzata. A disposizione del Centro vi sono oltre 800 metri quadrati di superficie, situati al terzo piano del padiglione C del Villaggio San Camillo alla periferia di Sassari, dove poter svolgere un appropriato percorso assistenziale e terapeutico. Al suo interno operano 12 diverse figure professionali, tra i quali due neuropsicologi, due infermieri professionali, sei operatori socio-sanitari, un generico e un impiegato amministrativo. Questa struttura comprende 17 locali di cui alcuni sono stati predisposti per l'accoglienza dei malati e dei loro familiari. Inoltre, vi è un laboratorio di terapia occupazionale, uno di neuropsicologia e riabilitazione cognitiva e un ambulatorio per la riabilitazione cognitiva dotato di una *nursery*. Oltre a ciò, vi è una sala di *relax* e di musico-terapia, una sala per la fisioterapia e una per la palestra, una cucina che viene utilizzata anche per la riabilitazione occupazionale, una sala da pranzo e un soggiorno, una sala per la direzione e una per le riunioni, un'accettazione e una segreteria. Gli obiettivi del centro sono il ricovero dei soggetti colpiti da demenza e quelli non autosufficienti, rallentare il processo di degenerazione e recuperare le funzioni residue. Tutto ciò avviene attraverso azioni mirate e specifiche, come il mantenimento e il recupero delle funzioni cognitive fisiche, psichiche e comportamentali. Le attività che si svolgono all'interno del centro sono la riabilitazione cognitiva specifica e quella globale, la fisioterapia, l'attività motoria di gruppo, la terapia occupazionale, la musico-terapia, la danzo-terapia, l'arte terapia, la cura dell'igiene personale del

paziente accompagnata da trattamenti infermieristici. Le terapie di riabilitazione hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita. Le più comuni sono la terapia occupazionale consistente nell'adattare l'ambiente alle ridotte capacità del malato, la stimolazione cognitiva che ha lo scopo di potenziare le funzioni mentali residue. Inoltre, si cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda (*Rot therapy* o *Reality Orientation Therapy*), di capire i motivi del comportamento del malato (*Validation Therapy*). Viene adottata la musico-terapia che riporta a galla con le emozioni, le parole di una canzone o il suono di uno strumento, la psicomotricità che riguarda le attività di movimento che aiutano il malato ad affrontare la propria disabilità, le artiterapie.

Il modo in cui ci si prende cura del malato è fondamentale, poichè può influenzare la sua qualità di vita. Quindi, per poter far fronte alle sue difficoltà, è necessario non solo conoscere bene la personalità e le esperienze del malato, ma anche saperne individuare i bisogni fisici, sociali, emotivi e psicologici.

Oltre che seguire i malati, tale centro garantisce un supporto alle famiglie sia consentendo loro un distacco, sia pure per un breve periodo dal loro impegno quotidiano con il malato, sia con un aiuto psicologico, con formazione e informazione, con consulenza medica specifica e con attività di animazione e associazione culturale. Infatti, si cerca di dare alle famiglie un'adeguata formazione professionale e, grazie alla presenza dei neuropsicologi, viene fornito loro anche un sostegno psicologico.

Al centro del San Camillo, tre volte la settimana, operano anche i volontari del centro di ascolto per dare consigli alle famiglie sulle difficoltà di interazione con i malati, nella ricerca delle badanti e su qualunque problema li affligga, informazioni e assistenza sulle pratiche burocratiche, assistenza psicologica, legale e fiscale.

Oltre a ricevere i soci, i volontari rispondono al telefono e conversano con tutte le persone che si trovano nell'impossibilità di raggiungere il Centro. Inoltre, quando è necessario, prendono gli appuntamenti con gli specialisti anch'essi volontari del

Centro. Infatti, i familiari dei malati vivono numerose difficoltà e frustrazioni non soltanto nella pratica dell'assistenza, ma anche nei rapporti con gli operatori sanitari e le istituzioni. Essi sono impegnati in prima persona in questo gravoso compito e rappresentano i soggetti principali della cura, dell'assistenza, del supporto psicologico del malato. Per tale motivo, anche loro hanno molto spesso necessità di un supporto psicologico. Il Direttore del Centro Valutazione Alzheimer di Sassari ha riferito che alcuni pazienti, dopo un periodo di frequenza del Centro hanno guadagnato due punti al *test* del *Mini Mental State Examination* (MMSE) per quanto riguarda le valutazioni delle funzioni cognitive. Dopo aver frequentato questo centro, molti dei pazienti, stando a quanto riferito anche da alcuni operatori sanitari e dai familiari dei malati, hanno dei miglioramenti. Infatti, quando tornano a casa sembrano persone diverse e sicuramente stanno meglio. Si è accertato un miglioramento delle condizioni cognitive e fisiche, del linguaggio, della comunicazione, dell'orientamento temporale, dei *deficit* prassici, della stabilità posturale e della marcia. Ancora, miglioramento dello stato d'animo del paziente, del ritmo sonno veglia, meno ansia e meno depressione. Molti pazienti che non dormivano la notte hanno ripreso a dormire alcune ore della notte. Recupero da parte del paziente dell'autostima e della vita sociale.

#### **7.4. Descrizione del campione**

##### **7.4.1. Familiari intervistati**

La ricerca comprende ottanta colloqui con i familiari dei malati di Alzheimer della provincia di Sassari. Gli stessi malati erano presenti ad alcuni di questi colloqui e così ho potuto rivolgere qualche domanda anche a loro, generalmente però senza ottenere alcuna risposta. Queste persone da intervistare sono state rintracciate senza eccessive difficoltà grazie alla conoscenza personale di diversi medici e operatori socio-sanitari.

Il 58,8% delle persone intervistate è residente a Sassari mentre il restante 41,2% in alcuni centri della provincia. I familiari che si occupano dei malati sono in prevalenza donne (62,5%) a fronte del 37,5% che è costituito da maschi. Pertanto

anche nella provincia di Sassari si conferma il dato nazionale per il quale sono in prevalenza le donne ad occuparsi dei malati. Questo fatto potrebbe essere dovuto a una maggior sensibilità delle donne verso le problematiche sociali e alla minore occupazione di queste ultime. Il 38% delle donne che si occupano di assistere un malato di Alzheimer è rappresentato dal coniuge, il 28% da figlie, il 20% da sorelle e il restante 14% da nipoti. Mentre il 63,3% dei maschi è costituito dal coniuge, il 36,7% dai figli. Il fatto che il 46,2% dei familiari che si fanno carico di questo problema siano figli, figlie e nipoti dimostra che esiste una certa solidarietà intergenerazionale. Questi familiari si trovano in prevalenza in età non lavorativa. Di questi l'82,5% non lavora mentre il restante 27,5% è occupato. Delle donne l'88% non lavora, mentre il restante 12% ha un'occupazione; il 33,3% ha dovuto chiedere il *part-time*. Dei maschi il 73,3% non lavora, mentre il 26,7% ha un'occupazione. L'impatto negativo sul lavoro è segnalato da una quota importante di familiari che hanno dovuto lasciarlo. Il 40,9% delle donne che lavoravano ha dovuto abbandonare la propria attività per dedicarsi a tempo pieno all'assistenza del proprio familiare, mentre il 59,1% era già in pensione. Il 22,7% dei maschi che lavoravano ha dovuto abbandonare la propria attività per dedicarsi a tempo pieno all'assistenza del proprio familiare, mentre il 77,3% era già in pensione.

Non meno importante, e spesso correlato alla perdita del lavoro, è il dato relativo alle conseguenze sulla loro salute fisica. La maggioranza degli intervistati lamenta un sonno insufficiente, persistente stanchezza, ed effetti negativi sullo stato di salute generale con un'aumentata fragilità fisica. Il 33,6% dei rispondenti ammette di avere cominciato ad assumere farmaci da quando si prende cura del malato e nel 53,4% dei casi si tratta di psicofarmaci.

L'8,7% dei familiari intervistati è in possesso di un titolo di diploma o di laurea. Questo dato è importante perché queste persone sono maggiormente informate sui sintomi della malattia, sulle sue problematiche, sugli studi condotti relativamente all'Alzheimer e sulle possibili scoperte terapeutiche. Talvolta, ho potuto constatare che nella stanza dove sono stato ricevuto per il colloquio vi erano numerose riviste

riguardanti la salute e dei libri sulla malattia di Alzheimer.

Di fronte alla domanda su quali fossero stati i sintomi con i quali la malattia aveva fatto il suo esordio il 33,7% afferma che i primi sintomi si sono presentati come strane dimenticanze, il 38,7% dice che sono legati a cambiamenti dell'umore e il 27,5% afferma che i primi sintomi che l'hanno allarmato sono legati a strane dimenticanze e cambiamenti di umore.

È di circa due anni, il tempo trascorso tra la fase di insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi di Alzheimer. Il 33% degli intervistati segnala di avere incontrato difficoltà nell'ottenere la diagnosi. Il 68,2% di chi si occupa dei malati di Alzheimer ritiene del tutto (37,1%) o quasi del tutto (31,1%) insufficienti le informazioni di cui dispone sulla malattia. Per quanto riguarda le fonti di informazione, il medico specialista risulta la più citata fonte informativa (57,2%), a cui fanno seguito le associazioni di familiari di malati e i mass-media (rispettivamente indicate dal 18,9% e dal 16,7% dei familiari), mentre i medici di famiglia rappresentano una fonte informativa solo per il 7,2% dei familiari.

Per quanto riguarda infine il giudizio sui servizi formali, quelli giudicati più utili ma attualmente più carenti sono la disponibilità di farmaci, i centri diurni, la possibilità di usufruire di aiuti economici, l'assistenza formale a domicilio e il sostegno da parte di personale competente.

Il 78,7% dichiara di avere problemi di natura economica. Solo 1,5% dei familiari si può permettere l'aiuto di una persona estranea alla famiglia. Il 15% serba la speranza che prima o poi venga scoperto un medicinale efficace contro questa malattia. L'81,8% dei residenti nei piccoli centri riferisce che esiste una solidarietà molto forte dai parte dei conoscenti, degli amici e in genere degli abitanti nei confronti del malato e della famiglia. Mentre solo il 12% dei familiari residenti in città riscontra questa solidarietà.

(tabella 1) Familiari del malato di Alzheimer

	Nome	Età	Genere	Grado di parentela	Occupazione	Domicilio Sassari/provincia
1	Piera	74	F	coniuge	nessuna	Sassari
2	Simona	77	F	coniuge	nessuna	Sassari
3	Gavina	72	F	coniuge	nessuna	Sassari
4	Baingia	75	F	coniuge	nessuna	Sassari
5	Giuliana	72	F	coniuge	nessuna	Sassari
6	Rosa	69	F	coniuge	nessuna	Sassari
7	Vanna	71	F	coniuge	nessuna	Sassari
8	Simona	68	F	coniuge	nessuna	Sassari
9	Carla	67	F	coniuge	nessuna	Sassari
10	Daniela	72	F	coniuge	nessuna	Sassari
11	Vanessa	73	F	coniuge	nessuna	Sassari
12	Giuliana	65	F	coniuge	nessuna	Sassari
13	Giusy	71	F	coniuge	nessuna	Sassari
14	Claudia	76	F	coniuge	nessuna	Sassari
15	Michela	73	F	coniuge	nessuna	Sassari
16	Giusy	78	F	coniuge	nessuna	Sassari
17	Giuseppina	75	F	coniuge	nessuna	Sassari
18	Franca	69	F	coniuge	nessuna	Sassari
19	Federica	67	F	coniuge	nessuna	Sassari
20	Barbara	45	F	figlia	insegnante	Sassari
21	Antonietta	36	F	figlia	nessuna	Sassari
22	Leonarda	39	F	figlia	nessuna	Sassari
23	Giovanna	47	F	figlia	nessuna	Sassari
24	Peppina	42	F	figlia	nessuna	Sassari

25	Alessandra	50	F	figlia	nessuna	Sassari
26	Daniela	48	F	figlia	nessuna	Sassari
27	Silvia	37	F	figlia	artigiana	Sassari
28	Rita	45	F	figlia	nessuna	Sassari
29	Paola	49	F	figlia	impiegata	Sassari
30	Margherita	53	F	figlia	nessuna	Sassari
31	Sebastiana	33	F	figlia	nessuna	provincia
32	Rosalba	35	F	figlia	nessuna	provincia
33	Regina	43	F	figlia	nessuna	provincia
34	Piera	67	F	sorella	nessuna	provincia
35	Laura	71	F	sorella	nessuna	provincia
36	Elisa	73	F	sorella	nessuna	provincia
37	Bianca	69	F	sorella	nessuna	provincia
38	Speranza	70	F	sorella	nessuna	provincia
39	Roberta	56	F	sorella	nessuna	provincia
40	Antonella	67	F	sorella	nessuna	provincia
41	Agostina	68	F	sorella	nessuna	provincia
42	Ivana	65	F	sorella	nessuna	provincia
43	Stefania	59	F	sorella	nessuna	provincia
44	Renata	31	F	nipote	nessuna	provincia
45	Valentina	32	F	nipote	infermiera	provincia
46	Laura	28	F	nipote	insegnante	provincia
47	Loretta	35	F	nipote	estetista	provincia
48	Viviana	27	F	nipote	nessuna	provincia
49	Silvana	30	F	nipote	commessa	provincia
50	Maura	34	F	nipote	nessuna	provincia
51	Alessandro	75	M	coniuge	nessuna	Sassari
52	Mauro	74	M	coniuge	nessuna	Sassari

53	Franco	80	M	coniuge	nessuna	Sassari
54	Gavino	73	M	coniuge	nessuna	Sassari
55	Daniele	77	M	coniuge	nessuna	Sassari
56	Giovanni	76	M	coniuge	nessuna	Sassari
57	Francesco	71	M	coniuge	nessuna	Sassari
58	Mario	69	M	coniuge	nessuna	Sassari
59	Antonello	75	M	coniuge	nessuna	Sassari
60	Claudio	78	M	coniuge	nessuna	Sassari
61	Pietro	70	M	coniuge	nessuna	Sassari
62	Paolo	75	M	coniuge	nessuna	Sassari
63	Giuseppe	75	M	coniuge	nessuna	Sassari
64	Carlo	82	M	coniuge	nessuna	Sassari
65	Giacomo	76	M	coniuge	nessuna	Sassari
66	Federico	79	M	coniuge	nessuna	Sassari
67	Flavio	83	M	coniuge	nessuna	Sassari
68	Domenico	79	M	coniuge	nessuna	Sassari
69	Michele	77	M	coniuge	nessuna	provincia
70	Mario	75	M	coniuge	nessuna	provincia
71	Salvatore	77	M	coniuge	nessuna	provincia
72	Luca	74	M	coniuge	nessuna	provincia
73	Fabio	51	M	figlio	impiegato	provincia
74	Stefano	48	M	figlio	artigiano	provincia
75	Simone	55	M	figlio	insegnante	provincia
76	Valerio	37	M	figlio	impiegato	provincia
77	Lorenzo	58	M	figlio	commerciante	provincia
78	Aldo	45	M	figlio	artigiano	provincia
79	Andrea	47	M	figlio	poliziotto	provincia
80	Dario	44	M	figlio	infermiere	provincia

#### **7.4.2. I malati**

Il campione è costituito da ottanta pazienti di cui il 65% è rappresentato da donne, mentre il restante 45% è costituito da uomini. Anche questo dato della provincia di Sassari è in linea con altri studi che attestano una netta prevalenza delle donne affette da questa malattia.

Sotto il profilo della correlazione con l'età, il 72,5% ha più di 73 anni mentre il 27,5% ha meno di 73 anni. Nell'86,2% la malattia è stata diagnosticata dopo i 73 anni mentre nell'13,8% prima.

La persona anziana si trova più indifesa contro le malattie, pertanto nell'anziano è frequente la contemporanea presenza di una polipatologia. Infatti l'85% del campione presenta una comorbilità rappresentata soprattutto da diabete, ipertensione, disturbi cardiaci.

Come è noto, il quadro sintomatologico della demenza comporta l'alterazione progressiva di una serie di aspetti comportamentali e cognitivi e delle normali capacità di far fronte alle attività della vita quotidiana. Pertanto, la gamma e la frequenza dei sintomi richiamati rappresentano un buon indicatore non solo del livello di gravità della malattia, ma anche della complessità dei bisogni e delle funzioni di assistenza richieste in presenza di determinati comportamenti e livelli di dipendenza. Ad esempio, con riferimento alla situazione sotto il profilo funzionale, il 58,7% circa dei pazienti risulta dipendente rispetto alla pulizia personale (fare il bagno o la doccia), il 50,2% non sa vestirsi autonomamente, il 47,8% è dipendente per le necessità dell'igiene personale. La funzione meno compromessa è quella della mobilità (58,5% è indipendente), seguita dall'alimentazione (55,4% di indipendenti); per quel che concerne la continenza, al 45,6% di indipendenti fa riscontro un 38,3% di dipendenti.

Un altro dato interessante è quello legato alla scolarità, questo è dovuto al fatto che sembrerebbe che la malattia sia più frequente fra coloro che hanno esercitato dei lavori manuali. Secondo alcuni studiosi questo potrebbe essere legato al fatto che coloro che svolgono una diversa attività stimolerebbero maggiormente i neuroni

mettendo in circolo una quantità maggiore di neurotrasmettitori e preservando maggiormente la loro integrità. In merito all'attività lavorativa svolta in passato da questi malati è risultato che il 78,7% svolgeva un'attività manuale, mentre il restante 21,3% svolgeva lavori non manuali. Il 90% era già in pensione al momento in cui gli è stata diagnosticata la malattia.

Per quanto concerne il grado di scolarità, il 3,7% non possiede nessun titolo di studio, il 45% possiede la licenza elementare, il 31,2% la licenza media, il 15% un diploma di scuola media superiore e soltanto il 5% possiede la laurea.

La maggior parte dei malati viene assistita nella propria abitazione o nella casa dei propri familiari. Soltanto il 5% risulta ricoverato in una RSA. Questa minima percentuale di persone ricoverate è dovuta al fatto che le strutture sono nettamente insufficienti rispetto alla domanda. Talvolta, come mi è stato riferito, sono i familiari stessi che non intendono staccarsi dal malato, sia per un senso del dovere che per un senso di colpa, per il fatto che il ricovero del malato viene visto come un abbandono.

