



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata
(FISSPA)**

Corso di laurea in Scienze Psicologiche Sociali e del Lavoro

Tesi di laurea Triennale

**Ripensare l'agency nella demenza. Alternative teoriche e
culturali al paradigma occidentale**

**Rethinking agency in dementia. Theoretical and cultural alternatives to the
Wester Paradigm**

Relatore

Prof. Diego Romaioli

Laureando: Ahmed Dolic

Matricola: 2077553

Anno Accademico 2024/2025

INDICE

Introduzione.....	4
1.1 <i>Demenza e Agency: limiti linguistici nella cultura occidentale</i>	4
1.2 <i>Gerotrascendenza e Disponibility: nuovi sguardi</i>	6
Cornice teorica	9
2.1 <i>Costruzionismo Sociale</i>	9
2.2 <i>Le Rappresentazioni Sociali</i>	10
2.3 <i>Nota metodologica</i>	12
2.4 <i>Studio di Mazerolle et al., (2017): analisi e interpretazione</i>	13
2.5 <i>Studio di Villar & Serrat (2017): uso promettente della narrazione</i>	14
2.6 <i>Studio di Zeilig et al, (2019): nuovi modi di agire</i>	15
Discussione	17
3.1 <i>Scienza e cultura: nascita di costruzioni sociali</i>	18
3.2 <i>Conseguenze riduzionistiche e impoverimento lessicale</i>	19
3.3 <i>Azioni supplementari: punto di partenza</i>	21
3.4 <i>Osservazione di Gerotrascendenza e Disponibility per nuove concezioni</i> ..	23
3.4.1 <i>Implicazioni operative per il lavoro nei contesti di cura</i>	24
Conclusioni.....	27
4.1 <i>I rami di un nuovo paradigma</i>	27
Riferimenti bibliografici	30

INTRODUZIONE

Il tema dell'invecchiamento è un argomento di cui si parla da molto tempo, sia perché si tratta di un processo evolutivo comune a tutti gli esseri umani, sia perché il contesto italiano è rinomato per essere uno dei paesi più longevi (Istat, 2024).

L'invecchiamento può essere caratterizzato da decadimento fisico e cognitivo. Una di queste manifestazioni può essere la comparsa di sindromi depressivi, la sindrome di Alzheimer o altre forme di demenza. Un aspetto peculiare della cosiddetta demenza è la comorbidità, ossia la compresenza di diversi sintomi: una persona portatrice di demenza può avere deterioramenti sul linguaggio, memoria, attenzione, cognizione sociale, percezione visiva e così via. Indi per cui, secondo diversi autori, una persona con demenza diventa una persona che necessita di assistenza terza in quanto perde la sua autonomia e indipendenza (Kaufman, 1994). Sovente, una delle conseguenze di questo processo è lo sviluppo di uno stigma verso le persone portatrici di demenza (Behuniak, 2011).

Di fronte a ciò, oltre alla prospettiva medico biologica di questa condizione, ci si può posizionare in parallelo in un'ottica psicosociale per poter osservare e comprendere le articolazioni sociali e culturali in cui la concezione della demenza è immersa. La prospettiva psicosociale, specialmente quella post-moderna, permette di navigare e gestire le diverse narrazioni che gli esseri umani generano, anche rispetto alla demenza.

Per poter evitare le retoriche e la narrazione soffocante sulla demenza, (e.g. una malattia come "*tsunami*" o le persone portatrici come "*zombie*"; Peel, 2014), si dovranno evidenziare le modalità linguistiche e relazionali con cui ci si interfaccia con le persone con demenza.

1.1 Demenza e Agency: limiti linguistici nella cultura occidentale

Oltre a tutto ciò, bisogna sottolineare la concezione occidentale dell'agency, la quale è un costrutto che sottolinea l'importanza dell'individualità e dell'autonomia; quindi, una persona di successo è una persona capace di progettare il proprio futuro, attraverso delle capacità e competenze attive (Ratner, 2000).

L'ingenuità occidentale è quella di traslare questa concezione di agency verso la

persona portatrice di demenza, la quale, per via della compromissione delle sue funzioni esecutive, verrà considerata come inefficiente o incapace. La configurazione che emerge è un'immagine della persona portatrice di demenza, o addirittura di una persona che sta attraversando il normale processo di invecchiamento, come un attore sociale che perde la sua capacità di essere attivo (Gilleard & Higgs, 2010). Allo stesso tempo, questa modalità riduzionistica della persona alla mera condizione patologica, limita la possibilità di soddisfare la totalità dei bisogni: invero, l'assistenza che generalmente loro ricevono è quella che cerca di soddisfare solamente i bisogni primari fisiologici (Romaioli et al, 2025).

Un aspetto ulteriore da sorvegliare sarà anche il linguaggio, il quale negli ultimi anni è diventato un tema molto discusso e ha assunto un'interessante importanza nell'alveo delle scienze sociali post-moderne. Partendo da autori come Ludwig Wittgenstein, John Searle, Kenneth J. Gergen e altri, il linguaggio viene considerato come un mezzo attraverso il quale si costruisce una realtà sociale, dunque mutevole anche se all'apparenza può sembrare un dato di fatto. Gergen sottolinea come la strutturazione fondamentale del linguaggio, possa essere considerato come uno strumento relazionale (Gergen, 2023). Proseguendo con questa riflessione, si può asserire che in virtù di un obiettivo, si riesce a circoscrivere o produrre una direzione di ciò che si può dire. In questa situazione, l'attenzione sarà posta sulle narrazioni che permettono di costruire un futuro, interrogandosi quali saranno quelle più utili ed efficienti rispetto all'obiettivo.

In particolare, tornando alla concezione occidentale della demenza, il linguaggio utilizzato generalmente dai caregiver e dagli attori sociali immersi nello stesso orizzonte culturale e sociale, è caratterizzato da un monoteismo sui sintomi. Le persone anziane si ritrovano immerse in un insieme di significati socialmente e culturalmente costruiti, che concorrono a definire un'idea dell'agency che soffoca e grava sulla loro individualità e sul valore di sé che essi percepiscono. In questa situazione bisogna chiedersi quali conseguenze sociali e concrete si possono produrre, quando ci si posiziona in un sistema di assunti impliciti che configura in un certo modo la demenza.

1.2 Gerotrascendenza e *Disponibilità*: nuovi sguardi

Rispetto a questa sensibilità sulle conseguenze di una determinata rappresentazione, esistono alternative concettuali e culturali che permettono di offrire una configurazione più dignitosa e aderente alla soggettività di coloro che vivono con la demenza.

Tra queste possibilità troviamo il costrutto di "*Disponibilità*". I ricercatori Romaioli e Contarello (2019) hanno condotto uno studio partendo dalla decostruzione dell'agency nel contesto occidentale, proponendo una concettualizzazione diversa partendo dal materiale testuale ricavato da persone anziane. Da queste risposte è emersa una configurazione simile alla filosofia taoista, più precisamente si coglie una convergenza verso l'idea della *disponibilità*. Quest'ultima è una categoria concettuale che trascura completamente i valori tradizionali occidentali, quali libertà, tempo e centralità dell'individuo, per favorire un abbraccio verso una posizione meno rigida. In altre parole, l'adozione di questo costrutto da parte degli individui, delinea una condotta che riesce a mantenere ampie le possibili traiettorie future, senza rimanere aderenti e stabili rispetto ad una posizione legata ad un obiettivo prefissato precedentemente. L'idea alla base è la sospensione dello spirito d'iniziativa che generalmente è necessario per percorrere un unico percorso da raggiungere, infatti la *disponibilità* suggerisce di considerare il sé come un ente pronto ad accogliere, piuttosto che un ente attivo e determinato per il raggiungimento di un obiettivo.

