

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

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

Corso di laurea in psicologia clinico-dinamica

Tesi di laurea magistrale

Sguardi oltre la memoria:

La demenza come rappresentazione sociale

*Gazes beyond the memory:*

*Dementia as a social representation*

Relatore: Prof. Diego Romaioli

Laureando: Edoardo Pesce

Matricola: 2048471

Anno accademico 2022-2023



# INDICE

---

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUZIONE .....</b>  | <b>5</b>  |
| <b>1 LA DEMENZA .....</b>  | <b>7</b>  |
| 1.1 L'INVECCHIAMENTO .....   | 7         |
| 1.1.1 I dati .....   | 7         |
| 1.1.2 Le motivazioni .....   | 9         |
| 1.1.3 La demenza e l'invecchiamento .....                          | 11        |
| 1.2 LA STORIA DELLA DEMENZA.....                                   | 12        |
| 1.2.1 L'età malata e le topiche mentali.....                       | 12        |
| 1.2.2 Le riforme e la classificazione.....                         | 14        |
| 1.2.3 La nuova entità patologica.....                              | 15        |
| 1.2.4 La svolta diagnostica .....                                  | 16        |
| 1.3 LA CLINICA DELLA DEMENZA.....                                  | 17        |
| 1.3.1 La definizione .....   | 17        |
| 1.3.2 La diagnosi .....  | 18        |
| 1.3.3 L'epidemiologia.....   | 19        |
| 1.3.4 Le classificazioni .....                                     | 20        |
| 1.3.4.1 La malattia di Alzheimer .....                             | 21        |
| 1.3.4.2 La demenza vascolare .....                                 | 22        |
| <b>2 LA PROSPETTIVA TEORICA E LO STATO DELL'ARTE .....</b>         | <b>23</b> |
| 2.1 LA SVOLTA SOCIALE .....  | 24        |
| 2.2 LA TEORIA DELLE RAPPRESENTAZIONI SOCIALI.....                  | 26        |
| 2.2.1 Le origini .....   | 26        |
| 2.2.2 La definizione e i processi generatori.....                  | 28        |
| 2.2.3 Gli sviluppi della teoria .....                              | 31        |
| 2.3 LE RAPPRESENTAZIONI SOCIALI DI SALUTE, MALATTIA E FOLLIA ..... | 33        |
| 2.3.1 Le rappresentazioni sociali di salute e malattia .....       | 33        |
| 2.3.2 Le rappresentazioni sociali della follia.....                | 35        |
| 2.3.3 Un bilancio teorico .....                                    | 36        |
| 2.4 LE RAPPRESENTAZIONI SOCIALI DELLA DEMENZA.....                 | 38        |
| 2.4.1 Lo sguardo antropologico.....                                | 38        |
| 2.4.2 Lo sguardo sull'invecchiamento.....                          | 39        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 2.4.3    | Lo sguardo mediatico .....                               | 40        |
| 2.4.4    | Lo sguardo familiare.....                                | 41        |
| <b>3</b> | <b>LO STUDIO .....</b>                                   | <b>43</b> |
| 3.1      | LA RICERCA QUALITATIVA E GLI ASSUNTI EPISTEMOLOGICI..... | 43        |
| 3.2      | SCOPI DELLO STUDIO E DOMANDE DI RICERCA .....            | 46        |
| 3.3      | METODOLOGIA .....  | 47        |
| 3.3.1    | Partecipanti.....  | 47        |
| 3.3.1.1  | Caregiver.....   | 48        |
| 3.3.1.2  | Professionisti e volontari.....                          | 49        |
| 3.3.1.3  | Persone con demenza.....                                 | 50        |
| 3.3.2    | Intervista episodica.....                                | 52        |
| 3.3.3    | Criteri di analisi .....                                 | 55        |
| 3.3.3.1  | Prima analisi - Analisi gerarchica discendente .....     | 56        |
| 3.3.3.2  | Seconda analisi - Analisi tematica .....                 | 58        |
| 3.4      | RISULTATI DELLA PRIMA ANALISI.....                       | 60        |
| 3.4.1    | Classe 1 – Luoghi e attività.....                        | 62        |
| 3.4.2    | Classe 2 – Cambiamento e incertezza .....                | 64        |
| 3.4.3    | Classe 3 – Coinvolgimento e aiuto .....                  | 66        |
| 3.4.4    | Classe 4 – Perdita ed emozioni.....                      | 68        |
| 3.5      | RISULTATI DELLA SECONDA ANALISI .....                    | 70        |
| 3.5.1    | Vedere la demenza.....                                   | 72        |
| 3.5.1.1  | Visione decostruttiva .....                              | 72        |
| 3.5.1.2  | Visione riparativa.....                                  | 74        |
| 3.5.1.3  | Visione rigenerativa.....                                | 76        |
| 3.5.2    | Vivere la demenza .....                                  | 79        |
| 3.5.2.1  | Tripartizione emotiva.....                               | 79        |
| 3.5.2.2  | Cambiamento identitario e relazionale .....              | 82        |
| 3.6      | DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....                           | 84        |
| 3.7      | LIMITI E PROSPETTIVE FUTURE .....                        | 88        |
| 3.8      | POSIZIONAMENTO DEL RICERCATORE .....                     | 90        |
|          | <b>CONCLUSIONI.....</b>                                  | <b>91</b> |
|          | <b>RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....</b>                    | <b>92</b> |

## INTRODUZIONE

*Ciò che la natura umana vuole soprattutto sapere circa la natura umana non è quale catena evolutiva conduca dalle più remote origini all'adesso immediato. Noi vogliamo capire che senso ha, al di là del logoramento e dell'esaurimento delle forze, il fatto di invecchiare. A cosa serve? Che scopo ha?*

*J. Hillman*

Per introdurre questo scritto è stato scelto di rivolgere al lettore le domande poc' anzi riportate, tratte dal libro “La forza del carattere” (Hillman, 2000, p. 12). Per una risposta quanto più convincente esse verranno lasciate in sospeso, con l’iniziale speranza che, a lavoro compiuto, altre questioni, più che valide argomentazioni, possano prendere il posto di queste ultime.

Al giorno d’oggi la demenza si presenta come uno dei temi più rilevanti e, paradossalmente, anche uno dei più dibattuti del panorama psicologico. Di difficile spiegazione sono gli assunti di genesi e di mantenimento delle divergenze nate in seno alla malattia e del tutto impossibile risulta una trattazione esaustiva delle varie sfumature che il fenomeno indagato assume. Per questa ragione, l’aspettativa del lettore non deve essere quella di leggere ricche e convincenti disquisizioni teoriche a riguardo. Al contrario, per questo scritto è stata presa la decisione di non occuparsi “direttamente” di demenza. Per gli assunti teorici ed epistemologici che questa tesi abbraccia, la demenza è sondabile solo in funzione di una teoria, una costruzione, in questo caso, sociale e condivisa. Ciò che è possibile trarre e percepire a noi in qualità di osservatori è soltanto un insieme di rappresentazioni sociali della demenza che, nel loro insieme, costituiscono

«una maniera di interpretare e di pensare la nostra realtà quotidiana» (Jodelet, 1989b, p. 339).

L'esigenza di indagare la demenza entro tale impianto teorico è nata in primo luogo a fronte di un interesse personale nell'approfondire un tema in grado di evocare forti emozioni e una pluralità di significati. In secondo luogo, tale decisione deriva da un preciso interrogativo di ricerca, ovvero se vi sia la presenza di teorie e costruzioni condivise del fenomeno entro il contesto italiano, nello specifico in tre gruppi di persone che, più di altri, nella loro vita hanno esperito il contatto con la malattia.

Con il fine ultimo di offrire una risposta a questa domanda risulta necessario percorrere inizialmente la demenza entro il progressivo invecchiamento della popolazione e le interpretazioni passate e attuali riferite a questo costrutto, aspetti che verranno approfonditi all'interno del capitolo primo.

Nel capitolo secondo verranno delineati i riferimenti teorici e lo stato dell'arte attuale sulle rappresentazioni sociali della demenza, con uno sguardo vigile nei confronti di quei contributi ritenuti simili e arricchenti per lo studio che questo scritto intende proporre.

Il terzo capitolo sarà dedicato al versante empirico. È stata condotta un'analisi qualitativa nel contesto italiano della rappresentazione sociale della demenza e dei significati personali espressi, come poc'anzi anticipato, da tre gruppi di partecipanti che, con ruoli differenti, hanno esperito la malattia.

Novantadue interviste episodiche sono state raccolte, trascritte e sottoposte ad analisi gerarchica discendente e ad analisi tematica con l'intento di presentare dei risultati che, attraverso un approccio ermeneutico/interpretativo, consentano di evidenziare i differenti posizionamenti dei gruppi considerati nell'articolazione dei contenuti della rappresentazione sociale.

Pertanto, il presente elaborato intende approfondire il tema prendendo in esame molteplici «sguardi», con il fine ultimo di portare ad una definizione del fenomeno che consenta di andare «oltre la memoria». Questo scritto, inoltre, si propone di offrire alcuni incipit alla ricerca futura, i quali saranno esposti in un'apposita sezione nelle ultime pagine del lavoro.

# CAPITOLO PRIMO

---

## LA DEMENZA

### 1.1 L'INVECCHIAMENTO

In questo primo paragrafo in tema dell'invecchiamento verrà discusso mediante un approccio olistico, prendendo in considerazione solamente alcune delle molteplici dimensioni che lo compongono. Il proposito è quello di esplorare la demenza entro l'invecchiamento della popolazione, a fronte di una complementarità tematica tale, da non poter essere resa silente in uno studio che mira a studiarne le rappresentazioni sociali. Tale spazio servirà, inoltre, per offrire al lettore alcuni presupposti teorici che più volte emergeranno nel corso della tesi.

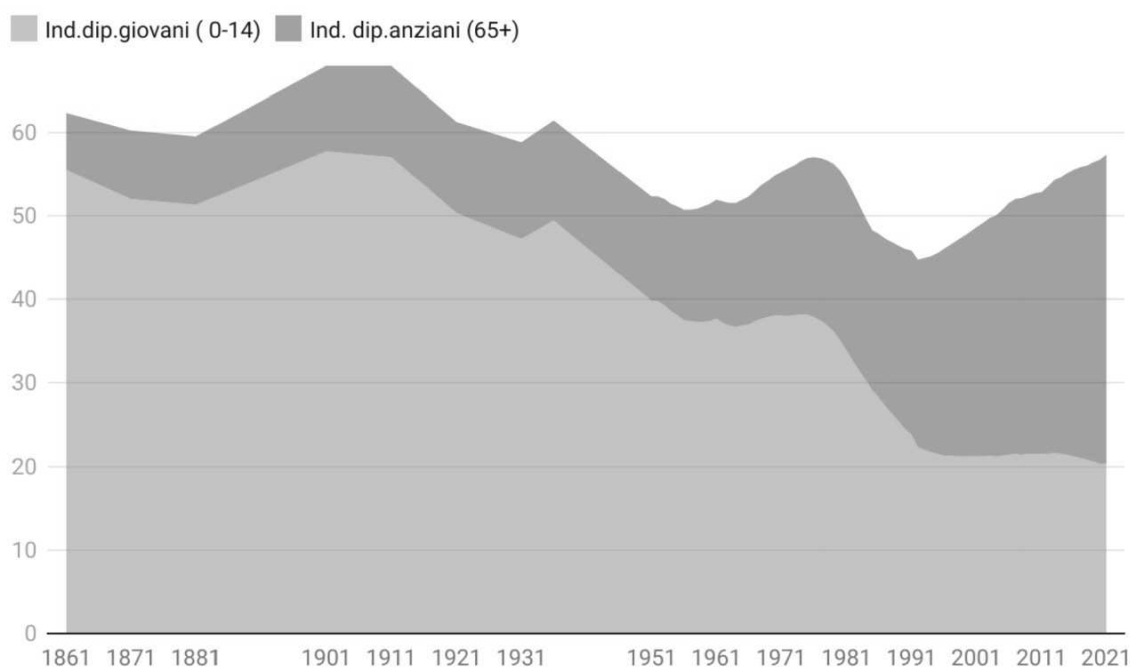
#### *1.1.1 I dati*

Il “World Population Prospects 2022”, la ventisettesima edizione delle stime e delle proiezioni sull'andamento della popolazione mondiale che le Nazioni Unite propongono fin dal 1951, mette in luce la celerità con cui i cittadini del mondo corrono verso la vecchiaia. La popolazione sopra i 65 anni è in esponente aumento in rapporto a quella al di sotto di questa fascia di età. Di conseguenza, la popolazione globale con un'età pari o superiore ai 65 anni dovrebbe aumentare da una stima del 10% nel 2022 al 16% nel 2050. Ponendo in relazione questo dato con la fascia più giovane della popolazione, le persone

di età pari o superiore ai 65 anni in futuro nel mondo saranno più del doppio rispetto al numero dei bambini sotto i 5 anni e circa lo stesso del numero dei bambini sotto i 12 anni (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2022).

L'Italia, che da molti anni si configura come “covo di sopravvivenza” per persone in età più avanzata e come “centro di non fecondità” a fronte della diminuzione delle nuove nascite, ha acquisito il titolo di paese tra i più vecchi al mondo (Istat, 2021a). L'età media degli italiani, pari a 32 anni nel 1952, è aumentata fino a 46,2 anni ad inizio 2022, e questo rende l'Italia uno tra i paesi con la quota di anziani più elevata, insieme a Germania, Spagna e Giappone (Istat, 2023).

Il grafico (Istat, 2023, p. 8) (Fig. 1) mostra l'indice di dipendenza tra giovani e anziani, un indicatore demografico che evidenzia il rapporto percentuale tra la popolazione giovane (0-14 anni) e anziana (65+ anni) paragonato al totale degli abitanti in una condizione attiva (15-64 anni). Da notare è il netto cambiamento di tale indicatore in Italia nel corso del tempo (dal 1861 al 2021).



(Fig. 2. (Istat, 2023, p. 8). Indice di dipendenza (giovani e anziani) in Italia. Anni 1861-2021)



### 1.1.2 *Le motivazioni*

Le maggiori teorizzazioni atte a descrivere l'andamento demografico della popolazione presuppongono la compressione del fenomeno tra due poli, entrambi con una specifica carica di influenza: da una parte dei flussi a carica positiva, le nuove nascite, dall'altra delle cariche di segno negativo, la mortalità e le catastrofi naturali. L'invecchiamento, in tal senso, può essere declinato in longevità, con riferimento all'aumento di vita degli anziani e in denatalità, conseguentemente alla diminuzione delle nascite.

Presentare nella sua totalità la ricca tradizione teorica in grado di spiegare i motivi di un invecchiamento così repentino sarebbe, oltre che impossibile sul piano metodologico, anche inutile sul piano finalistico per questo scritto. La scelta esplicativa è ricaduta, dunque, su una prospettiva aperta, che condivide i principi costituenti di questa tesi e che esalta la multidisciplinarietà con cui è possibile affacciarsi all'invecchiamento.

Delle otto prospettive proposte (Bulatao, 2001), declinate su base disciplinare, ne sono state prese in considerazione quattro:

- prospettiva storica: la diminuzione di fecondità e di mortalità presuppongono una lettura del contesto storico e geografico entro cui il fenomeno sociale si situa. I quadri storici che fanno da cornice all'invecchiamento non hanno di per sé lo scopo di offrire verità universalmente valide, bensì perseguono una funzione simile agli studi interculturali antropologici che propongono una comparazione tra i diversi modi di "abitare" l'invecchiamento in differenti culture (Hareven, 1980);
- prospettiva psicologica: l'attenzione viene rivolta alla soggettività in termini di credenze e valori su cui si fondano i processi decisionali individuali. Su queste scelte, ad esempio, si basano la propensione individuale a costruire una famiglia e la volontà di avere figli;
- prospettiva sociologica: la fitta ragnatela tessa dalle dinamiche societarie sta alla base delle spiegazioni offerte dalla sociologia alla tematica affrontata. Le questioni d'interesse sono molteplici, dalla famiglia alle istituzioni, ponendo centrale l'invisibile forza societaria nella determinazione di un fenomeno sociale complesso.

- prospettiva demografica: ampio spazio viene dato, entro questo livello di analisi, al processo di transizione demografica e ai possibili fattori in grado di determinare la riduzione della fecondità. L'invecchiamento viene letto quale conseguenza dei cambiamenti delle condizioni e dei modi di vivere individuali e collettivi. Assume rilevanza, dunque, lo studio stadiale dell'andamento demografico conseguente ai mutamenti sociali ed economici.

Presentare i motivi di una popolazione che invecchia seguendo una classificazione disciplinare sicuramente offre il vantaggio di semplificare una trattazione complessa. La facilitazione proposta cade, però, nel momento in cui si è chiamati a rivolgersi entro una singola tradizione di ricerca. Lo scenario interno di ogni prospettiva, infatti, rivela molte insidie, poiché risulta difficile individuare una spiegazione unanime dell'invecchiamento.

Nel tentativo di entrare in una tradizione di ricerca, più precisamente nella prospettiva demografica, è impossibile non fornire un breve accenno della teoria della transizione demografica (Thompson, 1929; Landry, 1934; Notestein, 1943) che, tuttora, viene considerata una delle spiegazioni più autorevoli riguardanti l'invecchiamento della popolazione. Secondo questa teoria, i cambiamenti nella struttura demografica sono strettamente legati a tre fasi storiche e sociali distinte: una fase pre-transizionale, una fase transizionale e una fase post-transizionale. Nella prima fase, il tasso di natalità e il tasso di mortalità sono elevati, questo porta ad un equilibrio demografico stabile e ad una popolazione giovane. Con l'avvento della modernizzazione e del conseguente sviluppo economico, la società entra nella fase di transizione demografica. Durante questa fase, il miglioramento delle condizioni di vita, tra cui il maggior accesso ai servizi sanitari e l'aumento dell'istruzione, portano ad una diminuzione del tasso di mortalità. Tuttavia, il tasso di natalità rimane elevato e, tra le conseguenze principali, vi è l'aumento della popolazione e il suo iniziale invecchiamento progressivo. Nell'ultima fase, entrambi i poli a carica opposta tendono a stabilizzarsi su livelli più bassi. La società gode di un equilibrio demografico costituito da una popolazione anziana in sovrannumero rispetto alle nuove generazioni (Di Comite, 1995).

### *1.1.3 La demenza e l'invecchiamento*

Una volta evidenziati i dati ed alcune possibili spiegazioni relative ad una popolazione prevalentemente anziana, quello che più di tutto preme è precisare come ciò che finora è stato messo in luce appaia povero in assenza di autorevoli interpretazioni fornite dalle differenti tradizioni di ricerca.

Già dagli anni Settanta, la longevità ha iniziato a suscitare diffuse preoccupazioni. Nel panorama scientifico dell'epoca, e non meno in quello attuale, questo processo ha assunto forme sempre più legate all'urgenza, con la richiesta esplicita di "correre agli armamenti" al fine di poterne far fronte. Nello specifico la situazione è stata definita una "bomba ad orologeria demografica" (Birg, 2005) pronta ad esplodere in qualsiasi momento, che altro non prospetta se non una "demografia apocalittica" (Robertson, 1990).

Questo quadro è stato oggetto di critiche da parte di vari autori. In termini generali, infatti, la fatalità insita in queste rappresentazioni prevede una naturalizzazione della vecchiaia, intesa come un'entità biologica, che porta con sé un inevitabile declino sul piano fisico e sociale. Inoltre, la popolazione che invecchia, con un'attenzione particolare alla longevità, è stata recepita in letteratura, sulla base delle differenti tradizioni teoriche e disciplinari, in modo ambivalente. Da un lato essa è il concretizzarsi dell'ideale di lunga vita, a cui i meriti principali vanno di dovere agli sviluppi della medicina, dall'altro essa rappresenta una "crisi demografica" sovrapponibile in parte o del tutto ad una "crisi di cura" a fronte di una popolazione sempre più anziana e portatrice di patologie sia sul piano fisico che mentale (Scaglioni & Diodati, 2021).

