



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

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

**Corso di laurea magistrale  
in Psicologia Sociale, del Lavoro e della Comunicazione**

**Tesi di laurea magistrale**

**La costruzione dell'agency nelle esperienze di demenza:  
un'indagine qualitativa con ospiti e operatori di un centro  
servizi per anziani**

**The construction of agency in dementia experiences: a qualitative  
investigation with residents and social workers of an elderly service center**

***Relatore:***

**Prof. Diego Romaioli**

***Laureando: Alessandro Brugaletta***

***Matricola: 2050401***

**Anno Accademico 2022\2023**



# Indice

<b>Introduzione</b>	6
<b>Capitolo 1 Demenza: quali definizioni?</b>	8
<b>1.1 Demenza: diverse prospettive</b>	8
1.1.1 Demenza: rappresentazione sociale della diagnosi nella storia	8
1.1.2 Prospettiva antropologico-culturale	14
1.1.3 Il modello biomedico della demenza	20
<b>1.2 Invecchiamento, demenza e stigmatizzazione</b>	25
1.2.1 Ageism e demenza	26
1.2.2 La stigmatizzazione della demenza	31
1.2.3 Dal paradigma della perdita a quello positivo	39
<b>Capitolo 2 Le forme alternative dell'agency</b>	45
<b>2.1 Riflessione critica sull'agency</b>	45
2.1.1 La costruzione sociale dell'agency	45
2.1.2 Demenza e agency	48
2.1.3 Ripensare l'agency	52
<b>2.2 Disponibilità e gerotrascendenza</b>	57
2.2.1 La disponibilità, un cambio di prospettiva sull'agency	57
2.2.1.1 Il rapporto con il tempo	58
2.2.1.2 Il rapporto con gli altri	59
2.2.1.3 Il rapporto con se stessi	60
2.2.2 La gerotrascendenza	61
2.2.1.1 La dimensione cosmica	64
2.2.1.1.1 Tempo e infanzia (Time and childhood)	64
2.2.1.1.2 Connessione con le generazioni precedenti (connection to earlier generations)	65
2.2.1.1.3 Vita e morte (life and death)	65
2.2.1.1.4 Il mistero della vita (mystery of life)	66

2.2.1.1.5 Gioia (rejoicing)	66
2.2.1.2 La dimensione del sé	67
2.2.1.2.1 Confronto con se stessi (Self-Confrontation)	67
2.2.1.2.2 Diminuzione egocentrismo (Decrease in Self-Centeredness)	67
2.2.1.2.3 Trascendenza del corpo (Body-Transcendence)	67
2.2.1.2.4 Trascendenza di sé (self-Transcendence)	68
2.2.1.2.5 Integrità dell'io (Ego-Integrity)	68
2.2.1.3 La dimensione delle relazioni sociali	69
2.2.1.3.1 Cambiamento del significato e dell'importanza delle relazioni (Changed Meaning and Importance of Relations)	69
2.2.1.3.2 Gestire il gioco dei ruoli nella vita (Dealing with Role Playing in Life)	69
2.2.1.3.3 Innocenza emancipata (Emancipated Innocence)	70
2.2.1.3.4 Ascetismo moderno (Modern Asceticism)	70
2.2.1.3.5 Saggezza quotidiana trascendente (Transcendent Everyday Wisdom)	71
<b>Capitolo 3 Descrizione dell'indagine qualitativa con gli ospiti e gli operatori di un centro servizi per anziani</b>	<b>72</b>
<b>3.1 Obiettivi e domande di ricerca</b>	<b>72</b>
<b>3.2 Metodo</b>	<b>73</b>
3.2.1 Metodo di ricerca	73
3.2.2 Partecipanti	73
3.2.3 Descrizione della ricerca	73
3.2.4 Rilevazione dei dati relativi alle persone con demenza	74
3.2.5 Rilevazione dei dati relativi agli operatori	76
3.2.6 Analisi dei dati qualitativi	78
<b>3.3 Risultati</b>	<b>78</b>
3.3.1 Risultati emersi dai dati relativi alle persone con demenza	78
3.3.1.1 Risultati qualitativi delle persone con demenza	79

3.3.1.1.1 Tempo: maggiore focalizzazione sul presente e risignificazione del passato	79
3.3.1.1.2 Nuova visione di sé: accettare i limiti della propria condizione ed essere contenti del punto in cui si è	80
3.3.1.1.3 Centralità delle relazioni e rapporto con le nuove generazioni	82
3.3.1.1.4 Invecchiare: mantenersi attivi in autonomia e salute	84
3.3.1.1.5 Demenza: una “brutta cosa” ma se viene bisogna accettarla	86
3.3.1.2 Integrazione dei dati qualitativi e quantitativi	88
3.3.1.2.1 Integrazione dei dati qualitativi con i punteggi di gerotrascendenza	92
3.3.1.2.2 Analisi dei dati qualitativi sulla base dell'età	95
3.3.2 Risultati delle interviste agli operatori	96
3.3.2.1 Criteri per il buon invecchiamento delle persone con demenza	96
3.3.2.2 Modalità di gestione della relazione con la persona con demenza	99
3.3.2.3 Rapporto con il tempo: rivivere vividamente i ricordi del passato	101
3.3.2.4 L'importanza delle relazioni per le persone con demenza	103
3.3.2.5 Visione di sé: ancoraggio a periodi di vita passati	105
3.3.2.6 La demenza come perdita della bussola	106
3.3.2.7 Percezione e interpretazione dei comportamenti di gerotrascendenza	107
3.3.2.7.1 Vivere simultaneamente nel presente e nel passato	107
3.3.2.7.2 Acquisizione di un rapporto diverso/più stretto con le generazioni precedenti	107
3.3.2.7.3 Diminuzione della paura della morte	108
3.3.2.7.4 Preferenza per le spiegazioni soprannaturali	108
3.3.2.7.5 Grande capacità di trarre piacere dalle piccole cose della vita	109
3.3.2.7.6 Scoperta di nuovi aspetti di se stessi, man mano che invecchiano	109
3.3.2.7.7 Diventare meno egocentrici e meno egoisti	109
3.3.2.7.8 Non preoccuparsi molto dei cambiamenti corporei causati dall'invecchiamento	110

3.3.2.7.9 Notevole riflessione sulla loro infanzia	110
3.3.2.7.10 Comprensione di vari eventi ed episodi della loro vita sotto una luce diversa	111
3.3.2.7.11 Una nuova prospettiva sui contatti sociali	112
3.3.2.7.12 Ritiro da alcune attività sociali e preferenza e soddisfazione per stare seduti da soli e pensare	112
3.3.2.7.13 Manifestazione di comportamento innocente	113
3.3.2.7.14 Diminuzione dell'interesse per le cose materiali	114
3.3.2.7.15 Tendenza a evitare di dire cosa è giusto e sbagliato e di dare consigli	114
<b>Capitolo 4 Discussione</b>	116
<b>Capitolo 5 Conclusioni</b>	127
<b>Bibliografia</b>	130

## Introduzione

Quello della demenza è un tema molto ampio, complesso e sfaccettato. Nel corso del tempo essa è stata oggetto di progressivi processi di stigmatizzazione che sono andati a riverberarsi negativamente anche su chi ne è portatore (Behuniak, 2014). Nel presente contributo si intende dunque adottare la cornice teorica del socio-costruzionismo (*cf.* Berger & Luckman, 1966) per mezzo della quale verranno analizzati, all'interno del primo capitolo, le condizioni sociali, culturali e politiche che hanno contribuito alla generazione e alla reiterazione dei suddetti processi. Nello specifico, dopo una panoramica sui modi in cui la demenza è stata configurata nei vari periodi storici e contesti culturali, sarà approfondita l'influenza che la prevalenza del paradigma biomedico ha avuto nella generazione di una rappresentazione sociale negativa e poco valorizzante della persona portatrice (Kitwood, 1997). Successivamente il tema della concettualizzazione delegittimante della demenza verrà trattato in parallelo a quello dell'*ageism* per mettere in luce i punti di contatto e influenza reciproca tra questi due processi profondamente intrecciati e, sotto certi aspetti, complementari (Chester Evans, 2018). Saranno poi in seguito approfondite le modalità relazionali, mediatiche e simboliche attraverso le quali è stato ed è tuttora perpetrato il processo di stigmatizzazione di questa patologia (Marhánková, 2022), per poi descrivere delle possibilità di costruzione e configurazione alternative che fanno da contraltare a quest'ultimo (McParland et al., 2017).

All'interno del secondo capitolo sarà poi avviata una riflessione critica più specifica in merito al costrutto di *agency*. Uno degli esiti del suddetto processo di stigmatizzazione è infatti il minore o mancato riconoscimento della possibilità per la persona con demenza di esercitare l'*agency*. Come verrà messo in luce, questa questione si radica anche sulla vigente teoria delle scienze sociali sull'*agency*, la quale pone grande enfasi su aspetti come autonomia, indipendenza, libertà e orientamento agli obiettivi. La finalità è quindi quella di evidenziarne i possibili aspetti oppressivi, limitanti ed esclusivi per le persone anziane e, in particolar modo, per quelle affette da demenza (Boyle, 2014). Successivamente, sarà esplorata una modalità alternativa di concettualizzazione dell'*agency* centrata su premesse che consentono di configurarla

come un processo relazionale (*ibidem*). Nella seconda parte del capitolo vengono poi descritti due specifici costrutti teorici: quello della *disponibilità* di Romaioli e Contarello (2019) e la *gerotrascendenza* proposta da Tornstam (2005). Essi, all'interno del presente contributo, saranno dunque presentati come due proposte teoriche utili per una diversa concettualizzazione dell'agency nella tarda età.

Infine, all'interno del terzo capitolo sarà presentata un'indagine qualitativa svolta all'interno del centro servizi per anziani "A. Moretti Bonora" di Camposampiero nei mesi di settembre e ottobre 2023. Essa ha visto il coinvolgimento delle persone con demenza e degli operatori presenti all'interno della struttura con le quali sono state condotte una serie di interviste semi-strutturate. Nel caso delle prime, è stata inoltre proposta la compilazione della *gerotranscendence scale* (GS) (Tornstam, 2005) nella sua versione revisionata da Cozort (2008), la GS-R. Questo aspetto metodologico ha permesso di utilizzare un *mixed method* di tipo convergente che ha reso possibile un livello di analisi maggiormente articolato (Creswell & Clark, 2017). Uno degli obiettivi alla base della ricerca ha riguardato l'esplorazione dei significati che entrambi i gruppi coinvolti associano alla demenza. Inoltre, un ulteriore obiettivo è stato quello di indagare se, e in che misura, il loro modo di intendere l'agency fosse interpretabile attraverso le dimensioni dei costrutti di gerotrascendenza e disponibilità. Rispetto al primo, ci si è mossi con una logica esplorativa e in merito al secondo con una più confermativa. Per quanto riguarda il secondo obiettivo il proposito generale, come è stato già accennato, è quello di esplorare queste due proposte teoriche come possibili integrazioni all'attuale teorizzazione occidentale dell'agency, indagando se esse possano dare accesso a possibilità di costruzione alternative e, auspicabilmente, maggiormente generative per le persone con demenza.

# Capitolo 1

## Demenza: quali definizioni?

### 1.1 Demenza: diverse prospettive

All'interno dei prossimi paragrafi verranno analizzate le condizioni socio-culturali e politiche che hanno influenzato e continuano ad influenzare la vigente rappresentazione sociale delle demenze. Coerentemente con le premesse del socio-costruzionismo, il tema delle demenze verrà affrontato e trattato come fenomeno sociale, costruito e significato nell'interazione tra gli individui. Secondo tale paradigma infatti *"language is capable not only of constructing symbols that are highly abstracted from everyday experience, but also of 'bringing back' these symbols and appresenting them as objectively real elements in everyday life"* (Berger & Luckman, 1966, citato in Behuniak, 2011, p. 72). Quindi, all'interno di questo modo d'intendere, la realtà viene considerata come composta e costruita da valutazioni soggettive che, dopo essere state socialmente concordate, fungono da conoscenza. Una volta *'istituzionalizzata'* tale realtà viene quindi vissuta come oggettiva (Behuniak, 2011). Con questo posizionamento non si intende però sostenere che quella della demenza sia soltanto una costruzione sociale, estromettendo così le considerazioni neurologiche e mediche. Piuttosto, l'analisi verterà sul modo in cui la fitta rete di significati che sono stati costruiti nel tempo e nei diversi contesti riguardo alle demenze, inclusi, quindi, anche quelli di taglio medico, hanno dato forma alle attuali rappresentazioni sociali di questa patologia, influenzando profondamente anche il modo di esperirla da parte di chi ne è portatore.

#### 1.1.1 Demenza: rappresentazione sociale della diagnosi nella storia

Ripercorrendo le ricostruzioni storiche dei modi in cui la demenza è stata concettualizzata fin dall'antichità, ci si rende conto della molteplicità delle rappresentazioni che si sono susseguite nel corso del tempo e del ruolo che i diversi *'zeitgeist'* hanno nella costruzione sociale delle stesse (Bosco et al., 2019). Procedendo in modo cronologico, una delle prime testimonianze risale agli egizi, che già nel 2000 a.C. riconoscevano nelle persone anziane un declino della memoria (Yang et al., 2016). Successivamente, il matematico e medico Pitagora (570-495 a.C.) in Grecia aveva

suddiviso in sei fasi il ciclo di vita di ogni essere umano: infanzia, 0-6 anni; adolescenza, 7-21 anni; età adulta, 22-49 anni; mezza età, 50-62 anni; senescenza 63-79 anni; e vecchiaia, 80 anni in su (Yang et al., 2016). Di queste, le ultime due erano quelle fasi in cui il declino fisico e mentale veniva considerato come inevitabile (Berchtold & Cotman, 1998): “*the scene of mortal existence closes, after a great length of time, to which, very fortunately, few of the human species arrives. The system returns to the imbecility of the first epoch of the infancy*” (Jameson, 1811, citato in Berchtold & Cotman, 1998, p. 173). Allo stesso modo, anche Aristotele (384-322 a.C.) e Platone (428-347 a.C.) ritenevano che l’invecchiamento fosse inseparabile dal declino cognitivo (Berchtold & Cotman, 1998; Poulakou-Rebelakou et al., 2012; Yang et al., 2016). Ippocrate (460 – 370 a.C.) si serviva del termine ‘*paranoia*’, che al tempo veniva considerato un sinonimo di ‘*imbecility*’ usato da Pitagora, per descrivere il deterioramento delle facoltà cognitive nel periodo dell’anzianità (Berchtold & Cotman, 1998). Egli riconduceva la “*paranoia*” ad una eziologia organica con prognosi infausta (Halpert, 1983). Allo stesso modo anche Galeno (150- 200 d.C.), uno dei maggiori medici dell’epoca, sintetizzando la conoscenza medica accumulata fino a lui, associò il declino cognitivo alla tarda età coniando il termine “*morosis*” (dal greco “*moros*” che può essere tradotto come ‘*stupido*’, ‘*sciocco*’) per riferirsi a coloro i quali manifestavano tale condizione (Poulakou-Rebelakou et al., 2012). Secondo Bosco e colleghi (2019), questi modi di intendere la demenza si pongono alla base della costruzione di una prima rappresentazione sociale negativa della tarda età, contribuendo, inoltre, alla stigmatizzazione del processo di invecchiamento. Gli stessi autori fanno notare che tale concettualizzazione viene reiterata anche in diverse opere letterarie successive tra cui quelle di Shakespeare, che nel suo poema ‘*all the wolrd’s a stage*’ descrive l’ultima parte di vita di una persona come “*second childishness and mere oblivion, / Sans teeth, sans eyes, sans taste, sans everything*”. Parallelamente, in modo diverso da questa rappresentazione, il filosofo e politico romano Cicerone (106-43 a.C.) nel suo “*cato maior de senectute*” riconduce quella che chiama la “*debolezza senile*” non tanto all’avanzare dell’età in sé, quanto alla *mancaza di volontà* con cui alcuni vivono l’ultima parte della propria vita: “*esta senilis stultitia quae deliratio appellair solet, senium levium est, non omnium<sup>1</sup>*” (Berchtold & Cotman, 1998, p. 174).

---

<sup>1</sup> “questa stupidità senile chiamata di solito delirio, è propria degli anziani frivoli, non di tutti.”

Secondo l'autore romano, dunque, mantenere uno stile di vita attivo rappresenterebbe un modo di ostacolare e prevenire il decadimento cognitivo, andando a costruire una rappresentazione della demenza che la configura non come inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma come esito del fatto di vivere la propria vecchiaia in modo poco attivo (Berchtold & Cotman, 1998; Bosco et al., 2019; Yang et al., 2016). Generalmente ci si riferisce a questa modalità di intendere la demenza con l'espressione "use it or lose it" (Bosco et al., 2019, p. 7). Successivamente al V secolo, che corrisponde alla caduta dell'Impero Romano, gli studi e le concettualizzazioni di taglio fisiologico e anatomico subiscono un battuta d'arresto che durerà fino al XVI secolo (Mahendra, 1987). Durante questo intervallo di tempo a dominare sarà un paradigma di tipo teologico, sotto il quale verrà proibita qualunque forma di ricerca e osservazione empirica dei fenomeni. La medicina, e in generale l'empirismo, perderanno gradualmente la loro legittimità, in quanto ritenuti non necessari per la salvezza (Berchtold & Cotman, 1998). In questo contesto socio-culturale la demenza si andrà a configurare come punizione divina per i peccati commessi (Bosco et al., 2019; Yang et al., 2016). Su questa rappresentazione poggerà, tra il 1400 e il 1500, la decisione della corte di processare i portatori di disabilità cognitiva, tra cui, quindi, anche quelli con demenza, per scongiurare l'idea per la quale "their sins could 'infect' the 'pure of spirit'" (Bosco et al., 2019, p. 8). Similmente, nello stesso arco temporale, esse furono anche vittime dei processi alle streghe, molto frequenti in quel momento storico di persecuzioni (Feldman, 2007; Yang et al., 2016). Tale sistema di credenze contribuirà a rafforzare lo stigma associato all'invecchiamento e, nello specifico, alla demenza (Bosco et al., 2019). Unica eccezione di questo periodo è quella rappresentata dal frate francescano Roger Bacon che nel 1290, contrariamente ai dogmi e alle restrizioni vigenti all'epoca, si ostinò a condurre le sue osservazioni i cui risultati raccolse nel suo lavoro *Methods of Preventing the Appearance of Senility* (Berchtold & Cotman, 1998; Feldman, 2007). Come riporta Román (1999), all'interno di tale trattato "Roger Bacon mentioned a brain with three ventricles, memory being stored in the posterior one, thought and judgment in the middle one, and imagination in the anterior ventricle" (p. 4). Il fatto di indicare il cervello come sede dei pensieri e della memoria è tutt'altro che scontato, considerando che gli studi di Bacon vennero condotti in un periodo storico in cui la credenza dominante era quella per la quale la sede dell'anima e dei processi

mentali fosse il cuore (Berchtold & Cotman, 1998). A partire dal XVI secolo l'autorità religiosa perse via via il suo potere, così come le credenze riguardanti la demenza figlie del periodo precedente (Bosco et al., 2019). Il paradigma medico tornò in auge e la comunità medica si interessò alle questioni legate alle patologie mentali. In questo periodo, Barrough, un medico, riprese il lavoro di Galeno sulle diverse tipologie di disturbi cognitivi, ampliandolo e definendo ulteriori distinzioni tra 'frenesia', 'mania', 'letargia', 'melancolia', 'coma', 'catatonìa', 'apoplessia', 'epilessia' e 'perdita della memoria' (Berchtold & Cotman, 1998). All'interno di quest'ultima categoria, Barrough fece un'ulteriore separazione tra perdita della memoria e perdita della ragione, specificando che la prima talvolta può manifestarsi da sola e altre volte può essere causa della seconda, in questo caso egli parlava di "foolishnes" (Barrough 1583, citato in Berchtold & Cotman, 1998, p. 176) o "doltishnes" (*ibidem*). Durante il XVII secolo la conoscenza della demenza si sfaccettò grazie alla considerazione di aspetti comportamentali, cognitivi e biologici. Ad agevolare questo passaggio fu anche il fatto che la dissezione dei corpi umani venne resa possibile e questo permise lo studio della fisiologia del cervello di coloro che erano considerati portatori di disturbi mentali. In questo secolo, degno di nota è il lavoro dell'anatomista Thomas Willis (1621-1675) che fu il primo a coniare, nel suo libro *Cerebri Anatome: Cui Accessit Nervorum Descriptio et Usus*, il termine neurologia per riferirsi alla 'dottrina dei nervi' (Feldman, 2007) contribuendo alla nascita della nostra attuale neuropsichiatria (Berrios, 1987). Willis, nel capitolo XIII del suo libro *Practice of Physick* del 1684, basandosi sulla conoscenza clinica e anatomiche dell'epoca, identificò diverse cause di quella che chiamava 'stupidity': fattori genetici: "fools beget fools...or stupidity being born with one is as it were accidental" (Willis, 1684, citato in Berrios, 1987, p. 831) ; lesioni alla testa: "strokes or bruising upon the head" (*ibidem*); età: "some at first crafty and ingenious become by degrees dull, and at length foolish by the mere declining of age" (*ibidem*) abuso di alcol o droghe: "frequent drunkenness and [...] the frequent use of opiates" (*ibidem*). Il XVIII secolo fu quello in cui la conoscenza della demenza si raffinò ulteriormente andando al di là dell'anatomia e allargandosi al campo della patologia. Centrale in questo periodo fu il lavoro del patologo William Cullen (1710-1790) che, all'interno della sua teorizzazione iniziale, riconosceva come origine di tutte le patologie il sistema nervoso (Berchtold & Cotman, 1998). Egli, infatti, viene

identificato come il primo a coniare il termine ‘*nevrosi*’, con il quale si riferiva ad una classe di malattie apressiche del sistema nervoso. Queste ultime vennero ricondotte a cambiamenti patologici di quello che chiamava ‘*nervous fluid*’ presente anche nelle descrizioni di diversi stati mentali (Berrios, 1987). Successivamente, Cullen riclassificò tutti i disturbi all’interno di quattro classi, una delle quali era la nevrosi. Ed è proprio sotto questa classe che la ‘*amentia senilis*’ (Cullen, 1784, citato in Berchtold & Cotman, 1998, p. 177), descritta come decadimento delle funzioni cognitive e mentali nella tarda età, venne inserita e dunque riconosciuta come entità medica (Berchtold & Cotman, 1998). Secondo Bosco e collaboratori (2019), le concettualizzazioni prodotte nel periodo tra il XVI e la fine del XVIII secolo, riassumibili attraverso le varie espressioni sopra citate come ‘*stupidity*’, ‘*foolishnes*’, ‘*doltishnes*’, ‘*by degree dull*’ e altre, andrebbero a configurare una rappresentazione sociale negativa e delegittimante della persona con demenza. Gli autori, inoltre, continuano sostenendo che un aspetto centrale della rappresentazione sociale di questo periodo sia “[the] *loss of agency*” (p. 9), aspetto riconducibile alla ridotta capacità intellettuale della persona con demenza, che riduceva, agli occhi della società, la capacità di agire intenzionalmente (aspetto che verrà approfondito nel secondo capitolo). Il XIX secolo rappresenta un punto di svolta per la concettualizzazione della patologia mentale in generale, inclusa la demenza (Berchtold & Cotman, 1998). Dalla metà del 1500 alla fine del 1800 infatti “*i folli erano incatenati ai muri, in celle anguste e buie; polsini e colletti di ferro impedivano loro qualunque movimento, erano concessi solo piccoli gesti, quel tanto che bastava per assumere del cibo; e costretti a stare sempre in posizione verticale, anche durante il sonno*” (Menegatto & Zamperini, 2018, p. 9). La gestione dei cosiddetti ‘*alienati mentali*’ aveva dunque un carattere fortemente detentivo, al punto da prevedere il medesimo trattamento riservato a coloro che commettevano dei reati (*ibidem*). Il primo ad assumere un atteggiamento critico nei confronti di queste modalità fu il medico francese Phillippe Pinel (1745-1826) che nel suo *trattato sulla follia* esprimeva l’idea per la quale “*madness was not a crime but a disease*” (Berchtold & Cotman, 1998, p.177). A partire dalle sue idee, vennero introdotte le istituzioni manicomiali che, pur mantenendo un certo carattere detentivo, diedero il via alla pratica psichiatrica, configurandosi come luoghi di ricerca e cura (Menegatto & Zamperini, 2018). Uno degli studenti di Pinel, Jean Etienne Esquirol, pose le basi della moderna classificazione dei disturbi mentali.

Per quanto riguarda la demenza, la sua teorizzazione rappresenta un passaggio importante nella differenziazione tra la demenza senile e altre forme di demenza, introducendo una distinzione peculiare tra *'demenza'* e *'amentia'* (Berchtold & Cotman, 1998). Egli definì la prima come *"the loss of mental faculties consequent on disease"* (Feldman, 2007, p. 5) e la seconda come *"condition in which the intellectual faculties are never manifested; or have never developed sufficiently to enable the individual to acquire knowledge"* (*ibidem*, p. 5). In questo periodo la costruzione della demenza come disturbo contribuisce alla sua concettualizzazione in termini di follia (*insanity*). Il mantenimento di tale configurazione può altresì essere ricondotto all'associazione tra la demenza e la sindrome psicotica per via di alcuni sintomi analoghi, come ad esempio la letargia (Bosco et al., 2019). Hill e Laugharne (2003), riportano il fatto che il termine demenza nel XIX secolo veniva in effetti applicato sia a coloro che mostravano difficoltà cognitive, sia a quei pazienti indicati come psicotici che però non mostravano un comportamento che potesse essere descritto come *'maniacale'*. L'associazione con la psicosi portò negli anni '90 dell'800 Emil Kraepelin ad unificare, sotto il termine di *'dementia praecox'* le caratteristiche di quella che poi verrà definita come *'schizofrenia'*, per differenziarla dalla *'senile dementia'* che si manifestava come declino cognitivo nella tarda età (Bosco et al., 2019; Berchtold & Cotman, 1998). L'ampia mole di studi condotti durante la fine di questo secolo si è concentrata sugli aspetti neurologici portando, agli inizi del XX secolo, a ricondurre i deficit cognitivi e, più in generale, i disturbi mentali, a correlati cerebrali e, dunque, organici (Bosco et al., 2019). La demenza viene così classificata come sindrome cerebrale organica nella prima edizione del Manuale Statistico Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM-1) nel 1952 e nel 1968 all'interno del DSM-2. Ma solo a partire dalla terza edizione (DSM-3) del 1980 iniziano a comparire criteri distinti per le diverse forme di demenza e per la malattia di Alzheimer (Lopez et al., 2011). A partire da questo periodo, dunque, la demenza viene concettualizzata come disturbo organico e come condizione neuropsichiatrica, con la conseguente, e sempre maggiore, focalizzazione sulla categorizzazione dei sintomi (Bosco et al., 2019). Quest'ultimo aspetto contribuirà alla progressiva medicalizzazione della demenza che, secondo molti autori, spesso si traduce nella scomparsa della persona dietro alla sintomatologia (Bond, 1992; Camp, 2019; Kitwood, 1997; Medina, 2014;). L'intensificarsi del discorso medico, infatti, ha

contribuito alla costruzione di una rappresentazione medicalizzata della demenza che, a sua volta, si è tradotta nella progressiva oggettivazione della persona e nella sua considerazione come “*a mere ‘host’ of a degenerative disease*” (questi aspetti verranno approfonditi nei prossimi paragrafi) (Bosco et al., 2019). Alla fine del XX secolo però, una serie di fattori sociali, tra cui ad esempio la critica molto radicale mossa al modello medico della malattia mentale da parte del movimento anti-psichiatria (Crossley, 1998), contribuì a puntare l’attenzione sugli elementi sociali che influenzavano il modo di intendere i disturbi mentali. Per quanto riguarda la demenza, Kitwood (1997), fu uno dei primi a fornire una concettualizzazione alternativa a quella meramente biomedica, focalizzando l’attenzione sulla necessità di un approccio ‘*patient-centered*’. Quest’ultimo invita alla considerazione della demenza “*as a condition shaped and defined by the social and interpersonal contexts rather than by neurological changes alone*” (Behuniak, 2011, p. 74). Grazie a una progressiva sensibilizzazione, dunque, cambiano anche le modalità di assistenza e cura delle persone con demenza, passando da un’‘istituzionalizzazione’ a lungo termine negli ospedali psichiatrici a un’assistenza più comunitaria, di cui le case di cura sono il principale esempio (Bosco et al., 2019). Tale passaggio è stato agevolato dalle ampie risorse economiche stanziare dal Department of Health and Social Security (DHSS) a sostegno delle spese di queste strutture (Fox, 1989). All’interno di questo contesto sociale la rappresentazione sociale della demenza diventa, in un certo senso, una sorta di ‘condizione sociale’, in quanto si prende consapevolezza del ruolo centrale giocato dall’ambiente sociale nella concettualizzazione più o meno stigmatizzante della condizione di malattia. Questo aspetto è ulteriormente rimarcato dall’inclusione della demenza all’interno del ‘*The Human Rights Act*’ nel 1998, nella ‘*Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*’ (2006) la quale protegge le persone con demenza (tra le altre) contro lo stigma e la discriminazione e, nel 2010 nell’*Equality Act*’ (Bosco et al., 2019).

### *1.1.2 Prospettiva antropologico-culturale*

Una volta descritto il modo in cui la rappresentazione della demenza è cambiata nelle varie epoche storiche, può essere utile approfondirla da un punto di vista antropologico. Questo comporta l’approfondimento degli aspetti culturali, sociali e simbolici che ne influenzano il modo di configurarla. L’analisi delle rappresentazioni sociali è dunque di fondamentale importanza in quanto queste costituiscono una forma

di conoscenza condivisa che consente la comprensione e la “spiegazione” dei fenomeni della vita quotidiana. Esse, dunque, non sono da considerare come l’introiezione e la riproduzione di “immagini esterne”, ma un processo attivo di costruzione simbolica collettiva, che si traduce in una visione e interpretazione condivisa degli eventi (Juárez-Cedillo et al., 2014). All’interno di questo processo, dunque, si configurano dei valori peculiari che fungono da coordinate simboliche per stabilire e, in un certo senso, distinguere “il normale e il patologico” (Cipriani & Borin, 2015).

Coerentemente con quanto detto alla fine del paragrafo precedente, la considerazione della demenza come “questione sociale” mette in luce in modo evidente il fatto che le diverse modalità con cui essa viene concettualizzata influenzano e danno forma, da un lato, all’esperienza della stessa da parte di coloro che ne sono portatori (*ibidem*) e, dall’altra, al modo in cui gli altri si relazionano con questi ultimi (Zeilig, 2015). Come argomenta Barnes (2019), è importante ricordare che a partire dal XVIII secolo il tradizionale approccio ‘*medico individualistico*’ ha contribuito a configurare la disabilità come “*personal tragedy*” (p. 12), oscurando il fatto che le “*societal responses*” (p. 12) partecipano al processo di costruzione del senso individuale della propria condizione di disabilità. Infatti, partendo da questo aspetto, all’interno del *modello sociale della disabilità* la premessa alternativa è che ad essere *disabilitanti* non siano tanto le menomazioni di cui si è portatori, ma le barriere sociali, fisiche o di altra natura, che riducono le possibilità di partecipazione e inclusione all’interno della società. Nella sua forma iniziale, tale modello si riferiva nello specifico alle sole disabilità fisiche, ma dopo esso è stato esteso a forme di disabilità di altro tipo (Downs, 2000). Declinando il discorso nell’ambito della demenza, Behuniak (2011) sottolinea il fatto che la rappresentazione sociale della persona portatrice di demenza come “*one whose brain has been destroyed by the disease and who therefore no longer exists as a person but only as a body to be managed*” (p. 74), potrebbe portare ad intrattenere con essa forme di interazione unilaterale.

Partendo da quanto descritto, è importante, comunque, puntualizzare anche che l’unicità di ogni persona ha una rilevanza centrale nella personale esperienza della demenza e che le modalità attraverso le quali questa viene gestita non dipendono dai soli fattori sociali (Kitwood, 1997). Tenendo conto di ciò, è altresì importante allargare lo sguardo sugli aspetti socio-culturali, adottando un approccio complementare a quello

di “individualizzazione” della malattia con il fine di non rimanere miopi rispetto ai processi sociali di delegittimazione della disabilità e, nello specifico, della demenza (Downs, 2000).

Partendo da questi presupposti, è interessante notare come in varie culture non occidentali le diverse concettualizzazioni della demenza possano essere iscritte all’interno di alcune delle prime rappresentazioni descritte nel paragrafo precedente. Non tutte le culture configurano, infatti, la demenza come ‘disturbo’ clinicamente inteso, questo modo di concettualizzarla ha preso forma all’interno della cultura occidentale a partire, come si argomentava, dalle premesse del paradigma medico (Downs, 2000). Per esempio, all’interno della cultura giapponese, è interessante specificare che è possibile delineare una distinzione tra due diverse e parallele rappresentazioni della demenza. La prima è quella medico-patologica, mentre la seconda fa riferimento a una di natura più “laica”, la quale si è diffusa al livello del senso comune e “prescrive” delle modalità comportamentali considerate funzionali a evitare o ritardare l’insorgenza della demenza (Henderson & Henderson, 2002). Focalizzando l’analisi su questa seconda modalità, possiamo ritrovare la concettualizzazione delineata a partire dagli scritti di Cicerone che è riassumibile nella formula inglese “*use it or lose it*” (vedi 1.1.1). Prima di entrare nel merito di questo aspetto, però, è importante chiarire che, usando le parole di Henderson & Traphagan (2005) “*japanese typically see the person not in terms of a duality of mind and body, but as a mind/body complex that involves inner and outer expressions of the person and places those expressions into social contexts. The person is not fully realized unless he or she is actively involved in social settings—it is through interactions with others that one becomes an integrated social, and thus mind/body, whole.*” (p. 272). A partire da questo presupposto culturale, lo status morale delle persone anziane è definito dalla loro capacità e dai loro sforzi, si chiarirà dopo in che senso, di mantenere intatta la loro rete di relazioni con famiglia, amici e conoscenti. A questo proposito, in Giappone, a partire dal 1990 si inizia a pensare che la demenza possa essere prevenuta attraverso una vita attiva e l’impegno in diverse attività che coinvolgano la persona sul piano fisico e mentale. Per riferirsi a questo tipo di prevenzione viene usata l’espressione ‘*boke bôshi*’ traducibile come “prevenzione della demenza”; il termine *boke*, nello specifico, proviene da *bokeru* che significa “diventare disorientato” (Cipriani & Borin, 2015).

Culturalmente si è generata una paura attorno a questa condizione, soprattutto per le implicazioni morali ad essa connesse. Quest'ultime poggiano sull'idea per la quale, come si diceva prima, la persona ha un certo grado di controllo sull'insorgenza della stessa. Essere *boke*, infatti, viene associato ad un insufficiente coinvolgimento nella vita sociale, alla mancata promozione del bene collettivo e, in generale, ad uno scarso sforzo nel mantenere uno stile di vita attivo (Traphagan, 2002). Il fatto che qualcuno fallisca nei suoi sforzi di prevenzione per ritardare o evitare di diventare *boke* suggerisce una scarsa presenza della dimensione morale all'interno della persona (Henderson & Traphagan, 2005). Collegati a tale dimensione sono anche i principi di reciprocità e interdipendenza, molto sentiti e rispettati all'interno di questa cultura; la persona che si trova in stati avanzati di *boke* sarà, infatti, impossibilitata a restituire i favori che riceve e per questo verrà estromessa dalla rete di interdipendenza (Traphagan, 2002). Viene così a mancare la componente di interazione sociale che, come si diceva, è fondamentale per l'integrazione delle diverse parti della persona (Henderson & Traphagan, 2005). La condizione di *boke* è quindi costruita come una "*dis-integration of the physical, mental, and social aspects of the person—the inner and outer expressions of the person*" (*ibidem*, p. 273).

Orientando l'analisi sulla cultura cinese, invece, è interessante notare che qui, al contrario, la demenza non è una condizione attorno alla quale si genera paura (Cipriani & Borin, 2015). Essa, infatti, viene configurata come una parte normale del processo di invecchiamento (Johnston et al., 2020) per cui, in questo caso, si ritrova la concettualizzazione vigente nella Grecia antica che associava il declino cognitivo alla tarda età (vedi 1.1.1). È altresì interessante dire che la longevità è vista in modo molto positivo, in quanto viene considerata come una ricompensa per aver condotto una vita rispettosa della dimensione morale. Secondo le credenze cosmologiche cinesi, infatti, la vita di ogni persona e il suo benessere sono intrecciati ad aspetti sociali, naturali e soprannaturali. Per questo motivo la demenza non viene vista solo come una parte dell'invecchiamento ma viene configurata anche come una punizione per peccati e misfatti commessi dai propri antenati o dalla propria famiglia. La persona con demenza viene quindi considerata come posseduta da uno spirito maligno o come squilibrata dal punto di vista delle due opposte forme di energia: *yin* e *yang* (Elliott et al., 1996). Nella cultura cinese, tradizionalmente, la famiglia ha sempre avuto un'importanza centrale,

essa infatti ricopriva un ruolo fondamentale nella definizione dei valori esistenziali di ogni individuo. Proprio per questo, la cura è affidata ai familiari, i quali raramente si rivolgono a dei servizi esterni, in quanto, coerentemente con i valori del confucianesimo, i figli hanno l'obbligo morale di prendersi cura dei parenti più anziani e il fatto che questi siano portatori di demenza non li solleva da tale obbligo (*ibidem*). Inoltre, è importante sottolineare che, molto spesso, i parenti non hanno nessuna conoscenza sulla demenza e non hanno dimestichezza con le attenzioni che potrebbe essere utile avere nella cura della stessa (Calia et al., 2019). A scoraggiare ulteriormente la ricerca di servizi di cura esterni, è, come si diceva prima, la loro visione fatalista della demenza che li porta a credere che non sia possibile fare qualcosa per cambiare la situazione (Johnston et al., 2020). In tempi recenti il regime comunista ha ridotto l'influenza dei valori tradizionali associati alle pratiche e credenze descritte; tuttavia, non si può dire che questi non continuino a condizionare la rappresentazione sociale della demenza nella cultura cinese (Cipriani & Borin, 2015; Hsiao, 2016). Per quanto riguarda le famiglie asioamericane (Chinese-American), invece, la demenza viene da queste concettualizzata in due diversi modi: come una parte del processo di invecchiamento, e quindi anche in questo caso difficilmente le famiglie si rivolgono a dei servizi di cura; oppure viene vista come un disturbo mentale (Guo et al., 2000). In quest'ultimo caso le famiglie tendono a nascondere la persona e il problema ai servizi esterni, per via dello stigma e della vergogna associati alla malattia mentale nella cultura cinese (Downs, 2000).

In modo simile, all'interno della cultura indiana, ci si riferisce alla demenza con il termine "*chinnan*" (Shaji et al., 2003) che può essere tradotto come "*child like; a state that resembling second childhood*" (Cipriani & Borin, 2015, p. 3). Anche qui, quindi, essa viene considerata come una normale parte dell'invecchiamento piuttosto che come condizione medica. Spesso è anche presente una credenza culturale che porta ad interpretare i sintomi della demenza come un "comportamento scorretto" messo in atto in modo intenzionale (Shaji et al., 2003). Anche qui, come nella cultura cinese, c'è una forte enfasi culturale sul dovere di cura e aiuto che i figli hanno nei confronti dei genitori (Fry, 1980). Questa prescrizione culturale fa sì che la dipendenza delle persone anziane, con o senza demenza, non venga vista in modo negativo, come spesso accade nella cultura occidentale (Hashmi, 2009).

Una rappresentazione sociale alternativa la si ritrova invece tra le varie tribù dei Nativi Americani (anche chiamati *American Indians*), nelle quali prevalgono forte credenze spirituali che variano nelle diverse aree geografiche (Cipriani & Borin, 2015). Per queste popolazioni è importante specificare che quello della demenza è un fenomeno nuovo perché solo negli ultimi decenni è aumentata l'aspettativa di vita e con essa, dunque, anche il rischio di demenza. Esse, dunque, trovandosi di fronte ad una condizione dalle origini sconosciute, hanno costruito una loro rappresentazione sulla base dei valori e delle credenze culturali condivise. (Henderson & Henderson, 2002). In generale, Henderson e Traphagan, (2005) argomentano che è possibile individuare diverse rappresentazioni della demenza tra le varie tribù. Una tra queste include la 'naturalizzazione' del declino cognitivo, cioè la considerazione della demenza come parte del piano divino: "*a person's ultimate learning*" (p. 292). Altre tribù la considerano invece come una parte del processo di invecchiamento (Kramer, 1996). All'interno di un'altra rappresentazione, essa viene invece interpretata come uno squilibrio delle dimensioni spirituali, emozionali e sociali di una persona (Griffin-Pierce et al., 2008). Una rappresentazione alternativa è quella che configura la demenza "*as part of the dying process*" (Cipriani & Borin, 2015, p. 3). In quest'ultimo caso, è molto esemplificativo il modo in cui vengono interpretate le esperienze allucinatorie presenti negli stadi più avanzati della demenza, le quali vengono considerate "*non-pathologic, yet not 'normal'*" (Henderson & Traphagan, 2005, p. 273). Henderson e Traphagan (2005) sottolineano, infatti, che tali sintomi allucinatori assumono il significato di comunicazione con '*the other side*', espressione con cui ci si riferisce al luogo dove vanno le anime dopo la morte fisica. È rilevante sottolineare che le persone con questa capacità non sono oggetto di stigma ma, anzi, di stima sociale. Gli autori parlano infatti di "*supernormal ageing*" (p. 274) per descrivere il fatto che questa capacità non viene considerata, come già si diceva, come patologica ma nemmeno come ordinaria e diffusa; piuttosto, indica proprio una condizione speciale di accesso anticipato alla '*life-after-death*' (p. 274). In questo senso, i fenomeni allucinatori vanno così a configurarsi come parte integrante del passaggio al mondo dei morti e il contatto con quest'ultimo non viene associato a sentimenti di paura ma, piuttosto, di rispetto per le persone anziane (Cipriani & Borin, 2015).

