

3. Il caso dei “giovani anziani” con demenza ⁽¹⁾

Giuseppe A. Micheli

1. Premessa. Una nuova emergenza sociale

Peculiarità intrinsecamente sociale delle demenze neurodegenerative primarie (DNP) è la ‘scalinata’ graduale con cui si sviluppano, dall’insorgere alle condizioni terminali. Un decorso grossolanamente scandito in tre tappe con specifiche sintomatologie. Ed è sul secondo stadio ⁽²⁾ che vogliamo fermarci. Qui la sintomatologia si fa più marcata: la compromissione del linguaggio, della memoria, delle capacità visuo-spaziali, prendono corpo mutamenti di personalità segnati da stati d’animo compulsivi, ansiosi, agitati che rendono difficili le azioni e le relazioni quotidiane diventano problematiche, anche i rapporti coi congiunti, impattando sulla qualità di vita di tutta le cerchie sociali circostanti.

Ma è assai rilevante anche un altro aspetto del cosiddetto *midstage*: uno stadio che dura quanto il primo e l’ultimo messi insieme, tanto che di frequente (per esempio nella scala GDS) lo si scompone in due. Entro il *midstage* ha infatti luogo una radicale mutazione: da una vita ancora integrata nelle cerchie di relazioni sociali, a una vita di obbligato arretramento e isolamento, perché il corpo non risponde più alle regole elementari della quotidianità.

Ciò comporta che delle demenze la società debba farsi carico in modi diversi, secondo le fasi della lunga parabola del *midstage*. Se al termine le DNP saranno pienamente dipendenti dalle pratiche sanitarie e assistenziali, nella fase ascendente della parabola i pazienti sono ancora al centro di una fitta rete di ruoli da svolgere, funzioni da espletare, relazioni da coltivare. Ruoli, funzioni, relazioni (deboli come quelle lavorative o delle conoscenze occasionali, forti come quelle amicali o parentali) che il soggetto assolve inizialmente con forte *empowerment* sociale, smottando gradualmente nel tempo.

⁽¹⁾ Queste pagine raccolgono spunti dei capitoli 1 e 2 di Micheli, 2016a. Le riflessioni non riportano qui le narrazioni di supporto, tratti dalle interviste in profondità presenti nel volume.

⁽²⁾ *Midstage* o *Moderate Impairment* nella scala CDR (*Clinical Dementia Rating*), in parte assimilabile al quinto e sesto stadio di declino cognitivo “moderatamente severo” nella scala GDS (*Global Deterioration Scale*) di Reisberg (1982).

Conviene allora tenere ben distinti due segmenti problematici. Da un lato le DNP midstage avanzate si diffondono entro la nuova pletorica classe degli iper-anziani (over 80), meno appoggiati a una rete parentale. Dall'altra però cresce un segmento di DNP – lo chiameremo di early midstage – che si colloca, sì, in fasce di età contraddistinte da bassa incidenza della malattia, ma che coinvolge in valore assoluto un grande numero di anziani, dotati di lunga speranza di vita, e mette alla prova il funzionamento delle reti di supporto informali e di welfare.

A ciò va aggiunto un fenomeno di più recente visibilità statistica: quello delle DNP a esordio precoce, prima dei sessanta anni, che quindi già in una fase di vita ricca di vincoli e legami entrano nella fase più avanzata e problematica del midstage. È antica la distinzione tra forme di demenza a esordio tardivo e precoce (Jones, 1999). Oggi ambedue le patologie, nelle loro manifestazioni midstage, stanno aumentando. Questo vale per gli Alzheimer 'tardivi', per la già vista espansione della popolazione in età avanzata; ma vale – in numerosità assoluta, anche per le demenze presenili (che qui definiamo ⁽³⁾ Young Onset Midstage Dementia – YOM), dato che anch'esse tendono a entrare nel midstage dopo i 60 anni, età in cui la popolazione occidentale sempre più si addensa.

Poco sappiamo ancora sulla dimensione di questo secondo tipo di demenze, e ancor meno sulle sue tendenze. La sua bassa frequenza nelle popolazioni le rende impercettibili dai consueti disegni campionari. L'Alzheimer's Society di Oxford riferisce di alcune indagini basate non su campioni ma su popolazioni (a Londra, nel Cambridgeshire) che stimano la prevalenza di YOM intorno all'1-1,2 per mille per i maschi, allo 0,6-0,8 per mille tra le donne. E un recente contributo sulle DNP a insorgenza precoce in provincia di Brescia (Borroni, 2011) stima intorno allo 0,5 per mille la loro prevalenza. Ma è probabile che, a Brescia o nel Cambridgeshire, le diagnosi sottostimino il fenomeno.