È proprio in questo scenario che emerge l'argomento principe di questo scritto. La demenza è profondamente legata all'invecchiamento. Innanzitutto, l'associazione più chiara si ha in termini di incidenza, in quanto l'età senile è uno dei fattori primari di rischio per lo sviluppo della malattia e le previsioni ben evidenziano come l'aumento dei casi comporti enormi impatti sociali ed economici sulla società (Minett & Brayne, 2016). Altresì, la relazione proposta si fa più stretta e interessante considerando il ruolo che la demenza svolge nella rappresentazione sociale dell'invecchiamento. Quest'ultimo aspetto verrà trattato nello specifico alla fine del capitolo secondo. È essenziale ora, prima di collocare la demenza entro una specifica cornice teorica, offrire una definizione quanto più chiara del costrutto, descrivendone la storia e gli attuali sviluppi clinici e nosografici.

## 1.2 LA STORIA DELLA DEMENZA

Per una definizione di demenza che possa andare “oltre” la memoria, così come questo scritto dichiara di offrire, è importante dotarsi di quanti più sguardi possibili. Nella formulazione di malattia come rappresentazione sociale emerge il bisogno anche di quella gamma di colori che possono essere espressi soltanto immergendosi nella conoscenza delle varietà storiche della società umana.

Con il presupposto che «senza l’uso della storia e senza un senso storico delle questioni psicologiche, lo studioso di scienze sociali non può formulare adeguatamente quelle tipologie di problemi che dovrebbero oggi essere i punti di orientamento dei suoi studi»<sup>1</sup> (Wright Mills, 2018), la storia della demenza verrà analizzata e suddivisa in momenti chiave. L’idea principale è che la conclusione del presente paragrafo possa essere abbastanza graduale da consentire un passaggio alla sfera clinica e nosografica che, allo stesso modo, non potrà esimersi da una dettagliata disquisizione storica in merito alle scoperte che hanno portato oggi ad una definizione “quasi” condivisa di demenza.

### 1.2.1 *L’età malata e le topiche mentali*

Le origini della demenza possono essere in parte fatte coincidere con le origini dell’umanità. Già attorno all’anno 2000 a.C., gli antichi egizi hanno iniziato a manifestare interesse nei confronti delle difficoltà che emergono con l’avanzare dell’età. Dagli antichi scritti si evincono testimonianze di disturbi della memoria che accompagnano l’età senile, i quali vengono collocati entro il cuore e il diaframma, due topiche, all’epoca, della vita mentale (Boller, 2008).

A partire dal pensiero egizio due elementi cominciano a farsi strada in quelle che sono considerate le prime teorizzazioni riguardanti la demenza. In primo luogo un declino cognitivo quasi totalmente sovrapponibile all’età senile, che conduce non solamente la vecchiaia ad essere concepita come momento di genesi di specifici disturbi, bensì come

---

<sup>1</sup> Cap. 8 “L’uso della storia”, Par. 1, Formato Epub

fase della vita intrinsecamente patologica. In secondo luogo, il tentativo di localizzare la vita mentale entro una sfera somatica, la quale nello specifico riguarda il cuore e il diaframma. Questi due filoni narrativi sono stati perseguiti anche in epoca greco-romana.

Platone non considera il declino cognitivo come un'anomalia, bensì lo descrive come una normale conseguenza dell'invecchiamento (Assal, 2019).

La forte relazione tra età e declino mentale trova il suo compimento nel pensiero dell'illustre filosofo greco Pitagora che, nel VII secolo a.C., propone un ciclo di vita distinto in cinque fasi (7, 21, 49, 63 e 81 anni). I 63 e gli 81 anni costituiscono il "Senium" (vecchiaia), una fase di decadimento corporeo e regressione mentale, nella quale «fortunatamente, giunge solo una piccola parte della specie umana» (Berchtold & Cotman, 1998, p. 173).

Ippocrate, padre fondatore della medicina, introduce il termine "paranoia" nella sua classificazione delle malattie mentali, facendo riferimento ad un deterioramento delle facoltà cognitive che sopraggiunge nell'età senile (Boller, 2008). L'origine da egli individuata è assimilabile ad uno squilibrio tra i quattro umori corporei, ossia sangue, flegma, bile gialla e bile nera. Tale disequilibrio sarebbe in grado di spiegare la melanconia e il declino mentale tipico di un cervello che, invecchiando, si secca e si raffredda (Assal, 2019).

Sulla scia di Ippocrate, Galeno attua il primo tentativo di sistematizzazione organica della conoscenza medica greco-romana in merito a ciò che al giorno d'oggi consideriamo demenza (Berchtold & Cotman, 1998). Egli localizza nel cervello e nei nervi il pneuma psichico, che comprende funzioni quali la memoria e il ragionamento. Un'ostruzione del pneuma psichico dovuta alla stagnazione degli umori nei ventricoli causerebbe disturbi in aree specifiche, quali la memoria e l'intelligenza. La demenza, definita da Galeno "morosis", si manifesta «quando la conoscenza delle lettere e delle altre arti è completamente cancellata e le persone non possono nemmeno ricordare i propri nomi» e colloca quest'ultima nell'inevitabilità dell'invecchiamento umano, portando a compimento un duplice filone narrativo iniziato in tempi assai antichi (Assal, 2019).

### 1.2.2 *Le riforme e la classificazione*

L'epoca medievale è segnata dal monopolio della conoscenza e della produzione scientifica da parte della Chiesa. Ciò ha implicato una netta chiusura dei discorsi emergenti in merito alla demenza e all'invecchiamento, considerati solamente come «una conseguenza del peccato originario» (Berchtold & Cotman, 1998, p. 175).

Se durante il Medioevo la malattia non desta particolare interesse, essa acquisisce nuova linfa a partire dal XIX secolo. Fino ad allora le persone con demenza venivano reclusi e costrette a vivere in condizione che al giorno d'oggi appaiono “oltre il limite dell'umano”. Philippe Pinel nel 1806 propone, a tal proposito, delle rivoluzionarie riforme umanitarie (Assal, 2019). Queste ultime comportano, in primo luogo, la condanna di un sistema che «abbandona regolarmente il paziente al suo triste destino, come un essere indomabile, da rinchiudere in una prigione solitaria» (Berchtold & Cotman, 1998, p. 177), in secondo luogo, la scarcerazione di individui nei quali non si riscontrano evidenti segni di malattia sulla superficie organica e, in terzo luogo, la progettazione di strutture in grado di fornire a queste persone maggiori cure e conforto (*Ibidem*).

A coronare l'opera di Pinel, nel medesimo secolo Jean Etienne Esquirol introduce una prima classificazione: demenza acuta, demenza cronica e demenza senile. Negli scritti di Esquirol, dai quali emerge un'immagine di paziente come «privato dei beni di cui godeva in passato [...], un ricco diventato povero» (Boller, 2008, p. 4), ampio spazio viene riservato alla forma senile di demenza la quale, più delle altre, viene considerata una malattia cerebrale. Queste scoperte non sembrano di molto divergere dalle teorizzazioni attuali.

In sintesi, dunque, in questi anni viene portato a compimento il tentativo di localizzare la demenza e iniziano ad essere sviluppate le prime teorie atte a distinguere un invecchiamento “normale” da un invecchiamento “patologico”. La rivoluzionaria accortezza è quella di offrire dignità nei confronti delle persone identificate come portatori di demenza. Oltre a questo, un primo ordine classificatorio viene offerto al costruito, con particolare attenzione alla sua manifestazione senile.

### 1.2.3 *La nuova entità patologica*

A partire dalla fine del XIX secolo, l'invecchiamento cerebrale e le diverse forme di demenza iniziano sempre più ad essere comprese alla luce di uno sguardo rivolto verso l'interno. I medici sono stati messi nelle condizioni di dotarsi di una visione microscopica al fenomeno, con la conseguente possibilità di sezionare e dipingere i cambiamenti nei tessuti cerebrali e nei vasi sanguigni degli anziani (George et al., 2011).

Da tenere in considerazione come «lo studio di una malattia riguarda sia fatti scientifici sia quei particolari rapporti umani che si instaurano fra il paziente e il suo medico»<sup>2</sup> (Borri, 2012), e la storia della malattia di Alzheimer ne rappresenta un grande esempio. La malattia di Alzheimer vede la sua genesi nel 1901 grazie all'incontro fra la signora Auguste D. e Aloysius «Alois» Alzheimer. Dopo un'indagine post-mortem condotta utilizzando delle tecniche specifiche mai utilizzate in precedenza, Alzheimer riscontra elevate concentrazioni di placche e grovigli nel cervello e una scarsità di cellule nella corteccia cerebrale della paziente (George et al., 2011). Queste osservazioni, scientificamente più rigorose rispetto al passato, portano alla nascita di una nuova e rivoluzionaria entità patologica.

La conferenza del 1906 nella quale il dottor Alzheimer presenta le sue scoperte, segna un enorme spartiacque negli studi in tale ambito. Inizialmente, però, a detta di alcuni, il suo contributo non sembra essere stato accolto di buon grado dall'opinione scientifica. È solo grazie ad Emil Kraepelin, infatti, che le scoperte del medico tedesco non sono cadute nell'oblio. Nello storico “Trattato di Psichiatria” (1906) l'autore mostra l'audacia di inserire una nuova categoria diagnostica, la “demenza presenile di Alzheimer”, la quale, fino ad oggi, non è stata mai messa in discussione (Boller, 2008).

---

<sup>2</sup> Introduzione “Leggere e dimenticare”, Formato Kindle

#### 1.2.4 *La svolta diagnostica*

A partire dalle rivoluzionarie scoperte di Alzheimer, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare, il progresso scientifico nei quarant'anni successivi all'introduzione della categoria diagnostica, non ha portato a nuove scoperte sul versante eziologico. Oltre a ragioni strettamente storiche, a contribuire a questo vallo conoscitivo c'è stata la confusione generatasi dal tentativo di ultimare alcune distinzioni non ancora risolte nel mondo accademico. Una prima dicotomia conoscitiva che ci si è prodigati a sciogliere riguarda una più netta distinzione tra la malattia di Alzheimer e la demenza senile. Una seconda differenziazione che, come vedremo, è in auge al giorno d'oggi riguarda una più esplicita diversificazione tra la "normale" longevità e l'invecchiamento "patologico" (Berchtold & Cotman, 1998).

Seppur gli inizi del XX secolo siano segnati un'intensa svolta quantitativa allo studio del cervello post-mortem dei pazienti con demenza, vanno sottolineati i tentativi classificatori della malattia. Questi riflettono pienamente il clima caotico novecentesco, come testimoniato dalle varie edizioni del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM). Alcuni esempi da citare sono il DSM nella sua prima edizione (1952) in cui non viene nemmeno riservata una menzione alla Malattia di Alzheimer, oppure il DSM nella sua seconda edizione (1968) in cui la patologia viene collocata entro le psicosi associate a sindromi del cervello (George et al., 2011).

Solo a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso viene compiuto un primo tentativo di risolvere un tale clima di incertezze e questo è avvenuto considerando primaria la varietà eziologica costituente la patologia e descrivendo la Malattia di Alzheimer come una forma di demenza senile di cui non è possibile escludere un suo esordio in età precoce (Berchtold & Cotman, 1998).

Questi due elementi aprono la strada alla "svolta diagnostica" di fine Novecento, costituita dai primi criteri "ufficiali" elaborati dalla NINCDS/ADRDA (Boller & Forbes, 1998).



## 1.3 LA CLINICA DELLA DEMENZA

Come preannunciato, la conclusione dell'iter storico ha avuto la funzione di proiettare la narrazione teorica di questo primo capitolo entro il dominio clinico. Il presente elaborato, pur collocandosi in dimensioni "più sociali" di demenza, non può non dotare il fenomeno delle sue componenti nosografiche. A tal fine, verrà presa in considerazione una definizione "condivisa" della patologia e i relativi criteri diagnostici, per poi considerarne l'epidemiologia e l'impianto classificatorio. Su quest'ultimo aspetto, la presente trattazione non mira ad essere esaustiva, bensì si autolimita, con lo scopo principale di introdurre il lettore ad alcuni spunti utili alla parte empirica.

### 1.3.1 *La definizione*

Secondo l'ICD 11, la demenza è una sindrome caratterizzata da un deterioramento in due o più domini cognitivi che comporta un declino nel funzionamento dell'individuo rispetto ad uno stato precedente. Nello specifico tale peggioramento, nella maggior parte delle forme della patologia, coinvolge la memoria, ma sono possibili anche compromissioni in altri domini quali le funzioni esecutive, l'attenzione, il linguaggio, la cognizione sociale, il giudizio, la velocità psicomotoria, le abilità visuoperceptive o visuospatiali.

Da precisare come secondo questa classificazione i deficit cognitivi non siano attribuibili al normale invecchiamento e affinché sia possibile la diagnosi essi devono essere di gravità tale da interferire con l'indipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane (World Health Organization, 2019).

Una metafora in grado di semplificare la trattazione è quella di un'auto che improvvisamente si ferma, guasta, lungo la strada. Molte possono essere le cause del guasto: il motore potrebbe aver subito un danno, il cambio potrebbe non essere più operativo o semplicemente l'auto potrebbe essere rimasta senza carburante. La malattia, in tal senso, è paragonabile all'auto guasta. La parola "demenza" definisce un termine clinico che descrive una serie di sintomi, il quale, tuttavia, non fornisce alcuna spiegazione dell'eziologia intrinseca al termine stesso (Sahyouni et al., 2021).

### 1.3.2 *La diagnosi*

Sebbene la definizione riportata possa apparire “condivisa” all'interno della comunità scientifica, la situazione è diversa quando si considera il punto di vista diagnostico. In tale ambito emergono importanti dibattiti che devono essere presi in considerazione prima di esporre i criteri diagnostici della patologia.

Come messo in luce nella trattazione storica, in tempi recenti la questione diagnostica si è sviluppata attorno a due sforzi. Uno riguardante il tentativo di meglio differenziare il “normale” invecchiamento dal declino cognitivo conseguente alla demenza, mentre l'altro è stato teso a localizzare dei biomarcatori atti a rendere più rigorosa la diagnosi.

Il maggiore successo raggiunto sul primo fronte riguarda l'introduzione di una nuova categoria atta a descrivere lo stadio antecedente l'esordio di demenza. Il termine più comune per definire tale fase è Mild Cognitive Impairment (MCI) (Petersen et al., 1999). La sintomatologia ascrivibile a questa etichetta è un deficit mnestico lieve non sovrapponibile ai criteri di demenza. La diagnosi di MCI, però, è stata utilizzata nel corso del tempo con più accezioni da differenti autori: alcuni lo definiscono una fase prodromica solamente della malattia di Alzheimer, altri, invece, lo utilizzano in modo più ampio per indicare un'alterazione cognitiva in assenza di ogni tipologia di demenza (Larner, 2018).

Il secondo fronte, invece, ha innescato un interessante dibattito sulla definizione diagnostica categoriale della malattia che ha avuto luogo tra il 2007 e il 2011, tra il National Institute of Neurological Disorders and Stroke–Alzheimer Disease and Related Disorders (NINCDS–ADRDA) e i gruppi di lavoro di Dubois e McKhann.

Nel 2007 (Dubois et al., 2007) vengono proposti per la prima volta nuovi criteri diagnostici per la demenza, in particolare per la malattia di Alzheimer (IWG-1 e IWG-2), con l'obiettivo di superare gli indiscussi criteri del 1984 (McKhann et al., 1984), criticati in particolar modo per il loro approccio binario (c'è demenza? Se sì, è Alzheimer?). Sulla scia di Dubois anche il National Institute on Aging e l'Alzheimer's Association (McKhann et al., 2011) ha proposto nuovi criteri per sostituire quelli del 1984 e così si è aperto uno scenario diagnostico nuovo, a detta di molti, rivoluzionario. I nuovi criteri, considerati nel loro insieme, favoriscono un approccio clinico-biologico alla diagnosi di

demenza. Entrambi, infatti, accanto al tradizionale e tuttora imprescindibile percorso anamnestico-clinico, prevedono il ricorso a marcatori biologici e neuroradiologici in grado di identificare in vivo la presenza di neuropatologia attribuibile alla malattia di Alzheimer (Larner, 2018; Zanetti, 2016).

Nonostante la “svolta biologica” attribuita negli ultimi anni alla demenza, al momento della stesura di questo scritto, la diagnosi rimane clinica. Assieme all’ICD, è il DSM-5 lo strumento clinico più utilizzato. Nell’ultima versione di questa tassonomia sono stati introdotti due nuove espressioni: il disturbo neurocognitivo maggiore, categoria sovrapponibile alla demenza così come definita precedentemente, e il disturbo neurocognitivo lieve, quasi del tutto equiparabile al MCI (Arai, 2017).

Per diagnosticare il primo disturbo, il DSM 5 richiede la presenza di evidenti declini rispetto ad un livello precedente di funzionamento in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale), oltre a ciò, tale declino cognitivo deve interferire con l’indipendenza nelle attività quotidiane (American Psychiatric Association, 2015).

Tenuto conto dei dibattiti vigenti e dei criteri clinici, l’iter diagnostico si dispiega in tal modo: l’inizio prevede un’attenta raccolta anamnestica ed un esame obiettivo completo, affinché si possano identificare i sintomi e i segni neurologici in grado di escludere forme secondarie, più gravi, di demenza. Accanto a questa valutazione si cerca di quantificare il deficit cognitivo, identificando i domini con un maggior numero di alterazioni. Il processo prevede la somministrazione di test diagnostici quali il Mini Mental State Examination (MMSE) o il Montreal Cognitive Assesment (MoCA) (Padovani & Pilotto, 2016).

### *1.3.3 L’epidemiologia*

Le stime più recenti a livello mondiale evidenziano come vi siano circa 55,2 milioni di persone affette da demenza (World Health Organization, 2021). Ciò che rende allarmante questa cifra sono, in particolare, le previsioni future, le quali prospettano uno scenario in cui circa 152,8 milioni di persone avranno una diagnosi di demenza entro il 2050, quasi

tre volte il numero attuale. Gli indici di prevalenza a livello globale sottolineano come siano le donne la categoria più colpita dalla malattia (rapporto donne-uomini di 1,69 nel 2019), e le aspettative future confermano questa tendenza (rapporto donne-uomini di 1,67 nel 2050). Le cause attribuite ad un così rapido aumento dei casi di demenza sono legate principalmente alla crescita demografica e, come già affermato, al repentino invecchiamento della popolazione (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, 2022).

In Europa le persone che attualmente vivono con la demenza sono circa 11 milioni. Anche le proiezioni europee prevedono un esponenziale aumento di demenza entro il 2050 (18.846.286) e i dati confermano la maggior incidenza della patologia nella popolazione femminile (Alzheimer Europe, 2020).

In Italia attualmente si stima ci siano oltre 1 milione di persone con diagnosi di demenza. Di queste quasi più di 600.000 con malattia di Alzheimer. Interessante anche porre in evidenza il numero di soggetti che quotidianamente si occupano di demenza, in termini di assistenza diretta o indiretta. I dati italiani su questo versante constatano come queste siano oltre 3 milioni (Ministero della Salute, 2022). A livello di incidenza, la fascia degli over 65 è quella più colpita, con una netta prevalenza femminile anche nella popolazione italiana (Istat, 2021b).

#### *1.3.4 Le classificazioni*

Un elemento che è possibile trarre dal percorso storico proposto riguarda i molti tentativi susseguitesisi nel corso degli anni al fine di dotare le demenze di un ordine classificatorio. Uno dei primi e più noti sforzi è la classificazione in base all'esordio. Rispetto ad essa è attualmente ancora molto diffusa la distinzione introdotta da Emil Kraepelin, nel 1906, tra demenza senile e demenza presenile. Ulteriori classificazioni considerano centrale, ad esempio, la sede della lesione oppure il decorso clinico. Negli odierni sistemi diagnostici la tassonomia dominante per le demenze è quella su base eziologica, fondata, dunque, sulle cause che sottostanno alla patologia. Secondo questo criterio si possono distinguere forme primarie, o degenerative, e forme secondarie della patologia (Colombo, 2001; Trabucchi, 1998).

