



Il fiume carsico della dimenticanza: amnesie individuali, silenzi collettivi e cure im/possibili nelle narrazioni cinematografiche della demenza

di Maria Micaela Coppola

ABSTRACT: Questo saggio intende tracciare il percorso della cultura della demenza osservando la costruzione socio-culturale della sindrome nelle narrazioni cinematografiche *mainstream* contemporanee in lingua inglese. La dimenticanza che caratterizza la demenza, come malattia e come fenomeno culturale, è (anche) un processo socio-culturale, eterogeneo e fatto di amnesie individuali e di paure e silenzi collettivi. Analizzando i film anglofoni sulla demenza, come parte di una più generale cultura occidentale della demenza, si intendono far riemergere, da un lato, diverse rappresentazioni culturali di soggetti amnesici a causa di forme di questa patologia, e, dall'altro, gli elementi ricorrenti (silenzi e paure collettive) in tali rappresentazioni. Infine, seguendo il percorso del 'fiume carsico della demenza', con le sue emersioni e immersioni, quella cura che a livello biomedico è ancora impossibile, a livello culturale emerge come possibile, nella presa di parola e nell'*empowerment* collettivi.

ABSTRACT: In this paper, I analyse the socio-cultural construction of dementia in mainstream contemporary English cinema. I consider dementia from the perspectives of individual forgetfulness and cultural silence and fear. Anglophone films, part of the broader Western culture of dementia, reveal both these perspectives in their portrayals of amnesic dementia patients and the recurring elements of silence and fear that surround them. At a biomedical level, a cure to dementia has not been found. At the cultural level—through language and cultural empowerment—a cure is attempted, following the flow of the 'underground river of dementia', as it surfaces and dives.



PAROLE CHIAVE: demenza; film; amnesia; memoria; cura; narrazione

KEY WORDS: dementia; film; amnesia; memory; cure; narration

Le malattie da demenza¹ sono una delle forme più invalidanti fra le patologie cronico-degenerative e una delle più diffuse a livello mondiale. Già nel 2012 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stilava il rapporto *Dementia: A Public Health Priority*, in cui si dichiarava che "il numero di persone con la demenza nel mondo è attualmente stimato in 35.6 milioni" e che questo numero sarebbe raddoppiato nel 2030 e più che triplicato nel 2050 (WHO vi). Anche solo queste proiezioni, che pure non prendono in considerazione le persone colpite in modo indiretto dalle malattie da demenza (quali *caregiver*, familiari, ecc.), possono chiarire perché la stessa OMS dichiarò come la sindrome da demenza ponga una delle "più grandi sfide del ventunesimo secolo"; una sfida che "deve essere affrontata a livello internazionale, nazionale e locale, e anche familiare e personale" (90). In quanto malattia che colpisce prevalentemente la popolazione anziana, in società che invecchiano progressivamente, il peso a livello sanitario, sociale ed economico della demenza non cessa di aumentare, così come il suo impatto sul mercato del lavoro (retribuito e non) e di farmaci, ausili o tecnologie.

Possiamo aggiungere che continua ad aumentare anche il 'peso culturale' di questa sindrome: assistiamo a quello che è stato definito il "boom culturale della demenza" (Swinnen e Schweda 10), la quale non solo è esplosa in sempre più narrazioni mediche, bioetiche, neurobiologiche, psicologiche o sociologiche, ma è anche diventata un vero e proprio fenomeno culturale, ponendosi al centro di molteplici rappresentazioni (quali per esempio film, romanzi, fotografie o dipinti) sia come oggetto di narrazione sia come metafora di un processo di invecchiamento anomalo, che si contrappone all'ideale di benessere e alla cultura della salute. Non è un caso, quindi, che essa sia spesso indicata come una delle malattie che contrassegnano la contemporaneità, come la piaga bubbonica nel Medioevo, la malinconia nel Rinascimento, la sifilide e la gotta nell'Illuminismo, la tubercolosi nell'Europa del diciannovesimo secolo, e il cancro e l'AIDS nell'era moderna (Morris 53, 234-236; Sontag).

Tuttavia, si può osservare che a questo boom di narrazioni medico-scientifiche si contrappongono il silenzio, le omissioni o le deformazioni intorno a questa sindrome nella cultura popolare. Per esempio, in molte società contemporanee, parole quali

¹ La demenza è una sindrome neurodegenerativa che comporta il progressivo declino di funzioni quali memoria, linguaggio, ragionamento, capacità di orientarsi, nonché alterazioni della personalità e del comportamento. La malattia di Alzheimer è una delle forme più comuni di demenza. Nella cultura popolare, i termini 'demenza', 'malattie da demenza' e 'Alzheimer' sono spesso utilizzati come sinonimi. Nella consapevolezza delle differenze fra le diverse forme di demenza, in questo saggio si fa riferimento alla cultura popolare, attingendo al linguaggio e alle immagini che caratterizzano la rappresentazione di questa sindrome.



‘demenza’ o ‘Alzheimer’ sono ancora pronunciate con difficoltà o con paura al di fuori dei discorsi medico-scientifici, di cura o assistenziali. Questa malattia, quando colpisce personaggi famosi, produce la loro ‘espulsione’ dalla sfera pubblica e mediatica (si veda il caso di Monica Vitti in questi anni) con conseguente ricomparsa al momento della morte. Inoltre, il decesso di personaggi pubblici affetti da demenza viene spesso narrato con espressioni che suggeriscono il carattere quasi letterario della causa della morte, quali “malattia invisibile” (si veda Eredi sul caso di Rita Hayworth), o che suggeriscono drammaticamente la durata e l’irreversibilità dello stato di malattia (come si può evincere da una rapida ricerca sui motori di ricerca internet alla voce ‘causa della morte’ di Ronald Reagan o Charlton Heston): la parola ‘demenza’ è perlopiù evitata e censurata nelle narrazioni dei mass media. O ancora, nel linguaggio comune, l’epiteto ‘demente’ è usato come insulto e l’Alzheimer viene evocato come paradigma di una malattia rispetto alla quale è di gran lunga preferibile la morte.