Anche nella popolazione degli afroamericani (*African Americans*), esistono diverse rappresentazioni della demenza: c'è chi la costruisce come una inevitabile conseguenza dell'avanzare dell'età (Mahoney et al., 2005) o chi la concettualizza come malattia mentale con il conseguente stigma ad essa associato (Cox & Monk, 1996). Altre concettualizzazioni peculiari all'interno di questa cultura sono quelle fondate sulle credenze religiose. Un'elevata percentuale di afroamericani, infatti, riconduce la condizione di demenza alla '*volontà di Dio*'; per questo motivo molti considerano inefficaci i trattamenti farmacologici e interpretano la ricerca di un trattamento come una forma di opposizione ad un piano divino (Connell et al., 2009).

### *1.1.3 Il modello biomedico della demenza*

Una volta descritti alcuni passaggi storici che hanno via via visto succedersi diverse rappresentazioni sociali della demenza e messa in luce la rilevanza degli aspetti culturali nella concettualizzazione e gestione della stessa, è utile ora fare un approfondimento sul paradigma biomedico. Come si diceva, questo ha assunto sempre più rilevanza a partire dal XX secolo, fino a diventare dominante nel mondo occidentale contemporaneo (Bond, 1992; Zola, 1991). Alla luce di questo, non sorprende il fatto che la rappresentazione sociale della demenza nei media abbia come fulcro il discorso medico (Bailey et al., 2021). Prima di entrare nel merito dei vari aspetti, però, è bene specificare che quello della medicalizzazione è un processo studiato in ambito sociologico, prevalentemente attraverso una prospettiva socio-costruzionista. Grazie a questa è stato possibile analizzare le modalità attraverso le quali, storicamente e socialmente, le categorie mediche sono state definite, facendo sì che particolari problemi entrassero a far parte del dominio medico. Da questa prospettiva, quindi, il punto di interesse non è tanto quello di problematizzare la legittimità della definizione di una condizione come "realmente" medica o meno. Si tratta, piuttosto, di esplorare e comprendere quali siano i processi sociali e culturali rilevanti per la produzione delle categorie e delle conoscenze mediche (Conrad, 2007).

Il costrutto di medicalizzazione è presente in letteratura da molto tempo e può essere descritto attraverso le parole di Conrad (2007): "*the key to medicalization is definition. That is, a problem is defined in medical terms, described using medical language, understood through the adoption of a medical framework, or 'treated' with a medical intervention*" (p. 5). Attraverso il processo di medicalizzazione, dunque, la

medicina con i suoi framework teorico-operativi ha gradualmente ampliato i suoi “campi di influenza” abbracciando anche aree che prima non venivano considerate di dominio medico (Whitehouse & George, 2008). La professione medica avrebbe, così, assunto la giurisdizione sul processo di etichettamento della malattia e di ciò che ad essa è collegata, indipendentemente dalla sua capacità di affrontarla direttamente (Freidson, 1988; Bond, 1992). Zola (1991), a questo proposito, propone una disamina delle modalità attraverso le quali la medicina ha gradualmente ampliato i “campi” nei quali esercita la sua influenza. Tra questi, ritroviamo quella relativa al cambiamento del modello eziologico, il quale partendo dall’essere mono-causale è diventato gradualmente multi-causale e olistico. Questo ha permesso l’affermazione di concetti di medicina comportamentale, psichiatria e psicosomatica che si sono via via configurati come rilevanti per la comprensione, la prevenzione e il trattamento della malattia. I pazienti si sono così trovati nella condizione di dover specificare, oltre ai sintomi fisici, anche quegli aspetti legati alle abitudini e alla propria vita quotidiana che avrebbero potuto aiutare a comprendere meglio le problematiche lamentate. L’autore continua descrivendo un’altra modalità, cioè quella esercitata attraverso la prerogativa di esercizio di due specifiche procedure tecniche: il diritto di eseguire interventi chirurgici e di prescrivere farmaci. Per quanto riguarda il primo, il suo “regno” si è esteso sempre di più andando ad includere ambiti di natura estetica, come la chirurgia plastica; naturale, si pensi, ad esempio, al campo dell’ostetricia; e privati, come nel caso del cambio di sesso. Riguardo alla prescrizione di farmaci, anche qui si assiste ad un progressivo ampliamento del “campo d’azione”: “*we have drugs for nearly every mood or state, to restrict our appetite or enhance it, to help us sleep or keep us awake, to tone down our energy level or increase it, to relieve our depression or stimulate our interest*” (p. 302). In riferimento a quest’ultimo aspetto, si parla infatti di “*pharmaceuticalisation*” (Coveney et al., 2011, p. 5) per descrivere quel processo attraverso il quale una condizione umana viene configurata come “*pharmaceutical matters of treatment or enhancement*” (*ibidem*, p. 5). Moynihan, Heath, e Henry (2002) denunciano, infatti, quella che definiscono come “*corporate construction of disease*” (p. 886). Tale costruzione, spiegano gli autori, avviene da parte delle aziende farmaceutiche che, per mezzo di varie strategie comunicative e campagne di sensibilizzazione, spesso

lavorano per “promuovere la malattia” ed estendere il mercato dei nuovi prodotti farmaceutici (*ibidem*).

Come argomenta Rose (2007), la medicina è stata una delle prime forme di conoscenza scientifica a tradursi in competenza specifica e a fondare la propria autorità proprio sulla pretesa di tale scientificità. Secondo tale autore, il processo di medicalizzazione ha influenzato notevolmente, e sotto diversi aspetti, la vita collettiva e quella individuale. Essa, soprattutto a partire dal XVIII secolo, ha avuto un ruolo centrale nel “*making up people*” (p. 700), rendendo l’essere umano un oggetto di conoscenza scientifica, sia dal punto di vista anatomico-fisiologico che da quello mentale. Il potere medico si è via via intrecciato con quello delle autorità politiche, con la finalità di promuovere la salute individuale e collettiva e questo ha fatto sì che le persone cominciasse a descriversi nei termini di salute e malattia, interrogandosi sulla base di criteri di normalità e patologia (Furedi, 2006; Rose, 2007).

A questo proposito, è possibile fare riferimento ad una critica molto presente in letteratura riguardo alla medicalizzazione: la trasformazione delle differenze umane in patologie. La preoccupazione principale è quella legata ad una possibile riduzione della tolleranza e dell’apprezzamento delle diversità degli esseri umani: considerare, dunque, come patologico ciò che potrebbe essere semplicemente inteso come variazione del funzionamento umano (Conrad, 2007). Un altro aspetto associato alla medicalizzazione è sicuramente quello del controllo sociale che viene esercitato attraverso la definizione di norme mediche che hanno, nel tempo, dato forma a particolari aspettative in merito alla gestione del corpo e della propria salute. Tali norme guidano il comportamento delle persone, portando ad un monitoraggio continuo della propria condizione di salute (Davis, 2004; Zola, 1972). Bisogna però precisare che il fatto che tale monitoraggio sia associato ad una forma di controllo sociale, non significa che esso non risulti vantaggioso per la persona che lo compie. La finalità di queste osservazioni è quella di evidenziare il modo in cui la medicina ha gradualmente influenzato il rapporto che si ha nei confronti del personale stato di salute e il modo stesso in cui, in un particolare contesto socio-culturale, tale “stato di salute” viene concettualizzato (Conrad, 2007). Riprendendo le parole di Rose (2007): “*clinical medicine is only one component among many ways in which individual and group life have been problematised from the point of view of health*” (p. 700). Secondo lo stesso autore, la medicina, infatti, si è

profondamente intrecciata con i modi in cui diamo significato al mondo. Infatti, è significativo notare che, anche dal punto di vista del linguaggio, le categorie mediche vengono spesso usate in modo metaforico: “*racism infects the body politic*” (*ibidem*, p. 701).

Declinando il discorso nell’ambito della demenza, è possibile notare che l’interesse medico verso tale condizione è stato esacerbato dalla problematizzazione dell’età di insorgenza come criterio di differenza tra la demenza senile e la malattia di Alzheimer. L’eliminazione di tale distinzione ha portato ad un aumento del numero di casi potenziali di Alzheimer per via dell’inclusione delle persone over 60 che prima di tale riconcettualizzazione venivano considerate come portatrici di demenza senile (Fox, 1989). All’interno di questa cornice alternativa, la demenza non veniva più concettualizzata come un aspetto inevitabilmente associato all’invecchiamento, ma come l’esito di un processo cerebrale patologico. È stato proprio questo cambio di prospettiva che ha posto le basi per la nascita di azioni sociali e collettive, finalizzate a sollecitare la considerazione prioritaria della ricerca biomedica sulla demenza all’interno della agenda sociale degli USA. L’accresciuta consapevolezza sul tema della demenza ha agevolato, così, la rappresentazione della stessa come una questione sociale e di salute pubblica (vedi 1.1.1). Parallelamente, nel 1974, viene fondato il NIA (National Institute of Aging) che, sull’onda di tali movimenti sociali, finanziò la ricerca nell’ambito della demenza (Fox, 1989). Secondo Davis (2004), la progressiva considerazione di questa condizione come “*a range of pathological degenerative changes that represented disease*” (p. 371), ha contribuito a legittimare l’estensione dello sguardo medico sulla vita quotidiana e sociale degli anziani. L’autore argomenta che la configurazione della demenza come disturbo ha contribuito a produrre una rappresentazione sociale dell’invecchiamento più gradevole e meno spaventosa. La medicalizzazione di tale condizione ha infatti alimentato la fiducia nella possibilità di rendere visibile il suo fondamento organico ed evitare così di temere un “*normalised deterioration without recourse to any structured cultural explanation*” (p. 371).

Il processo di medicalizzazione della demenza è stato, però, oggetto di numerose critiche, talvolta anche molto radicali, per via degli aspetti più svantaggiosi che essa può avere per la persona. Sono diversi i punti critici messi in luce dal filone di studi dell’anti-medicalizzazione. Alcuni, per esempio, argomentano, in modo anche

provocatorio, che la medicalizzazione della demenza abbia contribuito a rendere patologica un'esperienza umana prima considerata come normale parte della vita umana (Whithouse & George, 2008; Fletcher, 2020). Altri si concentrano sul fatto che la medicalizzazione abbia esacerbato un processo di disumanizzazione della persona con demenza che ha portato ad una privazione dei suoi diritti civili (Camp, 2019). Bond (1992), invece, focalizza l'attenzione sul fatto che l'inquadramento biomedico della demenza abbia legittimato il controllo sociale e istituzionale di coloro che ne sono portatori; è il medico che ha il potere di stabilire il loro stato di malattia, indipendentemente dalla volontà delle persone stesse e dei propri caregiver. Un altro aspetto ritenuto critico è quello legato al fatto che la medicalizzazione abbia 'oscurato' gli aspetti psicosociali e individuali dell'esperienza della malattia (Kitwood, 1997; Bond, 1992). Infatti, a questo proposito si parla di '*depolitization of behavior*' (Bond, 1992, p. 400) per riferirsi al fatto che con l'adozione del modello medicalizzato della demenza non si terrebbe conto dei significati individuali alla base dei comportamenti delle persone con demenza (Bond, 1992; Conrad, & Schneider, 1992). Quello della critica alla medicalizzazione è diventato un ambito di analisi classico delle scienze sociali. Le critiche avanzate in merito a questo tema hanno contribuito ad una parziale deprofessionalizzazione della medicina, il cui potere è oggi limitato dalla legge, dall'apparato di bioetica e dalle richieste di autonomia rivendicate dai pazienti stessi (Furedi, 2006; Rose, 2007). Sono molti gli autori che argomentano il fatto che gli aspetti sociali, incluso il modello biomedico, abbiano contribuito ad esacerbare la rappresentazione negativa e dunque dannosa della demenza, partecipando alla costruzione di un ambiente sociale stigmatizzante (Bartlett, & O'Connor, 2010; Kitwood, 1997).

Come fanno notare Fletcher, Zubair, e Roche (2022), la contestazione del modello biomedico è stato un filone di fondamentale importanza per andare oltre l'inquadramento neurologico della demenza e la costruzione della stessa secondo dimensioni di degenerazione e perdita. Tuttavia, tale modello viene spesso confuso con i professionisti medici; in effetti è ingiusto accusare queste figure di vedere le persone con demenza come "*degenerating brains and incapacitated minds*" (p. 1006). Gli autori continuano facendo notare che non è tanto il modello biomedico a disumanizzare i pazienti quanto, piuttosto, la sua applicazione compromessa dai vincoli dei contesti

ospedalieri e di cura. All'interno di questi, le risorse limitate costringono le diverse figure professionali *"to limit holism, thoroughness and intimacy in the interests of efficiency"* (p. 1007). Infatti, secondo diversi autori, le critiche alla medicalizzazione hanno affrontato la questione in modo, talvolta, semplicistico, costruendo una critica che spesso lasciava intendere, in modo più o meno implicito, il fatto che gli interessi medici fossero opposti a quelli del paziente, presentato spesso come vittima della medicalizzazione (Broom, & Woodward, 1996; Conrad, 2007). Piuttosto, i pazienti possono essere attivi durante il processo e, come si diceva sopra, non è raro che nascano movimenti sociali per sollecitare e richiedere la medicalizzazione di particolari condizioni, al fine di promuoverne la ricerca e la cura (Chaufan et al., 2012; Conrad, 2007; Fox 1989). Infatti, come argomentano Broom, & Woodward (1996), *"a medical framework is a powerful explanatory tool with considerable social legitimacy, and patients with chronic and disabling symptoms benefit from its positive definitions"* (p. 375). Nel caso della demenza, al netto dei punti critici di cui sopra, è altresì importante considerare il fatto che l'inquadramento di questa condizione all'interno del paradigma biomedico possa fornire dei criteri di significazione della personale esperienza di malattia. Quest'ultimi fanno sì che le persone e i loro cari/caregiver abbiano la possibilità di governare la propria condotta e dar senso alla propria esperienza (Fletcher et al., 2022). Guardando anche agli aspetti sociali, bisogna, tuttavia, tenere conto del fatto che la stigmatizzazione della demenza all'interno della società e la mancanza di un trattamento efficace, possono generare effetti ambigui e controversi nella persona che riceve la diagnosi (Portacolone et al., 2014; Marhánková, 2022). Per questo motivo, Portacolone, Berridge, Johnson e Schicktanz (2014), propongono di ripensare il paradigma biomedico per sostituirlo con uno olistico. Quest'ultimo dovrebbe essere l'esito di un dialogo interdisciplinare tra biomedicina, bioetica, sanità pubblica e scienze sociali che *"could facilitate collaborations and enrich perspectives on how to advance the care of an increasing number of persons with dementia"* (p. 3).

## **1.2 Invecchiamento, demenza e stigmatizzazione**

Come si può evincere dai paragrafi precedenti, i temi dell'invecchiamento, della demenza e della stigmatizzazione sono stati spesso intrecciati all'interno delle rappresentazioni sociali della demenza. Come quest'ultima, infatti, anche l'invecchiamento è stato, e continua ad essere, oggetto di stigmatizzazione e

pregiudizio. In letteratura, per riferirsi a questo fenomeno, si parla infatti di *ageism*. Nel caso delle persone portatrici di demenza, si arriva addirittura a parlare di ‘*doppio stigma*’ poiché queste sperimenterebbero sia lo stigma associato alla loro condizione di malattia che quello riguardante l’età (Chester Evans, 2018). All’interno dei prossimi paragrafi verrà quindi approfondito il complesso rapporto tra questi tre aspetti.

### 1.2.1 *Ageism e demenza*

I progressi nell’ambito della medicina hanno gradualmente portato ad una migliore aspettativa di vita e ad un conseguente invecchiamento della popolazione mondiale. Questo ha fatto sì che si riconoscesse sempre più rilevanza sociale al tema dell’invecchiamento e, se si parte dal presupposto che le credenze in merito ad esso sono frutto della costruzione sociale, esso viene a configurarsi come ‘*oggetto sociale*’ (Wachelke & Contarello, 2010). In questo senso, dunque, non è possibile considerarlo solo come un mero processo di graduale deterioramento corporeo e fisiologico; piuttosto, esso acquisisce i significati che vengono generati dal e nell’interazione tra gli attori di un contesto socio-culturale (Ayalon, & Tesch-Römer, 2018). All’interno della cultura occidentale, nel corso del tempo, si è rafforzata una rappresentazione negativa del processo di invecchiamento poiché questo è stato configurato come un problema (Medina, 2014). Nella letteratura, per riferirsi a questo fenomeno si fa riferimento al costrutto di *ageism*, termine introdotto da Robert Butler (1969) per descrivere “*a prejudice by one age group against another age group*” (p. 243). Nello specifico, egli intendeva l’ageism come una discriminazione verso gli individui della società più giovani e più anziani da parte delle persone di mezza età, dovuto al fatto che quest’ultime fossero responsabili del welfare di cui godevano anche i primi due gruppi. L’autore comparava gli effetti dell’ageism a quelli negativi del razzismo o di altre forme di discriminazione dovute al fatto di appartenere ad un particolare gruppo sociale (Butler, 1969). Dopo qualche anno, lo stesso autore parlava dell’ageism definendolo in modo più specifico come “*a process of systematic stereotyping of and discrimination against people because they are old*” (Butler, 1975, citato in Bytheway, 2005, p. 362). Successivamente, un altro studioso che si occupò del tema fu Palmore (2000), il quale argomentava che l’invecchiamento viene associato ad un deterioramento del funzionamento e delle abilità. Proprio per questo, egli metteva in luce il fatto che termini come ‘*old*’ o ‘*elderly*’ assumevano una connotazione negativa (*ibidem*). Nello

stesso periodo, in riferimento all'ageism, Levy (2001) parla di “*enemy within*” per riferirsi all'interiorizzazione, da parte delle persone anziane, dei messaggi di discriminazione sulla base dell'età a cui sono stati esposti nel corso della loro vita. Questo aspetto influenza la visione che essi hanno di se stessi e degli altri (Levy, 2001). Come ogni pregiudizio, l'ageism può includere sia valutazioni ostili che benevole nei confronti della persona. Le seconde, nello specifico, riflettono una duplice convinzione: da un lato, si ritiene che gli anziani abbiano minori capacità e abilità rispetto ai giovani adulti ma, dall'altro essi vengono considerati come più calorosi (*warmth*). Come argomentano Cary, Chasteen, e Remedios (2017), l'ageism benevolo ha delle conseguenze negative per la salute fisica e mentale delle persone anziane che interiorizzeranno lo stereotipo di “*warm and incompetent*” (p. 28). Questa ambivalenza si riflette nella percezione degli anziani come persone vulnerabili da compatire per la loro mancanza di competenza (Cuddy et al., 2005). L'ageism può essere considerato come una parte del sistema sociale all'interno del quale, fin dall'infanzia, gli anziani vengono visti come un gruppo omogeneo associato ad aspetti di fragilità, dipendenza e solitudine (Dobbs et al., 2008). Oltre a queste ultime connotazioni, la tarda età è stata altresì gradualmente associata a debolezza, malattia, declino e improduttività e tali associazioni sono state rafforzate e perpetuate dai media, contribuendo ad un processo di marginalizzazione sociale (Medina, 2014). In generale, oggi ci si riferisce all'ageism intendendolo come “*the complex, often negative construction of old age, which takes place at the individual and the societal levels*” (Ayalon & Tesch-Römer, 2018, p. 3). Nel corso degli anni sono stati condotti diversi studi in cui sono stati indagati gli aspetti, a livello micro, meso e macro, che favoriscono l'emergere dell'ageism. Per quanto riguarda il livello macro, è possibile fare riferimento alla *modernization theory* di Cowgill e Holmes (1972). Secondo questa teoria, il progresso tecnologico e medico della società contemporanea ha contribuito alla diminuzione, rispetto alle epoche premoderne, dello status sociale delle persone anziane. Innanzitutto, tali progressi, come si diceva prima, hanno portato a un aumento del numero di anziani nella popolazione mondiale, per questo motivo la tarda età non è più l'eccezione assimilabile e riconducibile alla ‘*sopravvivenza del più adatto*’, piuttosto si configura come condizione associata alla fragilità. Gli autori sottolineano anche che la conoscenza scientifica moderna è andata a sostituirsi a quella tradizionale accumulata dalle persone

anziane durante la loro esperienza di vita che, essendo considerata obsoleta, ha perso gradualmente legittimità. Un altro aspetto che si ricollega alla diminuzione dello status sociale degli anziani è legato al fatto che, contrariamente a quanto avveniva prima, le generazioni più giovani tendono ad avere anche più conoscenze degli anziani per via dei livelli di istruzione più alti e abilità apprezzate all'interno della società contemporanea (si pensi, ad esempio, alla capacità di utilizzo delle tecnologie) (*ibidem*). Alla luce di questo, è utile specificare che quello dell'ageism è un fenomeno molto diffuso nella società occidentale e, nonostante nelle società tradizionali la tarda età è molto onorata e rispettata (Kramer, 1996; Palmore, 2001), esso è stato riscontrato in molte culture (Cuddy et al., 2005).

Come si diceva, il tema dell'ageism si intreccia profondamente con quello della demenza. Nonostante a livello biomedico quest'ultima venga inquadrata come un declino cognitivo dovuto a delle neuropatologie discrete che non fanno parte del normale invecchiamento, a livello di senso comune permane una rappresentazione all'interno della quale essa viene associata proprio al naturale avanzare dell'età (Fletcher et al., 2022). Proprio per questo, la demenza rappresenta una delle più frequenti e significative paure che le persone hanno rispetto all'invecchiamento (Kessler et al., 2014). Infatti, secondo lo studio condotto da Lawton e colleghi (1999), molte persone anziane riportano di percepire come peggiore e più minacciosa l'idea di vivere con problemi di tipo cognitivo piuttosto che con difficoltà legate alla mobilità/funzionalità del proprio corpo. All'interno dello stesso studio si mette in luce il fatto che due terzi del campione over 70 dichiarava di non voler vivere “*any longer (0 days) under all forms of cognitive impairment*” (p. 413). A questo proposito, è interessante fare riferimento al lavoro di Cutler e Hodgson (1996), i quali coniarono il lessico ‘*anticipatory dementia*’ per descrivere il sentimento di paura presente tra le persone di mezza età che li porta ad interpretare eventuali percezioni di cambiamento del funzionamento della propria memoria come sintomo precursore dello sviluppo dell'Alzheimer. Kessler e colleghi (2012) parlano di ‘*dementia worry*’ (DW) per riferirsi, in modo più generico, a un “*emotional response to the perceived threat of developing dementia, independent of chronological age and cognitive status*” (p. 277). Gli autori argomentano che l'aumento della possibilità quotidiana di “*dementia encounters*” (p. 275) attraverso i media ha influenzato notevolmente la probabilità

percepita di svilupparla. Elevati livelli di DW sono dunque associati in modo significativo ad un incremento dell'ansia non solo verso la demenza in sé (Kessler, et al., 2012) ma anche nei confronti dell'invecchiamento (Marhánková, 2022). Dunque, è possibile riassumere la DW per mezzo delle parole di Kessler, et al. (2012) “*DW is a hybrid, combining elements of ageing anxiety and health anxiety/worries*” (p. 282). La DW, alla luce di quanto argomentato, ha influenzato la costruzione di una rappresentazione sociale negativa della tarda età (Marhánková, 2022). La relazione tra ageism e DW è stata identificata da Yun e Maxfield (2020). Quest'ultimi hanno infatti argomentato che la DW riflette l'ageism interiorizzato (Yun & Maxfield, 2020) proprio perché “*the role dementia plays in the social representation of ageing represents a key element of the character and impact of dementia worry*” (Marhánková, 2022, p. 5). A questo proposito, può essere utile fare riferimento alla distinzione tra terza e quarta età che è stata introdotta, come riportano Gilleard e Higgs (2015), da Laslett. Quest'ultimo descrisse la prima come un periodo di vita caratterizzato da ampia autonomia e autorealizzazione favorite dalle minori, o assenti, responsabilità lavorative e familiari (Gilleard & Higgs, 2015). Essa viene poi contrapposta a quella che chiama quarta età, la quale è assimilabile ad un periodo di “*dependency and decrepitude*” (Gilleard & Higgs, 2015, p. 3). Laslett precisò altresì che, in caso di insorgenza di particolari malattie, la persona può entrare direttamente nella quarta età senza che riesca a vivere la terza (Gilleard & Higgs, 2015). Successivamente, sono stati proposti diversi modi di concettualizzare la differenza tra questi due periodi (Gilleard & Higgs, 2015). Gilleard & Higgs (2015), si sono interessati al “*social imaginary*” (p. 2) della quarta età, nei confronti della quale sembra esserci un certo timore associato all'isolamento, alla perdita di agency (tema che verrà trattato in modo approfondito nel secondo capitolo) e alla fragilità fisica, ma soprattutto a quella mentale. L'analisi della rappresentazione sociale della quarta età aiuta a comprendere meglio il modo in cui la demenza viene immaginata all'interno della società, e permette di collocare la paura che la stessa elicit in una cornice di significati socialmente costruiti. Gli autori continuano, argomentando che la paura della quarta età potrebbe essere ricondotta al timore di vivere l'esperienza di “*social death*” (p. 15) con la quale la demenza viene spesso identificata a livello di senso comune. La perdita di agency associata alla quarta età all'interno dell'immaginario sociale, porta con sé quello che gli autori chiamano “*imperative of*

*care*” (p. 2) che si declina nel porre la persona con demenza “*under the agency of others*” (p. 2) con la finalità di cercare di evitare tale morte sociale (*ibidem*).

Marhánková (2022) argomenta che l’introduzione della terza età come fase di vita distinto all’interno della biografia individuale, ha permesso di configurare tale periodo come possibilità per coltivare attività, hobby e per ricercare così la propria autorealizzazione. È in questo contesto che, secondo l’autore, prende sempre più piede il discorso sull’invecchiamento ‘attivo’ e ‘di successo’. Il tema dell’*“active ageing”* potrebbe essere inserito, infatti, all’interno di una concezione contemporanea della salute come responsabilità individuale (*ibidem*). Quest’ultimo aspetto, si configura come visione alternativa al discorso tradizionale sul declino, in virtù del quale l’invecchiamento comporta un deterioramento fisico e mentale inevitabile (Jolanki, 2008). All’interno di questa concezione alternativa, si va a configurare una rappresentazione sociale positiva dell’invecchiamento che, tuttavia, porta con sé conseguenze ambivalenti. Questo modo di concettualizzare il processo di invecchiamento, in effetti, si presenta come possibilità di decostruire l’ageism, andando a configurare una visione positiva e attiva della tarda età. Dall’altro lato, è però importante puntualizzare che, all’interno di questa modalità d’intendere l’invecchiamento, si sono andate via via a configurare delle aspettative normative in merito alla tarda età e al modo in cui le persone, in un certo senso, “dovrebbero” gestirla. Tali aspettative possono però diventare occasione di esclusione per tutti coloro che, per motivi vari, non riescono a rispettarle e soddisfarle (Van Dyk, 2014; Marhánková, 2022). In merito alle questioni di salute, si è visto che per molte persone i media rappresentano una fonte importante di informazione (Clarke, 2006). I modi in cui viene rappresentata la malattia nei media, contribuisce, altresì, a costruire particolari rappresentazioni delle persone malate stesse, ad esempio come “vittime senza colpa” o come “responsabili del loro male” (Peel, 2014). Peel (2014) riporta diversi esempi di titoli e messaggi veicolati dai media che configurano la demenza come condizione la cui insorgenza è possibile prevenire attraverso l’adozione di particolari comportamenti individuali: “*Rake some leaves to cut dementia risk*” (p. 895), “*Take a walk and prevent Alzheimer’s*” (p. 895) o “*Daily stroll helps ward off dementia, says study.*” (p. 895). L’autore, tuttavia, argomenta che l’esposizione a simili messaggi rischia di tradursi nell’auto-colpevolizzazione per la persona che riceve la diagnosi di demenza (*ibidem*).

Costruire l'invecchiamento come un processo fortemente influenzato dalla responsabilità e attività individuale, pone dunque la questione anche su un piano di valutazione morale (Jolanki, 2008), similmente a quanto si vedeva nella società giapponese (si veda 1.1.2). A questo proposito, nei media, questo messaggio 'responsabilizzante' viene promosso attraverso immagini di persone anziane che impiegano il loro tempo libero in varie attività sportive (McParland et al., 2017). In effetti, questa rappresentazione influenza il modo in cui vengono percepiti coloro che non applicano, per volontà o impossibilità, i valori dell'invecchiamento 'attivo' e 'di successo'. Questo aspetto può risultare particolarmente problematico per le persone portatrici di demenza, le quali diventano l'incarnazione dell'incapacità di invecchiare in un modo che, all'interno di questa concezione, possa essere definito di successo (Beard et al., 2009; McParland et al., 2017; Van Dyk, 2014). Un esempio di questo punto lo si ritrova nelle parole della moglie di una persona (Tim) con demenza di tipo vascolare, intervistata da Peel (2014): *"You keep reading things like, well, make sure that you keep active, that you keep reading, that you do the crossword and, well Tim did the crossword [laughs] every day of his life, it didn't stop him getting dementia. So there's an implication there that it's somehow your fault if you get dementia because you're not being active enough or doing the crossword"* (p. 895). Il modello dell'invecchiamento di successo è stato infatti fortemente criticato perché *"[it] homogenising people and universalising aging experiences"* (Beard, 2017, p. 685). Libert, Charlesworth, e Higgs (2020), argomentano che l'impegno nei confronti di pratiche preventive di allenamento mentale è diventato un modo di prendere le distanze dalla 'minaccia della perdita' che, nell'immaginario collettivo, la demenza porta con sé. Gli autori, infatti, parlano di *'technologies of distinction'* (p. 2583) per riferirsi proprio al fatto che le varie tecnologie preventive vengono spesso promosse per mezzo di immagini che costruiscono la demenza *"as a social and positional failure [...] further relegating and stigmatising those individuals with cognitive limitations who are rendered the 'other' to these discourses of successful distinction"* (p. 2588). Partendo da queste riflessioni, nel prossimo paragrafo verrà approfondito il tema della stigmatizzazione della demenza.

### 1.2.2 La stigmatizzazione della demenza

Quello della stigmatizzazione è un costrutto molto complesso e sfaccettato, prima di declinarlo nell'ambito della demenza può essere dunque utile fare una

disamina dei diversi modi in cui esso è stato concettualizzato. Il primo ad introdurre l'uso del termine '*stigma*' all'interno delle scienze sociali fu Goffman (1963). Egli riprese l'originale significato che tale parola assumeva tra i greci, i quali la usavano per riferirsi a quei segni fisici che rendevano evidente la biasimevole condizione morale di chi li portava. Tendenzialmente tali segni venivano incisi con il coltello o marchiati a fuoco nel corpo di quelle persone ritenute meritevoli di evitamento da parte del resto della comunità. Tra queste, in genere, rientravano schiavi, criminali, traditori o chiunque avesse commesso un atto che legittimasse la disapprovazione e la vergogna sociale. L'autore definì lo stigma come un attributo profondamente dispregiativo che si traduce in una connotazione negativa e biasimevole della persona (*ibidem*). A partire dalla trattazione di Goffman, un'ampia varietà di definizioni venne proposta all'interno della letteratura (Link & Phelan, 2001). Tra queste, è possibile citare quella di Stafford & Scott, i quali lo definiscono come una caratteristica posseduta da qualcuno che contravviene a una norma sociale, laddove quest'ultima rappresenta una particolare aspettativa condivisa sul comportamento da adottare in specifici momenti e situazioni (Link & Phelan, 2001). Successivamente Crocker, Major e Steele (1998) pongono l'attenzione sul fatto che una persona viene stigmatizzata perché possiede, o si ritiene posseda, particolari attributi e caratteristiche che vengono associate a un'identità sociale svalutata in uno specifico contesto sociale. Tra le altre, la definizione di Jones e colleghi (1984) divenne però particolarmente influente (Link & Phelan, 2001). Gli autori, infatti, partendo dall'osservazione di Goffman (1963) secondo cui lo stigma si caratterizza come una relazione tra un attributo e uno stereotipo, lo definirono come un attributo che collega la persona ad una caratteristica indesiderabile, ovvero, uno stereotipo negativo. Quest'ultimo modo di intendere lo stigma verrà poi ampliato all'interno della concettualizzazione di Link & Phelan (2001), i quali aggiunsero la componente di discriminazione alle prime due individuate nel modello. Entrando nel merito di quest'ultima, i due autori delineano quattro aspetti centrali del processo di stigmatizzazione. Il primo fa riferimento al fatto che le persone distinguono, selezionano ed etichettano le differenze umane che hanno un'importanza sociale in un particolare contesto e momento storico. Queste vengono dunque separate da quelle ritenute irrilevanti che, infatti, il più delle volte sono ignorate dalla maggior parte delle persone. Il secondo si riferisce invece alle credenze socio-culturali che associano, come

si diceva prima, le persone etichettate a stereotipi e caratteristiche negative. Questo aspetto si ricollega a quanto puntualizzava Goffman (1963) rispetto al fatto che un particolare attributo non è di per sé né positivo né negativo ma, in virtù della costruzione di particolari significati sociali contestuali, esso può assumere una connotazione dispregiativa. Infatti, il significato di alcune etichette può cambiare nel tempo e nei luoghi (Urbańska et al., 2015). Il terzo aspetto della concettualizzazione di Link & Phelan (2001) è quella relativa alla costruzione di categorie sociali particolari e distinte, all'interno delle quali vengono inserite le persone etichettate per generare una separazione tra un 'noi' e un 'loro'. A questo proposito, gli autori sottolineano che tale separazione rafforza la credenza che le persone appartenenti alla categoria stigmatizzata siano essenzialmente diverse da quelle che non vi fanno parte (*ibidem*). Questo processo prende il nome di 'othering' e si caratterizza proprio per la denominazione e costruzione dell'altro come diverso (Canales, 2000) A quest'ultimo punto si ricollega il quarto aspetto della teorizzazione, ovvero quello relativo alla perdita di status e ai processi di discriminazione conseguenti allo screditamento sociale. La distinzione noi-loro esacerba il pensiero per il quale le persone che fanno parte della categoria stigmatizzata sono così diverse dal 'noi' da non essere considerate pienamente e completamente umane e dunque, estremizzando, "*all manner of horrific treatment of 'them' becomes possible*" (Link & Phelan, 2001, p. 370). In letteratura si distingue tra stigma pubblico e interiorizzato. Il primo fa riferimento ai pregiudizi mostrati dalle persone all'interno di una società nei confronti di particolari individui o gruppi sociali (Urbańska et al., 2015). Lo stigma interiorizzato viene invece definito come "*the devaluation, shame, secrecy, and withdrawal triggered by applying negative stereotypes to oneself*" (Chronister et al., 2013, p. 583). Quest'ultimo, quindi, si traduce negli effetti psicologici negativi riconducibili alla percezione dello stigma diffuso in tutta la società e si manifesta a livello individuale in coloro che appartengono alla categoria sociale stigmatizzata (Ritsher et al., 2003). Infatti, lo stigma interiorizzato viene riconosciuto come particolarmente dannoso per la persona, in quanto esso agisce attraverso percezioni interne, credenze ed emozioni personali, andando al di là della sola discriminazione diretta da parte degli altri. Quindi, in altre parole, la discriminazione esterna e la percezione di stigma pubblico, vengono via via sempre più tradotti in un'esperienza interna e soggettiva, sfociando in percezioni di sé svalutanti e bassa autostima,

rendendo, così, più probabili fenomeni come lo *'stereotype endorsement'* (Ritsher, & Phelan, 2004). Proprio per questo lo stigma interiorizzato può essere considerato una sorta di intermediario tra lo stigma pubblico e le conseguenze psicologiche individuali ad esso collegate (Urbańska et al., 2015).

Contestualizzando il discorso dello stigma nell'ambito della demenza, esso si declina in forme e livelli diversi. Nella sua teorizzazione, Werner (2014) argomenta che la stigmatizzazione della demenza avviene a diversi livelli: individuale, familiare, professionale e sociale. Per quanto riguarda il primo, nello studio condotto da Langdon, Eagle, e Warner (2007), gli autori hanno intervistato persone con demenza e queste manifestavano una certa riluttanza a condividere l'informazione di aver ricevuto la diagnosi con le persone della cerchia sociale pubblica più ampia. Gli intervistati giustificavano questo comportamento dichiarando di avere paura della reazione altrui, della possibilità di fare una cattiva impressione e di sentire il timore che gli altri giungessero a conclusioni fuorvianti sulle implicazioni della diagnosi. Tuttavia, nel caso della cerchia familiare, ma non è sempre così come si vedrà, alcuni si sentivano più a loro agio a raccontare della diagnosi e ammettevano di apprezzare il sostegno e la cura che questi manifestavano. Nei confronti delle espressioni *'demenza'* e *'malattia di Alzheimer'* alcuni dei partecipanti mostravano reazioni negative e le descrivevano come parole orribili. Altri collegavano la parola *'demenza'* a *'demente'* e temevano che anche le altre persone potessero essere propense ad associarle in modo analogo. Certi partecipanti hanno invece mostrato una certa opposizione all'uso della parola *'malattia'* descrivendo la loro condizione come *"just a memory loss"* (p. 992). Molti di loro sentivano che il loro status sociale fosse cambiato dopo la diagnosi e percepivano difficoltà via via maggiori a svolgere i ruoli che *"had previously given them a sense of self worth and social standing"* (p. 996). Proprio per questo lamentavano, altresì, il timore che gli altri potessero diventare progressivamente meno propensi a prenderli sul serio e ad apprezzare la loro compagnia (Langdon et al., 2007). Questo punto può essere collegato alle parole di Milne (2010): *"'having dementia' not only becomes the most prominent aspect of the person's life but it also serves to subsume all their other attributes and features into a single stigmatized identity"* (p. 228). È stato inoltre visto che gli amici delle persone con demenza sentono spesso di non sapere come comportarsi nei loro confronti e questo può generare, nelle stesse, sentimenti di

svalutazione ed esclusione (Urbańska et al., 2015). In generale, è possibile riconoscere che la percezione di stigma accentua il distress personale, andandosi a sommare alle già presenti difficoltà che la persona con demenza può sperimentare (Milne, 2010). Infatti, riprendendo le parole di Marhánková (2022), “*dementia is, therefore, both a diagnosis and a social stigma*” (p. 4). Un altro fenomeno molto rilevante all’interno di questo discorso è quello del cosiddetto “*double stigma*” (Urbańska et al., 2015, p. 227), espressione con la quale ci si riferisce al fatto che le persone con demenza sentono di sperimentare, da un lato, la stigmatizzazione associata alla loro condizione e, dall’altro, quella dovuta alla discriminazione basata sull’età (Evans, 2018). A livello delle relazioni familiari sono diversi gli aspetti che si possono mettere in luce. Uno dei sentimenti percepiti dalle persone con demenza era quello legato al fatto di sentirsi un peso per la propria famiglia (Urbańska et al., 2015). Inoltre, si è visto anche che, per i familiari, lo stigma può tradursi nell’occultamento e negazione della diagnosi, diminuzione nell’uso dei servizi e sentimenti di fallimento morale (Werner, 2014). Un altro aspetto che si colloca su questo livello è quello relativo alla perdita dei propri ruoli abitualmente ricoperti nella propria dimensione privata (*ibidem*). In merito a questo punto, Langdon, Eagle, e Warner (2007), riportano molti esempi, tra cui il caso di una partecipante al loro studio, la quale riconosceva che, quando godeva di buona memoria, le persone facevano molto affidamento su di lei, finché via via ha perso questo ruolo. Similmente, alcune persone con demenza, talvolta, lamentano il comportamento di iperprotezione che gli altri, soprattutto i familiari, mettono in atto nei loro confronti, così come l’imposizione di restrizioni e limitazioni ritenute non necessarie (Patterson et al., 2018; Toms, et al., 2015). L’iperprotezione, per quanto ben intenzionata, non è infatti necessariamente positiva per la persona, così come prendere decisioni al suo posto (Benbow & Jolley, 2012). Clare (2002a) argomenta che la consapevolezza dello stigma nei confronti della demenza, può spingere le persone che hanno ricevuto la diagnosi a nascondere tale informazione alla propria famiglia e agli amici, contrariamente a quanto mostrato nello studio di Langdon, Eagle, e Warner (2007) (vedi sopra). A livello professionale, è ben noto che le persone che sospettano di avere sintomi di demenza tendono ad essere riluttanti ad avviare le procedure diagnostiche e di trattamento per timore dello stigma associato all’etichetta diagnostica (Benbow & Jolley, 2012; Urbańska et al., 2015). Esso, infatti, come già in parte detto, porta le

persone a minimizzare o occultare i sintomi, presentandosi tardivamente presso i servizi di trattamento (Benbow & Jolley, 2012; Milne, 2010). Oltre allo stigma, il fatto di intendere la demenza come una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento risulta essere un'altra grande barriera all'avviamento dei processi diagnostici (Benbow & Jolley, 2012; Brooker et al., 2014). Un altro fenomeno legato al processo diagnostico è quello della *'resistance to diagnosis'* da parte di alcuni medici, i quali, evitano di dichiarare l'etichetta diagnostica nelle fasi precoci, ritenendo che questa potesse essere difficile da accettare per i pazienti e lamentando la difficoltà di distinguere la demenza dal normale invecchiamento. Per altri medici si parla invece di *'resistance to disclosure'* basata sulla credenza che la divulgazione della diagnosi possa avere degli effetti negativi sui pazienti e sulle loro famiglie (Iliffe et al., 2003). La comunicazione onesta della diagnosi sembra essere, infatti, particolarmente problematica da gestire per alcuni medici, i quali tendono ad evitare l'uso delle espressioni 'demenza' o 'malattia di Alzheimer' preferendo a queste *'problemi di memoria'* o *'invecchiamento precoce'*. Questa sorta di "occultamento linguistico" rischia di confondere le persone creando incomprensioni sulla natura della loro malattia (Milne, 2010). Tale fenomeno, oltre a mettere in luce il fatto che sotto certi aspetti la demenza è ancora considerata un tabù, evidenzia anche l'importanza del linguaggio nel processo di costruzione sociale del modo di intendere questa condizione (Urbańska et al., 2015). Per quanto riguarda lo stigma a livello sociale, la questione linguistica diventa ancora più evidente. Sono molti, infatti, gli autori che denunciano la costruzione mediatica di rappresentazioni sociali negative della demenza che contribuiscono a rafforzare lo stigma associato alla diagnosi e all'esperienza stessa di questa condizione (Bailey et al., 2021; Beard, 2017; Behuniak, 2011; Clare, 2002a; Clarke, 2006; Medina, 2014). I media così, da un lato riflettono lo stigma culturale già presente nella società occidentale, e, dall'altro, contribuiscono a influenzarlo e perpetuarlo (Low & Purwaningrum, 2020). È stato messo in luce che la rappresentazione sociale della demenza, costruita attraverso i vari media, sia dominata dal discorso biomedico (Bailey et al., 2021; Clarke, 2006; Low & Purwaningrum, 2020). In effetti, come già si diceva, molti studiosi hanno ricondotto gran parte dello stigma alla prevalente considerazione medicalizzata della persona (Behuniak, 2011). All'interno del discorso biomedico, infatti, il fatto che si focalizzi l'attenzione principalmente sui processi patologici, sintomatologia e sui vari trattamenti

farmaceutici, contribuisce a costruire un'immagine della persona sofferente senza identità, andando a minare la nozione stessa di individuo presente nella cultura occidentale (Bailey et al., 2021; Low & Purwaningrum, 2020; Marhánková, 2022). In merito a questo punto, può essere utile fare riferimento al lavoro di Clarke (2006) la quale ha svolto una ricca analisi degli articoli presenti all'interno di riviste di alta tiratura pubblicate negli anni 1991, 1996 e il 2001. L'autrice notò che nei vari articoli non si faceva riferimento ai bisogni e desideri della persona con demenza, quest'ultima era "*essentially voiceless*" (p. 272) e veniva descritta da altri, tendenzialmente operatori sanitari. Un altro aspetto sottolineato dalla stessa autrice era il fatto che nel parlare della demenza dominava una rappresentazione legata alla 'perdita del sé': "*when you lose a leg you're still the same person you were before*" (Nash, 1991, p. 12); "*a crumbling self*" (Harrison, 2001, p. 87); "*relentless deterioration that robs these patients of their minds, identities and physical selves*" (*ibidem*). A partire da questo modo di intendere la demenza, nel corso del tempo ha preso sempre più forma il cosiddetto '*tragedy discourse*' (McParland et al., 2017, p. 1). Questo, poggiando su premesse di tipo biomedico, ha via via contribuito a configurare la demenza con un focus sui temi della perdita, del declino e della morte (*ibidem*). Tuttavia, è bene riconoscere che i fattori in gioco che hanno contribuito a dar forma allo stigma associato alla demenza sono molteplici. Gli aspetti legati al paradigma biomedico rappresentano una parte dei diversi modi in cui si è stigmatizzata tale esperienza e le persone che la vivono (Behuniak, 2011; Low & Purwaningrum, 2020). L'uso del linguaggio metaforico negativo per parlare della demenza ha contribuito fortemente all'associazione di quest'ultima con immagini ed espressioni deumanizzanti e delegittimanti (Behuniak, 2011; Zeilig, 2015). Le metafore criticate in letteratura hanno natura eterogenea; esse fanno riferimento a forze naturali o mostruose contro le quali bisogna combattere (Marhánková, 2022). Alcune immagini che sono state spesso utilizzate fanno riferimento ad un '*silent tsunami*' che colpisce l'individuo (Zeilig, 2015) o ad una '*silent plague*' (Marhánková, 2022). In modo simile anche la metafora della '*rising tide*' è molto presente nei media per parlare della diffusione della demenza (Low & Purwaningrum, 2020). Il cosiddetto '*catastrophising discourse*' (Marhánková, 2022, p. 3) è stato identificato come modo preminente di inquadrare e presentare il fenomeno della demenza sul piano politico, enfatizzando l'urgenza di considerarla come questione di salute pubblica (Peel, 2014).