In breve, la principale differenza tra demenze primarie e secondarie riguarda la causa sottostante al disturbo. Quelle primarie sono causate da malattie neurodegenerative del cervello, mentre le demenze secondarie sono il risultato di altre condizioni mediche o fattori che influenzano negativamente la funzione cerebrale. Questa differenziazione è importante poiché sulla base della macro-tipologia di demenza vengono proposti interventi riabilitativi specifici.

Ai fini della trattazione risulta utile distinguere le demenze per la loro prevalenza nella popolazione, con occhio vigile alle tipologie presenti in maggior numero nei partecipanti inclusi nello studio.

La forma più diffusa, in quanto costituisce fino al 70-75% di tutti i casi di demenza in età senile, è la malattia di Alzheimer (Filippi & Agosta, 2021), mentre la seconda più comune è quella vascolare, una tipologia secondaria associata a lesioni ischemiche o emorragiche e presente in circa il 15% dei pazienti con demenza senile (Padovani & Pilotto, 2016).

#### *1.3.4.1 La malattia di Alzheimer*

La malattia di Alzheimer si caratterizza per un graduale e progressivo decadimento delle funzioni cognitive superiori e per la presenza, nel corso della malattia, di disturbi comportamentali e sintomi psichici che si manifestano diversamente nei vari stadi del decorso (Bruno & Lorusso, 2011).

Nel DSM 5 è contenuto il disturbo neurocognitivo maggiore o lieve dovuto a malattia di Alzheimer. Affinché sia possibile la diagnosi, secondo questo sistema tassonomico, oltre al disturbo neurocognitivo (Criterio A), dev'esservi un esordio insidioso e connotato da una graduale progressione della sintomatologia cognitiva e comportamentale (Criterio B). Solitamente la patologia si presenta con compromissione della memoria e dell'apprendimento, ma esistono anche manifestazioni non amnestiche, quali ad esempio le compromissioni visuospatiali. Nella sua variante lieve, la malattia di Alzheimer insorge con una compromissione della memoria e dell'apprendimento, mentre nella sua forma maggiore, prevalgono anche diffusi deficit nelle capacità percettive, motorie e linguistiche (American Psychiatric Association, 2015).

Da un punto di vista biologico, la caratteristica distintiva della malattia di Alzheimer è la presenza di beta-amiloide e proteine tau che si accumulano nel cervello al punto da ostacolare le normali funzioni cognitive citate (Gauthier et al., 2021; Waldemar & Burns, 2017). Nonostante un notevole accordo riguardo ai biomarcatori indici di demenza da Alzheimer, non esiste un test definitivo per riconoscere tale malattia. La diagnosi rimane “clinica”, così come per le altre forme, e richiede una serie di test, degli accertamenti fisici e un’attenta valutazione anamnestica (Sahyouni et al., 2021).

#### 1.3.4.2 *La demenza vascolare*

La demenza vascolare pura è molto rara e raggruppa in sé un insieme di condizioni che condividono la causa sindromica principale, ossia la presenza di lesioni vascolari (Cipollini et al., 2020). In termini non specifici, con questa categoria ci si riferisce ad una sindrome che si verifica a seguito della privazione di nutrienti vitali e ossigeno nel cervello a seguito di una compromissione del flusso sanguigno (Gauthier et al., 2021).

Come per l’Alzheimer, nel DSM-5 il disturbo neurocognitivo vascolare maggiore o lieve richiede un disturbo neurocognitivo (Criterio A) e un’ accertata malattia cerebrovascolare sottostante le manifestazioni cliniche in grado di spiegare quasi del tutto le compromissioni cognitive (Criteri B e C). Anche il DSM mette in luce come il quadro clinico sia molto eterogeneo e come le combinazioni possibili a livello eziologico siano molteplici (American Psychiatric Association, 2015).

Alcuni esempi di eventi o patologie in grado di ostacolare il flusso sanguigno al cervello sono un ictus oppure una serie di ictus in un’area o in più aree cerebrali specifiche, attacchi di cuore o irregolarità nel battito cardiaco (Gauthier et al., 2021). La diagnosi di questa specifica categoria richiede un’attenta analisi della storia medica, un esame fisico approfondito e una valutazione neuropsicologica. Tuttavia, rispetto ad altre forme di demenza, la diagnosi rappresenta una sfida in quanto le cause sottostanti, come precedentemente evidenziato, possono essere molteplici (Cipollini et al., 2020).

## CAPITOLO SECONDO

---

### LA PROSPETTIVA TEORICA E LO STATO DELL'ARTE

Le ragioni che hanno portato alla stesura del capitolo primo di questo scritto possono solamente in parte essere fatte coincidere con il tentativo di offrire una “panoramica generale” della demenza. Ogni dimensione nella quale la malattia è stata esplorata, prima entro il progressivo invecchiamento della popolazione, poi dal punto di vista storico osservandone il suo evolversi nel tempo e, infine, considerandone gli aspetti clinici e nosografici, sono da considerarsi dei tentativi embrionali di offrire una collocazione alla demenza, gettando le basi per un suo approdo nel paradigma delle rappresentazioni sociali.

Questo capitolo ha come fine ultimo quello di esplicitare una cornice teorica rimasta finora latente. Per fare ciò è necessario affrontare delle questioni di carattere disciplinare, cercando di comprendere in quali scenari prendono vita le idee di Moscovici e quale rilievo assume il mondo sociale nel contesto psicologico attuale. In seguito la trattazione riguarderà la prospettiva teorica che il presente scritto abbraccia, focalizzando sempre più l'attenzione su tematiche affini alla ricerca proposta, quali la malattia e la follia. L'ultima componente che verrà esaminata in questo capitolo riguarda lo stato dell'arte e gli attuali contributi presenti in letteratura in merito alle rappresentazioni sociali della demenza.

## 2.1 LA SVOLTA SOCIALE

Una delle più note definizioni di psicologia sociale, nata dal tentativo di racchiudere gli obiettivi e le aspirazioni di tale disciplina, recita:

La psicologia sociale è l'indagine scientifica di come pensieri, sentimenti e comportamenti degli individui siano influenzati dalla presenza oggettiva, immaginata o implicita degli altri (Allport, 1954, p. 5).

Da queste poche righe emerge con chiarezza la ricerca di una simbiosi sociale-individuale, ossia un livello d'analisi che si dispiega a partire “dagli altri” per fondare una spiegazione “del sé”. Tale prospettiva era considerata una novità nella prima parte del secolo scorso, in quanto prima di allora non era mai stata presa in considerazione dal mondo scientifico. Quest'ultimo ha, infatti, da sempre mostrato una propensione a rivolgersi al polo sociale o al polo individuale quali forze indipendenti che richiedessero spiegazioni differenti (Mazzara, 2003).

Seppur gli intenti fossero quelli di conciliare il mondo sociale e quello individuale, il destino, termine che in questo scritto viene utilizzato per semplificare l'intensa trattazione storica in merito, ha riservato maggior fortuna al polo individuale, con un intero campo di studi divenuto in parte o del tutto sovrapponibile alla “social cognition”, frutto della rivoluzione cognitivista in psicologia (Emiliani & Palmonari, 2009).

La cognizione sociale può essere descritta come «lo studio di come le persone danno un senso agli altri e a sé stesse» (Fiske & Taylor, 2008, p. 17). In particolare, «essa riguarda il modo in cui ci formiamo una prima impressione sulla personalità, le emozioni, i ruoli e le identità degli altri, in un processo tanto naturale che spesso non ne siamo neppure consapevoli» (Fiske, 2006, p. 12). Da queste definizioni emerge l'idea di un individuo pensante, in grado di definire e valutare con chiarezza la realtà e con l'indiscussa capacità di trarre inferenze su di sé e sugli altri (Emiliani & Palmonari, 2009).

Se è vero, però, che «gli esseri umani sono sempre sociali, da quando nascono a quando invecchiano, quando pensano, parlano e agiscono» (Mantovani, 2003, p. 11), una netta svolta individuale in una disciplina che fin dai suoi esordi guardava con interesse ad entrambi i poli non poteva passare inosservata e vari autori si sono impegnati al fine di definire una psicologia sociale con una concezione “più sociale”.



Moscovici, autore fondamentale per il presente studio che verrà ampiamente trattato nei successivi paragrafi, critica la deriva individualista della psicologia sociale affermando che:

Il nostro primo passo deve essere quello di spostare le nostre indagini e i nostri interessi dal piano individuale a quello collettivo. Invece di concentrarci sulla comprensione di cosa significhi essere un “individuo impegnato nel pensiero”, dobbiamo cercare di capire cosa costituisce un “gruppo o una società impegnati nel pensiero”. [...] Quando pensiamo alla società, non abbiamo in mente un'entità che serve solo da sfondo per l'individuo, ma come un'entità sui generis. È necessario tenere a mente che la psicologia sociale è stata creata appositamente per rispondere a questo tipo di domanda. Rinunciando a trattare questa questione, releghiamo la psicologia sociale al ruolo di una scienza minore, che deve rivolgersi alla psicologia generale o addirittura alla scienza informatica per trovare una soluzione (Moscovici, 1982, p. 142).

Dal tentativo di dotare di maggiore importanza il polo sociale viene a generarsi la cosiddetta “svolta sociale” in psicologia.

I risvolti di questa rottura ideologica sono molteplici, ma per gli obiettivi di questo paragrafo si intende rimarcare solamente il nuovo vigore ritrovato da parte di teorie che trovano un loro punto d'incontro nell'importanza attribuita ai processi umani di costruzione del significato (Sugiman et al., 2008).

Un primo esempio è il costruzionismo sociale. Questa meta-teoria trae le proprie origini dai lavori di Kuhn (1962) e Berger e Luckmann (1967). Essa sostiene che il mondo sia una costruzione sociale, ossia un prodotto di una comunità e di specifiche tradizioni di ricerca (Sugiman et al., 2008). In questo scritto tale prospettiva costituirà lo sfondo entro cui agire, ma non ci sarà una dettagliata trattazione a riguardo, in quanto il rischio sarebbe quello di condurre ad un fraintendimento teorico dei contributi portanti.

Un secondo esempio, che verrà invece ampiamente descritto nel corso di questo secondo capitolo, è la direzione più sociale intrapresa da Moscovici e dai teorici delle rappresentazioni sociali.

## 2.2 LA TEORIA DELLE RAPPRESENTAZIONI SOCIALI

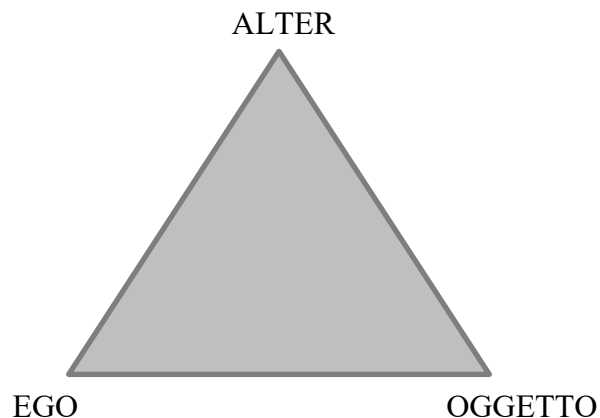
Nel quotidiano interloquire con persone a noi vicine, capita talvolta di compiere delle profonde disquisizioni riguardo ad un tema che, più di altri, in un determinato momento storico, è in grado di generare accordo o dissenso. Non tutti gli individui presentano un modo simile di affrontare le questioni “dibattute”, però, al di là delle normali divergenze, è frequente osservare l’esistenza di uno spazio di significati, prese di posizione e credenze che contribuiscono a rendere meno animata una disquisizione. La caratteristica che è possibile attribuire a questo spazio dai contorni sfocati è la comunanza: simili, infatti, possono essere le credenze o i significati che vengono conferiti ad un medesimo fenomeno sociale (Galli, 2006).

È proprio in seno al rivoluzionario desiderio di Serge Moscovici di approfondire la genesi e lo sviluppo di questo spazio comune nella quotidiana interazione umana che a partire dalla seconda metà del XX secolo prendono vita gli studi sulle rappresentazioni sociali.

### 2.2.1 *Le origini*

Negli anni Sessanta del secolo scorso, i metodi e gli strumenti proposti dalla psicologia sociale statunitense hanno iniziato a creare dissenso e insoddisfazione negli psicologi sociali europei. Le maggiori critiche rivolte oltreoceano erano legate alla netta distorsione di una disciplina che, come testimoniato da una sua prima dichiarazione di intenti (Allport, 1954), proponeva di colmare il vuoto conoscitivo tra il polo sociale e quello individuale.

Come messo in luce nel precedente paragrafo, una psicologia sociale in parte o del tutto sovrapponibile ad una psicologia generale individualista (Moscovici, 1982) che propone una conoscenza del tipo “Io conosco l’oggetto”, cercando di estraniare la mediazione che l’Alter (Altro) offre nel contribuire alla conoscenza stessa dell’oggetto (Fig. 2), non poteva fare altro se non invitare alcuni degli esponenti europei a rivolgere lo sguardo verso discipline esterne alla psicologia (Moscovici, 1989).



(Fig. 2. (Moscovici, 1989, p. 9). Adattamento della lettura ternaria dei fatti e delle relazioni con omissione dei collegamenti interni)

Il nascente desiderio di rinnovamento e i nuovi sguardi rivolti a discipline diverse dalla psicologia hanno portato alla riscoperta del concetto di rappresentazioni collettive proposto da Durkheim a fine Ottocento. Con tale nozione il sociologo francese evidenzia l'origine sociale della conoscenza, in particolar modo a fronte dell'influenza che le istituzioni religiose, morali ed economiche hanno su di essa. Seppur per alcuni aspetti le rappresentazioni collettive durkheimiane presentino degli elementi di contrasto con la visione di Moscovici, come ad esempio l'idea che i "fatti sociali" andrebbero trattati come "cose", ossia che i fenomeni sociali per loro natura siano esterni all'individuo, la ritrovata spinta sociale offerta dal sociologo francese ha giocato un ruolo primario nella formulazione di rappresentazione sociale (Palmonari & Emiliani, 2009).

Oltre a Durkheim, la nozione di rappresentazione sociale vede una particolare affinità con il pensiero antropologico di Lévy-Bruhl. All'autrice si deve il merito di aver enfatizzato come non fosse il modo individuale d'intendere a contribuire al pensiero delle popolazioni primitive, quanto piuttosto a farlo fosse la strutturazione del pensiero entro l'intera società. Questa intuizione comporta una rottura della rigida proposta durkheimiana "individuo/società", ponendo centrale la dicotomia "società/rappresentazioni sue proprie", in cui una società ha una mente collettiva in grado di generare un pensiero individuale che può, talvolta, divergere da quella di altre società (Galli, 2006).

Senza entrare nello specifico nella disamina di quelli che sono stati i predecessori della teoria di Moscovici, è essenziale sottolineare come alla base di tali sistemi di conoscenza,

oltre ai due contributi appena menzionati, vi siano anche teorie di più ampio spettro, quali quelle psicoanalitiche, pedagogiche e linguistiche, con uno sguardo particolare rivolto anche al pensiero e al comportamento infantile (*Ibidem*).

L'insieme di questi contributi ha portato Moscovici alla stesura de "La psychanalyse, son image et son public" (1961). Le premesse dell'autore non sono di certo quelle di trattare in modo organico una teoria che si propone come esaustiva e globale lettura della vita psichica individuale, bensì l'intento è quello di osservare il «processo di penetrazione e diffusione della teoria psicoanalitica nella conoscenza comune» (Palmonari & Emiliani, 2009, p. 41). In breve, l'idea di Moscovici è di comprendere come il sapere prodotto da una teoria scientifica specifica e controversa, come all'epoca la teoria freudiana, una volta depositatasi nel sapere comune, fosse in grado di trasformarsi in un insieme di immagini, idee e valutazioni, le rappresentazioni sociali dunque, e come tali elementi siano in grado di contribuire alla comprensione sociale e individuale, agendo in qualità di struttura interpretativa del reale (Amerio, 2007).

### 2.2.2 *La definizione e i processi generatori*

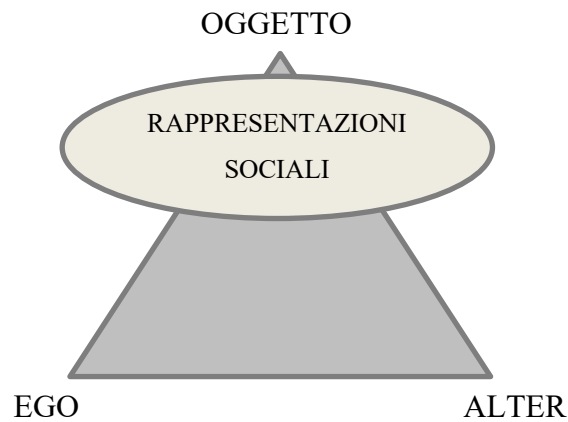
Ciò che di rivoluzionario compie Moscovici è un rovesciamento del modo di concepire e di rivolgersi alla realtà. Il mondo sociale mette a disposizione validi strumenti, le rappresentazioni sociali, in grado di plasmare e semplificare la comunicazione entro un gruppo sociale rispetto ad un oggetto di conoscenza.

Le rappresentazioni sociali vengono definite dall'autore come:

un sistema di valori, idee e pratiche con una duplice funzione: in primo luogo stabilire un ordine che consenta agli individui di orientarsi nel loro mondo materiale e sociale e di padroneggiarlo; in secondo luogo, rendere possibile la comunicazione tra i membri di una comunità fornendo loro un codice per lo scambio sociale e un codice per nominare e classificare senza ambiguità i vari aspetti del loro mondo e della loro storia individuale e di gruppo (Moscovici, 1969, p. xiii).

Per semplificare la trattazione, riproponendo il triangolo della conoscenza (Fig. 2), ciò che contribuisce alla comprensione dell'oggetto, sotto l'attento sguardo dell'Alter, sono le rappresentazioni sociali (Fig. 3) (Markovà, 2009). Solo attraverso tali sistemi è

possibile spiegare lo spazio comune di significati, prese di posizione e credenze (Galli, 2006) attribuibili da un determinato gruppo al medesimo fenomeno sociale.



(Fig. 3. (Markovà, 2009, p. 224). Adattamento del “triangolo della conoscenza” con omissione dei collegamenti interni)

Come viene descritto nella prima parte del volume “La psychanalyse, son image et son public” (Moscovici, 1961), a contribuire all’elaborazione di una rappresentazione sociale sono presenti due processi, da considerarsi tra loro interdipendenti e complementari: l’ancoraggio e l’oggettivazione.

Il processo di ancoraggio ha lo scopo primario di «ancorare le idee insolite, di ridurle a categorie e immagini ordinarie, di porle in un contesto familiare» (Moscovici, 2005, p. 46). Esempificando questo meccanismo, una persona religiosa che tenta di formulare una nuova teoria o di spiegare il comportamento di uno sconosciuto adotterà una scala valoriale religiosa.

I momenti essenziali del processo sono:

- l’introduzione di un oggetto entro una gerarchia di valori di riferimento;
- lo spostamento delle caratteristiche salienti al fine di far diventare l’oggetto socialmente riconosciuto;
- le pratiche attraverso cui la rappresentazione dell’oggetto contribuisce ad orientare e costruire i rapporti sociali (Palmonari & Emiliani, 2009).

I bisogni che questo processo soddisfa sono «l’interpretazione delle caratteristiche, la comprensione delle interazioni e delle motivazioni dietro alle reazioni delle persone, e di fatto, formare opinioni» (Moscovici, 2005, p. 47).

Il processo di oggettivazione ha lo scopo «trasformare qualcosa di astratto in qualcosa di concreto, di tradurre ciò che è nella mente in qualcosa che esiste nel mondo fisico. Le cose che l'occhio della mente percepisce sembrano essere davanti ai nostri occhi fisici e un essere immaginato comincia ad assumere la realtà di qualcosa di visto, qualcosa di tangibile» (Moscovici, 2005, p. 46).