E anche se non ci sono segnali di crescita dell'incidenza di YOM nelle ultime coorti, Hebert (*et al.*, 2010) sollecita un monitoraggio più incisivo sulle linee di tendenza di questa sottopopolazione, per una ragione di buon senso: anche una piccola variazione di coorte nel rischio iniziale, di essere affetti da Alzheimer early onset, può cambiare vistosamente le proiezioni in avanti, man mano che la coorte invecchia, con un impatto rilevante sui sistemi sanitari e di Welfare. Ancora la Alzheimer's Society Britannica sottolinea come, se gli YOM fossero inclu-

⁽³⁾ Comunemente definite *Early Onset Alzheimer's*, al termine *Early Onset* si associa un nodo delicato, che ha lasciato tracce anche nella narrativa sul tema (Munro, 2003; Block, 2008): quello delle varianti cromosomiche deterministiche che vanno sotto il nome di "familial A's Disease" (o "autosomal dominant"), la cui peculiarità è la "precoce insorgenza" della demenza (*early onset dementias*), e la possibilità di una trasmissibilità genetica ad alto rischio.

si nel calcolo dei tassi di prevalenza totale standardizzati (come quelli di tabella 3.1), la stima si alzerebbe del 6-9%.

2. Cercando una 'grammatica della sostenibilità sociale'

Il punto che si vuole qui sottolineare è che per questa classe di demenze non solo manca un'assistenza clinica pertinente, ma a tutt'oggi manca anche una "grammatica della sostenibilità sociale", nelle cerchie concentriche della famiglia, della rete amicale, di quella pubblica, senza la quale non c'è supporto assistenziale che tenga.

In un recente contributo sulle conseguenze della presenza di un anziano Alzheimer sulla salute dei componenti della famiglia in Italia (Egidi *et al.*, 2013) e sui costi di salute ed economici per i familiari coabitanti, non a caso la percezione di disagio dei familiari è significativamente più elevata nella fascia 45-64 anni, quando il marito o il padre afflitto da demenza ha probabilmente varcato i 60 ma non superato i 70-75 anni e vive la sua vita di relazione in un limbo tra auto-percezione di empowerment e collasso inesorabile della autonomia.

Sulla problematicità specifica e aggiuntiva delle YOM c'è ancora limitata consapevolezza. Eppure non si tratta solo di una divaricazione nei modelli relazionali – e connesse strategie di cura – dei due percorsi, ma di una biforcazione più complessa negli stessi quadri diagnostici. L'età di insorgenza instrada irrimediabilmente verso problematiche non solo relazionali, ma anche cliniche distinte. Un indizio significativo emerge dalla frequenza così diversa dei diversi tipi di demenza, tra Alzheimer a insorgenza standard e Alzheimer a insorgenza precoce.

Tabella 3.1 - Distribuzione % di frequenza di demenze per sottotipi in UK, per tutte le età (Stevens, 2002; WHO, 2012) e per i casi di insorgenza precoce (YOM)

	Alzheimer	Vascolare	Parkinson	Fronto-temporale	Corpi di Lewy	Legata ad alcolismo	Altre
Tutte le età	41	32	3	3	8	–	13
Giovani anziani (YOM)	33	20	–	12	10	10	15

Non che i dati in questione siano del tutto affidabili, si è già detto: troppo incerti sono la diagnosi, l'anno di insorgenza, la definizione clinica delle diverse

forme di demenza ⁽⁴⁾. Ma mettendo a confronto stime (riferite entrambe alla Gran Bretagna) da un lato (WHO, 2012) relative alla distribuzione all'age per sottotipi di demenze, dall'altro (Stevens, 2002) relative alle sole Young Onset Dementias proposte dall'Alzheimer's Society di Oxford, troviamo (tabella 3.1) che usare i parametri globali per il sottogruppo dei giovani anziani fragili porterebbe a una vistosa sotto-stima delle demenze frontotemporali e di quelle legate ad alcolismo, e una sovra-stima degli Alzheimer in senso stretto e vascolari.

L'attenzione di organismi internazionali e comunità scientifiche mediche è oggi tutto rivolta all'individuazione precoce della malattia; forse perché sul fronte della cura (farmacologica) si intravedono possibili spiragli ma solo per le persone in fase aurorale della malattia. La somministrazione di Anticorpi Monoclonali umani ricombinanti nella prima fase di sperimentazione non solo ha mostrato una riduzione delle placche rilevate in neuro-imaging, ma anche qualche miglioramento nelle capacità cognitive dei pazienti. A condizione però di avere a che fare con paziente early-stage. Una strada promettente, dunque, a condizione che la si possa coniugare a tecniche di diagnosi assai precoce. Per chi supera senza accorgersene le soglie che scale come GDS o CDR definiscono di pre-demenza, non resta che aspettare avanzamenti della chimica farmacologica che riguardino anche questi stadi. In attesa, occorre lavorare sulle condizioni ambientali che leniscano il disagio del malato. Il problema Alzheimer non è solo quello dell'assistenza fisica in fase terminale, ma anche quello del processo di infragilimento relazionale e identitario nel lungo periodo di midstage. E occorre riconoscere che c'è un vuoto nei repertori di consigli per le YOM.