Nella sua ampia trattazione, Behuniak (2011) riporta diversi esempi di libri, articoli accademici e popolari i cui titoli la associano a immagini e messaggi fortemente stigmatizzanti e deumanizzanti. Titoli come *“The Living Dead: Alzheimer’s in America”* (Lushin, 1990) e *“Alzheimer’s Disease: Coping with a Living Death”* (Woods, 1989), associano le persone con demenza ai demoni (Behuniak, 2011). Un’altra associazione molto frequente è quella con i cadaveri (Behuniak, 2011; Low & Purwaningrum, 2020): *“funeral that never ends”* (Smith, 1992); *“death that leaves the body behind”* (Low & Purwaningrum, 2020, p. 11). Altri esempi sono *“Death in Slow Motion: A Memoir of a Daughter, Her Mother, and the Beast called Alzheimer’s”* (Cooney, 2004), *“A Curious Kind of Widow: Loving a Man with Advanced Alzheimer’s”* (Davidson, 2006) e *“death before death”* (Cohen and Eisdorfer, 1986), che invece fanno leva sulla *“drawn-out nature of this dying”* (Behuniak, 2011, p. 71). Analogamente, la stessa autrice riporta l’associazione deumanizzante tra le persone con demenza e gli zombie, la quale porta con sé la terrificante connotazione negativa che tale immagine ha nella nostra cultura (Behuniak, 2011). Sono poi molto diffuse anche le metafore ed espressioni di tipo bellico rappresentate da espressioni come *“today the World Health Organisation is calling for the global fight against dementia”* (Willey, 2012); *“timebomb”* (Lemonick & Park, 2001; Willey, 2012); *“one of the greatest threats to humanity”* (Low & Purwaningrum, 2020, p. 10); *“strikes victims”* (*ibidem*, p. 11) o *“[dementia] invades the brain”* (*ibidem*, p. 11). In generale, si potrebbe dire che le persone con demenza vengono spesso raffigurate come ‘vittime’ passive e inerti e che questa condizione sia indissolubilmente legata alla morte fisica (Zeilig, 2015) ma anche sociale (Gilleard & Higgs, 2015) o, nel caso degli zombie, alla ‘morte vivente’ (Behuniak, 2011; Zeilig, 2015). Similmente, Swaffer (2014) argomenta che la stigmatizzazione della demenza è fortemente presente nel linguaggio utilizzato per riferirsi alle persone con demenza. L’autrice, essendo anch’essa portatrice di demenza, denuncia in prima persona la questione del linguaggio stigmatizzante, riportando come esempio l’evento della conferenza internazionale sull’Alzheimer del 2014, durante la quale, per riferirsi alle persone con la diagnosi di demenza, i vari ricercatori e relatori, hanno usato espressioni offensive e svalutanti come *“‘demented’, ‘sufferers’, ‘subjects’, ‘victims’, and ‘not all there’”* (p. 711). O’Sullivan, Hocking, e Spence (2014) argomentano che il linguaggio, avendo un ruolo centrale nella costruzione della realtà sociale, genera atteggiamenti e

pratiche sociali che, in questo caso, possono risultare problematiche per le persone con demenza: “*the language associated with dementia can imprison people with ideas of who they are and what they do*” (p.10). Concludendo, è possibile dire che nei media si è andata via via a costruire una rappresentazione sociale all’interno della quale la demenza è stata associata alla tarda età e alle dimensioni di crisi e disastro. Tutto questo ha generato forte paura e timore nelle persone, le quali, sentendosi impotenti di fronte alla prospettiva della possibile insorgenza della demenza, mettono in atto comportamenti di evitamento e allontanamento che vanno distinguere un ‘noi’ da un ‘loro’ (Zeilig, 2015) coerentemente con la teorizzazione sullo stigma (Goffman, 1963; Link & Phelan, 2001).

### *1.2.3 Dal paradigma della perdita a quello positivo*

Nel precedente paragrafo si è cercato di mettere in luce gli aspetti salienti della rappresentazione sociale negativa e stigmatizzante associata all’esperienza di demenza e alle persone che ne sono portatrici. Come si è visto, il ‘*tragedy discourse*’ è stato identificato come uno degli elementi centrali della rappresentazione sociale della demenza (Peel, 2014). La tendenza pervasiva a concentrarsi sugli aspetti negativi ha infatti contribuito ad un progressivo rafforzamento della stigmatizzazione della demenza (Hampson, 2009). Tuttavia, in periodi più recenti, a fare da contraltare a tale modo di intendere l’esperienza associata a questa condizione, è stato un discorso alternativo al quale, generalmente, ci si riferisce con l’espressione ‘*living well discourse*’. All’interno di quest’ultimo, si è spostata l’enfasi dagli aspetti legati alla perdita e al declino a quelli relativi all’inclusione e alla considerazione più sensibile, attenta e rispettosa della personalità e dei bisogni della persona con demenza (McParland et al., 2017). Sfidando il paradigma del ‘*tragedy discourse*’, questo nuovo discorso tenta di problematizzare la rappresentazione stereotipizzata e stigmatizzante della demenza, proponendo la possibilità di includerla all’interno del paradigma dell’invecchiamento di successo (Marhánková, 2022). Il ‘*living well discourse*’, inserendosi all’interno della prospettiva della psicologia positiva, si concentra su esperienze personali, punti di forza e capacità, permettendo di sviluppare nuove premesse per concettualizzare in modo alternativo il benessere e la qualità della vita delle persone con demenza (Moniz-Cook et al., 2006). Questo cambiamento di prospettiva si nota anche nel linguaggio adottato a livello politico, come testimonia il

caso della strategia nazionale per la demenza adottata dal Department of Health (*DoH*) inglese (McParland et al., 2017), il cui nome è proprio *'living well with dementia'* (DoH, 2009). L'obiettivo politico è stato dunque quello di contrastare la credenza abbastanza diffusa secondo la quale non c'era niente che si potesse fare per le persone con demenza, proponendo un discorso alternativo incentrato su una considerazione maggiormente positiva e *'abilitante'* per le persone (Quinn et al., 2022). È interessante specificare che all'emergere di questo discorso hanno contribuito le stesse persone con demenza le quali, cominciando a raccontare la loro personale esperienza, hanno contribuito ad aumentare la comprensione pubblica di cosa significhi vivere con questa condizione (Davis, 1989; Hillman et al., 2018; Kessler & Schwender, 2012; Oliver, 2019). Gli studi basati sull'approccio positivo alla demenza sono strutturati secondo diversi filoni di ricerca, tra i quali vi sono: quello relativo all'analisi delle strategie di coping che le persone con demenza adottano per gestire i cambiamenti dovuti alla convivenza con questa condizione (Clare, 2002b; Steeman et al., 2007); l'esplorazione delle modalità di autogestione adottate dalle persone con demenza per cercare di gestire le sfide che la demenza crea nella vita quotidiana (Genoe & Dupuis, 2011; Toms et al., 2015); la riabilitazione cognitiva (Clare & Woods, 2001). In generale, il *'living well discourse'* si inserisce all'interno delle argomentazioni di Kitwood (1997), il quale sosteneva l'importanza centrale di riconoscere l'identità personale attraverso interazioni *'person centered'* che ponessero l'enfasi sugli aspetti legati a bisogni, desideri, inclusione e peculiarità della persona. Il modello dell'autore pone l'attenzione al modo in cui le interazioni e l'ambiente contribuiscono a migliorare o ridurre il benessere della persona con demenza (*ibidem*). Infatti, come argomentano Quinn e colleghi (2022), partendo dalle considerazioni delle persone con demenza, emerge il fatto che per loro il *'living well'* non si esaurisce nella semplice gestione dei sintomi, ma riguarda molti altri aspetti che influiscono sul benessere personale. Nella loro meta-analisi, Martyr e colleghi (2018) hanno esplorato i vari fattori associati ad una maggiore qualità della vita delle persone portatrici di demenza, tra quelli che avevano associazioni più significative vi sono: la salute fisica della persona, l'impegno sociale e la connessione con gli altri, sentimenti di religiosità e spiritualità, un certo grado di indipendenza e autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane, le posizioni e il ruolo sociale percepito e la loro relazione con i caregiver. All'interno di un'altra meta-analisi condotta da Wolverson,

Clarke e Moniz-Cook (2016), vengono raggruppati molti studi che hanno indagato le modalità attraverso le quali le persone hanno costruito una convivenza positiva con la demenza. Alcune di tali modalità includevano: mantenere l'impegno verso le attività apprezzate già prima della diagnosi, come ad esempio passeggiate, musica, lettura, arte e altre (Beard, 2004; Clare et al., 2005); mantenere le relazioni sociali, le quali rappresentano una fonte di forza (Jonas-Simpson & Mitchell, 2005); cercare di accettare la demenza e "*just do the best you can*" (Roger, 2006, p. 189); decidere di "*combattere*" il più a lungo possibile (Clare, 2002b); fare dell'umorismo sulla propria condizione (Langon et al., 2007); mantenere viva la speranza (Wolverson et al., 2010); gratitudine nei confronti della propria vita: "*I've had a tremendous life.[...] I'm just grateful for all I've had, and I'm hoping to enjoy every minute I've got left*" (MacRae, 2010, p. 300); vedere la demenza come opportunità per una diversa comprensione di sé (Clare et al., 2006).

Il '*living well discourse*' si è molto diffuso nel mondo accademico e politico; tuttavia, esso non ha ancora avuto un impatto significativo sul discorso pubblico (Bruens, 2014; O'Sullivan et al., 2014), in cui comunque continua a permanere il '*tragedy discourse*' (McParland et al., 2017). Questo aspetto si riverbera anche nell'esperienza individuale, come testimoniano i risultati della ricerca condotta da O'Sullivan, Hocking e Spence (2014), che dopo aver intervistato diverse persone con demenza e i loro caregiver, si accorsero del fatto che, nonostante i diversi partecipanti riportassero una convivenza positiva con la demenza, essi mostravano comunque di aver interiorizzato uno stigma negativo derivante dalla permanenza di una rappresentazione sociale negativa a livello sociale. A questo proposito alcuni studi sociologici mostrano che la rappresentazione mediatica della demenza sia ancora dominata dal discorso sul deficit (Clarke, 2006; Kirkman, 2006). Tuttavia, bisogna considerare anche che tali rappresentazioni sono piuttosto eterogenee e che esistono anche esempi di costruzioni mediatiche positive (Bosco et al., 2019; Kessler & Schwender, 2012). Per esempio, nella campagna di sensibilizzazione organizzata dall' Alzheimer Society Ireland (2015) è stato montato un video in cui erano presenti delle testimonianze da parte di persone con demenze di vari tipi che dichiaravano di condurre una vita 'normale' nonostante la loro condizione. Quest'ultimo aspetto permette così di sfidare la nozione stereotipata del '*living dead*' costruendo la possibilità di configurare la demenza in modo alternativo e,

dunque, evitando di associarla solo ad aspetti di fragilità e vulnerabilità (McParland et al., 2017). Nel loro studio, Kessler e Schwender (2012) hanno analizzato più di 2.604 foto di persone con demenza che compaiono nelle quattro riviste tedesche principali tra il 2000 e il 2009 constatando che le rappresentazioni visive sono aumentate linearmente nel tempo. Gli autori dell'articolo riconducono tale crescita alla maggiore visibilità che è stata data alle persone con demenza. Questa consente, altresì, di rendere tale condizione sempre meno tabù. L'aumento della visibilità è anche in linea con il crescente numero di studi che hanno interpellato direttamente coloro che si trovavano in questa condizione, permettendo di raccogliere i significati associati all'esperienza personale (Steehan et al., 2006). Nelle immagini analizzate da Kessler e Schwender (2012) le persone ritratte mostravano emozioni positive o neutre e un buono stato di salute funzionale. È inoltre importante sottolineare che circa due terzi delle persone venivano mostrate in contesti privati piuttosto che ambienti istituzionali come case di cura o ospedali; tre quarti sono stati inquadrati insieme ad un partner sociale e circa la metà appariva mentre viveva una vita autonoma e socialmente integrata (Kessler & Schwender, 2012). Gli autori, tuttavia, puntualizzano che, paradossalmente, una rappresentazione eccessivamente positiva dell'esperienza della demenza potrebbe avere effetti controversi, in quanto rischia di far sottovalutare le sfide e le difficoltà della convivenza con la stessa (Kessler & Schwender, 2012). Bosco e colleghi (2019) sottolineano il fatto che la fotografia sia diventata una tra le principali produzioni artistiche che hanno rivolto la loro attenzione alla demenza. I fotografi, infatti, hanno molto utilizzato questo medium per catturare lo sguardo, il corpo e la soggettività delle persone con demenza in un modo che potesse promuovere un senso di empatia nei loro confronti: *"their gaze is human, and different from a vegetative state typical of past characterisations of the condition"* (ibidem, p. 11). Un esempio di questa maggiore umanizzazione delle rappresentazioni fotografiche lo si può ritrovare in un articolo di Sarah Boseley (2019) pubblicato nel prestigioso quotidiano britannico *the Guardian*, dove sono presenti le fotografie di Robin Hammond che ritraggono persone con demenza con espressioni che esprimono emozioni positive. Un altro lavoro fotografico che va nella direzione di una maggiore umanizzazione è quello della fotografa italiana Michela Mariani (2016), la quale mise fra le mani di sua madre, affetta dalla patologia di Alzheimer, una macchina fotografica, con l'intento di usare il linguaggio fotografico,

già familiare alla madre prima della diagnosi, per instaurare un nuovo codice comunicativo con lei. Il progetto si intitola *'qui è tutto oro'*, espressione che spesso la madre della fotografa esclamava mentre inquadrava. Nell'articolo pubblicato all'interno del blog *'fotocrazia'* presente nel giornale *la Repubblica*, il direttore del blog Michele Smargiassi (2018) elogia il lavoro di Michela Mariani, sottolineando il fatto che questo progetto problematizza e sfida la definizione dello sguardo della persona con demenza come *"perso nel vuoto"*.

Una volta descritte le diverse declinazioni del *'living well discourse'* è importante porre l'attenzione sugli aspetti critici che sono emersi in letteratura. Innanzitutto, è bene tenere a mente quanto messo in luce da Wolverson e colleghi (2016), i quali sulla base delle argomentazioni di Held (2004), puntualizzano che il rischio legato all'adozione di un approccio positivo possa essere quello di *"falling prey to the 'tyranny of the positives'"* (p. 694). Inoltre, un'altra criticità è quella argomentata da McParland, Kelly e Innes (2017), i quali ritengono che la coesistenza dei due discorsi alternativi, il *'living well discourse'* e il *'tragedy discourse'*, rischi di *'dicotomizzare'* l'esperienza della demenza, riducendo notevolmente la complessità e la varietà delle possibilità presenti all'interno del continuum esistente tra questi due discorsi. Gli autori suggeriscono che, attualmente, questi due modi di configurare e approcciarsi alla demenza si presentano come in competizione piuttosto che come aspetti diversi della medesima esperienza. Inoltre, viene enfatizzata anche la possibilità di esclusione delle persone che convivono con gli stadi più avanzati e gravi della demenza (McParland et al., 2017), in modo analogo alle criticità discusse per il modello dell'invecchiamento positivo, il quale esclude coloro che sono impossibilitati a rispondere alle aspettative sociali da esso prescritte (Van Dyk, 2014). La *'dicotomizzazione'* della demenza potrebbe così separare coloro che vivono bene e *'con successo'* la demenza da quelli che invece, non essendo nelle condizioni di soddisfare i criteri del *'living well discourse'*, si vedono relegati in un cono d'ombra (McParland et al., 2017). Secondo gli autori, il rischio è relativo al fatto che *"rather than changing the script around dementia we have simply shifted the boundaries so that some people will live with acknowledged difficulties, accepted and, it is hoped, valued in society for longer periods of time, but some will not"* (*ibidem*, p. 8). Gli autori riprendono le parole di Baars e Phillipson (2013), i quali ritengono che *"normality is an elusive concept that invariably serves*

*specific interests*” (p. 11) e dunque gli sforzi messi in atto dalle persone con demenza potrebbero, in questo senso, essere orientati a soddisfare la definizione sociale di ‘vita normale’ piuttosto che sfidare e problematizzare il modo in cui essa viene definita (McParland et al., 2017).

## Capitolo 2

### Le forme alternative dell'agency

#### 2.1 Riflessione critica sull'agency

All'interno dei prossimi paragrafi verrà preso in esame il costrutto di agency per metterne a fuoco le diverse definizioni che ne sono state date e, coerentemente con la cornice teorica adottata, indagare le premesse sociali sulla base delle quali esso è stato costruito. Successivamente, si cercherà di analizzare gli aspetti della concettualizzazione attuale dell'agency che possono essere maggiormente critici per coloro che non soddisfano “i criteri” socialmente riconosciuti per poterla esercitare. L'obiettivo è dunque quello di mettere in luce gli aspetti limitanti e di esclusione che particolari modi d'intendere l'agency possono avere per le persone con demenza. Infine, verrà argomentata la necessità di “ripensare l'agency” per aprire la strada a modalità alternative di rappresentazione ed esercizio dell'agency personale.

##### 2.1.1 La costruzione sociale dell'agency

Il costrutto di agency poggia su una tradizione di ricerca sociologica molto lunga (Talbot, 2000). Esso è stato al centro del dibattito scientifico, rimanendo tuttavia elusivo e vago nelle definizioni (Jolanki, 2009). In effetti l'agency è stata associata ad altri costrutti tra cui: motivazione, volontà, finalità, intenzionalità, scelta e libertà (Emirbayer & Mische 1998). Sono stati molti gli autori che si sono occupati di questo tema, tra cui Anthony Giddens (1979) e Pierre Bourdieu (1984). Uno tra i primi ad introdurre il tema dell'agency nell'ambito della psicologia è stato Bandura (1989), il quale, riconoscendo particolari caratteristiche all'agente (*self-organizing, proactive, self-regulating, and self-reflecting*), definiva l'agency come la capacità di influenzare in modo intenzionale il proprio funzionamento e le circostanze ambientali (*ibidem*). L'approccio fenomenologico al tema ha invece enfatizzato l'aspetto relativo alla ricerca di obiettivi e finalità personali mentre le teorie femministe hanno posto l'accento sulla deliberazione e il giudizio (Emirbayer & Mische 1998). Un'altra teorizzazione che si distacca da queste e che dà maggior rilievo alla componente temporale è quella di Emirbayer e Mische (1998) che la definiscono “*as a temporally embedded process of social engagement, informed by the past (in its habitual aspect), but also oriented toward the*

*future (as a capacity to imagine alternative possibilities) and toward the present (as a capacity to contextualize past habits and future projects within the contingencies of the moment)”* (p. 963). In generale, si potrebbe dire che all'interno di queste diverse concettualizzazioni dell'agency l'aspetto relativo all'efficacia e alla capacità di generare cambiamento in se stessi e nella società sia visto come un punto centrale (Burr, 2003). Allo stesso modo, molta enfasi viene data al fatto di fare delle scelte e dar loro seguito attuandole (Morgan et al., 2006). Quanto detto è molto evidente all'interno della teorizzazione sull'agency di Valsiner (1998) che riconosce alla persona il primato della decisione su come “affrontare” e sfidare i dettati della cultura (Ratner, 2000). Secondo l'autore, infatti, la maggior parte dello sviluppo umano avviene contravvenendo intenzionalmente alle ‘*suggestioni sociali*’ e culturali che la persona sperimenta nel suo quotidiano (Valsiner, 1998). Per riferirsi a questo modo di intendere l'agency viene tendenzialmente usata l'espressione ‘*individualistic view of agency*’, coniata da Ratner (2000). Secondo questo approccio l'agency si declina in aspetti legati ad autonomia, motivazione, volontà, perseveranza, capacità di pianificazione, scelta e iniziativa (Chirkov et al., 2010). Tali aspetti risultano essere centrali nell'attuale paradigma economico neoliberale nel quale la società contemporanea è immersa (Katz, 2005; Polivka & Longino, 2004). Questo aspetto, in effetti permette di introdurre una critica che Ratner (2000) ha mosso all'*individualistic view*. L'autore sostiene in effetti che l'esercizio dell'agency avvenga sempre entro e per mezzo della struttura sociale: “*agency does not precede society and create it as a voluntary agreement of independent individuals*” (p. 421). Quindi la struttura sociale è la base su cui ogni atto di agency individuale può prendere forma, incluse le azioni di trasformazione e cambiamento della struttura stessa (Ratner, 2000). Al contrario, nella teorizzazione individualistica di Valsiner (1998), a cui la critica di Ratner (2000) nello specifico si rivolgeva, si sostiene che gli individui, allontanandosi psicologicamente dalla società, abbiano la possibilità di costruire i propri significati trascendendo la cultura collettiva e di modificarla esternalizzandoli. Le premesse per questo modo di configurare l'agency sono riconducibili al pensiero di John Locke il quale, rifiutando il potere vincolante della tradizione, sosteneva la capacità degli esseri umani di plasmare le circostanze in cui essi vivono (Emirbayer & Mische 1998). La visione di Valsiner (1998) si può collocare infatti in quella tradizione sociologica che definisce l'agency come “*the ability of actors*

*to operate independently of the determining constraints of social structure*” (Calhoun, 2002, citato in Campbell, 2009, p. 408). Nella cultura occidentale è possibile riconoscere una rappresentazione sociale dell’agency come aspetto “intrinseco” dell’essere umano (Romaioli & Contarello, 2019): “*western tradition and the thinking that has been constructed around it have persuaded us that there is a primary psychological nucleus equipped with free will and willpower*” (p. 198). Anche Reader (2007) parla di questa pervasiva credenza culturale definendola come ‘*agential bias*’ (p. 580). Questa ha via via creato un’equivalenza tra l’*essere agente*’ ed ‘*essere persona*’, andando a fondare il pensiero secondo il quale “*when I am an agent, I am, I count*” (p. 580). Questa premessa ha gettato le basi per una progressiva ‘*naturalizzazione*’ del fenomeno dell’agency, creando aspettative normative specifiche rispetto al modo in cui questa vada esercitata. Chiunque mostri un grado di volizione diversa da quella attesa, non tarda ad essere considerato come ‘*pigro*’, ‘*problematico*’, ‘*debole*’, ‘*apatico*’ ecc. (Romaioli et al., 2008). Come argomentano Romaioli e Contarello (2019), nonostante ci siano diversi studi che dimostrino che la mente sia principalmente un prodotto sociale e culturale, rimane comunque molto forte e presente la credenza per la quale ‘*volere*’, ‘*decidere*’ e ‘*pianificare*’ siano processi naturali e che essi originino da una sorta di ‘*pre-social homunculus*’ (p. 198) situato nel nostro cervello.

Queste considerazioni permettono di proporre la visione alternativa dell’agency come una costruzione sociale (Jolanki, 2009; Ratner, 2000). L’attuale concettualizzazione dell’agency nella cultura occidentale, in questo senso, non è da intendersi come innata e astorica, piuttosto essa può essere considerata come plasmata dalle contingenze storico-culturali entro le quali essa ha assunto una tra le possibili configurazioni (Romaioli & Contarello, 2019). All’interno di questo diverso modo di intendere, l’agency individuale assume un significato diverso da quello delineatosi all’interno della ‘*individualistic view*’ (Jolanki, 2009). Sulla base dei suoi studi nel campo della psicologia dello sviluppo Shotter (1998) suggerisce che invece di ricercare le cause sottostanti ad un’azione, “*we should, I claim, seek their connections or relations with their larger social and cultural surroundings*” (Shotter, 1998, p. 273). Quindi la società è al tempo stesso la condizione e il risultato continuamente riprodotto dall’agency umana (Ratner, 2000). Similmente, Pierre Bourdieu si riferiva al costrutto di *habitus* proprio per indicare un’azione intenzionale socialmente vincolata, la quale dà

all'agente un potere generatore che lo rende capace di costruire la realtà sociale; tuttavia, l'autore chiarisce che tale prerogativa non è di un soggetto isolato e indipendente della società ma di un individuo socializzato (*ibidem*). Come argomenta Ratner (2000), l'*habitus* infatti può essere considerata come un insieme di aspettative, presupposti e modi di agire che la persona costruisce sulla base della propria esperienza sociale. Essa, quindi, sarà fortemente influenzata dalle condizioni sociali che promuovono e favoriscono particolari *habitus* (*ibidem*). Coerentemente con quest'ultimo aspetto, alcuni studi comparativi di antropologia culturale hanno messo in luce il fatto che in alcune popolazioni indigene mostrano diverse forme di agency socialmente organizzate e non riconducibili ad un unico modello (Romaioli & Contarello, 2019). Il sé come agente intenzionale sarebbe il frutto di una credenza personale che fornisce alla persona in questione un certo potere di azione, coerentemente con i modelli disponibili nella società (Harré, 1984). Quindi, il 'come' e il 'perché' del controllo che la persona sente sugli eventi non è innato, piuttosto la società insegna ai singoli membri ad avere dei sé che eseguono atti volontari (McVeigh, 2011). E quindi è come se la persona dovesse *imparare* come “*dire a noi stessi che cosa fare*” (*ibidem*, p. 261). È inoltre interessante notare che nella cultura occidentale il personale senso di agency cambia in base ai significati associati a particolari sfere dell'esperienza individuale. Infatti, nonostante la persona creda in generale di avere il pieno controllo di sé, espressioni linguistiche come “*sono alla mercé delle mie emozioni*” sono rappresentative dell'influenza di particolari parametri culturali nell'individuazione del locus della propria agency (McVeigh, 2011). Questo comporta che non si può dare per scontato il fatto che le persone si percepiscano come agenti o che si sentano riconosciuti dagli altri la possibilità di esercitare la propria agency. Per questo è di centrale importanza focalizzare l'attenzione sui significati che il singolo associa all'esperienza del proprio agire (Jolanki, 2009).

### 2.1.2 Demenza e agency

Il tema dell'agency si intreccia profondamente con quello dell'invecchiamento e della demenza. Per comprendere questa relazione è utile riprendere quanto si argomentava nei paragrafi precedenti. Di rilevanza centrale è infatti la costruzione culturale della distinzione, teorizzata all'interno della cosiddetta “vita successiva”, tra terza e quarta età (Gilleard & Higgs, 2015). Tale distinzione si colloca all'interno del

processo al quale tendenzialmente ci si riferisce con l'espressione di *frammentazione* della rappresentazione della vita successiva (Blaikie, 2002). La terza età, infatti, è stata configurata come una "nuova" fase di vita post-lavorativa in cui si amplia il *campo* di azione, autonomia e scelta e dove il progetto personale di autorealizzazione può aver luogo (Gilleard & Higgs, 2010). La quarta età, invece, è stata estromessa da questo *campo* di possibilità (Twigg, 2006) in quanto è stata pian piano definita come il crollo del "progetto della terza età" (Gilleard & Higgs, 2000). Essa, tuttavia non rappresenta soltanto la fine della terza età, ma una vera e propria controparte fallita di quello che è stato definito come invecchiamento di successo (Gilleard & Higgs, 2010). Esso, infatti, a livello sociale ha assunto le connotazioni di un "*a kind of social or cultural "black hole" that exercises a powerful gravitational pull upon the surrounding field of aging*" (*ibidem*, p. 122). Sulla base di questa idea della quarta età, sono sempre di più le modalità adottate dalle persone per evitare l'associazione con la stessa (Gilleard & Higgs, 2011). Una testimonianza di ciò la si ritrova nell'aumento delle vendite di prodotti anti-invecchiamento, nelle procedure chirurgiche per rimuovere i "segni del tempo" dalla pelle e nell'incremento di manuali e programmi televisivi che offrono mezzi per prevenire o addirittura invertire l'avanzare dell'età. Questi espedienti consentono alle persone di tenere la propria identità lontana dalle associazioni con la quarta età e dalla mancanza di agency associata alla stessa (Clarke & Griffin, 2007). In questo senso, la terza e la quarta età non sono tanto da intendersi come dei segmenti del periodo di vita, ma come un fenomeno socio-culturale che assume particolari significati in virtù delle contingenze storiche attuali (Twigg, 2004). Queste due età, infatti, sono state plasmate dalle esperienze di persone che sono cresciute e stanno invecchiando all'interno di una società dei consumi di massa orientata dal paradigma neoliberale che pone l'enfasi sugli aspetti di scelta, autonomia ed espressione di sé (Gilleard & Higgs, 2011). Nella tradizione individualista occidentale, infatti, l'integrità dell'individuo poggia sul fatto di essere un agente libero, forte, vigoroso e capace di scegliere e dare direzione alla propria vita. Di rilevanza centrale sono anche le nozioni di indipendenza e individualità che spesso portano le persone a non ricercare l'aiuto degli altri per evitare di essere un peso. Allo stesso modo, anche la produttività ricopre una certa importanza; esiste una forte tendenza ad associare il valore di una persona con il grado in cui essa riesce ad essere produttiva (Gergen & Gergen, 2001). Se da un lato sono proprio questi

gli aspetti che le persone appartenenti alla terza età tendono a tutelare e mantenere, dall'altro si assume, invece, che coloro i quali appartengono alla quarta età siano manchevoli di tali caratteristiche e per questo si usa spesso l'espressione "*ageing without agency*" in riferimento alla quarta età (Gilleard & Higgs, 2010).

L'analisi della rappresentazione sociale della quarta età aiuta così a comprendere meglio il modo in cui la demenza viene immaginata all'interno della società, e permette di collocare la paura che la stessa elicit in una cornice di significati socialmente costruiti. La paura della quarta età, infatti, potrebbe essere ricondotta al timore di vivere l'esperienza di "*social death*" (Gilleard & Higgs, 2015, p. 15) con la quale la demenza viene spesso identificata a livello di senso comune (Gilleard & Higgs, 2015). Infatti, se la terza età viene tendenzialmente configurata come periodo di vita in cui la persona può disattendere le aspettative sociali negative legate all'invecchiamento mantenendo uno stile di vita attivo, la demenza è stata via via costruita come simbolo del declino associato alla quarta età (Marhánková, 2022). In merito alla questione dell'*agency*, si è argomentato che all'interno della società occidentale esiste il cosiddetto *agential bias* che crea un'equivalenza tra l'essere agente ed essere persona (Reader, 2007). Questo modo di intendere l'*agency* può essere particolarmente problematico per la persona con demenza, perché, come si è argomentato, questa viene spesso socialmente costruita e considerata come '*non persona*' per via di metafore stigmatizzanti e per l'eccessivo focus sugli aspetti di sintomatologia (Behuniak, 2011; Clarke, 2006; Marhánková, 2022; Sweeting & Gilhooly, 1997). In merito a quest'ultimo aspetto, è utile sottolineare anche che la dicotomia *mente-corpo* implicita nella cultura occidentale e nella medicina moderna, ha contribuito a generare una separazione tra le dimensioni fisiche, psicologiche e culturali dell'invecchiamento. Nell'ambito della medicina, questa compartimentalizzazione potrebbe portare ad orientare la diagnosi sul corpo e sulla sintomatologia dando meno rilevanza, ai significati personali e gli aspetti sociali dell'esperienza di demenza (Beard, 2004). Come già si è detto nel paragrafo 1.1.3, la mancata considerazione olistica della persona è spesso dovuta anche a vincoli e limiti delle strutture ospedaliere, così come ad un orientamento verso l'efficacia del processo medico (Fletcher et al., 2022). Tuttavia, è possibile riconoscere che il paradigma biomedico, in effetti, ha contribuito a orientare la configurazione della demenza come un insieme di sintomi. L'adozione di un modello meramente organico ha dunque

ristretto la comprensione della dimensione emozionale della persona e di conseguenza anche la lettura dei suoi comportamenti e delle sue azioni che il più delle volte vengono interpretate come *insensate* (Bender & Cheston, 1997). Questo ha fatto sì che la persona rimanesse “sullo sfondo” e che si costruisse una considerazione della stessa in cui si dà per scontato l'impossibilità per questa di esercitare l'agency (Bailey et al, 2021). Inoltre, un altro aspetto dell'*agential bias* che si riverbera negativamente nella considerazione della persona con demenza, è quello relativo al fatto che quando qualcuno è, per ragioni varie, dipendente da altri, limitato, non capace di intraprendere particolari azioni, allora è come se contasse meno e fosse “meno persona” e di conseguenza meno, o per niente, agente (Reader, 2007). Infatti, spesso si presume che le persone con demenza non abbiano la capacità di auto-riflessione (Kontos, 2004) che nella teorizzazione vigente dell'agency assume un'importanza centrale (Burkitt, 2008, citato in Boyle, 2014, p. 1131) e per questo spesso non viene loro riconosciuta la capacità di esercitare l'agency (Boyle, 2014). L'attuale concettualizzazione dell'agency presente nella società occidentale privilegia molto anche aspetti legati alla razionalità, al linguaggio, all'azione intenzionale e all'orientamento verso un obiettivo (Hemmings et al., 2013). A questo proposito, Post (2000) utilizza l'espressione '*hypercognitive society*' per riferirsi alla centralità che il controllo di sé, l'infallibilità, l'indipendenza, la reattività cognitiva e la produttività hanno nella definizione della realizzazione personale. L'autore continua argomentando che niente più della demenza viola lo 'spirito' (*geist*) presente in una tale società (*ibidem*). Infatti, come enfatizza Beard (2004) in riferimento a quest'ultima, “*people are defined by their 'mind,' those with something like Alzheimer's—and who are, in biomedical terms, 'cognitively impaired'—are reduced to little more than a shell*” (p. 416). La condizione di salute cognitiva e delle capacità mnemoniche sono i criteri di demarcazione tra terza e quarta età. Il discorso anti-invecchiamento, focalizzato sul mantenimento delle capacità cognitive, influenza fortemente la rappresentazione sociale dell'invecchiamento, della mente e della personalità (Katz e Peters, 2008). Le persone con demenza possono non avere le capacità privilegiate dalla concettualizzazione attualmente in auge dell'agency e per questo si presume che abbiano una capacità agantica debole o assente (Boyle, 2014). Tra queste capacità, oltre a quelle già descritte in precedenza, è presente anche quella relativa al linguaggio (Madhok, 2013). Le persone con demenza spesso manifestano difficoltà di eloquio e

questo riduce la possibilità che il contesto sociale riconosca loro le capacità agentiche (Boyle, 2014). È inoltre presente anche un'associazione tra le capacità linguistiche e la dimensione di razionalità che si traduce nella credenza per la quale le difficoltà nell'espressione verbale siano sinonimo di mancanza di razionalità, aspetto centrale della concettualizzazione dominante dell'agency (*ibidem*). La mancanza di riconoscimento dell'agency è così riconducibile al fatto che le difficoltà linguistiche contravvengono alle aspettative normative che sono state costruite in merito alle modalità in cui la comunicazione dovrebbe "fluire". Questo implica che l'interazione dovrebbe rimanere aderente alle categorie di comportamento costruite socialmente all'interno di un contesto culturale che esalta corpi e menti "giovani" e "in forma" (Beard, 2004). Coerentemente con questo, Mansfield-Loyne e colleghi (2016) argomentano che l'attenzione alle capacità verbali o di pensiero astratto impedisce alle persone che interagiscono con i portatori di demenza a non valutare come possibili forme alternative di interazione. Tale comportamento è orientato dalla credenza secondo la quale le persone con demenza "*cannot learn or communicate in a meaningful way, do not want to, or would be otherwise harmed by the interaction*" (Beard, 2004, p. 418).

### 2.1.3 Ripensare l'agency

Una volta descritti i vari processi attraverso i quali è stata via via costruita un'associazione tra demenza e mancanza di agency, è utile delineare possibilità di configurazione alternativa delle modalità di esercizio dell'agency da parte delle persone con demenza. Infatti, se l'agency è un costrutto socialmente situato e configurato, è possibile costruire concettualizzazioni alternative partendo da premesse differenti (McVeigh, 2011). Alla luce di quanto detto nei paragrafi precedenti, appare chiaro infatti che è indispensabile costruire un modo più ampio di intendere l'agency, tale per cui sia possibile riconoscere forme di agency alternative e complementari a quelle che si inseriscono all'interno dell'*individualistic view*. Per fare ciò è importante che le teorizzazioni delle scienze sociali tengano conto delle esperienze personali delle persone portatrici di demenza (Boyle, 2014).

