

**‘LEGERE ET NON INTELLIGERE EST NEGLIGERE’:  
NARRARE E COMPRENDERE LE MALATTIE DA DEMENZA**

*Maria Micaela Coppola*  
*Università degli Studi di Trento*

[...] e penso che  
è per me, anche, questo suo andare  
al rallentatore dentro la morte,  
suo lento scavalcare lo spavento  
di tutto il buio.  
- Mariangela Gualtieri

Se si consulta la voce ‘pazzia’ in un dizionario della lingua italiana, vedremo che essa ha due accezioni fondamentali. In primo luogo, è utilizzata nel linguaggio comune per indicare quella che la letteratura scientifica definisce malattia mentale, psicosi o psicopatia, quindi “qualsiasi forma di alterazione, persistente o temporanea, delle facoltà mentali”. In secondo luogo, con il termine ‘pazzia’ si intende comunemente un atto sconsiderato e insensato, ma anche stravagante e temerario (voce del Vocabolario Online Treccani). Quando al lemma ‘pazzia’ si abbina la parola ‘donna’ o ‘femminile’ possiamo notare un intersecarsi delle due accezioni. In passato, il rischio per la donna che manifestava comportamenti ‘sconsiderati’ e ‘insensati’ nell’ottica del tempo (quindi, per esempio, che si esprimeva attraverso forme artistiche in epoche in cui l’Arte era declinata esclusivamente al maschile, o che rivendicava un ruolo sociale diverso da quello di tradizionale pertinenza del femminile) era di essere etichettata come ‘pazza’, ma non nell’accezione più romantica del termine (quindi non come temeraria o stravagante) bensì in quella più scientifica (*i.e.* malata mentale, isterica, ecc.). Va anche ricordato che tale associazione della pazzia alla femminilità e la conseguente medicalizzazione delle espressioni di eccentricità femminili sono il prodotto di culture, saperi e sguardi (scientifici e popolari) prettamente maschili e patriarcali, che si sono stratificati e consolidati nei secoli. Oggi, anche grazie alle riletture femministe (si pensi agli studi seminali di Gilbert e Gubar, 1972, e di Phyllis Chesler, 1979) e all’accesso delle donne alle professioni mediche e psicologiche, il nesso pazzia-donna è stato analizzato e decostruito. Tuttavia, pur con modalità diverse, persistono forme di stigmatizzazione della donna eccentrica.

In questo saggio ci focalizzeremo su un particolare tipo di pazzia, o meglio di malattia mentale, che appare strettamente connessa al mondo delle donne: le malattie da demenza. Si tratta di patologie (i cui sintomi sono in parte accomunabili alla pazzia) che mettono in mostra una variazione del tradizionale abbinamento della follia al femminile. Da una parte, l'evolversi del morbo di Alzheimer e di altre forme di demenza comporta un deterioramento progressivo e irreversibile delle aree della cognizione (principalmente quelle di memoria, attenzione, linguaggio e *problem solving*) e radicali cambiamenti comportamentali e neuropsichiatrici dei soggetti colpiti (fra i quali, aggressività, mutamenti repentini di umore, o atteggiamenti percepiti come illogici e insensati). Dall'altra, nonostante sia nel linguaggio comune sia in quello scientifico si continuino a declinare le parole 'paziente' e 'caregiver' al maschile (con inevitabili ricadute sul piano simbolico), le demenze colpiscono in maniera preponderante (ma non esclusiva) la popolazione femminile, e le molteplici responsabilità della cura ricadono prevalentemente sulle donne.

Visto il numero crescente di persone affette da demenza, e considerato l'enorme impatto di questa malattia a livello umano, sociale ed economico, non stupisce che essa sia sempre più rappresentata e studiata sia nei discorsi medici e neuropsicologici sia in quelli artistico-letterari. Come vedremo, questi ultimi offrono una chiave di lettura originale e illuminante sulle demenze, arricchendo a mio parere la prospettiva scientifica. In questo saggio analizzeremo un racconto in particolare – *In Sight of The Lake* di Alice Munro (2012) – in dialogo, per così dire, con il romanzo di Samantha Harvey *The Wilderness* (2009), quali esemplificazioni di come possono essere drammatizzati disturbi neurologici, deficit di memoria e deterioramenti cognitivi perlopiù associati al morbo di Alzheimer. La narrazione fornisce una porta di accesso alle menti 'pazze' di donne e uomini affette/i da demenza che, nonostante la perdita di memoria, della capacità di ragionamento e della possibilità di comunicare, lottano per reclamare la propria identità, al di là della norma e dei limiti socialmente accettati.