Come vedremo, è come se l’alterazione della memoria che colpisce la persona affetta da demenza scorresse di pari passo all’amnesia e ai silenzi della collettività, che tende a sua volta o a rimuovere questa patologia o a distorcerne l’impatto con rappresentazioni mostruose. La popolarizzazione della demenza nella cultura di massa produce quello che definisco il fiume carsico della dimenticanza, in cui si mescolano amnesie individuali, improvvise ricomparsa alla superficie e paurose deviazioni dal ‘normale’ percorso di sanità e benessere. Immersi nel fiume carsico della dimenticanza, il corpo e la mente del soggetto affetto da demenza appaiono come un ‘monstrum’, che, per l’appunto, si mostra, cattura lo sguardo ed “esiste solo per essere letto” (Jeffrey Cohen 4). Quando il mostro della demenza non viene condannato all’oblio o alla rimozione, è oggetto di stigma e fonte di paura. Questo non deve sorprendere: le malattie da demenza determinano la perdita di tratti che (senza scomodare studi filosofici, etici, religiosi o neuroscientifici sulla coscienza) nel senso comune definiscono l’individuo come persona, dotata di consapevolezza e di un’identità integra: l’erosione progressiva della capacità di ricordare, di comunicare, di relazionarsi col mondo esterno, di provare emozioni (o di manifestarle) e di pensare in maniera logica corrisponde alla disgregazione del Sé come lo definiamo comunemente nelle culture occidentali.

In questo contesto, tratterò il percorso che sta assumendo la cultura della demenza analizzando la costruzione socio-culturale della sindrome nelle narrazioni cinematografiche *mainstream* anglofone² contemporanee. Il presupposto teorico di tale analisi prende le mosse dallo studio di Morris sulla malattia in generale, la cui forma in età postmoderna è stata plasmata dalla complessa intersezione fra biologia e cultura. Il concetto di malattia dipende da meccanismi bio-medici tanto quanto da meccanismi culturali: medico e paziente sono immersi/e in specifici contesti culturali e interculturali, che definiscono la concettualizzazione (oggettiva e soggettiva) della malattia. Per esempio, nelle culture occidentali contemporanee, l’enfasi posta sul ‘normale’, sano invecchiamento ha un impatto sulla rappresentazione dell’Alzheimer in quanto paurosa devianza da tale norma (Morris 3-5, 41, 235).

La dimenticanza che caratterizza la demenza, come malattia e come fenomeno culturale, è anche un processo socio-culturale, diacronico (Zeilig 258) ed eterogeneo,

² Ad eccezione di *Memo* e *Arrugas*, tutti i film qui presi in considerazione sono in lingua inglese.



fatto di amnesie individuali e paure collettive. Attraverso i film (lungometraggi e cortometraggi) *mainstream* anglofoni degli ultimi decenni, analizzati nel loro complesso come parte di una più generale cultura occidentale della demenza, si intendono far emergere alla superficie, da una parte, diverse rappresentazioni culturali di soggetti amnesici a causa di forme di demenza (vulnerabili, stigmatizzati, dipendenti, manipolabili e medicalizzati) e, dall'altra, gli elementi ricorrenti (silenzi e paure collettive). Infine, seguendo il percorso del 'fiume carsico della demenza', fatto di emersioni e sommersioni, quella cura che a livello biomedico è ancora impossibile, emerge come possibile a livello culturale, nella presa di parola e nell'*empowerment* collettivi.

SILENZI, PAURA E MEDICALIZZAZIONE

Il flusso di amnesia individuale e paure collettive si può osservare nei film *mainstream* contemporanei che affrontano il tema della demenza. Nella cultura popolare, aumentano sempre più quelle che ho definito "patografie psicologiche fittizie" sulla demenza (Coppola, *pathography* 61-64), intese come storie di malattie mentali che fanno propri gli espedienti narrativi della finzione letteraria (quali sospensione dell'incredulità, immedesimazione o focalizzazione). Anche le patografie fittizie filmiche contribuiscono ad arricchire di sfumature l'immagine collettiva della demenza come malattia mostruosa e del soggetto malato come vulnerabile e vinto di fronte all'attacco di una patologia incurabile. Tali patografie creano alternative all'oblio e alla paura collettivi, moltiplicando e diversificando le immagini della persona affetta da demenza, e contribuendo, se non ad allontanare, perlomeno a nominare e affrontare le paure, spostandole verso un nuovo stato di consapevolezza e una nuova definizione di cura. Se è vero, come afferma Lisa Folkmarson Käll, che la maggior parte delle rappresentazioni filmiche della demenza creano versioni mostruose della malattia e tendono a concentrarsi più su chi svolge il ruolo di cura che sulla persona sofferente (253), è anche vero che sempre più produzioni hanno problematizzato questa visione, proponendo narrazioni eterogenee della demenza.

È stato osservato che i cosiddetti *fiction film* sono uno dei più influenti veicoli di popolarizzazione della demenza. Consumati come forma di intrattenimento, questi film influiscono sul modo in cui la sindrome è costruita socialmente e culturalmente (Capstick *et al.* 218). A mio parere, se analizziamo le patografie psicologiche cinematografiche di questi ultimi anni, osservandole come elementi diversi di un ampio fenomeno culturale, è possibile individuarne sia le caratteristiche che rendono ciascuna narrazione unica nel suo genere, sia il comune potenziale trasformativo rispetto alla cultura dell'oblio e della stigmatizzazione.