Inoltre, troviamo anche il lavoro del sociologo svedese Lars Tornstam. Esso è riuscito a cogliere la prospettiva dominante sulla configurazione della demenza, e più in generale sul processo di invecchiamento. La conseguenza è la mancata comprensione totale della soggettività di questi attori sociali. Difatti, l'autore propone la teoria della Gerotrascendenza (Tornstam, 1997), che verrà poi saldamente sviluppata attraverso osservazioni empiriche dell'autore e di altri ricercatori. Più nello specifico, la strutturazione teorica propone tre livelli dimensionali che afferiscono a questo costrutto. La prima viene denominata "*la dimensione cosmica*", all'interno si riscontra una nuova formulazione del rapporto che la persona anziana ha con l'universo nel senso più ampio. Infatti, le persone anziane rammentavano le loro esperienze più remote secondo chiavi di lettura inedite, per permettere di generare nuovi significati. Allo stesso tempo, l'autore osservava negli intervistati una

tendenza ad accettare che il senso della vita non potesse essere spiegato da scoperte scientifiche, abbracciando così una visione più misteriosa e trascendentale dell'esistenza.

La seconda dimensione viene definita la "*dimensione del sé*", questo aspetto comprende una nuova consapevolezza che le persone anziane manifestavano verso sé stesse, svelando caratteristiche personali sia positive che negative. Inoltre, questa nuova comprensione di sé stessi si ritrova anche nel rapporto che gli intervistati hanno con il proprio corpo; tutto ciò è accompagnato da un minore egocentrismo.

La terza dimensione è definita la "*dimensione delle relazioni sociali*", dove all'interno si riscontra una particolare selettività da parte degli intervistati nel preferire le persone con cui relazionarsi, ricercando la qualità piuttosto che la quantità. Parallelamente, gli intervistati fanno riferimento a un ridimensionamento della loro aderenza sugli aspetti materiali, favorendo maggiormente una crescita spirituale.

Questi costrutti possono essere considerati come punti di partenza e spunti di riflessione, per generare nuove narrazioni che possono avvolgere le persone portatrici di demenza.

Le suggestioni costruzioniste saranno utili per poter far emergere l'importanza del linguaggio e di attenzionare gli assunti impliciti di alcune narrazioni che governano la configurazione di demenza.

Rispetto a ciò, l'obiettivo di questo lavoro sarà la formulazione di una riflessione inedita e critica su come la concezione occidentale dell'agency influenzi le rappresentazioni sociali della demenza, comportando così una diffusione dello stigma. Questo elaborato verrà quindi guidato dalle domande su come questo paradigma dominante abbia avuto una posizione cruciale al contributo dello sviluppo culturale e sociale della demenza. Come questa visione modula l'osservazione e gli atteggiamenti che le società occidentali producono verso le persone affette da demenza e allo stesso tempo come queste attitudini si declinano in stereotipi e narrazioni, rafforzati dal medesimo paradigma medico. Allo stesso tempo, vengono esposti i limiti della prospettiva medica nel delineare la demenza, sottolineando cosa viene escluso nella comprensione della complessità dell'individuo.

Inoltre, l'intento sarà anche quello di far emergere diverse possibilità inclusive e

dignitose per le persone portatrici di demenza, attraverso la rilettura teorica di cornici concettuali come la Gerotrascendenza e *Disponibility*. Questo lavoro si propone di delineare eventuali pratiche che possono nascere da queste prospettive e il modo con cui potrebbe cambiare il modo di prendersi cura delle persone affette da demenza, offrendo un approccio più umano e relazionale. Si cercherà di proporre una nuova modalità narrativa per osservare questi attori sociali in maniera non soffocante. Quindi si avrà un versante teorico per contrastare le narrazioni dominanti e un versante pratico, per offrire spunti di modalità di cambiamento nella pratica professionale.

Un ulteriore obiettivo che può essere considerato come un effetto trasversale e consequenziale di questo lavoro è il contributo al dibattito scientifico rispetto al tema della demenza, offrendo nuovi spunti di dialogo.

CORNICE TEORICA

2.1 Costruzionismo Sociale

La svolta postmoderna ha generato varie riflessioni, critiche e teorie. All'interno, possiamo ritrovare il Costruzionismo Sociale di K. Gergen. Il Costruzionismo Sociale non deve essere considerato necessariamente come una teoria scientifica classica, bensì come un movimento, in quanto i suoi assunti non possono essere categorizzati negli indici scientifici che generalmente caratterizzano le materie psicologiche con finalità ontologica. In altre parole, l'ottica costruzionista condivide alcuni principi fondamentali, ma non esiste un elenco univoco di assunti a cui necessariamente aderire. Oltre al suo piano teorico, è presente il livello metateorico: la collocazione in questo punto di vista, permette la produzione di una riflessione critica sulle teorie psicologiche. Più precisamente, l'attenzione verrà posta sugli assunti impliciti di queste, i quali permettono alle teorie di essere considerate scientifiche. Le classiche teorie psicologiche possono essere distinte in quelle che pongono l'attenzione e l'osservazione sui processi mentali presenti internamente all'individuo e in quelle che considerano i fattori ambientali come cause del comportamento umano. Ad ogni modo, Gergen sostiene che l'oggetto della psicologia non si ricerca né dentro la mente umana, né fuori nel mondo, piuttosto nella "zona intermedia" ossia "la relazione" (Gergen, 2018). In questo modo, si avrà una visione totalmente diversa sul come trattare gli esseri umani. Il lavoro di Gergen sostiene che gli individui, attraverso la relazione nonché attraverso lo scambio conversazionale, creano una rete formata da significazioni. Attraverso questa rete si possono ritrovare la configurazione di, per esempio, "amore", "amicizia", "lutto", "malattia mentale" e tutto il resto.

Attenzionando il versante terapeutico psicologico: la critica Costruzionista mostra come le classiche pratiche terapeutiche siano delle matrici conversazionali che hanno una finalità di togliere oppure aggiungere determinati contenuti. Ad esempio, l'uso della tecnica della domanda circolare piuttosto che la focalizzazione delle motivazioni dietro a determinati comportamenti (e.g. come l'uso del "perché"). Questa modalità professionale suggerisce delle linee di dialogo trascurando altre, non permettendo così una comprensione più ampia e flessibile della relazione, in questo caso quella terapeutica. Inoltre, la tipologia di relazione che si è culturalmente creata quando un individuo richiede una forma di aiuto a qualcun altro

è generalmente asimmetrica, dove colui (e.g. il terapeuta) che fornisce una forma di aiuto si ritrova in una posizione implicitamente superiore. Questa apparente autorità è veicolata attraverso l'uso di un linguaggio psicologico che è legato alla scienza, la quale è socialmente considerata come innovativa e buona. Nonostante l'intento di questo linguaggio sia quello di far sentire compreso l'individuo e ritrovare il suo benessere, ha diversi aspetti negativi. Innanzitutto, già Foucault aveva argomentato che le istituzioni psichiatriche hanno trasformato la dicotomia giusto-sbagliato in rispettivamente sano-malato (Foucault, 2006). Ancora oggi molti studi mostrano come il discorso psicologico sia intriso di radici culturali e politici, specialmente sul come l'essere umano debba funzionare in modo normale. In più, la terminologia psicologica è uno strumento che, descrivendo determinate malattie mentali oppure personalità disfunzionali, crea inevitabilmente gerarchie sociali, perché le etichette usate indicano proprio una certa mancanza e incapacità. In virtù dell'attenzione costruzionista, la quale suggerisce che differenti usi di terminologie inducono diversi orientamenti pragmatici concreti, sarà quindi più efficace usare un linguaggio che permetta di liberare gli attori sociali coinvolti nella conversazione da limitazioni e credenze. Si crea così uno spazio che permetta di costruire collettivamente un significato diverso da quello soffocante e repressivo, per il quale una persona ha richiesto una terapia, ad esempio. È opportuno puntualizzare che una modalità linguistica di questo tipo, chiamata generativa, non prende luogo solo in contesti terapeutici, ma anche in contesti sociali, lavorativi, informali e così via: in quanto il linguaggio viene utilizzato da tutti e in ogni momento.