*(Tabella 2) Malati Alzheimer*

<b>N.</b>	<b>Nome</b>	<b>Genere</b>	<b>Età</b>	<b>Precedente Occupazione</b>	<b>Titolo di studio</b>
<b>1</b>	<b>Giuseppina</b>	<b>74</b>	<b>F</b>	<b>casalinga</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>2</b>	<b>Franca</b>	<b>77</b>	<b>F</b>	<b>commerciante</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>3</b>	<b>Federica</b>	<b>76</b>	<b>F</b>	<b>casalinga</b>	<b>licenza media</b>
<b>4</b>	<b>Barbara</b>	<b>75</b>	<b>F</b>	<b>artigiana</b>	<b>nessuna</b>
<b>5</b>	<b>Antonietta</b>	<b>78</b>	<b>F</b>	<b>casalinga</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>6</b>	<b>Leonarda</b>	<b>76</b>	<b>F</b>	<b>casalinga</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>7</b>	<b>Giovanna</b>	<b>75</b>	<b>F</b>	<b>casalinga</b>	<b>licenza media</b>

8	Peppina	73	F	casalinga	licenza media
9	Alessandra	74	F	casalinga	licenza elementare
10	Daniela	83	F	casalinga	licenza elementare
11	Silvia	77	F	artigiana	licenza media
12	Rita	82	F	casalinga	licenza elementare
13	Paola	85	F	artigiana	licenza elementare
14	Margherita	78	F	artigiana	nessuna
15	Sebastiana	77	F	casalinga	licenza elementare
16	Simona	78	F	commerciante	licenza media
17	Regina	75	F	casalinga	licenza elementare
18	Piera	81	F	casalinga	licenza media
19	Rosalba	78	F	casalinga	licenza media
20	Gavina	79	F	artigiana	licenza media
21	Baingia	74	F	artigiana	licenza elementare
22	Giuliana	76	F	casalinga	licenza elementare
23	Rosa	78	F	casalinga	nessuna
24	Vanna	83	F	casalinga	licenza elementare
25	Simona	76	F	casalinga	licenza media
26	Giusy	71	F	casalinga	licenza elementare
27	Daniela	69	F	casalinga	licenza elementare
28	Vanessa	72	F	artigiana	licenza elementare
29	Giuliana	76	F	casalinga	licenza elementare
30	Carla	74	F	insegnante	diploma
31	Barbara	67	F	casalinga	licenza media
32	Antonietta	78	F	artigiana	licenza elementare
33	Leonarda	71	F	casalinga	licenza elementare
34	Giovanna	73	F	impiegata	diploma
35	Vanna	75	F	casalinga	licenza elementare

36	Simona	78	F	impiegata	diploma
37	Carla	65	F	casalinga	licenza media
38	Daniela	68	F	imprenditore	diploma
39	Franca	75	F	casalinga	licenza elementare
40	Giuliana	79	F	artigiana	licenza elementare
41	Giusy	79	F	insegnante	diploma
42	Claudia	74	F	impiegata	diploma
43	Giusy	71	F	artigiana	licenza media
44	Vanna	67	F	artigiana	licenza elementare
45	Michela	72	F	insegnante	diploma
46	Simona	71	F	commerciante	licenza elementare
47	Giuseppina	69	F	artigiana	licenza media
48	Barbara	70	F	architetto	laurea
49	Federica	72	F	casalinga	licenza elementare
50	Vanessa	74	F	impiegata	diploma
51	Antonietta	75	F	casalinga	licenza elementare
52	Claudia	73	F	casalinga	licenza elementare
53	Mario	81	M	geometra	diploma
54	Salvatore	84	M	agricoltore	licenza elementare
55	Luca	79	M	falegname	licenza elementare
56	Fabio	74	M	idraulico	licenza media
57	Stefano	77	M	elettricista	licenza media
58	Simone	79	M	idraulico	licenza elementare
59	Valerio	82	M	falegname	licenza media
60	Lorenzo	75	M	impiegato	licenza media
61	Aldo	71	M	commerciante	licenza elementare
62	Andrea	70	M	manovale	licenza elementare
63	Dario	71	M	agricoltore	licenza media

<b>64</b>	<b>Alessandro</b>	<b>80</b>	<b>M</b>	<b>meccanico</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>65</b>	<b>Mauro</b>	<b>84</b>	<b>M</b>	<b>geometra</b>	<b>diploma</b>
<b>66</b>	<b>Franco</b>	<b>77</b>	<b>M</b>	<b>allevatore</b>	<b>licenza media</b>
<b>67</b>	<b>Gavino</b>	<b>69</b>	<b>M</b>	<b>ragioniere</b>	<b>diploma</b>
<b>68</b>	<b>Daniele</b>	<b>72</b>	<b>M</b>	<b>commerciante</b>	<b>licenza media</b>
<b>69</b>	<b>Giovanni</b>	<b>71</b>	<b>M</b>	<b>agricoltore</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>70</b>	<b>Francesco</b>	<b>72</b>	<b>M</b>	<b>falegname</b>	<b>licenza media</b>
<b>71</b>	<b>Mario</b>	<b>80</b>	<b>M</b>	<b>agricoltore</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>72</b>	<b>Antonello</b>	<b>78</b>	<b>M</b>	<b>meccanico</b>	<b>licenza media</b>
<b>73</b>	<b>Claudio</b>	<b>75</b>	<b>M</b>	<b>manovale</b>	<b>licenza elementare</b>
<b>74</b>	<b>Alessandro</b>	<b>73</b>	<b>M</b>	<b>manovale</b>	<b>licenza media</b>
<b>75</b>	<b>Giacomo</b>	<b>79</b>	<b>M</b>	<b>falegname</b>	<b>licenza media</b>
<b>76</b>	<b>Federico</b>	<b>77</b>	<b>M</b>	<b>ingegnere</b>	<b>laurea</b>
<b>77</b>	<b>Flavio</b>	<b>75</b>	<b>M</b>	<b>manovale</b>	<b>licenza media</b>
<b>78</b>	<b>Domenico</b>	<b>76</b>	<b>M</b>	<b>insegnante</b>	<b>diploma</b>
<b>79</b>	<b>Michele</b>	<b>83</b>	<b>M</b>	<b>insegnante</b>	<b>laurea</b>
<b>80</b>	<b>Fabio</b>	<b>78</b>	<b>M</b>	<b>medico</b>	<b>laurea</b>

### **7.5. Alcune considerazioni**

La ricerca sul campo è stata preceduta da una fase propedeutica volta a conoscere le problematiche della malattia di Alzheimer. In questa fase è stato di fondamentale importanza il contributo del Direttore del Centro di Valutazione Alzheimer e del reparto di geriatria del policlinico di Sassari e del presidente del Centro Sperimentale Alzheimer. Il loro contributo è stato particolarmente prezioso poiché, operando all'interno delle strutture dove quotidianamente si è a contatto con questi malati, conoscono profondamente tutte le problematiche legate a questa malattia. Infatti, sono state queste persone ad informarmi che la popolazione non ha una conoscenza precisa di questa patologia, non sa in che cosa consista esattamente la sintomatologia

e il suo peso sociale. Proprio per questo motivo è nata l'Associazione Alzheimer di Sassari. Essa è impegnata nel far conoscere alla popolazione questo morbo. Allo scopo organizza numerosi convegni ai quali vengono invitati in qualità di relatori numerosi specialisti, manifestazioni pubbliche per la raccolta di fondi da destinare alla ricerca, la pubblicazione di numerosi articoli sulla stampa ed interventi sulle reti televisive locali e regionali.

Quest'attività è particolarmente preziosa in quanto permette ai familiari di sospettare eventuali sintomi della malattia di Alzheimer e di conseguenza metterli nella condizione di intervenire in modo più puntuale richiedendo una visita specialistica per accertare la causa di tali sintomi. Questo fatto è molto importante per instaurare tempestivamente un'adeguata terapia che, anche se non risolutiva, può rallentare l'evoluzione della malattia. Inoltre, il fatto di essere in grado di sospettare che possa trattarsi di questa malattia fa sì che i familiari abbiano fin dall'inizio un diverso approccio al malato e quindi apportargli un certo aiuto.

L'esperienza di questi operatori su questo tema ha stimolato in me profonde e costruttive riflessioni tanto da indurmi a pormi una serie di domande. La ricerca sul campo, come si è già avuto modo di dire, ha preso le mosse dal coinvolgimento dei responsabili di Associazioni e personale medico e paramedico che in modo particolare si occupano dei malati di Alzheimer. Da queste persone ho ricevuto un aiuto concreto; esse hanno fatto in modo che fossi il più possibile informato sulle tematiche della malattia, sulle iniziative portate avanti in Sardegna, in modo particolare in provincia di Sassari. Tutti gli operatori sanitari hanno sottolineato il fatto che questo tipo di patologia è stata sottovalutata per lungo tempo e che, pertanto, è necessario che lo Stato intervenga con più efficacia e dia maggiore aiuto agli stessi malati ma anche alle famiglie.

Infatti, durante questi colloqui con gli addetti ai lavori il discorso ricadeva sempre sulle grosse difficoltà che le famiglie dei malati devono affrontare non solo dal punto di vista economico ma anche dal punto di vista psicologico e sociale.

In proposito il Dr. A.N. ha affermato in tono perentorio: «...non è più possibile trascurare questa malattia che di giorno in giorno si fa sempre più minacciosa, che distrugge nuclei familiari, sia dal punto di vista economico che psicologico, che crea grossi contrasti in seno alla famiglia, per il fatto che alcuni dei parenti si rifiutano decisamente di assistere i malati. È giunto il momento che lo Stato si assuma le proprie responsabilità e consideri l'Alzheimer una malattia come le altre, anzi molto più devastante e per tale motivo oltre a dare gratuitamente tutte le medicine e i vari servizi riabilitativi, dia realmente un supporto economico adeguato alla gravità della malattia...».

Anche un altro operatore sanitario, il Dr. F.C. ritiene che «...per quanto riguarda questa malattia lo Stato è quasi assente e le famiglie non possono assolutamente affrontare da sole questo immane compito. Non è possibile, anzi è vergognoso, che si sprechino milioni di euro in opere talvolta inutili e non si stanziino cifre adeguate per aiutare questi malati e le loro famiglie...».

Un altro elemento molto importante che è stato sottolineato da molti operatori è la sofferenza psicologica oltre che del malato anche dei familiari che li assistono.

In proposito, lo psicologo Dr. C.D. sottolinea che «...indubbiamente sono i malati quelli che soffrono maggiormente, tuttavia non bisogna mai dimenticare che questa malattia ha un fortissimo impatto sui familiari. Sulla base della mia personale esperienza, posso affermare che i familiari il più delle volte hanno anch'essi bisogno di terapie adeguate e di un supporto psicologico. Solo chi è fuori da questo mondo di sofferenza non si accorge della gravità di questo problema che con l'andare del tempo si aggraverà sempre di più...».

Particolarmente importante è stata la testimonianza di alcuni volontari del Centro di ascolto Alzheimer del San Camillo, i quali ricevono centinaia di telefonate da parte dei familiari dei malati per avere consigli, informazioni e molto spesso conforto.

Dice in proposito uno degli operatori: «...mi sono offerto come volontario per fare questo lavoro una volta la settimana, sia perché ho avuto sempre una certa sensibilità verso il sociale ma soprattutto perché anch'io ho un parente malato di

*Alzheimer e conosco bene le problematiche che questa grave malattia si porta dietro. Tuttavia, attraverso le telefonate che ricevo ho toccato veramente con mano tutta la sofferenza, la disperazione, il bisogno di aiuto, di consigli e molto spesso di conforto dei familiari dei malati. Quest'esperienza è per me molto dolorosa e tuttavia la ritengo positiva perché mi ha insegnato a guardare la vita in una diversa prospettiva...».*

Talvolta, per una certa agitazione del malato quando presente, ho dovuto interrompere l'intervista e riprenderla in un secondo tempo. In gran parte di questi colloqui affiora insistentemente la richiesta e la speranza che il malato di Alzheimer venga considerato da parte dello Stato un malato vero e proprio ma con molte più esigenze rispetto agli altri e di conseguenza più bisognoso di cure e di assistenza.

A tale proposito la Signora B. F. moglie di uno dei malati così si lamenta: «...*Io non ce la faccio più, sia dal punto di vista fisico che mentale anche perché di salute non sto troppo bene poiché soffro di disturbi cardiaci. Se non ci fosse una carissima amica che mi dà una mano, non saprei proprio come fare ad andare avanti. Ma la cosa peggiore è che ho pochi soldi per tirare avanti e con tutte le spese che devo affrontare sono stata costretta a vendere alcune mie proprietà e in seguito anche ad indebitarmi. Mi sento completamente abbandonata dallo Stato e non so più come farò ad andare avanti...».*

Le descrizioni fornite dai familiari durante i colloqui relativamente alle caratteristiche cliniche dei pazienti evidenziano molti degli elementi problematici della patologia. I dati relativi ai tempi e alle modalità attraverso cui si è giunti alla diagnosi testimoniano il carattere subdolo dell'esordio, la lenta progressione della malattia, la possibilità che non si distingua, specie in una fase iniziale, la sintomatologia dell'Alzheimer da alcuni disturbi legati all'invecchiamento. Inoltre è da sottolineare la difficoltà sia del paziente che del familiare nel rendersi conto e nell'accettare l'insorgenza e l'aggravarsi della malattia.

Inoltre, da questi colloqui traspare un quadro abbastanza completo delle necessità di cura e di assistenza di tali pazienti che richiedono, nella maggior parte dei casi, un

sostegno continuo nello svolgimento dei compiti quotidiani e una continua sorveglianza.

Inoltre, non bisogna dimenticare che il peso economico della malattia che ricade sul nucleo familiare del malato è particolarmente rilevante; essa riguarda sia il lato delle entrate, con la riduzione della capacità di produrre reddito, che quello delle uscite dovute alle spese direttamente sostenute per l'assistenza. I servizi e le prestazioni relative all'assistenza e alla cura di questi malati ricade sui nuclei familiari che di fatto finanziano gran parte degli acquisti, con una spesa diretta media, secondo le indicazioni degli stessi familiari, molto alta. A questi costi, in qualche modo quantificabili e addirittura monetizzabili, si devono aggiungere, infine, quei costi definiti "intangibili" e rappresentati dal carico psicologico cui il *caregiver* è sottoposto.

Dai colloqui si evince anche che le famiglie si assumono il dovere dell'assistenza per responsabilità filiale o per la volontà di reciprocità. Tuttavia, lamentano un inadeguato supporto e un'insufficiente informazione sulle problematiche della malattia; questo fatto può avere conseguenze sia sulla salute dei familiari che sulla gestione del paziente. Talvolta, si verificano incomprensioni tra gli operatori con cui i familiari entrano in contatto nel lungo corso della malattia. Il coinvolgimento oggettivo e soggettivo del *caregiver* nell'assistere un familiare affetto da demenza è importante e muta nel corso dell'intero periodo assistenziale, dall'esordio delle responsabilità fino all'istituzionalizzazione e al decesso del paziente. Alcuni studi, tuttavia, hanno rilevato che il carico assistenziale può modificarsi con la progressione della demenza, nel senso che alla maggiore durata dell'assistenza in certi casi corrisponde un minore livello di carico percepito dovuto probabilmente all'adattamento.

Un fatto singolare che mi ha colpito è stato quello per il quale quando il malato viene ricoverato in un RSA, l'istituzionalizzazione non è un sollievo all'angoscia e non rappresenta la conclusione dei doveri dell'assistenza. Infatti, per i familiari anche se

il carico quotidiano si riduce, aumentano i sentimenti di colpa e la convinzione di non aver fatto abbastanza per il malato.

A tale proposito la signorina Silvana afferma che «...*da circa un anno mia zia è stata ricoverata al San Giovanni Battista. In un primo momento mi sono sentita sollevata poiché ho pensato che in quella struttura l'avrebbero assistita con più competenza ed inoltre, che il suo ricovero mi avrebbe tolto un grosso peso. Vado a trovarla molto spesso e sto con lei alcune ore; tuttavia, mi sento in colpa perché ho la sensazione di averla quasi abbandonata al suo destino; talvolta, la sua presenza in casa mi manca. È proprio strano questo contrasto di sentimenti...*».

Il quadro complessivo messo in luce da questa ricerca conferma il carattere “familiare” di questa patologia. Infatti, l'evolversi della malattia rende il malato sempre più dipendente, più debole e privo di difesa nei confronti di un mondo esterno che stenta a comprendere, teme e più spesso preferisce ignorare gli effetti devastanti della malattia. A tutto ciò si contrappone l'insufficiente presenza dei servizi sanitari e socio-assistenziali di supporto ai sempre più pressanti bisogni di assistenza.

#### **7.6. Crisi della famiglia**

La storia di ogni famiglia degli ammalati di Alzheimer è segnata da tante trasformazioni che talora sono impercettibili e continue. Altre volte però, si presentano improvvisamente delle situazioni che determinano delle variazioni più consistenti che costringono chi le subisce a cambiare le modalità e le abitudini della sua esistenza che sino a poco tempo prima erano funzionali ad un normale andamento. Una famiglia, durante la sua esistenza, come è normale, può essere colpita da eventi negativi che possono essere di carattere economico, problemi di tipo relazionale, malattie o morti improvvise che possono essere la causa di quelli che vengono definiti momenti critici. Questi momenti fanno scoprire improvvisamente ai componenti che i sistemi usati fino a quel momento per la soluzione dei loro problemi diventano improvvisamente inadeguati. Infatti, quando una famiglia scopre

che al suo interno un proprio familiare è malato di Alzheimer si trova a dover affrontare un momento molto critico, che può protrarsi per parecchi anni e che le richiede una riorganizzazione interna faticosa e complessa. Tale riorganizzazione, che si verifica a molti livelli, richiede uno sforzo rilevante per ristabilire una certa funzionalità a livello del nucleo nel minor tempo possibile.

Infatti, la malattia di Alzheimer, come si è più volte detto, è una patologia inguaribile, implica un progressivo deterioramento psico-fisico, con un disfacimento della persona e una graduale perdita della sua autonomia e della sua identità che inevitabilmente ricade sulla famiglia. Essa deve assumersi, in modo quasi esclusivo, il compito assistenziale che, con il progredire della malattia, diventa sempre più pesante sia sul piano fisico sia su quello psicologico. Inoltre, i familiari, oltre all'impotenza e al dolore di fronte a questo deterioramento del malato, subiscono una situazione particolarmente difficile e stressante. Uno dei grossi problemi che i familiari devono affrontare è rappresentato dall'inizio subdolo della malattia che non rende sempre facile e immediato il suo riconoscimento.

Questa è una delle prime difficoltà a cui i familiari vanno incontro. Infatti, le prime manifestazioni della malattia riguardano il deterioramento della memoria che può manifestarsi in strane dimenticanze. Questi sono i primi segnali di allarme per i congiunti, che però non sempre vengono riconosciuti, e il più delle volte vengono interpretati come disattenzioni dovute all'età.

Così dal racconto della signora Gavina: *«...non ricordo con precisione quando mi sono accorta che per mio marito le cose non andavano per il verso giusto: singoli episodi che allora consideravo insignificanti, una disattenzione crescente, un accentuarsi della smemoratezza, l'incapacità di seguire a lungo un ragionamento anche semplice, l'ossessività un po' maniacale di certe azioni. Erano segnali, senza dubbio, ma ai quali non volevo prestare molta attenzione, come se cercassi di respingere i segni dell'incipiente invecchiamento, o perlomeno quelli che ritenevo fossero dovuti all'età. Perché la nostra era stata una vita di movimento continuo, d'incessante attività. Ed è forse proprio nel contesto di un viaggio che ho cominciato*

*a rendermi conto dei primi sintomi del male, in quanto in modo lento ma inesorabile la sua voglia di allontanarsi diminuiva e i viaggi si facevano sempre più brevi. Ripensandoci a distanza di anni, mi pare che proprio così mi sono accorta di questa sottile trasformazione, dell'insorgere insidioso dell'insicurezza che in poco tempo si è trasformata in una dipendenza diventata più tardi totale...».*

E ancora nelle parole della figlia della signora Rosa: «...mia madre una delle prime cose che ha perso è stata quella di rispondere al telefono e riconoscere l'ora. Si decise di farla partecipare a un centro diurno ed ella stranamente non fece alcun commento e non chiese spiegazioni di sorta. Quella docilità era uno dei sintomi più evidenti della malattia o forse non disse nulla semplicemente per paura della verità. Lei, infatti, si rendeva conto di essere malata. Per un periodo la mamma si era lamentata della sua scarsa memoria, ma presto le lamentele erano cessate e con queste qualunque riferimento al fatto di essere malata. Ma il male, sono convinta, è stato in lei sempre incombente fin quasi all'ultimo momento e lo si capiva dal suo sguardo pieno di angoscia e dalle sue proteste disperate...».