Le storie di malattia e il rapporto fra letteratura e medicina non sono certo una novità dell'epoca contemporanea. La narrazione è da sempre utilizzata come mezzo per dare ordine al caos, per strutturare in una sequenza logica e comprensibile eventi ed esperienze che sul piano di realtà si susseguono in maniera apparentemente casuale e talvolta caotica. D'altro canto, la malattia, sin dal tempo di Ippocrate, è stata concettualizzata come un racconto che, avendo un esordio, un *climax* e una risoluzione finale (felice o fatale), segue un preciso percorso 'storico' (Sacks, 1985: ix-x). Inoltre, la

malattia segna un momento di caos esistenziale (oltre che, ovviamente, fisico) che comporta un radicale reindirizzamento della storia di una vita (Brody, 2003: 2) e una messa in discussione di ciò che con la buona salute si dà per scontato (Mattingly e Garro, 2000: 101). Da questo punto di vista, come Virginia Woolf ha evidenziato, la malattia è un'esperienza comune e al tempo stesso rivelatoria, che sposta l'attenzione del soggetto su aspetti della coscienza e dell'inconscio che in condizioni 'normali' rimangono in ombra. Per questo, nel saggio *On Being Ill* (1926), Woolf sollecita ad esplorare in letteratura l'esperienza della malattia:

Considering how common illness is, how tremendous the spiritual change that it brings, how astonishing, when the lights of health go down, the undiscovered countries that are then disclosed [...] it becomes strange indeed that illness has not taken its place with love and battle and jealousy among the prime themes of literature. (Woolf, 1926: 3-4)

Ne consegue che là dove la narrazione e la malattia si incontrano – nelle storie di malattia – è possibile leggere e osservare quest'ultima nella sua interezza e profondità, quindi non scissa dalla lettura e dall'osservazione dell'individuo. Attraverso i racconti di malattia è anche possibile portare testimonianza di esperienze incomprensibili, dare un senso a quel magma caotico che è l'oggetto dell'atto di narrazione/lettura (la malattia) e valorizzare e mettere al centro dell'attenzione il soggetto (la persona malata e/o il/la *caregiver*).

Per questi motivi, la cosiddetta *narrative medicine* ha posto in evidenza (soprattutto in ambito nordamericano e anglosassone) come la competenza narrativa (quindi le strategie metacognitive che si usano per leggere, narrare e comprendere storie) sia fondamentale nella formazione di chi esercita professioni mediche o di cura. Più di chiunque altro, operatori ed operatrici del sistema sanitario devono possedere la capacità di "riconoscere, assorbire, interpretare, ed essere emotivamente scossi dalle storie di malattia" (Charon, 2006: 4 – traduzione mia); in sostanza, devono essere lettori e lettrici empatici/he, attenti/e sia alla malattia sia all'individuo.

Del resto, già nei secoli passati si sosteneva l'importanza del legame fra lettura, comprensione e cura. Basti pensare a un'iscrizione che costituisce il dettaglio di una miniatura presente nella Libreria Albèri, costruita alla fine del Quattrocento in comunicazione con il Duomo di Orvieto (Italia): una scimmietta con occhiali e cappello è intenta a leggere un libro aperto, nelle cui pagine si può leggere il motto latino *Legere et non intelligere est negligere*. Dunque, leggere e non comprendere significa trascurare;

oppure, invertendo l'assioma, leggere comprendendo significa avere cura. E' a questa nota massima, che unisce il leggere (e quindi, per estensione, la narrazione nelle sue varie forme), il comprendere (nel suo senso più profondo) e la cura (nelle diverse accezioni del termine), che si ispira il mio approccio alle storie di demenza.

Il morbo di Alzheimer è una malattia che, compromettendo capacità cognitive, memoria, linguaggio e comportamento, porta a un cambiamento radicale della persona e a una perdita delle facoltà che sono considerate costitutive dell'essere. Comunicare e in generale entrare in contatto con l'altro, pensare in maniera logica e comprensibile, ricordare eventi e persone fondamentali della propria esperienza di vita, agire secondo il libero arbitrio: sono tutte facoltà che declinano irreversibilmente. Prendendo a prestito alcuni versi della poetessa Mariangela Gualtieri, dedicati a una madre madre, questa sindrome può essere descritta come “un martirio al rallentatore”, che inesorabilmente porta a “disimparare il mondo”; è una forza che “tira violenta e lenta in un lontano d'oscurità” (Gualtieri, 2015: 43-46). Nelle malattie da demenza, dunque, sembra non esserci comprensione ma solo una discesa nel buio della mente; non c'è il mettere in discussione e la conseguente comprensione o rivelazione, ma solo caos e pensieri disconnessi; infine, non il racconto della propria esperienza ma solo un linguaggio incomprensibile.