2.2 Le Rappresentazioni Sociali

Inoltre, questa attenzione alla costruzione collettiva di significato ha permesso di far emergere delle riflessioni inedite su ciò che si considera oggettivo/soggettivo piuttosto che scientifico/fantastico. Queste configurazioni sono generalmente considerate come dati di fatto, ma attraverso la riflessione costruzionista, si riesce ad asserire che sono concetti storicamente e culturalmente creati da un gruppo di individui. Questa frattura sempre meno netta tra il senso comune e senso scientifico, è stato anticipato dal lavoro di Serge Moscovici nelle "Le rappresentazioni sociali" che tra l'altro è particolarmente compatibile con il pensiero costruzionista. In primo luogo, Moscovici spiega che queste rappresentazioni sociali sono tutto ciò che gli

esseri umani possiedono, permettendo di “*collegare l'apparenza alla realtà*”. Secondariamente, l'autore fornisce la concettualizzazione degli “*universi consensuali e universi reificati*” (Moscovici, 2005): azzardando una metafora, i primi potrebbero coincidere con quello che viene definito senso comune mentre i secondi possono essere sovrapposti a ciò che viene definito senso scientifico. Il motivo di questo azzardo è dovuto dalle caratteristiche di questi universi, infatti quello definito consensuale ha la caratteristica di agire e reagire come un essere umano, dunque l'umanità è la misura di tutte le cose. Il suo scopo sarà quello di ristabilire una consapevolezza collettiva, dando forma a oggetti e concetti in maniera da renderla accessibile a tutti. Dall'altra parte i cosiddetti universi reificati si riferiscono all'autorità imposta dalle scienze sulle società, con un atteggiamento prepotente sulle esperienze e i pensieri degli individui. Il suo scopo è la creazione di una mappa idealmente generalizzante di forze indipendenti e concetti dati per esistenti di per sé, al fine di raffinare la precisione intellettuale, nonché scientifica. Tuttavia, come spiega Gergen, il cosiddetto sapere scientifico assume un valore importante solamente all'interno dell'orizzonte culturale che ha permesso la sua creazione e la sua condivisione all'interno della relativa comunità. In più, i due universi sono interconnessi tra loro, nel loro incontro si osservano le Rappresentazioni Sociali che prendono forma, attraverso il linguaggio. Andando più a fondo, il linguaggio scientifico usato dalla psicologia viene assorbito facilmente dal senso comune, il quale riesce a formare un insieme di costruzioni sociali collettive. Continuando sulla compatibilità tra il pensiero costruzionista e il lavoro di Moscovici, si può osservare come lo psicologo sociale dia importanza al linguaggio, infatti esso spiega che “*l'arte della conversazione*” tra gli esseri umani permette la creazione e il mantenimento di questi universi (Moscovici, 2005).

Mantenendo la concentrazione sul filone delle modalità linguistiche che permettono la costruzione di una percezione di sé e del mondo la riflessione costruzionista ha fatto emergere la tendenza dei parlanti a rendere concreto ciò che è astratto, attraverso il processo del discorso. L'eventuale rischio è un impoverimento della creazione di significato, dal momento che si associa un determinato termine ad un'idea, creando un legame univoco.

Considerando ciò che può produrre il termine “*demenza*”, quest'ultima viene usata in ambito medico per indicare un insieme di sintomi con una finalità diagnostica e

quindi successivamente di cura o di assistenza. Tuttavia, questa parola viene culturalmente trasformata dagli individui, compreso dallo stesso personale medico, in un'idea di essere umano che non possiede le capacità. La conseguenza sarà l'intralcio relazionale tra la persona etichettata e gli altri, perché la prima verrà considerato come "non più lucido", "impotente" o "che manca di comprendonio". La conseguenza di questa reificazione del discorso è l'immaginarsi qualcosa come presente in natura, che possa elicitare gli organi di senso, provocando conseguenze concrete rispetto ad uno stimolo inizialmente astratto. Rispetto a ciò, la frase del sociologo americano William Thomas "*Se gli uomini definiscono situazioni come reali, esse sono reali nelle conseguenze.*" (Young, 1929), assume maggior significato e senso, perché sostiene che se ci si ritrova di fronte ad una situazione "non oggettivamente vera", se le persone la considerano tale, le loro azioni e percezioni saranno reali in base a questa credenza.

2.3 Nota metodologica

Dopo aver delineato la cornice teorica che accompagna questo elaborato, si mostreranno alcuni studi per esplicitare traiettorie pragmatiche che possono risultare utili per il tema della demenza. Rispetto alla posizione epistemologica entro il quale ci si posiziona, l'analisi teorica parte dal presupposto che i fenomeni psicologici, come la demenza, sono costrutti sociali e culturali nati attraverso articolazioni di linguaggi, pratiche e interazioni. I seguenti studi permettono di mostrare come la medesima categoria, nonché la demenza, possa avere diversi significati a seconda del contesto linguistico e interattivo entro il quale è immerso. I risultati di questi studi non verranno solo accolti come evidenze empiriche per sintetizzarle e usarle come base scientifica, piuttosto l'intento è quello di interrogare queste osservazioni per comprendere le significazioni che portano, svelando i loro assunti impliciti. Più precisamente, questi studi sono stati selezionati in primo luogo per denunciare la presunta oggettività della scienza applicata al cervello, inteso come luogo e causa delle cosiddette patologie, senza considerare la rilevanza dell'ambiente sociale. Altri studi sono stati selezionati per creare contrasto rispetto alla visione medico-patologica, offrendo delle modalità alternative per trattare la demenza. Le alternative emerse non vengono considerate come semplici dati di fatto, ma vengono interpretate come ripercussioni pragmatiche e critiche offrendo

possibili varchi per costruzioni di nuovi significati. L'approccio interpretativo si concentra sull'ottica che le narrazioni sulla demenza derivino da un sistema culturale lontano ed evoluto: bisogna comprendere la persona anziana sul senso che esso possiede e non solamente ancorata alla diagnosi.

2.4 Studio di Mazerolle et al., (2017): analisi e interpretazione

Per chiarire la dinamica descritta da William Thomas, è utile rammentare lo studio sperimentale condotto da Mazerolle, dove si chiedeva a partecipanti tra i 60 e 93 anni di svolgere un test cognitivo con la finalità di rintracciare i primi sintomi della demenza senile (Mazerolle et al., 2017). Prima della somministrazione, si ricordava ai partecipanti che erano vecchi e molto vicini alla demenza senile. Nel gruppo sperimentale si informava i partecipanti che i test erano stati svolti anche da persone più giovani, rendendo implicito che sarebbero stati confrontati i risultati. Mentre nel gruppo di controllo è stato esplicitato che non ci sarebbero stati criteri di somministrazione del test in funzione dell'età dei partecipanti. I risultati hanno mostrato che il 40% di coloro appartenenti al gruppo sperimentale hanno avuto punteggi scarsi nel test, mentre nel gruppo di controllo solo il 10%. Si osserva come, sperimentalmente, si è creato narrativamente uno spazio interattivo in cui la concezione di demenza viene attivata e condiziona gli attori coinvolti e questo studio mostra innanzitutto la pericolosità e la forza di cui sono capaci gli stereotipi.