Una finestra esplicitamente dedicata agli *younger people with dementia* è aperta nel sito della Alzheimer Society britannica (<http://www.alzheimers.org.uk/>). Una finestra su e per un sottoinsieme di DNP stimato in 40mila persone nella sola Gran Bretagna ⁽⁵⁾ che tratta, oltre che della composizione per diagnosi anche dei loro bisogni (fisicamente in buono stato, a casa loro, spesso ancora attivi al lavoro, loro e/o il partner, con figli ancora dipendenti o genitori anziani da assiste-

⁽⁴⁾ Il documento WHO del 2012 cita come "the most sophisticated analysis of dementia" il Dementia Report Britannico, che stima la proporzione dei diversi tipi di demenza usando il metodo Delphi di convergenza dei pareri di esperti britannici e altri titolari di esperienze europee. In realtà il Delphi è una tecnica usata per ottenere risposte a un problema (in questo caso la stima di una distribuzione di frequenza) da un panel di esperti indipendenti, interpellandoli per un certo numero di repliche, al termine di ciascuna comunicando ai partecipanti le medie aritmetiche delle valutazioni pervenute, contando su una graduale convergenza dei pareri in poche tornate. Tecnica di sicura utilità per business issues, dove una scelta, quale che sia, va presa in tempi rapidi, più fragile dove è in gioco la stima di quadri epidemiologici.

⁽⁵⁾ Negli USA la stima è di 200mila casi insorti tra quarta e quinta decade di vita.

re, spesso con consistenti impegni finanziari come un mutuo), delle difficoltà di diagnosi, e della mancanza di competenze mirate.

L'attività specialistica diagnostica per gli *younger people with dementia* tende ad essere svolta da neurologi interessati alle problematiche cognitive (...). Dove non esistono specialisti di questo tipo, gli *younger people with dementia* si perdono in un labirinto di servizi, nessuno dei quali accetta di prenderli in carico. E anche quando sono presi in carico, non è detto che l'intervento sia appropriato.

È un mondo a sé, l'universo delle *Young onset midstage dementias*, perché le relazioni familiari rischiano di deflagrare in contemporanea con quelle extra-familiari, moltiplicando costi economici, sociali ed esistenziali della malattia. Come ricorda l'*Alzheimer's Society*, i giovani sessantenni già alle prese con le criticità del *midstage* spesso lavorano ancora al momento della diagnosi, hanno figli che dipendono da loro o genitori da accudire, sono fisicamente attivi, hanno impegni finanziari onerosi e reti allargate di relazioni che iniziano a crollare.

3. In terra incognita

In queste pagine accenneremo ad alcuni problemi dei 'giovani anziani' a insorgenza precoce, emersi da un piccolo gruppo pilota di interviste in profondità ⁽⁶⁾, risultato di un disegno di ricerca condiviso con i colleghi del Golgi di Abbiategrasso ⁽⁷⁾. Il numero di *in depth interviews* è limitato, circoscritto com'è a casi in cui la patologia insorge prima dei sessant'anni, ma può fornire spunti non scontati e non riducibili al classico tema degli squilibri di genere nei ruoli di cura.

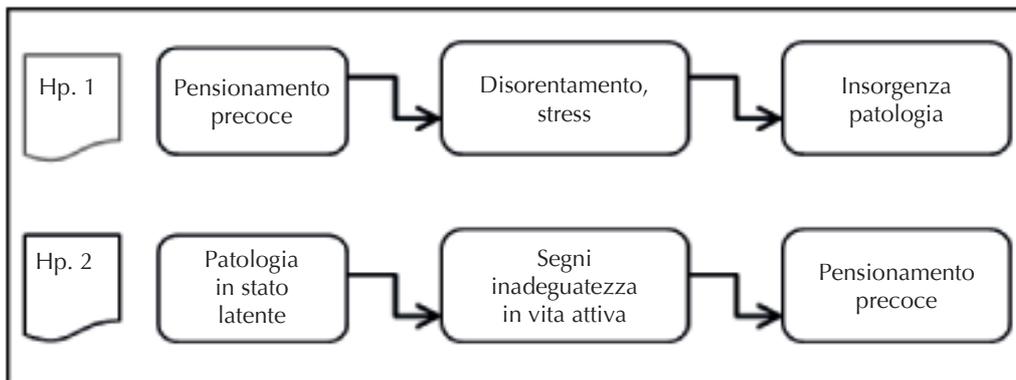
⁽⁶⁾ Al momento sono venti interviste, di due ore circa l'una, tredici condotte nell'area del Golgi di Abbiategrasso (da cui sono tratte le riflessioni di queste pagine), altre sette a Como.