Come si è detto, fra gli elementi che caratterizzano la cultura della demenza vi sono l'amnesia e la marginalizzazione della malattia e dei pazienti ai limiti della cultura e della coscienza collettive. Rispetto a tale processo di rimozione, un caso emblematico è *Barney's Version* (2010). Il film di Richard J. Lewis, tratto dall'omonimo romanzo di Mordecai Richler (1997), vede nel cast attori del calibro di Dustin Hoffman e Paul Giamatti. Quest'ultimo interpreta il ruolo del protagonista: l'ingombrante, travolgente,



a tratti irresistibile e a tratti strabordante Barney Panofsky. È interessante notare la diversa presenza del tema dell'Alzheimer nel romanzo e nella sua versione cinematografica. Nel primo la malattia di Barney è un elemento non centrale ma comunque ben presente in sottotraccia, in quanto contribuisce fortemente a caratterizzare l'inaffidabilità del protagonista e narratore, e a rendere ancora più marcato il suo affabulare logorroico e i suoi ricordi contraddittori. Al contrario, nel film l'Alzheimer costituisce il contrappunto narrativo, che sostanzialmente apre e chiude il racconto, sparendo come un fiume carsico al di sotto del percorso principale della storia di Barney. Lo stesso si può dire, peraltro, del Barney ebreo e del suo folgorante umorismo yiddish. È come se, nella trasposizione filmica, l'eccentricità del Barney letterario fosse stata diluita in una forma più conciliatoria per raggiungere un pubblico più ampio.

Per quanto concerne lo stigma e la paura che circondano i discorsi popolari sulla demenza, sono molti i film che rappresentano questa patologia come mostruosa, spaventosa. Così facendo, questi film espongono il 'mostro', lo pongono davanti allo sguardo del pubblico, svelandone le molte sfaccettature. Due produzioni in particolare, *The Iron Lady* (2011) e *Iris* (2001), possono essere accomunate per l'enfasi su un prima e un dopo l'insorgere della malattia, la quale spazza via i tratti caratteristici e unici di due donne realmente esistite: l'ex premier britannica Margaret Thatcher (1925-2013) e la scrittrice e filosofa Iris Murdoch (1919-1999).

La prospettiva terrificante che il corpo continui a vivere anche dopo la morte della coscienza può atterrire ancora di più se ci viene mostrato un confronto fra la grandiosità delle esistenze dei soggetti osservati prima della malattia e la vastità del danno causato da essa. È il caso di *The Iron Lady* (2011), in cui Meryl Streep fornisce un'interpretazione da Oscar di Margaret Thatcher. La narrazione intervalla un prima e un dopo la malattia, ripercorrendo episodi salienti di buona parte della vita pubblica e privata della Thatcher attraverso lo sguardo nostalgico e confuso della donna, ormai anziana e affetta da demenza. La focalizzazione iniziale su Thatcher in età avanzata, quando si è ritirata dalla vita pubblica, innesca una continua contrapposizione fra la giovane donna di potere che affronta il futuro con determinazione e l'anziana impotente, di fronte all'avanzare della malattia, che ritorna con la mente al passato in maniera erratica. Ne deriva che il 'dopo' della malattia rimanda con nostalgia e rimpianto a un 'prima' ormai drammaticamente lontano e perduto, così come perduti sono alcuni degli elementi peculiari che caratterizzavano l'identità della giovane Thatcher: la determinazione, la logica, la prontezza di analisi e di azione.

Il confronto fra il prima e il dopo l'insorgere di una malattia implacabile è drammatico. Tuttavia, la finzione del cinema può svelare delle prospettive inusitate e delle strategie per superare la paralisi della paura. *Iris* di Richard Eyre vede l'alternarsi sullo schermo di Kate Winslet e Judy Dench nei panni rispettivamente di una giovane e brillante Iris Murdoch e di una Iris anziana e sofferente del morbo di Alzheimer. Come nella serie di biografie ad opera di John Bayley (1998, 1999, 2001), il marito (che sullo schermo ha il volto di Jim Broadbent, che per questa interpretazione vince l'Oscar nel 2002 come miglior attore non protagonista) funge da elemento unificante, in grado di riunire con il suo sguardo i due piani narrativi. Dal loro costante confronto emerge un ritratto franco e, per questo motivo, particolarmente crudo della malattia e delle perdite



che essa comporta sia a livello della paziente sia del suo principale e, in questo caso, unico *caregiver*. Particolarmente angosciata appare la rappresentazione dell'evolversi della perdita del linguaggio: le scene che riguardano il 'prima' della malattia mostrano in più occasioni una Iris Murdoch che ama, celebra, esplora e gioca con le parole. Al contempo, osserviamo l'ammirazione sconfinata e la profonda stima che John Bayley dimostra per il mondo narrativo della moglie (enfattizzate anche nelle biografie letterarie). A questa apoteosi della parola fa da controcanto la progressiva perdita delle competenze comunicative che affligge Iris all'insorgere della malattia: dalla difficoltà nel completare l'ultimo romanzo, ai test di valutazione della disfunzione semantica (che il medico definisce "implacabile"), fino alla dispersione sulla spiaggia di parole scritte confusamente su un taccuino. Queste e altre scene instaurano un costante tragico confronto con quell'arguta e ironica affabulatrice che era Iris prima della demenza. Come in una danza a due, Iris 'prima' e Iris 'dopo' la malattia si muovono attorno alla parola, che resta, in presenza o in assenza, al centro dell'esistenza della protagonista e del suo rapporto con John Bayley. Al culmine di questa danza, le parole sono anche il mezzo che permette a John e Iris di ristabilire una connessione, seppur per un solo momento: in una scena emblematica, verso la conclusione del film – mentre John legge ad alta voce un brano tratto da *Orgoglio e pregiudizio* di Jane Austen a una Iris dalle funzioni del linguaggio ormai totalmente compromesse – lo sguardo della donna (nella magistrale interpretazione di Judy Dench), fino a quel momento opaco e assente, prende vita e si incrocia, con apparente consapevolezza, con lo sguardo di John. Il momento epifanico si conclude con le seguenti parole, pronunciate faticosamente da Iris: "io...scrivevo...libri...io scrivevo". Con questa battuta Iris non solo riafferma la presenza dell'io, ma connota il suo 'essere' e il suo 'essere una scrittrice' come inscindibilmente legati. Al tempo stesso, l'uso del verbo al passato indica la straziante seppur fugace consapevolezza, da parte di Iris, di una perdita avvenuta, di un qualcosa (l'identità di scrittrice) che al presente non esiste più, se non nel flebile ricordo.