I passaggi chiave del secondo processo sono:

- rendere concreto, ossia vicino alla concreta esperienza quotidiana, un determinato schema concettuale (schematizzazione strutturante);
- decentralizzare gli elementi di una teoria scientifica immergendoli nel linguaggio ordinario e facendoli obbedire a nuove convenzioni condivise (Palmonari & Emiliani, 2009).

Essenzialmente il processo «consiste nel riprodurre un concetto in una immagine» (Moscovici, 2005, p. 60) rendendolo dunque concreto, immaginabile e socialmente condiviso.

Con questi due processi Moscovici definisce la traduzione ordinaria di un oggetto di conoscenza che, in una determinata società e in uno specifico momento storico, risulta “dibattuto”. Esso entra a far parte del mondo oggettuale che ci circonda, non necessita più di ulteriori elaborazioni cognitive individuali e si immerge nel comune universo psichico direttamente tramite un processo percettivo (Amerio, 2007).

### 2.2.3 *Gli sviluppi della teoria*

Gli elementi finora evidenziati, seppur approssimativi e sicuramente non rappresentativi dell'intera opera di Moscovici in merito, gettano le basi per una comprensione, anch'essa limitata a fronte di una notevole vastità teorica, di quelli che vengono riconosciuti come "gli sviluppi della teoria". Se fino ad ora le rappresentazioni sociali non sono state descritte con termini che potessero collocarle entro un solco teorico, d'ora in poi con esse si farà riferimento ad «un campo di ricerca che si è costituito attorno al concetto, con oggetti ed un quadro teorico specifico» (Jodelet, 1989b, p. 336).

Il conferimento di uno status teorico alle rappresentazioni sociali ha concorso a rafforzare i confini del modello. All'interno di esso, però, sono presenti diversi filoni che hanno contribuito ad offrire «diverse angolazioni e prospettive nell'affrontare i fenomeni rappresentativi» (Jodelet, 2003, p. 63), con un'enorme varietà di scelte metodologiche e tematiche.

Un primo gruppo di studiosi trova la sua collocazione ideologica e, ancor prima, geografica nella città di Parigi. Alcuni dei maggiori esponenti di questa scuola sono Moscovici, i coniugi Chombart de Lauwe, Herzlich e Jodelet.

Entro questa corrente di ricerca l'attenzione viene posta sulle condizioni di produzione e riproduzione della rappresentazione sociale, con il fine ultimo di risalirne all'organizzazione strutturale, ai contenuti, ai processi e alla natura delle dinamiche di attivazione (Tanucci, 1986).

La molteplicità dei temi indagati da questi autori non è riassumibile in poche righe, da citare però gli studi sui bambini e sulla figura della donna (Chombart de Lauwe, 1963), passando per la salute e la malattia (Herzlich, 1969), fino ad arrivare alla follia e alla salute mentale (Jodelet, 1989a).

Da un punto di vista metodologico vi è una ricerca di strumenti che in alcuni casi differiscono dalla consueta tradizione psicosociale statunitense quali, ad esempio, le ricerche a inchiesta multipla (studi dei documenti letterari e di film, questionari, analisi di dibattiti...) (Chombart de Lauwe, 1963) e gli studi sul campo (Jodelet, 1989a).

Da sottolineare come questo sia il filone più vicino al contributo empirico che questo scritto intende proporre.

Un secondo gruppo di studiosi è situabile geograficamente più a sud rispetto a Parigi, nello specifico ad Aix-en-Provence. Tra i maggiori esponenti di questa corrente vi sono Abric, Flament e Codol, forti sostenitori di un approccio sperimentale allo studio delle rappresentazioni sociali.

Nello specifico, «l'interesse particolare alla sperimentazione viene dalla possibilità di creare in laboratorio delle situazioni più precise, meglio delimitate o più intense che nella realtà sociale e, così, di mettere in luce dei processi specifici nella dinamica delle rappresentazioni» (Farr, 1989, p. 366).

Alcuni dei lavori iconici di questo gruppo di ricerca sono gli studi atti a indagare i risvolti comportamentali dei partecipanti a fronte delle diverse rappresentazioni del compito (Abric, 1976; Codol, 1974). Essi sono nati dal tentativo di determinare come i comportamenti siano determinati dalle rappresentazioni che gli individui hanno delle situazioni e non dalla situazione propriamente detta (Almeida & Doise, 2009).

Un terzo gruppo di studiosi delle rappresentazioni sociali sorge a Ginevra con Willem Doise, definito da Jodelet «l'uomo dei legami sociali» (Jodelet, 2004, citato in Palmonari & Emiliani, 2009, p. 177) per sottolineare l'interesse dell'autore e dell'intero campo di ricerca nei confronti della relazione fra processi sociocognitivi individuali e dinamiche sociali collettive.

In questo filone assume rilevanza il ruolo di mediazione tra il soggetto e mondo sociale, entro il quale nascono una molteplicità di rappresentazioni possibili in seno ai differenti posizionamenti dei gruppi nei confronti dell'oggetto. Le rappresentazioni sociali vengono così definite come «principi generatori di prese di posizione collegate a specifiche posizioni sociali in un insieme di rapporti sociali» (Doise, 1985, p. 245).

Lo sguardo adottato da questa corrente di ricerca è più legato al mondo sociologico, con temi d'interesse quali i sistemi istituzionali, i diritti umani (Doise, 2001), e le questioni di genere e di ordine pubblico (Palmonari & Emiliani, 2009).



## 2.3 LE RAPPRESENTAZIONI SOCIALI DI SALUTE, MALATTIA E FOLLIA

La salute, la malattia e la follia sono tematiche che fin dai primi sviluppi della teoria sono state investite di notevole interesse. Nello specifico, richiamando le tre tradizioni trattate nel precedente paragrafo, tali questioni hanno assunto rilevanza in particolar modo per gli studiosi appartenenti al filone “parigino”.

In questo spazio verranno presentati due dei contributi più noti riguardo le rappresentazioni sociali dei temi sopracitati, i quali offrono un apporto sostanziale allo studio che in questa tesi si intende proporre.

### 2.3.1 *Le rappresentazioni sociali di salute e malattia*

Nel 1969 Claudine Herzlich pubblica “Santé et maladie. Analyse d’une représentation sociale” (Herzlich, 1969). «Durante gli anni dal 1950 al 1960, si è verificata in Francia una vasta diffusione di tecniche e teorie mediche, come risultato di un incremento nel consumo medico. Assieme ad una nuova relazione medico-paziente, un atteggiamento del tutto nuovo nei riguardi della salute e del corpo stava trasformando immagini e teorie lungamente radicate. [...] Il suo scopo (di Herzlich) era di porre in luce l’emergenza di un sistema di classificazione e interpretazione di sintomi in risposta a ciò che, un giorno o l’altro, deve essere riconosciuto come una rivoluzione culturale nella nostra visione della salute, della malattia e della morte» (Moscovici, 2005, pp. 87–88).

La tradizione antropologica che ispira l’autrice la conduce ad utilizzare dei metodi qualitativi di raccolta dei dati, le interviste libere, nel tentativo di offrire risposta ad una varietà di interrogativi quali (Almeida & Doise, 2009, p. 94):

- quali sono le nozioni di salute e di malattia?
- che tipo di concezione di salute e malattia abbiamo nella nostra società?
- qual è il rapporto tra i concetti di salute e malattia e il sistema di valori?
- quali sono le norme che salute e malattia apportano nella nostra società?

Attraverso le suddette questioni, l'autrice cerca di rendere esplicita un'immagine di salute e malattia latente nella società francese dell'epoca, tramite il contributo di ottanta partecipanti di diverso status sociale.

Con un'attenta analisi del contenuto la studiosa nota l'esistenza di una "teoria" della malattia nei partecipanti, la quale comprime il fenomeno entro due poli, uno endogeno, costituito dall'individuo e dai suoi tentativi di partecipare ad uno stato di salute, l'altro esogeno, rappresentato dallo stile di vita malsano associato ad un ambiente predisponente. La malattia in questi termini viene associata allo stile di vita, in particolare alla vita in città. L'individuo, infatti, non è intrinseco portatore di malattia, quanto piuttosto è un essere pronto a resistere ad uno stile di vita in grado di condurlo verso la malattia.

Questa deduzione si fonda sulla contrapposizione di termini opposti ("sano-malsano", "individuo-società"...), che strutturano la rappresentazione e costringono gli individui ad un allontanamento dalla vita collettiva al fine di non essere oggetto di patologia. Tale processo è profondamente legato all'esperienza individuale di malattia, l'attività di chi gode di buona salute integra infatti l'individuo nella società, mentre l'inattività derivante dalla malattia pone la persona in una condizione di esclusione ed emarginazione (Almeida & Doise, 2009).

Per riassumere i risultati di questo studio è possibile attribuire ad Herzlich i meriti di aver evidenziato come nella società francese di fine anni Sessanta «la salute non fosse uguale alla semplice assenza di malattia» (Farr, 1989, p. 361). Questo perché la malattia è plasmata da sistemi di idee e credenze condivise in contraddizione con gli sviluppi medici dell'epoca.

L'idea di rappresentazione sociale che emerge, in questi termini, è quello di un sistema in grado di fondare l'agire quotidiano soprattutto a fronte della sua funzione di modalità di conoscenza o come «espressione specifica di un pensiero sociale che attiene al processo-attività di riproduzione di un oggetto sociale» (Tanucci, 1986, p. 33). In questo senso, tale riproduzione è caratterizzata non da «una duplicazione della realtà esterna, ma da una effettiva azione di costruzione mentale dell'oggetto conosciuto come non separabile dall'attività simbolica di un soggetto - esso stesso solidale nel suo inserimento nel campo sociale» (Herzlich, 1972, p. 306).

### 2.3.2 *Le rappresentazioni sociali della follia*

La follia è da sempre un tema molto controverso tra gli studiosi delle scienze sociali. Sicuramente per un suo significato che sembra variare sulla base del periodo storico, altresì perché racchiude e denota specifiche caratteristiche personologiche. Entro i paradigmi delle rappresentazioni sociali un primo tentativo di comprenderne i significati soggettivi è stato compiuto da Denise Jodelet, con una ricerca della durata di quattro anni presso Ainay-le-Chateau che ha portato alla stesura di “Folies et représentations sociales” (Jodelet, 1989a).

Il piccolo paese francese nel quale lo studio ha avuto luogo, da circa settant’anni (al momento della ricerca), aveva la peculiarità di presentare forme di inserimento eterofamiliare di pazienti psichiatrici. Questi ultimi, infatti, venivano accolti da famiglie diverse da quella di origine, le quali godevano di una percentuale in denaro per il mantenimento dei pazienti entro il loro contesto domestico (Amerio, 2007).

Forte, dunque, di un contesto d’elezione per lo studio delle rappresentazioni sociali della follia, Jodelet propone un’inchiesta sul campo prendendo in considerazione i possibili apporti della comunità nella sua interezza, al fine di evidenziare come le teorie di senso comune socialmente elaborate siano legate alla realtà quotidiana, ai comportamenti e al normale interloquire.

L’autrice, per compiere questa impresa, adottata un approccio monografico costituito da una molteplicità di tecniche quali, ad esempio, l’osservazione partecipante, l’analisi storica delle istituzioni, l’analisi del censimento e le interviste in profondità, con il fine di rendere evidenti le rappresentazioni che contribuiscono alla costruzione di una visione consensuale in grado di orientare comportamenti individuali e collettivi (Almeida & Doise, 2009).

I risultati di questo studio mettono in luce la presenza di comportamenti profondamente ancorati alla paura dei cittadini di “essere contagiati”. In questi termini l’allontanarsi dal “diverso” è l’unico modo per proteggersi e salvaguardare la “comunità normale”.

Nel linguaggio comune dell’epoca il malato mentale viene definito “bredin” (folle), un essere con diritti diametralmente diversi rispetto agli altri cittadini che, nella vita di tutti i giorni, viene marginalizzato. Le maggiori conseguenze a livello di trattamento è l’adozione da parte dei cittadini “normali” di comportamenti atti a marcarne le differenze,

come ad esempio lavare separatamente gli abiti o le stoviglie del paziente rispetto a quelle del resto della famiglia. Alla base di questi trattamenti d'elezione, come prima sottolineato, può essere riscontrata la paura di diventare simili al malato, ma ancor più l'idea di non poter più essere da lui distinguibili. Le barriere così create hanno una funzione difensiva e le rappresentazioni sociali condivise, legittimano e rendono accettabili i comportamenti adottati.

Un ulteriore elemento emerso in questo studio è la teoria bipartita della follia presentata dalle persone appartenenti alla comunità "normale". Vengono definiti due tipi di pazienti: quelli malati di "cervello" e quelli malati di "nervi". A queste due varianti di malato non vengono riservati i medesimi trattamenti, in quanto la malattia del "cervello", richiamando qualcosa di non ben definito, non è contagiosa, mentre la malattia di "nervi", che si rifà di più alla malattia organica, è in grado di infettare, e gli aggettivi associati ai due distinti gruppi sono rispettivamente "buono" (malati di "cervello") e "cattivo" (malati di "nervi") (Amerio, 2007).

### 2.3.3 *Un bilancio teorico*

Come si è avuto modo di osservare il mondo delle rappresentazioni sociali nasce in seno al tentativo di Moscovici di spiegare come un fenomeno sociale specifico, la psicoanalisi, entra a far parte della vita quotidiana e quali sono le modalità attraverso cui un fatto scientifico si struttura entro il senso comune. Dalle prime teorizzazioni dell'autore francese molte strade sono state percorse e molte definizioni sono state offerte al medesimo oggetto di studio. Per semplificare una trattazione oltremodo tortuosa si è scelto di definire gli sviluppi della teoria attraverso una tripartizione ideologica molto diffusa e si è indicato il filone più rappresentativo per lo studio, ad ora, nascente. Sono stati in seguito approfondite due ricerche sul campo che, per affinità tematica e teorica, si collocano in prossimità della ricerca proposta. Nel tentativo, ora, di raccogliere quanto disseminato è necessario esplicitare una definizione riassuntiva di rappresentazione sociale:

Il concetto di rappresentazione sociale designa una forma di conoscenza specifica, il sapere del senso comune, i cui contenuti manifestano l'operazione di processi rigenerativi e funzionali socialmente rilevanti. In senso più largo, designa una forma di pensiero sociale.

Le rappresentazioni sociali sono modalità di pensiero pratico orientate verso la comunicazione, la comprensione e il dominio dell'ambiente sociale, materiale e ideale. In quanto tali, esse presentano caratteri specifici sul piano dell'organizzazione dei contenuti, delle operazioni mentali e della logica.

Il marchio sociale dei contenuti o dei processi di rappresentazione è da riferire alle condizioni e ai contesti in cui emergono le rappresentazioni, alle comunicazioni attraverso le quali esse circolano, alle funzioni cui servono nell'interazione con il mondo e con gli altri (Jodelet, 1989b, p. 340).

Le rappresentazioni sociali sono, dunque, delle forme di conoscenza specifiche, quasi sovrapponibili al sapere di senso comune. Nel tentativo di astrarre maggiormente questa definizione, le rappresentazioni appaiono come dei sistemi di interpretazione, che regolano la relazione dell'individuo con il mondo, orientano e organizzano i comportamenti e le comunicazioni. Questi elementi nella loro totalità fanno riferimento ad un pensiero sociale «elaborato dai membri/componenti di una società o di un gruppo, sulla base della riproduzione degli elementi rappresentazionali secondo sintesi e logiche che caratterizzano il processo stesso di costruzione della rappresentazione sociale» (Tanucci, 1986, p. 49).

Le rappresentazioni sociali presentano dei caratteri specifici, ossia possono essere affrontate «sia come prodotto che come processo di un'attività di appropriazione della realtà esterna nel pensiero e di elaborazione psicologica e sociale di questa realtà. Ciò significa che ci interessa una modalità di pensiero, nel suo aspetto costitutivo - i processi - e costituito - i prodotti o contenuti» (Jodelet, 2003, p. 62).

Da questi assunti prende vita il lavoro che intendo proporre sulle rappresentazioni sociali della demenza. Il mio interesse è quello di comprendere le forme di conoscenza esistenti riguardo ad un fenomeno specifico, la demenza, ponendo centrale il pensiero sociale, ossia le modalità di costruzione del fenomeno da parte dei membri della società. Una volta messa in luce una modalità di pensiero condivisa, se presente, mio compito sarà quello di identificarne i contenuti rilevanti osservandone i diversi posizionamenti di tre gruppi distinti.

## 2.4 LE RAPPRESENTAZIONI SOCIALI DELLA DEMENZA

L'ultimo passo necessario al fine di produrre conoscenza all'interno dei dettami teorici delle rappresentazioni sociali è quello di offrire una dettagliata analisi degli studi che nel corso degli anni hanno offerto i propri contributi al tema della demenza entro un simile impianto teorico.

In questo paragrafo verrà proposta una breve analisi dei contributi antropologici al tema, seguita da una revisione della letteratura esistente sulle rappresentazioni sociali della demenza. Saranno prese in considerazione le possibili connessioni tra demenza e invecchiamento, lo sguardo che i media riservano a questo costrutto e il fondamentale contributo fornito dalle figure che vivono quotidianamente la malattia.

### 2.4.1 *Lo sguardo antropologico*

Come più volte rimarcato nel corso di questi primi due capitoli, è inutile negare come la maggior parte degli studi sulla demenza pongano la loro attenzione maggiormente nei confronti delle implicazioni mediche della patologia.

La questione biomedica è stata menzionata non per porgere critiche o per rimarcare un vuoto conoscitivo esistente, ma per avere un valido opposto a cui affiancare l'interesse dimostrato dall'antropologia nei confronti di questa malattia. Tale disciplina ha dimostrato negli anni di poter affiancare il mondo medico, attraverso una prospettiva socioculturale in grado di contribuire a verificare l'efficacia di nuove pratiche di gestione del malato, grazie soprattutto a metodi e strumenti di ricerca in grado di innalzare lo sguardo entro un livello conoscitivo più ampio.

Nei confronti del tema principe di questo scritto, è senz'altro da citare il lavoro pionieristico di Cohen (Cohen, 1998; Cohen, 1995). L'autore ha esaminato le modalità con cui in India vengono offerte spiegazioni riguardo ai cambiamenti personologici e comportamentali delle persone anziane, con uno sguardo attento alle pratiche familiari in grado di mantenere intatte possibili differenze intergenerazionali. L'antropologo ben evidenzia come i discorsi vigenti sulla malattia di Alzheimer in India releghino chi ne è

colpito ad uno status di "non persona", e come sia il processo sociale, e non quello biologico, a privare i pazienti anziani della propria essenza (Poveda, 2003).

Questo breve accenno ai contributi antropologici allo studio della demenza ha la funzione di evidenziare come la partita in termini conoscitivi si giochi anche in discipline "altre" rispetto alla medicina, e come, negli ultimi anni, si possa assistere ad un processo di "socializzazione" della demenza, a fronte del notevole incremento d'interesse per il fenomeno in discipline quali l'antropologia, la sociologia, la storia, fino ad arrivare alla psicologia sociale.

La "svolta sociale" della demenza in psicologia si dispiega a partire da due specifici bisogni. In primo luogo quello di definire il ruolo di tale patologia entro la rappresentazione sociale dell'invecchiamento e, in secondo luogo, quello di comprendere il ruolo delle istituzioni sociali nel plasmare i discorsi sulla malattia.

#### *2.4.2 Lo sguardo sull'invecchiamento*

Il più corposo filone di studi sulla rappresentazione sociale della demenza si impone di osservare come la malattia contribuisca ad una visione negativa di un'intera fascia d'età, ossia l'età senile.

La demenza è, infatti, un elemento cruciale che l'immaginario culturale condiviso rivolge alla cosiddetta «quarta età» (Laslett, 1991, p. 4).

Al giorno d'oggi, quest'ultima, costituisce una dimensione per molti terrificante e la paura che essa veicola è legata all'idea di un'inevitabile perdita identitaria e relazionale. La quarta età è divenuta una «destinazione terminale» caratterizzata da una privazione del capitale sociale e culturale individuale (Gilleard & Higgs, 2010), anche a causa delle molteplici articolazioni di demenza che possono investirla.