Oltre a ciò, è importante sottolineare in questa sede che, nel caso in cui questo esperimento fosse stato invece un contesto clinico reale, e le persone avessero sperimentato una forma seria di stereotipo (e.g. nel tragitto per arrivare alla struttura sanitaria), molto probabilmente sarebbero stati diagnosticati con una forma di demenza senile. Provocando così conseguenze realmente serie per sé stesso e per la famiglia, creando preoccupazione per questi attori sociali nel breve e lungo termine.

Inoltre, questo studio riesce a rimarcare quanto il senso scientifico non è sempre ed esclusivamente oggettivo, specialmente quello connesso alla salute mentale. Gli strumenti diagnostici che permettono di cogliere la comparsa delle tracce di demenza sono costruiti partendo dall'assunto implicito che la demenza esista empiricamente, (e.g. come una neoplasia o un osso fratturato). Le diverse discipline psicologiche sono caratterizzate dal fatto di misurare i costrutti, considerandoli come esistenti ontologicamente, ma quello che avviene è la creazione di un costrutto

attraverso un insieme di aspetti culturali, linguistici e metodologici. Questi aspetti portano alla scienza psicologica di definire ciò che pretende di misurare e osservare. In altre parole, le discipline asseriscono di aver tracciato ciò che le ipotesi iniziali premettevano. Si tratta di un circolo difettoso, in quanto i risultati coincidono con la strutturazione che l'apparato teorico aveva già designato.

Unito alla reificazione del discorso, la comunità scientifica utilizza le scansioni neuro-imaging per visualizzare i presunti correlati cerebrali che si riferiscono alla demenza, considerati come cause del comportamento e della sintomatologia che caratterizza la demenza. Allo stesso tempo, questi strumenti non riescono ad essere sensibili al contesto sociale narrativo, nel quale sono immersi tutti gli individui. Quello che si cerca di far emergere è che l'interpretazione di determinati stati cerebrali può risultare fuorviante. Bisogna chiedersi perché quel determinato correlato neurologico si riferisca alla demenza e non ad esempio alla perdita di memoria, compromissione del linguaggio o qualche altro sintomo della condizione. Le scansioni cerebrali non sono esplicative, quindi leggerle nonché interpretarle, porta l'attualizzazione di un pregiudizio sub-culturale (Gergen, 2018).

2.5 Studio di Villar & Serrat (2017): uso promettente della narrazione

Dopo aver delineato l'ottica costruzionista, è opportuno sottolineare che il costruzionismo non predilige alcuna tipologia di schema metodologico, bensì si chiede quali possono essere le implicazioni pragmatiche che un determinato stile di conduzione della ricerca possa avere rispetto ad un contesto (Romaioli, & McNamee, 2021).

Esistono delle ricerche che fanno emergere l'importanza della relazione con le persone portatrici di demenza e l'uso di modalità linguistiche che non siano afferenti alla diagnosi medica.

Lo studio di Villar & Serrat (2017) mostra come l'uso della narrazione, in una casa di riposo, viene utilizzato come uno strumento di cura. In primo luogo, permette agli operatori di instaurare un canale comunicativo diretto con gli utenti, permettendo l'ascolto. Gli autori osservano che ogni individuo ha una storia esclusiva che deve essere rispettata e soprattutto deve essere fatta emergere nel contesto di cura nel quale si trovano. Infatti, la condivisione di questi racconti sulle loro esperienze

permette di produrre un'opposizione verso la narrazione medica che risulta essere generalizzante e soffocante. Questa continua narrazione consentirebbe di mantenere un'identità all'utente e di ridurre la configurazione riduzionista del paziente alla patologia, evitando l'isolamento sociale e la mancata comprensione dell'utente. La ricerca mostra anche come la narrazione favorisce un rapporto più umano con gli utenti basato sulla fiducia, specialmente rilevante per il contesto dove è avvenuto la ricerca in quanto si tratta di una casa di riposo a lunga degenza. Questo articolo cerca di sottolineare la potenza di cui è capace la narrazione e come potrebbe migliorare gli assetti delle istituzioni coinvolte nella cura e assistenza di persone portatrici di demenza. Nonostante questa osservazione promettente dell'uso narrazione, gli autori non risparmiano le criticità, le quali bloccano il cambiamento delle politiche e culture che pervadono queste organizzazioni di cura. Alcuni di questi fattori sono la resistenza al cambiamento, infatti è complesso indurre una visione culturale diversa all'interno di una struttura sanitaria, dovuto anche dalla presenza di norme solide e radicate (Scalzi, 2006). Gli autori della ricerca continuano a svelare le criticità. La questione della formazione del personale, che dovrà privilegiare la relazione e non solo il soddisfacimento dei bisogni primari. Infine, i ricercatori argomentano una carente compatibilità tra i ritmi sfrenati del lavoro e l'uso della narrazione nella sua complessità.

2.6 Studio di Zeilig et al, (2019): nuovi modi di agire

Inoltre, si possono osservare contesti nei quali anche l'agency delle persone portatrici di demenza può essere configurato in maniera differente da quella tipicamente occidentale, la quale attribuisce importanza all'azione individuale significativa. Lo studio di Zeilig et al (2019) ha coinvolto un insieme di persone portatrici di demenza e i relativi operatori ad un gioco artistico, accompagnati da musicisti e ballerini. Un aspetto rilevante è la scelta di questo tipo di arte (musica e danza) in quanto sono di carattere non verbale, per permettere anche agli utenti con maggior comparsa qualitativa di sintomatologia ad una spontanea collaborazione. L'obiettivo era quello di traslare l'agency individuale verso una dimensione più relazionale e sociale. I risultati mostrano come i partecipanti nella scelta di un determinato aspetto (e.g. nota musicale e passo di danza) acquisiscono una posizione attiva nel processo decisionale, che in questo caso diventa co-costruita

insieme agli altri attori sociali. L'agency non è più il prodotto di istanze interne dell'individuo, ma nasce grazie alla relazione. Il contesto artistico ha creato una cornice di significato che gli autori definiscono "co-creatività", dove uno dei suoi assunti è la scomparsa delle dinamiche di gerarchie. Allo stesso tempo, questo spazio ha permesso di creare un significato rispetto a ciò che stavano facendo i partecipanti nonostante alcuni avessero maggiori compromissioni sulle funzioni cognitive. Infatti, si osserva che i vincoli diagnostici della demenza vengono oltrepassati da un'agentività intenzionale e presumibilmente identitaria. La capacità di comunicare e di manifestare la propria volontà era possibile nonostante l'assenza del linguaggio verbale.

È molto interessante sottolineare che la componente musicale si ritrova anche nei lavori di Tornstam. Infatti, alcuni suoi intervistati sostenevano che la musica era un nuovo modo di utilizzare il linguaggio per poter interfacciarsi con nuove "dimensioni" della realtà.

Questo studio suggerisce la possibilità di produrre un insieme di narrazioni circa l'agency diversa da quella occidentale, dove le persone portatrici di demenza possono agire e creare.

Questa mole di studi e ricerche potrebbe indurre un'ulteriore riflessione sulle categorie filosofiche di "soggetto", "individualità", "diagnosi" oppure "capacità" e così via.