Iris e *The Iron Lady* sono emblematici di un altro aspetto particolarmente significativo del boom culturale della demenza: la medicalizzazione della malattia, e cioè la sua "divisione [...] in fasi, ognuna con le sue caratteristiche", che ne permettono la schematizzazione in una struttura narrativa, con una trama ben definita. L'alterazione della memoria o il cambiamento comportamentale in età avanzata sono concettualizzati unicamente nei termini di processi interni della malattia (Lawrence Cohen 7-8). Tuttavia, spesso tali modelli narrativi delle patologie non riescono a includere gli effettivi sintomi o comportamenti dei/delle pazienti con demenza (Burke 23-24). Inoltre, come per tutte le narrazioni, anche le narrazioni della demenza sono in stretta relazione di interdipendenza con le narrazioni dominanti: nel caso specifico, il modo in cui la sindrome viene narrata è influenzato da come la cultura *mainstream* di riferimento rappresenta l'anzianità e l'invecchiamento sano (Morris 235-236). In una società come quella occidentale, che esalta il modello della salute e del benessere, e che narrativizza la vita dei singoli come una sequenza di eventi medici, anche le narrazioni sulla demenza finiscono per enfattizzare la medicalizzazione della persona affetta da Alzheimer: da individuo con interessi, affetti e relazioni, egli/ella si trasforma in un/a paziente, la cui vita non è più il susseguirsi e sovrapporsi di eventi unici e irripetibili ma il mero, comune e universalmente accettato decorso della malattia.



Un altro esempio di questo tipo di narrazione della demenza è, a mio parere, il film *Still Alice* con Julianne Moore (vincitrice di Golden Globe e Oscar per la sua interpretazione della protagonista, Alice), Kristen Stewart e Alec Baldwin. Il film (2014) e l'omonimo romanzo di Lisa Genova (2007) rappresentano l'Alzheimer a esordio precoce come una sequenza di sintomi: con dovizia di particolari e attingendo alle conoscenze e al linguaggio medico-scientifici (l'autrice ha conseguito un dottorato in neuroscienze), la patologia che affligge Alice assume la forma di una progressiva perdita di identità, cui la protagonista (docente universitaria di psicolinguistica e psicologia cognitiva) inizialmente assiste con la consapevolezza di chi conosce perfettamente sintomi, test diagnostici, protocolli e terapie innovative (e ancora inefficaci). Il tema della perdita di identità è qui inserito all'interno di un percorso a tappe, le quali corrispondono chiaramente al decorso della malattia. Per Alice, sintomi e fasi dell'Alzheimer non sono più oggetto di ricerca, ma tappe del percorso verso l'oblio finale, suo e dei/delle pazienti affetti/e dalla stessa sindrome. Le sue conoscenze scientifiche sono un appiglio a cui aggrapparsi nel momento in cui si trova ad affrontare una malattia inesorabile, ancora più spaventosa quando fasi, decorso ed esito sono noti. Tuttavia, in un secondo momento, Alice scopre nuovi modi per affrontare il suo personale mostro. Assistiamo a un'inversione di ruoli: da studiosa e ricercatrice informata e competente in ambito neuro-psicologico, Alice deve calarsi nella nuova identità di paziente, le cui funzioni cognitive e conoscenze si stanno progressivamente disintegrando. Da questa nuova prospettiva, oltre alle risorse della logica, della medicina e della scienza, Alice richiama a sé altre risorse, nuove e ancora in parte sconosciute, per cercare di aggrapparsi al suo Sé che cambia. La riscoperta dei piccoli gesti quotidiani, troppo a lungo dati per scontati, il ricomporsi delle relazioni familiari, la ridefinizione del rapporto corpo-mente sono strategie che la protagonista adotta per affermare la persistenza del proprio Io (Coppola, *pathography* 69-71).

VULNERABILITÀ, DIPENDENZA E BENESSERE INTERSOGETTIVO

L'evoluzione del soggetto affetto da demenza, fra rimozione, stigma e medicalizzazione, è solo un esempio della rappresentazione dell'identità del/la paziente nelle patografie psichiatriche cinematografiche degli ultimi decenni: se le osserviamo nel loro complesso e come parte di un più ampio fenomeno culturale, ne traiamo un quadro di soggettività composite, eterogenee e dinamiche, con in comune l'elemento della relazione. Questa si traduce in vulnerabilità, dipendenza dall'altro/a e in un concetto di benessere soggettivo e al tempo stesso inter-relazionale. Nell'analizzare le biografie di John Bayley su Iris Murdoch, Couser descrive la doppia dimensione di Iris, che possiamo estendere alla persona malata di demenza nei film. Si tratta di soggetti doppiamente vulnerabili: da una parte il danno cognitivo li espone a possibili abusi; dall'altra, non hanno capacità per "partecipare, esaminare, reagire o resistere" alle rappresentazioni che li coinvolgono (Couser x). Mi preme sottolineare che la vulnerabilità del soggetto con demenza non è rappresentata come un elemento necessariamente negativo. Nella cultura cinematografica della demenza, osservata nel suo complesso, si possono intravedere ipotesi di forme di cura di una patologia che



invece, a livello di immaginario collettivo, è paradigma di esito negativo del percorso di vita. È quella che Wearing definisce l'“opportunità della ‘dimenticanza positiva’”, che contraddistingue alcune narrazioni della demenza da quelle più pervasive nella cultura popolare, incentrate esclusivamente sul tema del declino e della perdita (45). Fra le opportunità sorprendentemente offerte dalla dimenticanza rileviamo la possibilità, attraverso l'osservazione del mondo del soggetto malato, di ipotizzare, immaginare e comprendere appieno nuovi modi di comunicare, di esprimere emozioni, di ricordare, e anche di avere cura di sé e degli altri (Coppola, *insight*).

D'altro canto, la vulnerabilità del soggetto affetto da demenza implica una maggiore esposizione alla manipolazione. Due sono le narrazioni che si possono citare per illustrare quest'ultimo aspetto: il film poetico *Black Daisies for the Bride*, tratto dall'omonimo testo di Tony Harrison (1993), per la regia di Peter Symes, e *Remember* (2015), pellicola di Atom Egoyan. In entrambi, i pazienti sono soggetti vulnerabili e manipolabili. Ma, in entrambi i casi, tale manipolazione non è interpretabile come esclusivamente negativa.