Accanto alla tragedia del malato esiste quella del familiare il quale di fronte alla diagnosi così grave della malattia generalmente ha una reazione di incredulità, si sforza per non crederci, si illude per un po' di tempo che la diagnosi possa essere sbagliata. In molti degli intervistati sopravviene l'angoscia, la demoralizzazione e la depressione. I familiari anche se molto spesso sanno della gravità di questa malattia, tuttavia non riescono a percepire le enormi difficoltà che dovranno affrontare con gli anni, il calvario che li attende. Infatti, nella maggior parte delle interviste viene sottolineato che non avrebbero mai immaginato tutte le difficoltà che si sarebbero loro presentate avendo a che fare con i malati di Alzheimer

Ecco quanto afferma la signora Vanna: «...quando il medico, dopo tante visite e tanti esami mi ha fatto sapere che mio marito aveva questa brutta malattia il mondo mi è crollato addosso, non volevo assolutamente crederci. Mi ricordo che ho pianto a lungo, per molti giorni non ho quasi toccato cibo e sono dimagrita di parecchi chili. Da quel giorno la mia vita è completamente cambiata, in quanto mi sono dovuta

*organizzare in funzione della sua malattia. Fino a qualche anno fa mio marito era molto attivo nonostante i suoi 74 anni. Si è ridotta così nel giro di tre anni. Ora, come vede, pare stordito, assente, starebbe tutto il giorno su una sedia, senza mai voglia di muoversi e lamentandosi sempre di avere freddo anche quando la temperatura è mite. Io lo sollecito ripetutamente a fare qualche passo ma lui mi guarda indifferente, sembra che faccia fatica anche a rispondere...».*

Così si esprime il signor Lorenzo per quanto riguarda il padre: *«...la giornata di mio padre si è ormai ridotta a una serie di atti meccanici. Va in bagno ogni dieci minuti, ripete ossessivamente le stesse frasi, si veste e si riveste ininterrottamente. Non riesce più a farsi la barba, non ricorda la sua età, l'anno in cui siamo. Le date sono tutte uscite dalla sua memoria, non ricorda quando è nato, quando sono nati i figli e tende sempre più ad isolarsi. Non capisce più i discorsi, non riesce a seguire i programmi televisivi e non compra più il giornale. Non ricorda di avere mangiato e spesso mi chiede quando pranziamo. Io cerco per quanto mi è possibile di assisterlo con l'aiuto di mia moglie, però è veramente dura poiché ho dovuto completamente cambiare il mio modo di vivere. Sono anni che non vado a cena con gli amici, al cinema, ne tanto meno in vacanza. Qualche volta, ci dà una mano mia nipote, un'infermiera professionale e questo ci consente di avere un po' di respiro...».*

Un altro aspetto, che molti degli intervistati inizialmente non immaginavano, è l'aspetto aggressivo che talora questa malattia comporta. L'aggressività del malato è un problema molto grave poiché molto spesso i familiari non sanno come gestire tali atti improvvisi di violenza. Molti ricorrono all'aiuto del medico, il quale con la somministrazione di sedativi riesce a calmare il paziente, ma talvolta i sedativi non hanno efficacia ed allora, stando a quanto qualcuno degli intervistati mi ha riferito, si è dovuto ricorrere all'immobilizzazione del malato. Questo episodio doloroso mi è stato raccontato a bassa voce, con un senso di vergogna e di colpa e con la voce rotta dalla commozione.

A tale proposito la signorina Bianca racconta: *«...mia sorella è insuperabile in sgarbi, se ne sta per ore rannicchiata nel letto, all'apparenza completamente*

*assente. Quando mi avvicino a lei cerca di graffiarmi o di colpirmi con i pugni. Assume uno sguardo astioso che non aveva mai avuto. Sistemarla sulla carrozzella comporta difficoltà enormi date le sue violente reazioni. Ormai ha perso l'uso della parola che a quanto dice il medico, è un segno abbastanza frequente della demenza sulla via dell'epilogo. Io sono l'unica persona che riesca a far camminare mia sorella. Ma sto diventando vecchia insieme a lei, seguo i suoi ritmi e non so se veramente la sua morte sarà per me una liberazione o l'inizio del declino...».*

### **7.7. Scambio di ruoli**

Il malato di Alzheimer perde un po' di se stesso ogni giorno che passa, in una drammatica e graduale dissolvenza di identità e consapevolezza che lo fa apparire, con il passare del tempo, un mistero anche per i suoi congiunti. Come è stato detto, la persona affetta da questa patologia presenta una progressiva perdita delle abilità funzionali. Questa coinvolge inizialmente le funzioni che richiedono attività operative strumentali quali, ad esempio, cucinare, gestire la casa, utilizzare il telefono. In seguito vengono perse le funzioni riguardanti la persona come alimentarsi, vestirsi, lavarsi, camminare. L'impatto dell'attività assistenziale sui familiari è tanto più considerevole quanto più questo finisce per sovrapporsi all'impegno legato allo svolgimento di altri ruoli, professionali, familiari, genitoriali, con tutte le conseguenze negative che ciò comporta. Quando una famiglia si imbatte in un evento fortemente critico come questa malattia si trova immersa in una dimensione nuova, estranea, difficile. Essa deve farsi carico di decisioni importanti e talvolta urgenti, di cambiamenti organizzativi, relazionali ed emotivi.

Un fondamentale mutamento è spesso dovuto all'inversione di ruolo al quale si sono dovuti adattare molti familiari. Tale cambiamento, non avendo essi le adeguate competenze per prendersi cura di questo particolare tipo di malato, è sempre accompagnato dalla paura e dai sensi di colpa di non essere all'altezza della nuova situazione. Una madre o una moglie che si ammala, ad esempio, con il passare del tempo, non sarà più in grado di cucinare e curare la casa. Qualcuno dovrà farlo al suo

posto aggiungendo così altro lavoro e dispendio di energia alla sua attività quotidiana.

A tale proposito la signorina Barbara riferisce che *«...per tanti anni, io e mia madre siamo vissute nella stessa abitazione dividendoci i compiti. Mentre lei badava a tenere in ordine la casa, cucinare, lavare e stirare, io mi sono sempre dedicata all'insegnamento, impegnandomi ben poco nelle faccende domestiche. Purtroppo, da quando mia madre quattro anni fa si è ammalata, la mia vita è cambiata completamente. Mi sono dovuta adeguare alla nuova situazione, per cui quando rientro da scuola devo sbrigare tutte quelle faccende che un tempo svolgeva mia madre. Questo secondo lavoro ha annullato tutto il tempo libero che avevo di pomeriggio e che potevo dedicare alla lettura, ad una passeggiata con le amiche, a delle manifestazioni culturali...»*.

Pertanto, quando i figli devono assumersi le responsabilità che per molti anni, per esempio, erano dei genitori, quest'inversione di ruoli è notevolmente traumatizzante. Il genitore, un tempo punto di riferimento e di sicurezza, deve essere accudito come se fosse un bambino. Questo richiede un equilibrio, una maturità interna e una responsabilità non sempre facili da raggiungere. Inoltre, nei figli che si occupano del proprio genitore malato, l'inevitabile inversione di ruolo può complicare, se non arrestare, il naturale processo di separazione e svincolo, o comunque essere accompagnato da vissuti di dolore, perdita e abbandono.

Così racconta il signor Valerio: *«...mio padre ormai è in grado di muovere soltanto qualche passo, si perde nei pochi metri quadri del salone, non riesce più neanche ad usare le posate e mangia con le mani. La sua vista si è notevolmente ridotta e di recente nel suo cervello deve essere avvenuto qualche nuovo terremoto che si è portato via anche il linguaggio. Dalla sua bocca non fuoriesce più un discorso che abbia senso e a domande precise si ottengono risposte incomprensibili. A volte non mi riconosce e mi chiama con nomi diversi. Quell'uomo così energico che incuteva timore, ma anche fiducia, ormai è solo un'ombra di se stesso. Ha sempre protetto la nostra famiglia e oggi, purtroppo, da cinque anni a questa parte, ha lui estremo*

*bisogno di protezione, di difesa e di aiuto. È uno strazio vederlo in queste condizioni e ricordare quando io e i miei fratelli eravamo bambini, ci prendeva in braccio e ci sentivamo sicuri e protetti. È nel ricordo di questi momenti felici, che rammento con commozione, che non riesco a staccarmi da mio padre. Questo fatto sta condizionando enormemente la mia vita, poiché, pur essendo fidanzato da molti anni, sto rimandando di anno in anno il mio matrimonio. Non so cosa accadrà in futuro...».*

Un altro aspetto relativo a questo scambio di ruoli è la gestione economica familiare. Mentre il padre, nella maggior parte delle famiglie, si è sempre occupato della gestione degli affari, la madre, invece, si è sempre dedicata agli aspetti relazionali e affettivi. Con il procedere della malattia questa ripartizione viene modificata e la moglie o i figli devono farsi carico anche dei problemi di carattere economico. Questo fatto può determinare un senso di inadeguatezza e, quindi, di frustrazione. Dover trasformare improvvisamente il proprio ruolo per adattarlo alla nuova situazione che si è venuta a creare in un momento doloroso come quello causato dalla malattia, e in particolare in età avanzata, può creare disagio e portare talora a forme di depressione. Inoltre, interpretare un ruolo differente dal proprio significa prendere atto che il familiare non è più quello di un tempo e significa dovere fare i conti con le manchevolezze dell'altro che diventano sempre più evidenti.

A tale proposito la signora Carla riferisce: «...mio marito ha fatto tutta la vita il commerciante di mobili. Durante quest'attività è stato sempre lui a contattare i fornitori, a recarsi di persona nelle fabbriche dove questi mobili venivano prodotti e a gestire i rapporti con alcune banche. Io mi sono sempre limitata a far crescere bene i figli, a tenerli sempre in ordine, a seguirli nel loro impegno scolastico perché a mio marito rimaneva ben poco tempo a disposizione per potersi dedicare a queste cose. Da tre anni a questa parte, da quando a mio marito è stata diagnosticata questa terribile malattia, ho dovuto interessarmi agli affari di famiglia nonostante fossi completamente digiuna. Infatti mio marito non riesce più a firmare gli assegni, non riesce più a dialogare con i clienti e sta vistosamente peggiorando. All'inizio ho

*avuto enormi difficoltà e sicuramente non ce l'avrei fatta a sostituirlo e questo mi ha creato disagio, sconforto e malumore. Fortunatamente, quando può, mi dà una manina mia figlia che è insegnante e fino adesso abbiamo cercato di andare avanti. Tuttavia credo che prima o poi sarò costretta a chiudere l'attività...».*

I familiari dovranno imparare a rapportarsi al malato in maniera diversa, poiché la malattia ha reso il proprio congiunto diverso, con una crescente difficoltà a comprenderli e finanche a riconoscerli. Il graduale deterioramento cognitivo, funzionale e comportamentale del malato fa sì che il lavoro di cura non cessi mai e diventi sempre più intenso e stressante.

Quando la malattia colpisce la moglie, il marito viene a trovarsi nella situazione di doverla sostituire completamente nella gestione della casa, nella spesa quotidiana, nella preparazione dei pasti. Questo cambiamento, come sostengono alcuni informatori, è stato non privo di difficoltà. Per questo motivo, spesso è stato richiesto l'aiuto e il consiglio di qualche parente o qualche amico.

Ecco quanto afferma il signor Daniele: *«...mia moglie non ha più voglia di fare niente, legge a stento i titoli dei giornali. L'altro giorno è andata a fare la spesa, ma se ne è tornata a casa senza aver fatto alcun acquisto. Passa tutto il tempo a ripetere le stesse cose, a lamentarsi e non tollera che gli rinfacci questo fatto. È diventata insopportabile. La notte si lamenta che la coperta è troppo leggera, il materasso è troppo duro, il cuscino è troppo molle. Se ne sta tutto il giorno buttata sulla poltrona, con la testa fra le mani, a fissare il pavimento. Questa situazione diventa sempre più pesante. Era una maniaca delle pulizie, teneva sempre la casa in perfetto ordine e spolverava ogni giorno, anche quando non era necessario. Cucinava molto bene tanto che ero ingrassato di parecchi chili da quando ci siamo sposati. Ora quei chili in più li ho completamente persi. Oggi mangio molto meno, sia perché ho molto meno appetito di una volta e inoltre i cibi che cucino non sono paragonabili a quelli che preparava mia moglie...».*

## **7.8. Comunicare con il malato**

La comunicazione è per gli uomini, come per molti esseri viventi, una necessità fondamentale. In generale, può essere intesa come una relazione tra due soggetti che, all'interno di una situazione e sistema comune e condiviso, si trasmettono significati tramite opportuni significanti. Come è noto, si tratta di una problematica ampiamente trattata in ambito antropologico.

Nel malato di Alzheimer questa capacità di organizzare frasi in un discorso fornito di significato viene meno con la progressione della patologia. La codifica e decodifica dei messaggi inviati e ricevuti non potranno più rappresentare il sistema attraverso il quale le persone interagiscono tra loro. Tuttavia, questo non significa che non possano esserci altre forme valide di comunicazione. Infatti, è indispensabile avere un comportamento e, quindi, è impossibile non comunicare.

La malattia lascia in vita senza vivere e cancella il patrimonio dell'esperienza dell'esistenza. I malati, con il passare del tempo, manifestano sempre maggiori difficoltà nel comunicare fino a diventare completamente afasici. Tale difficoltà connessa alla perdita di capire la lingua parlata e scritta è dovuta a un'alterazione del corrispondente centro del linguaggio situato nel cervello. Gli uomini, come è noto, comunicano fra di loro mediante la parola e il linguaggio del corpo usando segni, immagini, simboli che corrispondono alla parola vocale e scritta.

Con il progressivo peggioramento delle capacità di uso del linguaggio insorgono nel malato difficoltà di comunicazione che possono portare ad avvilitamento, confusione, cambiamenti improvvisi di umore e, talvolta, a reazioni di rabbia. L'impossibilità di comunicare correttamente può essere causa di forte disagio, soprattutto quando gli errori vengono fatti notare. Il malato, qualora le sue richieste non vengano accolte, può andare incontro a un crescente senso di isolamento. Il più delle volte, egli ricorre progressivamente ad un linguaggio sempre più semplice, costituito da frasi sempre più corte, meno ricco di vocaboli, rinuncia alla conversazione, tendendo sempre più a rinchiudersi in se stesso. Questo atteggiamento, relativamente al fatto che i malati danno l'impressione di non avere più alcuna capacità di relazionarsi con l'ambiente

che li circonda, pone ai familiari un interrogativo angosciante, cioè se il malato di Alzheimer ha una qualche percezione di ciò che lo circonda. Infatti, l'esperienza dei familiari, come anche quella clinica, dimostra che questi malati non perdono del tutto la capacità di comprendere, anche se a volte in modo non razionale, ma soltanto a livello di percezione. Tuttavia, solo pochi sono in grado di esprimerla con chiarezza e il loro comportamento e qualche parola svelano un ricco mondo interiore caratterizzato da una profonda sofferenza.

Così la signora Giuliana riferisce: «...mio marito si è ammalato di Alzheimer cinque anni fa. Oggi è in una fase della malattia molto avanzata, non è per niente autosufficiente e ho i miei dubbi che si accorga di ciò che lo circonda. Tre anni fa manifestava una profonda tristezza, e anche se il suo linguaggio non era sempre comprensibile in modo chiaro, in rari momenti, l'espressione del suo volto mi faceva capire quanto grande fosse la sua frustrazione, la sua umiliazione e la sua tristezza. Ho avuto sempre la netta sensazione che questi sentimenti fossero dovuti al fatto che venisse lavato, imboccato, accompagnato ovunque andasse, facendolo sentire come un qualcosa di inanimato...».

Questo atteggiamento da parte del malato, come si è già visto per altre situazioni, si ripercuote negativamente in chi lo assiste provocando, almeno inizialmente, una reazione di disorientamento e di sbalordimento. Per questo motivo, molto spesso chi si rivolge ai Centri di Ascolto vuole sapere come deve comportarsi in questa nuova situazione.

Anche in presenza di un grado avanzato della malattia, la comunicazione verbale non va interrotta, ma riformulata modulandola secondo le difficoltà dell'interlocutore. Infatti, è attraverso la pazienza, la serenità e un comportamento non critico che è possibile instaurare con il malato un minimo di dialogo. Alcuni familiari hanno riferito che è molto utile conversare con il malato su un argomento di suo interesse, cercare di coinvolgerlo in conversazioni con altre persone, non trattarlo come un bambino, in maniera troppo condiscendente, o parlare di lui come se fosse assente.

Inoltre, è molto importante cercare di capire ciò che egli ha voluto dire e ciò che prova in quel momento e, quindi, dare una risposta.

A questo proposito la signorina Laura racconta: «...mia zia si è ammalata nel 2002. Dopo circa un anno ha iniziato a parlare un linguaggio per me incomprensibile. Ero disperata poiché non riuscivo a capire le sue esigenze. Fortunatamente ho saputo quasi per caso che era entrato in funzione il Centro di Ascolto di San Camillo al quale mi sono immediatamente rivolta. Seguendo i consigli di questo Centro ho iniziato a starle più vicino, a chiamarla spesso con il suo nome, a toccare il suo corpo delicatamente e affettuosamente. Sempre seguendo i loro consigli ho cominciato a mettermi sempre di fronte a lei alla stessa altezza, a stabilire un contatto con il suo sguardo, a parlarle con chiarezza e molto lentamente, a usare parole e frasi molto brevi, ad accompagnare il linguaggio verbale con una gestualità coerente. Tra le altre cose, siccome l'abitazione di mia zia è molto rumorosa, ho dovuto far installare i doppi vetri nelle finestre per gli eccessivi rumori che interferivano nella già complessa comunicazione. Posso dire che dopo aver adottato tutti questi accorgimenti, riesco a comunicare molto meglio con mia zia e ad evitare la rabbia, la disperazione, la frustrazione che manifestava ogni qualvolta io non riuscivo a capirla...».

Quando la comunicazione verbale diventa impossibile, assume un'importanza fondamentale quella non verbale. L'inflessione, il tono della voce, lo sguardo, l'espressione del viso, il gesto, il contatto fisico sono strumenti di comunicazione indispensabili. Generalmente, i malati riescono a interpretare correttamente questi segnali quando essi vengono dati in modo chiaro e accompagnati dal contatto fisico che dà loro sicurezza e sostegno. Il malato si concentra su questi elementi, come pure sull'espressione del viso e persino sulla stessa postura del corpo. Sicuramente, ciò è molto utile, ma può anche portare a fraintendimenti, qualora il significato delle parole non corrisponda a quello del linguaggio non verbale.