DISCUSSIONE

Come anticipato dall'introduzione, è stata proposta da Lars Tornstam la teoria della Gerotrascendenza, la sua strutturazione teorica suggerisce di configurare il processo dell'invecchiamento come un processo di crescita di carattere esistenziale e trascendentale. L'autore esorta a concretizzare uno scarto di prospettiva da un'ottica riduzionistica e materialistica ad una più sistemica e olistica. Questa proposta implica una nuova definizione del sé, attribuendo maggiore rilevanza alle relazioni sociali. È opportuno rammentare questo apparato teorico in quanto sfida le narrazioni dominanti sulla demenza, polarizzate su un versante patologico e deficitario. Invece il costrutto della *Disponibilità* ha permesso di generare un nuovo sguardo dell'agency nella demenza. Queste cornici di significato sono un insieme di modalità linguistiche che si rendono possibili alla comunità. In virtù di ciò, il discorso medico-biologico che provoca stigma e pregiudizio diventa una delle possibili modalità con cui descrivere e trattare la demenza e non più l'unico.

Ciò che viene considerata realtà è formata attraverso determinati processi sociali (Berger & Luckmann, 1997), uno dei più rilevanti è costituito dalle interazioni tra gli individui. Queste interazioni possono permettere lo scambio di parole, gesti e azioni e nel momento in cui iniziano ad essere ripetitive, si risconterà maggiore probabilità di instaurare una legittimazione di queste pratiche. Quello che avviene sarà la trasformazione di queste ultime in norme sociali che tendono ad essere solide e durature e, ancora più rilevante, saranno considerate oggettive e dati di fatto. Il passaggio successivo sarà la loro diffusione all'interno della comunità che ha generato una determinata costruzione sociale. Si creeranno un insieme di comunità, ognuna delle quali condivideranno e utilizzeranno i medesimi sistemi semantici, caratterizzati da determinate ideologie e credenze che verranno rivendicate come le più vere rispetto alle altre. Basti pensare alla vasta geografia delle discipline psicologiche, dove i diversi paradigmi cercano di argomentare e mostrare come la propria teoria sia più giusta e sensibile nell'osservare i presunti oggetti di studio rispetto alle altre.

3.1 Scienza e cultura: nascita di costruzioni sociali

Per poter delineare un eventuale spazio di manovra che abbia l'ambizione di indicare un sistema di narrazioni sensibili alla soggettività della persona anziana, bisogna attenzionare e disambiguare il sistema di significazioni che si sono trasformati ed evoluti, diventando dominanti oggi.

Partendo dalla consapevolezza che la creazione e la diffusione delle costruzioni sociali avviene ovunque si utilizzi il linguaggio, in questa sede si prenderanno in considerazione le materie psicologiche.

I diversi approcci teorici definiscono a priori l'oggetto di studio ed esplicitano i criteri con cui osservarlo e misurarlo (Gergen, 1985). Allo stesso tempo ogni paradigma psicologico è immerso in un orizzonte valoriale, il quale offre un resoconto filosofico e conoscitivo dell'essere umano. Le differenze del funzionamento dell'essere umano, che si riscontrano tra le diverse comunità scientifiche, sono dovute da elementi culturali e sociali che vengono continuamente trasformati e condivisi dagli stessi membri appartenenti. Per chiarire questo rapporto circolare tra la cultura e la formazione di tradizioni scientifiche, si possono rammentare i primi stadi dello sviluppo della psicologia cognitiva avvenuta negli anni '50 e '60, prevalentemente nel nord America (Mecacci, 2019). Sempre in quel periodo, la diffusione del computer che fino ad ora veniva utilizzato in ambito militare diventa maggiormente accessibile, trovando spazio per uso civile. Quello che accadde fu la nascita di una nuova "*forma di vita*" (cfr. Wittgenstein, 1983): iniziarono a comparire nuove semantiche e metafore con cui gli individui entrarono in contatto, inclusi gli esponenti della psicologia cognitiva. Nello sviluppo dei loro lavori, la mente verrà paragonata e socialmente costruita come un elaboratore di informazioni, utilizzando descrizioni grafiche come diagrammi di flusso, per delineare il presunto funzionamento dei meccanismi mentali, nonché dei costrutti quali "linguaggio", "memoria" e così via.

Si potrebbe spendere una riflessione simile sulla nascita della psicoanalisi di Freud. L'ambiente in cui nasce e cresce il noto psicoanalista, è un contesto borghese Viennese caratterizzato da una repressione verso la sessualità specialmente verso le donne. Quest'ultime venivano socialmente costruite come esseri viventi che avevano la funzione principale di procreare, questo vincolo narrativo si è riversato

sulle loro soggettività manifestando sintomi che afferiscono alla cosiddetta isteria che Freud e altri colleghi studiavano.

Similmente, l'apparato culturale ha portato alla costruzione della demenza. Se si guarda l'etimologia latina del termine, significa "senza mente" (*de-mentia*), infatti anticamente veniva utilizzato per indicare caratteristiche e atteggiamenti che alcune persone manifestavano nel normale processo di invecchiamento, come perdita di memoria o incoerenza mentale. Con il proseguire del tempo, le società ottocentesche, influenzate dall'impronta positivista, attribuivano importanza al progresso e alla razionalità, quindi si iniziavano a costruire socialmente le persone che non erano più capaci a essere utili per lo sviluppo della società come "inutili", dando per scontato che lo dovessero essere. Precisamente, il paradigma occidentale dominante che governa la concezione della demenza è nato da un contesto medico biologico. Infatti, i primi psicologi furono innanzitutto afferenti a materie mediche e anatomiche, basate su criteri epistemologici che tenevano conto della distinzione tra il sano e il patologico. Si pensi, per esempio, a Sigmund Freud che era un neurologo e fu il primo a creare una teoria sulla psiche, oppure allo stesso Alois Alzheimer che era un medico. I discorsi in cui erano immersi questi professionisti erano limitati allo studio dell'apparato umano come un oggetto di studio empirico, entro il quale si potevano riscontrare tutte le cause delle varie patologie, incluse anche quelle che oggi vengono definite malattie mentali. Infatti, ancora oggi si sta seguendo questa eredità: in Italia, e non solo, per poter svolgere la professione dello psichiatra, serve in primo luogo una formazione in medicina e chirurgia. La necessità di dover classificare i diversi disordini mentali ha portato la demenza ad essere stata traslata da un processo normale di invecchiamento a qualcosa da trattare e curare. Questa dinamica è stata ulteriormente rafforzata quando sono stati identificati determinati correlati cerebrali che, presumibilmente, sono alla base della demenza. Sfruttando la metafora cognitiva del computer, è come se la demenza coincidesse ad un cortocircuito dei vari meccanismi della mente.

3.2 Conseguenze riduzionistiche e impoverimento lessicale

Le conseguenze di questa costruzione sono molteplici. Una tra queste è stata un'esponentiale creazione di strumenti che si prefigurano di cogliere le tracce della

demenza. Tuttavia, il primo aspetto da attenzionare è questo ampio arsenale di test: se esistesse effettivamente un nesso causale rigoroso e solido tra determinati discorsi o correlati anatomici e la comparsa della demenza come malattia organica, basterebbe solamente un test validato internazionalmente. Inoltre, questi test sono dispositivi alquanto riduzionistici in quanto afferenti a dati matematico statistici e sono strumenti che sono stati creati dagli esperti. Questi ultimi usano discorsi che hanno la pretesa di mostrare la verità e quindi di reificare la loro concezione di demenza. Questa concezione è influenzata dalla cultura e dalla teoria di riferimento dell'esperto, quindi sarà estranea rispetto alla persona a cui verrà somministrato il test. Così facendo, la persona potrebbe venire fraintesa dall'esperto, venendo etichettata all'interno di una cornice di significato già prestabilita dal test stesso, precludendo altre possibilità di narrazioni con cui potrebbe entrare in contatto.