⁽⁷⁾ Il piano di ricerca su demenze a esordio precoce nasce entro la convenzione-quadro tra l'Azienda di servizi alla persona "Golgi Redaelli" – Istituto geriatrico "C. Golgi" (Silvia Vitali, Adriano Benzoni e Mauro Colombo) e l'Università degli studi Milano Bicocca-Dipartimento di Sociologia, con il coordinamento di Carla Facchini. Disegno di ricerca e field, ancora in corso, sono a cura dall'autore di questo contributo. Il progetto mira a ricostruire le esigenze di supporto organizzativo, informativo, di counseling o di tregua, che le famiglie sentono senza poterle esprimere, e le strategie di fronteggiamento messe in atto da caregiver e famiglie per gestire i quadri di "wandering decisionale" di familiari relativamente giovani, ancora dotati di vitalità e forza contrattuale, in un mondo a loro sempre più estraneo. Il target della ricerca è stato fissato in "familiari o caregiver di pazienti con diagnosi di DNP oggi di età 65-70 anni e già diagnosticabili in *midstage*, oppure oggi di età 70-75 ma già *midstage* 5 anni fa, e di cui si possa ritenere affidabile la ricostruzione delle problematiche passate".

A – *Segnali di latenza e il nodo della “inadeguatezza”*

C'è qualche contraddizione tra due dati che abbiamo citato. Da un lato i recenti avanzamenti farmacologici si dirigono verso principi attivi efficaci forse solo in fase aurorale della malattia. Dall'altro lato, lo *State of the Nation report* britannico del 2013 constata che in Gran Bretagna solo “meno di metà delle persone affette da demenza riceve una diagnosi adeguata”. Il che significa che, nel buio che oggi avvolge la segnaletica della fase di latenza delle demenze, l'altra metà – prima o poi etichettata con diagnosi di patologia conclamata – rientra oggi nel *numerus obscurus* di chi sente, sì, “una gran confusione mentale” ma non si pone, o non vuole porsi, domande inquietanti.

Figura 3.1 - Due ipotesi di sequenze causali tra prepensionamento e patologia



Partiamo allora da un dato, se non statisticamente significativo, quantomeno sorprendente. Ben undici delle prime tredici interviste narrano di un pensionamento precoce del familiare malato. Anche se spesso la data, dichiarata dal caregiver, di percezione dell'insorgenza della malattia è non di poco precedente. Molte di queste narrazioni si limitano a descrivere un'uscita precoce dalla vita attiva: per esempio la moglie di “Davide” [oggi 74 anni] colloca l'onset 5 anni fa, dopo il pensionamento. Poi però racconta che a 50 anni il coniuge voleva smettere di lavorare, ripetendo come un mantra “Sono stufo, stufo”: ritornello che ripete ancora. Compare, nel racconto della caregiver, una spiegazione ricorrente di folk psychology: l'idea del tracollo post-retirement che innesca la malattia. In realtà la caregiver cerca anche altri indizi del processo degenerativo precedenti alla fine del lavoro, frugando nel passato in un gioco che può andare all'infinito. Ma per molti altri caregiver l'ipotesi che il prepensionamento sia causa di uno scombussolamento psicologico a sua volta connesso alla successiva malattia (ipotesi 1 in figura 3.1) è la sola data quasi per scontata.

Quanto dura, allora, quella che impropriamente chiameremmo “latenza” della malattia? E come distinguerla da una depressione per disengagement (chi

non vi è mai passato)? Ricorre una sequenza causale tutta da provare: l'ipotesi che sia il ritiro precoce dal lavoro a produrre disorientamento⁽⁸⁾ e quindi malattia. Ma le voci ascoltate si conciliano anche con un'opposta narrazione: che l'anticipo del ritiro trovi le sue radici in un senso di ansia e inadeguatezza, e che questo sia predittore della futura insorgenza della malattia. In questo caso un anticipato pensionamento entrerebbe tra gli indizi precursori di early onset.

Due sequenze causali distinte. Esplorare il nesso tra stati d'animo di crisi in vita attiva e insorgere conclamato di una patologia latente può servire, magari coinvolgendo con cautela la Medicina del lavoro.

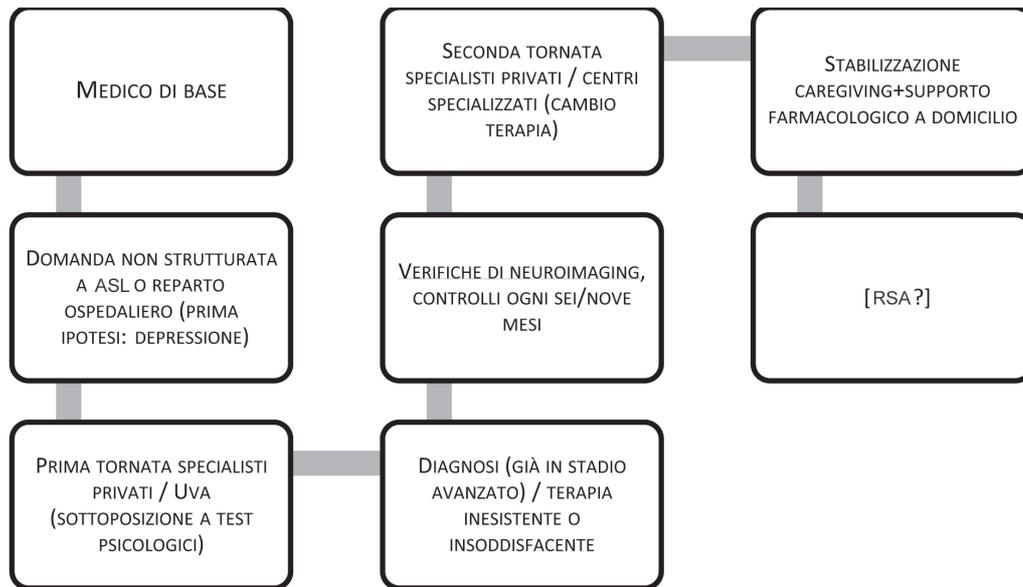
B – I tempi lunghi nella formazione di una diagnosi