Il linguaggio non verbale può aiutare il familiare a capire quello che il malato vuol dire quando non riesce a richiamare le parole adatte e, quindi, comunica attraverso

uno sguardo, un sorriso o con un gesto come appare dall'intervista della signora Alessandra: «...mio padre è in uno stadio avanzato della malattia, eppure cerca ancora di rispondere alle voci di noi familiari e al contatto. Pertanto la nostra comunicazione si è ridotta a prendergli una mano, a mettergli un braccio intorno alle spalle, ad accarezzargli il viso. Mi accorgo dall'espressione del suo viso che questi semplici gesti pieni d'affetto gli comunicano qualcosa poiché ho sempre avuto l'impressione che gli trasmettano serenità, sicurezza e senso di protezione...».

La stessa problematica viene colta dalle parole del signor Aldo: «... mia moglie ha perso da tempo completamente la memoria e da qualche mese il suo linguaggio è diventato incomprensibile. Pertanto, dietro suggerimento del neurologo, ho cercato di adattarmi a un nuovo linguaggio fatto di gesti e di sguardi. Certi concetti li ripeto spesso e richiamo sempre le cose dette in precedenza evitando di farla attendere se si aspetta una risposta e usando più spesso i nomi delle persone. Quando mi accorgo che non ha capito qualcosa che ho appena detto la ripeto ricorrendo a parole diverse. Cerco di utilizzare le frasi e le parole più semplici accompagnate da gesti che ripeto più volte. Se mia moglie è bloccata da una parola cerco subito di andarle in aiuto con qualche suggerimento. Cerco sempre prima di tutto di capire se è in difficoltà prima di intervenire, poiché voglio che trovi le motivazioni per provare a sbloccarsi...».

Molti informatori sottolineano la fondamentale importanza di “comunicare con il cuore” con il malato di Alzheimer, poiché è proprio in questa maniera che si riesce a creare uno stato di empatia. Secondo la loro esperienza l'interlocutore dovrebbe sempre cercare di immedesimarsi nel vissuto del malato e dimostrarli della sollecitudine, al fine di creare contatti emotivi importanti. Dovrebbe capire meglio i comportamenti, i sentimenti e le emozioni del malato che è sempre una persona adulta con un proprio passato. Pertanto, molto spesso, trattarlo come un bambino potrebbe umiliarlo e scatenare reazioni aggressive.

Su tali questioni riferisce il signor Stefano: «... molto importante nel comunicare con il proprio caro è sorridere poiché, anche se il malato non riconosce il volto, tuttavia

*coglie sempre la sua espressione. L'intonazione della voce deve essere non troppo alta e bisogna muoversi senza scatti improvvisi per non turbarlo. Anche una piccola carezza o un contatto fisico, trasmettono all'ammalato lo stato d'animo di chi gli sta davanti più che le parole stesse poiché il malato, man mano che perde la capacità di capire le parole, si aggrappa sempre di più al linguaggio del gesto. Per questo motivo, l'interlocutore deve essere consapevole del proprio linguaggio corporeo e apparire sempre coerente, cioè le sue parole non devono mai essere in contrasto con il suo atteggiamento ...».*

### **7.9. La carenza dell'offerta sanitaria e assistenziale**

Le strutture, i sistemi preposti e gli aiuti economici da parte delle istituzioni per affrontare questa malattia, come da tempo noto ed evidente, sono del tutto insufficienti. Per tale motivo, come abbiamo visto, il peso economico della gestione del malato ricade in gran parte sul nucleo familiare che, a causa delle sue esigenze assistenziali, è costretto a stabilire nuovi equilibri nell'amministrazione delle sue risorse.

Questo fatto traspare in modo evidente dalle risposte degli intervistati che attestano un sentimento di delusione, di sconforto e talvolta di rabbia. Infatti, proprio i servizi ritenuti maggiormente utili sono generalmente quelli giudicati più carenti. Tale situazione è grave poiché dovrebbero essere le istituzioni a farsi carico di questi problemi che pesano soprattutto sulle fasce della popolazione più debole.

Secondo il 71% dei familiari i servizi preposti per far fronte alle esigenze dei malati di Alzheimer non sono adeguati alle necessità. Per il 51% l'informazione relativa a questa patologia, sugli specialisti, sui servizi sanitari e socio-assistenziali e sulle associazioni alle quali è possibile rivolgersi dovrebbe essere maggiormente diffusa. Per quanto riguarda la conoscenza della malattia, alcuni intervistati si sono lamentati di essersi trovati molto spesso di fronte a interlocutori poco affidabili, incontrando così ulteriori difficoltà. Ad esempio, alcuni denunciano una conoscenza approssimativa che i medici di base avrebbero del problema. Infatti, soltanto l'8,2%

dei familiari sostiene che il medico di base sia una buona fonte d'informazione; mentre il 73% afferma che l'unico riferimento certo per far fronte alla loro momentanea necessità è spesso rappresentato dal Centro Sperimentale Alzheimer di San Camillo.

Infine, la diagnosi precoce e l'intervento tempestivo, sia farmacologico che terapeutico in senso più ampio, cioè riabilitativo e assistenziale, risultano per 75% dei familiari poco sviluppati. Pertanto, il primo passo di un nuovo approccio sanitario e assistenziale dovrebbe essere collegato alla necessità di informare maggiormente la popolazione sulle problematiche relative a questa patologia, sugli interventi possibili, sul lavoro di assistenza che ruota intorno al malato.

La risposta insufficiente dei servizi accresce il peso che la malattia impone a chi ne è colpito e ai suoi familiari. Di fatto, essa finisce per negare quegli interventi tempestivi che, già al momento attuale, consentirebbero di migliorare le condizioni del malato. Tali interventi ritarderebbero nel tempo l'aggravarsi della situazione e dell'impatto assistenziale, migliorerebbero la qualità della vita del malato e dei suoi congiunti, permetterebbero di risparmiare risorse economiche e sociali, individuali e collettive.

Nel territorio della provincia di Sassari, i centri medici in grado di occuparsi delle tante problematiche relative alla malattia di Alzheimer sono nettamente insufficienti a fronte delle richieste sempre più numerose della comunità; inoltre, essi sono distribuiti in maniera disomogenea.

Così dichiara il signor Fabio: *«...mia madre da alcuni anni soffre di questa malattia che richiede una sorveglianza continua. Da quando lei è ammalata, le spese in casa sono notevolmente aumentate e per questo motivo, visto l'aumento del costo della vita, ho difficoltà economiche. Purtroppo, lo Stato dal punto di vista economico non dà un grosso aiuto e le strutture preposte per trattare questa malattia lasciano a desiderare. Mi sono rivolto a una di queste strutture più volte per farla ricoverare, ma questo non è stato possibile, poiché mi hanno risposto che c'erano altri malati*

*che avevano più necessità di essere ricoverati. Ogni tanto telefono per vedere se c'è qualche possibilità, ma mi dicono sempre di attendere...».*

I Centri diurni, i servizi erogati al domicilio del paziente, come l'assistenza domiciliare integrata, l'ospedalizzazione domiciliare e l'assistenza domiciliare socio-assistenziale, sono anch'essi del tutto insufficienti. I farmaci di nuova generazione, che potrebbero alleviare i *deficit* cognitivi e funzionali e rallentare così l'evoluzione della malattia, sono generalmente a carico del paziente. Anche i ricoveri in ospedale o in altra struttura e l'offerta di ricoveri temporanei di sollievo sono molto limitati.

Paradossalmente, anche se il contributo di un'assistenza sanitaria e assistenziale può rappresentare un utile aiuto per le famiglie, l'11% degli intervistati afferma di avere delle riserve nel rivolgersi ad alcuni di questi servizi. Tali resistenze potrebbero essere in relazione con le rappresentazioni e le credenze relative alla valutazione dei servizi stessi.

Infatti, risulta che la famiglia generalmente si attende dai servizi principalmente la soluzione del problema e una terapia che migliori la situazione del malato, mentre essa in genere riceve la comunicazione dell'inarrestabile decorso di questa patologia. Da questi dati deriva la percezione che i servizi sono di scarsa utilità o addirittura dannosi.

A tale riguardo la signorina Silvia afferma: *«...mia madre è malata da quattro anni. Non sto a descrivere il calvario che sto attraversando. Lei ha bisogno di una continua assistenza perché ha perso completamente la propria autonomia. Inoltre, devo stare molto attenta a ogni gesto poiché se viene male interpretato diventa aggressiva. Tante volte ho pensato, soprattutto nei momenti di maggior sconforto, di farla ricoverare in una struttura sanitaria. Devo dire che su questo punto sono molto indecisa poiché ho paura che non venga trattata bene e che venga abbandonata a se stessa. Inoltre, da questa malattia non si guarisce...».*

Così testimonia la signorina Laura: *«...mia zia ha l'Alzheimer da sei anni. Non è in grado di camminare, di vestirsi e di mangiare autonomamente. Per questo motivo io e mia sorella siamo costrette a fare i turni per seguirla costantemente. Abbiamo*

*pensato a un suo possibile ricovero, ma subito dopo abbiamo scartato quest'idea poiché non abbiamo una totale fiducia in quelle strutture di ricovero per gli anziani e in modo particolare per quelli malati di Alzheimer. Mia zia ha molto bisogno di affetto, bisogna saperla prendere per il verso giusto, talvolta mi basta un solo sguardo per capire le sue necessità. Talvolta, un mio sorriso può rasserenarla. Inoltre, sono talmente affezionata a lei che il solo pensiero di affidarla ad altri mi fa sentire male e mi rattrista...».*

I periodi di sollievo, dovuti a ricoveri anche brevi, sono fondamentali per i familiari non solo per la propria salute fisica e mentale, ma anche per affrontare con maggiore energia l'assistenza di cui il malato ha bisogno. Tuttavia, da alcune interviste traspare un forte senso di colpa dei familiari determinato dall'allontanamento, sia pure temporaneo, del proprio caro. Spesso questo allontanamento viene vissuto come una sorta di tradimento.

Talvolta, il senso di colpa è così sentito tanto da annullare i benefici apportati da questo periodo di sollievo. Il familiare ha la sensazione di aver strappato il congiunto dal proprio mondo, dai propri affetti, dagli ambienti a lui familiari, dalle piccole abitudini quotidiane che avevano formato quella rete di sicurezza nella quale il malato trovava i suoi punti di ancoraggio. Il familiare finisce per addossarsi la responsabilità di questo strappo e ne soffre come se avesse tradito la fiducia della persona cara.

Questo fatto negativo impedisce ai familiari di recuperare le energie per far fronte alle inevitabili difficoltà che sorgeranno al ritorno a casa del familiare. Inoltre, il senso d'angoscia provocato da quest'allontanamento avrà ripercussioni negative sul malato, vanificando così l'obiettivo stesso del ricovero. Il familiare dovrebbe convincersi che la sua presenza a fianco del malato non deve essere ininterrotta e non deve precludergli il diritto a qualche svago.

La signorina Rita così esprime questo sentimento: *«...ho fatto ricoverare mia madre in una struttura socio-assistenziale poiché non ce la facevo più ad andare avanti, sia per la sua aggressività, sia per il suo completo rifiuto a collaborare. Ero veramente*

*stanca. Questo fatto invece di darmi sollievo ha provocato in me un profondo senso di colpa, pur riconoscendo che mi ha allontanato almeno per un po' da tutti quei problemi che mi fanno star male...».*

Le riflessioni proposte dalla signorina Giovanna danno una visione diversa: *«...mio padre si trova in una struttura di sollievo dove è riuscito ad ambientarsi. Tuttavia la sua mancanza mi ha creato delle difficoltà poiché non so come impiegare tutto il tempo libero che ora ho a disposizione, non so come organizzarlo. I giorni sembrano interminabili e, nonostante mi sembri soddisfatto dall'assistenza da parte della struttura in cui si trova, io mi sento maledettamente in colpa per averlo portato via dalla sua casa...».*

Così il signor Domenico: *«...mia moglie è da qualche settimana in una casa di riposo fuori dalla città in cui vivo. Per questo motivo sono di malumore e mi sento colpevole di averla ricoverata in quel posto. Vado a trovarla quasi tutti i giorni, forse per farmi perdonare. Sono veramente stanco e, nonostante le mie condizioni di salute non siano buone, sto pensando di riportarla a casa al più presto ...».*

In generale ho riscontrato che l'aiuto proveniente dai servizi viene accettato quanto più i familiari si sentono utili e coinvolti nel processo di assistenza al malato. Da questo punto di vista viene molto apprezzato il contributo di volontari poiché permette ai familiari di costruire insieme a loro un rapporto concreto e personalizzato che li fa sentire parte attiva nella cura del malato.

Il signor Dario afferma: *«...non ho mai pensato di far ricoverare mio padre, poiché ho l'impressione che facendogli cambiare ambiente la situazione peggiorerebbe. Infatti, a casa ho constatato che è più sereno e tranquillo. Infatti, quando lo accompagno da qualche parente per fargli cambiare aria o a fare qualche visita di controllo noto in lui una certa agitazione che talora sfocia in aggressività. Quando è a casa, all'interno delle sue quattro mura si trova molto più a suo agio ed è abbastanza rilassato forse perché nonostante tutto ha la percezione di sentirsi a casa sua, fra i suoi oggetti, tra le tante cose a lui care. Forse...».*

Secondo l'87% delle persone intervistate l'assistenza e la cura del malato all'interno della famiglia comporta delle spese insostenibili. Queste non sono solo legate ai costi diretti per il trattamento del malato, come ad esempio, le spese farmaceutiche. Molte delle spese all'interno dei nuclei familiari sono dovute a costi indiretti. Essi riguardano l'adeguamento dell'abitazione alle esigenze del malato, consumi più elevati di energia elettrica dovuti all'eccessivo utilizzo del riscaldamento o del condizionatore e della lavatrice. Inoltre alcuni familiari devono affrontare le spese relative all'assunzione di una badante.

In proposito riferisce la signora Antonietta: *«...mia madre da quando è ammalata abita con me, mio marito e mio figlio, poiché non si poteva lasciarla da sola nella sua abitazione. Sia io che mio marito lavoriamo e abbiamo un buon stipendio. Mentre prima riuscivamo tranquillamente a coprire le spese, adesso da quando mia madre vive con noi tutto questo non è più possibile. Infatti, sono aumentate notevolmente le spese per il riscaldamento poiché dobbiamo tenerlo sempre acceso, anche quando non fa eccessivamente freddo. Abbiamo dovuto prendere una badante che si occupa al mattino di mia madre, quando noi siamo al lavoro. Nonostante in casa ci siano due stipendi e la pensione di mia madre, non riusciamo più a risparmiare nulla...».*

Anche il signor Mauro afferma: *«...nonostante la mia pensione e quella di mia moglie non fossero elevate, un tempo riuscivamo a vivere dignitosamente risparmiando qua e là. Oggi con la malattia di mia moglie questo non è più possibile. Infatti, oltre alle spese per le medicine, da qualche anno sono aumentate notevolmente le bollette della luce, del gas, dell'acqua e del telefono. Questo è dovuto al fatto che da quando mia moglie si è ammalata le spese sono aumentate di molto, mentre la pensione è sempre la stessa...».*

#### **7.10. Un aspetto trascurato**

Un aspetto molto importante, ma scarsamente preso in considerazione dagli studi sulla malattia di Alzheimer, riguarda la necessità di adattare le abitazioni ai bisogni di questi pazienti. Infatti le loro necessità sono molteplici e vanno da quelle legate

alla disabilità, ad altre più specifiche rispetto ai caratteristici *deficit* della malattia. Il processo di riabilitazione ha lo scopo di limitare le conseguenze delle condizioni disabilitanti e di stimolare e potenziare quelle capacità che il malato ancora conserva, incoraggiando le sue motivazioni e venendo incontro alle sue esigenze. Poichè le necessità del paziente cambiano nel corso del tempo, conseguentemente anche le metodologie riabilitative devono uniformarsi a questi mutamenti. In questo modo, riducendo il più possibile le limitazioni alle sue azioni, è possibile far raggiungere al malato una qualità di vita migliore dal punto di vista fisico, funzionale, sociale ed emozionale.

La riabilitazione e l'approccio psico-sociale prevedono un insieme d'interventi finalizzati a stimolare un nuovo equilibrio del paziente in rapporto al grado di pressione ambientale e delle caratteristiche della risposta comportamentale da parte del malato. Quindi, un'equilibrata stimolazione ambientale ha un'importanza fondamentale per la sua riabilitazione. Una scarsa o eccessiva stimolazione può portare ad uno squilibrio emotivo o ad un adattamento negativo. Inoltre, è necessario tenere presente che, con l'evolversi della malattia, lo spazio d'adattamento positivo diminuisce notevolmente in concomitanza con l'aumentare della dipendenza. Pertanto, le sollecitazioni dirette e ambientali devono essere proporzionate al grado di abilità residue.

Fino ad alcuni anni fa i presupposti teorici e metodologici per la riabilitazione di questi malati non erano ben definiti. Soltanto recentemente, a seguito di una serie di esperimenti, si è visto che, perlomeno negli stadi più lievi della malattia, i pazienti possono acquistare qualche abilità motoria, percettiva e cognitiva. Gli interventi riabilitativi possono essere attuati sia individualmente che in gruppo. Entrambi gli approcci hanno maggiore probabilità d'efficacia se integrati in un piano d'intervento che comprende, accanto ai farmaci, l'attività motoria e l'educazione del paziente e della sua famiglia. Inoltre, l'intervento riabilitativo deve trovare applicazione nei vari ambiti di vita come il proprio domicilio, le strutture riabilitative ospedaliere, le residenze socio-assistenziali. Come evidenziano alcuni colloqui, esiste l'esigenza da

parte dei familiari, dopo una loro adeguata preparazione, a partecipare alla riabilitazione del malato.

La signora Viviana al riguardo afferma: «...dalle informazioni che ho avuto, e sulla base di articoli di giornale che ho letto, sembrerebbe che la riabilitazione sia molto importante nell'alleviare le sofferenze del malato. Mia nonna si è ammalata l'anno scorso e io sono convinta che in questa fase la riabilitazione possa giovarle molto. Per questo motivo vorrei fare qualche corso o seguire delle lezioni che mi insegnino come fare. Qualche indicazione su questo punto mi è stata data dal centro Alzheimer, ma io credo che di fronte alla delicatezza di questo compito bisognerebbe avere una qualche preparazione specifica. Non si può improvvisare su queste cose. Da quanto ho sentito molti dei programmi di stimolazione come la musico-terapia e l'arte-terapia possono migliorare l'umore e la qualità di vita dei pazienti. Inoltre i programmi di stimolazione della memoria, si sono finora dimostrati efficaci nel migliorare lo stato cognitivo e funzionale...».

A tale proposito anche la signorina Valentina sostiene: «...ritengo che nella riabilitazione del malato abbia una grande utilità il memory training. L'uso di strategie esterne come diari, suonerie per rendere le attività da svolgere meno dipendenti dalla memoria, e la stimolazione di particolari tipi di memoria, conservati anche in questa malattia, siano molto efficaci. Ho potuto constatar questo fatto con mia nonna, la quale ha tratto sicuramente giovamento dall'applicazione di questa tecnica riabilitativa...».