Trasmesso per la prima volta dalla BBC inglese il 30 giugno del 1993 e girato nel reparto dei malati di Alzheimer del High Royds Hospital nello Yorkshire occidentale (Gran Bretagna), in *Black Daisies for the Bride* poesia, musica, danza, anche vita vissuta e immaginaria di pazienti, personale infermieristico e attrici sono fuse in un'unica narrazione. Lo sguardo del poeta prima e della telecamera poi connette e dà coerenza al linguaggio delle pazienti: frammenti di canzoni del passato, ricordi confusi, movimenti frenetici, parole prive di senso sono ricostruite in una forma poetica. Harrison ricomponde le canzoni delle spose/pazienti, rendendo incerto il confine fra realtà e finzione. Le donne, pur incapaci di comunicare, rispondono con tempestività e senso logico ai loro alter ego – le giovani spose del titolo – per effetto di un processo di manipolazione artistica: è il poeta (uomo) che seleziona i ricordi di donne che sono sprofondate nella dimenticanza e che intreccia i loro enunciati incoerenti in un quadro logico. Pertanto, il quadro che egli crea, più che riflettere l'esperienza della malattia delle pazienti del High Royds Hospital, è espressione della cultura della demenza del soggetto ‘manipolante’ (basti pensare al fatto che il matrimonio è indicato come evento chiave nella vita delle donne, e la demenza è descritta come tormento che spazza via i ricordi e l'identità).

La manipolazione del soggetto reso vulnerabile dalla malattia è al centro anche del film di Egoyan, *Remember*, anche se con caratteristiche ed esiti diversi. Sin dal titolo si capisce come la narrazione ruoti attorno all'atto del ricordare, che coinvolge sia i ricordi del protagonista (interpretato da Christopher Plummer), compromessi dal morbo di Alzheimer, sia la memoria collettiva della shoah. Anche questa mostra profonde lacune, in particolare per quanto concerne il passato di SS e nazisti latitanti, cui è stata data la possibilità di ricostruirsi una vita da cittadini irreprensibili lontano dalla Germania. La memoria del protagonista e quella storica sono ripetutamente manipolate, mettendo così in discussione il confine fra ricordi veri e falsi, individuali e collettivi, e anche, nel finale carico di suspense, fra soggetti manipolati e soggetti che manipolano.



Una caratteristica ricorrente del rapporto fra *caregiver* e paziente con demenza è il legame di dipendenza che si crea fra i due. Questo aspetto è al centro di molte rappresentazioni filmiche della demenza, in cui l'attenzione è spesso incentrata su chi ha l'onere della cura più che sulla persona sofferente. La soggettività del *caregiver* è spesso descritta come relazionale (Hartung): è l'agente che negozia fra il mondo incomprensibile e spaventoso del/la paziente e il mondo esterno. Se guardiamo ai film sopra citati possiamo rintracciare in *Iris* e *Still Alice* dei paradigmi di tale forma di interdipendenza, in particolare nelle relazioni fra Iris Murdoch e John Bayley (*Iris*) e fra Alice e il marito prima e la figlia Lydia poi (*Still Alice*). Le figure del/la caregiver primario/a sono le uniche a riuscire a intravedere lampi d'identità in soggetti ormai impermeabili al mondo esterno.

Sulla stessa linea si colloca il film di Sarah Polley *Away from Her* (2006), basato sul racconto *The Bear Came Over the Mountain* (1999, 2000) di Alice Munro. Nella finzione letteraria e in quella cinematografica la narrazione procede come in un continuo inseguimento, in cui Grant (Gordon Pinsent) cerca di raggiungere la moglie Fiona (Julie Christie), la quale, dal suo canto, si allontana sempre più a livello mentale (è affetta da una forma di demenza) e a livello fisico (con il ricovero in una residenza assistenziale). La dipendenza dall'altro è esplorata in una dimensione inusuale (visibile anche in *Iris*): con un'inversione di ruoli rispetto alle esigenze portate dalla malattia, in questa narrazione è il *caregiver* a esprimere la necessità di non allontanarsi dalla persona malata, per preservare la propria identità relazionale. Il titolo del film sottolinea proprio questo aspetto. La relazione fra il soggetto vulnerabile e il soggetto responsabile della cura rivela rapporti di forza inaspettati.

Un simile ribaltamento è visibile nel cortometraggio animato *Lost Property*, scritto e diretto da Åsa Lucander (2014). Un'anziana signora entra ripetutamente in una casa e porge al signore che aspetta dietro una scrivania delle foto di oggetti (ombrello, chiave, pesciolino rosso, vaso di fiori, telefono, ecc.). L'uomo, alle cui spalle appare un cartello con la scritta "oggetti smarriti", ogni volta ripete lo stesso rituale, nel tentativo di compiere il suo dovere di recupero: per ogni fotografia prende una chiave; con ogni chiave apre una porta; ogni porta si apre su una stanza ricolma di oggetti simili ma diversi; e in ogni stanza l'uomo cerca di comunicare con la donna e di esaudire il suo desiderio. Gli sforzi dell'anziano sono sempre vani: il suo mondo e quello della donna si incontrano ogni giorno alla stessa ora nella casa degli oggetti smarriti, ma ognuno resta di fatto chiuso nella sua solitudine, incapace l'uno di trovare e l'altra di ri-trovare l'oggetto che entrambi cercano. L'ultima fotografia, che ritrae una fede d'oro, viene collocata dall'uomo, ormai sconcolato, in un album insieme alle altre. È a questo punto che qualcosa fa dileguare la nebbia della mente, e le prospettive si ribaltano: le foto nell'album mostrano gli oggetti inseriti in un contesto (solo ora visibile) in cui i due protagonisti sono insieme, uniti dagli oggetti stessi. Questi sono il simbolo di due soggettività in stretta relazione, che, attraverso di essi, cercano di ricostruire il legame spezzato dall'amnesia. Questo cortometraggio riesce così a ribaltare la prospettiva agli occhi di spettatori e spettatrici: il soggetto agente (l'uomo che cercava gli oggetti smarriti) si rivela essere il soggetto vulnerabile (che ha perso gli oggetti e la memoria); il soggetto che assiste è in realtà l'assistito. L'uomo, nella ricerca dell'oggetto smarrito, mostra attenzione, interessamento e premura – in una parola, cura – nei confronti della



donna che egli non riconosceva più come sua moglie. Al contempo, la moglie, tornando ogni giorno in quella che nell'ultimo fotogramma si capirà essere la stanza di una casa di riposo, mostra la sua vulnerabilità e dipendenza dal marito, ma anche la determinazione a trovare una forma di benessere al di là delle disfunzioni della memoria. Il finale, consolatorio e poetico, li vede abbracciarsi, soggetti smarriti che si sono ritrovati e reciprocamente 'curati', seppur fugacemente, nella relazione.