Queste forme di vita (*cfr.* Wittgenstein, 1983), come l'utilizzo del test, gli effetti del riduzionismo biologico e il linguaggio medico e patologico, sono state istituzionalizzate e date per scontato. Inoltre, hanno permesso la formazione di un contorno lessicale entro il quale i vari attori sociali, sia quelli direttamente coinvolti nella configurazione della demenza che coloro che interagiscono con essi, attingono alle varie narrazioni per etichettare la persona interessata. Ci si ritrova in una situazione in cui le diverse strutture di assistenza e cura per le persone anziane, diventano pozzi di materiale narrativo che gli utenti possono utilizzare per raccontare sé stessi. Questa costruzione del sé metterà a disposizione un insieme di repertori interattivi, attraverso i quali la persona anziana racconterà, anche al di fuori dei contesti assistenziali, la sua personalità e la sua storia. All'interno di queste narrazioni, si osservano le persone portatrici di demenza che si ritrovano di fronte ad una concezione di agency, tipicamente occidentale, già narrativamente predefinita risultando inefficienti o incapaci.

Per evitare ulteriore stigma e rompere la coerenza lessicale che pervade la costruzione sociale della demenza e come questo riverbera sull'agency, servirà scaricare il relativo copione narrativo, per poter riempirlo con una impronta comunicativa diversa.

Prima di entrare in merito, bisogna rammentare che le riflessioni costruzioniste non hanno la finalità di sottovalutare o sminuire le pratiche che oggi vengono applicate in contesti di cura e assistenza verso le persone portatrici di demenza, piuttosto si cerca di svelarne le criticità nel momento in cui vengono applicate, alludendo

all'adozione di una sensibilità pragmatica rispetto alle conseguenze di determinate prassi. Se l'intento del costruzionismo sociale fosse asserire cosa sarebbe più vero o più falso, l'effetto collaterale sarebbe proprio ricadere in quelle speculazioni che si cercano di evitare. Inoltre, la ricerca di una verità ontologica nel contesto della mente vorrebbe dire delineare uno schema di pratica predefinita da applicare sempre e ovunque, riducendo così la complessità dell'essere umano.

Partendo dal presupposto che il cambiamento di un sistema culturale dominante è complicato per via di molteplici e variegati motivi, l'intento sarà indurre cambiamento partendo dai livelli bassi, più specificatamente a livello relazionale e comunicativo. Questo livello è il più immediato, in quanto ci si interfaccia direttamente con le persone. L'effetto collaterale utopico è l'idea che il cambiamento avviene sul modo con cui si parla. Ciò non equivale ad affermare che l'obiettivo finale è trovare un unico modo ugualmente efficace in ogni parte del mondo, ma riuscire ad acquisire sensibilità rispetto alle conseguenze benefiche per le persone che si ritiene abbiano bisogno di aiuto.

3.3 Azioni supplementari: punto di partenza

Usando una lente squisitamente costruzionista per osservare il linguaggio, possiamo fare riferimento alle “azioni supplementari” (Gergen, 2018). Questo nuovo sguardo teorico spiega come la comunicazione acquisisca significato quando gli altri attori sociali, di fronte ad un'azione di una persona (e.g. sguardo, parola, movimento), si uniscono al gioco relazionale, aggiungendo un'espressione di qualsiasi tipo, ossia il supplemento. Si può asserire che il significato non vive nella parola o nel gesto, ma nella relazione coordinata. Inoltre, le azioni supplementari hanno una duplice funzione: in primo luogo attribuiscono senso all'azione che l'ha preceduta e secondariamente sono in attesa di un'ulteriore integrazione di significato. Continuando con questa osservazione, queste azioni non sono fine a sé stesse, ma fanno parte di un contesto temporale che condivide lo stesso sistema di significati, suggerendo così le più probabili integrazioni, le quali saranno coerenti con l'evoluzione storica. Inoltre, le azioni supplementari rendono possibile il significato e allo stesso tempo sono vincoli che limitano la generatività del possibile senso che può ancora emergere, ma non sono determinanti.

La peculiarità di queste azioni è costituita da infinite direzioni narrative e possono cambiare attraverso ulteriori integrazioni, anche diverse dalla loro origine storica.

Le azioni supplementari chiaramente saranno presenti nei contesti professionali di cura.

Immaginando uno scenario dove viene assunto un operatore in una struttura professionale di assistenza per persone anziane, esso dovrà coordinarsi in una tradizione di significati e integrazioni, per poter concretizzare un insieme di repertori interattivi di comportamento che siano appropriati per quel determinato contesto. Inoltre, anche le stesse persone anziane e i loro parenti si interfacceranno con questa tradizione. L'insieme di azioni supplementari che tendenzialmente pervadono i contesti professionali di cura sono coerentemente maturate con la concezione medica della demenza unita alla configurazione occidentale dell'agency. In virtù di tutto ciò, si rammenta che però queste azioni, per loro caratteristica, possono essere modificate e non sono eternamente rigide. La loro natura mutevole coincide propriamente con lo spazio di manovra ambito, in quanto le integrazioni, nonché ulteriori azioni supplementari, che si possono inserire possono essere le alternative culturali e concettuali dell'agency nella demenza.

Quando viene introdotta un'integrazione che risulta essere discordante con la genealogia delle azioni precedenti, l'effetto più importante da sottolineare è la possibilità che le azioni precedenti si ricostruiscono sotto un nuovo significato.

Questa possibilità si può osservare nella teoria di Tornstam (1997), infatti tenendo in considerazione le diverse dimensioni in riferimento all'aspetto cosmico, l'aspetto del sé e delle relazioni sociali, che articolano la *Gerotrascendenza*, si ritrovano dati testuali di intervistati che attribuiscono un nuovo significato alle loro esperienze, ricordi e anche caratteristiche della loro personalità.

Questo è un esempio concreto di come l'identità delle persone anziane possano essere formulate in maniera alternativa. Inoltre, questa intenzionalità di rammentare e trasformare gli eventi personali può essere considerata come una forma di espressione dell'agency, se si vuole perseguire la prospettiva che sottolinea l'individualità.

3.4 Osservazione di Gerotrascendenza e Disponibility per nuove concezioni

D'altro canto, creando spazio per nuove forme di agency che siano meno soffocanti e più dignitose rispetto a quella occidentale, si è accennato precedentemente ad una configurazione diversa, ossia quella della *Disponibility*.

Questa astrazione concettuale deriva dalla cultura orientale, quindi apparentemente può risultare molto difficile che i cittadini anziani occidentali assorbano questa singolare configurazione. Tuttavia, riprendendo lo scenario del neoassunto operatore che si ritrova di fronte ad un insieme di narrazioni opprimenti, esso può introdurre queste forme di vita inedite attraverso il gioco della relazione. Ciò sarà permesso dalla mutevolezza delle azioni supplementari e quindi delle situazioni, entro i quali gli individui operano e si relazionano. La sfida sarà il promuovere la trasmissione delle azioni coerenti a queste nuove alternative nei contesti professionali di cura. Queste contingenze diventeranno delle fucine di nuovi schemi relazionali e linguistiche, anche dovuto dallo scontro di diversi sistemi culturali. In questi contesti primariamente relazionali, le persone anziane con anche deficit cognitivi più gravi possono mantenere una propria identità, un nuovo modo di stare nel mondo.