Le condizioni ambientali hanno un'influenza notevole sul malato. Infatti, molto spesso un ambiente completamente nuovo può provocare disagio, confusione e agitazione, soprattutto se il luogo è impersonale come ad esempio un ospedale. Anche la presenza di persone sconosciute, o un approccio scortese, possono produrre lo stesso effetto. A volte, il sorriso sul volto del malato, in presenza di cose e volti noti, è la dimostrazione della capacità della persona di percepire lo spazio e l'ambiente al di là della compromissione della memoria. In ogni fase della malattia l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare i *deficit* cognitivi e

condizionare perciò lo stato funzionale e il comportamento del malato. Le variazioni ambientali non influiscono sull'esito della malattia e sul declino delle funzioni cognitive; tuttavia, attenuano i problemi comportamentali quali l'agitazione, l'aggressività, l'insonnia etc., e rallentano il declino delle capacità funzionali. Pertanto, l'ambiente e lo spazio vitale potrebbero rappresentare per la persona malata, da una parte, uno dei motivi scatenanti molte alterazioni, e dall'altro, una risorsa terapeutica, spesso, però, sottovalutata. A tale proposito la signora Franca riferisce che *«...mio marito ha avuto un periodo di forte agitazione e talvolta non riuscivo a calmarlo neanche con i tranquillanti. Allora mi sono rivolta al Centro sperimentale Alzheimer per avere dei suggerimenti. A seguito di questi, ho appeso in salotto tutti i quadri che mio marito aveva dipinto, quando si diletta nella pittura. Da quel giorno è molto più tranquillo, più sereno e spesso mi dà l'impressione che li osservi attentamente. Passa delle ore a passeggiare fissando lo sguardo su questi quadri e dando l'impressione che lo interessino magari perché gli ricordano qualche momento felice...».*

Ogni ambiente sia terapeutico che familiare dovrebbe essere strutturato in modo da assicurare ai malati uno spazio confortevole e rassicurante. Infatti, essi sono particolarmente vulnerabili in conseguenza dei *deficit* cognitivi e funzionali, perciò è di fondamentale importanza garantire loro sicurezza fisica e psicologica. Inoltre, il ritmo dei tempi e degli eventi della giornata dev'essere mantenuto costante. Il delicato equilibrio della persona con *deficit* cognitivi può alterarsi facilmente. La mancanza di stimoli sensoriale, o un loro eccesso, la sensazione di essere abbandonati a se stessi, la difficoltà a orientarsi in un ambiente non proprio o percepito come estraneo, la perdita dell'immagine di sé, il mancato riconoscimento dei propri bisogni peggiorano lo stato confusionale e la comparsa di aggressività o apatia. È anche di fondamentale importanza ridurre al minimo i rumori, gli stimoli eccessivi e le attività caotiche. In conseguenza di questo fatto è opportuno far ricorso a particolari accorgimenti per quanto riguarda l'uso dei materiali e degli arredi, degli ausili e dei supporti tecnologici. Questi devono essere finalizzati a garantire la

sicurezza mediante la disponibilità di adeguate uscite di emergenza, dell'utilizzo di fornelli a gas con sistemi di sicurezza, di ausili per l'equilibrio e la deambulazione nelle stanze e nei bagni, dell'eliminazione degli ostacoli.

A tale riguardo la signorina Elisa dice: «...*fino a qualche anno fa io e mia sorella abitavamo in città al quinto piano di un grosso palazzo. Da quando si è ammalata, circa tre anni fa, era un'impresa farla entrare in ascensore e il più delle volte si rifiutava. Qualche volta ho cercato di costringerla ed allora lei si agitava e diventava aggressiva prendendomi a male parole. Allora su consiglio del medico, avendo ereditato dai miei genitori una casetta a pianterreno in paese, dove vivevamo insieme da bambine, ci siamo trasferite qui. Ho adattato la casa alle sue esigenze, come vede ci sono degli scorrimano in tutti i muri e li ho fatti dipingere con colori riposanti. L'unico gradino che portava al bagno l'ho fatto eliminare sostituendolo con uno scivolo. Oggi penso che questa scelta sia stata giusta anche se ha comportato grossi sacrifici, soprattutto economici, ma credo ne sia valsa la pena. Infatti, da quel giorno mia sorella è molto più tranquilla, riesco a farla uscire per fare una passeggiata ed, inoltre, ho riscontrato nel mio paese molta più solidarietà di quanto ne avessi trovato a Sassari ...».*

La disposizione dell'ambiente in cui la persona malata vive è molto importante perché l'aiuta a sapere chi è e dove si trova. È questo il motivo per il quale sarebbe auspicabile tenere il più a lungo possibile la persona malata nel proprio domicilio. Infatti, conservando i legami con il passato, si sostiene più efficacemente la memoria e si evita il suo disorientamento. I malati di Alzheimer assistiti in case di riposo o in strutture ospedaliere, come è noto, vanno incontro a una serie di modificazioni che riguardano tanto loro stessi quanto l'ambiente che li circonda con la conseguente accentuazione del disorientamento. Essi possono avere difficoltà a sostenere stimoli eccessivamente elevati che possono indurre ansia e *stress*. Pertanto l'ambiente fisico deve fornire ai pazienti stimoli adeguati non eccessivamente ossessivi. Sotto quest'aspetto, è importante mantenere il più a lungo possibile legami significativi con la famiglia e con il proprio passato attraverso l'uso di oggetti personali come

quadri, fotografie, soprammobili, piccoli mobili, libri. I diversi ambienti devono essere facilmente riconoscibili con l'utilizzo di colori, simboli, indicazioni e i percorsi devono essere facilitati il più possibile.

La signora Simona afferma: «...per un breve periodo mio marito è stato ricoverato in una casa di cura. All'inizio sembrava che tutto andasse per il meglio e che si fosse ambientato. Invece dopo un po' di tempo ha iniziato a diventare aggressivo, più volte è scappato e stava tutta la notte a camminare creando problemi agli altri malati. A quel punto l'ho riportato a casa e ho adottato i suggerimenti che mi sono stati dati da alcune persone che lavorano all'interno di questa struttura. Ho potuto così notare che quando gli mostro delle fotografie legate a momenti felici, gli leggo pagine di alcuni libri che lui leggeva spesso, gli faccio trovare nella stanza da lui più frequentata una serie di oggetti che lui amava molto rimane più tranquillo e sembra che presti una certa attenzione. Questi accorgimenti lo hanno calmato, mi sembra più sereno e talvolta che sia anche interessato a questi oggetti che gli ricordano il passato...».

Anche il signor Giacomo conferma quest'impressione quando dice: «...ogni giorno cerco di stimolare la memoria e i ricordi di mia moglie facendole vedere album di fotografie che evocano i momenti più importanti e felici della nostra vita. Anche se lei, guardando queste fotografie non dice niente, tuttavia le guarda con interesse e mi sembra che le siano familiari. Molto spesso prendo qualche oggetto a lei caro, che magari le avevo regalato in passato, raccontandole le circostanze in cui le avevo fatto quel regalo. Lei talvolta mi guarda con uno sguardo pieno di tenerezza, talvolta sembra che sorrida e capisca quello che le sto dicendo. Sicuramente posso dire che mostrarle oggetti a cui era affezionata stimolano la sua memoria e la fanno stare molto meglio...».

I film e la televisione, come hanno riferito molti informatori, sono generalmente poco tollerati. Così la presenza di molte persone, anche nell'ambiente familiare, deve essere possibilmente evitato. Tuttavia, specialmente nelle fasi iniziali della demenza, i familiari dovrebbero dare al malato delle opportunità di relazioni sociali in modo da

stimolare le funzioni residue e migliorare in questo modo la qualità della vita.

Dal racconto del signor Andrea si ricavano tali questioni: «...*per un certo periodo ho notato che mia madre era agitata, aggressiva e non riuscivo a capire a che cosa fosse dovuto questo comportamento. Quasi per caso mi sono accorto che ogni volta che spegnevo il televisore subito dopo lei si calmava. Ho provato parecchie volte ad accenderlo e spegnerlo dopo qualche minuto notando che mia madre si alterava al suono del televisore e si calmava quando l'apparecchio era spento. Io pensavo di venirle incontro tenendolo sempre acceso, poiché così faceva lei quando era in buona salute. Ricordo che anche quando faceva le pulizie della casa, il televisore era sempre acceso anche se non lo guardava. Probabilmente perché le teneva compagnia...».*

Per i pazienti che manifestano incessante pulsione a camminare, la possibilità di disporre di spazi aperti garantisce loro di muoversi con maggiore sicurezza. La riduzione di questo disturbo comportamentale, che spesso compromette la soddisfazione di bisogni fisiologici come, ad esempio, mangiare e riposare, è inoltre ottenibile con l'ausilio di stimoli che facilitino l'orientamento e con la programmazione di attività occupazionali.

### **7.11. Alcune note conclusive**

Da quanto riferito dagli intervistati, un dato che può dare l'idea delle dimensioni e dell'impegno dei familiari di questi malati è rappresentato dal fatto che essi dedicano mediamente otto ore al giorno all'assistenza diretta del paziente e circa dodici alla sua sorveglianza. A fronte di questo anche in provincia di Sassari, forse in modo più acuto che in altre parti d'Italia, soprattutto del centro-nord, pesa in modo drammatico l'insufficienza delle strutture deputate alla cura di questa terribile malattia. In questo panorama abbastanza desolante, si è riscontrata una nota positiva rappresentata dal Centro sperimentale Alzheimer e dall'Unità di valutazione Alzheimer di Sassari (UVA). Il primo, come abbiamo visto, svolge una preziosa attività sia per quanto riguarda l'assistenza temporanea ai malati, sia per i consigli e le indicazioni di carattere burocratico. Naturalmente, pur svolgendo un'attività notevolmente utile,

questo unico centro della provincia non può far fronte a tutte le richieste che gli pervengono. Questo fatto è testimoniato dai racconti degli intervistati, molti dei quali hanno avuto modo di rivolgersi al centro ogni qual volta hanno incontrato difficoltà nell'assistenza, ma talora non hanno avuto delle risposte puntuali. Alcuni degli intervistati hanno riferito che questo punto sicuro di riferimento dà loro un certo conforto e li fa sentire meno isolati, pur constatando che un unico centro è insufficiente.

Anche l'Unità di valutazione Alzheimer (UVA) è abbastanza apprezzata, poiché consente di formulare una diagnosi più puntuale e, quindi, di intervenire in modo tempestivo. Inoltre, vengono dati molti consigli su come assistere il malato, sugli accorgimenti da adottare quando diventa agitato e molto spesso ingestibile. Dalle interviste si evince inoltre che i familiari preferirebbero che il loro congiunto rimanesse in ambito domestico e che le istituzioni venissero loro incontro con sostegni soprattutto di carattere finanziario. Da questo deriva la fondamentale necessità di dare una strutturazione a un modello di cura necessariamente imperniato sulla famiglia e il mantenimento, per quanto è possibile, del malato in un mondo a lui familiare. Tale soluzione, come sottolineata dalla gran parte degli intervistati, sembrerebbe la più naturale, poiché può garantire al malato la migliore qualità di vita. Lasciare il malato nella sua realtà ambientale è auspicabile anche dal punto di vista economico, in quanto per le istituzioni sarebbe un notevole risparmio; ciò dipende, però, dall'attivazione di una rete di sostegno che renda meno oneroso l'impegno delle famiglie.

Pertanto, per il domani, sarebbe opportuno che l'istituzione regionale dalla quale dipende la sanità riprogrammasse un sistema di cura per questa patologia. Infatti, la sua specificità comporta non solo modifiche strutturali per la famiglia del malato, ma richiede necessariamente un intervento globale che implichi il coinvolgimento di più soggetti, sia pubblici che privati, *profit* e *non profit*, di strumenti diversificati di finanziamento. Si potrebbero attivare, ad esempio, forme di assicurazione obbligatoria per la non autosufficienza, di sgravi fiscali, di *bonus* sanitari. Si

tratterebbe di un modello articolato in grado di dare una risposta più efficiente ed efficace alla sfida posta dalle nuove patologie cronico-degenerative, migliorando la qualità della vita delle famiglie che si occupano del malato, ritardando l'istituzionalizzazione del paziente e riducendo così il rischio d'isolamento e di marginalizzazione che è al momento l'esito più comune per i malati di Alzheimer e le loro famiglie. In questo contesto ha notevole importanza il volontariato che andrebbe incentivato.

Il volontario, a detta di molti intervistati, diventa per la famiglia una persona con cui condividere ansie e incertezze. Egli sembra in grado di raccogliere e di riconoscere quei bisogni che non sono solo del paziente ma dell'intera famiglia. Inoltre sembra rappresentare per molti casi una maniera per accedere nuovamente a una normalità relazionale frequentemente perduta a causa della malattia; esso consente un riavvicinarsi a relazioni sociali frequentemente trascurate a causa del totale assorbimento dipendente dall'assistenza.

Il volontario aiuta la famiglia ad aprire un dialogo con i servizi assistenziali, nelle pratiche burocratiche, nella decisione per i ricoveri a breve o a lungo termine, permette loro di avere brevi spazi di tempo per se stessi. Inoltre, dal punto di vista psicologico, aiuta i familiari a elaborare nuove modalità di approccio relazionale con il malato. Permette loro di avere dei momenti di dialogo con qualcuno, quando con il progredire della malattia non sono più possibili con il malato ed, inoltre, sostiene i familiari in situazioni di tensione e sconforto.

Come abbiamo visto, molto spesso le famiglie devono impegnare risorse economiche per modificare l'ambiente familiare per adeguarlo alle molteplici esigenze del malato. Anche in questo caso si potrebbero promuovere degli appositi strumenti fiscali che consentano loro di detrarre dalle tasse le somme dedicate a queste trasformazioni. Lo sforzo dedicato al miglioramento dell'ambiente di vita delle persone affette da Alzheimer va sicuramente incoraggiato, sebbene, probabilmente, non incida sulla durata della malattia, ma certamente migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.

Un'altra problematica relativa alla provincia di Sassari, ma comune a molte altre province italiane, riguarda il calo delle nascite. Il nucleo familiare, come attestano le statistiche, non è più numeroso come un tempo e frequentemente è caratterizzato dai genitori e da un unico figlio. Per tale motivo sarà sempre più importante la ricerca di forme nuove di aggregazione fondate su ciò che resta della famiglia, su nuovi rapporti di vicinato, sulle libere espressioni di generosità individuale. Nello stesso tempo sarà determinante il contributo di servizi sociali formali in grado di consentire all'ammalato di rimanere il più a lungo possibile nel proprio luogo naturale e di residenza.

Alla luce di questo fatto, è necessario programmare nuovi sistemi di organizzazione dell'assistenza domiciliare.

Inoltre, in conseguenza dei fenomeni migratori che caratterizzano questo periodo, una larga parte dell'assistenza e della sorveglianza all'anziano disabile è affidata ad operatori non familiari, spesso provenienti da altri Paesi. Si dovrà tenere nella dovuta considerazione tali risorse anche per la programmazione di percorsi formativi e di sostegno adeguati, affinché siano preparati a fornire un'assistenza appropriata ai bisogni del malato.

Le motivazioni del profondo e complesso impegno dei familiari nell'assistenza del proprio congiunto potrebbero essere dovuti ad un impulso altruistico legato a un sentimento di attaccamento ed empatia nei confronti del proprio familiare, a norme e ad obblighi sociali che includono la reciprocità e il dovere morale, a ragioni egoistiche per evitare il senso di colpa. Tuttavia, nonostante questa ricerca abbia rilevato che il totale coinvolgimento da parte dei familiari sia in larga misura una precisa scelta, la scarsa sensibilità delle istituzioni aggrava il peso e le responsabilità della stessa scelta.

Anche in provincia di Sassari, come del resto in altre zone, l'aumento dell'età media della popolazione pone una serie di nuovi problemi relativi alla cura e all'assistenza di un numero sempre più crescente di persone anziane. In esse aumenta il rischio di patologie plurime, la perdita di autosufficienza, a fronte di una situazione resa

sempre più precaria dalla profonda trasformazione delle istituzioni familiari. I dati raccolti in provincia di Sassari, sulla base dell'analisi del profilo socio-demografico dei malati e dei familiari, evidenziano le caratteristiche della malattia e il suo impatto sulle famiglie soprattutto in termini di assistenza, ma anche di un coinvolgimento complessivo di tutti i membri e, in modo particolare, di colui che assiste costantemente il malato (*caregiver*).

Nella cura di questa patologia attualmente ancora inguaribile, un'adeguata formazione clinica e tecnica potrebbe modificare la storia oggettiva della malattia, rallentando i *deficit* cognitivi, funzionali e comportamentali e migliorando così la qualità di vita e le abilità relazionali e sociali.

## BIBLIOGRAFIA

Aarsland, D., Tandberg, E., Larsen, J.P., Cummings, J.L., *Frequency of dementia in Parkinson disease*, in «Archives of Neurology», n. 53, 1996.

Alzheimer, A., *Ueber eine eigenartige erkrankung der hirrinde*, in «Allgemeine zeitschrift fuer psychiatre», v. 64, 1907.

Alziator, F., *Il Folklore Sardo*, Bologna, La Zattera, 1957.

American Academy of Neurology, Ethics and Humanities Sub committee. *Etical Issues in the Managemrnt of the Demented Patient*, in «Neurology», n. 46, 1996.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4<sup>th</sup> edn. APA: Washington DC, 1994.

American Psychiatric Assossiation Praticce, *Guideline for the Treatment of Patients with Alzheimer Disease and other Dementia's of Late Life*, in «American Journal Pscycology», n. 154, 1997.

Amerio, F., *Teorie in psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1982.

Angioni, G., *Saperi medici plurali*, in Lai, F. (a cura di), *Fare e saper fare. I saperi locali in una prospettiva antropologica*, Cagliari, CUEC, 2004.

Ariés, P.H., *L' uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Bari, Laterza, 1980.

Armstrong, R.A., Lantos, P.L., Cairns, N.J., *Overlap between neurodegenerative disorders*, in «Neuropathology», n. 25, 2005.

Atzeni, V., *La strige nella leggenda e nella medicina popolare sarda*, Venezia, Cadossene, 1937.

Atzeni, V., *Spunti di medicina primitiva*, Roma, Guerra e Belli, 1953.

Augé, M., Herzlich, H.C., *Il senso del male*, Milano, Il Saggiatore, 1986.

Augè, M., *L'anthropologie de la maladie*, in «L'Homme. Revue française d'anthropologie», 1986.

Baldareschi, M, Di Carlo, A., Maggi, S., et al. *Dementia is a major predictor of death among the Italian elderly*, in «Neurology», n. 52, 1999.

Basaglia, F., *Scritti. II, 1968-1980. Dall'apertura del manicomio alla nuova legge sull'assistenza psichiatrica*, Torino, Einaudi, 1982.

Bastanzi, G.,B., *Le superstizioni delle Alpi Venete*, Treviso, Tip. Coppelli, 1888.

Bastide, R., *Mémoire collective et sociologie du bricolage*, in «L'Année sociologique», XXI, 1970.

Bastien, J., *Quollahauaya–Andean body concepts: a topographical–hydraulic model of physiology*, in «American Anthropologist», n. 87, 1985.

Bataille, G., *La parte maledetta*, Verona, Bertani, 1972.

Bateson, G., *Naven. Un rituale di travestimento in Nuova Guinea*, Torino, Einaudi, 1988.

Bateson, G., *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi, 1996.

Baudrillard, J., *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano, Feltrinelli, 1979.

Beard, C.M, Kokmen, E., Offord, K.P., Kurland, L.T., *Lack of association between Alzheimer's disease and education, occupation, marital status, or living arrangement*, in «Neurology», n. 42, 1992.

Bellucci, G., *Un capitolo di psicologia popolare. Gli amuleti*, Perugia, Unione Tipografica Cooperativa, 1910.