Nelle nostre narrazioni troviamo quindi una conferma della denuncia del *Report* britannico del 2013: Il 'numero oscuro' di patologie latenti prima della percezione da parte della famiglia del paziente è davvero imponente. Ma anche la fase successiva, dalla prima percezione non strutturata alla formulazione di una diagnosi da parte di un'agenzia medica, ha lunghezza tra due e quattro anni (giustificabili con la prudenza con cui il corpo medico è obbligato a muoversi per una conoscenza scientifica ancora ai primi passi, ma anche con un groviglio di passaggi intermedi burocratici) e tende a svolgersi lungo sequenze di contatti con differenti agenzie mediche che sono, se non universali, molto vicine a schemi standard, come quello proposto in figura 3.2.

Il percorso tracciato in figura 3.2 si snoda con un graduale adattamento reciproco tra domanda del caregiver e risposta del circuito medico. Una prima fase è contraddistinta da una domanda non strutturata e da una risposta prudentemente generica. Man mano che la domanda fa propri i codici linguistici medici, la diagnosi è messa a fuoco. Ma tra la prima stazione di questa via crucis (generalmente il medico di base) e l'ultima (la diagnosi) intercorrono due-quattro anni, un tempo interminabile per il malato. Così che la diagnosi attesta a quel punto lo stadio avanzato della malattia. Anche se ormai è una frase abusata, non è una società per vecchi. Ma neppure per giovani anziani fragili.

⁽⁸⁾ Nei manuali di psicologia dell'*ageing* anni Novanta la lettura della dinamica psicologica degli over65 poggiava su due scuole di successo, normative più che interpretative: quella del "disimpegno" (Cumming e Henry, 1961) che invitava gli anziani ad adattarsi a ruoli e aspettative meno intensi, e quella dell'"attività" (Havinghurst, 1963) che li sollecitava a mantenere i modelli precedenti di vita sociale. La sequenza "pensionamento → disorientamento → disagio patologico" si attaglia alla logica di entrambe le scuole. Ma entrambi gli approcci, di fronte ai progressi delle neuroscienze, meritano un onesto ripensamento e approfondimento.

Figura 3.2 - Prototipo di percorso di una DNP entro il circuito medico



C – *Se il dialogo è senza più logos*

Una terza ragione della sofferenza con-vissuta da paziente e caregiver risiede proprio nel core della malattia: la frantumazione delle capacità cognitive, che spegne la possibilità della persona di esprimere la propria sofferenza. Come ricorda Jaspers (1964), “in tutte le situazioni di vita in cui ci sentiamo colpiti, angosciati e smarriti, l’improvvisa coscienza di un chiaro sapere, sia questo in realtà vero o falso, possiede già in sé un’efficacia serenatrice”. Ci sono forme di sofferenza che, anche al culmine della crisi, non sanno approdare alla ricchezza transculturale di una qualche forma espressiva; ma non per questo la sofferenza è minore. Scrivendo in altra epoca, Jaspers pensava non ad Alzheimer ma a nevrosi, depressioni, disposizioni senza contenuto delirante. Ma anche per le demenze questa vis serenatrix non può esserci, mancando la valvola di sfogo cognitivo della parola.

L’ammutilamento del logos – quindi della comunicazione – può manifestarsi anche in modo speculare, per ridondanza. Modalità opposta, ma altrettanto angosciante: dialoghi senza logos. In una delle interviste, il paziente e la moglie e caregiver interloquiscono in una sorta di teatro dell’assurdo, dove l’incomunicabilità è prodotta dall’utilizzo esasperato di luoghi comuni, frasi ripetitive, dialoghi sovrapposti. Un esercizio drammaturgico di straniamento nelle interazioni verbali come ne “La cantatrice calva” (Ionesco, 1950): famiglie normali, in abitazioni normali, con vite normali governate da abitudini senza tempo, che agiscono sulla scena in un frenetico incrociarsi di affermazioni ‘normali’ e stereotipiche,