L'intento non è rendere costante questo nuovo sistema di significazioni, anche perché risulterebbe inseguire una chimera, in quanto il significato è sempre in cambiamento e in attesa di una nuova integrazione. In una prospettiva in cui i diversi attori sociali presenti nei contesti di cura propongono collettivamente una costruzione diversa da quella tradizionale, possono scatenarsi diversi effetti benefici, specialmente per le persone portatrici di demenza.

Andando più nello specifico e osservando le dimensioni che articolano la *Gerotrascendenza e Disponibility*, si può riprendere l'aspetto della *Saggezza quotidiana trascendente*. Questa sottodimensione smentisce una narrazione del senso comune, ossia quella che si abbia una correlazione positiva tra l'età e la saggezza, infatti alcuni intervistati hanno raccontato che percepiscono complessità nel disambiguare una scelta giusta e sbagliata e quindi evitano di dare consigli alle persone. Gli effetti di questo atteggiamento hanno portato gli intervistati ad acquisire maggiore tolleranza e apertura verso gli altri e gli eventi. Questo è connesso con la descrizione di Romaioli e Contarello (2019) del rapporto che le persone anziane

hanno con sé stessi. Gli autori hanno osservato che gli intervistati hanno abbandonato una posizione “eroica”, ovvero di mostrarsi sempre in un certo modo che modula la loro identità su criteri di autocontrollo e determinazione. La concezione che invece favoriscono è una visione più armoniosa di sé e del contesto in cui si trovano. Il fiancheggiamento a questa concezione ha portato le persone anziane a rispettare maggiormente sé stessi e gli altri, senza il timore di dimostrarsi sempre pronti.

La comunanza tra queste due perimetri lessicali suggerisce un’alternativa all’agency individuale e allude ad una concezione della persona portatrice di demenza come un individuo che riesce ancora a manifestare la sua identità e i suoi significati.

Inoltre, i risultati delle interviste di Tornstam mostrano come alcune persone percepiscono gaiezza nel momento in cui contravvengono ad alcune norme sociali che generalmente nella loro gioventù e nell’età adulta rispettavano rigidamente. Ciò può essere collegato al loro minore timore del giudizio altrui, permettendo così alle persone anziane di esprimere le loro emozioni e azioni in maniera autentica. Questo cambio di pensiero può spiegare parzialmente la concezione che alcuni operatori e familiari possono avere verso la persona considerata poco lucida. Le altre persone che osservano determinati comportamenti non coerenti con le concezioni sociali modulano la loro modalità interattiva con queste persone, manifestando atteggiamenti riparativi o di rimprovero, compromettendo l’autenticità della persona anziana.

3.4.1 Implicazioni operative per il lavoro nei contesti di cura

L’adozione di queste nuove concezioni culturali e teoriche non implica solamente l’introduzione di nuove tecniche professionali. Iniziare a respirare queste modalità narrative permette di trasformare il modo con cui gli operatori, i quali si interfacciano quotidianamente con le persone affette da demenza, si dispongono all’interno dello scambio relazionale, considerando il tempo e lo spazio dell’assistenza e della persona.

Nel momento in cui gli operatori acquisiscono consapevolezza circa la strutturazione dimensionale della *Disponibilità*, avranno a disposizione un insieme di stimoli narrativi attraverso i quali si avrà una determinata postura relazionale verso gli utenti. La attività assistenziali di cura che verrebbero utilizzate dagli

operatori sarebbero caratterizzati da un'assenza di controllo e assenza di limitazioni sulle azioni che le persone anziane potrebbero produrre. Adottare la *Disponibilità* non significa solamente essere presenti fisicamente con le persone affette da demenza, ma anche essere consapevoli dell'incertezza e imprevedibilità che gli scambi relazionali possono avere. In questo modo, la posizione rigida e predeterminata che gli operatori generalmente possiedono verrà modificata e interrogata dai resoconti prodotti dagli anziani. Questo atteggiamento professionale può prendere vita primariamente con una formazione seria e rigida sulla modalità relazionale, declinata ovviamente sull'empatia e l'ascolto dell'altro. Inoltre, gli operatori devono possedere un atteggiamento che lasciano spazio all'imprevedibilità della relazione, senza introdurre prepotentemente il proprio status e ruolo del più esperto. In altre parole, guardare e parlare con l'altro con curiosità apprendendo le narrazioni personali che vengono prodotte dalle persone anziane.

Alla luce dell'ottica costruzionista, la demenza viene considerata come una costruzione collettiva, più precisamente all'interno dei contesti di cura si riscontrano un insieme di azioni supplementari che declinano i comportamenti e le azioni delle persone affette da demenza sul versante deficitario, dove l'essenza della persona viene appiattita. All'interno di questo sistema di significati, ogni parola, azione e gesto concorre a definire questa tipologia di identità. La riflessione costruzionista asserisce come l'abitudine sia stata quella dinamica continuativa che ha ulteriormente consolidato questa visione dominante, dove la cura viene vista come un pretesto per concretizzare l'esibizione tecnica, risultando asettica e riduttiva. Per offrire un contrasto alternativo a queste prassi relazionali abitudinarie, facendo riferimento agli spunti delle nuove alternative, si possono introdurre un insieme di pratiche che favoriscono una co-costruzione collettiva. Innanzitutto, le nuove pratiche abitudinarie non devono avere il potere di limitare in anticipo le possibilità di relazioni e scambi interattivi: è quello che accade se si dirige la conversazione sulla malattia e sull'incapacità dell'individuo anziano. Le pratiche alternative possono essere riconosciute attraverso l'utilizzo, nonché la riformulazione del linguaggio rendendolo più dignitoso con gli utenti, con una sensibilità nel cogliere il significato per poter trasformarlo. Questo può accadere anche in quelle situazioni in cui le persone affette da demenza abbiamo deterioramenti importanti sul linguaggio, in quanto con queste pratiche si possono coinvolgere dimensioni sensoriali e corporee. Uno degli aspetti principali è anche la valorizzazione dell'unicità della

persona, mantenendo la concentrazione sui suoi aspetti biografici, i suoi ricordi e le esperienze. Queste pratiche non devono essere intese come durature e poco flessibili, devono essere continuamente interrogate e subire un atteggiamento critico verso i presupposti sull'agire professionale.

In questo senso, l'operatore diventa un testimone e un accompagnatore di quello la persona affetta da demenza può dire o raccontare.

CONCLUSIONI

Esiste all'interno del contesto australiano, una pratica professionale definita "*pratica narrativa*" elaborata da Micheal White (1993). Si tratta di una metodologia innovativa e basata sull'assunto che gli esseri umani sono costituiti dalle narrazioni che raccontano di sé stessi. Il soggetto viene considerato un attore attivo della sua storia. È una modalità interattiva che si può utilizzare in tutti i contesti, compreso quello della demenza. Attraverso questo metodo si possono creare degli spazi sia simbolici che fisici dove, attraverso la collaborazione degli utenti interessati, i relativi familiari e gli eventuali caregiver, si riesce a costruire collettivamente un'identità per la persona anziana, restituendo un senso alla sua dignità, costruendo una forma di agency. In quest'ottica, si potrà osservare il processo di invecchiamento non più come uno svolgimento che porta inevitabilmente al decadimento più assoluto, bensì come un'opportunità per concretizzare una visione più aperta verso questo periodo di vita. Oltre a ciò, si evince che questa pratica non considera il versante medico, ma l'aspetto principale è la possibilità di esplorare e successivamente co-costruire una storia di sé stessi. Si tratta di uno strumento fertile in quanto può assumere un uso clinico, culturale e politico, producendo un cambiamento radicale nelle diverse società occidentali.