Benedict, R., *Anthropology and the Abnormal*, in «Journal of General Psychology», 1934.

Benedict, R., *Modelli di cultura*, Milano, Feltrinelli, 1950.

Benedict, R., *Recognition of Cultural Diversities in the Postworld*, in Mead, M., (a cura di), *An Anthropologist at Work: Writings of Ruth Benedict*, Boston, Houghton Mifflin, 1959.

Beneduce, R. et al., *L'épilepsie en pays dogon: une perspective anthropologique et médicale*, in Coppo, P., Keita, A., (a cura di) *Médecine traditionnelle. Acteurs, itinéraires thérapeutiques*, Trieste, Ed. E, 1990.

Benedice, R., *Il sorriso della volpe*, Napoli, Liguori Editore, 1995.

Bengston, V., *Loss and the Social Psychology of Aging*, in Gaitz, C.M., et al.(a cura di), *Aging Two Thousand: Our Health Care Destiny*, n. 2, New York, Springer-Verlag, 1985.

Benito, V., Crespi, V., Defanti, C.A., Faggi L., *Problemi etici della ricerca sui pazienti affetti da demenza*, in «Italian Journal Neurological Science», n. 17, 1996.

Berardo, F.M., *Survivorship and Social Isolation: The case of Aged Widower*, in «The Family», n. 19, 1970.

Bernardi, I.B., *Uomo Cultura Società. Introduzione agli studi demo etno-antropologici*, Milano, F. Angeli, 1991.

Bernat, J.L., Beresford, H.R., Celesta, G.G., *Ethical issues in the management of demented patient*, The American Academy of Neurology Ethic and Humanities Subcommittee, in «Neurology», n. 46,1996.

Berrios, G.E., *The nosology of dementias: an overview*, Pitt B (editor), *Dementia*. Livingston: Churchill, 1987.

Bianchetti, A., Benvenuti, P., Ghisa, K.M., Frisoni, G.B., Trabucchi, M., *An Italian model of dementia. Special Care Unit: results of a pilot study*, in «Alzheimer Disease Related Disorders», n. 11, 1997.

Bianchetti, A., *L'approccio terapeutico*, in Zanetti, E.(a cura di), *Il nursing delle demenze*, Milano, Lauri ed., 1997.

Bianchetti, A., *Verità e libertà nel rapporto con il malato di Alzheimer*, In *Verità e libertà del paziente*, Milano, Edizioni Fatebenefratelli, 1995.

Bianchetti, A., Zanetti, O., *Dipartimento di ricerca clinica per la malattia di Alzheimer: una possibile risposta ai problemi della demenza*, in «Psichiatria oggi», n. 4, 1991.

Bickel, H., Cooper B., *Incidence and relative risk of dementia in a urban elderly population findings of a prospective field study*, in «Psychological Medicine», n. 24, 1994.

Blennow, K., Vanmechelen, E., Hampel, H., *CSF total tau, Ab42 and phosphorylated tau protein as biomarkers for Alzheimer's disease*, in «Mol Neurobiol», n. 24, 2001.

Boas, F., *The central Eskimos*, Lincoln ,University Nebraska Press, 1964.

- Boas, F., *L'uomo primitivo*, Bari, Laterza, 1972.
- Boas, F., *La funzione sociale della danza*, Milano, Savelli Editori, 1981.
- Bonaiuto, S., Rocca, W.A., Lippi, A., Giannandrea, E., Mele, M., Caverzaran, F., Amaducci, L., *Education and occupation as risk factors for dementia: a population-based case-control study*, «Neuroepidemiology», n. 14, 1995.
- Boothby, H., Blizard, R., Livingston, G., Mann, A.H., *The Gospel Oak Study stage: the incidence of dementia*, in «Psychological Medicine», n. 24, 1994.
- Bordieu, P., *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*, Milano, Raffaello Cortina, 2003.
- Bordo, S., *Il peso del corpo*, Milano, Feltrinelli, 1997.
- Borges, L., *Elogio dell'ombra*, Einaudi, Torino, 1977.
- Boroswski, L.E., Jachmann, R.B., Wasianski, E A., *La vita di Immanuel Kant*, Bari, Editori Laterza 1969.
- Bossuet, J.B., *Discours sur la mort*, Velat B.- Champailler, Y. (a cura di), Euvres, Paris, 1961.
- Brenner, D.E., Kukull, W.A., van Belle, G., Bowen, J.D., McCormick, W.C., Teri, L., Larson, E.B. *Relationship between cigarette smoking and Alzheimer disease in a population-based case control study*, in «Neurology», n. 43, 1993.
- Bresciani, C., *Quale disponibilità di se stessi. Aspetti di bioetica*, in Verità e libertà del paziente, Milano, Edizione Fatebenefratelli, 1995.
- Breteler, M., Clans, J., Van Duijn, C., Launer, L., Hofman, A., *Epidemiology of Alzheimer's disease*, in «Epidemiology Review», n. 14, 1992.
- Bruhl, L.L., *La mentalità primitiva*, Torino, Einaudi, 1971.
- Brungardt, G.S., *Patient restraints: New guidelines for a less restrictive approach*, in «Geriatrics», n. 49, 1994.
- Bruscoli, M., Lovestone, S., *Is MCI really just early dementia? A systematic review of conversion studies*, in «Psychogeriatrics», n.16 (2), 2004.

Buhan, C., *La mystique du corps. Les yabyan e les yapeke de Didombariau sud Cameroun*, Paris, L'Harmattan, 1979.

Burns, A., Russel, E., Page, S., *New Drugs for Alzheimer's Disease*, in «British Journal Psychology», n. 174, 1999.

Butler, R.N., Gleason, H.P. (a cura di), *Productive Aging*, New York, Springer Verlag, 1985.

Butler, R.N., *Population aging and health*, in «British Medical Journal», n. 315, 1997.

Callahan, D., *La medicina impossibile. Le utopie gli errori della medicina moderna*, Milano, Baldini & Castoldi, 2000.

Callahan, D., *Terminating life-sustaining treatment of demented*, Hasting Center report, 1995.

Callieri, B., *Sulle dimensioni antropologiche dell'invecchiamento. Tra involuzione e creatività*, in Dentoni, A., (a cura di) *Corpo e psiche*, Foggia, Bastoni, 1998.

Callieri, B., *Fenomenologia dell'attesa*, in *Percorsi di uno psichiatra*, Roma, 1993.

Canadian Study of Health and Aging Group, *Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia*, in «Canadian Medical Association Journal», n. 150, 1994.

Canadian study of Health and Aging Working Group. *The Canadian study of Health and Aging: risk factors for Alzheimer's disease in Canada*, in «Neurology», n. 44, 1994.

Canevacchi, M., *Antropologia della comunicazione visuale. Per un feticismo metodologico*, Genova, Costa&Nolan, 1995.

Canguilhem, G., *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi, 1998.

Canziani, E., *Through the Appennines and the lands of the Abruzzi. Landscape and Peasant-life described and drawn by E.C.*, Cambridge, 1928.

Cargnello, D., *Psicopatologia del corpo*, Callieri, Castellani, in De Vincentiis (a cura di), *Lineamenti di una psicopatologia fenomenologica*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1972.

Carman, M.B., *The psychology of normal aging*, in «The Psychiatric clinical of North America», 1997, n. 20, 1997.

Carter, D.B., Dunn, E., McKinley, D.D., et al., *Human apolipoprotein E4 accelerates beta-amyloid deposition in APPsw transgenic mouse brain*, in «Ann Neurol», n. 50, 2001.

Cartesio, *Discorso sul metodo*, Signorelli, Milano, 1969.

Cartesio, *Meditazioni metafisiche sulla filosofia prima*, in Opere, Sesta meditazione, Bari, Laterza, 1986.

Cavicchi, I., *Ripensare la medicina*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.

Cesa Bianchi, M., *Psicologia dell'invecchiamento, Caratteristiche e problemi*, Roma, Carocci Editore, 1998.

Changeux, J.P., *L'uomo neuronale*, Milano, Feltrinelli, 1983.

Chiu, H., Zhang, Q., *Evaluation of dementia: a sistematic study of the usefulness of the American Academy of neurology 's Practice parameters*, in «Neurology», n. 49, 1997.

Cleusa, P.F., Prince, M., et al., *For Alzheimer's Disease International. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*, in «Lancet», n. 366, 2005.

Clipp, E.D., George, L.K., *Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers* (Review) in «Gerontologist», n. 33, 1993.

Comaroff, J., *Body of power, spirit of resistance: the culture and history of south african people*, Chicago, University of Chicago Press, 1985.

Coltro, D., *Dalla magia alla medicina contadina e popolare*, Firenze, Sansoni, 1983.

Combi, M., *Corpo e tecnologie*, Roma, Meltemi, 2000.

Corso, R., *La vita sessuale nelle credenze, pratiche e tradizioni popolari italiane*, Firenze, Leo S. Olschki Editore, 2001.

Corso, R., *Reviviscenze, Studi di tradizioni popolari italiane*, Catania, Libreria Tirelli, 1927.

Cotroneo, G., *Le idee del tempo. L'etica. La bioetica. I diritti. La pace*, Soveria Mannelli, Rubettino, 2002.

Francesco Nicola Gaspa

*Il corpo, la vecchiaia, la malattia: uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*  
Dottorato di ricerca in *Antropologia, Storia medioevale, Filologia e Letterature del Mediterraneo occidentale in relazione alla Sardegna*

Università degli Studi di Sassari

Covert A.B., Rodrigues, T., Solomon, K., *The use of mechanical and chemical restraints in nursing homes*, in «Journal American Geriatric Society», n. 25, 1977.

Cozzi, D., *La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della professione infermieristica*, in «Erreffe», vol. 46, 2002.

Cozzi, D., Nigris, D., *Gesti di cura*, Torino, La grafica Nuova, 2003.

Crapanzano, V., *Perché il corpo*, a cura di Mariella Pandolfi, Roma, Meltemi, 1996.

Csordas, T.J., “*Embodiment as a paradigm for anthropology*”. in «Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology», n. 18, 1990.

Csordas, T.J., *Embodiment and Cultural Phenomenology in Weiss*, Fern Haber, 1999.

Cummings, J.L., *Use of cholinesterase inhibitors in clinical practice: evidence based recommendations*, in «Geriatr Psychiatry», n. 11, 2003.

D'Acquino, T., *Summa Theologiae (1259-1273)*, Parte I, questione 76, Roma, Editiones Paulinae, 1963.

Da Re M.G., *Gli orientamenti della scuola positiva di diritto penale nell'“antropologia delle classi povere”* di A. Niceforo, Annali della Facoltà di Magistero, vol. 3, 1978.

Dahlke, R., *Malattia, linguaggio dell'anima. Significato, interpretazione e possibilità delle malattie*, Roma, Edizioni Mediterranee, 1996.

Damasco, A., *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Milano, Adelphi, 1955.

Danysz, W., Parsons, A.C., *Glycine and N-methyl-D-aspartate receptor: physiological significance and possible therapeutic applications*, in «Pharmacol Rev», n. 50, 1998.

De Champeaux, G., Sterckx, S., *Introduction au monde des symboles*, Paris, Zodiaque, 1972.

De Gennaro, E., Palleschi, L., Lato, P.F.A., Vetta, F., Ronzoni, S., Zuccaio, S.M., Marigliano, V., Del Porto, G., *La demenza di Alzheimer: dalla geriatria alla genetica*, «Geriatrics», vol. 9, n. 5, 1997.

- De Martino, *La terra del rimorso*, Milano, Il Saggiatore, 1961.
- De Martino, E., *Il mondo magico* Torino, Bollati Boringhieri, 2003.
- De Martino, E., *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Torino, Einaudi, 1977.
- De Martino, E., *Sud e magia*, Milano, Feltrinelli, 2003.
- De Nino, A., *Usi e costumi abruzzesi*, Firenze, Polla, 1988.
- Devanand, D.P., Sano, M., Tang, M.X., Taylor, S., Gurland, B.J., Wilder, D., Stern, Y., Mayeux, R., *Depressed mood and incidence of Alzheimer disease in the elderly living in the community*, in «Archives of General Psychiatry», n. 53, 1996.
- Devereux, G., *Dall'angoscia al metodo nelle scienze del comportamento*, Roma, Istituto dell'Enciclopedia Italiana Treccani, 1984.
- Devisch, R., "Belgium". in «Medical Anthropology Quarterly», o.s.17(4), 1986.
- Di Nola, A.M., *La medicina popolare: questioni di metodo*, in «La ricerca folklorica», n. 8, 1983.
- Di Nola. A.M., *Gli aspetti magico religiosi di una cultura subalterna italiana*, Torino, Boringhieri, 1976.
- Dobrizhoffer, M., *An Account of the Apibones an equestrian people of Paraguay*, Londra, 1822.
- Douglas, M., *I simboli naturali: Esplorazione in cosmologia: sistema cosmologico e struttura sociale*, Torino, Einaudi, 1970.
- Drickamer, M.A., Lachs, M.S., *Should patients with Alzheimer disease be told their diagnosis ?* in «New England Journal Medicine», n. 326, 1992.
- Dunbar, K.M., Neufeld, R.R., White, H.C., Libow, L.S., *Restraint, don't restraint: the Educational Intervention of the National Nursing Home Restraint Removal Project*, in «The Gerontologist», n. 36, 1989.
- Durkheim, E., *Le forme elementari della vita religiosa*, Milano, Edizioni di Comunità, 1971.
- Durkheim, E., *Le regole del metodo sociologico*, Roma, Editori Riuniti, 1996.

- Duvignand, J., *Le langage perdu*, Paris, PUF, 1973.
- Eisenberg, L., Kleinman, A., “*Clinical social science*”, in Eisenberg, L., Kleinman, A., (a cura di), *The relevance of social science for medicine*. Dordrecht, Reidel Publishing Company, 1981.
- Eliade, M., *Lo sciamanismo e le tecniche dell'estasi*, Roma, Edizione Mediterranee, 1995.
- Epicuro, *Epistola III: A Meneceo, 125*, in *Opere*, Torino, Utet, 1983.
- Eschilo, *Prometeo incatenato*, Firenze, Sansoni, 1988.
- Evans, L.K., Strumpf, N.E., *Tying down the elderly: a review of literature on physical restraint*, in «*Journal American Geriatric Society*», n. 37, 1989.
- Evans-Pritchard, E., *Stregoneria, oracoli e magia tra gli Azande*, Milano, Raffaello Cortina, 2002.
- Fabietti, U., *Storia dell'antropologia*, Bologna, Zanichelli, 2001.
- Fagan, A.M., Mintun, M.A., Mach, R.H., et al., *Inverse relation between in vivo amyloid imaging load and cerebrospinal fluid Abeta in humans*, in «*Neurol*», 2005.
- Falteri, P., Bartoli, P., *La medicina popolare in Umbria dalla fine dell'Ottocento ad oggi: permanenze e trasformazioni*, in Pastore, A., Sorcinelli, P., (a cura di), *Sanità e Società*, Udine, Casamassina, 1987.
- Farmer, P., *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press, 2003.
- Fassin, D., “*Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé*”, in «*Anthropologie et sociétés*», n. 24, 1, 2000.
- Fédry, J., *L'expérience du corps comme structure du langage: essai sur la langue Sar (Tchad)*, in «*L'Homme*», n. 16, 1976.
- Fillenbaum, F., Maddox G.L., *Work After Retirement*, in «*The Gerontologist*», vol. 14, n. 5, 1974.
- Firth, R.,M., “*Social Anthropology and Medicine-A personal Perspective*”, in «*Social science and medicine*», vol. 12, 1978.
- Fletcher, J., *Morals and Medicine*, Princeton, Princeton University Press, 1954.

- Fossel, M., *Reversing human aging*, New York, Morrow, 1996.
- Foucault, M., *Malattia mentale e psicologia*, Milano, Cortina, 1997.
- Foucault, M., *La nascita della clinica*, Torino, Einaudi, 1998.
- Fox, N.C., Schott, J.M., *Imaging cerebral atrophy: normal ageing to Alzheimer's disease*, in «Lancet», n. 363, 2004.
- Frankeberg, R., "Functionalism and after? Theory and developments in social science applied to the health field", in «International journal of health service», vol. 43, 1974.
- Frankenberg, R., *Medical Anthropology and Development: A theoretical perspective*, in «Social Science and Medicine», vol. 14, 1980.
- Fratiglioni, L., Ahlbom, A., Viitanen, M., Winbland, B., *Risk factors for late-onset Alzheimer's disease: a population based, case-control study*, in «Annals of Neurology», n. 33, 1993.
- Fratiglioni, L., Grut, M., Forsell, Y., Viitanen, M., Grafstrom, M., Holmen, K., Eriksson, K., Backman, L., Ahlbom, A., Winbland, B., *Prevalence of Alzheimer disease and other dementias in a elderly urban population: relationship with age, sex and education*, in «Neurology», n. 41, 1991.
- Fratiglioni, L., Viitanen, M., von Strauss, E., Tontodonati, V., Herlitz, A., Winblad, B., *Very old women at highest risk of dementia and Alzheimer's disease: incidence data from the Kungsholem Project*, Stockholm, in «Neurology», n. 48, 1977.
- Frazer J.G., *The golden bough, a study in magic and religion*, New York, St Martin's Press, 1966.
- Friedan, B., *L'età da inventare. La seconda metà della vita*, Piacenza, Frassinelli, 1994.
- Fries, J.F., *Aging, Natural Death and the Compression of Morbidity, New England*, in «Journal of Medicine», vol. 303, 1980.
- Gadamer, H.G., *Dove si nasconde la salute*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 1994.
- Galimberti, U. *Psiche e techne. L' uomo nell'età della tecnica*, Milano, Feltrinelli, 2005.
- Galimberti, U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2005.

Gallagher-Thompson, D., Powers, D.V., *Primary Stressors and Depressive Symptoms in Caregivers of Dementia Patients*, in «Aging Mental Health», n. 1, 1997.

Gallini, C., *I rituali dell'argia*, Padova, CEDAM, 1967.

Gallini, C., *Dono e malocchio*, Palermo, Flaccovio, 1973.

Gallini, C., *La ballerina variopinta. Una festa di guarigione in Sardegna*, Napoli, Liguori, 1988.

Gallini, C., *La soglia del dolore dai racconti di guarigione di Lourdes*, in «Etnoantropologia», vol. I, n. 2, 1993.

Garrison, R.J., Gold, R.S., Wilson, P.W., Kannel, W.B., *Educational attainment and coronary heart disease risk: the Framingham off spring Study*, in «Preventive Medicine», n. 22, 1993.

Gatz, M., Pedersen, N.L., Berg, S., *Heritability for Alzheimer's disease: the study of dementia in Swedish twins*, in «Gerontol», n. 52, 1997.

Gehlen, A., *L'uomo. La sua natura e il suo posto nel mondo*, Milano, Feltrinelli, 1983.

Gehlen, A., *Prospettive antropologiche*, Bologna, Il Mulino, 1987.

Gehlen, A., *Antropologia filosofica e teoria dell'azione*, Napoli, Guida, 1990.

Gehlen, A., *L'uomo nell'era della tecnica*, Roma, Armando Editore, 2003.

Goate, A., Chartier-Harlin M.C, Mullan M., et al. *Segregation of a missense mutation in the amyloid precursor protein gene with familial Alzheimer's disease*, in «Nature», n. 349, 1991.