Le capacità cognitive non saturano le possibilità d'azione della persona e anche se questa dovesse manifestare delle difficoltà su questo livello, essa rimane un'agente attivo con altre capacità che sarebbe auspicabile che il contesto sociale riconoscesse (Bottner, 2018). Oltretutto il modello cognitivo della demenza orienta la lettura dei

comportamenti e delle emozioni, il più delle volte considerate come negative, che vengono manifestate dalla persona con demenza come sintomi significativi della condizione di malattia (Finkel, 2000). Al contrario, adottando un modello sociale della demenza è possibile rileggere tali comportamenti ed emozioni secondo premesse differenti che consentono di vedere in queste forme di espressione delle modalità di esercizio dell'agency individuale (Boyle, 2014). In questo senso, dunque, è possibile sottolineare il fatto che la vulnerabilità e la conseguente riduzione di agency associata alle persone con demenza non è soltanto una questione di "mancanza di abilità" ma anche della situazione sociale e del tipo di interazione con gli altri. Le persone infatti negoziano costantemente la loro vulnerabilità all'interno del loro ambiente sociale (Bottner, 2018). Le forme di interazione rispondono a delle aspettative sociali normative che possono risultare talvolta d'ostacolo per le persone con demenza (Beard, 2014). La loro possibilità di azione è infatti influenzata dal modo in cui esse vengono trattate dagli altri. L'esercizio dell'agency è allora fortemente condizionato non solo dai processi neuropatologici ma dalle circostanze psicosociali in cui la persona con demenza è situata (Sabat, 2005). Quest'ultima, infatti, viene configurata come vulnerabile perché le relazioni con l'ambiente circostante avvengono secondo modalità che essa non comprende o con cui non è concorde. Come si è argomentato, lo stigma associato alla demenza ha favorito una rappresentazione della stessa che la identifica con un processo "a senso unico" di morte sociale (Bottner, 2018). Nonostante le persone con demenza vengano viste come vittime passive di questa condizione, è bene riconoscere e tenere a mente che anche le persone con vulnerabilità sono agenti attivi (Zarowsky et al., 2013). La demenza si configura così come un processo attivo che viene plasmato e trasformato all'interno delle interazioni con gli altri (Bottner, 2018). A questo proposito può essere utile descrivere il processo studiato da MacQuarrie (2005) relativo alla tensione dialettica tra agency e oggettivazione sperimentata dalle persone con demenza. Tale tensione si inserisce all'interno di quello che dall'autore è stato definito come *'the paradox of acceptance and denial'* che si declina nell'affermazione dell'agency personale di fronte ad una condizione che, minando in modo sistematico abilità e status, spinge chi ne è portatore verso l'oggettivazione. In questo senso, anche i comportamenti afferenti alla sfera della negazione, della resistenza o dell'accettazione e gestione della diagnosi, che si collocano all'interno della tensione, non sono semplici categorie

statiche ma processi per assumere un posizionamento agencico contro l'oggettivazione (MacQuarrie, 2005). In tal senso risulta calzante l'invito di Ingold (2011) "*moving away from categories and nouns to verbs and processes*" (Ingold, 2011, citato in Bottner, 2018, p. 42) per riconfigurare il modo di concettualizzare l'agency delle persone con demenza (Bottner, 2018). L'agency si situa infatti all'interno e deriva da processi relazionali di interdipendenza e richiede dunque la presenza e il supporto dell'alterità per essere riconosciuta ed esercitata, indipendentemente dal fatto che si sia o meno in una condizione di demenza (Boyle, 2014). A questo proposito, è importante riconoscere la centralità dell'interdipendenza nella vita di ognuno e il fatto che essa, insieme alla dipendenza, viene sperimentata in misura diversa nei vari momenti dell'esistenza individuale (Tronto, 1993). Questo punto permette dunque di mettere in luce il fatto che, se la dimensione relazionale dell'agency è diffusa ed '*egualitaria*' (Boyle, 2014, p. 1141), le risorse sociali utili per esercitarla non sono equamente distribuite e riconosciute (Boyle, 2014). Nello studio di Boyle (2014), per esempio, dalle interviste condotte con persone portatrici di demenza affiancate dai relativi coniugi, è emerso che spesso le prime non avevano opportunità di esercitare l'agency poiché i secondi non riconoscevano o agevolavano le loro possibilità di esercizio della stessa. Allo stesso modo nelle testimonianze raccolte da MacQuarrie (2005) le persone con demenza lamentavano una ridefinizione della relazione coniugale successiva alla diagnosi. Nello specifico, essi si riferivano ad un cambiamento della dimensione di reciprocità relazionale. Un esempio riportato dall'autore è quello relativo all'accesso di protezione, già citato nei paragrafi precedenti, da parte di coniugi e caregiver. Alcuni atti di cura, sebbene fossero ben intenzionati, generavano in chi li riceveva una sensazione di oggettivazione. Il punto sottolineato dai partecipanti con demenza alle interviste era proprio quello di avere controllo sulla propria vita e di partecipare attivamente nelle questioni che li riguardavano (MacQuarrie, 2005). Infatti, sebbene esse possano avere difficoltà a formulare e perseguire degli obiettivi, aspetto centrale nella concettualizzazione individualistica dell'agency, la ricerca di Boyle (2014) mette in luce che essi sono comunque in grado di riconoscere le proprie aspirazioni e i propri valori e di utilizzarli per dare una direzione alla propria vita. Similmente, essi talvolta mostravano di avere difficoltà nel prendere decisioni, ma, nonostante questo, riconoscevano l'intersoggettività delle situazioni relazionali ed esercitavano in modo

sottile la loro influenza all'interno delle relazioni quotidiane (Boyle, 2014). Riprendendo quanto è stato detto in merito all'approccio positivo alla demenza, è interessante riportare quanto è stato riscontrato da MacQuarrie (2005), il quale ha visto che le persone con demenza intervistate utilizzavano strategie di autoaffermazione. Nello specifico, esse si erano costruite un sé agenticco attraverso espressioni di orgoglio nei confronti delle proprie competenze attuali e passate, dei risultati conseguiti nella propria vita e della rete di relazioni familiari e comunitarie che mantenevano. L'autore inoltre puntualizza che non è di centrale rilevanza il fatto che le attività che i partecipanti dichiaravano di portare avanti venissero effettivamente perseguite, poiché la manifestazione di orgoglio che ad esse era associato rappresentava già una forma di "resistenza agenticca" contro l'oggettivazione (*ibidem*). Coerentemente con questo punto, Steeman e colleghi (2007) enfatizzano l'importanza di riconoscere i resoconti positivi della personale esperienza di demenza come modi per controbilanciare la svalutazione associata a questa condizione. Gli autori, per riferirsi a questo aspetto parlano infatti di una "*struggle to feel valued*" (p. 127). Allo stesso modo è possibile applicare la medesima logica ai comportamenti configurati come negativi all'interno del contesto sociale in cui la persona con demenza vive. Sabat (2005) esemplifica questo punto delineando uno scenario ipotetico in cui una persona con demenza che non riesce a rispondere a delle domande di un test le cui risposte sarebbero risultate semplici fino a qualche anno prima, può manifestare delle reazioni di rabbia, frustrazione, pianto o rifiuto di continuare. Queste reazioni potrebbero essere definite come "catastrofiche" e la persona come "emotivamente labile". Tuttavia, fa notare l'autore, un modo alternativo di leggere una simile situazione potrebbe essere quello di riconoscere che la persona abbia potuto ritenere di non essere in grado di rispondere a domande relativamente "semplici", di voler evitare di assumere le conseguenti connotazioni negative di tale incapacità mostrando, dunque, la propria volontà di sottrarsi ad una situazione dalla potenziale portata umiliante. L'autore, dunque, enfatizza il fatto che reagire con rabbia e tristezza a questo tipo di situazioni è un comportamento che potrebbe essere letto come un segno di rispetto verso se stessi che rende conto della permanenza della capacità di significare la propria esperienza riconoscendo l'influenza della componente socio-relazionale di una certa situazione (Sabat, 2005). Molto spesso, infatti, l'identità sociale della persona con demenza viene ristretta e "costretta" a quella

di “paziente disfunzionale” per via del fatto che gli altri non collaborano alla costruzione di identità sociali maggiormente apprezzabili e desiderabili per la persona. In questo senso, dunque, la *social death* citata nei paragrafi precedenti trova le sue radici nell’ambiente sociale intorno alla persona piuttosto che nei processi neuropatologici (Braudy Harris & Sterin, 1999). A questo proposito risulta calzante descrivere il processo che Kitwood (1997) ha definito come *facilitation*. Esso rappresenta una delle modalità proposte dall’autore per costruire un’interazione positiva con la persona portatrice di demenza che consiste proprio nell’agevolare l’interazione, ampliandola e aiutando la persona a riempirla gradualmente di significato (Kitwood, 1997). Lo stesso autore parla anche di *validation*, una modalità interattiva e relazionale centrata sulla validazione, appunto, delle emozioni e delle sensazioni che la persona con demenza esprime. Tale metodo consiste dunque nel rispondere empaticamente sul livello emozionale della persona cercando di comprendere la sua personale realtà anche se essa si trova in stati allucinatori. La validation permette così di far sentire la persona “more alive, more connected, more real” (Kitwood, 1997, p. 91). Coerentemente con questi aspetti, Sabat (1994) fa notare che all’interno degli studi condotti sulle capacità linguistiche delle persone con demenza i vari ricercatori definiscono il linguaggio delle stesse come ‘*privo di significato*’, ‘*vuoto*’ o ‘*bizarro*’. L’autore, tuttavia, puntualizza che tali studi vengono spesso condotti in condizioni piuttosto artificiali in cui l’intervistatore non tenta di coinvolgere la persona con demenza in un modo che consenta a questa di esplicitare significati ed intenzioni. Di conseguenza molte delle risposte date dalla persona vengono configurate solo come una conferma dei sintomi associati alla demenza. Inoltre, continua Sabat, si presume che il comportamento mostrato dalla persona durante l’intervista sia rappresentativo delle modalità relazionali adottate dalla stessa durante le interazioni quotidiane. L’autore però argomenta che le stesse risposte possono, con poco sforzo, essere considerate e risignificate in modo appropriato. Coerentemente con questo, Bottner (2018) suggerisce di non vedere la demenza solo sotto la luce delle disabilità e delle problematiche che essa può generare nella persona. Piuttosto, il suo invito è quello di concettualizzarla come un processo relazionale che, focalizzandosi sui punti di forza e sulla costruzione di forme alternative di interazione, permetta di comprendere meglio i significati della persona e di riconoscerle le sue capacità agentiche.

## 2.2 Disponibilità e gerotrascendenza

Nei prossimi paragrafi verranno prese in esame due forme alternative di agency che possono agevolare l'ampliamento del modo di intendere tale costrutto, andando ad integrare la concettualizzazione individualistica vigente.

### 2.2.1 La disponibilità, un cambio di prospettiva sull'agency

Nello studio di Romaioli e Contarello (2019) i due autori propongono una riflessione critica sul modo in cui viene attualmente inteso il costrutto di agency nella cultura occidentale e, dopo averne decostruito le premesse, propongono una concettualizzazione alternativa basandosi sulla *grounded theory* emergente dalle interviste condotte con persone anziane. Molte delle risposte di quest'ultime alle domande relative a ciò che significasse per loro invecchiare bene, risuonavano con alcune idee rintracciabili nella filosofia Taoista e, più precisamente, con il costrutto di 'disponibilità' (*disponibilité*) proposto e delineato dal sinologo François Jullien (*cf.* 2004, 2011, 2012). L'intento di tale autore era quello di convertire ordini di pensieri e di stati d'animo caratteristici della tradizione cinese, collocandoli all'interno di categorie 'occidentali'. La scelta del termine 'disponibilità' rappresenta infatti la traduzione meno equivoca dei concetti afferenti a tale tradizione, la quale consente di delineare premesse alternative per costruire l'invecchiamento e l'agency. La filosofia cinese, infatti, ha attribuito meno rilevanza a concetti centrali per la cultura occidentale come ad esempio *essenza, tempo, verità e libertà*; il costrutto di disponibilità consente così l'apertura a orizzonti concettuali differenti che permettono di accedere a modalità alternative di pensiero. La disponibilità è stata delineata come un atteggiamento mentale caratterizzato dal rifiuto di posizione, convinzione o progetto fisso, per mantenere aperta la possibilità di accogliere nuovi sviluppi. La parola disponibilità deriva infatti proprio da dis-posizione ovvero assenza di posizione (Romaioli & Contarello, 2019). Romaioli e Contarello (2019, p. 202) riprendendo il pensiero di Jullien enfatizzano il fatto che tale costrutto ha avuto poca risonanza e diffusione nella cultura occidentale proprio perché contravviene all'assunto centrale secondo cui il valore di una persona dipende dal suo grado di forza, volontà, produttività, pianificazione, indipendenza, auto-determinazione. Come sottolineano infatti Romaioli e Contarello (2019): "*someone who adopts disponibility has in some way renounced activism as a criterion of identity. Such an approach to life may, on a superficial level, seem defeatist, on the contrary our*

*participants speak about it as the principal ingredient of positive ageing*” (p. 202). Romaioli e Contarello (2019, p. 207) riportano il pensiero di Jullien, il quale specifica che adottare l’approccio della disponibilità significa pensare a sé come “vuoto” e non più come “pieno”, rinunciando allo spirito di iniziativa individuale che si declina nel decidere, nel pianificare il futuro, nel porsi obiettivi e nella scelta. Questo, come si è argomentato in merito all’*agential bias*, risulta essere uno dei pilastri centrali della nozione stessa di individuo nella società occidentale (Reader, 2007). Romaioli e Contarello (2019, p. 207) citano ulteriormente Jullien il quale sottolinea il fatto che con questa disposizione la persona rinuncia momentaneamente a tale “dominio dell’iniziativa” per timore che questo possa renderla miope rispetto alle opportunità che potrebbero presentarglisi. Secondo le parole di quest’ultimo: *“It is evident that by promoting the autonomous figure of the subject and his internal structure, envisioned in terms of his faculties in that they are properties and thus separated from the flow of the world, Western thought has hampered his capacity to open”* (Jullien, 2012, citato in Romaioli & Contarello, 2019, p. 207).

Una volta descritto brevemente il costrutto di disponibilità, è utile approfondire il modo in cui esso è stato declinato da Romaioli e Contarello (2019) all’interno della loro concettualizzazione dell’agency. Nei prossimi paragrafi verranno dunque approfondite le tre sotto-dimensioni individuate attraverso il loro lavoro di ricerca qualitativa: il rapporto con il tempo, con gli altri e con se stessi.

#### *2.2.1.1 Il rapporto con il tempo*

Romaioli e Contarello (2019) descrivono il modo in cui il costrutto di agency, così come concettualizzato nella cultura occidentale, si intreccia fortemente con il significato che la persona attribuisce al concetto di tempo. Gli autori sottolineano infatti il fatto che l’attuale configurazione dell’agency pone la persona su un livello diacronico e ciò si traduce nella costruzione di “piani d’azione” che presuppongono la maggiore desiderabilità di un particolare obiettivo futuro rispetto ad altri. In questo senso, continuano gli autori, viene attribuita maggiore priorità al futuro rispetto al presente, partendo dalla premessa secondo cui la persona è in grado di determinare gli eventi. Come si argomentava nei paragrafi precedenti, gli ambiti in cui il “controllo sugli eventi” può essere esercitato e sperimentato è un prodotto della costruzione sociale dal quale trae fondamento anche la propensione e la preferenza di stili di vita orientati alla

produttività e allo spirito di iniziativa di cui sopra. Entrando nel merito di quanto emerso dalle interviste che gli autori hanno condotto con persone anziane, è possibile cogliere una diversa concettualizzazione del tempo da parte dei partecipanti e, di conseguenza, del proprio modo di esercitare l'agency. Molti di loro hanno infatti dichiarato di sposare una visione secondo la quale una persona che basa la propria vita su un progetto futuro rischia di trascurare se stesso nel momento attuale per mantenere fede al sé che tempo addietro ha elaborato il piano d'azione prefigurandosi un particolare orizzonte verso il quale muoversi. I partecipanti, infatti, ritenevano che questo modo di intendere rischiasse di creare una situazione in cui il sé attuale è bloccato nella sua configurazione "passata" che aveva quando è stata presa la decisione. Tale blocco, dicono i partecipanti, è dovuto al fatto che il sé presente è diverso da quello passato, in quanto quest'ultimo ha preso una decisione in contingenze reali o immaginarie diverse da quelle attuali e questo rischia di precludere al sé del qui ed ora la possibilità di riconoscere e sfruttare le opportunità che non erano pensabili per il sé del passato. Distaccandosi da questa visione, molti dei partecipanti si ponevano su un livello sincronico adottando un atteggiamento di *disponibilità* tale per cui le aspirazioni verso il futuro non venivano indirizzate verso un'unica direzione né tantomeno annullate o soppresse. Piuttosto, esse erano declinate in una molteplicità di direzioni attuali possibili ma non solidamente fissate. Questo modo di pensare consentiva loro di godere maggiormente del momento presente sperimentandone e apprezzandone la transitorietà (Romaioli & Contarello, 2019).

#### *2.2.1.2 Il rapporto con gli altri*

Similmente a quanto già detto per il tempo, Romaioli e Contarello (2019) argomentano che, secondo l'attuale concezione dell'agency, tutto ciò che distrae dal proprio progetto o orizzonte personale o, addirittura, ne impedisce la realizzazione, viene configurato dalla persona come un ostacolo o un rumore di fondo che è necessario ignorare o al quale può essere preferibile porre rimedio. La definizione di una specifica traiettoria da seguire, coerente con il progetto rispetto al quale si è deciso di volersi impegnare, fa sì che le altre possibilità che potrebbero manifestarsi alla persona possano da questa essere viste come indesiderabili o addirittura problematiche se impediscono di perseverare verso il proprio orizzonte. Allo stesso modo, continuano gli autori, anche nelle relazioni interpersonali viene spesso declinata questa visione e ciò spesso si

traduce nell'adozione di un approccio individualistico che rischia di portare con sé logiche competitive e strumentali. Infatti, l'altro viene così a configurarsi come ostacolo o come risorsa, rispettivamente da evitare o da sfruttare per il raggiungimento del proprio obiettivo. Quanto appena detto trova la propria cornice di significato all'interno del paradigma neoliberista che promuove una visione di massimizzazione del profitto personale, autorealizzazione, individualismo e concorrenza con gli altri. Gli autori, a questo proposito, enfatizzano il fatto che questa visione si traduce per la persona in indifferenza verso ciò che non è propedeutico al proprio progetto, isolamento e incapacità di cogliere e accogliere possibilità che potrebbero allontanare dall'orizzonte prefissato. Contrariamente a quanto appena delineato, dalle interviste alle persone anziane emerge piuttosto che l'adozione di un atteggiamento di *disponibilità* e l'assenza di un progetto definito consente di sperimentare curiosità, contemplazione, interesse e coinvolgimento verso le esperienze e le vicissitudini che sarebbero potute capitare. Tale atteggiamento si riverbera anche sul modo di intendere e gestire le proprie relazioni, gli altri non vengono più configurati come concorrenti e ostacoli da "evitare" o risorse da "sfruttare" per i propri interessi. Piuttosto, i partecipanti dichiaravano di sperimentare una maggior empatia verso gli altri, i quali venivano spesso visti come "compagni di viaggio" nei confronti dei quali provavano una certa complicità, associata al fatto di sentire la condivisione di un destino comune e di interessi reciproci. Questa forma alternativa di agency si declina quindi nella cura delle relazioni che per molti dei partecipanti erano diventate il perno della propria quotidianità e ciò si evince dai frequenti riferimenti alle amicizie, al senso di comunità e ad attività di volontariato (Romaioli & Contarello, 2019).

### *2.2.1.3 Il rapporto con se stessi*

Romaioli e Contarello (2019) argomentano le modalità in cui l'attuale concettualizzazione dell'agency può influenzare l'idea che ogni persona ha di sé. Nello specifico, essi sottolineano il fatto che per portare a termine un particolare progetto su cui la persona sceglie di impegnarsi è necessario un atteggiamento psicologico di disciplina, tenacia e motivazione. Tale atteggiamento spesso richiede l'abnegazione della persona in favore di una configurazione del sé che gli autori definiscono '*eroica*'. Nell'attuale concezione dell'agency il fatto di raggiungere un traguardo non è tanto associato al risultato raggiunto in sé quanto alla conferma di possedere quegli attributi

con cui viene indenticata e sfaccettata proprio tale immagine eroica del sé. Questa prescrizione di “dover essere in un certo modo” che grava sull’individuo influenza la costruzione dell’identità personale, incardinandola all’interno dei valori della determinazione, dell’autocontrollo, dell’indipendenza. In questo senso, è come se la persona rimanesse impantanata all’interno di questa configurazione identitaria sottraendosi alla possibilità di definirsi secondo premesse differenti e precludendosi, dunque, traiettorie biografiche alternative. Questo tipo di visione, riportano gli autori, si discosta molto da quanto riportato dai partecipanti allo studio, i quali, adottando una visione riconducibile alla *disponibilità*, dichiarano di aver iniziato ad abbracciare valori e qualità differenti. Nello specifico, essi riportavano di sperimentare una maggiore integrazione tra il proprio sé e il contesto, il primo infatti non viene più configurato in modo distaccato dal contesto per raggiungere lo stato di indipendenza prescritto dall’attuale concettualizzazione dell’agency, ma piuttosto viene instaurata una relazione più armoniosa tra l’immagine di sé e le contingenze contestuali. Per le persone intervistate tutto ciò si declina in un profondo sentimento di accettazione di sé che permette loro di prendere le distanze da un atteggiamento che, al contrario, li spinge a mettersi alla prova e a “sfidare” continuamente se stessi. Abbandonare la visione eroica di sé si è tradotto per i partecipanti in una maggiore capacità di rispettare sé e gli altri e vivere in modo più pacifico senza il gravoso timore di essere deboli e la necessità di pensarsi forti (Romaioli & Contarello, 2019).

### 2.2.2 *La gerotrascendenza*

Come sottolineano Romaioli e Contarello (2019), il costrutto di disponibilità presenta delle somiglianze molto forti con quello di *gerotrascendenza* proposto dal sociologo svedese Lars Tornstam che ha una solida base empirica fornita dalle numerose ricerche condotte dallo studioso nel corso di molteplici anni di studio (*cf.* 1994, 1997, 1999, 2005, 2011). La teoria della gerotrascendenza descrive un particolare e specifico cambiamento di prospettiva che avviene con l’avanzare dell’età. Nello specifico, secondo tale teorizzazione, quest’ultimo sarebbe caratterizzato dal passaggio da una dimensione materialistica e pragmatica ad una che abbraccia aspetti cosmici e trascendenti. Ciò che inoltre è stato constatato dall’autore nei suoi studi è l’incremento della soddisfazione verso la vita che spesso si accompagna a questa forma di cambiamento (Tornstam, 1997). Tornstam riprende il modello dello sviluppo di Erik

Erikson secondo il quale la persona, nell'arco della sua vita, attraversa sette diversi stadi che culminano in un ottavo, denominato di *ego-integrity* dall'autore stesso. Quest'ultimo è caratterizzato da un'accettazione del proprio sé e dalla soddisfazione nei confronti del proprio passato (Tornstam, 1997). Tuttavia, precisa Tornstam, il modello di Erikson non riesce a descrivere in modo specifico le dimensioni che caratterizzano quest'ottavo stadio. Grazie alla teorizzazione della gerotrascendenza l'autore, invece, ritiene di avere la possibilità di entrare maggiormente nel merito degli aspetti caratterizzanti dell'ultimo periodo di maturazione della teoria di Erikson (Tornstam, 2005). Essa, infatti, può essere considerata come lo stadio finale di un processo di maturazione e saggezza (Fornasari, 2018). Tale costrutto è stato delineato attraverso la conduzione, nel corso di vari anni, di interviste, studi, ricerche e osservazioni cliniche su e con ampi campioni di persone di età compresa tra i 20 e i 104 anni alle quali è stato chiesto come avevano sperimentato e percepito la loro vita nelle diverse fasi e transizioni esperite. Ciò che i vari partecipanti più anziani hanno messo in luce è una sorta di ridefinizione del loro modo di intendere il tempo, lo spazio, gli aspetti esistenziali della vita, le relazioni con gli altri e il rapporto con se stessi (Tornstam, 2011). La gerotrascendenza è dunque un modello che presenta solidi punti di forza ed evidenze empiriche fondate su quanto riportato direttamente dalle persone anziane e si è dimostrata molto rilevante per descrivere l'esperienza della tarda età attraverso chiavi di lettura alternative. La validità del modello è stata anche confermata in contesti culturali diversi come quello iraniano, turco (Lewin & Thomas, 2001), cinese (Liang, 2011) e svedese (Tornstam, 1997). La teorizzazione sulla gerotrascendenza ha avuto notevoli risvolti anche nell'ambito dell'assistenza e della cura degli anziani (Abreu et al., 2023; Wadensten & Carlsson, 2001). Lo studio di Sedighpour e colleghi (2022) ha, per esempio, mostrato che l'adozione di un programma educativo le cui attività erano basate su tale teorizzazione si è tradotta nella diminuzione dell'ansia che le persone anziane associavano alla morte. Un altro risultato interessante è sicuramente quello ottenuto dall'intervento promosso da Wadensten e Hägglund (2006) in un centro diurno svedese per anziani. Gli autori hanno organizzato due piccoli gruppi di reminiscenza che si incontravano con cadenza settimanale per un totale di otto sessioni. La teoria della gerotrascendenza ha fornito una cornice teorica per la gestione e la lettura delle esperienze di vita riportate e del cambiamento di valori, atteggiamenti e comportamenti

che i partecipanti dichiaravano di aver sperimentato nella tarda età. Dalle interviste individuali condotte successivamente alle sessioni di reminiscenza è emerso che i partecipanti si sentivano soddisfatti dell'intervento poiché esso aveva influenzato significativamente i loro pensieri sulla vita. Essi dichiaravano altresì di aver iniziato a pensare alla propria infanzia e alle proprie esperienze di vita molto di più di quanto facessero prima dell'intervento. Alcuni hanno inoltre riportato di apprezzare molto la condivisione delle storie da parte degli altri e che questo li aiutava a ricordare alcuni eventi della propria vita (Wadensten e Hägglund, 2006). Un'altra importante applicazione della teorizzazione sulla gerotrascendenza è quella relativa alla formazione degli infermieri che si prendono cura delle persone anziane (Wadensten, 2003). È stato visto infatti che infermieri e caregiver tendevano a interpretare comportamenti associati alla gerotrascendenza (che verranno approfonditi nei prossimi paragrafi) come, ad esempio, cambiamenti nella percezione del tempo e dello spazio, "innocenza emancipata", "solitudine contemplativa" e altri, come segni "patologici" di demenza o insorgenza della stessa, sebbene le persone non avessero ricevuto tale diagnosi (Wadensten & Carlsson, 2001; Tornstam & Törnqvist, 2000). Wadensten e Carlsson (2001) riconducono questa interpretazione all'adozione implicita da parte degli infermieri dell'"*activity theory*" la quale riconosce molta importanza all'attiva e propositiva partecipazione alle attività e alle interazioni sociali, portando a configurare come "indesiderabili" alcuni dei comportamenti ascrivibili alla dimensione di gerotrascendenza di cui sopra (Wadensten e Carlsson, 2001). Molti interventi sono stati fatti per fornire agli infermieri la cornice teorica alternativa della gerotrascendenza per interpretare in modo diverso tali segni e interagire in modo maggiormente generativo con chi li manifestava (Wadensten, 2003). Nello specifico, sono poi state delineate specifiche linee guida che gli infermieri potevano seguire per guidare e supportare le persone anziane nel loro processo verso la gerotrascendenza (Wadensten & Carlsson, 2003).

Prima di entrare nel merito delle diverse dimensioni in cui il costrutto è stato articolato, è però utile mostrare la sua rilevanza nell'ambito della demenza. Nella loro meta-analisi Wolverson, Clarke e Moniz-Cook (2016), come mostrato nei paragrafi precedenti, analizzano le diverse esperienze positive di demenza attraverso i resoconti personali delle persone che ne sono portatrici. Gli autori suggeriscono, sulla base dei

dati raccolti, che il costrutto di gerotrascendenza potrebbe favorire e agevolare l'ampliamento dell'attuale modo di intendere l'invecchiamento di successo permettendo così di includere anche le persone con demenza, diversamente da quanto avviene attualmente (*ibidem*). Nello studio di Clare e colleghi (2006), per esempio, vengono riportate le testimonianze positive di una persona con demenza che dichiarava di aver conosciuto nuovi aspetti di sé che prima della demenza non conosceva: *"I've learned an awful lot in this curious reaction thing... you understand about yourself...in some ways I could be grateful for what's happened"* (Clare et al., 2006, p. 765). Similmente, Wolverson e colleghi (2016) riportano diversi esempi di persone con demenze che, adottando una visione della propria vita e della demenza stessa più ampia, sono riusciti a minimizzare l'impatto di quest'ultima sulla propria vita e sulla propria identità. Nelle interviste condotte da Dalby e colleghi (2012) a persone con demenza, vi era un esempio di una che, nell'ambito della demenza stessa, sentiva una forte e profonda connessione con l'umanità: *"And what's lovely, it's the people like me are retiring and getting Alzheimer's and all the rest, at home. All these other people are queuing up waiting to go. So it's a big cycle"* (Dalby et al., 2012, p. 89). Tutti questi esempi, come si vedrà meglio dopo, risuonano con le diverse dimensioni della gerotrascendenza e, in questo senso, sono una testimonianza della portata generativa di questo costrutto per l'ampliamento e la ridefinizione, similmente a quanto visto per il costrutto della disponibilità, della rappresentazione sociale in merito alle modalità di esercizio dell'agency da parte delle persone con demenza e non solo.

Nei paragrafi successivi verranno ora descritte le diverse dimensioni e sottodimensioni della gerotrascendenza.

### 2.2.1.1 La dimensione cosmica

#### 2.2.1.1.1 Tempo e infanzia (*Time and childhood*)

Questa dimensione fa riferimento ad un cambiamento che le persone anziane intervistate da Tornstam dichiaravano di sperimentare in merito alla loro idea di tempo. Essi, infatti, descrivevano una situazione in cui sentivano che il confine tra il presente e il passato era maggiormente sfumato. È come se le persone ritornassero a momenti precedenti della loro vita e facessero delle reinterpretazioni di eventi passati con chiavi di lettura differenti che talvolta permettevano loro di "riconciliarsi" con eventi specifici

del passato stesso. Un esempio lampante è quello di un'intervistata che dichiarava di aver compreso maggiormente le ragioni che potevano portare sua madre a non trattarla bene quando era più piccola. Questa presa di coscienza si è tradotta per lei in una forma di perdono nei confronti della madre vent'anni dopo la morte di quest'ultima (Tornstam, 2011). In generale, l'autore ha potuto constatare da diverse interviste che l'infanzia "*has come more alive in their older days*" (Tornstam, 2005, p. 57).

#### 2.2.1.1.2 *Connessione con le generazioni precedenti (connection to earlier generations)*

Questa sottodimensione fa riferimento alla sensazione riportata da molti intervistati relativa al sentirsi parte del fluire delle generazioni. Questo sentire veniva descritto come un passaggio da una visione di sé come "isolato" nel mondo ad una in cui la persona si sentiva parte di una '*generational chain*' all'interno della quale essa sentiva di essere un punto di collegamento. In generale l'autore sottolineava il fatto che i vari intervistati dichiaravano di aver ridimensionato l'importanza che attribuivano alla loro singola vita rispetto a quella riconosciuta all'intera catena e alla continuità del susseguirsi delle generazioni (Tornstam, 2011). Inoltre, molti sentivano una minor distanza dalle generazioni di secoli precedenti, come è esemplificato dalle parole di una partecipante: "*If we take the 17th century, it used to be (earlier, in my younger years) tremendously distant, but today I don't think that the 17th century is all that far away. It is somehow as if it has come nearer. And everything in history has come nearer*" (Tornstam, 2005, p. 56).

#### 2.2.1.1.3 *Vita e morte (life and death)*

L'autore all'interno di questa sottodimensione fa riferimento al cambiamento della visione che i partecipanti riportavano di avere in merito alla vita e alla morte. Egli, infatti, fornisce una nuova prospettiva per interpretare un fenomeno interessante e apparentemente contraddittorio messo in luce nelle ricerche della gerontologia, ovvero quello relativo a una diminuzione della paura della morte che è stata riscontrata negli anziani. L'autore ritiene infatti che il fatto di sentirsi non come singoli isolati nell'universo ma come una parte della *generational chain* di cui sopra, permetta alle persone anziane di cambiare il loro modo di intendere la vita e la morte (Tornstam, 2011). Molte delle persone intervistate da Tornstam dichiaravano di sentire che il confine tra la vita e la morte fosse meno evidente rispetto a quando erano più giovani (*ibidem*).

#### 2.2.1.1.4 *Il mistero della vita (mystery of life)*

Questa sottodimensione fa riferimento alla maggior accettazione della dimensione di mistero della vita. Nello specifico, ciò che è emerso dalle interviste è una maggiore distanza dei partecipanti dall'idea che tutto può essere spiegato all'interno dei confini scientifici tradizionali. Per esemplificare l'idea, Tornstam riporta l'esempio lampante di un'intervistata che raccontava di come la sua ossessione per la ricerca di spiegazioni scientifiche agli eventi durante la propria carriera accademica fosse gradualmente diminuita con l'età e del fatto che avesse via via accettato e abbracciato l'idea per la quale l'intelletto umano possa avere dei limiti. L'autore poi, citando l'analisi di Chinen (1989), riporta anche il celebre caso del filosofo Ludwig Wittgenstein il quale manifestò il medesimo cambio di prospettiva, passando da una visione molto rigida e sicura sulla scienza ad una via via più trascendente. Similmente anche altri scienziati hanno mostrato un cambiamento analogo come nel caso di Sigmund Freud, Carl Jung, Albert Einstein e Niels Bohr (Tornstam, 2011).

#### 2.2.1.1.5 *Gioia (rejoicing)*

Questa sottodimensione consente di descrivere e cogliere la gioia che i partecipanti alle interviste dichiaravano di sentire quando sperimentavano “*the macrocosm through the microcosm materializes*” (Tornstam, 2011, p. 170). In generale si tratta di una maggiore connessione con l'universo che le persone dichiaravano di sentire e della conseguente gioia di sperimentarla. Alcuni, per esempio, riportavano di sentirla in contesti naturali anche solo guardando un fiore, altri menzionano la musica come forma di linguaggio alternativo che fornisce loro un accesso a nuove “dimensioni della realtà” (Tornstam, 2011). Altri intervistati ritenevano che ad essere cambiato fosse ciò per cui provavano gioia; prima erano degli eventi “spettacolari” ma al momento dell'intervista dichiaravano di provarla nei confronti di cose molto piccole e comuni, come, appunto, un fiore o altri aspetti legati alla quotidianità. L'autore sottolinea come tale cambiamento possa dunque essere letto come un diverso rapporto tra le persone e l'universo stesso (Tornstam, 2005). Egli continua riportando le parole di un intervistato: “*I see trees, buds, and I see it blossom, and I see how the leaves are coming– I see myself in the leaves*” (*ibidem*, p. 59).

### 2.2.1.2 *La dimensione del sé*

#### 2.2.1.2.1 *Confronto con se stessi (Self-Confrontation)*

Molte delle persone intervistate da Tornstam dichiaravano di aver scoperto dei “lati nascosti” di se stessi. Essi, guardando al loro passato si sono resi conto di aspetti del loro sé, sia positivi che negativi, che prima non conoscevano. In generale, dunque, molti di loro associavano queste scoperte ad una nuova e diversa consapevolezza verso se stessi. A questo proposito, Tornstam riporta l’esempio di una donna che all’età di ottant’anni ha scoperto di essere molto portata per la scrittura poetica e, coltivandola, è arrivata a pubblicare il suo primo libro di poesie (Tornstam, 2011). Un altro intervistato, per esempio, riportava di essersi reso conto di essere stato, nella sua vita, più serio di quanto pensasse un tempo. Altri riportano invece di aver sviluppato una visione diversa di aspetti di loro stessi che già conoscevano. Un esempio di quest’ultimo caso è quello di un intervistato che dichiarava di essersi accorto che ciò che aveva sempre considerato come un’attenzione positiva ora gli appariva come un eccesso di pedantismo (Tornstam, 2005).

#### 2.2.1.2.2 *Diminuzione egocentrismo (Decrease in Self-Centeredness)*

Questa dimensione descrive la presa di coscienza che molti partecipanti dichiaravano di aver vissuto in merito al fatto di non essere “il centro dell’universo”. In questo senso, essi riportavano di aver molto ridimensionato l’idea di loro stessi, imparando gradualmente a prendersi meno sul serio (Tornstam, 2011). Un esempio lampante di questa dimensione è quello di una persona che durante l’intervista riconosceva, ridendo, il fatto che spesso nella sua vita ha pensato di essere una delle persone più importanti sulla terra ma che adesso sentiva un certo sollievo all’idea di aver ridimensionato la sua autostima. Un altro intervistato si era reso conto di essere molto centrato su di sé anche nelle relazioni con gli altri e che questo modo di fare non lo predisponeva all’ascolto, aspetto su cui al momento dell’intervista, dichiarava di essersi maggiormente focalizzato (Tornstam, 2005).

#### 2.2.1.2.3 *Trascendenza del corpo (Body-Transcendence)*

Questa dimensione si riferisce al cambiamento che molti dei partecipanti hanno dichiarato di aver sperimentato in tarda età in merito al rapporto con il proprio corpo. Nello specifico, si tratta di una diversa consapevolezza riguardo al modo in cui

prenderci cura di esso senza, però, esserne “ossessionati”. Molte delle donne intervistate riportavano di aver modificato il modo di vedere il loro corpo, se prima infatti sentivano una sorta di “fissazione” verso l’estetica e la bellezza, al momento dell’intervista dichiaravano di sperimentare una piacevole accettazione verso se stesse che si traduceva in una maggiore soddisfazione del proprio corpo e del modo in cui apparivano rispetto a periodi di vita precedenti (Tornstam, 2011).

#### *2.2.1.2.4 Trascendenza di sé (self-Transcendence)*

Similmente alla diminuzione dell’egocentrismo, molte delle persone intervistate da Tornstam riportavano di aver notato che gradualmente la loro attenzione si era spostata dai propri bisogni a quelli degli altri, nello specifico di figli e nipoti. Questo spostamento è stato da molti descritto come un passaggio da una condizione di egoismo ad una di altruismo (Tornstam, 2011). Tale cambiamento è stato riscontrato maggiormente negli uomini, mentre molte delle donne intervistate dichiaravano di aver sempre dato priorità al benessere della propria famiglia piuttosto che a quello personale (Tornstam, 2005).

#### *2.2.1.2.5 Integrità dell’io (Ego-Integrity)*

Tornstam riprende il costrutto di integrità dell’io dalla teorizzazione di Erikson sebbene si riferisca ad esso con un’accezione leggermente diversa. Quest’ultimo, infatti, con esso intendeva uno stato di integrità che caratterizzava coloro i quali, guardando alla loro vita, sentivano una piena accettazione della stessa, come se vedessero il “loro puzzle” positivamente completo. La teoria di Erikson si riferisce dunque ad un’integrazione coerente degli elementi di vita passata. Nella definizione di questa sottodimensione all’interno della teorizzazione della gerotrascendenza invece l’autore pone l’attenzione sul fatto che questo processo, pur partendo dal passato, aiuta la persona ad orientarsi in avanti e a ridefinire la propria realtà (Tornstam, 2011). Inoltre, nella concettualizzazione di Tornstam lo stato di integrità dell’io non era descritto dai partecipanti necessariamente in modo positivo o stabile. Molti di loro riportavano infatti di sentire delle difficoltà nel raggiungere o mantenere l’esperienza di integrità, in questo la teorizzazione di Tornstam si differenzia da quella di Erikson (Tornstam, 2005).

### 2.2.1.3 La dimensione delle relazioni sociali

#### 2.2.1.3.1 Cambiamento del significato e dell'importanza delle relazioni (*Changed Meaning and Importance of Relations*)

Tornstam riporta il fatto che molti degli intervistati dichiaravano di essere diventati più selettivi nella scelta delle persone con cui stare in compagnia. Nello specifico si tratta di una preferenza nei confronti di relazioni più profonde con poche persone piuttosto che relazioni con molte persone ma superficiali. Questo aspetto è ben esemplificato dalle parole di un'intervistata: “*It’s extremely sufficient to meet and . . . just a few people, to sit down and talk . . . one doesn’t need so many.*” (Tornstam, 2005, p. 64). Molti partecipanti parlavano anche di un maggior bisogno di quella che l’autore chiama solitudine contemplativa positiva, la quale non è da intendersi come un ritiro passivo ma una scelta dettata dal cambiamento del significato associato alle relazioni sociali. Essi, infatti, riportavano di godere maggiormente anche della gioia e della stimolazione che proveniva dall’investimento di tempo in attività solitarie come la lettura di un libro o l’ascolto della musica. Un’intervistata parlava anche del fatto che la necessità di questo tipo di solitudine si alternava a momenti di maggior bisogno dell’interazione con gli altri. Talvolta, dunque, la possibilità di passare del tempo da soli era per molti un’alternativa preferibile a quella di investire il tempo in relazioni che la persona ritiene poco stimolanti per sé (Tornstam, 2011, 2005).

#### 2.2.1.3.2 Gestire il gioco dei ruoli nella vita (*Dealing with Role Playing in Life*)

All’interno di questa dimensione Tornstam descrive la presa di coscienza che gli intervistati descrivevano in merito alla differenza tra il sé e i ruoli interpretati nella vita (Tornstam, 2011). Oltretutto, molti riconoscevano che talvolta “*the role does not necessarily fit the actor very well*” (Tornstam, 2005, p. 65). Questa sensazione era dunque accompagnata da un desiderio di prendere le distanze e andare oltre questi ruoli per sentirsi maggiormente vicini a ciò che descrivevano come ‘il loro vero sé’. Essi, comunque, ritenevano che quello che chiamavano ‘gioco dei ruoli’ fosse stato per loro necessario nelle varie situazioni di vita (Tornstam, 2011). Un aspetto interessante è che molti degli intervistati dichiaravano che questa nuova capacità di “essere se stessi” fosse legata ad una percezione personale di maggiore autostima. A questo proposito riportavano un minor timore, vissuto nel passato, di non essere accettati dagli altri che li portava a “nascondersi” dietro ad un particolare ruolo (Tornstam, 2005).