Il potere della relazione fra soggetti diversamente vulnerabili è la scintilla che innesca la ricerca di forme di cura alternative, che non riguardano tanto il benessere del corpo e della mente del/la paziente con demenza, quanto la ricerca di un benessere intersoggettivo. Questo aspetto si può osservare in film d'animazione quali lo spagnolo *Arrugas* (del 2011, tratto dal libro a fumetti di Paco Roca del 2007) e *Finding Dory* (2016), in cui possiamo vedere dei modelli di cura sociali, dati dall'interazione alla pari fra soggetti con diversi ruoli, identità e anche malattie. Il potere di cura della relazione è rintracciabile anche nei film *What They Had* (2017) di Elizabeth Chomko e *The Savages* (2007) di Tamara Jenkins, dove la malattia – della madre nel primo caso e del padre nel secondo – riunisce un fratello e una sorella che si erano allontanati, geograficamente ed emotivamente, in microcosmi non comunicanti. Si può dire che in entrambi i film la malattia da demenza è la miccia che fa esplodere l'apparente tranquillità familiare, rendendo evidente come la condizione di malattia e il conseguente bisogno di cura e benessere non riguardino solo il genitore affetto da demenza ma l'intero nucleo familiare. I confronti continui, il dialogo, la condivisione forzata di spazi fisici e simbolici, o l'uso dell'ironia per dissacrare ciò che spaventa fanno sì che la cura impossibile dei genitori malati sia invece una concreta possibilità, se intesa come cura relazionale fra e per tutti i componenti della famiglia.

"PERCIÒ È MEGLIO PARLARE": PRESA DI PAROLA, EMPOWERMENT E POSSIBILITÀ DI CURA

Tracciando questo percorso comparativo, che ha abbracciato alcune narrazioni cinematografiche sulla demenza, si è inteso mettere in luce come queste rappresentazioni, così eterogenee, possano contribuire ad ampliare le definizioni di malattia, vulnerabilità o dipendenza, e quindi ad affrontare i 'mostri' della cultura della demenza e a romperne i silenzi. Tuttavia, non potremmo concludere questo quadro della cultura della demenza nei film senza evidenziare come alcune di queste paure collettive siano, troppo spesso, ben lontane dall'essere sconfitte e come anche questo saggio rifletta, in buona misura, una forma di amnesia collettiva. Per esemplificare questo concetto si farà riferimento a un film non anglofono (anche se muto): il cortometraggio animato franco-canadese *Memo* (2017). Questo mostra le diverse strategie con cui un padre, con sintomi riconducibili alla demenza, cerca di condurre una vita indipendente, per arrivare infine ad accettare le cure e l'abbraccio della figlia. Questo video è interessante non solo per la qualità della storia e dell'animazione, ma anche perché esso ci pone di fronte a un ulteriore non-detto della cultura *mainstream* della demenza (e dei film qui presi in considerazione). I protagonisti di *Memo* sono un uomo e una donna di colore. Ritengo fondamentale riflettere sul fatto che, per quanto,



come abbiamo dimostrato, il boom della demenza abbia prodotto rappresentazioni diversificate e composite, esse continuano a riflettere in buona parte la cultura dominante, all'interno della quale sono prodotte, che assume a modello universale il soggetto bianco caucasico (ed eterosessuale e maschio). Pertanto, persistono gravi amnesie: la demenza appare come un fenomeno culturale in cui molto raramente entrano in gioco le differenze di etnia, o di orientamento sessuale, e dove dove la distribuzione di genere della malattia nella finzione non rispecchia i numeri della sua diffusione a livello mondiale.³ D'altronde, le narrazioni della demenza sono parziali e limitate anche a livello sanitario ed economico: la possibilità (o impossibilità) di accesso alle strutture, all'assistenza o alle terapie, e il conseguente inserimento nelle statistiche, sono ampiamente influenzati da fattori quali l'appartenenza etnica (Manly e Mayeux). E questa resta, a mio parere, un'amnesia collettiva e culturale che deve essere ulteriormente indagata.

Come abbiamo visto, la varietà di rappresentazioni della demenza e la ridefinizione del benessere soggettivo come inter-relazionale contribuiscono ad ampliare la cultura della demenza, a svelarne i rimossi e ad affrontarne le paure. Tuttavia, appare necessario che alla narrazione e alla presa di parola si accompagnino consapevolezza e condivisione, affinché sia possibile prefigurare strategie realmente alternative di cura di una patologia incurabile. Per illustrare questo concetto – che non è certamente confinato alle malattie da demenza ma riguarda la malattia in generale e tutti quegli aspetti della vita che minano la salute e il benessere del soggetto – le poesie e il saggio di Audre Lorde "La trasformazione del silenzio in linguaggio e azione" (Lorde, *Sorella* 24) sono, mio parere, illuminanti.

Nel saggio, ripercorrendo i suoi pensieri e sentimenti in attesa di un referto medico che avrebbe sciolto una prognosi potenzialmente nefasta, Lorde definisce il rapporto fra silenzio e parola in relazione alla paura. Essere posta di fronte all'angoscia della morte (per un probabile tumore al seno, poi rivelatosi, in questo caso, benigno) apre la riflessione su altre forme di terrore. Come nella poesia *Litania per la sopravvivenza*, Lorde ci ricorda che la paura accomuna coloro che non vedranno sorgere il sole all'indomani, coloro che vivono ai margini, coloro che "amano sulle soglie", coloro che non possono sfamare loro stesse e i loro figli, o coloro che sanno che verranno zittite da "quelli dai piedi pesanti" (Lorde, *Litania* 95-98). La paura può essere declinata in modi diversi, anche interconnessi, ma sempre relega al silenzio, perché prendere la parola espone allo sguardo altrui, rende visibili e quindi vulnerabili.