Alcuni autori suggeriscono come il deterioramento e il declino delle abilità cognitive contribuiscano a definire il tramonto dell'individuo riflessivo e competente. Come si è tentato di rimarcare nella parte riservata alla clinica, l'accento sulla diagnosi precoce e l'aumento esponenziale di categorie nosografiche impone nuove aspettative sulle persone che invecchiano. Esse hanno delle ricadute negative sul modo in cui la demenza viene interpretata e incorporata nella rappresentazione dell'invecchiamento (George &

Whitehouse, 2014). Su questo versante, alcuni autori sottolineano come le responsabilità veicolate dai discorsi contemporanei influiscano notevolmente sullo status sociale e sulla percezione di coloro che non sono in grado di invecchiare “attivamente” e “responsabilmente”. Queste narrazioni possono quindi problematizzare ulteriormente la posizione delle persone che vivono la demenza, in quanto diventano l’incarnazione del fallimento nell’invecchiare “positivamente” o con “successo” (McParland et al., 2017).

### 2.4.3 *Lo sguardo mediatico*

A partire dall’idea che «l’Alzheimer sia un artefatto sociale che ha preso vita propria in diverse aree della biomedicina, delle rappresentazioni mediatiche o dei gruppi di sostegno» (Beard, 2017, p. 686), il secondo filone narrativo che si intende seguire dedica i propri sforzi nel delineare come la malattia venga rappresentata dai media e dagli strumenti d’informazione. Il rapporto che intercorre tra rappresentazioni sociali e media non è stato finora abbastanza approfondito. Vengono, a tal proposito, fornite le parole con cui Farr sostiene il suddetto legame, sottolineandone la complementarità:

Si è portati oggi a denunciare un fatto: che l’arte del conversare sia moribonda, cosa di cui sarebbero responsabili i mass-media. Però ciò significa dimenticare che proprio la comunicazione di massa, creando, riflettendo e trasformando delle rappresentazioni sociali, dà forma e contenuto alle conversazioni. Molte rappresentazioni sono, in effetti, sociali perché veicolati dai media. Questa relazione mette in luce tutto l’interesse dell’analisi del contenuto dei media per lo studio delle rappresentazioni sociali (Farr, 1989, p. 359).

In quest’ambito alcuni autori sottolineano come i media veicolino una costruzione di demenza connotata da discorsi nella quasi totalità di tipo biomedico. Tali narrazioni si focalizzano sui processi psicopatologici clinici e sui trattamenti di tipo farmacologico, con la conseguenza di privare le persone colpite della propria identità (Bailey et al., 2021). Van Gorp e Vercruyse (2012) hanno riscontrato alcuni elementi comuni negli studi che si sono occupati della rappresentazione della demenza nei sistemi d’informazione. Sintetizzando, in primo luogo i media pongono quasi sempre attenzione alla sola fase terminale della malattia, in secondo luogo dotano le persone con tale diagnosi di un’incapacità di prendere decisioni in autonomia e, in terzo luogo, contribuiscono a



generare un'immagine di persona priva della capacità di parlare di e per sé stessa (Marhánková, 2022).

Altri autori, ad esempio Zeilig (2014), sottolineano come le rappresentazioni negative proposte dai media, focalizzandosi sulle metafore più comunemente utilizzate, adempiano a due funzioni. Da un lato, paragonando la demenza ad una forza naturale e mostruosa, contribuiscono ad offrire l'idea di qualcosa contro cui è necessario combattere. Dall'altro, paragonandola ad uno "tsunami" o ad una "piaga silenziosa", contribuiscono a creare un'immagine catastrofica della patologia.

Ulteriori spunti che quest'ambito di ricerca offre evidenziano come nei confronti della malattia di Alzheimer, la quale viene quasi sempre sovrapposta alla demenza, venga compiuta un'antropomorfizzazione. Essa si trasforma, infatti, in un'"entità mangia cervelli", a fronte di una "perdita di sé" del paziente diagnosticato (George, 2010).

Attraverso uno sguardo d'insieme rivolto a queste metafore mostruose con cui la demenza viene descritta dai media, ulteriori studi affermano che gli individui diagnosticati, agli occhi della gente comune, non possono apparire altro se non "zombie" o "morti viventi", i quali costituiscono una grave minaccia all'ordine sociale costituito (Behuniak, 2011).

#### *2.4.4 Lo sguardo familiare*

Oltre all'importanza che in questa sezione si è voluta riservare alle rappresentazioni mediatiche, di grande rilievo sono gli studi che nel corso degli anni si sono proposti di verificare empiricamente le rappresentazioni sociali della demenza nei caregiver e nei professionisti.

I maggiori risultati evidenziano come la malattia implichi un enorme dispendio in termini di tempo, energia e denaro, con risvolti psicologici gravosi per chi ne esperisce il contatto. Questi studi, quasi nella loro totalità, affrontano il tema osservandone l'impatto declinato sulla base dello stress percepito dai caregiver e dai possibili sviluppi di malattie psichiatriche associate all'assistenza (Schulz & Martire, 2004).

In linea con questo filone, anche indagini maggiormente qualitative, le quali si occupano di effettuare delle analisi del contenuto di interviste svolte con i Caregiver, evidenziano come la tematica del "sovraccarico" in termini personali, emotivi e familiari sia il

contenuto principale delle narrazioni raccolte, sostenendo l'importanza di specifici interventi di supporto rivolti a questo gruppo di individui (Folle et al., 2016).

Dal punto di vista emotivo, dagli studi emerge chiaramente come il fattore che più di tutti risulta predittivo della preoccupazione per la demenza, ossia la paura individuale riservata alla malattia, sia la familiarità e il coinvolgimento personale con la patologia stessa (Suhr & Kinkela, 2007).

Uno studio effettuato nel contesto italiano (Fasanelli et al., 2005) propone un'indagine sulle rappresentazioni sociali dell'Alzheimer nei familiari di pazienti con demenza e nei professionisti che quotidianamente si occupano di tale patologia.

Gli aspetti che da questa indagine emergono sono molteplici ma, anche a causa della tipologia di analisi effettuata, risulta difficile riportarne i maggiori risultati. Da sottolineare, però, come questo studio abbia evidenziato la presenza di teorie di senso comune riferite alla demenza nel contesto italiano che si articolano sulla base dei differenti posizionamenti, in termini di ruolo, attraverso i quali è avvenuto il contatto con la patologia. Da mettere in risalto anche come da un punto di vista tematico, venga privilegiato l'ascolto nei confronti delle categorie che ruotano attorno al paziente, con il fine ultimo di mettere in luce un altro volto, più intimo e complesso, della malattia.

## CAPITOLO TERZO

---

### LO STUDIO

#### 3.1 LA RICERCA QUALITATIVA E GLI ASSUNTI EPISTEMOLOGICI

Una volta messa in luce una nuova possibile modalità di rivolgersi alla demenza, forti di un paradigma teorico solido e circoscritto, un ultimo nodo da sciogliere al fine di produrre conoscenza in tal senso riguarda l'utilità di analizzare un fenomeno attraverso un duplice taglio metodologico, sia quantitativo che qualitativo. Anche con l'avanzare di questo interrogativo una risposta può essere data solo attraverso una messa in campo di alcune turbolenze che hanno segnato, e tuttora segnano, un intero campo di studi.

Storicamente, la diatriba tra scienze "dure" e scienze "morbide" ha indotto la psicologia a rivolgere con grande interesse lo sguardo verso un criterio che consentisse l'autorevole passaggio verso le scienze "dure". Si ritiene comunemente, infatti, «che la maturità scientifica si manifesti in base al grado di quantificazione presente in un dato campo disciplinare» (Guba & Lincoln, 1994, p. 105) e, in psicologia, la quantificazione è divenuta oltre che il mezzo per acquisire autorevolezza scientifica, anche l'occasione per emanciparsi da un sapore filosofico e teologico ritenuto approssimativo da parte di molti studiosi.

A partire da queste premesse per la maggior parte del XX secolo, a dettare legge in termini di metodo e di visione del mondo nelle scienze sociali è stato il Positivismo e la sua più autorevole variante definita Post-positivismo. La svolta positivista è stata significativa,

non solo perché ha introdotto uno standard metodologico quantitativo in psicologia, ma anche perché ha imposto un assetto valoriale neutro alla ricerca e un inattaccabile senso di oggettività insito nei fenomeni sociali (Tashakkori & Teddlie, 2003).

La concezione positivista e post-positivista dalla fine del secolo scorso è stata ampiamente contestata. In particolar modo a partire dagli anni Ottanta si è iniziato a parlare di “Guerra dei paradigmi” (Gage, 1989), nata in seno all’emergente bisogno di cambiamento invocato da alcuni teorici delle scienze sociali.

Tra i maggiori combattimenti di questa guerra è possibile citare:

- la guerra che vede post-positivisti e costruttivisti schierati contro il pensiero positivista (1970-1990);
- il conflitto tra paradigmi post-positivisti, costruttivisti e teorie critiche post-moderne (1990-2005);
- il conflitto recente tra le metodologie evidence based, i cosiddetti metodi misti (mixed-methods), l’interpretativismo e il pensiero delle teorie critiche (2005-ad oggi) (Denzin & Lincoln, 2017).

Questa breve ma necessaria trattazione riguardante gli scontri teorici e paradigmatici che tuttora accompagnano la ricerca sociale ha lo scopo di mettere in luce come la partita non si giochi solo in termini di scelta metodologica. Abbracciare una metodologia vuol dire dotarsi di un mondo, in particolare di una delle possibili visioni del mondo, la quale guiderà non solo il modo di analizzare il fenomeno, ma ne determinerà anche il suo cambiamento.

Una definizione di “ricerca qualitativa” che evidenzia quelli che sono gli assunti teorici fondativi per il presente studio, recita:

La ricerca qualitativa è un mezzo per esplorare e comprendere il significato che individui o gruppi attribuiscono a un problema sociale o umano. Il processo di ricerca prevede l’emergere di domande e procedure, la raccolta di dati tipicamente effettuata nell’ambiente dei partecipanti, l’analisi induttiva dei dati partendo dal particolare per giungere a temi generali e l’interpretazione del significato dei dati da parte del ricercatore. La relazione finale ha una struttura flessibile. Chi si dedica a questa forma di indagine sostiene un modo di guardare alla ricerca che onora uno stile induttivo, la focalizzazione sul significato individuale e l’importanza di rappresentare la complessità di una situazione (Creswell & Creswell, 2018).

Oltre a quelli emersi dalla definizione, ulteriori motivi che hanno condotto alla scelta di un impianto quali-quantitativo per questo scritto sono:

- tentare di mettere in luce le esperienze interne dei partecipanti;
- esplorare la formazione e la trasformazione dei significati individuali;
- immergersi in aree poco indagate e non ancora completamente studiate;
- evidenziare, tramite un approccio interpretativo/ermeneutico, variabili rilevanti che successivamente possono essere testate attraverso forme di ricerca maggiormente quantitative;
- rivolgersi allo studio del fenomeno con un approccio olistico e completo (Corbin & Strauss, 2015).

Due ulteriori principi da tenere in considerazione in un paradigma metodologico di tale portata sono il ruolo del ricercatore e la descrizione del metodo.

Il ricercatore, seguendo questo modo di condurre la ricerca e cercando di onorare i contributi forniti dai partecipanti, presuppone un contatto diretto con il campo di studio e con i partecipanti. Questa dimensione è da considerarsi rilevante ai fini della ricerca, la quale non può esimersi dall'includere la soggettività del ricercatore e di tutti coloro che contribuiscono all'atto conoscitivo sul campo.

Inoltre, non potendo, se non in minima parte come vedremo nella prima analisi, avvalersi di analisi statistiche che consentano i noti criteri di validità e attendibilità, in un impianto metodologico di questo tipo assumono vigore le riflessioni e le osservazioni del ricercatore, le quali devono trovare una collocazione anche entro l'esposizione dei metodi e dei risultati della ricerca. Questo comporta un'accurata presentazione metodologica e personologica, privilegiando un approccio riflessivo, in grado di mettere in rilievo, più che oscurare, anche i fattori intermedi della ricerca (Flick, 2006).

## 3.2 SCOPI DELLO STUDIO E DOMANDE DI RICERCA

Collocandosi entro cornici teoriche che enfatizzano la dimensione sociale dei processi di costruzione della conoscenza, con il presente studio viene proposta un'analisi qualitativa nel contesto italiano della rappresentazione sociale della demenza e dei significati personali espressi da tre gruppi di partecipanti che, con ruoli differenti, hanno esperito nella loro vita il contatto con la malattia.

Un primo intento è, dunque, quello di comprendere il significato personale di demenza, cercando di focalizzare l'attenzione su come il contatto abbia inciso sulla definizione stessa di malattia.

Le domande di ricerca che guidano in tal senso sono:

- è possibile identificare una rappresentazione sociale della demenza e una sua organizzazione in persone che direttamente o indirettamente ne hanno esperito il contatto?
- possono essere riscontrate delle differenze tra caregiver, professionisti e pazienti nel loro modo di costruire la demenza?

Un secondo intento dello studio è quello di rendere generativo lo scambio con gli intervistati. Questo tentativo si colloca entro la concezione costruzionista sociale, secondo la quale è necessaria una teoria generativa che «descrive e spieghi in modo da mettere in discussione le convenzioni date per scontate di capire, e contemporaneamente ci inviti a entrare in nuovi mondi di significato e azione»<sup>3</sup> (Gergen, 2015). In quest'ottica ai partecipanti viene richiesto di focalizzarsi sui punti di forza, sulle competenze, sul cambiamento in positivo, sulla capacità di far fronte ai problemi e sul futuro. Si cerca dunque di non rendere centrale il problema, focalizzandosi su ciò che non funziona, ma di mettere in evidenza ciò che funziona e ciò che di positivo si riesce a trarre dall'esperienza, cercando di capire come le cose potrebbero diventare (Romaioli, 2021).

---

<sup>3</sup> Cap. 4. "The Relational Self", Par. "Generative Theory", Formato Epub

### 3.3 METODOLOGIA

#### 3.3.1 Partecipanti

Al presente studio hanno partecipato 92 persone, provenienti da più regioni italiane (Sardegna, Emilia-Romagna e Veneto).

|        | 21-30 | 31-40 | 41-50 | 51-60 | 61-70 | 71-80 | 81-91 | Totale |
|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| Uomini | 3     | /     | /     | 3     | 4     | 5     | 7     | 22     |
| Donne  | 4     | 6     | 9     | 12    | 14    | 13    | 12    | 70     |
|        |       |       |       |       |       |       |       | 92     |

(Tab. 1. Composizione del gruppo totale di partecipanti sulla base del genere e dell'età)

Come è possibile notare (Tab. 1), i partecipanti sono in prevalenza donne e l'età media di coloro che ha preso parte allo studio è pari a 63,11 anni (DS: 18,5). Ulteriori informazioni verranno fornite con la presentazione dei tre gruppi specifici.

La selezione dei partecipanti è avvenuta in termini non probabilistici basandosi sul "campionamento teorico" (Flick, 2006). Questo metodo è da considerarsi un processo in cui il ricercatore viene dotato di maggior libertà nella raccolta, nella codifica e nell'analisi dei dati. La ricerca dei soggetti, così come le caratteristiche che essi dovevano possedere, in tal senso, è avvenuta su base teorica, è stata, ossia, orientata dall'emergere di teorie in grado di contribuire al fenomeno in analisi.

La conclusione del processo è avvenuta anch'essa in termini teorici, attraverso il criterio della "saturazione teoretica" (Glaser & Strauss, 1967). L'idea di fondo è che l'inclusione dei partecipanti allo studio e, dunque, il protrarsi dei metodi di raccolta si concluda nel momento in cui non sia più possibile trovare dati con cui sviluppare ulteriormente le proprietà della categoria oggetto di indagine. Semplificando, la conclusione del processo di raccolta è avvenuta nel momento in cui dalle interviste non emergeva più nulla di nuovo.

Come precedentemente evidenziato in questo studio sono stati coinvolti tre gruppi di soggetti che, in diverso modo, hanno esperito nella loro vita il contatto con la demenza. Questi sono in primo luogo i caregiver, ossia persone che si prendono o si sono presi cura non professionalmente di una persona con una diagnosi di demenza, in secondo luogo i professionisti e i volontari, persone che esperiscono la demenza volontariamente o professionalmente e, in terzo luogo i pazienti, soggetti a cui direttamente è stata data una diagnosi di demenza.

Con lo scopo di meglio definire le caratteristiche delle persone coinvolte e, inoltre, di dare pieno merito a coloro che, oltre al sottoscritto, hanno contribuito alla raccolta di materiale per questa ricerca, verranno presentati più da vicino i gruppi in analisi.

### 3.3.1.1 *Caregiver*

I caregiver coinvolti nel progetto sono in totale 37 e provengono da più regioni italiane (Sardegna, Emilia-Romagna e Veneto).

|        | 21-30 | 31-40 | 41-50 | 51-60 | 61-70 | 71-80 | Totale |
|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| Uomini | 1     | /     | /     | 2     | 1     | 2     | 6      |
| Donne  | 3     | 2     | 5     | 11    | 6     | 4     | 31     |
|        |       |       |       |       |       |       | 37     |

(Tab. 2. Composizione del gruppo di Caregiver sulla base del genere e dell'età)

Come per il campione totale anche in questo gruppo (Tab. 2) vi è una maggior componente femminile e l'età media dei partecipanti è pari a 54,73 anni (DS: 15,03). Ulteriori dati da mettere in luce sono: mediamente gli intervistati si sono dichiarati in uno stato di buona salute, di avere uno status socioeconomico medio e di occuparsi attualmente o di essersi occupati in passato di una persona con diagnosi di demenza. Nella quasi totalità i partecipanti hanno dichiarato di prendersi cura o di essersi presi cura di un familiare, con un rapporto di parentela stretto (coniuge o genitore).

Tutte le interviste sono state svolte da Zappalà, Mura, Zevelonghi e Ascari negli anni 2021 e 2022. Le collaboratrici hanno somministrato il medesimo protocollo di intervista



ai partecipanti, fatto compilare l'apposita scheda anagrafica e registrato vocalmente, previo consenso scritto, l'intero colloquio.

Il reclutamento è avvenuto telefonicamente o tramite mail istituzionale e le interviste sono state svolte principalmente presso le abitazioni dei partecipanti, in videochiamata tramite la piattaforma Zoom o presso strutture che si occupano di demenza.

### 3.3.1.2 Professionisti e volontari

I professionisti e i volontari inclusi nel progetto sono in totale 23 e provengono esclusivamente dalla regione Veneto.

|        | 21-30 | 31-40 | 41-50 | 51-60 | 61-70 | 71-80 | 81-91 | Totale |
|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| Uomini | 2     | /     | /     | 1     | /     | /     | 1     | 4      |
| Donne  | 1     | 4     | 4     | 1     | 7     | 2     | /     | 19     |
|        |       |       |       |       |       |       |       | 23     |

(Tab. 3. Composizione del gruppo di professionisti e volontari sulla base del genere e dell'età)

La prevalenza in questo gruppo resta femminile e i partecipanti hanno un'età media di 52,96 anni (DS: 18,04) (Tab. 3). I soggetti dichiarano di godere di buona salute, di avere uno status socioeconomico medio e di occuparsi professionalmente o volontariamente della cura di soggetti con una diagnosi di demenza.

|                | Uomini | Donne | Totale |
|----------------|--------|-------|--------|
| Volontari      | 1      | 9     | 10     |
| Psicologi      | 4      | 1     | 5      |
| Educatori      | /      | 1     | 1      |
| Infermieri     | 1      | /     | 1      |
| Fisioterapisti | /      | 1     | 1      |

|                       |   |   |   |
|-----------------------|---|---|---|
| Assistenti<br>sociali | / | 2 | 2 |
| Altro                 |   | 3 | 3 |

23

(Tab. 4. Composizione del gruppo di professionisti e volontari sulla base del genere e della professione)

Come è possibile notare (Tab. 4), il gruppo è composto prevalentemente da volontari e psicologi, con singoli colloqui svolti anche con altre figure di diverso ruolo.