#### *2.2.1.3.3 Innocenza emancipata (Emancipated Innocence)*

Questa dimensione fa riferimento ad un cambiamento che gli intervistati hanno riportato di aver vissuto in merito al loro rapporto con regole, norme e convenzioni sociali (Tornstam, 2011). In modo simile alla precedente dimensione, si tratta di un sentimento di gioia che le persone riportavano di aver sentito quando contravvenivano alle aspettative sociali e di ruolo che in passato erano sempre state considerate e vissute come molto vincolanti. L'autore parla di una nuova forma di "innocenza" e spontaneità dei comportamenti individuali che, dunque, non sono più ancorati e limitati dalle convenzioni sociali. Questo si manifesta in un minor timore del giudizio da parte degli altri che si traduce in una rinnovata capacità di esprimere sentimenti, pensieri e domande ritenute importanti dalla persona, senza che questa si preoccupi eccessivamente di ciò che le norme sociali "prescrivono" in merito alla loro espressione. A questo diverso atteggiamento si ricollega anche il fatto che gli intervistati manifestavano un minor timore di ammettere di non sapere qualcosa. Se prima manifestare la propria ignoranza veniva associato ad un sentimento di imbarazzo, al momento dell'intervista le persone dichiaravano di non preoccuparsi molto della possibilità di fare la figura degli sciocchi. Essi, piuttosto, ritenevano che la possibilità di fare domande su ciò che non conoscevano fosse proprio il contrario di un comportamento da sciocco. Gli intervistati riconducevano questo nuovo atteggiamento ad una ridotta necessità di prestigio sociale e ad una maggiore percezione di autostima (Tornstam, 2005).

#### *2.2.1.3.4 Ascetismo moderno (Modern Asceticism)*

Molti intervistati hanno riportato di aver molto ridimensionato il loro attaccamento alle cose materiali. Molti, infatti, riportano di aver cominciato a regalare molte delle proprie cose materiali a figli, nipoti e ad altri (Tornstam, 2011). Alcuni intervistati ritenevano che il possesso di beni materiali eccessivi potesse limitare la propria libertà e, soprattutto, relegare la propria vita ad una condizione di stallo e immobilizzazione. In generale molti pensavano che la minore attenzione rivolta agli aspetti materiali favorisse una maggiore crescita spirituale. Questo discorso era riferito non solo agli oggetti ma anche alla propria condizione economica, nei confronti della quale molti hanno deciso di darsi un limite per non accumulare più di quanto fosse effettivamente necessario per loro (Tornstam, 2005). Tornstam riporta le parole di una

partecipante che rappresentano molto bene il pensiero alla base di questo diverso atteggiamento verso i beni materiali “*the later part of the journey through life should be made with lighter luggage*” (Tornstam, 2005, p. 68).

#### 2.2.1.3.5 *Saggezza quotidiana trascendente (Transcendent Everyday Wisdom)*

Un luogo comune molto presente all'interno della società è quello secondo cui la saggezza e il buon senso aumentino con l'età. Tuttavia, dalle interviste condotte dall'autore emerge un pensiero molto diverso da questo. Nello specifico, gli intervistati sentivano che per loro fosse diventato più complicato individuare la linea di demarcazione tra ciò che si può considerare una scelta saggia e una non saggia. I confini tra ciò che è giusto e sbagliato si sono assottigliati notevolmente e questo si traduce in un'astensione da parte loro nel dare buoni consigli e aiutare gli altri a prendere delle decisioni (Tornstam, 2005). Le parole di un'intervistata sono molto rappresentative dell'atteggiamento che si sta descrivendo: “*I avoid giving advice. I suppose I have learned that what I think is wise for me can be very unwise for others*” (Tornstam, 2005, p. 68). Questa diversa visione della saggezza porta con sé anche un ulteriore cambiamento, ovvero quello relativo ad una maggiore apertura mentale, tolleranza e accettazione del comportamento degli altri (Tornstam, 2005).

## **Capitolo 3**

### **Descrizione dell'indagine qualitativa con gli ospiti e gli operatori di un centro servizi per anziani**

Nel presente capitolo verrà descritta la ricerca che è stata condotta all'interno del nucleo residenziale del centro servizi per anziani "A. Moretti Bonora" di Camposampiero. Nei prossimi paragrafi, dopo aver descritto obiettivi, domande di ricerca e metodologia, verranno presentati i risultati ottenuti dalle interviste con le persone con demenza e con gli operatori presenti in struttura.

#### **3.1 Obiettivi e domande di ricerca**

Uno degli obiettivi alla base della ricerca ha riguardato l'esplorazione dei significati che le persone con demenza e gli operatori associano a tale condizione. Inoltre, un ulteriore obiettivo è stato quello di indagare se, e in che misura, il loro modo di intendere l'agency fosse interpretabile attraverso le dimensioni dei costrutti di gerotrascendenza e disponibilità. Rispetto al primo, ci si è mossi con una logica esplorativa e in merito al secondo con una più confermativa.

Le domande di ricerca che hanno guidato l'indagine sono:

1. Quali significati le persone con demenza e gli operatori associano a tale malattia?
2. Come viene concettualizzata l'agency dalle persone con demenza e dagli operatori?
3. È possibile ascrivere specifici comportamenti, sentimenti e tendenze riportate dalle persone portatrici di demenza o dagli operatori a particolari dimensioni della gerotrascendenza e/o della disponibilità?
4. Se presenti, come vengono interpretati gli eventuali segni di gerotrascendenza delle persone con demenza dagli operatori?

## 3.2 Metodo

### 3.2.1 Metodo di ricerca

Nella presente ricerca, relativamente alle persone con demenza, è stato utilizzato un “mixed method” ovvero un approccio alla ricerca che prevede l’integrazione di metodi qualitativi e quantitativi. Esso permette di accedere ad un livello di analisi maggiormente articolato rispetto ad altri che si basano sull’uso di uno soltanto dei due (Creswell & Clark, 2017). Nello specifico, è stato usato un ‘convergent design’ che consiste nella raccolta di dati qualitativi e quantitativi in modo simultaneo ma indipendente. I risultati emergenti da entrambi vengono poi combinati per ottenere una comprensione più completa (*ibidem*).

### 3.2.2 Partecipanti

L’indagine è stata rivolta alle persone portatrici di demenza e agli operatori del centro servizi per anziani “A. Moretti Bonora” di Camposampiero.

Per quanto riguarda le prime, in totale sono state intervistate 12 persone: 9 donne (75%) e 3 uomini (25%). Il range di età è stato di 70-97 anni ( $M = 85$ ;  $DS = 9,47$ ). Sono state selezionate le persone con una diagnosi di demenza di diverso tipo che presentavano un livello di deficit cognitivo lieve. Per quanto riguarda le diagnosi 1 (8,3 %) presenta una demenza mista (aspetti neurodegenerativi e vascolari), 4 demenza vascolare (33%), 1 Alzheimer (8,3%), 6 mild cognitive impairment (MCI) (50%).

In merito agli operatori è stato fatto un campionamento di convenienza tra coloro appartenenti al nucleo residenziale di alta o bassa protezione. In totale hanno dato disponibilità per le interviste 7 persone, 4 delle quali donne (57%) e 3 uomini (43%). Il range di età è stato compreso tra 36 e 56 anni ( $M = 44$ ;  $DS = 8,26$ ).

### 3.2.3 Descrizione della ricerca

La ricerca si è svolta nel corso dei mesi di settembre e ottobre 2023. L’indagine ha previsto un primo ciclo di interviste semi-strutturate a settembre della durata di circa trenta minuti con le persone con demenza e la successiva somministrazione di un questionario sulla gerotrascendenza. Il secondo ciclo di interviste semi-strutturate condotte con gli operatori è stato svolto nel mese di ottobre. In questo caso non è stato somministrato un questionario ma l’intervista prevedeva una seconda parte di

rilevazione della percezione e dell'interpretazione di eventuali comportamenti di gerotrascendenza messi in atto dalle persone con demenza.

#### *3.2.4 Rilevazione dei dati relativi alle persone con demenza*

Come detto, la rilevazione dei dati qualitativi relativi alle persone con demenza è avvenuta tramite un'intervista semi-strutturata predisposta in modo specifico per l'oggetto d'indagine. In particolare, con le prime domande si è indagata la concettualizzazione dell'agency attraverso l'esplorazione dell'attuale visione della propria vita e del modo in cui veniva configurata la personale idea del buon invecchiamento. In questo senso, esempi di domanda sono:

- *“cosa significa per lei invecchiare bene? Potrebbe farmi qualche esempio tratto dalla sua vita quotidiana?”*
- *“cosa attualmente dà significato e scopo alla sua vita?”*

Successivamente sono state poste altre domande che erano volte ad esplorare le tre dimensioni generali dei due costrutti: il tempo, le relazioni e la visione di sé. A questo proposito, alcuni esempi di domanda sono:

- *“con l'avanzare dell'età come descriverebbe il suo rapporto con il tempo? Riesce a farmi qualche esempio in merito?”*
- *“come descriverebbe l'idea che lei ha di se stesso/a in questo periodo della sua vita?”*
- *“in questo periodo della sua vita come vede le relazioni che ha con le altre persone? Riesce a farmi qualche esempio che descrive al meglio la sua visione?”*

Nella parte finale dell'intervista sono state poste altre domande in merito alla loro visione della demenza e ai significati che ad essa attribuivano. In questo caso, esempi di domande sono:

- *“cos'è per lei la demenza?”*
- *“se pensa alla demenza, quali immagini e metafore le vengono in mente?”*

In merito a quest'ultima parte, un aspetto che è importante puntualizzare è che le domande sono state pensate per raccogliere la loro visione generale sulla demenza e non la loro diretta esperienza. Questa scelta è stata presa in accordo con quanto emerso dal

confronto preliminare con gli psicologi della struttura, i quali sottolineavano il fatto che gli intervistati, essendo ancora ad uno stadio lieve della malattia, non fossero consapevoli della loro condizione, nonostante avessero già la diagnosi. In risposta alle varie domande, però, alcuni dei partecipanti hanno comunque riportato in modo spontaneo le loro esperienze relative alle difficoltà mnemoniche che in diverse occasioni hanno riscontrato e riconosciuto. In quei casi sono stati approfonditi i significati che essi attribuivano a tali esperienze.

Per quanto riguarda i dati quantitativi, essi sono stati raccolti attraverso la somministrazione della *gerotranscendence scale* (GS) costruita da Tornstam (2005). Nello specifico, per la presente ricerca è stata utilizzata la sua versione revisionata da Cozort (2008), la GS-R. Si tratta di un questionario auto-somministrato che si compone di 25 item suddivisi in tre sotto-scale corrispondenti alle principali macro-dimensioni del costrutto: trascendenza cosmica (10 item), coerenza (6 item) e solitudine (9 item). La prima fa riferimento al rapporto con il tempo, lo spazio e gli oggetti; la seconda ai cambiamenti relativi al sé e la terza al cambiamento nella visione delle relazioni. Alla persona è stato chiesto di indicare il grado di accordo con ogni item in una scala likert a 4 punti: 1 (molto d'accordo), 2 (disaccordo), 3 (d'accordo), 4 (molto d'accordo). Il punteggio varia da un minimo di 25 ad un massimo di 100 e a punteggi via via più alti corrispondono livelli di gerotranscendenza più elevati (Cozort, 2008). La GS-R presenta i seguenti indici psicometrici:

<b>Dimensione</b>	<b>Alpha di Cronbach</b>
Trascendenza cosmica	0.60
Coerenza	0.43
Solitudine	0.33
<b>Totale GS-R</b>	<b>0.71</b>

La raccolta dei dati è avvenuta nel mese di settembre 2023. Prima della somministrazione delle interviste e del questionario è stato fatto firmare ai partecipanti un modulo per il consenso informato in cui veniva descritto lo scopo dello studio e la metodologia della ricerca. All'interno del modulo veniva inoltre chiesto ai partecipanti

di acconsentire all'audio-registrazione dell'intervista, specificando che i dati raccolti sarebbero stati trattati in modo confidenziale per i soli fini scientifici.

La somministrazione delle interviste e del questionario si è svolta in presenza in modalità duale presso la struttura ospitante. L'intervista ha avuto una durata variabile compresa tra i 20 e i 30 minuti e la compilazione del questionario è durata circa 10 minuti e ha previsto l'assistenza del ricercatore che rimaneva disponibile per eventuali chiarimenti sugli item.

### *3.2.5 Rilevazione dei dati relativi agli operatori*

Anche per gli operatori la raccolta dei dati qualitativi è avvenuta tramite un'intervista semi-strutturata. Quest'ultima si componeva di due parti. Nella prima, per indagare la loro idea di agency, è stato chiesto loro quali fossero i criteri che riconoscevano come importanti per il buon invecchiamento e se questi potessero essere validi anche per le persone con demenza. È stato altresì esplorato in che modo la loro definizione del buon invecchiamento influenzasse la loro attività professionale. Esempi di domande sono:

- *“quali sono secondo lei gli elementi che fanno sì che una persona possa invecchiare bene?”*
- *“pensa che gli elementi che mi ha descritto possano valere anche per le persone con demenza? Perché?”*
- *“in che modo la sua idea del “buon invecchiamento” influenza la sua attività professionale con le persone portatrici di demenza?”*

Successivamente, sono stati indagati i significati che gli operatori associano alla demenza. Inoltre, veniva chiesto loro se riconoscono delle modalità peculiari attraverso le quali le persone con demenza comunicano e si relazionano:

- *“cos'è per lei la demenza? Anche senza riferimento a sue conoscenze mediche/psicologiche (professionali)”*
- *“se pensa alla demenza, quali immagini e metafore le vengono in mente?”*
- *“partendo dalla sua esperienza, ha mai notato modalità particolari attraverso cui le persone affette da demenza manifestano il loro comportamento*

*quotidiano? Ad esempio, modi specifici in cui comunicano, esprimono bisogni o desideri che differiscono da quelli delle persone senza demenza?"*

Dopo sono state poste delle domande relative alle tre macro-dimensioni dei costrutti: il tempo, le relazioni e la visione di sé. A questo proposito, alcuni esempi di domanda sono:

- *“a partire dalla sua esperienza, quale pensa che sia il rapporto che le persone portatrici di demenza hanno con il tempo?”*
- *“da quello che vede durante le sue giornate di lavoro, come pensa che siano viste le relazioni sociali dalle persone con demenza?”*
- *“a partire dalle sue percezioni quotidiane, quale pensa che sia la visione che le persone portatrici di demenza hanno di sé?”*

La seconda parte dell'intervista è stata volta ad indagare più nello specifico la percezione e l'interpretazione degli eventuali segni di gerotrascendenza nelle persone con demenza. È stata quindi presentata una lista di quindici comportamenti peculiari, mutuata dal lavoro di Wadensten e Carlsson (2001), che fanno riferimento alle varie sotto-dimensioni del costrutto e per ognuno è stato chiesto quanto fosse diffuso e a cosa lo riconducessero. Di seguito alcuni esempi tratti dalla lista:

- *Una diminuzione della paura della morte*
- *Una diversa percezione dello spazio-tempo, per esempio, che vivono simultaneamente nel presente e nel passato*
- *Grande capacità di trarre piacere dalle piccole cose della vita*
- *Diventare meno egocentrici e meno egoisti*
- *Una nuova prospettiva sui contatti sociali. Cioè, che avere molti contatti è meno importante di avere relazioni più profonde con poche persone*
- *Ritiro da alcune attività sociali e preferenza e soddisfazione per stare seduti da soli e pensare*
- *Manifestazione di comportamento innocente ponendo domande o facendo cose non comuni agli adulti*

La raccolta dei dati è avvenuta nel mese di ottobre 2023. Prima della somministrazione delle interviste è stato fatto firmare ai partecipanti un modulo per il

consenso informato in cui veniva descritto lo scopo dello studio e la metodologia della ricerca. All'interno del modulo veniva inoltre chiesto ai partecipanti di acconsentire all'audio-registrazione dell'intervista specificando che i dati raccolti sarebbero stati trattati in modo confidenziale per i soli fini scientifici.

La somministrazione delle interviste si è svolta online in modalità duale attraverso la piattaforma di Google Meet. Le interviste hanno avuto una durata variabile compresa tra i 40 e i 50 minuti.

### *3.2.6 Analisi dei dati qualitativi*

Le interviste sono state trascritte e successivamente analizzate con il supporto del software Atlas.ti. È stata condotta un'analisi tematica con il fine di identificare i temi emergenti relativi alle aree di indagine di cui sopra. Nello specifico, è stata fatta un'analisi tematica riflessiva che, come spiegano Braun e Clarke (2021), riconosce il ruolo attivo del ricercatore nell'interpretazione dei testi e nell'identificazione dei codici. In particolare, avendo dei costrutti teorici di riferimento, il processo è stato in parte bottom-up e in parte top-down; infatti, sono state tenute in considerazione le dimensioni teoriche mutate dalla teoria definendole, però, attraverso i contenuti specifici emersi dalle interviste. L'analisi tematica è stata condotta secondo le fasi identificate da Braun e Clarke (2006): (1) familiarizzazione con i dati attraverso la lettura dei testi; (2) generazione dei codici iniziali; (3) ricerca iniziale dei temi; (4) revisione dei temi; (5) definizione e denominazione dei temi; (6) scrittura del report. Come specificano gli autori stessi, una particolare caratteristica della dell'analisi tematica è quella della flessibilità. Questo significa che questi step non devono essere intesi in modo rigido, ma piuttosto delle linee guida che il ricercatore deve adattare alle domande di ricerca e ai dati specifici (*ibidem*).

## **3.3 Risultati**

### *3.3.1 Risultati emersi dai dati relativi alle persone con demenza*

Nei seguenti paragrafi verranno descritti i vari temi emersi dalle interviste alle persone con demenza e successivamente verranno integrati con i punteggi di gerotrascendenza ottenuti dai vari partecipanti nel questionario.

### 3.3.1.1 Risultati qualitativi delle persone con demenza

Dall'analisi delle interviste svolte sono emersi 5 temi principali: (1) tempo: maggiore focalizzazione sul presente e risignificazione del passato; (2) nuova visione di sé: accettare i limiti della propria condizione ed essere contenti del punto in cui si è; (3) centralità delle relazioni e rapporto con le nuove generazioni; (4) invecchiare: mantenersi attivi in autonomia e salute; (5) demenza: una *“brutta cosa”* ma se viene bisogna accettarla.

#### 3.3.1.1.1 Tempo: maggiore focalizzazione sul presente e risignificazione del passato

Codici di riferimento	Frequenza nelle interviste
Maggiore focalizzazione sul presente	9
Futuro: minore preoccupazione e programmazione	9
Ripensare e rielaborare il passato	7

Molti degli intervistati hanno riportato di avere un diverso rapporto con il tempo. Nello specifico, dichiarano di essere maggiormente focalizzati sul presente rispetto a quando erano più giovani, come testimoniano le parole di alcune intervistate: *“vivo di giorno in giorno. Ogni mattina dico anche oggi mi sono svegliata”*, *“adesso sono più focalizzata sul presente e sono tranquilla così”*, *“vivo giorno per giorno”*. Il focus sul presente viene vissuto con una maggiore apertura verso quello che ogni giorno può dare: *“prendo un po' quello che arriva”*, *“sto qui ad aspettare ciò che arriva”*, *“bisogna stare attenti a ciò che può ispirarci”* oppure *“cercare di...il tempo che si continua a vivere... approfondire e vedere come evolve”*. Questa maggiore focalizzazione sul tempo presente si manifesta anche attraverso una minore preoccupazione per il futuro e una ridotta programmazione delle giornate rispetto a quando si era più giovani e si lavorava, come si può evincere da alcune frasi degli intervistati *“prima pensavo sempre al domani: “come sarà?””*, *“in passato quando mi svegliavo pensavo subito a cosa dovevo fare”*. In merito al futuro alcuni dei partecipanti hanno inoltre messo in luce una minor paura della morte e una sua maggiore accettazione: *“non ho paura della morte, non la penso mai perché penso che sia una cosa... dal giorno che nasciamo, abbiamo un*

giorno di meno, vero? ahah” oppure “eh quando [Dio] mi chiama mi chiama, ecco e così sto, sto cercando di fare... basta che non mi fa soffrire”.

Un altro aspetto legato al tema del tempo è il fatto di ripensare molto al passato e a quello che si è vissuto: “eh adesso sono qua...qua non puoi pretendere di fare chissà che cosa, ti vengono in mente sempre le robe vecchie di una volta che hai passato, che hai visto...”, “resto calma, sto nel mio letto [...] e penso... a volte penso, non so... quando andavo in montagna.”. Altri guardando al loro passato gli attribuiscono un significato diverso, pensando a cosa sono riusciti a fare e cosa avrebbero potuto fare diversamente: “ho avuto anche tante soddisfazioni nel mio passato, ma ne ho avuto tante perché sono riuscito, da niente di serio, a fare qualcosa. E allora io su quelle cose lì del passato, posso dire che è andato anche bene”, “penso che potevo fare di più nella vita... ogni tanto mi vengono pensieri in mente così, ma comunque c’è sempre qualcosa che potevi far meglio”. Un intervistato, ad esempio, si rammaricava di non essere andato a scuola: “vorrei essere andato a scuola per fare il cervello più libero. E invece non ho potuto né andare a scuola né andare da nessuna parte perché, quando ho finito la quinta elementare, mi hanno mandato a lavorare”. Alcune intervistate provavano felicità e soddisfazione per aver sempre lavorato per i propri figli: “perché una volta si lavorava tanto, ma tanto. Non c’era niente... e quando abbiamo avuto i figli pensavamo ‘ora li accontentiamo, gli diamo questo, gli diamo quello’”, “aver lavorato tanto per far crescere i miei figli, i miei due figli.” Altri, facendo un confronto con il periodo in cui erano più giovani, riportano di sentire meno entusiasmo nel fare le cose: “non ho più tanta voglia di leggere. Una volta leggevo, leggevo tante cose. Allora guardavo la televisione, anche adesso, però con meno entusiasmo”, “non trovo l’allegria di quando stavo al mio paese, quando stavo prima... che uscivo, facevo...”.

3.3.1.1.2 Nuova visione di sé: accettare i limiti della propria condizione ed essere contenti del punto in cui si è

Codici di riferimento	Frequenza nelle interviste
Essere contenti del punto in cui si è arrivati	10
Accettare i limiti della propria condizione	8

Fare quello che si può	4
Scoperta di nuovi aspetti di sé	3

All'interno di questo tema si inseriscono le narrative legate alla visione positiva del proprio invecchiamento. Alcuni intervistati si dichiaravano molto contenti, fortunati e stupiti del fatto di essere riusciti ad invecchiare: *“mi hanno salvata con cinque interventi all'addome. Se penso che ho ancora 84 anni...non pensavo mica di arrivarci”*, *“è una fortuna invecchiare, non credere... malattie, incidenti...”* oppure *“invecchiare è una cosa meravigliosa perché la sto vivendo”*. Molti, infatti, si sentivano contenti di essere arrivati a questa fase della vita, come testimoniano le parole di un'intervistata: *“per me invecchiare bene è essere contenti di essere arrivati...insomma... al punto in cui si è”*. Molti, infatti, si dichiaravano contenti della propria vita: *“quel che ho fatto, ho fatto bene a farlo. Non mi chiamo pentita di niente e son contenta così”*. Questa contentezza si manifesta anche in un approccio ottimistico verso l'invecchiamento: *“invecchiare bene è [...] stare con i tempi anche giudicando la parte positiva di questo invecchiamento”*, *“vivere bene quel poco che ti resta”*, *“per me la vecchiaia è normale. Sono soltanto gli anni che passano, altrimenti per me... sto bene, come sono”*. Quest'ultimo punto, inoltre, si ricollegava spesso ad un'accettazione, non sempre facile, dei limiti che a volte l'età impone: *“bisogna affrontare la malattia e cose varie... [...] accogliere queste cose che ti impediscono di vivere in maniera normale”*, *“[quando] sei giovane ha tante idee, tante cose... e dopo quando invecchi provi a fare quello che riesci e basta”*, *“in questo momento qua non si può pretendere più di tanto... l'importante è star bene e fare al meglio che si può insomma”*, *“faccio come voglio di questo, di quello... anche se posso fare meno perché camminare non cammino più”*. In riferimento a questo aspetto, alcune intervistate mostravano di riuscire ad accettare anche il fatto che fossero maggiormente dipendenti da qualcun altro, che sia un familiare: *“bisogna che mi accontenti di quello che mi fa la mia nuora perché non ho nessun altro”*; o un operatore della struttura: *“chiedere sempre per favore e se mi dicono di aspettare, aspettare sempre, senza annoiarmi”*. Proprio in riferimento a quest'ultima citazione riportata, la stessa intervistata dichiarava di aver maturato un maggior senso di pazienza e tolleranza che prima sentiva di avere meno: *“pazienza e tolleranza, che è la prima cosa che una persona penso che deve avere quando non può gestirsi da sola... sapere aspettare”*. Quanto appena detto permette di introdurre un altro aspetto

interessante all'interno di questo tema, che è quello relativo al fatto che alcuni degli intervistati invecchiando hanno scoperto dei nuovi aspetti di sé. Un'intervistata, ad esempio, ha scoperto di riuscire a cavarsela anche nei momenti difficili. Un'altra riportava di aver piano piano imparato a cogliere le cose in modo più semplice: *“mi pare che sto attenta un po' di più a non pensare...cioè colgo le cose più semplicemente di prima... da giovane ero sempre complicata. La mia madre maestra mi diceva che ero molto complicata adesso mi pare di no insomma”*. Sempre la stessa intervistata mostrava inoltre di aver cambiato la sua visione delle critiche rispetto a quando era più giovane: *“capisci che quando uno ti “punge” e tu te ne risenti tanto... poi torni su te stessa e invece capisci che ti ha fatto un regalo. [...] Perché l'altro il tuo interno non lo conosce ma tu infondo sai e allora impari anche a... le critiche ti servono per elevarti”*.

### 3.3.1.1.3 Centralità delle relazioni e rapporto con le nuove generazioni

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
Relazione con la famiglia	8
È importante avere buone relazioni	12
Rapporto con i giovani	3
Rapporto con la società	2
Mi piacerebbe avere più relazioni	3
Minor giudizio sugli altri	3
Ora maggiore focus sugli altri	4
Ho sempre dato importanza alle relazioni	4
Ora do più importanza alle relazioni	3
Prima meno relazioni perché lavoravo	2
la solitudine non mi piace	1
Non sono selettivo/a nelle relazioni	3
Sono più selettivo/a nelle relazioni	4

Tutti gli intervistati hanno riportato di dare molta importanza alle relazioni con gli altri. Sebbene ci fosse chi dicesse di avergli sempre dato importanza, alcuni dichiaravano di attribuirgliene di più adesso e la maggior parte di vederle come un aspetto importante che dà significato alla loro vita: *“ritirarsi e vivere in un ambiente in cui le persone ancora si avvicinano a te per ascoltarti... sennò la tua vecchietta non ha nessun senso”*; *“[i miei amici] mi tengono molto in vita perché, se non vengono a*

*trovarmi, mi telefonano. [...] Allora gli amici... è proprio vero che chi trova un amico, trova un tesoro, io ho trovato due tesori, non uno, due, hai capito?"; "essere in comune con le persone, questo è importante perché se ti metti da sola ti chiudi come un riccio. Bisogna essere espansivi".* Alcuni intervistati dicevano che quando erano più giovani ci pensavano meno perché erano maggiormente focalizzati sul lavoro: *"beh, quando ero giovane pensavo solo a farmi una vita".* Altre intervistate erano dispiaciute del fatto che, essendo in struttura, avevano perso i contatti con alcuni amici: *"adesso sono andata a finire qua, perciò alcune persone le ho un po' allontanate, capito? Altrimenti mi piacerebbe...".* Un'intervistata dichiarava che una delle cose peggiori per lei fosse proprio la solitudine: *"la solitudine è la cosa peggiore...mamma mia la solitudine che brutta cosa...".* Da alcune interviste è emerso anche un maggior focus sugli altri rispetto che su se stessi: *"pregare per un qualcosa che prima magari ritenevo poco importante e dopo invece ho capito che poteva esserlo per una certa persona e allora cambi. [...] Senza aver troppi pensieri su me stessa altrimenti sono sempre io e poco sugli altri, altrimenti sono la superbia in persona"* oppure *"[quando parlo con le mie amiche] chiedo loro come stanno e dopo sono contenta, quando le ho sentite e stanno bene sto bene anch'io".* Un'intervistata diceva di aver stretto il rapporto con un'altra persona della struttura alla quale dava una mano perché era cieca: *"la signora non vedente spesso mi dice 'si mi fido di te, mi fido di te, non mi abbandonare'. [...] Bisogna essere presenti anche per aiutare quelli che non sono autosufficienti".* Questo, inoltre, si ricollegava ad un minor giudizio sugli altri che alcune intervistate hanno messo in luce: *"mi sento più responsabile dei miei pensieri e quando giudichi ti fermi ad un dato momento perché non sai cosa l'altro ha vissuto e tu preghi per quella persona come preghi per te"; "io vorrei vedere anche chi mi ha fatto del male per vedere se anche loro soffrivano qualcosa..."; "no dire male di nessuno, questo mai".*

Un altro aspetto molto rilevante all'interno di questo tema è quello relativo alle relazioni con la propria famiglia. La maggior parte degli intervistati dichiaravano di essere, in questo periodo, molto focalizzati sulle relazioni con figli e nipoti che per molti rappresentavano lo scopo della loro vita e un aspetto importante per poter invecchiare bene: *"sono molto attaccata ai nipoti e alle figlie, soprattutto dopo che è mancato mio marito. Per me ora sono lo scopo"; "vivo per i miei figli"; "io vivo per mia figlia e per i miei nipoti e sono proprio contenta di vederli... loro mi danno uno scopo"*

*per vivere*”. Anche in questo caso era presente un maggior focus su figli e nipoti piuttosto che su se stessi: *“mi tranquillizza un po' il fatto che ho i figli che lavorano”*; *“[mio nipote] è contento perché quando viene a casa mi dice ‘nonna ho fatto i compiti’...ahah e mi fa piacere perché sono graziosi e mi rallegro il cuore”*. Per molti, infatti, era di centrale importanza mantenere un buon rapporto con i propri familiari. Un intervistato, ad esempio, era molto dispiaciuto di aver rotto il legame con suo figlio e con i suoi nipoti: *“non c'è rapporto né con mio figlio e neanche con i nipoti. Capito? È molto dura, la cosa più dura che ci sia”*.

Un ultimo punto importante all'interno di questo tema è quello relativo al rapporto con i giovani e con la società che è emerso all'interno di qualche intervista. Due intervistate si mostravano interessate e al tempo stesso preoccupate per il futuro della società: *“maturi stando proprio... em a contatto con le nuove generazioni, ascoltando molto come si sviluppano certe situazioni anche nelle facoltà sia nella parte dello studio che nel lavoro”*, *“spero che il mondo non si rovesci... ma ho paura che andremo peggio di adesso. Mi sembrava che prima andasse meglio, anche i giovani trovavano lavoro... studiavano... era un'altra vita. Ora studiano ma è più difficile secondo me”*. Dalle loro interviste è emersa anche una riflessione sul ruolo “educativo” che le persone anziane hanno verso i giovani: *“sono i giovani che dovrebbero sentire il bisogno di essere...non illuminati... arricchiti diciamo con qualche esperienza che possiamo raccontare loro”*; *“anche io ho dei nipoti e non vedo l'ora di vederli crescere, di vederli su bene, che non ti rispondano male. A loro dico sempre di fare i bravi, di ascoltare i maestri e i genitori di star distante dalle robe brutte perché con ste droghe si vede che ai giovani fanno male...”*.

#### 3.3.1.1.4 Invecchiare: mantenersi attivi in autonomia e salute

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
Ora maggiore dipendenza dagli altri e minor autonomia	2
Non mi piace invecchiare	7
Non posso fare quello che facevo prima	5
Non sono in buona salute	2
È importante essere in buona salute	10

Non voglio essere dipendente dagli altri	3
È importante essere autonomi	3
Ho sempre lavorato	2
Tengo alla mia libertà	2
Bisogna mantenersi attivi	3

All'interno di questo tema si collocano alcune narrative dalle quali emerge, a differenza di quanto visto nel secondo, una visione dell'invecchiamento non molto positiva e un'idea più "tradizionale" dell'agency. In alcune interviste è, per esempio, emersa una certa paura e fatica in merito al fatto di invecchiare: *"la vecchiaia mi fa paura a me. [...] Diventare vecchia, non stare bene, questa è la mia idea..."*; *"quando invecchi è una cosa tremenda ahah... perché io ho tanti anni e ora le robe sono diverse da una volta..."*; *"adesso devo trovare la parrucchiera che mi tiri su, altrimenti sembra ancora più vecchia ahah"*; *"[invecchiare] significa che sei a fine corsa ahah, a fine corsa"*. Molti, infatti, parlavano dell'invecchiamento associandolo ad una cattiva salute e ad una minore autonomia che non veniva vissuta bene: *"Ora io sono in carrozzina e non sono più capace di fare niente e ora mi fa male anche il cuore perché mi verrebbe la tentazione di fare... di andare"*; *"delle volte mi dico 'ma perché non posso camminare?' sa... sarebbe un'altra vita..."*; *"un po' di sofferenza della vecchiaia perché... mi sento debole, mi sento molto debole"*. L'importanza dell'autonomia e della libertà emergeva in certe interviste: *"l'autonomia è la cosa principale per me. Quando non sei autonomo non vali più niente"*; *"non posso decidere la settimana prossima vado a Castelfranco, per esempio, a trovare mia sorella. Non ho la macchina non so, bisogna che mi faccia accompagnare"*; *"quello è essenziale, avere l'autonomia... perché se sei autonomo, ti arrangi. Sennò c'è sempre bisogno degli altri."* Alcuni, infatti, si dispiacevano di non poter fare quello che facevano prima, a volte rimarcando sul fatto di aver sempre lavorato: *"non possiamo fare quello che facevamo prima. Ci sono gli altri motivi...ti senti proprio che ti mancano le forze, io sento che più vado avanti più le forze mi lasciano"*; *"mi vergogno anche [...] perché mi sento non utile"*; *"io ho sempre lavorato all'ospedale, 25 anni... e andavo e venivo, capisci? Era la mia vita"*. Parallelamente, alcuni sottolineavano il loro impegno nel mantenersi comunque attivi: *"eh beh, bisogna andare a cercare lavoro da fare, bisogna inventarselo. [...] facendo qualche lavoretto mi passa il tempo, almeno non si sta con le mani in mano"*; *"sono*

*rimasta attiva come ero una volta veramente*". L'aspetto relativo alla salute è stato sottolineato dalla maggior parte degli intervistati, i quali lo consideravano come una delle cose principali per invecchiare bene e rimanere autonomi: *"stare bene, la salute. Stare bene è l'unica cosa. Non aver bisogno di nessuno e arrangiarsi"*; *"avere la salute e continuare ad averla come ce l'ho adesso"*; *"non vedo l'ora di star meglio. L'unica cosa per me è quella. [...] è la cosa più importante essere autonomi, arrangiarsi e far di tutto insomma"*.

### 3.3.1.1.5 Demenza: una "brutta cosa" ma se viene bisogna accettarla

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
Demenza: non vedi quello che non ti piace	2
Se la demenza viene bisogna accettarla e gestirla	7
La demenza è una "brutta cosa"	12
Rapporto con la demenza degli altri	3

Come detto all'inizio del capitolo, sebbene tutti gli intervistati avessero una diagnosi effettiva di demenza, essendo ancora ad uno stadio iniziale, alcuni di loro non mostravano di averne consapevolezza. Per questo motivo le narrative all'interno di questo tema non fanno sempre riferimento alla personale esperienza con tale malattia. In generale, la maggior parte degli intervistati pensa che essa sia una *"brutta cosa"* e si augura di non esserne colpito: *"per me la demenza...mi fa paura, te l'ho detto prima, speriamo che non mi venga. Madonna, perché non è bello"*. Molti associavano la demenza alla *"perdita della testa"*: *"eh è una brutta roba...perché uno perde la testa...è una brutta roba quella"*; *"la demenza la associo ad una mente che non è che abbia perso solo la memoria ma che si deformi creando deviazioni che non aveva un anno prima"*; *"io finora mi dimentico qualche cosa ma non che io sia fuori con la testa, capito?"*. Due intervistate nello specifico ritenevano che *"è peggio perdere la testa che le gambe"*. Inoltre, un intervistato pensava che, specificatamente al contesto della struttura, chi si trova in una condizione di demenza ha la possibilità di non accorgersi di quello che non gli piace: *"ti dico che quelli che sono qua che hanno la demenza, forse stanno meglio di me perché tu che hai la testa a posto vedi certe cose che non ti*

piacciono”. In modo simile, una associava la demenza al rischio che qualcuno possa “approfittarsene”: “*se non ragiono più tanto bene... magari ci sono anche persone che se ne approfittano*”. Alcune riportavano la loro idea della malattia sulla base dell’esperienza delle persone a loro vicine: “*mia madre aveva la demenza senile e per me è una cosa brutta. Non riconosceva nemmeno i propri cari. Per me è stata una brutta esperienza. [...] Io alla demenza associo la frase ‘ma tu chi sei? Io non ti conosco’ questo mi diceva sempre mia madre*”; “*vedo qualcuna che a giorni non ha tanta memoria. Mi dispiace perché dico ‘ma se ieri parlava bene e ci siamo scambiati le idee’...*”. Un’intervistata diceva che ogni tanto cerca di “mettere alla prova” la propria memoria: “*penso quando ero giovane, quando ero in famiglia con i miei fratelli, ecco così. Oppure conto, quanti giorni, quanti parenti ho*”. Un’altra che invece riconosceva le sue difficoltà di memoria, riportava di non sentirsi molto presente e di come questo incida nel suo rapporto con le figlie: “*qualche volta mi dimentico, mi dimentico oggi cos’è, se è venerdì, sabato. Bisogna che ci pensi un po’ poi dopo mi ricordo. Non sono più tanto presente come una volta e allora le figlie mi rimproverano perché mi dicono ‘mamma? ti ricordi?’ non è che sia cattiveria... per esempio, ‘oggi cos’è? Domenica, lunedì?’...bisogna anche che abbiano la pazienza di ascoltarmi anche se ripeto sempre le stesse cose, capisci?*”. Un’intervistata riteneva importante il fatto di riuscire ad accettare i propri problemi di memoria: “*se uno sente di diventare anziano e perde la memoria deve sapere accettare il limite che gli pone l’età e non voler fare chissà che cosa, quel poco insomma per accettare anche le cose meno piacevoli*” e, inoltre, aggiungeva: “*la demenza... per quello che è capitato a me, mi sono accorta che la memoria qualche volta fa cilecca. Finché c’è la possibilità cerchi di stare attenta o di scrivere o di essere...ma adesso non ho più le responsabilità che avevo prima. [...] Ho la responsabilità mia di accettare questa memoria ballerina*”. Similmente, un’altra intervistata, di fronte alle possibilità che le sue difficoltà di memoria potessero peggiorare, diceva: “*accetto quello che viene, accetto sperando di continuare e anche che le mie figlie non si stanchino*”. Una con diagnosi di Alzheimer ha riportato, con una certa ironia, la sua esperienza con la madre, quando anche questa aveva la medesima malattia: “*io le dicevo ‘mamma possibile che non ti ricordi?’ e lei rispondeva ‘oh, se non mi ricordo, non mi ricordo’ e io certe volte non le credevo ma invece era vero, poi ho capito e ho detto ‘il signore mi ha punita perché dicevo a mia mamma ‘possibile che*

*non ti ricordi?’ ahah”*. Essa, inoltre, riteneva che, quando la demenza viene, *“bisogna sforzarsi tanto col cervello. [...] Il cervello deve lavorare”*. Anche in riferimento alle relazioni con gli altri, le difficoltà legate alla malattia a volte venivano ammesse, come emerge in un’intervista: *“se succede qualcosa sono io la prima a dire “scusami” ... perché se dimentico qualcosa che lei ha detto le dico che ogni tanto mi capita di dimenticare le cose”*. Altre volte, invece, creano qualche difficoltà nelle relazioni con gli altri: *“perché un po’ di sbandamenti me li sento quando ragiono, penso che sto sbagliando pure quello che sto rispondendo”*.

### *3.3.1.2 Integrazione dei dati qualitativi e quantitativi*

Per quanto riguarda i dati quantitativi, questi, come già detto, sono rappresentati dai punteggi che i partecipanti hanno ottenuto nel questionario di gerotrascendenza. Quest’ultimo è stato compilato da 11 persone poiché un partecipante si è rifiutato. Il valore dei punteggi oscilla da un minimo di 67 ad un massimo di 87. La mediana è 77 e la media è 76,09 (DS= 6.02).

Nei prossimi paragrafi verranno descritte le differenze qualitative e quantitative che emergono sulla base dei punteggi di gerotrascendenza e dell’età. Prima di entrare nel merito della metodologia utilizzata per tale confronto, è importante specificare che i dati qualitativi relativi alle persone con demenza erano stati organizzati anche in funzione del genere. In questo caso, però, essi sono risultati poco comparabili per via della disomogeneità del gruppo di partecipanti rispetto a quella variabile, che era composto da 9 donne e 3 uomini.