D'altronde, nella visione di Lorde, il silenzio dettato dalla paura non fornisce una protezione sufficiente e, anzi, costituisce una minaccia al benessere e all'esistenza stessa del soggetto. Come scrive nella poesia *Carbone*: "Alcune parole vivono dentro la mia gola/ come un allevamento di serpi"; e ancora: "alcune parole/ mi tormentano" (Lorde, *Carbone* 67). Le parole non dette soffocano, tormentano e causano sofferenza fisica e psichica. Per questo, nella visione di Lorde, proprio dalla paura può e deve scaturire il coraggio di parlare, riscoprendo nella parola uno strumento per affrontare quei mostri

³ Le patografie fittizie della demenza (letterarie e filmiche) non sembrano riflettere le statistiche, che indicano che la popolazione femminile è colpita dalla sindrome in larga maggioranza rispetto a quella maschile.



che il silenzio non può placare. La poesia *Litania per la sopravvivenza* si conclude con questa determinazione:

e quando parliamo abbiamo paura
che le nostre parole non verranno udite
o ben accolte
ma quando stiamo zitte
anche allora abbiamo paura.
Perciò è meglio parlare
ricordando
che non era previsto che sopravvivessimo.
(97-99)

Affrontare le proprie paure ed esporre le proprie vulnerabilità, rompendo il silenzio e facendo uscire le parole-serpi, sono atti di sopravvivenza personale ma anche collettiva, che permettono di prendere coscienza di sé e di riconoscersi in un 'noi'.

Anche in *Carbone* Lorde sottolinea il potere della parola a livello sia individuale sia collettivo. Le parole, una volta liberate, hanno un potere rigenerativo di Sé: esse vagano "come zingare sulla mia lingua/ per esplodermi sulle labbra/ come giovani passerotti che rompono il guscio" (Lorde, *Carbone* 67). La parola genera nuova vita perché ci rivela a noi stesse/i; e la parola ci apre al mondo, nel momento in cui è offerta in uno scambio intersoggettivo – "ora prendi la mia parola, come un gioiello in piena luce" (67).

Perciò la trasformazione del silenzio in linguaggio è anche azione se si traduce in condivisione: è un atto di *empowerment* e sopravvivenza individuale, ma è anche un agire per il benessere della collettività. Questa condivisione attraverso la parola, oltre i silenzi e attraversando le paure, è descritta da Lorde come un atto di *empowerment* individuale e collettivo, che può essere letto come una forma di cura. Infatti, proseguendo nel suo racconto della malattia nel saggio sopra citato, Lorde scrive:

Sarei morta, presto o tardi, che avessi parlato o no. I miei silenzi non mi avevano protetta. Il vostro silenzio non vi proteggerà. Invece con ogni parola detta, con ogni tentativo di dire quelle verità di cui ancora vado alla ricerca, avevo preso contatto con altre donne per esaminare insieme le parole più adatte a dire un mondo in cui tutte crediamo, a costruire un ponte sulle nostre differenze. Ed erano la cura e l'affetto di tutte quelle donne a darmi la forza e a mettermi in grado di analizzare gli elementi essenziali della vita. (Lorde, *Sorella* 25)

Ne emerge un concetto di cura e di potere del corpo, della mente e della collettività che passa attraverso la presa di parola e la condivisione, per andare oltre i silenzi e per affrontare le paure.

In conclusione, guardando ai film *mainstream* contemporanei sulla demenza nella loro complessità ne abbiamo tratto un quadro in divenire e certamente non esaustivo. Solo l'evolversi ulteriore della cultura della demenza e l'auspicabile ampliamento delle voci soggetto e oggetto di rappresentazione potranno dare forma a processi culturali di cura collettiva, intesa come protezione, sostegno ed *empowerment* di sé e degli altri. Questa cura è im/possibile, nel senso che non può (ancora) significare la sconfitta della patologia da parte del singolo, e tuttavia si configura come *empowerment* collettivo e relazionale attraverso la presa di parola e la narrazione. Queste ci permettono di



immaginare che una malattia incurabile come la demenza possa avere una destinazione diversa da un lungo, solitario oblio della mente protratto fino alla morte del corpo.

BIBLIOGRAFIA

Away from Her. Diretto da Sarah Polley. The Film Farm, Foundry Films, 2006.

Bayley, John. *The Iris Trilogy*. Abacus, 2003.

Black Daisies for the Bride. Diretto da Peter Symes. BBC, 1993.
<http://www.highroydshospital.com/galleries/black-daisies-for-the-bride/>. Consultato il 15 gen. 2020.

Burke, Lucy. "The Locus of Our Dis-Ease. Narratives of Family Life in the Age of Alzheimer's." *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, a cura di Aagje Swinnen e Mark Schweda, Transcript Verlag, 2015, pp. 23-41.

Capstick, Andrea, *et al.* "Challenging Representations of Dementia in Contemporary Western Fiction Film. From Epistemic Injustice to Social Participation." *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, a cura di Aagje Swinnen e Mark Schweda, Transcript Verlag, 2015, pp. 229-251.

Cohen, Jeffrey, a cura di. *Monster Theory: Reading Culture*. University of Minnesota Press, 1996.

Cohen, Lawrence. "Introduction: Thinking about Dementia." *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, a cura di Annette Leibing e Lawrence Cohen, Rutgers University Press, 2006, pp. 1-19.

Coppola, Maria Micaela. "Psychiatric Fictional Pathography: The Alzheimer's Brain in Lisa Genova's *Still Alice* and Samantha Harvey's *The Wilderness*." *Textus. English Studies in Italy*, vol. XXXII, no. 2, May-August 2019, pp. 61-76.