Il reclutamento è avvenuto telefonicamente o tramite mail istituzionale, ma da sottolineare come a facilitarne il processo sia stato il passaparola tra i professionisti stessi. Le interviste sono state condotte personalmente tra il 2022 e il 2023 e sono state svolte nella loro totalità presso centri e strutture specifiche per persone con demenza.

L'iniziale composizione del campione prevedeva delle interviste solamente con i professionisti. In un secondo momento, in virtù del campionamento teorico (Flick, 2006) sono stati inclusi i volontari. Queste figure sono state collocate tra i professionisti in quanto supportano gli stessi nelle attività quotidiane. Da sottolineare, però, come la maggior parte di essi abbia svolto nella loro vita svariate attività nell'ambito della demenza, in qualità di professionisti, in qualità di caregiver o entrambi.

### 3.3.1.3 *Persone con demenza*

Le persone con una diagnosi di demenza incluse nello studio sono in totale 32, tutte residenti nella regione Veneto.

|        | 61-70 | 71-80 | 81-91 | Totale |
|--------|-------|-------|-------|--------|
| Uomini | 3     | 2     | 6     | 11     |
| Donne  | 1     | 8     | 12    | 21     |

32

(Tab. 5. Composizione del gruppo di persone con demenza sulla base del genere e dell'età)

Anche in questo caso vi è una maggior componente femminile (Tab. 5), in linea con i dati epidemiologici citati nel capitolo primo, e l'età media dei partecipanti è pari a 80,1 anni (DS: 7,37). In generale, essi hanno dichiarato di godere di uno stato di salute medio, di avere uno status socioeconomico medio e di aver ricevuto una diagnosi di demenza.

|        | Demenza vascolare | Malattia di Alzheimer | Demenza mista | Altro |    |
|--------|-------------------|-----------------------|---------------|-------|----|
| Uomini | 3                 | 4                     | 2             | 2     |    |
| Donne  | 10                | 2                     | 4             | 5     |    |
| Totale | 13                | 6                     | 6             | 7     | 32 |

(Tab. 6. Composizione del gruppo di persone con demenza sulla base del genere e della diagnosi)

Le tipologie di demenza prevalenti nei partecipanti sono la demenza vascolare, la malattia di Alzheimer e la demenza mista, in linea, dunque, con i dati epidemiologici in letteratura.

Come per il gruppo dei professionisti e dei volontari, le interviste sono state da me condotte nel medesimo periodo di tempo, in strutture specifiche per persone con demenza.

Da sottolineare come, per questo gruppo, il reclutamento non sia avvenuto direttamente, bensì tramite l'ausilio dei professionisti e delle strutture nelle quali i pazienti svolgono attività di stimolazione cognitiva. Su mia precisa richiesta sono stati selezionati dai professionisti i soggetti con un più alto grado di consapevolezza della malattia e con la capacità di portare a compimento un'intervista della dura media di 30 minuti. Nonostante l'iniziale interesse nei confronti solamente di questo target, l'analisi è stata in seguito estesa anche a persone con meno consapevolezza della malattia e residenti in strutture.

### 3.3.2 *Intervista episodica*

Per la raccolta dei dati sono stati utilizzati dei protocolli di intervista episodica (Flick, 2006). Questa tipologia di intervista trae i propri presupposti dalla psicologia narrativa (Bruner, 1987) e dagli studi sulla memoria episodica e semantica (Tulving, 1972). L'idea di fondo di questa intervista è che le esperienze soggettive siano conservate e ricordate sotto forma di conoscenze narrative-episodiche e semantiche. Le conoscenze narrative-episodiche si organizzano sulla base di quanto esse si collocano in prossimità di situazioni ed eventi concreti, mentre le conoscenze semantiche si fondano su assunzioni e relazioni che derivano da queste esperienze concrete e vengono poi generalizzate.

Con lo scopo di fare emergere entrambe le forme di conoscenza è stato necessario considerare e, dunque, elicitare sia narrazioni, sia episodi concreti, mirati e circoscritti.

I protocolli d'intervista sono stati adattati sulla base dei tre gruppi di riferimento, mantenendo costanti alcune tematiche, la centralità dell'esperienza concreta e l'emersione del punto di vista soggettivo sui temi in indagine.

In una prima fase, è stato quindi chiesto ai partecipanti di raccontare la propria esperienza di demenza, con riferimento a libere associazioni di parole, frasi, metafore ed immagini:

*Quali sono 5 parole o brevi frasi che le vengono in mente quando pensa alla demenza?*

*Se pensa alla demenza, quali immagini e metafore le vengono in mente?*

Il fenomeno è stato arricchito da una richiesta esplicita di una definizione soggettiva e del possibile cambiamento che essa ha subito alla luce del contatto con la demenza:

*Cos'è per lei la demenza? Com'è cambiata nel tempo questa descrizione, alla luce anche dell'esperienza che sta vivendo?*

Il richiamo alla quotidianità è rimasto costante in tutti e tre i gruppi, la richiesta è stata quella di focalizzare l'attenzione soprattutto sugli episodi che sono risultati arricchenti per i partecipanti. Inoltre, seppur alcune questioni richiassero sfide o difficoltà, esse sono state elicitate richiedendo di associarle a competenze e nuove opportunità possibili. Questa seconda parte di intervista può essere definita generativa, in quanto d'ora in poi l'emersione di temi è stata guidata dal tentativo di collocare il partecipante in una

dimensione positiva, senza proporsi di alimentare la sfera problematica che, inevitabilmente, veniva di frequente evidenziata.

*Da quando ha cominciato l'esperienza del prendersi cura com'è cambiata la sua quotidianità? Quali sono stati i momenti per lei più significativi che ritiene l'abbiano arricchita?*

*Cosa significa per lei prendersi cura di una persona con demenza?*

*Quali sfide è riuscita ad affrontare con successo e quali competenze ha sviluppato?*

Una terza parte d'intervista si proponeva di indagare temi specifici. Per questo, sono state poste domande diverse ai tre gruppi target. In particolare d'interesse è stata la comunicazione (caregiver e professionisti), le figure che più di altre si sono distinte nell'aiuto offerto (pazienti), la comunicazione della diagnosi (professionisti) e i consigli da offrire (tutti i gruppi), sempre cercando di alimentare uno scambio generativo.

*Secondo lei, in base alla sua esperienza, quali sono stati i modi più costruttivi per comunicare con la persona di cui si prende cura? Può portarci degli esempi?*

*Immagini di parlare con una persona che di recente si sta trovando a vivere la sua stessa esperienza, cosa le direbbe per aiutarla?*

*Chi è la persona che attualmente si prende cura di lei? In quali occasioni la relazione con questa persona è stata per lei una risorsa? Le chiediamo di fare degli esempi.*

*Come comunica l'eventuale diagnosi al paziente o alle persone che si prendono cura di lui? Pensa che la decisione spesso comune di non comunicare la diagnosi possa aiutare i pazienti o essere, invece, un ostacolo?*

Per concludere l'intervista è stata posta a tutti i gruppi un'analisi di quelli che sono i progetti futuri. Inoltre è stato lasciato libero spazio a considerazioni non emerse durante il colloquio:

*In che modo crede che l'esperienza di cura l'abbia arricchita? Come crede che questa abbia inciso sulla persona che è adesso e sui suoi progetti per il futuro?*

*C'è qualche aspetto che non è stato considerato e che potrebbe aiutare a comprendere il suo punto di vista?*

Da sottolineare alcuni cambiamenti che sono stati introdotti in corso d'opera, principalmente dovuti alla scelta di introdurre le persone con demenza ma con una scarsa consapevolezza della diagnosi. Con questa tipologia di pazienti è stato richiesto dai Caregiver e dai professionisti di condurre le interviste senza fare riferimento al termine demenza. Per un'analisi della demenza che andasse oltre la memoria, il desiderio era quello di fare convergere più sguardi possibili e, dunque, la scelta è stata di procedere ugualmente con le interviste lasciando ai partecipanti la libertà di descrivere le loro problematiche e le motivazioni che le hanno spinte a chiedere aiuto. La maggior parte di essi ha dichiarato di avere alcuni "problemi di memoria". Le domande prima citate e analizzate sono state, dunque, rielaborate sostituendo il termine demenza con l'espressione "problemi di memoria". A conclusione della raccolta di materiale è possibile asserire che per un'intervista che mira ad indagare la quotidianità e le scene di vita ordinaria, anche questo gruppo ha significativamente contribuito all'attuale lavoro.

### 3.3.3 *Criteri di analisi*

L'intervista narrativa presenta il merito di elicitarne nei partecipanti le dimensioni più intime nella configurazione della demenza. Il fenomeno assume una sua rappresentazione, infatti, a partire da esempi, scene di vita quotidiana, immagini e metafore.

Restando fedele al taglio riflessivo che si è voluto dare all'esposizione metodologica di questo studio, non sono da negare al lettore alcune difficoltà insite nell'analisi e nella scelta dei criteri per questo studio. In primo luogo, la mole soggettiva con cui si scelto di far esplorare ai partecipanti la demenza complica l'emersione chiara di una struttura che fa da sfondo alla configurazione sociale del fenomeno. In secondo luogo la quantità di materiale testuale raccolto, da un lato amplia gli sguardi rivolti al fenomeno, ma dall'altra contribuisce a sovralimentare gli apporti conoscitivi di senso comune. In terzo luogo, la varietà tematica, talvolta differenziata sulla base del ruolo del partecipante, rende spigolosa una presentazione chiara dei risultati.

Se da una parte, dunque, l'intervista episodica rende complessa l'analisi, dall'altra offre anche la possibilità di osservare il fenomeno a "strati", ossia offre letture più immediate che, in questo caso tendono a concentrarsi attorno ad una dimensione più intima e quotidiana, ma al tempo stesso consente una lettura più ampia del fenomeno, che si dispiega a partire dal singolo per giungere al sociale. Questo secondo strato si manifesta nel momento in cui viene posto in relazione il resoconto individuale con quello degli altri. Questo processo mette in luce i significati condivisi di demenza ed elicitando l'insieme di valori, credenze e pratiche condivise che, seguendo la tradizione parigina delle rappresentazioni sociali, questo scritto si propone di evidenziare.

Con queste doverose premesse, sul materiale qualitativo raccolto per questa ricerca sono state svolte due analisi del contenuto, entrambe complementari e di reciproco supporto, che prevedono come punto di contatto un approccio interpretativo/ermeneutico dei risultati ottenuti, al fine di fare emergere una dimensione "altra", non immediatamente percepibile, di quanto espresso singolarmente dai partecipanti.

### 3.3.3.1 *Prima analisi - Analisi gerarchica discendente*

La prima analisi del contenuto è stata svolta tramite l'ausilio di un sistema informatizzato per la codifica testuale, in particolare la necessità era quella di avvalersi di un software che fornisse un'analisi in linea con le premesse teoriche ed epistemologiche che questo scritto abbraccia e che potesse offrire un apporto statistico alla comprensione del tema principe dello studio. Più precisamente l'intento è quello di fare emergere con chiarezza la rappresentazione sociale della demenza.

La scelta per questa fase è ricaduta su IRaMuTeQ, uno strumento che si basa sul software statistico R e sul linguaggio Python. Questo è un programma che molto spesso viene utilizzato nel panorama teorico delle rappresentazioni sociali, in particolare in quei filoni della teoria che propongono un approccio dinamico allo studio di un fenomeno (Clemence & Lorenzi-Cioldi, 2016). Esso consente un'analisi dettagliata della dimensione linguistica posta nel suo contesto d'utilizzo e contribuisce ad una messa in evidenza dei contenuti attraverso un'esplorazione delle reti di significato latente.

Nello specifico, per questa analisi è stato usato IRaMuTeQ al fine di avvalersi del metodo Reinert (Reinert, 1983, 1990). Questo sistema offre un'analisi gerarchica discendente, che consente di ricavare dal testo una serie di classi, con espliciti indizi statistici sotto forma di parole e segmenti di testo "tipici". In particolare, questi termini vengono selezionati in base alla statistica Chi-quadro più elevata e, semplificando, viene messa in luce l'idea menzionata ripetutamente dai partecipanti nel suo contesto d'uso. Le classi sono organizzate tra loro gerarchicamente e per ogni classe il software evidenzia le variabili indipendenti statisticamente significative.

Per poter avere risultati chiari, statisticamente rigorosi e con variabili indipendenti utili all'interpretazione dei risultati, è stato necessario produrre un corpus di testo formalmente adeguato. Per fare ciò sono stati raggruppati nel medesimo file le parti di intervista nelle quali emerge una definizione di demenza. Più nello specifico sono state incluse: metafore, parole, frasi, definizioni personali (prima e dopo l'esperienza diretta) e definizioni degli altri (senso comune). Nel corpus di testo creato sono stati manualmente esclusi alcuni termini che emergevano con frequenza (es. «demenza»), ma che non erano utili all'emersione di significati "altri" del fenomeno.



Ulteriore elemento da esplicitare è come non sia stato possibile per questa fase utilizzare tutte le interviste condotte, in quanto alcune non presentavano un richiamo chiaro alla definizione di demenza. Nello specifico le interviste omesse dall'analisi sono state quelle dei pazienti meno consapevoli della diagnosi e dei pazienti con cui non si è potuto fare chiaro riferimento al termine demenza. Delle 92 interviste totali, solo 69 hanno, dunque, contribuito a questa prima analisi. Le variabili che per ogni testo sono state considerate sono: il numero identificativo dell'intervista, il ruolo dell'intervistato, il genere del partecipante e l'età dei soggetti raggruppata in intervalli.

Il software nell'analisi "depura" il testo da elementi non utili al contenuto (es. articoli, congiunzioni) e, come già citato, mette in luce dei «mondi lessicali», ossia un insieme di parole suddivise per classi, che nel nostro caso sono assimilabili alla dimensione ricercata. Le classi una volta emerse richiedono allo studioso di essere etichettate e definite. La rappresentazione finale che ne deriva è quella di un dendrogramma che riassume l'intero processo.

### 3.3.3.2 *Seconda analisi - Analisi tematica*

La seconda analisi delle interviste è stata svolta tramite l'ausilio di un ulteriore software. Dopo aver posto l'attenzione principalmente sulle configurazioni condivise di demenza tramite uno strumento che quantitativamente e statisticamente fosse in grado di restringere il raggio d'azione, la necessità emersa era quella di offrire vigore a quei temi che volontariamente erano stati precedentemente resi rilenti. Nello specifico, l'esigenza era quella di individuare uno strumento che contribuisse all'apporto ermeneutico delle interviste prese nella loro totalità.

La scelta in questa seconda fase è ricaduta su Atlas.ti (Muhr, 1997), uno strumento di analisi testuale che coadiuva il processo di codifica, interpretazione e confronto dei dati. Nello specifico è stato scelto questo software per effettuare un'analisi tematica (Braun & Clarke, 2006) su tutte le interviste condotte.

L'analisi tematica è un approccio flessibile che consente, partendo dal testo, di identificare dei codici per ogni citazione e segmento di testo considerato rilevante e di raggruppare i codici con caratteristiche comuni in temi. Questo metodo è stato per lungo tempo ampiamente utilizzato nelle analisi qualitative in psicologia, senza che nessuno, però, si adoperasse a delineare delle linee guida specifiche del processo. In questo studio per compiere un'analisi tematica rigorosa verranno seguite istruzioni più autorevoli (Braun & Clarke, 2006), le quali mettono in luce un processo di analisi che si articola in sei distinte fasi. I livelli costituenti l'analisi verranno presentati con riferimento diretto al modo di procedere del presente contributo conoscitivo e verranno introdotte alcune esemplificazioni:

#### 1. Familiarizzare con i dati

La fase di familiarizzazione consiste nel trascrivere manualmente, leggere e rileggere il contenuto, al fine di sviluppare delle idee e alcuni spunti iniziali. Ad esempio è possibile osservare come la «paura di morire» sia presente in maniera ricorrente nei testi.

#### 2. Generazione di codici iniziali

Per ogni porzione di testo considerata rilevante vengono assegnati dei codici (frasi, parole) che siano in grado di riassumere l'idea di fondo. Per questo studio si è preferito

restare il più fedeli possibili al testo, basandosi inizialmente su codici «In Vivo» ossia citazioni dirette da parte dei partecipanti. Un esempio di codice è “Paura della morte” derivante dalla citazione «ho paura di morire».

### 3. Ricerca di temi

I codici vengono in seguito raggruppati in temi, attraverso il criterio di comunanza di significato. A fronte dell’analisi gerarchica discendente precedentemente condotta, per questo studio si è preferito stringere i risultati attorno ai temi trasversali a tutte le interviste e ai temi “tipici” per la variabile considerata, ossia il ruolo del partecipante. Un esempio di tema possibile è la “Paura” derivante da codici quali “Paura della morte” e “Paura di ammalarsi”.

### 4. Revisione dei temi

A conclusione del processo di definizione tematica deve essere attentamente controllato l’andamento dei temi sia in funzione degli estratti specifici codificati (livello 1) sia in funzione dell’intero set di dati (livello 2). Nel nostro caso la revisione ha portato alla generazione di una “mappa” tematica.

### 5. Definizione e denominazione dei temi

Nel momento in cui è possibile avere una visione d’insieme dei temi emergenti, questi devono essere ulteriormente raggruppati e rinominati, al fine di sintetizzare quanto più possibile l’insieme di dati testuali. La maggior conseguenza di questa fase del processo per questo scritto è che i temi risultanti presentavano un grado di astrazione più elevata rispetto all’analisi iniziale.

### 6. Produzione del report

Come ultimo passo dell’analisi, vengono selezionati gli estratti di testo più vividi e rappresentativi del tema da presentare. In particolare questa fase comporta la stesura di un report che metta chiaramente in evidenza l’intero processo. Questo ultimo step è del tutto assibilabile in questa ricerca con la sezione “risultati”.

### 3.4 RISULTATI DELLA PRIMA ANALISI

Il corpus testuale predisposto, contenente i contributi di 69 partecipanti alla definizione di demenza, ha presentato delle caratteristiche adeguate all'analisi lessicografica (Tab. 7).