Per quanto riguarda i punteggi di gerotrascendenza, sono stati creati due gruppi usando come criterio di suddivisione la mediana, distinguendo chi aveva un valore maggiore da chi ne aveva uno minore o uguale a 77. Questa statistica ha consentito la quasi omogeneità numerica dei due gruppi, rispettivamente  $n=5$  e  $n=6$ ; inoltre essa non è influenzata, a differenza della media, dai valori più estremi dei punteggi. Sulla base di questa suddivisione è stato analizzato se i partecipanti con un punteggio più alto di gerotrascendenza ( $> 77$ ) usassero delle categorie semantiche diverse da chi lo aveva più basso ( $\leq 77$ ). Per quanto riguarda invece l’età, sono stati inizialmente formati tre gruppi considerando le quattro fasce d’età cronologica: giovani-anziani (64-74 anni), anziani (75-84 anni), grandi anziani (85-99 anni) e centenari (De Beni & Borella, 2015). Essi,

però, presentavano una diversa numerosità che non permetteva il confronto. Per ovviare a tale sbilanciamento sono state accorpate le prime due fasce e questo ha permesso la costruzione di due gruppi omogenei per numero: 64-84 (n= 6) e 85-99 (n=6).

Nelle tabelle che seguono verranno riportate le frequenze con cui sono emersi i diversi codici di ogni tema in ognuno dei quattro gruppi. Questo consente di evidenziare le differenze nell'uso di particolari categorie semantiche sulla base delle due variabili di cui sopra. Successivamente, nei prossimi due paragrafi, verranno invece approfondite le differenze di taglio qualitativo più salienti tra i due gruppi di ognuna delle suddette variabili, in modo da cogliere maggiori sfumature di significato.

<b>1. Tempo: maggiore focalizzazione sul presente e risignificazione del passato</b>				
<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenze divise per età</b>		<b>Frequenze divise per punteggi di gerotrascendenza</b>	
	<b>64-84 (n= 6)</b>	<b>85-99 (n= 6)</b>	<b>Punt. ≤ 77 (n= 6)</b>	<b>Punt. &gt;77 (n=5)</b>
Maggiore focalizzazione sul presente	5	3	4	4
Futuro: minore preoccupazione e programmazione	6	3	4	4
Ripensare e rielaborare il passato	2	5	3	3

<b>2. Nuova visione di sé: accettare i limiti della propria condizione ed essere contenti del punto in cui si è</b>				
<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenze divise per età</b>		<b>Frequenze divise per punteggi di gerotrascendenza</b>	
	<b>64-84 (n= 6)</b>	<b>85-99 (n= 6)</b>	<b>Punt. ≤ 77 (n= 6)</b>	<b>Punt. &gt;77 (n=5)</b>
Essere contenti del punto in cui si è arrivati	5	5	5	4
Accettare i limiti della propria condizione	3	5	5	2

Fare quello che si può	3	1	3	1
Scoperta di nuovi aspetti di sé	2	1	1	2

<b>3. Centralità delle relazioni e rapporto con le nuove generazioni</b>				
<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenze divise per età</b>		<b>Frequenze divise per punteggi di gerotrascendenza</b>	
	<b>64-84 (n= 6)</b>	<b>85-99 (n= 6)</b>	<b>Punt. ≤ 77 (n= 6)</b>	<b>Punt. &gt;77 (n=5)</b>
Relazione con la famiglia	3	5	3	4
È importante avere buone relazioni	7	5	6	5
Rapporto con i giovani	2	1	2	1
Rapporto con la società	1	1	1	1
Mi piacerebbe avere più relazioni	2	1	2	1
Minor giudizio sugli altri	2	1	0	3
Ora maggiore focus sugli altri	2	2	1	3
Ho sempre dato importanza alle relazioni	4	0	3	1
Ora do più importanza alle relazioni	0	3	1	2
Prima meno relazioni perché lavoravo	0	3	1	2
La solitudine non mi piace	1	0	1	0
Non sono selettivo/a nelle relazioni	2	2	1	2
Sono più selettivo/a nelle relazioni	1	1	3	1

<b>4. Invecchiare: mantenersi attivi in autonomia e salute</b>				
<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenze divise per età</b>		<b>Frequenze divise per punteggi di gerotrascendenza</b>	
	<b>64-84 (n= 6)</b>	<b>85-99 (n= 6)</b>	<b>Punt. ≤ 77 (n= 6)</b>	<b>Punt. &gt;77 (n=5)</b>
Ora maggiore dipendenza dagli altri e minor autonomia	1	1	2	0
Non mi piace invecchiare	4	3	4	3
Non posso fare quello che facevo prima	2	3	4	1
Non sono in buona salute	1	1	1	1
È importante essere in buona salute	5	5	5	4
Non voglio essere dipendente dagli altri	2	1	3	0
È importante essere autonomi	1	2	1	2
Ho sempre lavorato	1	1	2	0
Tengo alla mia libertà	1	1	1	1
Bisogna mantenersi attivi	1	2	2	1

<b>5. Demenza: una cosa brutta ma se viene bisogna accettarla</b>				
<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenze divise per età</b>		<b>Frequenze divise per punteggi di gerotrascendenza</b>	
	<b>64-84 (n= 6)</b>	<b>85-99 (n= 6)</b>	<b>Punt. ≤ 77 (n= 6)</b>	<b>Punt. &gt;77 (n=5)</b>
Demenza: non vedi quello che non ti piace	2	0	1	1
Se la demenza viene bisogna accettarla e gestirla	3	4	3	3
La demenza è una “ <i>brutta cosa</i> ”	6	6	6	5
Rapporto con la demenza degli altri	2	1	3	0

### 3.3.1.2.1 Integrazione dei dati qualitativi con i punteggi di gerotrascendenza

Per quanto riguarda il tema del tempo, in entrambi i gruppi i partecipanti dichiarano di essere maggiormente focalizzati nel presente e di vivere giorno per giorno. Coerentemente con questo, anche nel caso del rapporto con il futuro i partecipanti di entrambi i gruppi dichiaravano di pensarci meno e di programmare meno le proprie giornate rispetto a quando erano più giovani. Tuttavia, è importante mettere in luce che una partecipante con un alto punteggio di gerotrascendenza, parlando del suo rapporto con il tempo che passa, ha ribadito più volte di non aver paura della morte. Rispetto al tema del rapporto con il passato è possibile sottolineare il fatto che, sebbene molti dei partecipanti riportassero di ripensare ai propri ricordi, quelli con un alto punteggio di gerotrascendenza tendevano a farlo in modo diverso. Nello specifico, quest'ultimi sembrano rivedere il loro passato sotto una luce differente facendo un bilancio di ciò che hanno fatto durante la vita e di ciò che avrebbero potuto fare diversamente: *“penso che potevo fare di più nella vita, ogni tanto mi vengono pensieri in mente così ma comunque c'è sempre qualcosa che potevi far meglio”*; *“penso a quello che avrei potuto fare diversamente. [...] Ho avuto anche tante soddisfazioni nel mio passato, ma ne ho avute tante perché sono riuscito da niente di serio a fare qualcosa. E allora io su quelle cose lì del passato, posso dire che è un dato anche bene”*.

In merito al secondo tema, i partecipanti di entrambi i gruppi si mostravano contenti e si sentivano fortunati del punto in cui erano arrivati. Coloro che avevano un punteggio più alto tendevano, però, ad avere una visione maggiormente ottimistica della tarda età: *“[vivere] anche giudicando la parte positiva di questo invecchiamento”*; *“io sono ottimista. Vedo il bello. [...] Non mi affanno nel vedere che adesso ho tanti anni”*; *“[invecchiare è] una cosa meravigliosa perché la sto vivendo”*. Allo stesso modo, l'accettazione dei limiti della propria condizione sembra essere più facile per coloro che hanno alti livelli di gerotrascendenza *“bisogna affrontare la malattia e cose varie... [...] accogliere queste cose che ti impediscono di vivere in maniera normale”* rispetto a chi ne ha meno: *“faccio quello che posso...anche capisco, per carità. Però non è più come prima”*. Similmente, un'intervistata con un alto punteggio nel costrutto sosteneva di aver scoperto di essere più paziente e tollerante rispetto a quando era giovane, ritenendo che queste due caratteristiche fossero importanti quando non si è autonomi: *“[avere] pazienza e tolleranza, che è la prima cosa che una persona penso che deve avere*

*quando non può gestirsi da sola, sapere aspettare*". La scoperta di nuovi aspetti di sé è stata più frequente nei partecipanti con un punteggio più alto, anche se è emersa pure da un'intervistata con un punteggio più basso, sebbene questo fosse corrispondente alla mediana (77), quindi non eccessivamente basso.

Rispetto al terzo tema, quello relativo alle relazioni, i partecipanti di entrambi i gruppi riconoscevano la medesima importanza alle relazioni con la famiglia. In particolare, come già detto nel paragrafo descrittivo del tema, molti consideravano la coltivazione e la cura del rapporto con i propri figli e nipoti come scopo attuale della loro vita: *"vivo per mia figlia [...] per miei nipoti e sono proprio contenta di vederli... loro mi danno uno scopo per vivere"*; *"per me è importante essere bisnonna. [...] Vivo per i per i miei figli, ecco"*. Allo stesso modo, non sono emerse particolari differenze nella rilevanza delle relazioni con gli altri. Queste, infatti, sono state riconosciute da tutti i partecipanti come centrali per un buon invecchiamento. Tuttavia, è possibile sottolineare il fatto che alcuni di quelli che avevano un punteggio più basso di gerotrascendenza sostenevano di aver sempre dato importanza alle relazioni, mentre due intervistati che lo avevano più alto riconoscevano di attribuirgliene di più adesso. Più nello specifico, quest'ultimi riconducevano questo aspetto al fatto che prima erano maggiormente focalizzati sul lavoro e sulla costruzione di una propria autonomia e stabilità: *"[alle relazioni] non ci pensavo. Pensavo solo ad andare a lavorare, ho lavorato tanto per mettere su, per dare da mangiare ai miei figli."*; *"quando che ero giovane io pensavo sempre a farmi una casa a essere più libero, più indipendente per conto mio"*. Un altro punto di differenza è stato quello legato al riconoscimento di una minore tendenza a giudicare gli altri emersa dagli intervistati con un punteggio più alto di gerotrascendenza: *"non voler giudicare le altre persone perché tu nonosci il loro crescere, con chi, dove... [...]mi sento più responsabile dei miei pensieri e quando giudichi ti fermi ad un dato momento perché non sai cosa l'altro ha vissuto"*; *"io sono un tipo solare mi piace parlare, no dire male di nessuno, questo mai. Parlare di questo, di quello... io sono così"*. Altre tre intervistate con un alto punteggio sentivano di essere maggiormente orientate sugli altri e non più solo su loro stesse: *"quando raggiungi una certa età pensi a stare bene e a far star bene gli altri"*; *"mi sento portata a pregare per un qualcosa che prima magari ritenevo poco importante e dopo invece ho capito che poteva esserlo per una certa persona e allora cambi. [...] Senza aver troppi pensieri su*

*me stessa altrimenti sono sempre io e poco sugli altri, altrimenti sono la superbia in persona*"; *"bisogna essere presenti anche per aiutare quelli che non sono autosufficienti"*. Tale tendenza, tra chi aveva un punteggio più basso, è emersa solo da un'intervistata: *"[quando sento le mie amiche] chiedo loro come stanno e dopo sono contenta. Quando le ho sentite e stanno bene, sto bene anch'io. [...] Godo i beni degli altri, non è che degli altri non mi interessa"*. Un altro punto è quello relativo alla maggiore selettività nelle relazioni che, contrariamente a quanto previsto dalla teoria della gerotrascendenza, è emersa di più nelle persone con un punteggio più basso sul costrutto: *"se sento che va, mi va bene, se no tronco lì, piano piano con dolcezza lascio perdere"*. Due di quelle che lo avevano più alto dichiaravano, al contrario, di essere aperte con tutti: *"no no, non faccio 'con questa sì con quello no', forse più con quelle che mi darebbero fastidio...ma neanche quelle... non ho... ho cercato di... raggiunta una certa età hai un altro modo di pensare, non stai là a cavillare se ti hanno offeso o se hanno pensato male di te..."*. Per quanto riguarda il rapporto con i giovani è interessante notare che due intervistate con un punteggio più basso tendevano a mostrarsi preoccupate dei modi in cui essi si divertono: *"[raccomando i miei nipoti] di star distante dalle robe brutte perché con ste droghe si vede che ai giovani fanno male..."*; *"stare attenti ai divertimenti, specialmente i giovani, perché non godono più niente dalla vita"*. Al contrario un'intervistata con un punteggio più alto faceva maggiormente riferimento alla possibilità di arricchire i giovani con la propria esperienza: *"sono i giovani che dovrebbero sentire il bisogno di essere...non illuminati... arricchiti diciamo con qualche esperienza che possiamo raccontare loro"*.

Per quanto riguarda il quarto tema, le persone con un livello di gerotrascendenza più basso tendevano a recriminare maggiormente il fatto di non poter più fare quello che facevano prima: *"[noi anziani] non possiamo fare quello che facevamo prima."*; *"ora io sono in carrozzina e non sono più capace di fare niente e ora mi fa male anche il cuore perché mi verrebbe la tentazione di fare...di andare"*. Inoltre, si mostravano meno disposti alla dipendenza da qualcun altro: *"Non vorrei mai avere bisogno degli altri..."*; *"avere l'autonomia... perché se sei autonomo, ti arrangi. Sennò c'è sempre bisogno degli altri"*; *"non aver bisogno di nessuno e arrangiarsi"*. In merito al tema della salute, invece, non vi erano particolari differenze tra i due gruppi. La maggior parte degli intervistati la riconosceva come un aspetto molto importante all'interno della loro

definizione del “buon invecchiamento”: *“la salute... stare bene è l’unica cosa”*; *“avere la salute e continuare ad averla come ce l’ho adesso”*. Un altro punto da mettere in luce è quello relativo all’importanza attribuita al fatto di mantenersi attivi. Questo aspetto è stato sottolineato di più da due partecipanti con un livello di gerotrascendenza più basso, sebbene comunque sia emerso anche dalle parole di un’intervistata con un punteggio più alto: *“il mio pensiero è rimanere attiva. [...] sono rimasta attiva come una volta”*.

In merito al quinto tema relativo alla demenza non vi sono particolari differenze tra i due gruppi rispetto alla visione della stessa. La maggior parte la descrive, come già detto, come *“una brutta cosa”*. Tra le partecipanti che riconoscono le proprie difficoltà di memoria, indipendentemente dal punteggio di gerotrascendenza, è emerso un atteggiamento di accettazione di quest’ultime.

#### *3.3.1.2.2 Analisi dei dati qualitativi sulla base dell’età*

Operando un confronto tra i due gruppi di età emergono alcune differenze qualitative. In merito al primo tema un punto interessante è quello relativo al fatto che le persone più anziane, parlando del loro rapporto con il futuro, si riferiscono maggiormente alle morte, tema che non emerge nel gruppo con età inferiore. Nello specifico, due partecipanti ne parlano in modo abbastanza sereno, accettando il momento in cui essa arriverà: *“[Dio] quando mi chiama mi chiama, ecco e così sto, sto cercando di fare, basta che non mi fa soffrire”*. Altri tre intervistati dello stesso gruppo, parlando del passato, tendevano a rimarcare di più, rispetto ai meno anziani, il fatto di aver sempre lavorato per i propri figli: *“una volta si lavorava tanto, ma tanto. Non c’era niente... e quando abbiamo avuto i figli pensavamo ‘ora li accontentiamo, gli diamo questo, gli diamo quello’”*. Per quanto riguarda invece il secondo tema un aspetto che emerge è che, sebbene in entrambi i gruppi vengano accettati i limiti imposti dall’età, sembra che i partecipanti meno anziani li accolgano più facilmente, cercando comunque di fare il meglio che potevano: *“in questo momento qua non si può pretendere più di tanto. [...] l’importante è star bene e fare al meglio che si può insomma”*. Questo aspetto si ricollega a quanto emerso all’interno del quarto tema in cui le persone più anziane tendono a recriminare maggiormente il fatto di non poter più fare quello che facevano prima: *“non sono buona a fare niente proprio. [...] Non sono buona perché non ci vedo bene, lavorare neanche perché i lavori forti... a camminare non sono*

*buona...*”. In merito al terzo tema, relativo alle relazioni non emergono particolari differenze sulla visione delle stesse. Sia con la famiglia che con gli altri, esse venivano considerate molto rilevanti in questo periodo. Tuttavia, i partecipanti meno anziani erano quelli che in misura maggiore dichiaravano di avergli sempre dato importanza, mentre nell’altro gruppo riconoscevano di attribuirgliene di più adesso. Come già detto anche nel precedente paragrafo, la minor importanza attribuita alle relazioni era stata giustificata da un maggior focus sul lavoro e sulla strutturazione di una propria indipendenza durante l’età adulta. Un altro punto che è possibile sottolineare è quello relativo al rapporto con la società, sebbene a parlarne siano state solo due intervistate, è emerso che quella più anziana tendeva a parlarne in termini di preoccupazione per il futuro del mondo e dei giovani. Quella meno anziana, invece faceva maggiormente riferimento all’importanza che per lei aveva il fatto di seguire lo sviluppo delle scoperte scientifiche: “[seguire le scoperte scientifiche] *diventa... non è una routine ma una novità, perché c’è sempre qualcosa e con il passare degli anni quella cosa ha uno sviluppo che non puoi immaginare*”. Per quanto riguarda, infine, il quinto tema relativo alla demenza non vi sono differenze qualitative tra i due gruppi nei significati che le attribuiscono.

### 3.3.2 Risultati delle interviste agli operatori

Dall’analisi delle interviste agli operatori sono emersi sette temi: (1) criteri per il buon invecchiamento delle persone con demenza; (2) modalità di gestione della relazione con la persona con demenza; (3) rapporto con il tempo: rivivere vividamente i ricordi del passato; (4) l’importanza delle relazioni per le persone con demenza; (5) visione di sé: ancoraggio a periodi di vita passati; (6) percezione e interpretazione dei comportamenti di gerotrascendenza; (7) la demenza come perdita della bussola.

#### 3.3.2.1 Criteri per il buon invecchiamento delle persone con demenza

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
Buon invecchiamento: avere la salute ed essere attivi	5
Buon invecchiamento: capacità di flessibilità interiore	2
Buon invecchiamento: avere relazioni significative	3

Scandire in modo regolare la quotidianità della persona con demenza	3
Buon invecchiamento delle persone con demenza: rimanere attivi fisicamente e mentalmente	1
Buon invecchiamento delle persone con demenza: avere relazioni significative e vivere in un ambiente sereno	6

All'interno di questo tema si collocano le narrative relative ai significati che gli operatori associano al buon invecchiamento. Alcuni operatori hanno riconosciuto molta importanza alla salute sia fisica che mentale e al fatto di mantenersi attivi conducendo uno stile di vita sano: *“secondo me una persona può invecchiare bene, magari facendo uno stile di vita sano, facendo attività fisica, allenando la mente, mangiando bene”, “una sana alimentazione, una vita regolare”*. Un altro aspetto che due operatori hanno riconosciuto come rilevante per il buon invecchiamento è un atteggiamento interiore di flessibilità che un'intervistata ha definito con le seguenti parole: *“la capacità di adattarsi alle situazioni, ai cambiamenti. [...] è la capacità anche di accettare i cambiamenti, i cambiamenti del corpo, i cambiamenti della mente, i cambiamenti esterni. I cambiamenti rispetto alle proprie capacità, il... Ecco, credo che questa sia una cosa importantissima. Ecco, forse anche più importante di quella fisica”*. In modo simile un altro operatore riteneva centrale la capacità di *“coltivare i giusti pensieri”*: *“penso che le persone se hanno un approccio alla vita quantomeno non dico ottimista, ma dico un approccio alla vita... accettando quello che la vita ti dà senza farsene “una malattia” o pensare troppo alle cose che non vanno se fai questo hai già fatto una buona fetta del lavoro per invecchiare bene. [...] Non vuol dire che la vita deve essere tutta facile e ‘sorridi sempre’, vuol dire che nel momento in cui capita qualcosa che non va devi avere la forza di lavorare su te stesso per non cadere nel baratro...”*. Inoltre, alcuni operatori riconoscevano molta importanza al fatto di vivere in un contesto di serenità e avere delle relazioni significative: *“essere sereni a livello psicologico, insomma, stare... penso che sia importantissimo anche non so il nucleo familiare, la vicinanza di chi ti vuole bene”*; *“penso la serenità. [...]La possibilità comunque, [...] di avere perlomeno tutto ciò che ci serve alla base della quotidianità e assolutamente delle relazioni significative”*; *“un'altra delle caratteristiche importanti sono i rapporti sociali. E cioè quindi le relazioni, l'apertura rispetto agli altri. Poter anche sentirsi attivo rispetto agli altri”*.

La maggior parte degli operatori riteneva che i criteri del buon invecchiamento che aveva individuato fossero validi anche per le persone con demenza. Un'operatrice, per esempio, dichiarava di impegnarsi a tenerle attive sia dal punto di vista fisico, attraverso delle attività di gruppo con una palla, sia mentale stimolando i ricordi o facendo ascoltare loro della musica. Per quanto riguarda l'atteggiamento di flessibilità, questo è stato riconosciuto come più difficoltoso in presenza di deficit cognitivi: *“se una persona a livello cognitivo ha dei deficit, poi è difficile fare questo discorso qua”*. La maggior parte degli operatori riteneva, però, che avere delle relazioni significative e vivere in un contesto di serenità fosse centrale per le persone con demenza anche grave: *“avere i propri cari vicini, perché comunque anche nella forma più grave di demenza che è l'Alzheimer comunque... li riconoscono anche se non li chiamano per nome, anche se sbagliano e invece di dire che è la moglie la chiamano figlia o la chiamano mamma, comunque loro li riconoscono e quindi sanno che sono un familiare stretto, sanno che sono persone che gli hanno voluto bene e che gli vogliono ancora bene”*; *“secondo me anche la famiglia fa tanto, la famiglia vuol dire tanto. [...] Avendo una serenità intorno si può invecchiare anche meglio nonostante la malattia”*; *“cerco di creare tutte le condizioni per cui una persona possa trovare, in un modo o nell'altro la sua serenità e possa anche avere la possibilità di relazionarsi e di avere delle relazioni significative per evitare il più possibile l'isolamento che invece la vedo come determinante al contrario”*. In merito a quest'ultima citazione, un ulteriore punto è quello relativo al fatto che per le persone con demenza i bisogni primari diventano più rilevanti e quelli via via più complessi vengono espressi meno. Per questo alcuni degli operatori ritenevano fosse loro compito compensare questa mancanza: *“i bisogni più complessi, vengono meno, o meglio, dobbiamo essere noi a sapere quanto sono importanti e quindi a compensare questa loro incapacità nel richiederli”*. Tre di loro infatti riportavano di impegnarsi molto per dare regolarità alla quotidianità della persona con demenza, ritenendo che questo fosse importante per la serenità della stessa: *“il modo in cui tu durante il giorno, dai la cadenza ad alcuni eventi: al pranzo, alla passeggiata, al riposo. Tutti questi eventi per loro sono, secondo me, fondamentali perché hanno bisogno di sentirsi accompagnati; quindi loro sanno che comunque ci sono dei ritmi, degli orari e questo a volte li rasserena”*.

### 3.3.2.2 Modalità di gestione della relazione con la persona con demenza

Codici di riferimento	Frequenza nelle interviste
Gestione delle crisi con validation ed empatia	6
Riconoscere l'agency della persona con demenza	6
Riconoscere e rispettare la persona e la sua storia	3
Modalità comunicative: non verbale e agitazione	6

Quasi tutti gli operatori riportavano il fatto che la comunicazione con le persone con demenza, in particolare a stadi più avanzati, avviene attraverso delle modalità diverse da quelle solite. Innanzitutto, alcuni riconoscevano che essa diventi più semplice, soprattutto a stadi più gravi, per via delle progressive difficoltà legate all'espressione verbale: *“la comunicazione verbale diventa sempre più semplice per via della minor capacità di gestire una conversazione legata a tutte le difficoltà di memoria e di attenzione che una persona affetta da demenza progressivamente subisce e ha. La comunicazione avviene attraverso un lessico inevitabilmente più semplice, più concreto e anche proprio con frasi più corte e più semplici”*. Nonostante queste difficoltà, però, dalla maggior parte delle interviste è emerso che la forma di comunicazione principale adottata dalle persone fosse l'agitazione, la rabbia e il “wondering”: *“si magari anche l'esprimere per andare in bagno, magari alcuni si agitano e iniziano ad andare in wondering piuttosto che chiederti guarda, devo andare in bagno”; “il bisogno di cercare il bagno [...] O anche il bisogno di fare una passeggiata o uscire all'aria aperta... si, spesso con l'agitazione comunicano tante cose, con il riattivarsi, ecco anche fisicamente comunicano, sì. Un'intervistata, a questo proposito, riportava di riuscire a cogliere dei segnali non verbali della persona: “col tono di voce, con la postura del corpo e anche con il tono muscolare del corpo nel senso... la rigidità, la flaccidità eccetera. La persona comunica soprattutto col corpo”*.

In merito alla relazione tra operatore e persona, alcuni intervistati rimarcavano l'importanza di riuscire a “leggere” i segnali che quest'ultima esprime: *“la persona ti manifesta anche qui il bisogno che ha, sta a noi anche cogliere questi segnali”*. Il rischio, come sottolinea un'intervistata, è quello di pensare che tale agitazione sia

“senza senso”: *“quando hanno un bisogno fisiologico di andare in bagno e iniziano ad agitarsi perché magari sono in carrozzina o a fare ripetutamente senza nessun motivo, tu magari inizi a dire ‘sì, sì, aspetta che arrivo’, cioè tanto per farlo stare buono e non capisci che effettivamente ha un bisogno fisiologico. [...] Dopo invece ti fermi un attimo lo accompagni in bagno e risolvi il problema”*. In modo simile, un’altra intervistata riteneva che fosse importante il fatto che il contesto in cui la persona vive riesca a riconoscere in lei forme di “produttività” alternative: *“[bisogna tener presente che] la persona, nonostante la demenza, possa avere una vita attiva possa avere anche una vita, come dire? Con i limiti... anche produttiva, mi vien da dire, non è che per essere produttivo uno per forza debba lavorare. Insomma, però possa sentirsi utile. E anche con le piccole cose [...] riuscire, ad esempio, a cantare. Ecco, è un essere produttivi da un certo punto di vista non so se mi sono spiegata...”*. Proprio per questo motivo molti di loro ritenevano di centrale importanza il fatto di conoscere le peculiarità della persona: *“sta a te capire... perché una volta che la conosci poi la persona la capisci”*.

Similmente, il fatto di far sentire la persona riconosciuta era particolarmente importante per molti degli intervistati: *“cerco di non perdere mai di vista che il fare è sempre secondario allo stare con la persona. [...]Lo stare con loro e riconoscere la persona”*. Quest’ultimo aspetto diventa particolarmente rilevante nella gestione dei momenti di crisi che spesso le persone con demenza si trovano a vivere. Per esempio, un’intervistata raccontava che le capita di vedere che alcuni ospiti hanno delle crisi di pianto e, in quei casi, ritiene che l’empatia sia uno dei modi migliori per la gestione di questi eventi: *“basta solo che a volte vai là ed entri un po’ in empatia con loro, bastano 10 minuti, ecco, non è che ci devi stare tutta la mattina. Entri in empatia con loro a dire sì, in questo momento qua ‘mi dispiace, non preoccuparti, sono momenti della vita, ma passano e io sono qui con te’ e un po’ alla volta, anche loro superano quel momento”*. Quasi tutti gli operatori hanno infatti parlato della *validation* ovvero un particolare metodo che utilizzano per comunicare con loro, soprattutto nei momenti più critici. Questo consiste nell’accogliere e legittimare l’emozione espressa dalla persona: *“è un metodo comunicativo per cui, tu validi la persona, ma validi anche soprattutto le emozioni. E quindi non è tanto importante quello che la persona sta dicendo concretamente, ma è valida l’emozione che la persona prova e quindi le dici ‘ah, mamma mia, ma questa cosa ti fa molto arrabbiare? Ah, ma ti preoccupa tanto questa*

*cosa qua?'. E poi nel momento in cui la persona si sente riconosciuta, intanto come dire, l'emozione si acquieta un pochino e poi magari si possono trovare delle soluzioni insieme". Grazie a questo metodo è possibile anche "responsabilizzare" la persona con demenza riconoscendole legittimità e capacità di fronteggiare questi momenti di agitazione facendo appello alle sue capacità: "oppure trovo una soluzione insieme dicendogli 'ma tu, com'è che facevi quando avevi questo problema qua? Una volta, com'è che facevi?' Quindi faccio riferimento anche a delle capacità e delle soluzioni che lui ha già trovato"; "bisogna sempre incentivare e non sostituirsi alla persona, perché poi diventa totalmente dipendente". Questo si ricollega a quanto detto da altre intervistate che enfatizzavano l'importanza di tenere a mente il valore e la storia della persona: "io parto sempre dal presupposto che do valore a quella persona. [...] Non perdo mai di vista il fatto che questa persona ha anche un sacco di ricchezze, ha un background, ha una storia, quindi io non mi dimentico".*

### 3.3.2.3 Rapporto con il tempo: rivivere vividamente i ricordi del passato

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
Tempo: rivivere emozioni legate ai ricordi	2
Tempo: momenti in cui vivono più nel presente	3
Vivere simultaneamente nel presente e nel passato	7
Riconoscere e validare la realtà della persona	6

All'interno di questo tema vengono descritte le percezioni degli operatori rispetto al rapporto che le persone con demenza hanno con il tempo. Dalle interviste è emerso che alcuni di loro ritenevano che esse, soprattutto a stadi più gravi, vivano in un "tempo sospeso" caratterizzato da forti emozioni riferite a periodi del passato: *"ci sono dei momenti in cui la persona vive quasi un tempo sospeso, nel senso che è così presa dal proprio sentire... ecco, le emozioni... perché anche in alcuni momenti vivono delle emozioni molto amplificate perché provano delle grandi paure, delle grandi insicurezze e quindi quello è un po' un tempo sospeso. [...] Tutto è centrato su questa cosa dell'emozione. Che però spesso è riferita a qualcosa che hanno vissuto nel passato"; "portano le emozioni di alcuni periodi le riportano nel presente".* Come mettono in luce

diversi operatori, spesso è difficile capire in quale “momento di vita” sono: *“a volte non riconoscono i figli perché magari pensano di avere 15 anni, cioè viaggiano nel tempo e quindi magari pensano di essere bambini... cioè devi capire anche dove sono. Perché può essere che in un momento sono adolescenti come bambini, come trentenni, quindi... loro viaggiano nel tempo”*; *“per noi è anche difficile capire in che momento sono, perché magari parlano di persone della loro infanzia magari o della loro giovinezza che di cui non sappiamo niente”*. Tutti gli operatori riconducevano questi eventi ad un effetto della malattia ritenendo che questi “viaggi nel tempo” portassero le persone ad essere “scollegate dalla realtà”. Nella maggior parte dei casi riportavano di utilizzare il metodo della validation per “entrare nel loro mondo”: *“io li assecondo e li faccio entrare nei ricordi. Nel senso che magari ti dicono, cioè magari son bambini, allora dico, ‘ma il tuo papà ma com'è?’ E magari mi parlano del papà del rapporto col papà che... cioè li assecondi e li lascio che vivono le emozioni dei ricordi...”*; *“uso il metodo validation e assolutamente è la cosa che li tranquillizza di più... il sentirsi capiti che sia presente o passato, l'essere compresi comunque...”*. Alcuni infatti ritenevano che cercare di “riportarli alla realtà” fosse poco utile se non controproducente e riconoscevano l'importanza di essere “lì con loro” per aprire una finestra relazionale e maggiormente generativa: *“l'errore, forse che commettiamo spesso è quello di volerle tirare qua [nella nostra realtà], cioè assolutamente, invece dobbiamo essere noi a portarci nei loro momenti di vita, cioè è il contrario, cioè noi vogliamo fare in modo che loro rimangano qua, mentre siamo noi che dobbiamo essere là con loro nella situazione. [...] Vedi proprio la reazione che hanno di essere compresi se tu entri. Allora questo scatta... fai scattare un meccanismo di relazione che apre un po' la finestra verso loro”*; *“non c'è nessun motivo, ma nemmeno nessun beneficio a cercare di portarli alla nostra, di realtà. [...] Cioè, per me non è così importante in quel momento che la persona pensi di avere quarant'anni, ecco, al posto di averne 80 se pensa di averne 40, ma noi continuiamo la nostra conversazione, io cerco di supportarli in determinate cose a me va bene, così”*. Proprio per questo, come già detto nei paragrafi precedenti, molti degli intervistati ritenevano fosse importante conoscere la storia di ogni persona per capirli meglio e comprendere il senso delle loro azioni e dei loro ricordi: *“poi credo sia fondamentale conoscere anche un po la storia di ciascuno, no? Perché altrimenti non capisci”*; *“alla fine quello che loro sono stati... rimane cioè... anche gesti che nei gesti,*

*quando fanno, hanno questi gesti ripetitivi di affaccendamento e magari sono gesti che hanno fatto per una vita magari a lavoro. C'è chi magari faceva l'idraulico, mi ricordo un signore che era per terra, sempre a lavorare e si lasciava fare. Ed è giusto così, è giusto che loro continuino a mantenere quello che... anche i ricordi, perché sono importanti i ricordi”.*

È importante anche mettere in luce il fatto che, soprattutto per livelli più gravi di demenza, questi “viaggi nel tempo” si alternano a momenti di maggiore focalizzazione nel qui ed ora: *“poi ci sono dei momenti invece che vivono anche il presente e sono quei momenti magari in cui noi riusciamo magari ad agganciarli. [...] E allora in quel momento là, nella relazione con noi, anche sono nel presente”*; *“difficilmente arrivati ad un livello medio di gravità si ha proprio un continuum di quello che è il tempo. I deficit cognitivi portano a gestire il tempo veramente nel qui ed ora come forse noi non riusciamo nemmeno a immaginare”.*

#### *3.3.2.4 L'importanza delle relazioni per le persone con demenza*

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
La persona con demenza ha bisogno e ha la capacità di avere delle relazioni	7
Relazioni compromesse dalla malattia	2
Relazioni: bisogno del proprio spazio e paura dell'invasione	2

Dalla maggior parte delle interviste è emerso che, sebbene vi fossero alcune differenze individuali, le persone con demenza danno molta importanza alle relazioni con i familiari e con gli altri. Alcuni operatori hanno sottolineato l’aspetto relativo al supporto emotivo e al miglioramento del loro benessere che queste danno loro: *“ho sempre visto quanto per le persone, soprattutto in certi momenti, abbiano la necessità di avere delle relazioni importanti. Soprattutto i momenti nei quali hanno bisogno di sentirsi appunto rassicurate”*; *“alcuni [le relazioni] le vedono molto bene, infatti sentendosi vicine delle persone, magari possono migliorare il loro stato anche mentale. [...] parlare e avere una persona accanto con cui poter parlare del tuo ti fa stare*

*meglio*". Un'intervistata riconosceva che alcune volte gli ospiti prediligono le relazioni non solo tra di loro ma anche con gli operatori stessi: *"c'è comunque sempre questa ricerca di qualcuno eh, perché anche tra di loro qua... noi sicuramente... perché ci vedono... noi siamo sempre... ci chiamano continuamente perché hanno bisogno di... e dopo anche tra di loro. Però più con noi, con il personale proprio... 'vieni qua, che facciamo due parole"*. Altri, infatti, riportavano di investire molto tempo per rassicurarli e stare loro vicino, soprattutto nei momenti di difficoltà durante i quali, a volte, non servono molte parole: *"come tutti noi abbiamo bisogno più volte nella vita, in momenti in cui vogliono confidare qualcosa, magari non riescono nemmeno a spiegare che cosa hanno però avere una persona vicina sulla quale appoggiare una mano, abbracciarsi, prendersi per mano, semplicemente anche quello è per loro una relazione estremamente significativa, andando oltre le informazioni e la comunicazione verbale"*; *"io cerco sempre di stare con loro di accoglierli di ascoltarli anche nei loro deliri, perché tante volte hanno deliri, allucinazioni. Si cerca sempre di ascoltare di stargli vicino anche una carezza o un gesto, un sorriso... vale tanto"*. Sebbene la ricerca di relazioni sia molto diffusa, essa rimane comunque un aspetto difficile da generalizzare per via delle differenze individuali tra gli ospiti. Come si vedrà meglio anche nel tema relativo ai comportamenti di gerotrascendenza, alcuni non prediligono molto lo stare in compagnia: *"ne abbiamo molti che hanno bisogno proprio del loro spazio. [...] Molte hanno paura dell'invasione del proprio spazio quindi sono più difficili le relazioni"*; *"poi ci sono anche le persone, magari che sono chiuse, depresse e quindi... persone che proprio non amano il contatto... cioè bisogna rispettare anche... non è che puoi andare ad accarezzare tutti"*. Inoltre, è utile specificare che da alcune interviste è emerso anche che per certe persone con demenza le relazioni sono compromesse dalla malattia a stadi più gravi, soprattutto per la difficoltà a riconoscere i propri cari o relazionarsi con gli estranei presenti in struttura: *"purtroppo anche l'Alzheimer è brutto anche per i familiari, perché a volte non vengono riconosciuti"*; *"soprattutto con demenze più gravi hanno dei rapporti pessimi con le altre persone. [...] Poi magari si migliora un po', però magari inizialmente si fa molta fatica ad accettare di stare con degli estranei perché non li riconosci proprio come persone tue e non vuoi avere nulla a che fare con loro e quindi si fa molta fatica"*.

### 3.3.2.5 Visione di sé: ancoraggio a periodi di vita passati

Codici di riferimento	Frequenza nelle interviste
Visione di sé: paura per le progressive difficoltà	5
Visione di sé: la malattia amplifica ciò che ha sempre caratterizzato la persona	5
Visione di sé ancorata al passato	6

In merito alla visione che le persone con demenza hanno di loro stesse, la maggior parte degli operatori tendeva a fare una distinzione tra le diverse fasi della malattia. Infatti, durante le fasi più lievi-moderate esse tendono a provare paura quando cominciano a prendere consapevolezza delle loro difficoltà: *“in una prima fase di malattia nella quale c'è una certa consapevolezza delle proprie difficoltà generalmente il ritorno a livello di umore e di pensiero rispetto al se è negativo. Inevitabilmente si pensa a tutto quello che sia ha, si è perso o si sta perdendo, consapevole appunto della malattia”*; *“secondo me tendono man mano a non riconoscersi. Questa cosa quindi ovviamente fa paura, no? Farebbe paura a chiunque. Penso che sia un sentimento, uno dei sentimenti dominanti in loro... questa paura di non riconoscere se stessi e quindi neanche l'ambiente circostante”*; *“a volte piangono perché capiscono che hanno problemi di memoria e quindi si spaventano anche perché dicono, “mamma mia, cosa mi sta succedendo?” e vedi proprio la consapevolezza di una... la presa di coscienza della malattia”*. In una fase medio-grave, molti operatori invece riportavano di percepire una minore consapevolezza rispetto alla malattia, talvolta limitata a brevi momenti di lucidità. Durante questa fase, generalmente la visione che la persona ha di sé è ancorata a momenti di vita passati: *“li penso che la persona spesso si ritrovi in una condizione in cui, non avendo consapevolezza di sé, si vede probabilmente nella fase adulta della propria vita e quindi ecco il rapporto con sé diventa molto, molto diverso e anche molto difficile, comunque non penso ci sia nemmeno la capacità di riflessione rispetto a questo, ma ci sia proprio un vivere quel momento a pieno”*; *“ah beh, a volte non si conoscono proprio e pensano a loro, come magari quelli che erano in passato quello che hanno fatto e quindi a livello visivo all'interno della società, magari, oppure della famiglia o del lavoro”*.

Un altro aspetto che diversi operatori hanno percepito è quello relativo al fatto che nella malattia si amplifichino alcune parti della persona che l’hanno sempre caratterizzata: *“mi viene in mente un'ospite che recentemente... per lui la questione dei soldi è importantissima [...] e ha il pensiero che deve pagare qualcosa, che deve pagare quello che sta mangiando oppure che ha dei conti in sospeso, ecco. Quindi sono caratteristiche della persona che aveva da prima, non è che non ce le aveva prima. Ecco, appunto, è un po' che riemergono”*; *“a un certo punto con la malattia si perdono i filtri, cadono certi schemi e viene fuori... vengono fuori gli atteggiamenti che forse hai coltivato maggiormente durante la tua esistenza”*. Un'altra operatrice riportava il caso di un ospite che compiva dei gesti che era solito fare nel proprio lavoro da adulto e riconosceva in questo una certa importanza per la persona: *“alla fine quello che loro sono stati... rimane cioè... anche gesti... hanno questi gesti ripetitivi di affaccendamento e magari sono gesti che hanno fatto per una vita magari a lavoro. C'è chi magari faceva l'idraulico... mi ricordo un signore che era per terra, sempre a lavorare e si lasciava fare ed è giusto così, è giusto che loro continuino a mantenere quello che... anche i ricordi, perché sono importanti i ricordi”*. Infine, un solo operatore riportava di aver notato che, talvolta, la malattia a stadi più gravi faccia diventare la persona l’opposto di ciò che è stata durante la vita: *“è capitato, sono capitati dei casi dove c'era gente che urlava si arrabbiava continuamente e arrivavano i familiari, dicevano, ‘guarda che è la malattia, perché nella sua vita è sempre stata una persona calma”*”

### 3.3.2.6 La demenza come perdita della bussola

<b>Codici di riferimento</b>	<b>Frequenza nelle interviste</b>
Demenza: spaesamento e perdita	4
Demenza: perdita della concezione dello spazio-tempo	3
Demenza: disconnessione dalla realtà	3

Tra gli operatori la visione che essi riportavano di avere in merito alla demenza era molto simile. La maggior parte di loro associava infatti questa malattia ad una sorta di *“lenta disconnessione”* che porta la persona a perdere gradualmente la concezione di

se stessa, degli altri e di ciò che ti circonda: *“penso sia un po’ il non riconoscere alcune cose, no? Il sentirsi di non riconoscere più gli oggetti che ti stanno intorno, le persone... il sentirsi quindi un po’ più abbandonato, un po’ più solo”*. Alcuni associavano alla demenza anche aspetti relativi al rapporto più compromesso con lo spazio-tempo *“l’essere sconnesso dalla realtà vuol dire non avere concezione di spazio e tempo [...] cioè la perdita della bussola proprio”*. Un’intervistata la considerava come una parte dell’invecchiamento influenzata dalle condizioni in cui la persona ha vissuto e vive: *“fa parte dell’invecchiamento che può essere collegata anche allo stress della persona stessa che ha vissuto e che vive. [...] può essere anche aggravata da tutta una serie di cose: invecchiamento fisico e anche quello psicologico”*. Altri collegavano tale malattia ad una condizione di solitudine, perdita e spaesamento: *“solitudine. Tante volte mi immagino una persona sola magari nel buio che cerca la luce ecco questo mi immagino”*; *“l’immagine di una persona che magari si ritrova in un mondo che non comprende”*. Un’operatrice associava la demenza all’immagine di una pianta che piano piano perde vigore, mentre un altro, usando la medesima metafora, diceva: *“mi viene in mente una pianta o comunque qualcosa che ha vita, ma che a un certo punto deve avere un supporto per mantenersi, diciamo in buone condizioni, ecco”*.