Goldgaber, D., Lerman, M.I., Mc-Bride, O.W., Soffiotti, U., Gajdu-Sek, D.C., *Characterisation and chromosomal localisation of DNA encoding brain amyloid of Alzheimer disease*, in «Science», n. 235, 1987.

Good, B., *Medicine rationality and experience. An anthropological perspective*, Cambridge, University Press, 1994.

Good, B.J., *Narrare la malattia*, Torino, Einaudi, 2006.

Gorelick, P.B., *Status of risk factors for dementia associated with stroke*, Stroke, 1997.

Gould, D., *Death by decree*, New Scientist, 1987.

Green, R.C., *Alzheimer disease and other dementing disorders*, in «Clinical Neurology», n. 3, 1995.

Gresham, G.M., *The Infantilisation of the Elderly*, in «Nursing Forum», n. 15, 1976.

Griaule, M., *Dio d'acqua. Incontri con Ogotemmelì*, Torino, Boringhieri, 2002.

Grimley, E.J., *Ageing and disease, Research and ageing population*, Chichester, Ciba Foundation Symposium Report, n. 134, 1988.

Groneck, S., Patterson R.D., *Human Aging: An Eleven-Year Biomedical and Behavioral Study*, U.S. Public Health Service Monograph, Washington, Government Printing Office, D.C., 1971.

Guggino, E., *La magia in Sicilia*, Palermo, Sellerio, 1978.

Guggino, E., *Un pezzo di terra di cielo. L'esperienza magica della malattia in Sicilia*, Palermo, Sellerio, 1986.

Gutman, D., *Reclaimed Powers*, New York, Basic Books, 1987.

Haber, C., *Beyond sixty-five*, New York, 1983.

Hagnell, O., Franck, A., Grasbeck, A., Ohman, R., Ojesjo, L., Rorsman, B., *Vascular dementia in the Lundby Study*, in «Neuropsychobiology», n. 26, 1992.

Haldane, J.B.S., *The origin of life*, Rationalist Annual, 1928.

Halpern, R., *Quiet Desperation: The Truth About Successful Men*, New York, Warner Books, 1988.

Hansson, O., Zetterberg, H., Buchhave, P., et al., *Association between CSF biomarkers and incipient Alzheimer's disease in patients with mild cognitive impairment: a follow-up study*, in «Lancet Neurol», n. 5 (3), 2006.

Hardy, J., Selkoe, D.J., *The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease: progress and problems on the road to therapeutics*, in «Science», n. 297, 2002.

Hartknock, *Das alte und neue Preussen*, Francoforte e Lipsia, 1684.

- Heggenhougen, K., “*Scandinavia*”, in «*Medical Anthropology Quaterly*», o.s.,17(4), 1986.
- Heidegger, M., *Essere e tempo*, Torino, Utet, 1978.
- Heidegger, M., *Lettera sull’“Umanismo”*, Milano, Adelphi, 1987.
- Héritier, F., *Maschile e femminile. Il pensiero della differenza*, Roma-Bari, Laterza, 1997.
- Hippocrates, with an english translation by W.H.S. Jones , London ,Cambridge, Massachussets 1952.
- Hochschild, A.R., *Disengagement theory, a critique and a proposal*, in «*American Sociological Review*», n. 40, 1975.
- Hock, C., Konietzko, U., Streffer, J.R., et al., *Antibodies against beta-amyloid slow cognitive decline in Alzheimer’s disease*, in «*Neuron*», n. 38, 2003.
- Hu, Y.Y., He, S.S., Wang, X., et al., *Levels of nonphosphorylated and phosphorylated tau in cerebrospinal fluid of Alzheimer’s disease patients: an ultrasensitive bienzyme-substrate-recycle enzyme-linked immunosorbent assay*, *Am J Pathol*, n. 160, 2002.
- Hunter, S., “*Historical perspectives on the development of health systems modeling in Medical Anthropology*”, in «*Social Science and Medicine*», vol. 21,1985.
- Husserl, E., *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, a cura di E. Filippini, libro secondo, Torino, Einaudi, 1965.
- Husserl, E., *Meditazioni cartesiane*, Milano, Bompiani, 1960.
- Invernizzi, G., Gala C., *La depressione mascherata nel paziente anziano*, in «*Psichiatria e medicina*», n. 1, 1987.
- Jacob, F., *La logica del vivente*, Torino, Einaudi, 1971.
- Jaspers, K., *Filosofia. Libro II: Chiarificazione dell’esistenza*, Torino, Utet, 1978.
- Jaspers, K., *Piccola scuola del pensiero filosofico*, Milano, Comunità, 1968.
- Jaspers, K., *Psicopatologia generale*, Roma, Il Pensiero, Scientifico, 2000.

Jones, R.G., *Ethical and legal issues in the care of demented people*, in «Review Clinical Gerontology», n. 7, 1997.

Jonsen, A.R., *The end of medical ethics*, in «Journal of American geriatric society», 1997.

Kanai, M., Matsubara, E., Isoe, K., et al., *Longitudinal study of cerebrospinal fluid levels of tau, A beta1-40, and A beta1-42(43) in Alzheimer's disease: a study in Japan*, in «Ann Neurol», n. 44, 1998.

Kant, I., *Antropologia pragmatica*, Bari, Laterza, 1969.

Kant, I., *Idea di una storia universale dal punto di vista cosmopolitico*, in Scritti politici, Tesi III Torino, Utet, 1956.

Kardiner, A., Linton, R., West, J., et al., *Le frontiere psicologiche della società*, Bologna, Il Mulino, 1973.

Kastenbaum, R., *When Aging Begins*, in «Research on Aging», vol. 6, n. 1, 1984.

Kastenbaum, R., *Getting There Ahead of Time*, Psychology Today, 1971.

Katon, W., Kleinman, A., “*Doctor-patient negotiation and other social science strategies in patient care*”. In Eisenberg, L., Kleinman, A., (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*. D. Reidei Publishing Company, Dordrecht, 1981.

Katzman, R., *Views and reviews: education and prevalence of Alzheimer disease*, in «Neurology», 1993.

Kaufert, L., Kaufert, J.,M., “*Alternative courses of development: Medical Anthropology in Britain and North America*”, in «Social science and medicine», vol. 12, 1978.

Kelly, C.A., Harvey, R.J., Kayton, H., *Drug Treatment's for Alzheimer's Disease*, in «British Medical Journal», n. 314, 1997.

Kiecolt-Glaser, J., Glaser, R., Shuttleworth, E., Dyer, C., Ogrocki, P., Speicher, C., *Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims*, in «Psychosomatic Medicine», n. 49, 1987.

Kleiman, A., Eisenberg, L., Good., B., “*Culture, illness and care, clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*”, in «Annals of Internal Medicine», n. 88, 1978.

Kleinman, A., *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, Berkeley, University of California Press, 1980.

Kleinman, A., Good B.J., (a cura di), *Culture and depression. Studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*, Berkeley, University of California Press, 1985.

Kleinman, A., "The meaning context of illness and care: reflections on a central theme in the anthropology of medicine". in Elkana, Y., Mendelsohn, E., (a cura di), *Sciences and Cultures. Sociology of the Sciences Yearbook*, D. Reidei Publishing Company, Dordrecht, 1981.

Kleinmann, A., *Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems*, in «Social science and Medicine», vol. 2, 1978.

Kramer, S.I., Reifler, B.V., *Depression, dementia and reversible dementia*, in «Clinics Geriatric Medicine», n. 8, 1992.

Kuisisto, J., Koivisto, K., *Assotiation Between Features of the Insulin Resistance Syndrome and Alzheimer Disease Independently of Apolipoprotein E4 Phenotype: Cross Sectional Population*, in «Based Study British medical Journal», n. 315, 1997.

Kushner, H.S., *La felicità giorno per giorno*, Milano, Rizzoli, 1987.

La Mettrie, J., *L' uomo macchina e altri scritti*, in Preti, Milano, Feltrinelli, 1955.

Lancelot, E., Beal M.F., *Glutamate toxicity in chronic neurodegenerative disease*, in «Prog Brain Res», n. 116, 1998.

Lanternari, V., *Le terapie carismatiche Medicina popolare e scienza moderna*, in «La ricerca folklorica», n. 8, 1983.

Lanternari, V., *Medicina, magia, religione, valori*, Vol. I, Liguori editore, Napoli, 1994.

Laplantine, F., *Antropologia della malattia*, Firenze, Sansoni, 1988.

Laslett, P., *Una nuova mappa della vita*, Bologna, il Mulino, 1992.

Lavy, S., *The Adjustment of the Older Woman: Effects of Chronic Ill Health and Attitudes Toward Retirement*, in «International Journal of Aging and Human Development», vol. 12, n. 2, 1980.

Le Breton, D., *Antropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990.

Le Breton, D., *Il sapore del mondo*, Milano, Cortina, 2007.

Leber, P., *Guidelines for the clinical evaluation of antidementia drugs*, Rockville, MD. Food and Drugs Administration, 1990.

Lecchi, M., *Storia clinica della malattia di Alzheimer*, Medico e paziente, 1997.

Lee, U.M., Trojanowski J.Q., *Tau protein and their significance in the pathobiology of Alzheimer disease*, London U. K., Academic Press., 1995.

Leenhardt, M., *Do Kamo. La personne et le mythe dans le monde mélanésien*, Paris, Gallimard, 1947.

Leroi-Gourhan, A., *Il gesto e la parola*. Libro I: Tecnica e linguaggio, Libro II: La memoria e i ritmi, Torino, Einaudi, 1977.

Levin, J., Levin W.C., *Ageism*, Belmont California, Wadsworth, 1980.

Levine, S., *Who Dies ?*, in Utne Reader, 1991.

Lévi-Strauss, C., *Antropologia strutturale*, Milano, Il Saggiatore, 1966.

Lévi-Strauss, C., *Tristi tropici*, Milano, Il Saggiatore, 1975.

Levi-Strauss, C., *Il pensiero selvaggio*, Milano, EST, 1996.

Levy-Bruhl, L., *L'anima primitiva*, Torino, Boringhieri, 1962.

Lewin, K., *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1972.

Littlewood, J., *Care and ambiguity: towards a concept of nursing*, in Holden, Littlewood, 1991, pp. 170-178.

Lobo, A., Launer, L.J, Fratiglioni, L., et al., *For the Neurologic Disease in the Elderly Research Group. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts*, in «Neurology», n. 54 (suppl. 5), 2000.

Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Dia, J.L., De-La-Camera, C., *The prevalence of dementia and depression in the elderly community in southern European population*, in «The Saragoza Study Archives of General Psychiatry», n. 52, 1995.

Lock, M. e Scheper-Hughes, N., “*The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology*” in «Medical Anthropology Quarterly», n. 11, 1987.

Lock, M., Gordon, D.R., (a cura di), *Biomedicine examined*, Boston, London, Kluver Academic Publishers, 1988.

Lock, M., “*Nerves and nostalgia. Greek-canadian immigrants and medical care in Québec*”. In Bibeau, G., Pfleiderer, B. (a cura di), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives. Special Issue*, 7, 1991.

Lopata, H., *Self-Identity in Marriage and Widowhood*, in «Sociobiological Quarterly», vol. 14, n.3, 1973.

Loudon G.B., “*Preface*”, in «Social Anthropology and Medicine», V-VIII., ed. J.B.Loudon, London, Academic Press, 1976.

Maderna, A.M., Valsecchini, S., *L’atteggiamento verso la morte esaminato in un gruppo di anziani*, Studi Ric. Probl.Umani del lavoro, 1963.

Malinowsky, B., *Argonauti del pacifico occidentale*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.

Marks, W., *Physical restraints in the practice of medicine. Current Concepts*, in «Archiw Internal Medicine», n. 152, 1992.

Markson, L.J., Kern, D.C., Annas, G.J., Glantz, L.H., *Physician assessment of patient competence*, in «Journal American Geriatric Society», n. 42, 1994.

Marson, D.C., Cody H.A., Ingram, K.K., Harrel, L.E., *Neuropsychologic predictor of competency in Alzheimer’s disease using a rational reasons legal standard*, in «Archiw Neurology», n. 52, 1995.

Marson, D.C., Schmitt, F.A., Ingram, K.K., Harrel, L.E., *Determining the competency of Alzheimer patients to consent treatment and research*, in «Alzheimer disease associated disorders», n. 8, 1994.

Maturana, H., Varala, F., *L’albero della conoscenza. Un nuovo meccanismo per spiegare le radici biologiche della conoscenza umana*, Milano, Garzanti, 1992.

Maurer, K., Volk, S., Gerbaldo, H., Auguste D., *Alzheimer disease*, in «Lancet», 1997.

Mauss, M., *Teoria generale della magia*, Torino, Einaudi, 1991.

Mayeux, R., Saunders, A.M., Shea, S., et al., *Utility of the apolipoprotein E genotype in the diagnosis of Alzheimer's disease. Alzheimer's disease centers consortium on apolipoprotein E and Alzheimer's disease*, in «N Engl J Med», n. 338, 1998.

Mckhann, G., Drachman, D., Folstein, M. et al., *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA workgroup*, in «Neurology», n. 34, 1984.

McLachlan, D.R.C., Bergeron, C., Smith, J.E., Boomer, D., Rifat, S.L., *Risk for neuropathologically confirmed Alzheimer's disease and residual aluminum in municipal drinking water employing weighted residential histories*, in «Neurology», n. 46, 1999.

McPherson, D.S., Lofgren, R.P., Granirei, R., Myllenbec, S., *Decision to restrain medical patients*, in «Journal American Geriatric Society», n. 38, 1990.

Mead, G.H., *Mente, Sé e società*, Firenze, Giunti e Barbera, 1966.

Mead, M., *L'adolescente in una società primitiva*, Firenze, Giunti, 1954.

MeKokmen, E., Offord, K.P., O'Brien, P.C., Kurland, L.T., *The prevalence of dementia is changing over time in Rochester, Minnesota*, in «Neurology», n. 45, 1995.

Menkler, M., *Research on the Health Effects of Retirement: An Uncertain Legacy*, in «Journal of Health and Social Behavior», vol. 22, 1981.

Merchant, C., Tang, M.X., Albert, S., Manly, J., Stern, Y., Mayeux, R., *The influence of smoking on the risk of Alzheimer disease*, in «Neurology», n. 52, 1995.

Merlau-Ponty, M., *Fenomenologia della percezione*, Milano, Il Saggiatore, 1972.

Merleau-Ponty, M., *Il visibile e l'invisibile*, Milano, Bompiani, 2003.

Mètraux, A., *Il Vodou Haitiano*, Torino, Einaudi, 1971.

Mètraux, A., *Religione e riti magici indiani nell'America meridionale*, Milano, Il Saggiatore, 1971.

Minkoski, E., *Il tempo vissuto*, Einaudi, Torino, 1971.

- Minkowski, E., *Filosofia, semantica, psicopatologia*, Milano, Mursia, 1969.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., *A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients with Alzheimer Disease*, in «Journal Medical Association», n. 276, 1996.
- Milloy, D.W., Sirbelfeld, P., Darzins, P., Guyatt, G.H., Singer, P.A., Rush, B., Bedard, M., Strang, D., *Measuring capacity to complete an advance directive*, in «Journal American Geriatric Society», n. 44, 1996.
- Mobily, P.R., Kelley, L.S., *Iatrogenesis in the elderly: factors of immobility*, in «Journal of Gerontological Nursing», n. 9, 1991.
- Morchio, M.G., *L'identità ritrovata*, Milano, Franco Angeli, 1994.
- Morgan, K., Lilley, J.M., Arie, T., Byrne, E.J., Jones, R., Waite, J., *Incidence of dementia in a representative British sample*, in «British Journal of Psychiatry», n. 163, 1993.
- Morin, E., *L'homme et la mort dans l'histoire*, Paris, Edition du Seuil, 1971.
- Morin, E., *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2001.
- Morris, J.C., *The neurology of aging: normal versus pathologic change*, in «Geriatrics», 1991.
- Mortimer, H.A., *The Professional Retiree*, relation conference on Changing Patterns and a prospects of Aging and Retirement, Washington, D.C., Georgetown University, 1985.
- Mortimer, J.A., *Alzheimer's disease and senile dementia: prevalence and incidence*, Alzheimer's disease, Edited by Reisberg B., New York, Free Press, 1983.
- Mosconi, L., Perani, D., Sorbi, S., et al., *MCI conversion to dementia and the APOE genotype: a prediction study with FDG-PET*, in «Neurology», n. 63, 2004.
- National Institute of Mental Health, *Introduction to the Study of Human Aging*, Rockville, Maryland, 1971.
- National Institute on Aging Association Working Group. *Apolipoprotein E genotyping in Alzheimer's disease*, in «Lancet», 1996.

Needham, R., (a cura di), *Right and left: on dual symbolic classification*, Chicago, University of Chicago Press, 1973.

Neugarten, B., *Dynamics of Transition of Middle Age*, in «Journal of Geriatric Psychiatry», vol. 4, n. 1, 1970.

Nietzsche, F., *Frammenti postumi*, in *Opere*, ed. Colli-Montinari, vol. 7, tomo secondo, Milano, Adelphi, 1967.

Norelli, G.A., Mencarelli, A., *Aspetti legali della contenzione*, Atti del convegno: La contenzione dell'anziano tra pratica clinica e violenza, Perugia, 1996.

Nussbaum, R.L., Elliss, C.E., *Genomic Medicine: Alzheimer's disease and Parkinson's disease*, in «NEJM», n. 348 (14), 2003.

O' Keeffe, et al, *Gait disturbance in Alzheimer disease, a clinical study*, in «Age and Aging», v. 25, 1996.

Omero, *Iliade*, versione di Calzecchi Onesti, R., Torino, 1963.

Ong, W., *La presenza della parola*, Bologna, Il Mulino, 1970.

Ostermann, V., *La vita in Friuli*, Udine, Del Bianco, 1892.

Ott, A., Breteler, M.M.B., van Harskamp, F., Claus, J.J., Van der Cammen, T.J.M., Grobbee, D.E., Hofman, A., *Prevalence of Alzheimer disease and vascular dementia: association with education, The Rotterdam Study*, in «British Medical Journal», n. 310, 1995.

Paganini-Hill, A., Henderson, V.W., *Estrogen deficiency and risk of Alzheimer disease in women*, in «American Journal of Epidemiology», n. 140, 1994.

Pahor, M., Applegate, W.B., *Geriatric Medicine*, in «British Medical Journal», n. 315, 1996.

Pajusco, E., De Leo, D., *Conseguenze del contenimento sul paziente anziano*, De Leo, D., Stella, A., *Manuale di psichiatria dell'anziano*, Padova, Piccin, 1994.

Palumbo, B., *Madre madrina. Rituale, parentela e identità in un paese del Sannio (San Marco dei Cavoti)*, Milano, Franco Angeli, 1991.

Pandolfi, M., *Boundaries inside the body: women's suffering in southern peasant Italy*, in «Culture; Medicine and Psychiatry», vol. XIV, 1990.