In tale dimensione, la finzione letteraria, l'arte di narrare storie, offrono strumenti preziosi per entrare nella mente di chi non è più in grado di comunicare con il mondo esterno. Si può far ricorso agli strumenti retorici attraverso i quali la letteratura rappresenta mimeticamente la realtà empirica, i pensieri o l'inconscio per poter indagare la mente di una donna o di un uomo affetto/o da demenza, i cui linguaggio, memoria e cognizione si stanno deteriorando. Paradossalmente, attraverso la narrazione fittizia è possibile fornire una rappresentazione realistica del linguaggio e dei processi mentali del/la malato/a di Alzheimer, preservando al tempo stesso la fruibilità del testo per chi legge, e quindi permettendo di comprendere e onorare il testo stesso, la malattia e la persona malata.

Da questo punto di vista, il flusso di coscienza appare essere ideale per riprodurre in maniera mimetica i processi della mente e, in particolare, della mente di chi è affetto/a da demenza. Secondo una nota formulazione di Virginia Woolf nel saggio *Modern Fiction* (1921), compito del romanziere è rappresentare la “miriade di impressioni”, la “pioggia incessante di innumerevoli atomi” (Woolf, 1921:160 – mia traduzione) che

colpiscono una mente ordinaria in un giorno ordinario secondo una scansione che, per essere aderente alla realtà interiore dell'individuo, non può essere lineare e ordinata:

Let us record the atoms as they fall upon the mind in the order in which they fall, let us trace the pattern, however disconnected and incoherent in appearance, which each sight or incident scores upon the consciousness. Let us not take it for granted that life exists more fully in what is commonly thought big than in what is commonly thought small. (Woolf, 1921: 160)

Inversioni, anacoluti, monologhi interiori, confabulazioni e pensieri in libera associazione, caratterizzano il nostro mondo interiore, e quello dei protagonisti dei romanzi modernisti del flusso di coscienza.

Proprio questi testi e queste tecniche vengono alla mente leggendo *The Wilderness* di Samantha Harvey. Il romanzo – che ha come protagonista un architetto in pensione a cui viene diagnosticato il morbo di Alzheimer – è interessante soprattutto per la scelte stilistiche dell'autrice. In questo senso, l'incipit del romanzo non lascia adito a dubbi, con il riferimento a eventi e nomi ormai dimenticati che galleggiano come oggetti abbandonati senza un ordine preciso sulla superficie del mare: “In amongst a sea of events and names that have been forgotten there are a number of episodes that float with striking buoyancy to the surface. There is no sensible order to them, nor connection between them” (Harvey, 2010: 1). Nella mente del protagonista e nel romanzo, ricordi, pensieri, emozioni, realtà e fantasia, mondo interiore ed esteriore, passato e presente si alternano secondo un ordine contraddittorio e spiazzante, riproducendo così il flusso mentale tipico di chi è affetto dal morbo di Alzheimer. Attraverso una narrazione in terza persona interpolata a dialoghi diretti, spesso interrotti bruscamente, possiamo osservare lo stato psico-cognitivo del protagonista mentre questi entra nella *wilderness* – landa selvaggia e desolata – del titolo, in quella “land of forgetfulness” (Harvey, 2010: 43) dove le parole perdono senso e diventano esotiche, strane, incomprensibili:

All the while he repeats: discard, devolution, dish, decrepit, drone, dynasty, diamond, drastic, day, develop, drip. As a method for remembrance, the circular route works. It sets his brain into a loop, and, if he concentrates on the nothingness of the loop, the turgid pointlessness of it, he finds that forgetfulness, having wilder gardens to explore, does not bother with him. The more he is able to remember, the more the exercise brings him peace. There is a satisfactory quality about gathering the words into his mind, filling him like stones filling his pockets. [...] Demolish, drastic, drip. Each word a stone, one in this pocket, one in that. Day and demolish here, drip and develop there. (Harvey, 2010: 98)

Jake, il protagonista, è consapevole che le parole che ripete sono inanimate: perdendo senso si sono come pietrificate, sono diventate mero suono e ora sono utili solo per

formare stringhe di vocaboli la cui ripetizione funge da mantra consolatorio. Sa anche che le parole lo abbandoneranno presto, trasformandolo in un oggetto altrettanto inanimato, “una cosa silente”.