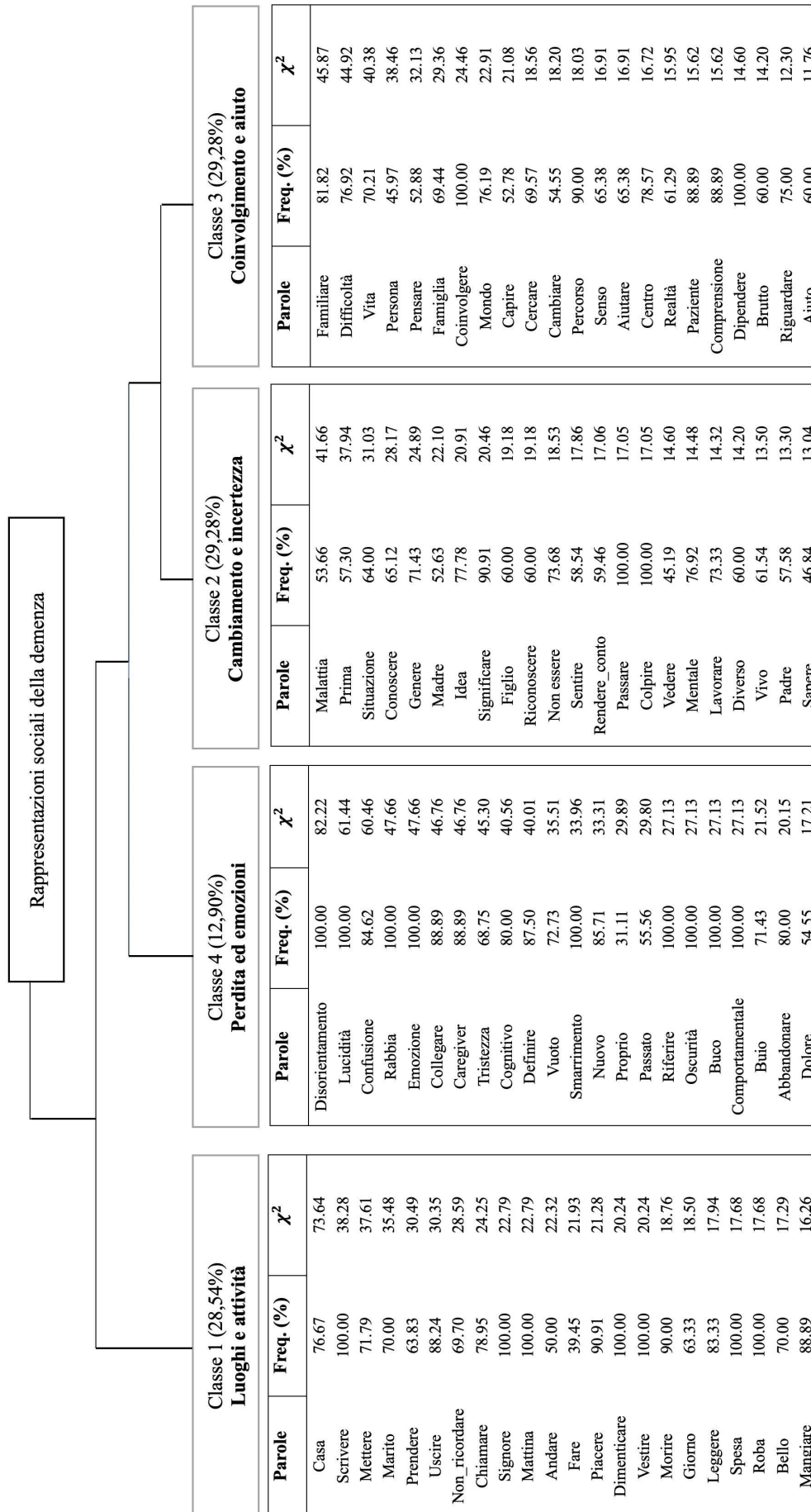
|                              |        |
|------------------------------|--------|
| Numero di testi              | 69     |
| Numero di occorrenze         | 34226  |
| Numero di forme              | 2764   |
| Percentuale Hapax            | 47,40% |
| Percentuale Type/Token ratio | 3,83%  |

(Tab. 7. Caratteristiche lessicografiche del Corpus testuale)

L'analisi gerarchica discendente (Reinert, 1983) ha permesso di classificare 806 segmenti di testo su 963, ossia l'83,70% dell'intero corpus di testo, e ha consentito l'identificazione di quattro differenti classi (cluster), ossia quattro distinti mondi lessicali riferiti all'oggetto indagato. La statistica  $\chi^2$  ha condotto all'identificazione dei termini più rappresentativi di ciascuna classe ed è stato prodotto un dendogramma (Fig. 4) che mette in evidenza i termini significativi con un valore di probabilità  $p < .05$ .

Come è possibile notare in figura 4 la prima ripartizione offerta dal software distingue due gruppi di classi, il primo (classe 1) sembra accorpare parole riferite alle implicazioni quotidiane conseguenti alla diagnosi di demenza, mentre il secondo (classi 4, 2 e 3), sembra maggiormente riferirsi al cambiamento declinato in termini emotivi e di coinvolgimento. In questo secondo raggruppamento emergono due ulteriori sottogruppi, il primo (classe 4), presenta un mondo lessicale appartenente al dominio emotivo e consente una definizione di demenza sostenuta da termini metaforici e immaginifici, mentre il secondo (classi 2 e 3) sembra racchiudere al suo interno parole che collocano la demenza all'interno di un sistema relazionale e affettivo specifico.

Di seguito verranno illustrate le classi singolarmente, anche attraverso l'ausilio di alcuni estratti di testo che il software propone come più rappresentativi della classe stessa. Verranno, inoltre, utilizzate delle parole virgolettate presenti nel dendogramma di riferimento (Fig. 4) e utilizzate direttamente dai partecipanti.



(Fig. 4. Dendrogramma prodotto con il metodo Reinert con le parole caratteristiche per ciascuna classe ( $p < .05$ .)

### 3.4.1 Classe 1 – Luoghi e attività

La prima classe descrive la demenza trovandone prima di tutto una sua collocazione fisica e psicologica («casa») e definendone le strategie e le attività quotidiane conseguenti al contatto con la patologia («scrivere», «uscire», «ricordare», «chiamare»...).

Questi contenuti sono caratteristici delle narrazioni di demenza proposte dai pazienti (33.81%;  $\chi^2 = 76,96$ ;  $p < .0001$ ), dai partecipanti di genere femminile (29.29%;  $\chi^2 = 4.55$ ;  $p < .0328$ ) e dai soggetti di età più anziana, compresa cioè tra i 71 e gli 80 anni (55.56%;  $\chi^2 = 53.47$ ;  $p < .0001$ ) e tra gli 81 e i 90 anni (48.28%;  $\chi^2 = 5.75$ ;  $p < .0165$ ).

Il luogo da cui si dispiegano i racconti sulla demenza è la «casa». Le mura domestiche assumono un duplice significato nei resoconti individuali: da una parte esse implicano un movimento, in particolare uno spostamento dei compiti dal paziente al caregiver:

*La mia vita è cambiata completamente. In casa non ero capace di fare niente, mia moglie faceva tutto, adesso ci siamo divisi i compiti, non voglio che perda tempo a pulire la casa, lavare i piatti, voglio che sia solo mia moglie, quindi sono diventato l'uomo di casa, devo fare da mangiare, pensare cosa preparare da mangiare... [Int. 02, Uomo, 71-80 anni, Caregiver].*

Dall'altra segnano i confini di un porto sicuro, un luogo in grado di conservare l'integrità della persona ammalata e di dotare i soggetti con demenza del necessario per far fronte alle attività quotidiane:

*...ha una coscienza minima basilare della sua casa ma appunto tutto quello che esce proprio dai confini fisici di casa le sfugge ormai... [Int. 36, Donna, 21-30 anni, Caregiver].*

*Lui prima stava otto ore al giorno nell'orto, che era un po' spostato da casa nostra. Ma adesso non mi fido più che vada da solo. Anche attorno alla casa abbiamo un pezzettino di terra piccolo e gli dico "fai questo e quello"... [Int. 30, Donna, 71-80 anni, Caregiver].*

La demenza in qualità di esperienza implica un cambiamento, il quale si manifesta in particolar modo nelle attività e nelle abitudini della vita di tutti i giorni.

Le narrazioni in tal senso mettono in evidenza alcune delle attività tipiche dei pazienti al fine di sopperire al «non ricordare» e al «dimenticare», che nello specifico sono «scrivere» e «leggere»:

*...di solito mi siedo con calma e mi metto a leggere. Ma dopo mi stanco perché devo capire quello che c'è scritto, e finisco con il non ricordare. E allora mi dico "perché non l'ho fatto, perché non l'ho scritto?"... [Int. 79, Donna, 71-80 anni, Paziente, Demenza vascolare].*

*...ti ripeto, mi scrivo le frasi che mi ricordo, poi alla sera prima di andare a letto prendo il libretto e leggo [Int. 81, Donna, 81-89 anni, Paziente, Demenza vascolare].*

Questo cambiamento nelle abitudini della vita di tutti i giorni talvolta non basta a raggiungere l'autonomia rispetto a ciò che prima era considerato abituale, come fare la «spesa», «uscire», «mangiare» o «vestirsi»:

*...ho mio marito che mi ha aiuta a farmi la spesa, io da sola non vado a fare la spesa perché mi dimentico tante cose, anche se le ho scritte qualche volta, comunque, mi dimentico [Int. 68, Donna, 71-80 anni, Paziente, Malattia di Alzheimer].*

In merito a questo la presente classe lessicale pone centrale la dimensione d'aiuto, che anch'essa implica un cambiamento rispetto a prima in particolare nella gestualità. La necessità diviene ora quella di «chiamare» o di «chiedere»:

*Il cambiamento si distingue in due fasi. Il primo cambiamento è quando ti accorgi di non essere più... di voler dire una cosa, ma non ricordarti più quello che volevi dire, di uscire di casa e di non riuscire a tornare. Quindi devi chiamare una persona. Questo mi è successo: mi sono persa più di qualche volta, ho dovuto chiamare mia sorella e lei mi ha detto "ma dove ti trovi?". Io non lo sapevo dove e ho dovuto chiedere a un signore che era lì "scusi ma questa via come si chiama?" [Int. 70, Donna, 71-80 anni, Paziente, Malattia di Alzheimer].*

### 3.4.2 Classe 2 – Cambiamento e incertezza

La seconda classe presenta un mondo lessicale atto a descrivere la demenza come una «malattia» che implica un cambiamento. Questo nelle narrazioni viene presentato in primo luogo attraverso una dimensione temporale e identitaria e in secondo luogo attraverso una dimensione conoscitiva. Questa classe evidenzia, inoltre, l'incertezza e la variabilità con cui essa si può manifestare.

I contenuti di questo cluster sono caratteristici delle definizioni proposte dai caregiver (33.26%;  $\chi^2 = 7.59$ ;  $p < .0058$ ) e dai soggetti con un'età compresa tra i 41 e i 50 anni (50.54%;  $\chi^2 = 22.94$ ;  $p < .0001$ ).

Entrando più nel dettaglio, attraverso un approccio qualitativo, nei singoli elementi di questa classe, il cambiamento che questa «malattia» comporta, sottende la contrapposizione tra un «prima» e un dopo, in particolare dal punto di vista personologico e identitario per il paziente, il quale diviene una «madre» o un «padre» «diverso» rispetto a «prima»:

*Sfortunatamente ho capito che non dipende tanto dalla volontà ed è brutto semplicemente affrontare un qualcosa che non vuoi affrontare. Vedere una persona che prima era un leone, diventare molto più docile di un agnellino... [Int. 27, Donna, 21-30 anni, Caregiver].*

*...anni fa pur avendo avuto degli episodi in cui un po' si dimenticava le cose ma comunque un po' si poteva avere uno scambio, ora questo non c'è più; quindi, la persona che prima si conosceva... ovviamente si porta rispetto e si ha il ricordo di quello che era, ma in questo momento quella persona è un'altra persona [Int. 37, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

*...alla fine impari che in effetti la persona è un'altra persona, è una persona diversa da quella che conoscevi e impari a gestire la nuova persona; quindi, l'esperienza diventa un'esperienza di quotidianità con una persona diversa [Int. 19, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

Se la maggiore conseguenza del cambiamento è quella di entrare in contatto con una persona «diversa», viene posta dai caregiver una netta contrapposizione conoscitiva tra noi e gli altri. Al fine di entrare in questa «situazione» è necessario, infatti, «conoscere», capire cosa «significa», e farsi un'«idea» al fine di «rendersi» conto.



*...gli altri credono che sia una cosa quasi normale, ad una certa età ci deve essere la demenza. Purtroppo non la conoscono, e quindi non le possono dare quel significato che le posso dare io che l'ho vissuta... [Int. 25, Donna, 61-70 anni, Caregiver].*

*Le altre persone non sanno fino in fondo che significa. Hanno un'idea, come ce l'avevo io, di persone che dimenticano, che non riconoscono più i loro cari, ma nel quotidiano non sanno che significa, durante la notte quando ti svegli fino a 10 volte perché se ne vogliono andare, nel farli mangiare, quando mettono la forchetta nel bicchiere invece che nel piatto, vestirsi e mettere la camicia ai piedi invece che alle braccia... [Int. 11, Donna, 61-70 anni, Caregiver].*

Un ulteriore elemento che questa classe lessicale mette in evidenza è riferito all'incertezza che questa «malattia» sussume. In particolare, se il primo tema sollevato riguarda il cambiamento identitario del paziente e il secondo tema si riferisce ai serrati confini conoscitivi tra i caregiver e chi non ha avuto il contatto con la patologia, l'incertezza ha il merito di fare da collante tematico tra queste due dimensioni. La demenza, infatti, ha tra le proprie doti quella di «colpire» più bersagli di diverso «tipo», senza considerare l'«età», il «lavoro» o lo «studio»:

*Alcuni scappano, detta fuori dai denti. Scappano via, non vogliono vederla, non vogliono affrontarla, hanno paura di questa malattia, perché potrebbe colpire chiunque, perché vedono la diversità della vita [Int. 28, Donna, 61-70 anni, Caregiver].*

*Le altre persone pensano che sia una malattia dovuta a dei dolori avuti dal troppo lavoro, dalle fatiche della vita diciamo. Io la vedo in modo diverso, io penso che sia una malattia che colpisce senza guardare se uno ha lavorato o non ha lavorato [Int. 32, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

### 3.4.3 Classe 3 – Coinvolgimento e aiuto

La terza classe offre un apporto alle descrizioni di demenza evidenziandone prima di tutto una sua dimensione relazionale, nello specifico mettendo in luce gli attori che più di tutti si adoperano nella gestione della malattia («familiare», «famiglia») e che ne risentono in termini di «coinvolgimento» («vita», «debilitante»...). In secondo luogo viene sottolineata una tipologia tipica di aiuto offerto («abbracciare», «gestire», «comprendere»...) in particolare nella sua declinazione affettiva.

Questi contenuti sono caratteristici delle narrazioni di demenza proposte dai volontari (40.00%;  $\chi^2 = 6.7$ ;  $p < = .00964$ ) e dai caregiver (32.13%;  $\chi^2 = 3,91$ ;  $p < = .04801$ ). L'età risultata statisticamente significativa è compresa tra i 61 e i 70 anni (35.2%;  $\chi^2 = 6.13$ ;  $p < = .01326$ ).

La demenza viene definita come una malattia che comporta delle «difficoltà» che «coinvolgono» prima di tutto la «famiglia» o il «familiare»:

*...la demenza è una malattia più secondo me per la famiglia che per la persona intaccata. La gente che sta attorno al paziente è molto più affetta dalla malattia [...], la persona coinvolta non si rende neanche conto di quello che gli sta succedendo attorno; invece, le persone che gli stanno accanto si rendono conto di tutto... [Int. 55, Donna, 21-30 anni, Professionista, Tirocinante].*

*Penso ai familiari, i familiari sono le persone che sono più coinvolte, secondo me in questo disagio... [Int. 56, Donna, 51-60 anni, Volontario].*

*Per me la demenza è un trauma soprattutto per i familiari, perché loro [i pazienti] non si riesce a capire cosa provano e cosa ricordano, ma per i familiari è abbastanza sconvolgente la cosa, peggio di una malattia come un tumore... [Int. 17, Uomo, 51-60 anni, Caregiver].*

Il «coinvolgimento» familiare porta con sé alcune conseguenze, in particolare i «familiari» si trovano in un nuovo «mondo», in una «situazione» «debilitante» che implica uno stravolgimento del «percorso» di «vita»:

*...una frase che mi viene in mente è: “cosa stiamo a fare?”. Non ha senso vivere così, non siamo niente in questo mondo. Delle volte mi abbatto però poi devo riprendere in mano la mia vita, che è cambiata completamente [Int. 02, Uomo, 71-80 anni, Caregiver].*

*...poi chi si trova effettivamente a gestire un malato di Alzheimer ha la vita completamente stravolta perché non lo puoi lasciare solo un attimo [Int. 55, Donna, 21-30 anni, Professionista, Tirocinante].*

Le forme di «aiuto» rivolte ai pazienti di fronte di questa «situazione» «debilitante» vengono definite in questo mondo lessicale con verbi quali «comprendere», «gestire», «controllare», «abbracciare», «supportare». Termini che pongono il soggetto che offre le cure in una dimensione di vicinanza sia fisica che psicologica.

*...noi cerchiamo di stimolarli, cerchiamo di abbracciarli, comunque cerchiamo di dare l'affetto. Sono convintissima che questo affetto gli aiuti [Int. 40, Donna, 71-80 anni, Volontario].*

*...attorno sento tanta commiserazione che mette in difficoltà anche chi gli è vicino, chi è vicino e sta affrontando questa cosa. E invece per fortuna ci sono persone che ti abbracciano, che ti capiscono, che si prodigano per aiutarti, ed io sono stata veramente molto fortunata [Int. 28, Donna, 61-70 anni, Caregiver].*

#### 3.4.4 Classe 4 – Perdita ed emozioni

La quarta classe offre un apporto alle descrizioni di demenza mettendone in luce dei termini che richiamano la perdita delle funzioni cognitive e il disorientamento («lucidità», «confusione», «vuoto»...). In particolare viene elicitata una metafora molto comune nelle narrazioni di demenza, definita “metafora del buio” («oscurità», «buco», «buio»). In secondo luogo ciò che emerge è la componente emotiva che il contatto con la demenza sottende ed esalta («rabbia», «tristezza», «dolore»...), i riferimenti di questa classe lessicale pongono la demenza in un campo emotivo “negativo” esperito dai partecipanti allo studio.

Il mondo lessicale di questa classe è caratteristico delle narrazioni di demenza proposte dai professionisti (27.4%;  $\chi^2 = 33.33$ ;  $p < .0001$ ) e dai soggetti di età più giovane, compresa cioè tra i 21 e i 30 anni (25.68%;  $\chi^2 = 11.83$ ;  $p < = .00058$ ) e tra i 31 e i 40 anni (26.79%;  $\chi^2 = 10.32$ ;  $p < = .000131$ ). Oltre all’età è risultato significativo anche il genere maschile (23.73%;  $\chi^2 = 14.42$ ;  $p < = .00014$ ).

A differenza delle altre classi citate, questo cluster racchiude parole con una più netta propensione descrittiva del fenomeno oggetto di studio. Nello specifico la demenza viene definita attraverso termini quali «disorientamento», «lucidità», «confusione», «vuoto» e «smarrimento», ossia parole che mettono in luce l’incertezza e la «perdita» delle funzioni «cognitive».

*...a me viene proprio in mente la parola disorientamento perché per quello che ho avuto modo di vivere io nella mia esperienza lavorativa sono proprio persone che non... lontane da quello che secondo me, appunto, erano prima della malattia, cioè non erano più loro, almeno a tratti perdevano completamente ecco questa loro integrità [Int. 47, Uomo, 21-30 anni, Professionista, Infermiere].*

*Se penso alla demenza penso ad una persona spaesata, una persona confusa. Confusione, spaesatezza, poca lucidità, anzi nulla o nessuna lucidità... [Int. 13, Donna, 31-40 anni, Caregiver].*

*Come definizione di demenza darei proprio una situazione cognitiva che porta a una più o meno veloce perdita di aderenza alla realtà, quindi proprio di allontanamento, di confusione riferita alla realtà [Int. 42, Donna, 31-40 anni, Professionista, Assistente sociale].*

*Gli occhi vuoti, lo sguardo perso e quasi impaurito, mi dà questa sensazione. Se devo pensare alla demenza penso ad una persona con uno sguardo vuoto... [Int. 32, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

Cercando di meglio definire e puntualizzare il dominio del disorientamento, in questa classe prende vita la cosiddetta “metafora del buio”, con parole quali «oscurità», «buco» e «buio», le quali esprimono le modalità metaforiche ed immaginifiche di uso comune più frequenti nel definire la demenza:

*...un'immagine che io ho proprio stampato in testa è l'urlo davanti ad un abisso di uno che sta precipitando nel burrone. Quella è proprio l'immagine che ti descrive la demenza, il demente non se ne accorge però è destinato a finire in fondo al burrone ed è proprio la peggiore immagine che possa capitare e per questo la collego al buio e all'oscurità [Int. 88, Uomo, 61-70 anni, Paziente, MCI].*

*Una parola che mi viene in mente è “buco”. Lo vedo proprio come un'immagine astratta nel senso che mi viene proprio da immaginare che nella mente c'è questo buco profondo, quest'immagine delle profondità, proprio quell'effetto di gola profonda con tutto scuro dentro... [Int. 43, Uomo, 21-30 anni, Professionista, Assistente familiare].*

Questo cluster si impone rispetto agli altri anche per ciò che riguarda l'ampio contributo di termini emotivi atti a descrivere il fenomeno. Nello specifico in questo cluster le emozioni e gli stati d'animo associati alla demenza sono la «rabbia», la «tristezza», il «dolore», la «vergogna», l'«angoscia» e la «violenza». Queste nell'immaginario collettivo sono da considerarsi emozioni “negative”, generatesi ossia da un'esperienza spiacevole e non chiara:

*Una parola che mi viene in mente è rabbia. C'è tanta rabbia da chi ancora una volta non decodifica quello che sta succedendo, per cui diventa violento, aggressivo, nei confronti del proprio caro... [Int. 38, Uomo, 51-60 anni, Professionista, Psicologo].*

*...ti fa un dolore, una tristezza... ti dispiace profondamente perché lo perdi un po'... è un po' come perdere le persone che ti stanno vicino. Lo vedo chiaramente anche qui, alcuni (chi accompagna i pazienti) che ti guardano e sono come spaesati, sono come se si vergognassero, quasi c'è questo senso di vergogna... [Int. 50, Donna, 61-70 anni, Volontario].*

### 3.5 RISULTATI DELLA SECONDA ANALISI

Per tutte le interviste effettuate è stata portata a termine un'analisi tematica (Braun & Clarke, 2006), un processo che ha condotto alla codifica di oltre 2000 porzioni di testo (citazioni dirette) dalle quali, attraverso il criterio della comunanza di significato, si è potuti giungere a vari raggruppamenti tematici.