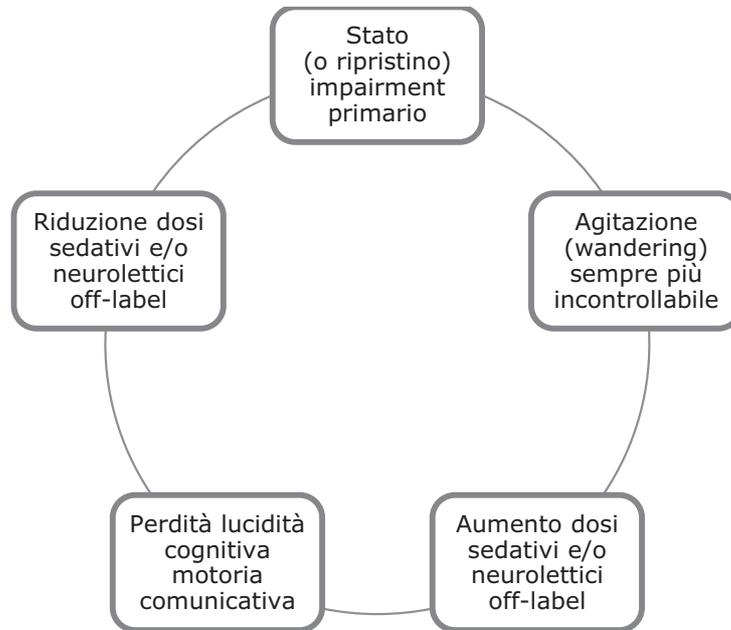
che si intersecano e si sovrappongono tra loro senza mai una vera attesa di risposta. Uno straniamento che nasce dall'intercalare in contrappasso del paziente, come quello dello zì Nicola delle "voci di dentro" (De Filippo, 1948): personaggio volutamente (o meno) estraneo alle vicende del mondo che sceglie una sorta di eremitaggio muto, in un soppalco (un'eterotopia) al centro della scena, esprimendosi solo con un codice fatto di scoppiettii di petardi.

Perrow (1977) sosteneva che la difficoltà anche solo a "prendersi cura" di patologie della mente sia dovuta alla "non standardizzabilità e non routinizzabilità" delle forme in cui esse si manifestano quotidianamente. Ogni caregiver sa che la gestione del 'suo' paziente richiede uno sforzo continuo – ogni volta 'unico' – di creatività nel far fronte ai quotidiani arabeschi del proprio assistito. Anche negli scoppiettii verbali dei pazienti – come nel codice di zì Nicola – ritroviamo la manifestazione ridondante e trasgressiva di un codice linguistico che non trova sbocco in un logos, e lo straniamento di una 'compagnia' che se ne fa carico, dato che il cambiamento è sempre e continuamente spiazzante, una girandola di sempre nuovi *coups de théâtre*.

D – Sul circuito a feedback supporto chimico-comunicazione

C'è un nesso fondamentale tra un mirato dosaggio del supporto chimico e la possibilità di mantenere aperta una comunicazione (cognitiva o cenestesica) tra il paziente e chi lo segue. Ma non si pensi a un equilibrio stabile, bensì a un equilibrio in perenne ridefinizione. La prescrizione di farmaci spesso avviene per assemblaggi e improvvise sottrazioni (magari in corrispondenza di un cambio di agenzia medica di riferimento). Caregiver, famiglie e medici si ritrovano infatti a gestire, come se fosse un circuito omeostatico, quella che in realtà è una dolorosa morfogenesi di sistema (figura 3.3). E lo fanno muovendosi ciclicamente tra due polarità opposte, entrambe inibitrici di comunicazione.

Figura 3.3 - Controllo dell'agitazione e perdita di comunicazione reciproca



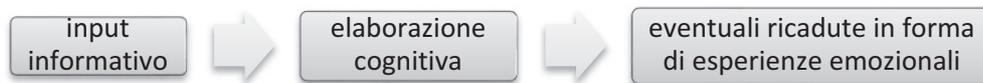
Così, a uno stato di agitazione via via incontrollabile potrà seguire il rialzo di un dosaggio o il cambio di un farmaco; ma se il maggior carico di farmaci ammutolisce il paziente bloccando quei canali di comunicazione fondamentali per ogni rapporto di cure, di nuovo si imporrà un aggiustamento della barra, allentando il carico farmacologico. E così via in loop. Tenere la barra dritta, smussando passo per passo le discontinuità più devastanti della grande mutazione cognitiva è in fondo la regola base di un pragmatico timoniere.

4. Andar oltre il paradigma unico cognitivo?

Molte delle considerazioni fin qui fatte valgono per ogni DNP midstage avanzata: ma quando l'insorgenza è tardiva, e lo specifico della degenerazione cognitiva si mischia con la 'normale' degenerazione funzionale, mentale e degli umori dovuta all'età, il paziente cade in pieno nell'ambito della gestione oggettivante del sistema sanitario. È la precoce insorgenza che accentua il contrasto tra una percezione ancora forte di autoefficacia e il decadimento cognitivo. Ma davvero il decadimento cognitivo deve restare l'unico parametro di valutazione della identità (e della dignità) di un malato?