Anche nel racconto di Alice Munro (vincitrice del premio Nobel per la Letteratura nel 2013) *In Sight of the Lake* (“In vista del lago” in italiano) possiamo entrare, attraverso la lettura, nella mente di una donna le cui capacità cognitive si stanno deteriorando. All’inizio della narrazione incontriamo una donna che si sta recando dal proprio medico per farsi fare una ricetta. Di lei la voce narrante ci fornisce, con pochi essenziali tratti, alcuni fondamentali dettagli biografici (si chiama Nancy, è sposata e lavora). Proseguendo nella lettura, però, a partire da quella che potrebbe ancora apparire come un comune errore dovuto a disattenzione (Nancy si reca all’appuntamento nel giorno sbagliato), cominciamo a dubitare della veridicità dei dettagli che sono stati dati (è sposata o vedova? lavora o è in pensione?). Anzi, man mano raccogliamo indizi che rafforzano la sensazione che Nancy sia una fonte inaffidabile di informazioni circa il suo passato e il suo presente. Le parole, riferite quasi casualmente, del medico, il quale parla di “mind problem” (Munro, 2013: 217), nonché il confabulare di Nancy e il flusso dei suoi pensieri in cui i confini fra ricordi, realtà e sogno si confondono, il suo scarso orientamento spazio-temporale (per esempio, si perde alla ricerca dello studio dello specialista che deve consultare per i problemi di memoria, dimenticandone nome e indirizzo, e motivo del viaggio): sono tutti segnali che vengono svelati parola dopo parola, paragrafo dopo paragrafo, simulando così le tappe della progressiva discesa della donna negli spazi bui della mente.

Tuttavia, il progredire della malattia procede per la protagonista e per chi legge in direzioni parallele e contrarie: più Nancy entra nel suo mondo, più perde lucidità e capacità di comunicare efficacemente con l’esterno, fino a spegnersi. Solo saltuariamente Nancy sembra rendersi conto che qualcosa sta sfuggendo alla sua comprensione, e ciò accresce il suo senso di ansia: “She has an absurd but alarming notion that the sight of the medical building has provoked. What if the right name, the name she said she could not find, has been waiting there all along” (Munro, 2013: 226-227). Al contrario, più si entra, seguendo la narrazione, nella mente di Nancy, più la mente stessa si illumina al nostro sguardo, fino a farci comprendere la natura del “mind problem”.

Quello di Nancy alla ricerca dello studio dello specialista è un viaggio a spirale nelle profondità della mente: parte da un parcheggio per arrivare allo stesso parcheggio, con

in mezzo vagabondaggi, nel tempo e nello spazio, senza direzione e senza meta. In maniera simile, il viaggio di chi segue la narrazione leggendo va sempre più nel profondo della mente e della malattia. Questi percorsi paralleli raggiungono l'apice quando Nancy entra in quello che sembra l'ingresso di una clinica (alla fine del racconto la percezione spaziale e visiva della protagonista è ormai compromessa), si ritrova in una *hall* deserta su cui si affacciano diverse porte (tutte chiuse) e infine si rende conto di essere in trappola in quanto anche la porta di accesso le appare chiusa. A questo punto del racconto il senso di ansia della protagonista (che non comprende cosa le stia accadendo) e dei/delle lettori/lettrici (che comprendono con sempre maggiore chiarezza la drammaticità della situazione) è alla sua massima intensità:

She opens her mouth to yell but it seems that no yell is forthcoming. She is shaking all over and no matter how she tries she cannot get her breath down into her lungs. It is as if she has a blotter in her throat. Suffocation. She knows that she has to behave differently, and more than that, she has to believe differently. Calm. Calm. Breathe. Breathe. (Munro, 2013: 232)

Anche nell'attacco di panico Nancy confonde le sequenze temporali: "She doesn't know if the panic has taken a long time or a short time. Her heart is pounding but she is nearly safe" (Munro, 2013: 232).