Questa pratica potrebbe permettere la nascita di nuovi studi, non solamente nel contesto della demenza. Inoltre, questo metodo è una buona concretizzazione delle riflessioni costruzioniste, in quanto considera importante il potere creativo e trasformativo del linguaggio e tiene conto della soggettività dell'essere umano, senza andare a delineare diverse metodologie prefissate che provocano una riduzione della fenomenologia della persona.

4.1 I rami di un nuovo paradigma

Una proposta di paradigma assistenziale che faccia riferimento alle prospettive culturali e teoriche mostrate in questo elaborato, potrebbe aggiornare il momentaneo modello di assistenza e cura. Il nuovo paradigma non fa riferimento alla logica meccanicistica, dove si riscontra una presunta causa per poter eliminarla, trascurando totalmente la persona. La logica sottostante sarà la valorizzazione della complessità dell'individuo anche affetto da demenza, considerando lo stesso come un attore capace di poter costruire senso e significato. Il primo ramo di questo

paradigma sarà il rifiuto di associare la persona alla malattia e sarà favorire una concezione di un essere narrativo, capace di raccontare e creare senso. Di fronte a ciò, nasce il secondo ramo del paradigma, ossia l'attitudine e la posizione degli operatori e caregiver. In questo caso, quest'ultimi sospendono il giudizio e si percepiscono come ascoltatori e accompagnatori svuotati da pregiudizi ma favorevoli ad accogliere la storia e il senso che la persona anziana può offrire. Una volta considerati questi due rami, si potrebbero riscontrare i primi sottili ma importanti cambiamenti nei minimi scambi interattivi. Generalmente, gli operatori riducono le loro mansioni al soddisfacimento dei bisogni primari e i parenti hanno contatti con i loro familiari affetti da demenza nelle ore di visite che vengono riempite con le azioni supplementari declinate su come sono stati soddisfatti i suoi bisogni e come si comporta. Questo spazio relazionale potrebbe essere sostituito con un coinvolgimento attivo di tutti questi attori: siccome i parenti vengono a fare la visita, invece di riempire questo momento rafforzando l'idea dell'incapacità del parente, potrebbero fare un insieme di attività che permettano di cogliere l'intenzionalità e la soggettività della persona anziana. L'intreccio di questi rami permette di formare un nido, dove si creano questi scambi inediti di interazione e conversazione. Tutto ciò viene alimentato dalle radici, i quali coincidono con le alternative culturali e teoriche che vengono fornite da diversi autori, come la Gerotrascendenza e *Disponibility*. Le loro strutturazioni dimensionali diventano materiale narrativo con cui poter entrare in contatto, sono segni di consapevolezza circa le possibili produzioni di significato da parte delle persone affette da demenza. Diverse radici coincidono con diverse formulazioni teoriche e interpretative che potrebbero permettere la formazione di nuovi rami che porterà a modi di creare diversi spazi simbolici che siano sensibili alla complessità e soggettività di queste persone.

L'esistenza di questo paradigma si traduce nella restituzione della dignità e rispetto per quelle persone che vengono patologizzate dalla visione dominante medica.

Saranno necessari quindi ulteriori studi che tengano conto di aspetti linguistici e relazionali, e avere la consapevolezza dell'esistenza di determinati sistemi di significato come quello della Gerotrascendenza e *Disponibility* e osservare spazi utili dove poter applicare questi costrutti. Una prospettiva futura può essere la nascita di diversi approcci nelle pratiche quotidiane degli operatori, tendenti ad una

modalità più umana e globale, permettendo la nascita di nuove radici.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*, 31(1), 70-92.

Berger, P. L., & Luckmann, T. (1997). *La realtà come costruzione sociale*. Il mulino.

Foucault, M., Ferrucci, F., Renzi, E., & Vezzoli, V. (2004). *Storia della follia nell'età classica* (6. ed). BUR.

Gergen, K. J. (1985). The Social Constructionist Movement in Modern Psychology. *The American Psychologist*, 40(3), 266–275. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.40.3.266>

Gergen, K. J. (2018). *Costruzione sociale e pratiche terapeutiche*. In *Costruzione sociale e pratiche terapeutiche : dall'oppressione alla collaborazione*. Angeli.

Gergen, K. J. (2023). *An invitation to social construction. Co-creating the future*. SAGE

Gilleard, C. and Higgs, P. (2010) Aging without agency: theorizing the fourth age. *Aging and Mental Health*, 14, 2, 121–8.

Istituto Nazionale di Statistica. (2024). Rapporto annuale 2024: La situazione del Paese.

<https://www.istat.it/it/files/2024/05/Sintesi-Rapporto-Annuale-2024.pdf>

Kaufman, S. R. (1994) The social construction of frailty: an anthropological perspective. *Journal of Aging Studies*, 8, 1, 45–48.

Mazerolle, M., Régner, I., Barber, S. J., Paccalin, M., Miazola, A.-C., Huguet, P., & Rigalleau, F. (2017). Negative Aging Stereotypes Impair Performance on Brief Cognitive Tests Used to Screen for Predementia. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(6), 932–936. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw083>

Mecacci, L. (2019). *Storia della psicologia: dal Novecento ad oggi*. Laterza.

Moscovici, S. (2005). *Le rappresentazioni sociali*. Il mulino.

Peel, E. (2014). The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': Representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 885–901.

Ratner, C. (2000). Agency and culture. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 30, 4, 413–34.

ROMAIOLI, D., & CONTARELLO, A. (2019). Redefining agency in late life: the concept of 'disponibility.' *Ageing and Society*, 39(1), 194–216. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000897>

Diego Romaioli, & Sheila McNamee. (2021). *(Mis)constructing social construction: Answering the critiques*.

Romaioli D, Pesce E, Chiara G. (2025) Social representations of dementia. A qualitative inquiry into perspectives of people with dementia, professionals, and informal caregivers. *Dementia*.

Scalzi, C. C. (2006). Barriers and Enablers to Changing Organizational Culture in Nursing Homes. *The Journal of Nursing Administration*, 36(5), 230–230. <https://doi.org/10.1097/00005110-200605000-00010>

Tornstam, L. (1997). Gerotranscendence: The contemplative dimension of aging. *Journal of Aging Studies*, 11(2), 143–154. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(97\)90018-9](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(97)90018-9)

Villar, F., & Serrat, R. (2017). Changing the culture of long-term care through narrative care: Individual, interpersonal, and institutional dimensions. *Journal of Aging Studies*, 40, 44–48. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.12.007>

Young, K. (1929). The Child in America: Behavior Problems and Programs. William I. Thomas , Dorothy Swaine Thomas. *The American Journal of Sociology*, 35(2), 308–311. <https://doi.org/10.1086/214988>

White, M., Epston, D., Pare, D., & Sawatzky, D. D. (1993). [Rev. of *Narrative means to therapeutic ends*]. *Canadian Journal of Counselling*, 27(4), 289-.

Wittgenstein, L., & Trinchero, M. (1983). *Ricerche filosofiche*. G. Einaudi.

Zeilig, H., Tischler, V., van der Byl Williams, M., West, J., & Strohmaier, S. (2019). Co-creativity, well-being and agency: A case study analysis of a co-creative arts group for people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 49, 16–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2019.03.002>