- Pandolfi, M., *Itinerari delle emozioni. Corpo e identità femminile nel Sannio Campano*, Milano, Franco Angeli, 1991.
- Panisset, M., Roudier, M., Saxton, J., Boller, F., *Severe Impairment Battery. A neuropsychological test for severely demented patients*, in «Archiw Neurology», n. 51, 1994.
- Pansa, G., *Un capitolo di psicologia popolare. L'ordalia totemica de'Marsi e il sangue di San Domenico di Cocullo*, in «Luci Sannite», IV, maggio-luglio 1938.
- Panza, F., D'Introno, A., Colacicco, A.M et al. *Current Epidemiology of Mild Cognitive Impairment and Other Predementia Syndromes*, in «Am J Geriatr Psychiatry», n. 13, 2005.
- Pappas, G., *Some implications for the study of the doctor-patient interaction: power, structure and agency in the works of Howard Waitzkin and Arthur Kleinman*, in «Social Science and Medicine», vol. 30, n. 2, 1990.
- Pappas, B.A., Bayley, P.J., Bui, B.K., Hansen, L.A., Thal, L.J., *Choline acetyltransferase activity and cognitive domain scores of Alzheimer's patients*, in «Neurobiol Aging», n. 21, 2000.
- Parsons, T., «*Structure sociale et processus dynamique; le cas de la pratique médicale moderne*» in «Eléments pour une sociologie de l'action», Paris, Plon, 1955.
- Pasquarelli, M., «Archivio per lo studio delle tradizioni popolari», XV, 1896.
- Pasquarelli, M., *Terapia folklorica di Venezuela*, in «Rivista di Antropologia», XXI, 1917.
- Pazzini, A., *La medicina popolare in Italia, (storia, tradizioni, leggende)*, Milano, Recordati, 1980.
- Pelicier, Y., *Etica e vivere bene. Conversazione con Paul Ricoeur*, in AA.VV., *Il male*, Milano, 2000.
- Petrini, M., Antico, L., Bernabei, R., Caretta, F., *L'uso dei mezzi di contenzione nelle istituzioni per persone anziane*, in «Anziani Oggi», n. 2, 1991.
- Pettazzoni, R., *La religione primitiva in Sardegna*, Sassari, Carlo Delfino Editore, 1980.
- Pfeiderer, B., Bichman, W., *Germany*. in «Medical Anthropology Quarterly», o.s.,17(4), 1986.

- Pitrè, G., *Medicina popolare siciliana*, Catania, Clio, 1993.
- Pizza, G., *Antropologia Medica*, Roma, Carocci, 2005.
- Porter, R., *Breve ma veridica storia della medicina Occidentale*, Roma, Carocci, 2004.
- Portman, A., *Le forme viventi. Nuove prospettive della biologia*, Milano, Adelphi, 1989.
- Post, S.G., *Genetics, ethics and Alzheimer disease*, in «Journal American Geriatric Society», n. 42, 1994.
- Post, S.G., *Physician-Assisted suicide in Alzheimer's disease*, in «Journal American Geriatric Society», n. 45, 1997.
- Post, S.G., Whithouse, P.J., *Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary*, in «Journal American Geriatric Society», n. 43, 1995.
- Procopio di Cesarea, *La guerra gotica*, trad. di F.M. Pontani, Roma, 1981.
- Proust, M., *Alla ricerca del tempo perduto*, Torino, Einaudi, 1978.
- Quaranta, I., *Corpo, potere e malattia*, Roma, Meltemi, 2006.
- Radcliffe-Brown, A., R., *Struttura e funzione nella società primitiva*, Milano, Jaca Book, 1972.
- Reisberg, B., Doody, R., Stoffler, A., et al., *A 24-week open-label extension study of Memantine in moderate to severe Alzheimer disease*, in «Arch Neurol», n. 63, 2006.
- Ritarossi, P., *L'eziologia nella medicina tradizionale*, in «Storia e medicina popolare», vol. I, 1985.
- Rivers, W.H.R., *Medicine, magic and religion*, London and New York, Routledge Classic, 2001.
- Rivolsi, M., *Identità e progetto. L'attore sociale nella società contemporanea*, Firenze, La Nuova Italia, 1987.
- Rosen, B., Jerdee, T., *Managing Older Workers' Careers*, in «Research in Personnel and Human Resources Management», vol. 6, IAI Press.

Sachs, G.A., *Advance consent for dementia research*, in «Alzheimer Disease Associated Disorders», n. 4, 1994.

Sacks, O., *Un antropologo su Marte*, Milano, Adelphi, 1955.

Saillant, F., Gagnon E., *Présentation. Vers une anthropologie des soins?*, in «Anthropologie et Sociétés» vol.23, n.2, 1999.

Sartre, J.P., *L'Essere e il nulla*, Milano, Il Saggiatore, 1963.

Scarpa, A., *Etnomedicina e antropologia medica*, in «Studi etno-antropologici e sociologici», Napoli, Atena 2000 editrice, 1992.

Schaie, K.W., Strother, C.R., *Cognitive and personality variables in college graduates of advanced age*, G.A. Talland (ed.), Human aging and behavior, New York, Academic Press, 1968.

Schellenberg, G.D., *Genetic dissection of Alzheimer disease, a heterogeneous disorder*, in «Proc Natl Acad Sci USA», n. 92, 1995.

Scherer, Y.K., Janelli, L.M., *The nursing dilemma of restraints*, in «Journal of Gerontological Nursing», n. 17, 1991.

Schirripa, P., *Profeti in città. etnografia di quattro chiese indipendenti del Ghana*, Cosenza, Editoriale Progetto 2000, 1992.

Schirripa, P., Vulpiani, P., (a cura di) *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicine tradizionali in Africa e nelle Americhe*, Lecce, Argo, 2000.

Schonberg, B.S., Anderson, D.W., Haerer, M.E., *Severe dementia prevalence and clinical features in a biracial U.S. population*, in «Archives of Neurology», n. 42, 1985.

Schupf, N., Kapell, D., Lee, J.H., Zigman, W., Canto, B., Tycko, B., Mayeux, R., *Onset of dementia is associated with apolipoprotein Eε4 in Down syndrome*, in «Annali of Neurology», n. 40, 1996.

Schutz, A., *La fenomenologia del mondo sociale*, Bologna, Il Mulino, 1974.

Sciolla, L., *Identità. Percorsi d'analisi in sociologia*, Torino, Rosenberg & Sellier, 1983.

Seneca, L.A., *La tranquillità dell' animo. La brevità della vita*, Milano, Mondadori, 1993.

Seppilli, T., *La medicina popolare in Italia: avvio ad una nuova fase della ricerca e del dibattito*, in «La ricerca folklorica», n. 8, 1983.

Seppilli, T., (a cura di), *Le tradizioni popolari in Italia. Medicine e magie*, Milano, Electa, 1989.

Seppilli, T., *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, in «AM. Rivista della società italiana di antropologia medica», 1-2, 1996.

Seppilli, T., *La funzione critica dell'antropologia medica: temi, problemi, prospettive*, in «I Quaderni Del Cream», vol. II, Trauben, 2004.

Seppilli, T., *La questione dell'efficacia delle terapie sacrali e lo stato della ricerca nelle scienze umane*, in «Religione e Società», vol. 48, 2004.

Severi, C., *La memoria rituale. Follia e immagine del bianco in una tradizione sciamanica amerindiana*, Firenze, La Nuova Italia, 1993.

Severi, C., *Proiezione e credenza. Nuove riflessioni sull'efficacia simbolica*, in «Etnosistemi, processi e dinamiche culturali», Roma, Cisu, 2000.

Sheiman, S.L., *Tube Feeling the demented nursing home resident*, in «Journal American Geriatric Society», n. 44, 1996.

Signorini, I., Lupo, A., *I tre cardini della vita. Anime, corpo, infermità tra i Nahua della Sierra di Puebla*, Palermo, Sellerio, 1989.

Singer, M., *Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment*, in «Social Science and Medicine», vol. 30, n. 2, 1990.

Silverman, D.H., Small, G.W., Chang, C.Y., et al., *Positron emission tomography in evaluation of dementia: regional brain metabolism and long-term outcome*, in «JAMA», n. 286, 2001.

Sontag, S., *Illness as metaphor*, New York, Farrar, Strass and Giroux, 1977.

Sparks, D.L., Hunsaker, J.C., Scheff, S.W., Kryscic, R.F., Henson, J.L., Markesbery, W.R., *Cortical senile plaques in coronary artery disease, aging and Alzheimer's disease*, in «Neurobiology of Aging», n. 11, 1990.

Sparks, N., *Le pagine della nostra vita*, Milano, Mondadori, 2006.

Srole, L., Fisher, A.K., *The Midtown Manhattan Longitudinal Study versus the Mental Paradise Lost Doctrine*, in «Archives of General Psychiatry», vol. 37, 1980.

Stern, Y., Gurland, B., Tatemici, C.K., *Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer disease*, in «JAMA», n. 271, 1994.

Stradone, *Geografia*, testo greco e trad. ingl., Londra, vol. 8, 1961.

Strahl, H., *Cultural interpretations of an emergine health problem: blood pressare in Dar es Salama, Tanzania*, in «Anthropology and Medicine», vol.10, n.3, 2003.

Streefland, P., “*The Netherlands*”, in «Medical Anthropology Quaterly», o.s.,17(4), 1986.

Svevo, I., *La morte*, in “Corto viaggio sentimentale e altri racconti inediti”, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 1949.

The World Bank. *World Development Report 1993*, NewYork, Oxford University Press, 1993.

Thomas, L.V., *Antropologia della morte*, Milano, Garzanti, 1976.

Thompson, S.A., Hodges, J.R., *Mild Cognitive Impairment: a clinically useful but currently ill- defined concept?* in «Neurocase», n. 8, 2002.

Timei, “*fragmenta*”, in *Fragmenta historicorum graecorum*, Parigi, 1885.

Tommaso d’Aquino, *L’ente e l’essenza*, Milano, Rusconi, 1995.

Tompson, E., Doll W., *The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis*, in «Families relation», n. 31,1982.

Tonkonogy, J., Moak, G.S., *Alois Alzheimer on presenile dementia*. in «Journal Geriatric Psychiatric Neurology», v. 4,1988.

Trabucchi, M., *La cultura della qualità nei servizi per l’anziano*, in Zanetti, E. (a cura di), *La sfida della qualità nella assistenza agli anziani*, Milano, Lauri ed., 1997.

Trabucchi, M., *Le demenze*, Torino, Utet Periodici, 2004.

Turner, G.F., Main, A., Carpenter, G.J., *Casemix, resource use and geriatric medicine in England and Wales*, in «Age&Ageing», n. 24, 1955.

- Turner, R.H., *La concezione di sé nell'interazione sociale*, in Sciolla, L. (a cura di), *Identità. Percorsi d'analisi in sociologia*, Torino, Rosenberg & Sellier, 1983.
- Turner, T., *Social body and embodied subject: bodiliness, subjectivity and sociality among the Kaypo*, in «Cultural Anthropology», n. 10, 1995.
- Turner, V., *La foresta dei simboli*, Brescia, Morcelliana, 2001.
- Tylor, E.B., *Primitive culture: Researches into the development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom*, London, Routledge/Thoemmes Press, 1994.
- Valla, F., *Usi, credenze, superstizioni sarde di Nuoro*, «A.T.P.», XII, 1893.
- Van der Geest, S., Reynolds Whyte, S., Hardon, A., *The anthropology of pharmaceuticals. a biographical approach*, in «Annual review of anthropology», vol. 25, 1996.
- Van Dongen, E., Elema, R., *The art of touching: the culture of 'body work' in nursing*, in «Anthropology and medicine», vol. 8, 2-3, 2001.
- Van Gennep, A., *I riti di passaggio*, Torino, Boringhieri, 1981.
- Van Duijn, C.M., Hofman, A., *Relation between nicotine intake and Alzheimer disease*, in «British Medical Journal», n. 302, 1991.
- Van Duijn, C., Tanje, T., Haaxmar P, *Head trauma and the risk of Alzheimer's disease*, in «American Journal, Epidemiology», n. 135, 1992.
- Van Duijn, C.M., Stijnen, T., Hofman, A., *Overview of the EURODEM Collaborative Re-Analysis of Case-control Studies*, «International Journal of Epidemiology», n. 20 (suppl.2), 1991.
- Van Gennep, A., *I riti di passaggio*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992.
- Vertrees, J.C., *L'utilizzo dei Diagnosis Related Groups (DRG) per l'allocazione del budget agli ospedali*, DRG, progetto ricerca Terziario S.r.l., Spoleto, 1955.
- Viani, M., *Vita popolare di San Domenico Abate*, Isola de Liri, 1931.
- Voltaggio, F., *La medicina come scienza filosofica*, Roma-Bari, Lezioni italiane, 1998.
- Von Kleist, H., *Sul teatro delle marionette*, in *Opere*, Firenze, Sansoni, 1959.

Wagner, M.L., *Sardische fortsetze von solupugamsolifuga*, in «Zeitschrift für Romanische Philologie», LXII,1, 1942.

Weizacker, V., *Filosofia della medicina*, Milano, Guerini e Associati, 1990.

White, H., et al, *Weight in Alzheimer disease*, Jags, 1996.

Whitehouse, P.J., Kalari, R.N., *Nicotinic receptors and neurodegenerative dementing diseases: basic research and clinical implications*, in «Alzheimer Disease and Associated Disorders», n. 9, 1995.

Whitehouse, P.J., *Pharmacoeconomics of Dementia*, in «Alzheimer Disease association», n. 11, 1997.

Williams, A., *Rationing Health Care by Age*, in «British Medical Journal », n. 314, 1997.

Wood, D.J., Cooper, C., Stevens, J., Edwardson, J., *Bone mass and dementia in hip fracture patients from areas with different aluminum concentrations in water supplies*, in «Age and ageing», n. 17, 1988.

Wright, P.W.G., Treacher A., (a cura di), *The problem of medical knowledge. Examining the social construction of medicine*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1982.

Yesavage, J.A., *Nonpharmacologic treatment for memory losses with normal aging*, in «American Journal of Psychiatry», n. 142, 1985.

Young, A., *Mode of production of medical knowledge*, in «Medical anthropology», n. 2, 1978.

Young, A., *The anthropologies of illness and sickness*, in «Annual review of anthropology», vol. 11, 1982.

Young, A., *Mode of production of medical knowledge*, in «Medical Anthropology», vol. 2, 1978.

Yourcenar, M., *Memorie di Adriano*, Einaudi, Torino, 1988.

Zanetti, Z., *La medicina delle nostre donne*, Città di Castello, Lapi, 1892.

Zanetti, E., *Il ricorso ai mezzi di contenzione fisica nell'assistenza al paziente demente*, in Zanetti, E. (a cura di), *Il nursing delle demenze*, Milano, Lauri ed., 1997.

Zanetti, O., Bianchetti, A., Zanetti, E., Magni, E., Frisoni, G.B., Trabucchi, M., *Geriatric nurse's attitudes towards the use of nasogastric tubes in demented patients*, in «International Journal Geriatric Psychiatry», n. 11, 1996.

Zanetti, O., Binetti, G., Trabucchi, M., *Alzheimer, malattia o nebulosa?* in «La Rivista del Medico Pratico-Gerontologia», n. 43, 1991.

Zarit, S., Todd, P.A., Zarit, J., *Subjective Burden of Husband and Wife Caregivers; a longitudinal study*, in «The gerontologist», n. 26, 1986.

Zempléni, A., *La maladie et ses causes*, in «Ethnographiel», n. 96-97, 1985.

Zempléni, A., *La thérapie traditionnelle des troubles mentaux chez les Wolof et les Lébou (Sénégal)*, in «Social Science and Medicine», vol. 3, 1969.

Allo scopo di salvaguardare i diritti del malato di Alzheimer è stata formulata nel 1999 a Milano dalla Federazione Alzheimer Italia la Carta dei diritti del malato di Alzheimer con l'intento fondamentale di tutelare la qualità della vita dei malati di e di coloro che se ne prendono cura.

## Carta dei diritti del malato di Alzheimer

In particolare la Federazione si propone di lottare per il:

- diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati con AD possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;

- diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

Milano, luglio 1999

# Dichiarazione di Parigi

## Le priorità politiche del movimento Alzheimer

Rapporto Demenza in Europa 2006 è stato presentato da Alzheimer Europe, che raggruppa 31 Associazioni Nazionali Alzheimer al Parlamento Europeo unitamente alla Dichiarazione di Parigi che riassume le priorità politiche del Movimento Alzheimer.

La Dichiarazione di Parigi, adottata all'unanimità il 29 giugno 2006 a Parigi al convegno annuale di Alzheimer Europe, chiede all'Unione Europea, all'Organizzazione Mondiale della Sanità, al Consiglio d' Europa e ai Governi di:

**Riconoscere la malattia di Alzheimer una priorità di sanità pubblica** e avviare programmi a livello europeo, internazionale e nazionale

**Dedicare un rapporto e una risoluzione del Parlamento Europeo** sullo stato dell'assistenza, trattamento e ricerca della demenza in Europa

**Riconoscere la malattia di Alzheimer come "flagello sanitario"** ai sensi dell'Articolo 152 del Trattato CE e sviluppare un programma d'azione comunitario in tal senso

**Studiare la possibilità di finanziare le attività di Alzheimer Europe** per permettere lo scambio di informazioni e di buone pratiche delle varie associazioni nazionali

**Inserire obbligatoriamente la demenza** nella formazione medica

**Sostenere le campagne di sensibilizzazione** rivolte all'opinione pubblica

**Continuare a rendere disponibili i trattamenti esistenti** nel quadro dei sistemi di rimborso nazionali

**Finanziare uno studio sulle diseguglianze** esistenti all'accesso ai trattamenti esistenti per la malattia di Alzheimer

**Favorire attività di ricerca paneuropee** sulle cause, prevenzione e terapia della malattia di Alzheimer e degli altri

tipi di demenza

**Aumentare i finanziamenti per la ricerca sulla malattia di Alzheimer** e incoraggiare la collaborazione tra i vari centri di ricerca nazionali

**Promuovere il ruolo delle Associazioni Alzheimer** presso i medici in modo che i pazienti con diagnosi di Alzheimer siano sistematicamente informati sulle associazioni esistenti e i servizi che queste forniscono

**Riconoscere l'importante contributo delle Associazioni Alzheimer** e fornire loro supporto finanziario

**Riconoscere il peso rappresentato dalla malattia** sui familiari e sviluppare servizi di sollievo

**Sviluppare un'ampia gamma di servizi** per le persone affette da demenza

**Proporre un sostegno per le persone affette da demenza** e i loro familiari per permettere loro di utilizzare i servizi già esistenti

**Estendere l'Open Method of Coordination** anche per la cura a lungo termine e facilitare lo scambio di buone pratiche a livello nazionale

**Incentivare il codice deontologico medico** affinché le persone affette da demenza siano informate della loro diagnosi

**Incoraggiare lo scambio delle buone pratiche** relative ai sistemi nazionali di tutela

**Fornire una chiara regolamentazione per l'adozione** di direttive anticipate efficaci accompagnate da tutele appropriate.

La **Federazione Alzheimer Italia** sostiene questa dichiarazione e Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione, lancia un appello anche al Governo Italiano affinché prenda **coscienza dell'aggravarsi del problema e programmi politiche sanitarie che tengano conto delle reali dimensioni** di una malattia che si sta trasformando in una vera e propria epidemia. **"Nel nostro Paese è urgente migliorare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia"**.

*Milano, 21 giugno 2007*

295

Francesco Nicola Gaspa

*Il corpo, la vecchiaia, la malattia: uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*

Dottorato di ricerca in *Antropologia, Storia medioevale, Filologia e Letterature del Mediterraneo occidentale in relazione alla Sardegna*

Università degli Studi di Sassari