---. "The Quest for Insight and Empathy in Alice Munro's Stories of Dementia." *Le Simplegadi*, vol. XVII, no. 19, novembre 2019, pp. 128-138.

Couser, Thomas G. *Vulnerable Subjects. Ethics and Life Writing*. Cornell University Press, 2004.

Eredi, Veronica. "La malattia invisibile di Rita Hayworth." *Amica*, 5 Ott. 2018.
<https://www.amica.it/dailytips/la-malattia-invisibile-di-rita-hayworth/>. Consultato il 15 gen. 2020.

Finding Dory. Diretto da Andrew Stanton e Angus MacLane, 2016.

Genova, Lisa. *Still Alice*. Pocket Books, 2009.

Harrison, Tony. *Black Daisies for the Bride*. Faber and Faber, 1993.

Hartung, Heike. "The Limits of Development? Old Age and the Dementia Narrative." *Ageing, Gender and Illness in Anglophone Literature. Narrating Age in the Bildungsroman*, a cura di Heike Hartung, Routledge, 2016, pp. 170-220.

Iris. Diretto da Richard Eyre. BBC Films, Fox Iris Productions, Intermedia, Mirage Enterprises, 2001.

Käll, Lisa Folkmarson. "Intercorporeal Relations and Ethical Perception. Portrayals of Alzheimer's Disease in *Away from Her* and *En sång för Martin*." *Popularizing Dementia*.



Public Expressions and Representations of Forgetfulness, a cura di Aagje Swinnen e Mark Schweda, Transcript Verlag, 2015, pp. 253-272.

La versione di Barney. Diretto da Richard J. Lewis. Lisa Lafontaine, Ari Lantos, Robert Lantos, Gianluca Leurini, Domenico Procacci, 2010.

Lorde, Audre. "Carbone." *D'amore e di lotta. Poesie scelte*, a cura di WiT – Women in Translation, Le Lettere, 2018, p. 67.

---. "Litania per la sopravvivenza." *D'amore e di lotta. Poesie scelte*, a cura di WiT – Women in Translation, Le Lettere, 2018, pp. 95-99.

---. *Sorella Outsider. Gli scritti politici di Audre Lorde*. Trad. di Margherita Giacobino e Marta Gianello Giuda, edizioni Il Dito e La Luna, 2014.

Lost Property. Diretto da Åsa Lucander. Tom Mortimer, 2015. <https://www.youtube.com/watch?v=L8pZV5enryk>. Consultato il 15 gen. 2020.

Manly, Jennifer J., e Richard Mayeux. "Ethnic Differences in Dementia and Alzheimer's Disease." *Critical Perspectives on Racial and Ethnic Differences in Health in Late Life*, a cura di Norman B. Anderson et al., National Academies Press, 2004. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK25535/>. Consultato il 15 gen. 2020.

Memo. Diretto da Ines Scheiber, Jules Durand, Julien Becquer, Elena Dupressoir e Viviane Guimaraes. Gobelins, 2017. <https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=CyGGpsbN55A>. Consultato il 15 gen. 2020.

Morris, David B. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. University of California Press, 1998.

Munro, Alice. "The Bear Came over the Mountain." *Hateship, Friendship, Courtship, Loveship, Marriage*, Vintage Books, 2001, pp. 275-323.

Remember. Diretto da Atom Egoya. Egoli Tossell Film, Serendipity Point Films, 2015

Richler, Mordecai. *Barney's Version*. Knopf Canada, 1997.

Roca, Paco. *Rughe*. Tunué, 2008.

Arrugas. Diretto da Ignacio Ferreras. Manuel Cristóbal, 2011.

Sontag, Susan. *Illness as Metaphor AIDS and Its Metaphors*. Penguin Books, London, 2002.

Still Alice. Diretto da Richard Glatzer e Wash Westmoreland. BSM Studio, Backup Media, Big Indie Pictures, Killer Films, 2014.

Swinnen, Aagje, e Mark Schweda. "Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness." *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, a cura di Aagje Swinnen e Mark Schweda, Transcript Verlag, 2015, pp. 9-20,

The Iron Lady. Diretto da Phyllida Lloyd. Pathé, Film 4, UK Film Council, Media Rights Capital, 2011.

The Savages. Diretto da Tamara Jenkins. 20th Century Fox, 2007.

Wearing, Sadie. "Deconstructing the American Family. Figures of Parents with Dementia in Jonathan Franzen's *The Corrections* and A.M. Homes' *May We Be Forgiveness*." *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, a cura di Aagje Swinnen e Mark Schweda, Transcript Verlag, 2015, pp. 43-67.

What They Had. Diretto da Elizabeth Chomko. Unified Pictures, Bona Fide Productions, Look to the Sky Films, June Pictures, 2017.



World Health Organization and Alzheimer's Disease International. *Dementia: A Public Health priority*. World Health Organization, 2012. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/. Consultato il 10 gen. 2020.

Zeilig, Hannah. "Dementia as a Cultural Metaphor." *Gerontologist*, vol. 54, no. 2, 2014, pp. 258-267.

Maria Micaela Coppola è professoressa associata presso il Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive dell'Università di Trento. Ha pubblicato su scrittrici in lingua inglese del XX secolo e contemporanee, letteratura lesbica e riviste culturali femministe. Su questo tema è uscito il volume monografico *'The Im/possible burden of sisterhood'. Donne, femminilità e femminismi in 'Spare Rib. A Women's Liberation Magazine'* (2012). Attualmente la sua ricerca si focalizza su *fiction* e rappresentazioni culturali delle malattie da demenza.

mariamicaela.coppola@unitn.it

Coppola, Maria Micaela. "Il fiume carsico della dimenticanza: amnesie individuali, silenzi collettivi e cure im/possibili nelle narrazioni cinematografiche della demenza", n. 24, *La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle Medical Humanities*, pp. 153-167, November 2020. ISSN 2035-7680. Disponibile all'indirizzo:

<<https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/article/view/14609>>.

Ricevuto: 15/02/2020 Approvato: 01/06/2020

DOI: <https://doi.org/10.13130/2035-7680/14609>