### 3.3.2.7 Percezione e interpretazione dei comportamenti di gerotrascendenza

All’interno dei seguenti paragrafi verranno descritte le percezioni e le interpretazioni degli operatori di alcuni comportamenti di gerotrascendenza eventualmente notati nelle persone con demenza che sono stati approfondite nella seconda parte dell’intervista.

#### 3.3.2.7.1 Vivere simultaneamente nel presente e nel passato

Per una descrizione più ampia di questo comportamento si rimanda al paragrafo relativo al tema del tempo (*cf.* 3.3.2.3). In generale, tutti gli operatori dichiaravano di riscontrarlo, di interpretarlo come sintomo di demenza e di gestirlo attraverso il metodo della validation.

#### 3.3.2.7.2 Acquisizione di un rapporto diverso/più stretto con le generazioni precedenti

Questo comportamento è stato riconosciuto da tutti gli operatori, sebbene ci fosse chi lo vedesse in modo più evidente e chi meno. Nello specifico, molti riportavano di sentire spesso che gli ospiti nominano la propria madre e ricordano con molto piacere

dei momenti in cui stavano in famiglia: *“sì, ad esempio il parlare dei propri familiari è una fonte di grande gioia, o di grande fatica, a volte, perché magari... ad esempio, la madre è sempre, come dire, il personaggio cardine, ecco. È proprio vero che chiamano tutti la mamma”, “nel ricordare queste cose, nel riportarle molto spesso rifiorisce un legame ancor più forte, con magari i nonni, gli zii, i ricordi d'infanzia”; “io sono convinta proprio convinta che anche quelli che sono proprio allo stadio proprio grave di una demenza grave, riescono a percepire in maniera proprio forte la presenza di un familiare. [...] è proprio un riconoscimento affettivo”*. Sebbene i ricordi molto vividi associati a questo comportamento venissero ricondotti al deficit cognitivo, esso veniva comunque riconosciuto anche come una voglia di sentirsi parte di qualcosa: *“penso che sia perché in quel momento si sentivano parte di qualcosa e protetti da qualcuno e dalla famiglia”*.

#### *3.3.2.7.3 Diminuzione della paura della morte*

Questo comportamento è stato riscontrato da 6 operatori sebbene le interpretazioni fossero molto diverse in base allo stadio della malattia. Per coloro che si trovano in uno stadio molto avanzato esso veniva ricondotto alla mancanza di consapevolezza: *“in una fase da medio a grave di questo tipo di patologie non c'è assolutamente nessun tipo di consapevolezza rispetto a questo”; “sì, penso di sì. Non c'è la paura di morire, perché non si rendono conto”*. Tuttavia, a stadi meno gravi esso veniva interpretato come un aspetto dell'invecchiamento: *“ci sono molte persone che comunque ripensano alla propria vita, ripensano a quello che hanno fatto, sono grate di tutto quello che sono riusciti a fare nella vita e come dire, si avvicinano alla fine in maniera dolce e serena”; “loro arrivano al punto di accettare la morte perché riescono a capire che è il momento, cioè, ma proprio vedi quando... io ho accompagnato anche molte persone nell'ultimo momento e tu vedi proprio che sono sereni”*.

#### *3.3.2.7.4 Preferenza per le spiegazioni soprannaturali*

3 operatori hanno percepito questa tendenza mentre 4 non la riscontravano. Tra coloro che la percepivano, essa veniva interpretata come l'esito di una forte fede religiosa acuita in tarda età o dal *“bisogno di risposte”*: *“ci si attacca tantissimo alla fede negli sgoccioli della vita, diciamo nell'anzianità in generale, poi tanti sì, pregano continuamente”; “presumo perché da un lato per il bisogno di avere delle risposte, insomma, che abbiamo un po' tutti generalmente un legame con la fede e la religione”*;

*“con l'educazione che hanno avuto, sono molto legati alla fede e tante volte la preghiera aiuta molto quando magari sono in dei momenti di agitazione e magari capita che li facciamo pregare e si calmano”.*

#### *3.3.2.7.5 Grande capacità di trarre piacere dalle piccole cose della vita*

Questa tendenza è stata riscontrata da tutti gli operatori. Essi, infatti, riportavano episodi quotidiani in cui l'hanno notata: *“la loro quotidianità viene scandita proprio da queste piccole cose, per cui un sorriso, una battuta, una carezza, una passeggiatina nel giardino da 20 m per vedere il sole con una pianta come un uccellino, fa la differenza”*; *“li vedo godere del fatto di... del fiorellino raccolto nel giardino”*. Alcuni operatori lo vedevano associato molto al cibo: *“queste cose soprattutto le ritrovi nel cibo. E se tu fai assaporare una cosa da un sapore antico la riconoscono subito”*; *“si attaccano tantissimo anche al cibo, il cibo diventa una parte fondamentale della giornata. La vedono come un'un'inclusione, un momento di raccolta. Magari si sta tutti insieme, si pranza si cena”*. Tutti gli operatori, ad eccezione di una che lo riconduceva alla demenza, interpretavano questo aspetto come caratterizzante dell'invecchiamento: *“secondo me è una delle cose positive dell'invecchiare per tutti, nel senso che secondo me è una delle capacità dell'invecchiare bene, quella di poterti godere le piccole cose”*; *“probabilmente anche nella vita avere cercato e aver vissuto tantissime cose, ma poi arrivare al punto di capire che queste piccole cose immediate sono le cose più importanti”*.

#### *3.3.2.7.6 Scoperta di nuovi aspetti di se stessi, man mano che invecchiano*

Questo aspetto non è stato riscontrato da nessun operatore. In merito a questo uno riteneva che l'invecchiamento fosse caratterizzato, al contrario, da un irrigidimento: *“nel processo di invecchiamento diventiamo più rigidi, diventiamo meno propensi al cambiamento e facciamo molta più fatica nel cambiare le nostre abitudini e quindi, come dire, continuiamo a confermare le nostre abitudini e le nostre credenze”*.

#### *3.3.2.7.7 Diventare meno egocentrici e meno egoisti*

In merito a questo comportamento, 2 intervistate riportavano di non averlo riscontrato. 3 operatori riconoscevano una tendenza contraria verso un maggior egocentrismo che si manifestava in un maggior attaccamento alle proprie cose (aspetto che verrà trattato meglio nel paragrafo 3.3.2.5.13) sebbene lo interpretassero in modi

diversi. Uno, ad esempio riteneva che fosse dovuto alle necessità legate alla malattia, un'altra lo riconduceva all'invecchiamento e al piacere associato alle piccole cose che vogliono dunque godere e tenere per sé e il terzo pensava fosse una questione di carattere della persona. Per quanto riguarda gli altri due operatori, una riconosceva che alcune continuassero a preoccuparsi per gli altri mentre altre no. Un altro intervistato ha riconosciuto un minor egocentrismo nelle persone con demenza più lieve che mantengono ancora una certa autonomia: *“in alcuni casi, nei quali comunque una persona mantiene una certa autonomia [...] capiscono i bisogni dell'altro, magari ancor di più se magari sono familiari, sono persone a loro vicine e quindi ecco, cercano di spostarsi dal centro del mondo”*. Tuttavia, egli puntualizzava che in condizioni di demenza più grave e di non autosufficienza, essi tendessero in modo anche non intenzionale a mettersi più al centro, per necessità dovute alla malattia e per un bisogno di cura.

#### *3.3.2.7.8 Non preoccuparsi molto dei cambiamenti corporei causati dall'invecchiamento*

Questo comportamento è stato notato da 6 operatori, i quali, però facevano una distinzione tra le diverse fasi della malattia. Nello specifico essi ritenevano che per gli stadi di demenza più avanzati la minor preoccupazione fosse dovuta alla mancanza di consapevolezza di sé. Per quanto riguarda gli stadi più lievi, essi ritenevano che tale tendenza fosse ricollegabile all'invecchiamento in sé: *“presumo che si arrivi generalmente ad una consapevolezza del fatto che alcune cose, come il benessere di cui parlavo inizialmente la serenità e le relazioni siano molto, molto più importanti della parte estetica”*; *“agli stadi più lievi ne prendono consapevolezza, lo accettano in modo anche sereno”*. Due operatrici, però, notavano che alcune donne facevano più caso ai cambiamenti rispetto agli uomini: *“alcune signore, forse dicono ‘guarda che grossa che sono diventata’ vedono che magari ingrassano perché sono più sedute non camminano più e quindi si trasformano fisicamente. Però più le signore, gli uomini meno”*.

#### *3.3.2.7.9 Notevole riflessione sulla loro infanzia*

Questa tendenza è stata notata da 5 operatori. Essi infatti notavano che spesso gli ospiti tendono a fare un po' il punto della loro infanzia e che molte volte ne parlano quando delle situazioni che vivono nel presente gli ricordano il primo periodo di vita: *“generalmente riproporre spesso eventi del passato magari della propria infanzia, appunto cercano di fare un pochetto... mi capita spesso che facciano un pochetto il*

*punto che facciano delle riflessioni, rispetto insomma a quella che è stata”; “loro ricordano principalmente la loro infanzia, per qualsiasi cosa che è collegata al presente ed è riconducibile alla loro infanzia loro fanno il paragone”. Alcuni riconducevano questo aspetto alla voglia di ritornare mentalmente a periodi di vita in cui si sentivano amati e protetti dalla loro famiglia, similmente a quanto ritenevano che accadesse rispetto alla connessione con le generazioni precedenti. Un’intervistata diceva di proporre delle attività per stimolare queste riflessioni. È importante anche dire che tra i due che non percepivano questa tendenza uno riconosceva che essi rivivessero la loro infanzia piuttosto che rifletterci sopra.*

#### *3.3.2.7.10 Comprensione di vari eventi ed episodi della loro vita sotto una luce diversa*

In merito a questo punto 4 operatori dichiaravano di non notarla. Alcuni di loro, infatti, riconoscevano che gli ospiti ripensassero a episodi passati verso cui provavano qualche rancore, tuttavia non gli sembrava che riuscissero a rivalutarli sotto una luce diversa. Tra coloro che invece percepivano questa tendenza uno riteneva che non lo facessero in modo diverso o più marcato da altri periodi di vita: *“come noi possiamo pensare a fatti passati e a rivederli sotto una prospettiva diversa, mi capita di vederlo anche in loro, ma non in maniera particolarmente diversa da altre fasi della vita”*. Un altro operatore percepiva che gli ospiti riflettessero su momenti della loro vita e li rielaborassero solo se mantenevano ancora una capacità di riflessione adeguata per farlo, altrimenti gli sembrava che li “rivivessero” e basta: *“rivivono, io vedo tante rivivere avvenimenti passati. Riflettere... in parte, perché dipende da quanto compromessi sono a livello... là ci vuole ancora una capacità di elaborazione del pensiero in queste cose qui, finché c’è possono riflettere, altrimenti solo rivivere”*. Infine, un intervistato raccontava degli episodi in cui aveva visto che delle persone con demenza più lieve riallacciassero i rapporti con la famiglia che si erano rovinati per via di litigi passati. Egli riteneva che la malattia permettesse loro di rivalutare la situazione in modo diverso: *“ci sono tante situazioni del genere, nel senso che ci sono malati, che non si parlano con figli, con fratelli, con sorelle, che nella malattia soprattutto ci si ricongiunge. [...] Perché poi alla fine ci si rende conto che non ne vale la pena, se ne accorgono anche troppo tardi, perché poi sei stato litigato con un fratello, con un figlio con una sorella per tantissimi anni e poi lì ti rendi conto che... ovviamente quelli più lievi. Quelli più gravi non si rendono neanche conto”*.

### 3.3.2.7.11 Una nuova prospettiva sui contatti sociali

Per quanto riguarda questo comportamento, esso è stato percepito da 6 operatori che ne davano interpretazioni differenti. Due di loro ritenevano che la maggiore preferenza per rapporti duali più profondi, piuttosto che relazioni con molte persone ma più superficiali, sia legata al fatto che la persona, per via della malattia, faccia più fatica a concentrarsi su troppe relazioni: *“quanta fatica che fa una persona con demenza a concentrarsi su una cosa, immagina, avere tante persone, dover guardare... cioè, preferiscono avere una persona unica e riescono a seguirla più facilmente rispetto a 3, 4, 5 persone”*. Gli altri quattro invece ricollegavano questa tendenza all’invecchiamento e alla maggiore selezione delle persone e volontà di avere nell’altro un punto di riferimento: *“la vedo come processo di invecchiamento inteso di saggezza, di esperienza, di vita. [...] Vedo che danno molto più importanza alla qualità della relazione che alle quantità. Qualità ancor diversa da quella che noi magari interpretiamo oggi come qualità, nel senso proprio... come le piccole cose che li rendono felici di cui parlavamo prima, anche nella relazione è semplicemente la vicinanza, l'intimità, la possibilità di potersi aprire e non sentirsi giudicato, questi piccoli ma importantissimi aspetti”*. Un intervistato ha aggiunto anche che si tiene conto di questo aspetto nella definizione delle camere: *“si creano il compagno di stanza, a volte diventa il compagno preferito, se vanno d'accordo oppure vedi due persone che stanno bene insieme e li metti in camera insieme, perché... dunque c'è un attaccamento, gli altri sono visti, a volte come estranei, mentre la coppia che si è formata diventa un punto di riferimento”*.

### 3.3.2.7.12 Ritiro da alcune attività sociali e preferenza e soddisfazione per stare seduti da soli e pensare

Anche in questo caso tutti gli operatori percepivano questa tendenza e ne davano interpretazioni differenti. Due intervistati dichiaravano che per alcuni ospiti, soprattutto nelle prime fasi della demenza, la preferenza per l’isolamento fosse dovuta alla crescente consapevolezza delle progressive difficoltà a portare avanti delle discussioni con gli altri: *“soprattutto quando iniziano ad essere consapevoli di non essere lucidi, cioè rispetto alle risposte che chiedono gli altri, no? E allora tendono ad isolarsi”*; *“iniziano ad avere difficoltà in mezzo alle persone che fino a poco prima frequentavano [...] il senso di inadeguatezza per queste persone è frequente e quindi questo li porta ad*

*un ritiro sociale*". Al netto di questo aspetto, uno di questi due intervistati, insieme agli altri operatori, riportavano di notare in molti ospiti una generale tendenza ad una sorta di "isolamento di riflessione": *"mi capita di vedere persone che scremano anche delle situazioni che danno meno di quanto possa dar loro mettersi in questo momento fuori, nel giardino, guardando il cielo, un albero, ascoltando gli uccellini che cantano e stando lì, insomma, sereni e tranquilli"*. Alcuni riconducevano questo comportamento a disposizioni caratteriali o aspetti di vissuto personale, mentre una sola intervistata riteneva fosse riconducibile agli scarsi stimoli che a volte ricevono per via dell'"istituzionalizzazione".

#### *3.3.2.7.13 Manifestazione di comportamento innocente*

Solo un operatore non ha percepito questo comportamento, mentre gli altri sei riconoscevano che spesso gli ospiti si fanno meno problemi a esprimere la propria opinione adottando dei modi che, in altri momenti di vita, si avrebbe qualche reticenza ad utilizzare: *"le domandine furbette. Sì, tipo come fanno i bambini, cioè? Gli scherzetti tra virgolette, che possono fare, cioè loro li fanno"*; *"a volte veramente... anche magari con altri parenti con altri... o magari vai a fare una passeggiata che vedono la gente... cioè proprio son senza filtri. Dicono tipo 'ma lo sai che c'hai una faccia...?' Cioè per dire... perdono tutti i filtri"*. Anche in questo caso le interpretazioni che venivano fatte rispetto a questi comportamenti erano molteplici. Da un lato c'era chi riconduceva questa "perdita di filtri" alla condizione di malattia, un'altra riteneva che fosse una questione principalmente caratteriale amplificata in parte da quest'ultima. D'altro canto, però, due intervistati erano più inclini ad attribuirle più all'invecchiamento in sé, ritenendo che in tarda età ci si preoccupi meno del giudizio altrui facendosi, dunque, meno problemi ad esprimere la propria opinione: *"le interpreto più come un frutto dell'invecchiamento, mi vien da dire, più che della demenza. Nel senso che se ne fregano anche molto di più di quello che pensano gli altri, ecco"*; *"a prescindere dalla patologia, però penso che invece mi capiti tante volte di vedere lo stesso comportamento perché hanno... [...] non hanno più il bisogno di compiacere l'altro, di temere meno il giudizio dell'altro, ma appunto, si sentono liberi di dire ciò che pensano, di assumere la posizione che vogliono senza farsi tanti problemi"*.

#### 3.3.2.7.14 Diminuzione dell'interesse per le cose materiali

In questo caso tutti gli operatori percepivano una tendenza contraria. Sebbene, infatti, due intervistati dichiarassero di notare un minor interesse per le cose materiali, riconoscevano comunque, come il resto degli operatori, un maggiore attaccamento verso alcuni oggetti di uso quotidiano: *“diminuzione sicuramente dell'interesse per le cose materiali, questo sì, però non è una diminuzione per dell'interesse per le proprie cose. [...] Per tanti ospiti quel fazzoletto, quella sciarpa, oppure il cucchiaino. È la loro, è il loro, per cui tu non lo devi toccare”*; *“diminuzione, quantitativamente sì però, magari per quelle poche cose invece mi capita di vedere un attaccamento un po' superiore in alcune situazioni, [...] lo si vede anche in persone con una demenza moderata e grave. Ad esempio l'uomo, il portafoglio o la donna la borsetta anche se ce l'hanno comunque vuota, ma ce l'hanno”*; *“per le cose proprie c'è tantissimo attaccamento, si attaccano ai loro... persino a un fazzoletto”*. La maggior parte riteneva che tali oggetti avessero una valenza affettiva per gli ospiti e che dessero loro una certa sicurezza. Alcuni riconducevano questa tendenza sia alla malattia che ad aspetti di vissuto, soprattutto per coloro che non avevano un passato di prosperità materiale ed economica: *“sono riconducibili all'aspetto della malattia, quindi della demenza. Credo che sia un aspetto anche personale, sai a seconda magari del vissuto. Quindi se una persona magari ha avuto poco nella vita allora credo che questo attaccamento sia superiore. [...] Quindi credo che sia un qualcosa sempre di vissuto, di pregresso che vieni fuori”*. Questo comportamento è altresì associabile anche al maggior egoismo, trattato precedentemente, che la maggior parte degli operatori dichiarava di notare negli ospiti.

#### 3.3.2.7.15 Tendenza a evitare di dire cosa è giusto e sbagliato e di dare consigli

Questo comportamento è stato notato in modo netto da un solo intervistato, il quale riportava che molti ospiti con demenza con cui si confronta tendono a raccontare la propria esperienza ma raramente danno dei consigli: *“probabilmente soltanto per il percorso di vita che hanno fatto e per tutte le esperienze che hanno fatto giungono a capire che è meglio magari raccontare la propria ma senza dare un consiglio vero e proprio”*. Tuttavia, gli altri operatori riportavano che, a stadi di demenza più lieve, le persone non si facessero molti problemi a dare suggerimenti e consigli: *“perché poi sai delle volte c'è anche un po' di confidenza; quindi... non li ho mai visti incerti se dare o*

*no il consiglio. Lo danno”; “anche con demenze meno lievi [...] sono molto propensi a dare consigli”.*

## Capitolo 4

### Discussione

All'interno del presente lavoro di ricerca è stato esplorato il modo in cui le persone con demenza e gli operatori intendono e costruiscono l'agency nella loro quotidianità in struttura. Nello specifico, l'indagine si è concentrata sulle dimensioni principali dei due costrutti di disponibilità (Romaioli & Contarello, 2019) e gerotrascendenza (Tornstam, 2005) per comprendere se il loro modo di concettualizzare l'agency fosse ricollegabile agli stessi. Sono stati altresì indagati i significati che entrambi i gruppi associano alla demenza. All'interno del presente paragrafo verranno quindi discussi i risultati emersi attraverso il confronto con la letteratura.

Partendo dal tema relativo al modo in cui le persone con demenza intendono il tempo è possibile mettere in luce diversi parallelismi con i due costrutti di interesse. Nello specifico, dalle interviste alle persone con demenza è emerso che il loro modo di intendere il tempo fosse cambiato rispetto a prima. Essi, infatti, sentivano di essere maggiormente focalizzati sul presente e di non programmare molto le loro giornate e il loro futuro, cercando di accogliere ciò che ogni giorno può offrire loro. Questo appare in linea con la teorizzazione sulla disponibilità di Romaioli e Contarello (2019) la quale prevede che la persona si collochi su un livello sincronico che consente di godere maggiormente del momento presente, sperimentandone e apprezzandone la transitorietà e le opportunità che esso offre. In merito a quanto appena detto, è interessante notare che gli operatori riportavano di percepire che le persone con demenza, durante la loro quotidianità, riuscissero ad apprezzare molto le "piccole cose". Questo aspetto è coerente con quanto previsto dalla dimensione "gioia" della gerotrascendenza (*cf.* 2.2.1.1.5). Questa prevede, infatti, che in tarda età si riesca, appunto, a godere maggiormente delle piccole cose come ad esempio un fiore, una passeggiata o altri aspetti comuni della quotidianità (Tornstam, 2005). Parallelamente, i portatori di demenza dichiaravano di ripensare anche al proprio passato risignificando alcuni eventi e riflettendo su ciò che hanno fatto o avrebbero potuto fare diversamente. Questo si ricollega alla sotto-dimensione di "tempo e infanzia" (*cf.* 2.2.1.1.1) presente nella dimensione cosmica del costrutto di gerotrascendenza la quale prevede proprio che in

tarda età si ripensi e si rilegga il proprio passato e la propria infanzia con chiavi di lettura diverse e in modo vivido (Tornstam, 2005). Dall'integrazione dei dati qualitativi e quantitativi emerge infatti che tale tendenza fosse più marcata in coloro con un alto punteggio di gerotrascendenza (*cf.* 3.3.1.2.1). Inoltre, alcuni intervistati si dichiaravano contenti della propria vita e di quello che avevano fatto. Questo aspetto si ricollega a quanto viene messo in luce da MacRae (2010) che individuava la gratitudine verso la propria vita come una delle modalità di convivenza positiva con la demenza. Anche gli operatori hanno notato che gli ospiti rivivono mentalmente e ripensano spesso alla propria vita e all'infanzia, facendo un po' il punto su quello che hanno vissuto. All'interno della sotto-dimensione "tempo e infanzia", Tornstam (2005) descrive inoltre anche un modo diverso di sperimentare il tempo, come se il confine tra passato e presente fosse maggiormente sfumato e la persona visse simultaneamente nel presente e nel passato. Questo aspetto è stato messo in luce anche dagli operatori, i quali riportano di vedere che gli ospiti, soprattutto a stadi più avanzati della malattia, vivano in momenti di vita passata come se questa fosse attuale. Tuttavia, dai loro resoconti, esso sembra essere maggiormente attribuibile alla sintomatologia della demenza piuttosto che al costrutto in sé (*cf.* 3.3.2.3). Per quanto riguarda il rapporto con il futuro, oltre all'assenza di programmazione dello stesso di cui si diceva, da un intervistato e un'intervistata con demenza è emersa anche una minor paura della morte. In merito al primo non si dispone purtroppo del punteggio di gerotrascendenza per via del fatto che si è rifiutato di compilare il questionario, ma è interessante sottolineare che la seconda invece presentava un alto punteggio sul costrutto (*cf.* 3.3.1.2.1). Anche gli operatori riportavano di notare una maggior serenità rispetto al tema della morte, sebbene per persone a stadi più avanzati della malattia lo riconducessero alla mancanza di consapevolezza (*cf.* 3.3.2.6.3). Tutto ciò trova riscontro nella sotto-dimensione "vita e morte" della gerotrascendenza (*cf.* 2.2.1.1.3) che prevede proprio una diminuzione della paura della morte nelle persone in tarda età (Tornstam, 2005). Un ulteriore punto che è possibile sottolineare all'interno di questo tema è quello relativo a quanto riportato da qualche operatore in merito all'importanza della dimensione spirituale e religiosa per molti ospiti (*cf.* 3.3.2.6.4). Tuttavia, secondo quanto descritto dagli intervistati, tale aspetto sembra essere maggiormente riconducibile ad un'educazione religiosa molto forte piuttosto che alla sotto-dimensione "mistero della vita" (*cf.* 2.2.1.1.4) descritta da

Tornstam. Quest'ultima, infatti, prevederebbe una minor tendenza a pensare che tutto possa essere spiegato all'interno dei confini scientifici tradizionali e una conseguente maggior accettazione, nella tarda età, della dimensione di "mistero" della vita (Tornstam, 2005). Sebbene non emerga in questo modo, tale percezione da parte degli operatori sembra essere in linea con quanto sottolineato da Martyr e colleghi (2018). Essi, infatti, riconoscevano la coltivazione di sentimenti di spiritualità e religiosità tra i fattori associati ad una maggiore qualità della vita delle persone con demenza (Martyr et al., 2018).

Per quanto riguarda il tema delle relazioni, dalle interviste alle persone con demenza è emerso che essi danno loro molta importanza e che per molti siano diventate lo scopo della propria vita, in particolare quelle con figli e nipoti. Tre, inoltre, dichiaravano di riconoscere loro maggiore rilevanza adesso rispetto a periodi passati, durante i quali avevano una maggiore focalizzazione sul lavoro. Questo appare coerente con la dimensione relativa al rapporto con gli altri del costrutto di disponibilità in cui si teorizza proprio una maggior cura delle relazioni. La cura e la coltivazione delle stesse diventa infatti il fulcro della quotidianità e non vengono più viste come "ostacoli" al raggiungimento dei propri obiettivi e del rispetto dei propri programmi (Romaioli & Contarello, 2019). In modo analogo, anche i risultati delle interviste con gli operatori sembrano confermare la grande rilevanza delle relazioni per le persone a tutti gli stadi della malattia (Jonas-Simpson & Mitchell, 2005), anche se con alcuni aspetti più specifici non emersi dalle interviste ai portatori di demenza. In particolare, essi mettevano in luce che molti ospiti tendevano a preferire un minor numero di rapporti duali più profondi rispetto a relazioni più superficiali con molte persone (*cf.* 3.3.2.6.11). Di concerto a questo aspetto, molti operatori riportavano di notare anche un comportamento di "isolamento di riflessione" in alcuni ospiti, i quali talvolta preferiscono stare da soli a pensare piuttosto che impegnarsi in attività da cui traggono minor soddisfazione (*cf.* 3.3.2.6.12). Sebbene in alcuni casi certi intervistati riconducessero queste due tendenze alle difficoltà legate alla malattia, la maggior parte li leggeva come aspetti che caratterizzano l'invecchiamento. Tale punto appare in linea con la dimensione "cambiamento del significato e dell'importanza delle relazioni" (*cf.* 2.2.1.3.1 ) della gerotrascendenza. Secondo tale teorizzazione, infatti, in tarda età le persone sarebbero maggiormente propense ad essere più selettive rispetto alle persone

con cui spendere il proprio tempo e, parallelamente, a godere di più dei momenti passati da soli e investiti in attività soddisfacenti per sé (Tornstam, 2005). In merito a quanto appena detto, però, dall'integrazione dei dati qualitativi e quantitativi delle persone con demenza è stato riscontrato che ad essere maggiormente selettivi nelle relazioni non fossero coloro con alto punteggio di gerotrascendenza ma, piuttosto, quelli che lo avevano più basso, sebbene sia possibile puntualizzare che quest'ultimi avessero un punteggio corrispondente (77), o di poco inferiore (75), alla mediana (*cf.* 3.3.1.2.1). Un altro aspetto che emerge da alcune interviste alle persone con demenza è un maggior focus sugli altri e un minor centraggio su di sé come, ad esempio, iniziare a pregare anche per gli altri e non solo per sé, aiutare e supportare una persona cieca o interessarsi al benessere delle proprie amiche essendo contenti di sentire che stavano bene (*cf.* 3.3.1.1.3). Tale tendenza risuona con la dimensione della "trascendenza di sé" (*cf.* 2.2.1.2.4) all'interno della quale viene descritta proprio una maggiore attenzione verso gli altri che si riscontra nelle persone in tarda età (Tornstam, 2005). Essa, infatti, è stata vista più frequentemente nelle intervistate con un alto punteggio di gerotrascendenza (*cf.* 3.3.1.2.1). Dalle interviste agli operatori, tuttavia, emergono delle informazioni ulteriori che permettono di ampliare la visione su questa dimensione. Nello specifico, alcuni di loro notavano un maggior atteggiamento di egocentrismo in alcuni ospiti, che riconducevano spesso a necessità legate alla malattia o a disposizioni caratteriali. Tuttavia, risulta particolarmente interessante quanto riportato da un operatore, il quale sosteneva che alcune persone con demenza, soprattutto a stadi lievi, fossero in effetti meno egocentriche finché mantenevano un certo grado di autonomia. Al contrario, in condizioni di non autosufficienza, soprattutto a stadi più avanzati, mostravano più egocentrismo, sebbene questo fosse spesso involontario e dettato dalle difficoltà legate alla malattia (*cf.* 3.3.2.6.7). Inoltre, l'egocentrismo visto negli ospiti con demenza si manifestava attraverso un maggior attaccamento ai propri oggetti personali che, secondo quanto detto dagli operatori, era riconducibile da un lato al fatto che questi dessero loro sicurezza e, d'altra parte, alla malattia e alla storia personale. In ogni caso questo aspetto si trova in contrasto con quanto previsto dalla dimensione di "ascetismo moderno" della gerotrascendenza (*cf.* 2.2.1.3.4), la quale prevederebbe proprio un minor attaccamento alle cose materiali e una maggiore propensione a regalarle agli altri, in favore di una crescita spirituale durante la tarda età. Un altro punto è quello relativo

ad un minor giudizio e una maggiore tolleranza verso il comportamento degli altri emerso da alcune intervistate con demenza. Questa tendenza è riconducibile alla gerotrascendenza e in particolare alla dimensione di “saggezza quotidiana trascendente” (*cf.* 2.2.1.3.5) la quale descrive una riduzione dell’atteggiamento critico nei confronti degli altri dovuta ad un’apertura e tolleranza verso il comportamento altrui (Tornstam, 2005). Anche in questo caso tale aspetto emergeva nelle persone con più alto punteggio di gerotrascendenza (*cf.* 3.3.1.2.1). Quest’ultima dimensione prevede anche che le persone in tarda età siano maggiormente reticenti a dare consigli per via di una difficoltà a demarcare in modo netto la distinzione tra ciò che potrebbe essere giusto o sbagliato per l’altro (Tornstam, 2005). Questo punto non è stato riscontrato dalle interviste alle persone con demenza e, parallelamente, la maggior parte degli operatori metteva in luce, piuttosto, la prevalenza della tendenza contraria, ovvero quella di non astenersi particolarmente dal dare consigli. Tuttavia, è bene puntualizzare che un operatore riportava di notare, in alcuni ospiti a stadi più lievi della malattia, questa maggiore reticenza nel darli. Essi, infatti, stando alle parole dell’intervistato, si limitavano soltanto a riportare la propria esperienza (*cf.* 3.3.2.6.15). Rispetto alla dimensione della gerotrascendenza “connessione con le generazioni precedenti” (*cf.* 2.2.1.1.2), che descrive uno stato delle persone in tarda età legato al sentirsi parte del fluire delle generazioni (Tornstam, 2011), esso non è emerso in questi termini dalle interviste alle persone con demenza. Tuttavia, è possibile mettere in luce il fatto che alcune di quest’ultime hanno fatto riferimento al loro rapporto con le nuove generazioni. In particolare, un’intervistata con alto livello di gerotrascendenza riconosceva un suo possibile ruolo di arricchimento verso le stesse tramite il racconto delle proprie esperienze (*cf.* 3.3.1.2.1). Un altro punto che può essere messo in luce in merito a tale dimensione è quanto riportato dagli operatori, i quali riscontrano negli ospiti frequenti riferimenti alla propria famiglia, soprattutto alla madre. Tali ricordi sembrano generare molto piacere nelle persone in quanto, secondo le interpretazioni degli intervistati, sentendosi in connessione con i propri cari anche deceduti, recuperavano un certo senso di appartenenza (*cf.* 3.3.2.6.2). Un ultimo comportamento che si inserisce nel tema delle relazioni è quello relativo alla dimensione di “innocenza emancipata” (*cf.* 2.2.1.3.3) che Tornstam (2005) descrive come una minor preoccupazione per il rispetto delle convenzioni sociali e un ridotto timore del giudizio altrui. Tale comportamento è

stato percepito dagli operatori, i quali riportano di notare che gli ospiti si fanno molti meno problemi ad esprimere la propria opinione, senza preoccuparsi molto di ciò che gli altri potrebbero pensare. Sebbene alcuni episodi relativi a questa tendenza fossero attribuibili alla malattia, in altri casi essi venivano interpretati come un aspetto legato all'invecchiamento (*cf.* 3.3.2.6.13).

Per quanto riguarda il tema relativo alla visione di sé è interessante notare un forte parallelismo tra quanto è stato riportato da molte persone con demenza e la dimensione relativa al rapporto con se stessi (*cf.* 2.2.1.3) del costrutto di disponibilità (Romaioli & Contarello, 2019). Nello specifico, diversi intervistati riconoscono di aver maturato una visione positiva dell'invecchiamento che si traduce spesso nell'accettazione dei limiti imposti dall'età, sia nel caso in cui si trattasse di difficoltà fisiche, sia di deficit cognitivi e mnemonici, quando di questi si aveva consapevolezza. Essi, inoltre, riportavano spesso di accontentarsi di quello che riuscivano a fare, senza cercare di superare necessariamente tali limiti. Alcune intervistate, infatti, sembravano accettare più facilmente anche il fatto di essere dipendenti dagli operatori o da un familiare (*cf.* 3.3.1.1.2). Queste tendenze risuonano con il costrutto perché in esso gli autori descrivono un atteggiamento, riscontrato in tarda età, caratterizzato dall'abbandono di una "visione eroica" di se stessi che permetteva alle persone di rispettarci maggiormente e lasciarsi alle spalle il timore di essere deboli e la necessità di pensarsi forti (Romaioli & Contarello, 2019). A tal proposito è possibile, altresì, mettere in luce un aspetto interessante, ovvero quello relativo al fatto che, sebbene molti degli intervistati dichiarassero di accettare i propri limiti, sembra che chi ha un punteggio di gerotrascendenza alto riesca a farlo più facilmente (*cf.* 3.3.1.2.1). Tuttavia, questo aspetto non pare avere una dimensione corrispondente nella teoria della gerotrascendenza. L'atteggiamento di accettazione appena descritto, però, non sembra emergere dalle interviste agli operatori, i quali, riferendosi a fasi lievi-moderate della malattia, riportano che le persone si spaventano delle difficoltà mnemoniche di cui prendono gradualmente consapevolezza. Inoltre, parlando di stadi più avanzati, gli intervistati percepivano che gli ospiti avessero minor consapevolezza e una visione di sé ancorata a periodi di vita passata (*cf.* 3.3.2.5). Un altro aspetto che emerge da alcune interviste alle persone con demenza è la scoperta di nuovi aspetti di sé che si collega con la dimensione "confronto con se stessi" (*cf.* 2.2.1.2.1) della gerotrascendenza. Essa,

infatti, prevede proprio che in tarda età le persone scoprano delle proprie caratteristiche personali, sia positive che negative, che prima non avevano notato (Tornstam, 2005). Questo aspetto è stato riscontrato soprattutto in due intervistate con alti punteggi di gerotrascendenza benché sia emerso anche da un'intervistata con un punteggio più basso. Tuttavia, è bene puntualizzare che in quest'ultimo caso tale punteggio era corrispondente alla mediana (77), quindi non eccessivamente lontano da quelli più alti. Dalle interviste con gli operatori, però, non è emersa la percezione di tale tendenza, anzi, c'era chi riteneva che in tarda età ci fosse più una conferma delle proprie abitudini e credenze. Un altro punto che è stato riscontrato dagli operatori era invece quello relativo alla dimensione di "trascendenza del corpo" (*cf.* 2.2.1.2.3) che riguarda una minor ossessione e preoccupazione per i cambiamenti corporei dovuti all'invecchiamento con una conseguente accettazione verso se stessi (Tornstam, 2005). Essi, infatti, riportavano di notare che nel caso degli ospiti con demenza più avanzata questa diminuzione fosse riconducibile alla mancanza di consapevolezza, però, a livelli più lievi della malattia percepivano un'accettazione più serena delle modificazioni corporee e la riconoscevano come un aspetto legato all'invecchiamento stesso (*cf.* 3.3.2.6.8). Dalle interviste alle persone con demenza questo aspetto è emerso in modo sottile solo da un'intervistata, la quale riportava di voler curare un po' di più la propria capigliatura per sembrare meno anziana; tuttavia, non sembrava emergere un'eccessiva preoccupazione per questo aspetto, né tantomeno un'ossessione.

Quanto descritto finora sembra mettere in luce il fatto che le tre dimensioni della disponibilità (Romaioli & Contarello) e alcune delle varie sotto-dimensioni della gerotrascendenza (Tornstam, 2005), possano essere considerate come forma alternativa di esercizio dell'agency da parte delle persone con demenza. È importante comunque sottolineare che dalle interviste alle persone con demenza pare emergere anche una concettualizzazione più "tradizionale" dell'agency, centrata su aspetti di libertà, autonomia, indipendenza e iniziativa (Chirkov et al., 2010). Tra le persone intervistate, infatti, ve ne erano alcune che recriminavano maggiormente il fatto di non poter essere autonome, libere e attive come erano prima. Una dichiarava anche di sentirsi inutile per via del fatto di non poter essere attiva e questo corrisponde a quanto messo in luce da Gergen e Gergen (2001) i quali sottolineavano la tendenza presente nella società occidentale ad associare il valore di una persona al grado in cui questa riesce ad essere

lavorativamente produttiva (cfr. 2.1.2). Come si diceva prima, alcune intervistate mostravano di accettare più facilmente il fatto di essere dipendenti da qualcun altro; tuttavia, da altre interviste alle persone con demenza emerge una minore accettazione della dipendenza. La condizione di non autonomia è stata infatti associata da qualcuno al fatto di “non valere più niente”. Questo punto appare coerente con la criticità che metteva in luce Reader (2007) in merito all’*agential bias* (cfr. 2.1.1; 2.1.2) e cioè il fatto che quando qualcuno è, per ragioni varie, dipendente da altri, limitato, non capace di intraprendere particolari azioni, allora, nella società contemporanea, è come se contasse meno e fosse “meno persona” e di conseguenza meno, o per niente, agente. In merito al tema dell’indipendenza, Gergen e Gergen (2001), enfatizzano proprio il fatto che essa assume un’importanza centrale nell’attuale società e questo porta spesso le persone a non ricercare l’aiuto degli altri (cfr. 2.1.2). Di concerto a questo, un’intervistata associava l’invecchiamento al timore di non stare bene (cfr. 3.3.1.1.4) e tale associazione appare coerente con quanto messo in luce da Medina (2014) che sottolineava come la tarda età sia stata gradualmente associata ad aspetti di debolezza, malattia e declino. Inoltre, l’enfasi posta da alcune intervistate al loro impegno verso il fatto di mantenersi attive richiama la dimensione dell’*‘active ageing’* (Marhánková, 2022). Quest’ultimo sembra emergere anche dall’idea del buon invecchiamento delineata da alcuni operatori che ritenevano importante, anche per le persone con demenza, il fatto di mantenersi attivi fisicamente e mentalmente (cfr. 3.3.2.1). Tuttavia, un aspetto che è possibile notare è che il tema dell’*active ageing* non sembra saturare i significati associati al loro modo di concettualizzare l’*‘invecchiare bene’*. Un’operatrice, per esempio, ha parlato dell’importanza di un atteggiamento mentale di “*flessibilità*” che associava alla capacità di accettare i cambiamenti del corpo, della mente e delle proprie capacità. Questo modo di intendere trova un parallelismo nella dimensione relativa al rapporto con se stessi, di cui si è parlato prima, presente nel costrutto di disponibilità (Romaioli & Contarello, 2019) e riscontrato anche dagli intervistati con demenza. Allo stesso modo la maggior parte degli operatori riconosceva nella propria definizione del buon invecchiamento, per sé e per le persone con demenza, l’importanza di avere e coltivare relazioni significative e anche questo richiama quanto previsto dalla dimensione del rapporto con gli altri dal suddetto costrutto (Romaioli & Contarello, 2019).