Facciamo il caso del disorientamento spaziale. Nelle civiltà della casa, il luogo fisico del vivere e il luogo delle relazioni e degli affetti si fondono nella categoria di *home*, che ha spessore sensoriale, relazionale e simbolico. Ma il giovane anziano DNP midstage è privo di home. È un homeless. E lo dichiara compulsivamente⁽⁹⁾. Si è tentati di dare oggettività a questo desiderio ricorrente, in molti YOM, di tornare alla casa materna, o avita (Block, 2008): ma forse non è così. Lo smarrimento non indica forse cognizione di una casa specifica cui tornare, quanto piuttosto il grido – angosciante in quanto inconsapevole – che esprime un “vuoto di fame” con cui si cammina senza più coscienza, una volta perduto il proprio giroscopio interiore. Lo smarrimento non è sempre e solo perdita di procedure di elaborazione cognitiva, ma anche e talvolta solo perdita di percezione di un nesso corpo-ambiente.

Spesso si ritiene la svolta cognitivista anni '60 una ricaduta della rivoluzione cibernetica dei '50. Ma mentre Wiener (1950) puntava a modellizzare il funzionamento di una macchina “come se fosse” un cervello, per Neisser (1967) e l'HIP è il cervello a funzionare “come se fosse” un software, elaborando informazioni esterne per restituire rappresentazioni della conoscenza, con questa sequenza:



Possiamo accettare che questa sia l'unica congettura possibile solo rifugiandoci nell'auto-inganno rassicurante che il collasso degli schemi cognitivi riguardi un'anomalia trascurabile di casi:

“Immaginiamo in che condizioni saremmo senza schemi sul nostro mondo sociale: cosa accadrebbe se qualsiasi cosa in cui ci imbattessimo fosse inspiegabile fonte di confusione, smarr[endo] la capacità di creare nuovi ricordi e affronta[ndo] ogni situazione come se fosse sempre la prima volta”.

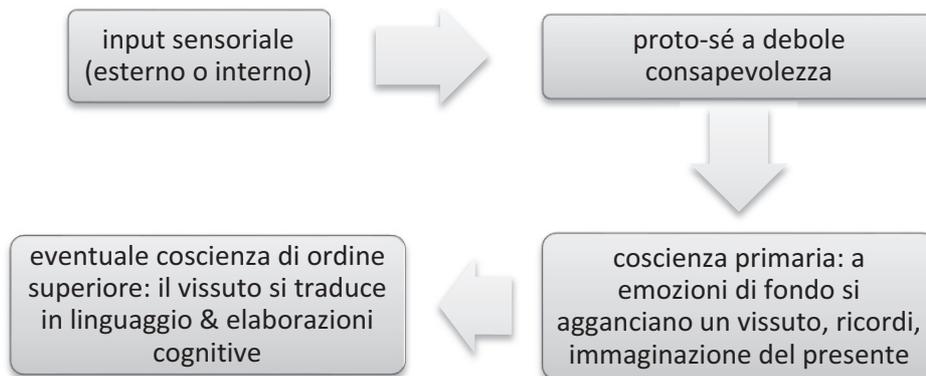
Aronson (1997) si riferiva qui a una sindrome rara (Korsakov). Ma nel 1997 eravamo già in piena ‘pandemia’ delle demenze. Dar per scontata la continuità nel tempo dell'identità anche in caso di un totale suo cambiamento e continuare

⁽⁹⁾ “Quando andiamo a casa?”. “Ci siamo già, mamma. Questa è la nostra casa. Dietro a te c'è la cucina. Ti ricordi quando la nonna ha acceso la candela perché stava per nascere Paolo?”. “Portami a casa per favore” (Farina, 2015).

a affidarsi al paradigma cognitivo conduce a paradossi inquietanti, espliciti nella variante della mente simulativa:

“Non è neppure immaginabile un’esistenza umana priva di significati. Sarebbe la condanna più terribile cui potremmo pensare, poiché vorrebbe dire: “tu non esisti”, pur essendo vivo” (Anolli, Mantovani, 2011).

Davvero non esiste una ‘machina’ alternativa, che alimenti la natura ‘continuante’ del malato tramite non rappresentazioni cognitive ma stati d’animo non intenzionati? Rubando a Damasio (2000) e Edelman e Tononi (2000) tre concetti-chiave (proto-sé, coscienza primaria, emozioni di fondo ⁽¹⁰⁾) perveniamo (Micheleli, 2016b) a una diversa sequenza di formazione di identità:



Se c’è dunque una doppia modalità di alimentazione (input cognitivi *vs* sensoriali-emozionali) della macchina di produzione di condizioni minime di identità e dignità, questo è l’obiettivo massimo che possiamo chiedere al care di una NDP midstage. Senza dubbio la logica cognitiva dell’azione è una built-in function essenziale della filosofia della vita sociale. Ma se il declino cognitivo incepta irrimediabilmente il nostro “giroscopio interiore”, in assenza di principi chimici attivi efficaci, meglio affiancare a una stimolazione cognitiva inefficace la stimolazione di altri tipi di ‘fame’ di esperienze produttrici di senso: fame di lu-

⁽¹⁰⁾ Damasio e Edelman parlano di propriocezione (flusso sensorio continuo e inconscio che dà un feedback sullo stato del corpo consentendo di sentirlo come qualcosa che ci appartiene) e cenestèsi (stato interiore di equilibrio degli impulsi in cui l’interesse non è incanalato in alcuna direzione particolare e resta libero di volgersi in qualsivoglia direzione (Richards, et al., 1922). È significativo che per Damasio, che si è occupato di Alzheimer, le emozioni di fondo “sopravvivano impavide alle malattie neurologiche”.

ce, suoni, colori, porosità e discontinuità, ponti tra corpo e mondo. Il Quiet Garden Movement, che ha solo venti anni, può darci una mano a far divenire adulta la filosofia dei Therapeutic Gardens ⁽¹¹⁾.