In questo momento i due percorsi di discesa nella mente di una donna malata (quello di Nancy e quello di chi legge) si distaccano definitivamente. La rottura è segnata anche sulla pagina dallo spazio di una riga che viene lasciato bianco. Nel breve paragrafo successivo, quello conclusivo, ancora una volta Alice Munro, con pochi indizi, tratteggia un quadro intenso e drammaticamente chiaro: ritroviamo la protagonista in un luogo indefinito (indicato solo con "here" – qui – da Nancy) ma che capiamo essere una struttura di degenza (si fa riferimento a una camicia da notte); è incapace di gestire la cura della propria persona (si può dedurre che devono aiutarla a vestirsi); ed è colta nel mezzo di una conversazione con un'infermiera, la quale la rimprovera bonariamente (come farebbe una madre con la figlia piccola) per un attacco di panico scatenato da un futile motivo. Date le informazioni raccolte nello spazio della narrazione, la frase finale "See? You're sharp as a tack?" (Munro, 2013: 232), con cui l'infermiera si riferisce in tono leggero e giocoso alla presunta scaltrezza mentale di Nancy, ottiene l'effetto opposto, e cioè mette in evidenza la definitiva regressione delle abilità cognitive della donna. Pertanto, la protagonista da un lato e i lettori e le lettrici dall'altro sono infine proiettati/e in opposte direzioni dello stato di consapevolezza e coscienza.

Storie di malattia da demenza come queste permettono di leggere e osservare dall'interno menti pazze e insensate, di entrare in un mondo inesplorato, e di comprendere linguaggi e logiche apparentemente incomprensibili. Il potere mimetico della finzione letteraria può far sì che tali atti di narrazione e lettura non passino dallo sguardo di *voyeur* passivi/e ma siano frutto di una disposizione empatica. Nel momento in cui oggetto di osservazione non è la mera progressione dei sintomi, è possibile, attraverso la narrazione, testimoniare, comprendere e avere cura della malattia mentale nelle sue molteplici sfaccettature e dell'individuo nella sua profondità; ed è possibile, in ultima analisi, come nei versi in esergo, illuminare anche per noi stesse/i questo "andare/ al rallentatore dentro la morte", questo "scavalcare lo spavento/ di tutto il buio" (Gualtieri, 2006: 40).

#### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Anonimo, Voce "pazzia", Vocabolario Online Treccani. Internet. 25-10-2015.  
<<http://www.treccani.it/vocabolario/pazzia/>>
- Appignanesi, L., *Mad, Bad and Sad. A History of Women and the Mind Doctors*, New York and London, WW. Norton & Company, 2008.
- Becker, G., *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, Berkeley, University of California Press, 1997.
- Brody, H., *Stories of Sickness*, Oxford and New York, Oxford University Press, 2003.
- Charon, R., Montello, M. (Eds.), *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*, New York, London, Routledge, 2002.
- Charon, R., *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford and New York, Oxford University Press, 2006.
- Chesler, P., *Women and Madness*, Garden City, N.Y., Doubleday, 1972.
- Felman, S., Laub, D. M. D (Eds.), *Testimony. Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*, New York, Routledge, 1992.
- Gilbert, S., Gubar, S., *The Madwoman in the Attic. The Woman Writer and the Nineteenth-Century Literary Imagination*, New Haven and London, Yale University Press, (1979) 1984.
- Gualtieri, M., *Le giovani parole*, Torino, Giulio Einaudi Editore, 2015.
- Gualtieri, M., *Senza polvere. Senza Peso*, Torino, Giulio Einaudi Editore, 2006.
- Harvey, S., *The Wilderness*, London, Vintage, (2009) 2010.



- Lodge, D., *La coscienza e il romanzo*, Milano, Bompiani, 2011.
- Lorde, A., *The Cancer Journals*, San Francisco, Aunt Lute Books, 1980.
- Mattingly, C., Garro, L. C. (Eds), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 2000.
- Munro, A., “In Sight of the Lake”, *Dear Life*, Vintage, (2012) 2013, pp. 233-254.
- Polster, E., *Ogni vita merita un romanzo. Quando raccontarsi è terapia*, Roma, Astrolabio, 1988.
- Sacks, O., “Preface”, *The Man who Mistook His Wife for a Hat*, London, Picador, 1987, pp. ix-xii.
- Woolf, V., “Modern Fiction” (1921), McNeille, A. (Ed.), *The Essays of Virginia Woolf*, vol. 4, 1925 to 1928, London, The Hogarth Press, 1984, pp. 157-165.
- Woolf, V., “On Being Ill”, Ashfield, Massachusetts, Paris Press, (1926) 2002, pp. 32-45.