In merito al tema relativo alla gestione del rapporto operatore-ospite, sono emersi diversi aspetti che risuonano con quanto detto all'interno dei primi due capitoli del presente lavoro. Un primo punto interessante è quello relativo alle modalità comunicative adottate all'interno della relazione. Nonostante le difficoltà di eloquio di alcuni ospiti, soprattutto a stadi più gravi della malattia, gli operatori riportavano di riuscire a leggere comunque i segni di comunicazione non verbale, come l'agitazione o gli stati di paura e rabbia, comprendendo ciò che essi volevano comunicare. Questo punto è particolarmente rilevante in quanto mette in luce la possibilità di concettualizzare la demenza come un processo relazionale attraverso la costruzione di forme alternative di interazione che permettano di comprendere meglio i significati della persona e di riconoscerle le sue capacità agentiche (Bottner, 2018). Infatti, un'operatrice sottolineava come talvolta si rischi di pensare che l'agitazione o altre forme comunicative della persona con demenza siano "senza senso" ma dedicandole più attenzione è possibile comprendere cosa essa vuole comunicare. Questo appare coerente con quanto sottolineava Sabat (1994) in merito al fatto che a volte delle risposte apparentemente insensate da parte delle persone con demenza possono, con poco sforzo, essere considerate e risignificate in modo appropriato. Un altro aspetto richiamato da un'intervistata è quello relativo al fatto che è importante che il contesto in cui si trova la persona con demenza riesca a riconoscere le sue forme di "produttività" alternative, intesa dunque in modo diverso rispetto a quella affrontata prima di cui parlano Gergen e Gergen (2001), che possono manifestarsi in piccoli aspetti quotidiani. L'agency, infatti, si situa all'interno e deriva da processi relazionali di interdipendenza e richiede dunque la presenza e il supporto dell'alterità per essere riconosciuta ed esercitata, indipendentemente dal fatto che si sia o meno in una condizione di demenza (Boyle, 2014). A questo proposito molti operatori riportavano di tenere sempre a mente la storia, le peculiarità e le ricchezze della persona a prescindere dalla condizione di malattia, valorizzando dunque l'umanità della stessa. Questo aspetto risulta fondamentale nella relazione *person-centred* promossa da Kitwood (1997). L'approccio empatico, che molti operatori hanno riportato di adottare, consente infatti di costruire uno spazio relazionale in cui la persona possa sentirsi capita ed emotivamente supportata (Cunico et al., 2012). La maggior parte degli operatori ha altresì riportato di utilizzare molto il metodo della *validation* soprattutto nella gestione dei momenti di crisi della persona. Essa consiste in

una modalità interattiva e relazionale centrata sulla validazione, appunto, delle emozioni e delle sensazioni che la persona con demenza esprime. Tale metodo prevede, dunque, di rispondere empaticamente sul livello emozionale cercando di comprendere e riconoscere la sua personale realtà, anche se essa si trova in stati allucinatori (Kitwood, 1997). La *validation* permette così di far sentire la persona “*more alive, more connected, more real*” (*ibidem*, p. 91). Similmente, un operatore riportava di aiutare le persone con demenza anche nelle azioni più fisiche, facendo attenzione però a “colmare” solo le parti dell’azione che mancano, incentivando la persona ma senza sostituirsi ad essa. Questo richiama ciò a cui Kitwood (1997) si riferiva con il termine *facilitation*. Anche in questo caso si tratta di una modalità relazionale che permette di costruire un’interazione positiva con la persona portatrice di demenza, aiutando quest’ultima a riempire gradualmente di significato l’azione attraverso l’agevolazione e l’ampliamento della stessa (*ibidem*).

Un ultimo aspetto è quello relativo ai significati che le persone con demenza e gli operatori associano alla demenza stessa. In entrambi i gruppi si è fatto riferimento alla malattia attraverso immagini legate alla “perdita del sé” molto simili a quelle che denunciava Clarke (2006) come stigmatizzanti. Un esempio lo si ritrova in espressioni come “*perdere la testa è peggio che perdere le gambe*” (*cf.* 1.2.2) riportata da due intervistate con demenza. In generale, in entrambi i gruppi la maggior parte parlava di questa malattia ponendo il focus su aspetti di perdita e declino, riconducibili al cosiddetto “*tragedy discourse*” (McParland et al., 2017). Inoltre, talvolta sono emerse anche immagini legate alla “morte” fisica (Zeilig, 2015) e sociale (Gilleard & Higgs, 2015) della persona con demenza, in particolare a stadi gravi. Come messo in luce nei primi due capitoli, il fatto di utilizzare metafore che fanno riferimento soprattutto agli aspetti patologici e sintomatologici della malattia è stato associato alla costruzione di un’immagine della persona con demenza “senza identità” (Marhánková, 2022). Tuttavia, alla luce di quanto emerso dalle interviste con gli operatori, tale associazione non sembra essere presente. Infatti, tutti gli intervistati mostravano in vari modi di umanizzare l’ospite, tenendo a mente le sue peculiarità e impegnandosi a costruire una relazione con esso il più possibile legittimante e abilitante, coerentemente con l’approccio *person-centred* (Kitwood, 1997). Dalle interviste appare chiaro infatti che la maggior parte degli operatori riconosce il proprio ruolo attivo nella collaborazione con

l'ospite alla costruzione di una sua identità sociale maggiormente apprezzabile e non vincolata alle sole "disfunzionalità" (Braudy Harris & Sterin, 1999). Inoltre, alcune delle intervistate con demenza, riferendosi alle proprie difficoltà mnemoniche, utilizzavano particolari categorie semantiche che rendevano conto della loro costruzione di una convivenza in un certo senso "positiva" con la demenza. Tra queste vi sono: l'accettazione della malattia e la volontà di fare quello che si può (Roger, 2006), fare dell'umorismo sulla propria condizione (Langon et al., 2007), mantenere viva la speranza (Wolverson et al., 2010), curare le relazioni sociali, le quali rappresentano una fonte di forza (Jonas-Simpson & Mitchell, 2005).

## Capitolo 5

### Conclusioni

Con la presente ricerca ci si era posto l'obiettivo di indagare il modo in cui le persone con demenza e gli operatori concettualizzano l'agency e i significati che associano alla demenza. In merito al primo aspetto, nello specifico, è stato analizzato se, e in che misura, il loro modo di intendere l'agency fosse interpretabile attraverso le dimensioni dei costrutti di disponibilità (Romaioi & Contarello) e gerotrascendenza (Tornstam, 2005). I risultati ottenuti dalle interviste sembrano mettere in luce il fatto che le tre dimensioni della prima e alcune delle varie sotto-dimensioni della seconda, possano essere considerate come forma alternativa di esercizio dell'agency da parte delle persone con demenza. Tuttavia, è importante precisare che entrambi i costrutti, tenendo conto di quanto riportato anche dagli operatori, non sono stati riscontrati allo stesso modo in tutti gli stadi della malattia. Nello specifico, sembra che alcuni comportamenti, tendenze e atteggiamenti delle persone a stadi più lievi e moderati siano maggiormente riconducibili alle varie sotto-dimensioni dei costrutti rispetto a quelli riscontrati in fasi più avanzate e gravi della stessa. Quindi, anche alla luce delle diverse interpretazioni dei comportamenti di gerotrascendenza da parte degli operatori, potrebbe essere utile condurre ulteriori ricerche per analizzare e circoscrivere i casi in cui tali comportamenti e tendenze siano con più probabilità attribuibili alla sintomatologia.

Come si è detto all'interno della discussione, è importante anche sottolineare che dalle interviste sembra emergere altresì una concettualizzazione più "tradizionale" e individualistica dell'agency, centrata su aspetti di libertà, autonomia, indipendenza e spirito d'iniziativa (Chirkov et al., 2010). Nell'arco dei capitoli si è cercato di mettere in luce gli aspetti maggiormente limitanti ed esclusivi che tale modo di intendere l'agency ha per le persone anziane in generale e, nello specifico, per quelle con demenza. L'intento alla base della ricerca non era però quello di proporre una concettualizzazione "sostitutiva" che sarebbe possibile generare a partire dai due costrutti. Il proposito è stato piuttosto quello di sondare delle strade teoriche alternative che, integrandosi con l'attuale visione individualistica dell'agency, potessero dare accesso a possibilità di costruzione ulteriori e maggiormente generative. Inoltre, un altro aspetto che è emerso

dalle interviste agli operatori è che il fatto di configurare l'agency come un processo relazionale piuttosto che solo individuale, consente di generare degli spazi di relazione all'interno dei quali sia possibile "abilitare" la persona, riconoscendole le sue capacità agentiche (Boyle, 2014). In questo senso, dunque, uno spunto pratico e operativo derivante dal presente lavoro potrebbe essere quello di introdurre gli operatori alle varie dimensioni dei due costrutti. Questo potrebbe consentire l'ampliamento delle loro categorie interpretative e l'accesso a possibilità di lettura alternative di alcuni dei comportamenti degli ospiti che a volte sono stati ricondotti in modo generico al semplice invecchiamento.

Per quanto riguarda il secondo aspetto, relativo ai significati associati alla demenza, è emerso come tra i vari partecipanti vi sia una visione piuttosto negativa e, talvolta, stigmatizzante della malattia. Nonostante questo, però, alcuni intervistati con demenza utilizzano delle strategie di gestione riconducibili al *living well discourse* (McParland et al., 2017) che sembrano agevolare una convivenza più positiva con la stessa. Inoltre, come sottolineato nella discussione, nonostante le associazioni talvolta stigmatizzanti riscontrate anche negli operatori, questi hanno riportato di utilizzare delle modalità relazionali *person-centered* (Kitwood, 1997) che valorizzano le peculiarità e le ricchezze della persona, andando nella direzione contraria alla deumanizzazione. Alla luce di quanto analizzato all'interno dei capitoli del presente lavoro, potrebbe essere dunque utile pensare a degli interventi formativi volti alla sensibilizzazione in merito alle conseguenze più limitanti della stigmatizzazione della malattia. Successivamente, un aspetto su cui ci si potrebbe maggiormente concentrare è quello relativo al *living well discourse* per agevolare possibilità di costruzione alternative. Queste, integrandosi con l'attuale modo di concettualizzare la malattia, darebbero accesso ad un più ampio ventaglio di significati che possa consentire di porre maggiore attenzione anche alla possibile "dicotomizzazione" dell'esperienza della demenza (McParland et al., 2017).

All'interno dell'indagine sono presenti alcune limitazioni che aprono la strada a possibilità di ricerca future. Nello specifico, il numero dei partecipanti di entrambi i gruppi è stato relativamente ridotto e, nel caso delle persone con demenza, anche poco omogeneo dal punto di vista del genere con una maggiore prevalenza delle donne. Un altro aspetto rilevante è quello legato all'eterogeneità delle diagnosi di demenza tra i partecipanti. Questa, infatti, non ha consentito di tener conto delle differenze cognitive e

comportamentali connesse a ciascuna tipologia. Allo stesso modo, durante le interviste agli operatori, ci si è riferiti alla demenza in modo generico con la limitante “pretesa” implicita di una generalizzazione talvolta inappropriata per cogliere suddette differenze. Nell’ottica di una ricerca futura potrebbe dunque essere rilevante una più puntuale e attenta selezione delle persone con il fine di garantire l’omogeneità rispetto a tale variabile. Inoltre, il fatto di aver condotto l’intera ricerca all’interno di un solo centro di servizi per anziani ha portato all’esplorazione di significati contestuali non necessariamente validi o applicabili in altri contesti. Un’altra area che richiede un maggior approfondimento è quella relativa alla conduzione di analisi statistiche più specifiche e dettagliate sulle singole dimensioni del questionario di gerotrascendenza con la finalità di cogliere maggiori sfumature di taglio quantitativo tra i partecipanti.

## Bibliografia

- Abreu, T., Araújo, L., & Ribeiro, O. (2023). How to Promote Gerotranscendence in Older Adults? A Scoping Review of Interventions. *Journal of Applied Gerontology*, 0(0) 1-12.
- Alzheimer Society Ireland (2015) Forget the stigma. Disponibile in <https://alzheimer.ie/about-dementia/the-lived-experience/>
- Ayalon, L., & Tesch-Römer, C. (2018). Introduction to the section: Ageism—Concept and origins. *Contemporary perspectives on ageism*, 1-10.
- Baars, J., & Phillipson, C. (2013). Connecting meaning with social structure: theoretical foundations. In *Ageing, meaning and social structure* (pp. 11-30). Policy Press.
- Bailey, A., Dening, T., & Harvey, K. (2021). Battles and breakthroughs: Representations of dementia in the British press. *Ageing & Society*, 41(2), 362-376.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American psychologist*, 44(9), 1175.
- Barnes, C. (2019). Understanding the social model of disability: Past, present and future. In *Routledge handbook of disability studies* (pp. 14-31). Routledge.
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Policy press.
- Beard, R. L. (2004). In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 18(4), 415-428.
- Beard, R. L. (2017). Dementia and the privilege of growing old. *Dementia*, 16(6), 685-688.
- Beard, R. L., Fetterman, D. J., Wu, B., & Bryant, L. (2009). The two voices of Alzheimer's: Attitudes toward brain health by diagnosed individuals and support persons. *The Gerontologist*, 49(S1), S40-S49.

- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*, 31(1), 70-92.
- Benbow, S. M., & Jolley, D. (2012). Dementia: stigma and its effects. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 165-172.
- Bender, M. P., & Cheston, R. (1997). Inhabitants of a lost kingdom: A model of the subjective experiences of dementia. *Ageing & Society*, 17(5), 513-532.
- Berchtold, N. C., & Cotman, C. W. (1998). Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's disease: Greco-Roman period to the 1960s. *Neurobiology of aging*, 19(3), 173-189.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1966). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Anchor Books, New York.
- Berrios, G. E. (1987). Dementia during the seventeenth and eighteenth centuries: a conceptual history. *Psychological Medicine*, 17(4), 829-837.
- Blaikie, A. (2002). The secret world of subcultural ageing: what unites and what divides?. In *Cultural gerontology* (pp. 95-110). Greenwood Press (Westport, Conn.).
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6(4), 397-403.
- Bosco, A., Schneider, J., Coleston-Shields, D. M., Higgs, P., & Orrell, M. (2019). The social construction of dementia: Systematic review and metacognitive model of enculturation. *Maturitas*, 120, 12-22.
- Boseley, S. (2019, 28 settembre). 'Eventually I knew she was no longer safe alone': how do we care for family with dementia?. *The Guardian*. Disponibile su <https://www.theguardian.com/society/2019/sep/28/dementia-how-we-care-for-people-living-with-it-sarah-boseley>
- Bottner, T. (2018). Vulnerabilizing people: Dementia and the making of embodied agency. *Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society*, 43(3), 41-55.

- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A Social Critique of the Judgment of Taste*. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- Boyle, G. (2014). Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society, 29*(7), 1130-1144.
- Braudy Harris, P., & Sterin, G. J. (1999). Insider's perspective: Defining and preserving the self of dementia. *Journal of Mental Health and Aging, 5*(3), 241-256.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and psychotherapy research, 21*(1), 37-47.
- Brooker, D., Fontaine, J. L., Evans, S., Bray, J., & Saad, K. (2014). Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's COoperative Valuation in Europe recommendations. *International journal of geriatric psychiatry, 29*(7), 682-693.
- Broom, D. H., & Woodward, R. V. (1996). Medicalisation reconsidered: toward a collaborative approach to care. *Sociology of Health & illness, 18*(3), 357-378.
- Bruens, M. T. (2013). Dementia: beyond structures of medicalisation and cultural neglect. In *Ageing, meaning and social structure* (pp. 81-96). Policy Press.
- Burr, V. (2003). *Social constructionism*. London and New York.
- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist, 9*(4\_Part\_1), 243-246.
- Bytheway, B. (2005). Ageism and age categorization. *Journal of social Issues, 61*(2), 361-374.
- Calia, C., Johnson, H., & Cristea, M. (2019). Cross-cultural representations of dementia: an exploratory study. *Journal of Global Health, 9*(1).

- Camp, C. J. (2019). Denial of human rights: We must change the paradigm of dementia care. *Clinical Gerontologist*, 42(3), 221-223.
- Campbell, C. (2009). Distinguishing the power of agency from agentic power: A note on Weber and the “black box” of personal agency. *Sociological theory*, 27(4), 407-418.
- Canales, M. K. (2000). Othering: Toward an understanding of difference. *Advances in Nursing Science*, 22(4), 16-31.
- Cary, L. A., Chasteen, A. L., & Remedios, J. (2017). The ambivalent ageism scale: Developing and validating a scale to measure benevolent and hostile ageism. *The Gerontologist*, 57(2), e27-e36.
- Chaufan, C., Hollister, B., Nazareno, J., & Fox, P. (2012). Medical ideology as a double-edged sword: The politics of cure and care in the making of Alzheimer’s disease. *Social Science & Medicine*, 74(5), 788-795.
- Chirkov, V. I., Ryan, R., & Sheldon, K. M. (Eds.). (2010). *Human autonomy in cross-cultural context: Perspectives on the psychology of agency, freedom, and well-being* (Vol. 1). Springer Science & Business Media.
- Chronister, J., Chou, C. C., & Liao, H. Y. (2013). The role of stigma coping and social support in mediating the effect of societal stigma on internalized stigma, mental health recovery, and quality of life among people with serious mental illness. *Journal of community psychology*, 41(5), 582-600.
- Cipriani, G., & Borin, G. (2015). Understanding dementia in the sociocultural context: A review. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(2), 198-204.
- Clare, L. (2002a). Developing awareness about awareness in early-stage dementia: the role of psychosocial factors. *Dementia*, 1(3), 295-312.
- Clare, L. (2002b). We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 6(2), 139-148.
- Clare, L., & Woods, R. T. (Eds.). (2001). *Cognitive rehabilitation in dementia*. Psychology Press.

- Clare, L., Goater, T., & Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *International journal of geriatric psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(8), 761-767.
- Clare, L., Roth, I., & Pratt, R. (2005). Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease: Implications for understanding awareness and coping style. *Dementia*, 4(4), 487-520.
- Clare, L., Wu, Y. T., Jones, I. R., Victor, C. R., Nelis, S. M., Martyr, A., ... & Matthews, F. E. (2019). A comprehensive model of factors associated with subjective perceptions of "living well" with dementia: findings from the IDEAL study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 33(1), 36.
- Clarke, J. N. (2006). The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001. *Health communication*, 19(3), 269-276.
- Clarke, L. H., & Griffin, M. (2007). The body natural and the body unnatural: Beauty work and aging. *Journal of Aging Studies*, 21(3), 187-201.
- Cohen, D. & Eisdorfer, C. (1986). *Alzheimer's Disease: The Loss of Self*. Norton, New York.
- Connell, C. M., Roberts, J. S., McLaughlin, S. J., & Akinleye, D. (2009). Racial differences in knowledge and beliefs about Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 23(2), 110.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders* (Vol. 14). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P., & Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Temple University Press.
- Cooney, E. (2004). *Death in Slow Motion: A Memoir of a Daughter, Her Mother, and the Beast Called Alzheimer's*. Harper Collins.

- Coveney, C., Gabe, J., & Williams, S. (2011). The sociology of cognitive enhancement: Medicalisation and beyond. *Health Sociology Review*, 20(4), 381-393.
- Cowgill, D. O., & Holmes, L. (1972). *Aging and modernization*. New York: Appleton-Century-Crofts..
- Cox, C., & Monk, A. (1996). Strain among caregivers: Comparing the experiences of African American and Hispanic caregivers of Alzheimer's relatives. *The International Journal of Aging and Human Development*, 43(2), 93-105.
- Cozort, R. W. (2008). *Revising the Gerotranscendence Scale for use with older adults in the southern United States and establishing psychometric properties of the revised Gerotranscendence Scale* (Doctoral dissertation, The University of North Carolina at Greensboro).
- Crossley, N. (1998). RD Laing and the British anti-psychiatry movement: a socio-historical analysis. *Social Science & Medicine*, 47(7), 877-889.
- Cuddy, A. J., Norton, M. I., & Fiske, S. T. (2005). This old stereotype: The pervasiveness and persistence of the elderly stereotype. *Journal of social issues*, 61(2), 267-285.
- Cunico, L., Sartori, R., Marognolli, O., & Meneghini, A. M. (2012). Developing empathy in nursing students: a cohort longitudinal study. *Journal of clinical nursing*, 21(13-14), 2016-2025.
- Cutler SJ, Hodgson LG (1996) Anticipatory dementia: a link between memory appraisals and concerns about developing Alzheimer's disease. *Gerontologist* 36:657-664.
- Dalby, P., Sperlinger, D. J., & Boddington, S. (2012). The lived experience of spirituality and dementia in older people living with mild to moderate dementia. *Dementia*, 11(1), 75-94.
- Davidson, A. (2006). *A Curious Kind of Widow: Loving a man with advanced Alzheimer's*. Fithian Press.

- Davis, D. H. (2004). Dementia: sociological and philosophical constructions. *Social Science & Medicine*, 58(2), 369-378.
- Davis, R. (1989). *My journey into Alzheimer's disease*. Wheaton, IL: Tyndale House Publishers.
- De Beni, R., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*. Società editrice il Mulino spa.
- Department of Health. (2009). *Living well with dementia: A national dementia strategy*. Department of Health.
- Dobbs, D., Eckert, J. K., Rubinstein, B., Keimig, L., Clark, L., Frankowski, A. C., & Zimmerman, S. (2008). An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *The Gerontologist*, 48(4), 517-526.
- Downs, M. (2000). Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come. *Ageing & Society*, 20(3), 369-375.
- Elliott, K. S., Di Minno, M., Lam, D., & Tu, A. M. (1996). Working with Chinese families in the context of dementia. In *Ethnicity and dementias* (pp. 89-108). Taylor & Francis.
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What is agency?. *American journal of sociology*, 103(4), 962-1023.
- Evans, S. C. (2018). Ageism and dementia. *Contemporary perspectives on ageism*, 263-275.
- Feldman, H. (2007). *Atlas of Alzheimer's disease*. CRC Press.
- Finkel, S. (2000). Introduction to behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). *International journal of geriatric psychiatry*.
- Fletcher, J. R. (2020). Mythical dementia and Alzheimerised senility: discrepant and intersecting representations of cognitive decline in later life. *Social Theory & Health*, 18, 50-65.

- Fletcher, J. R., Zubair, M., & Roche, M. (2022). The neuropsychiatric biopolitics of dementia and its ethnicity problem. *The sociological review*, 70(5), 1005-1024.
- Fornasari, A. (2018). Incontri intergenerazionali. *Riflessioni sul tema e dati empirici*. ETS, Pisa.
- Fox, P. (1989). From senility to Alzheimer's disease: The rise of the Alzheimer's disease movement. *The Milbank Quarterly*, 58-102.
- Freidson, E. (1988). *Professional powers: A study of the institutionalization of formal knowledge*. University of Chicago Press.
- Fry, C. L. (1980). *Aging in culture and society: Comparative viewpoints and strategies*. New York, NY: Praeger.
- Furedi, F. (2006). The end of professional dominance. *Society*, 43(6), 14-18.
- Genoe, M. R., & Dupuis, S. L. (2011). "I'm just like I always was": a phenomenological exploration of leisure, identity and dementia. *Leisure/loisir*, 35(4), 423-452.
- Gergen, M. M., & Gergen, K. J. (2001). Positive aging: New images for a new age. *Ageing International*, 27, 3-23.
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory: Action, structure, and contradiction in social analysis* (Vol. 241). Univ of California Press.
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2000). *Cultures of ageing: Self, citizen and the body*. London: Prentice Hall.
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2005). *Contexts of ageing: Class, cohort and community*. Polity.
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2010). Aging without agency: Theorizing the fourth age. *Aging & mental health*, 14(2), 121-128.
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2011). Ageing abjection and embodiment in the fourth age. *Journal of Aging Studies*, 25(2), 135-142.

- Gilleard, C., & Higgs, P. (2015). Social death and the moral identity of the fourth age. *Contemporary Social Science*, 10(3), 262-271.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall
- Griffin-Pierce, T., Silverberg, N., Connor, D., Jim, M., Peters, J., Kaszniak, A., & Sabbagh, M. N. (2008). Challenges to the recognition and assessment of Alzheimer's disease in American Indians of the southwestern United States. *Alzheimer's & Dementia*, 4(4), 291-299.
- Guo, Z., Levy, B. R., Hinton, W. L., Weitzman, P. F., & Levkoff, S. E. (2000). The power of labels: recruiting dementia-affected Chinese American elders and their caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, 6(1), 103-112.
- Halpert, B. P. (1983). Development of the term "senility" as a medical diagnosis. *Minnesota medicine*, 66(7), 421-424.
- Hampson, C. (2009). Wellbeing groups in dementia care services: A review of attendee and carer satisfaction. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(6), 275-278.
- Harré, R. (1984). *Personal Being*. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- Harrison, P. (2001). Alzheimer's disease: New hope. *Canadian Living*, 26(4), 86-89.
- Hashmi, M. (2009). Dementia: an anthropological perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 24(2), 207-212.
- Held, B. S. (2004). The negative side of positive psychology. *Journal of humanistic psychology*, 44(1), 9-46.
- Hemmings, C., & Kabesh, A. T. (2013). The feminist subject of agency: Recognition and affect in encounters with 'the Other'. In *Gender, agency, and coercion* (pp. 29-46). London: Palgrave Macmillan UK.

- Henderson, J. N., & Henderson, L. C. (2002). Cultural construction of disease: A "supernormal" construct of dementia in an American Indian tribe. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17, 197-212.
- Henderson, J. N., & Traphagan, J. W. (2005). Cultural factors in dementia: perspectives from the anthropology of aging. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19(4), 272-274.
- Hill, S. A., & Laugharne, R. (2003). Mania, dementia and melancholia in the 1870s: admissions to a Cornwall asylum. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(7), 361-363.
- Hillman, A., Jones, IR, Quinn, C., M. Nelis, S., & Clare, L. (2018). Dualità delle narrazioni sulla malattia della demenza e il loro ruolo in un'economia narrativa. *Sociologia della salute e della malattia*, 40 (5), 874-891.
- Hsiao, H. Y., Liu, Z., Xu, L., Huang, Y., & Chi, I. (2016). Knowledge, attitudes, and clinical practices for patients with dementia among mental health providers in China: city and town differences. *Gerontology & Geriatrics Education*, 37(4), 342-358.
- Ilfie, S., Manthorpe, J., & Eden, A. (2003). Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Family Practice*, 20(4), 376-381.
- Johnston, K., Preston, R., Strivens, E., Qaloewai, S., & Larkins, S. (2020). Understandings of dementia in low and middle income countries and amongst indigenous peoples: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *Aging & mental health*, 24(8), 1183-1195.
- Jolanki, O. (2008). Discussing responsibility and ways of influencing health. *International Journal of Ageing and Later Life*, 3(1), 45-76.
- Jolanki, O. H. (2009). Agency in talk about old age and health. *Journal of aging studies*, 23(4), 215-226.

- Jonas-Simpson, C., & Mitchell, G. J. (2005). Giving voice to expressions of quality of life for persons living with dementia through story, music, and art. *Alzheimer's Care Today*, 6(1), 52-61.
- Juárez-Cedillo, T., Jarillo-Soto, E. C., & Rosas-Carrasco, O. (2014). Social representation of dementia and its influence on the search for early care by family member caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(4), 344-353.
- Katz, S. (2005). *Cultural aging: Life course, lifestyle, and senior worlds*. University of Toronto Press.
- Katz, S., & Peters, K. R. (2013). Enhancing the mind? Memory medicine, dementia, and the aging brain. *SALUTE E SOCIETÀ*, (2012/Suppl. 2EN).
- Kessler, E. M., & Schwender, C. (2012). Giving dementia a face? The portrayal of older people with dementia in German weekly news magazines between the years 2000 and 2009. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(2), 261-270.
- Kessler, E. M., Bowen, C. E., Baer, M., Froelich, L., & Wahl, H. W. (2012). Dementia worry: a psychological examination of an unexplored phenomenon. *European journal of ageing*, 9, 275-284.
- Kessler, E. M., Tempel, J., & Wahl, H. W. (2014). Concerns about one's aging. *GeroPsych*.
- Killick, J. (2014) *Dementia Positive*. Edinburgh: Luath.
- Kirkman, A. M. (2006). Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25(2), 74-79.
- Kitwood, T. M. (1997). Dementia reconsidered: The person comes first. (*No Title*).
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 24(6), 829-849.

- Kramer, B. J. (1996). Dementia and American Indian populations. In *Ethnicity and Dementias* (pp. 175-181). Taylor & Francis.
- Langdon, S. A., Eagle, A., & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 64(4), 989-1000.
- Lawton, M. P., Moss, M., Hoffman, C., Grant, R., Have, T. T., & Kleban, M. H. (1999). Health, valuation of life, and the wish to live. *The Gerontologist*, 39(4), 406-416.
- Lemonick, M. D., & Park, A. (2001). The nun study. How one scientist and 678 sisters are helping unlock the secrets of Alzheimer's. *Time*, 157(19), 54-64.
- Levy, B. R. (2001). Eradication of ageism requires addressing the enemy within. *The Gerontologist*, 41(5), 578-579.
- Lewin, F. A., & Thomas, L. E. (2001). Gerotranscendence and life satisfaction: Studies of religious and secular Iranians and Turks. *Journal of Religious Gerontology*, 12(1), 17-41.
- Liang, J. (2011). Components of a meaningful retirement life—A phenomenological study of the 1950s birth cohort in urban China. *Journal of cross-cultural gerontology*, 26, 279-298.
- Libert, S., Charlesworth, G., & Higgs, P. (2020). Cognitive decline and distinction: a new line of fracture in later life?. *Ageing & Society*, 40(12), 2574-2592.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Lopez, O. L., McDade, E., Riverol, M., & Becker, J. T. (2011). Evolution of the diagnostic criteria for degenerative and cognitive disorders. *Current opinion in neurology*, 24(6), 532-541.
- Low, L. F., & Purwaningrum, F. (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-16.
- Lushin, G. (1990). *The Living Death: Alzheimer's in America*.

- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & mental health*, 9(5), 430-441.
- MacRae, H. (2010). Managing identity while living with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 20(3), 293-305.
- Madhok, S. (2013). Action, agency, coercion: Reformatting agency for oppressive contexts. In *Gender, agency, and coercion* (pp. 102-121). London: Palgrave Macmillan UK.
- Mahendra, B. (1987). *Dementia: A survey of the syndrome of dementia*. Springer Science & Business Media.
- Mahoney, D. F., Clutterbuck, J., Neary, S., & Zhan, L. (2005). African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of dementia: cross-cultural similarities and differences. *The Gerontologist*, 45(6), 783-792.
- Marhánková, J. H. (2022). Representations of dementia and their role in social expectations regarding ageing. *Sociology Compass*, 16(7), e13003.
- Mariani, M., (2016). Qui è tutto oro.
- Martyr, A., Nelis, S. M., Quinn, C., Wu, Y. T., Lamont, R. A., Henderson, C., ... & Clare, L. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological medicine*, 48(13), 2130-2139.
- McParland, P. M., Kelly, F., & Innes, A. (2017). Dichotomising dementia: is there another way?. *Ageing, Dementia and the Social Mind*, 83-94.
- McVeigh, B. J. (2011). Il sé come relazioni sociali interiorizzate. L'applicazione della teoria jaynesiana ai problemi dell'agentività e della volizione. In A. Salvini & R. Bottini (a cura di), *Il nostro inquieto segreto* (pp. 256-293). Ponte alle Grazie, Florence, Italy.

- Medina, R. (2014). From the medicalisation of dementia to the politics of memory and identity in three Spanish documentary films: *Bicicleta*, *cullera*, *poma*, *Las voces de la memoria* and *Bucarest: la memòria perduda*. *Ageing & Society*, 34(10), 1688-1710.
- Menegatto, M., & Zamperini, A. (2018). *Coercizione e disagio psichico. La contenzione tra dignità e sicurezza* (pp. 1-152). Il Pensiero Scientifico Editore.
- Milne, A. (2010). The 'D'word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *Journal of Mental Health*, 19(3), 227-233.
- Moniz-Cook, E., Manthorpe, J., Carr, I., Gibson, G., & Vernooij-Dassen, M. (2006). Facing the future: a qualitative study of older people referred to a memory clinic prior to assessment and diagnosis. *Dementia*, 5(3), 375-395.
- Morgan, L. A., Eckert, J. K., Piggee, T., & Frankowski, A. C. (2006). Two lives in transition: Agency and context for assisted living residents. *Journal of Aging Studies*, 20(2), 123-132.
- Moynihan, R., CG, P., Heath, I., & Henry, D. (2002). Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering Commentary: Medicalisation of risk factors. *Bmj*, 324(7342), 886-891.
- Nash, J. M. (1991). Broken connections, missing memories. *Time*, 137(15), 10-11.
- O'Sullivan, G., Hocking, C., & Spence, D. (2014). Dementia: The need for attitudinal change. *Dementia*, 13(4), 483-497.
- Oliver, K. (2019). *Dear Alzheimer's: A Diary of Living with Dementia*. Jessica Kingsley Publishers.
- Palmore, E. (2000). Guest editorial: Ageism in gerontological language. *The Gerontologist*, 40(6), 645-645.
- Palmore, E. (2001). The ageism survey: First findings. *The Gerontologist*, 41(5), 572-575.

- Patterson, K. M., Clarke, C., Wolverson, E. L., & Moniz-Cook, E. D. (2018). Through the eyes of others—the social experiences of people with dementia: a systematic literature review and synthesis. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 791-805.
- 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.
- Polivka, L., & Longino Jr, C. F. (2004). Postmodern aging and the future of public policy. *Old age and agency*, 3-15.
- Portacolone, E., Berridge, C., K. Johnson, J., & Schicktanz, S. (2014). Time to reinvent the science of dementia: The need for care and social integration. *Aging & mental health*, 18(3), 269-275.
- Post, S. G. (2000). The concept of Alzheimer disease in a hypercognitive society. *Concepts of Alzheimer disease: Biological, clinical and cultural perspectives*, 245-256.
- Poulakou-Rebelakou, E., Kalantzis, G., Tsiamis, C., & Ploumpidis, D. (2012). Dementia on the Byzantine throne (ad 330–1453). *Geriatrics & gerontology international*, 12(3), 405-412.
- Quinn, C., Pickett, J. A., Litherland, R., Morris, R. G., Martyr, A., & Clare, L. (2022). Living well with dementia: What is possible and how to promote it. *International journal of geriatric psychiatry*, 37(1).
- Rajani, F., & Jawaid, H. (2015). Gerotranscendence: A critical review. *J Psychol Clin Psychiatry*, 4(1).
- Ratner, C. (2000). Agency and culture. *Journal for the theory of social behaviour*.
- Reader, S. (2007). The other side of agency. *Philosophy*, 82(4), 579-604.
- Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry research*, 129(3), 257-265.

- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry research*, 121(1), 31-49.
- Roger, K. S. (2006). Understanding social changes in the experience of dementia. *Alzheimer's Care Today*, 7(3), 185-193.
- Romaioli, D., & Contarello, A. (2019). Redefining agency in late life: the concept of 'disponibility'. *Ageing & Society*, 39(1), 194-216.
- Romaioli, D., Faccio, E., & Salvini, A. (2008). On acting against one's best judgement: A social constructionist interpretation for the Akrasia problem. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38(2), 179-192.
- Román, G. C. (1999). A historical review of the concept of vascular dementia: lessons from the past for the future. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 13, S4-S8.
- Rose, N. (2007). Beyond medicalisation. *The Lancet*, 369(9562), 700-702.
- Sabat, S. R. (1994). Language function in Alzheimer's disease: a critical review of selected literature. *Language and Communication*, 14, 331-351.
- Sabat, S. R. (2005). Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: selfhood, positioning and semiotic people. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11-12), 1030-1035.
- Sedighpour, T., Jamali, J., Rajab Dizavandi, F., & Mohsenpour, M. (2022). Effect of Gerotranscendence Educational Program on Death Anxiety among the Elderly. *Evidence Based Care*, 12(3), 25-32.
- Shaji, K. S., Smitha, K., Lal, K. P., & Prince, M. J. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: A qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1-6.
- Shotter, J. (1998). *Agency and identity: A relational approach*. In A. Campbell & S. Muncer (a cura di), *The social child* (pp. 271-291). Psychology Press.

- Smargiassi, M. (2018, 7 marzo). Qui è tutto oro! La fotografia del vuoto. *La Repubblica*. Retrieved from <https://smargiassi-michele.blogautore.repubblica.it/2018/03/07/michela-mariani-mind-alzheimer-fotografia/>
- Smith, D. H. (1992). Seeing and knowing dementia. *Dementia and Aging: Ethics, Values, and Policy Choices*. Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland, 44-54. Willey, J. (2012). New battle to cure dementia. *The Daily Express*.
- Steeman, E., De Casterlé, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *Journal of advanced nursing*, 54(6), 722-738.
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & De Casterlé, B. D. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story?. *Aging & mental health*, 11(2), 119-130.
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & De Casterlé, B. D. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story?. *Aging & mental health*, 11(2), 119-130.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709-716.
- Sweeting, H., & Gilhooly, M. (1997). Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 93-117.
- Talbot, C., Pollitt, C., Bathgate, K., Caulfield, J., Reilly, A., & Smullen, A. (2000, August). The idea of Agency. In *American Political Studies Association Conference, Washington, DC*.
- Toms, G. R., Quinn, C., Anderson, D. E., & Clare, L. (2015). Help yourself: perspectives on self-management from people with dementia and their caregivers. *Qualitative health research*, 25(1), 87-98.

- Tornstam, L. (1997). Gerotranscendence: The contemplative dimension of aging. *Journal of aging studies*, 11(2), 143-154.
- Tornstam, L. (1999). Transcendence in later life. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 23(4), 10-14.
- Tornstam, L. (2005). *Gerotranscendence: A Developmental Theory of Positive Aging*. Springer, Berlin.
- Tornstam, L. (2011). Maturing into gerotranscendence. *Journal of Transpersonal Psychology*, 43(2).
- Tornstam, L., & Törnqvist, M. (2000). Nursing staff's interpretations of "gerotranscendental behavior" in the elderly. *Journal of Aging and Identity*, 5, 15-29.
- Traphagan, J. W. (2002). Senility as disintegrated person in Japan. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17, 253-267.
- Tronto, JC (1993). *Confini morali: un argomento politico per un'etica della cura*. Stampa di psicologia.
- Twigg, J. (2004). The body, gender, and age: Feminist insights in social gerontology. *Journal of aging studies*, 18(1), 59-73.
- Twigg, J. (2006). *The body in health and social care*. Bloomsbury Publishing.
- Urbańska, K., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2015). The stigma of dementia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 24(4), 225-230.
- Valsiner, J. (1998). *The guided mind: A sociogenetic approach to personality*. Harvard University Press.
- Van Dyk, S. (2014). The appraisal of difference: Critical gerontology and the active-ageing-paradigm. *Journal of Aging Studies*, 31, 93-103.
- Wachelke, J., & Contarello, A. (2010). Social representations on aging: Structural differences concerning age group and cultural context. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42(3), 367-380.

- Wadensten, B. (2003). *Gerotranscendence from a nursing perspective—from theory to implementation* (Doctoral dissertation, Acta Universitatis Upsaliensis).
- Wadensten, B., & Carlsson, M. (2001). A qualitative study of nursing staff members' interpretations of signs of gerotranscendence. *Journal of Advanced Nursing*, *36*(5), 635-642.
- Wadensten, B., & Carlsson, M. (2003). Theory-driven guidelines for practical care of older people, based on the theory of gerotranscendence. *Journal of Advanced Nursing*, *41*(5), 462-470.
- Wadensten, B., & Hägglund, D. (2006). Older people's experience of participating in a reminiscence group with a gerotranscendental perspective: Reminiscence group with a gerotranscendental perspective in practice. *International Journal of Older People Nursing*, *1*(3), 159-167.
- Werner, P. (2014). Stigma and Alzheimer's disease: A systematic review of evidence, theory, and methods.
- Whitehouse, P. J., & George, D. (2008). *The myth of Alzheimer's: What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. Macmillan.
- Wolverson, E. L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: a qualitative study. *Aging & mental health*, *14*(4), 450-460.
- Wolverson, E. L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. D. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging & mental health*, *20*(7), 676-699.
- Woods, R. T. (1989). *Alzheimer's disease: Coping with a living death*. Souvenir Press (E & A).
- Yang, H. D., Lee, S. B., & Young, L. D. (2016). History of Alzheimer's disease. *Dementia and neurocognitive disorders*, *15*(4), 115-121.
- Yun, S., & Maxfield, M. (2020). Correlates of dementia-related anxiety: self-perceived dementia risk and ageism. *Educational gerontology*, *46*(9), 563-574.

Zarowsky, C., Haddad, S., & Nguyen, V. K. (2013). Beyond 'vulnerable groups': contexts and dynamics of vulnerability. *Global Health Promotion, 20*(1\_suppl), 3-9.

Zeilig, H. (2015). What do we mean when we talk about dementia? Exploring cultural representations of "dementia". *Working with Older People, 19*(1), 12-20.

Zola, I. K. (1972). Medicine as an institution of social control. *The sociological review, 20*(4), 487-504.

Zola, I. K. (1991), 'The Medicalization of Aging and Disability', *Advances in Medical Sociology, 2*, pp. 299-315.