Bibliografia

- ANOLLI L., MANTOVANI F. (2011), *Come funziona la nostra mente. Apprendimento, simulazione e Serious Games*, Bologna, Il Mulino.
- ARONSON E. et al. (1997), *Social Psychology*, Reading, Mass., Longman.
- BLOCK S.M. (2008), *Io ricordo*, Vicenza, Neri Pozza.
- BORRONI A. et al. (2011), *Prevalence and Demographic Features of Early-Onset Neurodegenerative Dementia in Brescia County*, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25, 4: 341-4.
- BOTT E. (1957), *Family and Social Network*, London, Tavistock Publ.
- CUMMING E., HENRY W. (1961), *Growing Old: the Process of Disengagement*, New York, Basic Books.
- DAMASIO A. (2000), *Emozione e coscienza*, Milano, Adelphi.
- DE FILIPPO E. (1948), *Le voci di dentro*. In: *Cantata dei giorni dispari*, vol I, Milano, Mondadori, 2005.
- EDELMAN G.M., TONONI G. (2000), *Un universo di coscienza*, Torino, Einaudi.
- EGIDI V. et al. (2013), *Dementia in the Elderly: Health Consequences on Household Members*. In: N. TORELLI et al. (a cura di), *Advances in Theoretical and Applied Statistics*, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, 371-381.
- FARINA M. (2015), *Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer*, Milano, RCS Libri.
- HAVINGHURST R.J. (1963), *Successful ageing*. In R. WILLIAMS et al. (a cura di), *Process of Ageing*, vol. I, New York. In Atherton.
- HEBERT L.E. et al. (2010), *Change in risk of Alzheimer disease over time*, *Neurology*, 75, 786-791.
- IONESCO E. (1950), *La cantatrice chauve* (trad. it. Torino, Einaudi, 1960).
- JASPERS K. (1964), *Psicopatologia generale*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- JONES M. (1999), *GentleCare: Changing the Experience of Alzheimer's Disease in positive way*, Hurlley & Marks Publ., Vancouver (trad. it. Carocci, Roma, 2005).
- LAING R. (2000), *Conversando con i miei bambini*, Einaudi, Torino.
- MALABOU C. (2007), *Les nouveaux blessés. De Freud à la neurologie*, Paris, Bayard.
- MICHELI G.A. (2002), *La nave di Teseo. Anziani: l'identità nel cambiamento*, Milano, Franco Angeli.
- MICHELI G.A. (2003), *La famiglia 'forte' mediterranea alla prova dei grandi cambiamenti demografici e sociali*. In: G.A. MICHELI, C. RANCI (a cura di), *Equilibri fragili*, Milano, Guerini, 451-528.

⁽¹¹⁾ Di queste strategie di 'nutrimento sensoriale' si occupa la seconda parte di Micheli (2016).

- MICHELI G.A. (2013), *Anziani, relazioni di cura e affetti*. In: S. PASQUINELLI, G. RUSMINI (a cura di), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Milano, Franco Angeli, 57-74.
- MICHELI G.A. (2016a), *Quella gran confusione mentale. Alzheimer: il caso dei giovani anziani fragili*, Franco Angeli, Milano.
- MICHELI G.A. (2016b), *Il sonno del riduzionismo cognitivo genera paradossi nelle scienze dell'uomo?*, *Rassegna Italiana di Sociologia*, n. 2, forth.
- MUNRO A. (2003), *L'orso attraversò la montagna*. In: MUNRO A., *Nemico, amico, amante*, Torino, Einaudi.
- NEISSER U. (1967), *Cognitive Psychology*, New York, Appleton-Century-Croft.
- PERROW C. (1977), *Le organizzazioni complesse*, Milano, Franco Angeli.
- REHER D.S. (1998), *Family Ties in Western Europe: Persistent Contrasts*, *Population and Development Review*, 24:203-34.
- REISBERG, B. et al. (1982), *The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia*, *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-39.
- RICHARDS I.A. et al. (1922), *The Foundations of Aesthetics*, London, Allen&Unwin.
- STAME N. (1990), *Strategie familiari e teorie dell'azione sociale*, Milano, Franco Angeli.
- STEVENS T. et al., (2002), *Islington Study of Dementia Subtypes in the Community*, *British Journal of Psychiatry*, 180:270-76.
- WIENER N. (1950), *The human use of human beings*, Boston, Houghton Mifflin.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO (2012), *Alzheimer's Disease International Dementia. A Public Health Priority*, Geneva.