Nello specifico, come possibile notare (Tab. 8), le tematiche sono state racchiuse in due macro-temi: “vedere la demenza” e “vivere la demenza”.

Per agevolare la comprensione della tabella 8, la quale costituisce il punto di partenza per una rigorosa interpretazione dei risultati, viene esemplificato il processo di lettura.

Il primo macro-tema è stato definito “vedere la demenza”. Esso si compone di tre sottotemi, ossia di tre visioni della demenza. La prima visione, definita “visione decostruttiva”, è il risultato di differenti codici famiglia. Tali codici sono a loro derivati da codici più specifici e maggiormente aderenti al testo, i quali verranno riportati nella trattazione di ogni sottotema. Restando nell'esemplificazione, il primo codice famiglia che costituisce il sottotema “visione decostruttiva”, ossia la “personalità”, appare in otto documenti del gruppo dei caregiver, ossia otto caregiver hanno presentato delle narrazioni riferite alla malattia con il suddetto codice. La percentuale tra parentesi indica il rapporto tra i documenti in cui il codice è apparso e il numero totale di documenti di ogni gruppo in analisi.

La presentazione dei risultati seguirà fedelmente l'ordine tematico proposto in tabella e ad ogni tema, come poc'anzi citato, verrà affiancata una visualizzazione grafica del processo di accorpamento dei codici.

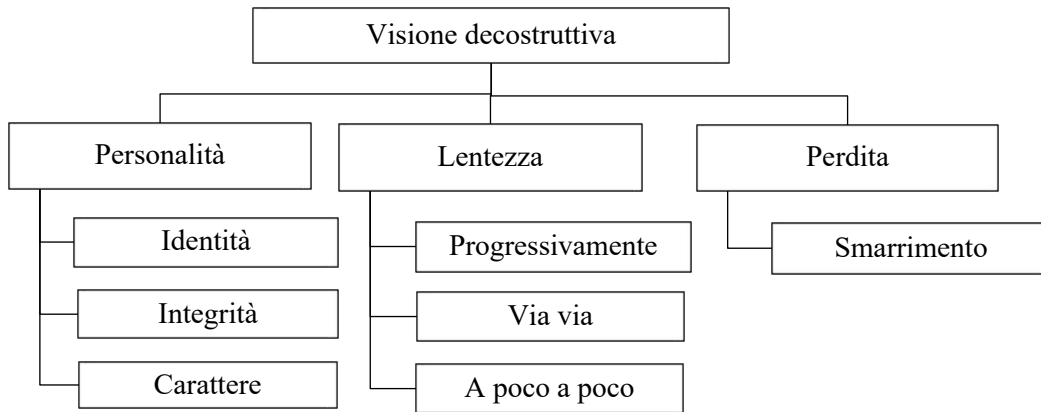
Così come per il primo studio, al fine di fornire una descrizione dei risultati quanto più vivida possibile, verranno considerati stralci di intervista tipici per ogni tema in indagine.

| Tema                 | Sottotema  | Codici              | Numero di documenti |                                  |                  |
|----------------------|--|---------------------|---------------------|----------------------------------|------------------|
|                      |  |                     | Caregiver<br>(37)   | Professionisti/volontari<br>(23) | Pazienti<br>(32) |
| Vedere la<br>demenza | <b>Visione decostruttiva</b>                     | Personalità         | 8 (21,62%)          | 9 (39,13%)                       | /                |
|                      |  | Lentezza            | 9 (24,32%)          | 8 (34,78%)                       | /                |
|                      |  | Perdita             | 9 (24,32%)          | 6 (26,08%)                       | /                |
|                      | <b>Visione riparativa</b>                        | Cervello            | 11 (29,72%)         | 9 (39,13%)                       | 12 (37,5%)       |
|                      |  | Invecchiamento      | 6 (16,21%)          | 6 (26,08%)                       | 10 (31,25%)      |
|                      |  | Esercizi mentali    | 2 (5,40%)           | 5 (21,74%)                       | 6 (18,75%)       |
|                      |  | Parti del corpo     | 13 (35,13%)         | 6 (26,08%)                       | /                |
|                      | <b>Visione rigenerativa</b>                      | Pazienza            | 12 (32,43%)         | 8 (34,78%)                       | 3 (9,38%)        |
|                      |  | Dovere              | 18 (38,65%)         | 10 (43,48%)                      | 3 (9,38%)        |
|                      |  | Felicità            | 9 (24,32%)          | 4 (17,39%)                       | 2 (6,25%)        |
| Vivere la<br>demenza | <b>Tripartizione emotiva</b>                     | Paura               | 19 (51,35%)         | 19 (82,61%)                      | 6 (18,75%)       |
|                      |  | Tristezza           | 12 (32,43%)         | 8 (34,78%)                       | 4 (12,5%)        |
|                      |  | Rabbia              | 11 (29,72%)         | 4 (17,39%)                       | /                |
|                      | <b>Cambiamento identitario<br/>e relazionale</b> | Inversione di ruolo | 8 (21,62%)          | 5 (21,74%)                       | /                |
|                      |  | Perdita identitaria | 13 (35,13%)         | 4 (17,39%)                       | 2 (6,25%)        |
|                      |  | Solitudine          | 9 (24,32%)          | 7 (30,43%)                       | 2 (6,25%)        |

(Tab. 8. Raggruppanti tematici e numero di documenti contenenti i codici)

### 3.5.1 Vedere la demenza

#### 3.5.1.1 Visione decostruttiva



(Fig. 5. Rappresentazione grafica dei codici costituenti la “visione decostruttiva”)

La prima visione di demenza è stata definita “visione decostruttiva”. Questo tema è presente in particolare nel gruppo di professionisti e volontari e si sviluppa a partire da una definizione di persona del tutto sovrapponibile a quella di personalità. Quest’ultima viene intesa come un’«entità» solida e «integra» in grado di spiegare le caratteristiche personologiche e «identitarie»:

*...penso che [la demenza] sia la perdita completa della propria personalità, inconsapevole ovviamente [...], però da esterno perdi completamente il tuo essere tra virgolette anche “umano” sotto un certo punto di vista, perché non ti rendi più conto di niente. Io la vedo come una forma di malattia che ti porta a perdere la tua personalità, la tua dignità, il tuo essere persona [Int. 52, Donna, 41-50 anni, Professionista, OSS].*

*Definirei la demenza con la metafora del burattino di legno. Cioè è come perdere sé stessi, perdere la propria integrità, la propria identità, è come diventare dei burattini [Int. 16, Donna, 71-80 anni, Caregiver].*

Il passaggio da questa stabilità e «integrità» personologica alla «perdita», segue un andamento dai ritmi blandi, ossia la demenza, in termini di decorso si manifesta «lentamente», «passo passo», «progressivamente»:



*...Per cui proprio è questa perdita graduale, nel tempo di una persona, dove c'è il corpo ma non c'è la testa. E io, che tendo anche di mio a identificare la persona con il tipo di testa, tendendo ad essere troppo io nella testa piuttosto che nel corpo, è proprio una cosa dove...questa perdita è una perdita che hai a poco a poco... [Int. 23, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

La demenza comporta, dunque, una «perdita» che, letta attraverso le lenti di questa visione, prevede lo «sgretolamento» della propria «integrità» e «personalità»:

*La demenza è secondo me la perdita del tuo “essere”, è come se tu non fossi più la persona che eri, anzi, non sei più la persona che eri... [Int. 22, Donna, 41-60 anni, Caregiver].*

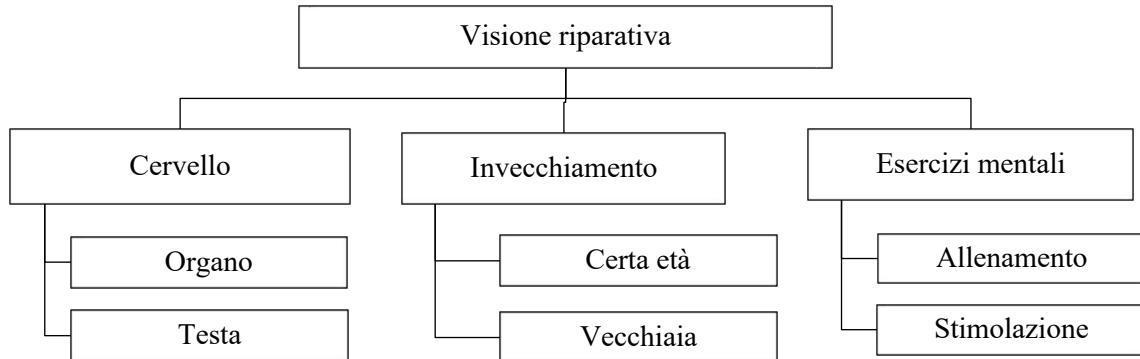
*...l'immagine viene in mente, ma probabilmente perché c'è in qualsiasi cartellone è quella con parti del volto che progressivamente perdono pezzi, fatta di foglie magari. Ma sì, mi viene in mente proprio questo, una perdita [Int. 44, Donna, 31-40 anni, Professionista, Psicologo].*

Il protrarsi di questo cambiamento personologico e identitario trova una sua espressione anche nel linguaggio metaforico e immaginifico. Ricorrono, in particolar modo nei professionisti, delle metafore “naturalistiche” atte a mettere in evidenza il processo lento di «perdita» e «sgretolamento» di una vigorosa essenza passata:

*L'immagine più evidente potrebbe anche essere quella di un bel vaso di fiori che giorno dopo giorno, un fiore alla volta, si divide e appassisce... [Int. 48, Donna, 41-50 anni, Professionista, Fisioterapista].*

*...le quattro stagioni che si affacciano un po' alla vita, un po' l'albero che dallo splendore della primavera dove è pieno di fiori, di frutti, di foglie, di mille colori purtroppo quando arriva l'autunno i frutti ormai sono stati raccolti, le foglie iniziano a cadere un pochino è così anche con la demenza. La malattia ci porta via tanti pezzettini di quello che io sono stato [Int. 53, Donna, 41-50 anni, Professionista, Psicologo].*

### 3.5.1.2 *Visione riparativa*



(Fig. 6. Rappresentazione grafica dei codici costituenti la “visione riparativa”)

La seconda visione è stata definita “visione riparativa”. Quest’ultima compare maggiormente nelle narrazioni dei pazienti e si fonda su un assunto biologico alla demenza. La malattia trova, infatti, delle sedi organiche specifiche, il «cervello», la «testa»:

*Per me è tutto, diciamo il fatto di non rendermi più conto delle cose. Il fatto è che io penso che la testa sia la centralina di tutto il corpo e mi spaventa questa cosa. A me è successo una volta che improvvisamente ho sentito come un turbini nella testa e il corpo si è afflosciato, allora ho pensato di avere la demenza [Int. 54, Donna, 71-80 anni, Volontario].*

*...dopo cena con calma, vado giù tranquilla e mi scrivo tutto. Ho un libretto in cui mi scrivo tutto. Sono anche andata da un medico, perché ho questi problemi alla testa e al cervello e dopo lui lì mi ha fatto un'interrogazione... [Int. 79, Donna, 71-80 anni, Paziente, Demenza vascolare].*

I sostenitori di questa visione propongono una concezione della malattia strettamente legata all’«invecchiamento» e all’avanzare dell’«età»:

*Mia figlia abita vicino a casa mia [...] lei ha due figli e quindi ci vediamo, ci parliamo. Ma dopo mi dice “mamma, ma ti ho detto questa cosa e allora come mai che non te la ricordi?”. Io gli dico sempre “scrivi in un foglietto perché lo sai che mi dimentico”. Poi mi fa incavolare perché abbiamo lo stesso carattere. Però vedo che anche mio marito, che ha due anni in meno di me anche lui qualcosa si*

*dimentica, ma penso che sia una cosa quasi naturale, pure la mamma di mio marito aveva una memoria ferrea, è morta a novant'anni, ma si ricordava come me solo le robe vecchie, in poche parole. Ma quello che faceva il momento neanche lei a volte se lo ricordava [Int. 68, Donna, 71-80 anni, Paziente, Malattia di Alzheimer].*

*...insomma va bene malattie, però sempre mi tornano alla mente le parole di mia mamma "arriverai alla mia età!". Proprio con l'età arrivano tante cose a cui uno magari non ci pensa nemmeno, con l'avanzare degli anni magari comincia una piccola cosa, poi l'altra... [Int. 70, Donna, 71-80 anni, Paziente, Malattia di Alzheimer].*

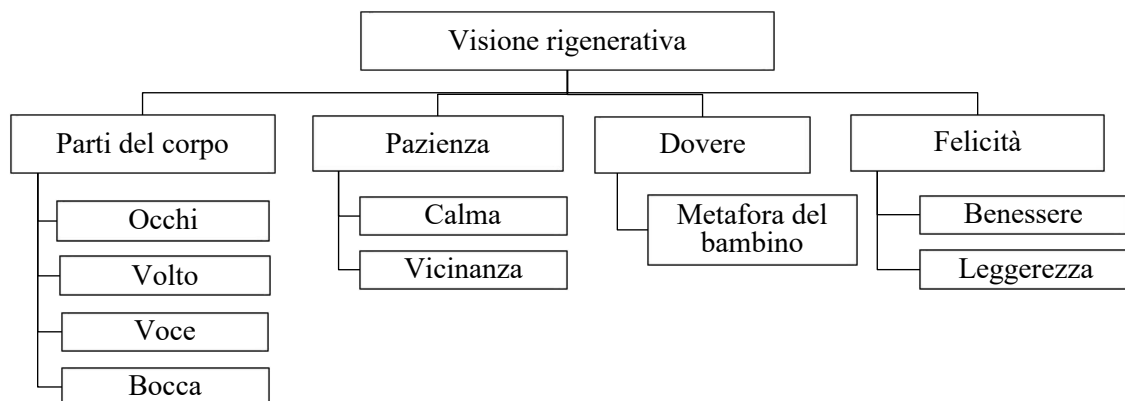
È ipotizzabile, come si vedrà nelle discussioni finali, che la "visione riparativa" dei pazienti sia legata alle modalità con cui le varie figure di riferimento offrono spiegazioni causali a riguardo. L'invecchiamento cerebrale in questi termini aiuta una comprensione del fenomeno che, posto in altri termini, risulterebbe non codificabile e allo stesso tempo oppressivo per la persona ammalata.

Al fine di sopperire alla condizione fisiopatologica che induce a «non ricordare più» o a «perdere il filo», le narrazioni dei pazienti pongono ben in evidenza l'importanza di restare «mentalmente allenati», di fare gli «esercizi» e di essere «stimolati»:

*Per me la demenza è l'incapacità di usare efficacemente il cervello [...]. La mia vita è cambiata nel senso che faccio esercizi del cervello. All'inizio mi hanno mandato in ospedale a fare la risonanza, veniva fuori una roba tutta colorata, adesso sono qua e mi tengo in allenamento [Int. 62, Uomo, 81-91 anni, Paziente, Malattia di Alzheimer].*

*...qui mi hanno aiutato abbastanza a "sconfusionare" il cervello. Mi fanno fare degli esercizi mi fanno delle domande che mi aiutano, per cui mi trovo bene [Int. 74, Donna, 71-80 anni, Paziente, Demenza vascolare].*

### 3.5.1.3 *Visione rigenerativa*



(Fig. 7. Rappresentazione grafica dei codici costituenti la “visione rigenerativa”)

La terza visione, definita “visione rigenerativa”, è lo sguardo alla demenza apparso più di frequente nelle narrazioni dei Caregiver.

Molto spesso nelle loro narrazioni compaiono riferimenti a parti del corpo («occhi», «volto»...). Queste assumono una triplice funzione.

Da una parte hanno una valenza strategica al fine di entrare maggiormente in contatto con la persona:

*...c'era questo metodo che ho imparato nel corso del dottor Vigorelli, che è di Milano, che è un metodo proprio capacitante si chiamava, adesso non mi ricordo più bene tutto ma erano proprio dei dieci passi che uno deve fare per seguire il discorso [...]. In quel corso parlavano anche del fatto che a volte al malato gli basta solo sentire la tua voce che canta qualcosa, anche se non ti riconosce più [Int. 05, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

Dall'altra costituiscono un evidente segno di mancanza, un richiamo alle “parti” del paziente per “com’era” prima della malattia:

*Io sono una persona molto centrata: ha impattato inizialmente a livello emotivo, però io sono sempre stato razionale; quindi, mi meravigliavo anche perché c'erano decisioni che erano sempre quelle, la linea è sempre stata quella da tenere; quindi, sinceramente la cosa che mi ha arricchito è che mi manca proprio il calore della sua mano, della guancia, la pelle liscia, queste cose qua, gli occhi di mia madre... [Int. 17, Uomo, 51-60 anni, Caregiver].*

Da un'altra parte ancora, le parti del corpo giocano una funzione descrittiva della patologia stessa:

*La prima immagine sono gli occhi spenti di mia mamma. Questi occhi spenti riesco a riconoscerli anche in altre persone che hanno la stessa malattia. È la prima cosa che io identifico. Quando vedo una persona con gli occhi così io mi rendo subito conto che ha un inizio di demenza. Mi accorgo subito, la identifico con una specie di... non tristezza, di vuoto. Gli occhi vuoti, lo sguardo perso e quasi impaurito, mi dà questa sensazione. Se devo pensare alla demenza penso a una persona con uno sguardo vuoto [Int. 32, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

A fronte di queste parti scomposte, restando nella logica ermeneutica di questa sezione, è la «pazienza» che facilita il processo di cura:

*La più grande competenza è la pazienza, se la perdi, parti già con il piede sbagliato. Avere a che fare con una persona affetta da demenza non è facile perché comunque parli da solo... diventa una cosa molto difficile. Devi entrare in un sistema più grade di te, per me era molto più grande di me. Adesso, grazie alla pazienza, la affronto in un modo quasi normale [Int. 03, Uomo, 71-80 anni, Caregiver].*

In termini motivazionali, ciò che contribuisce all'assistenza quotidiana del paziente è il «dovere»:

*Beh intanto lo ritenevo e lo ritengo un dovere: un dovere verso mia moglie e verso i membri della famiglia. Io poi sono assolutamente contrario nel depositarli da altre parti... [Int. 03, Uomo, 51-60 anni, Caregiver].*

Il «dovere» trova voce in una delle metafore più spesso utilizzate, ossia la “metafora del bambino”:

*In realtà io ho avuto la fortuna di avere altri familiari che si prendevano cura di mia madre, altrimenti la mia quotidianità sarebbe stata completamente ribaltata. Il discorso è che la nuova persona, essendo un bambino, alla fine è un bambino, ha bisogno di tutte le rassicurazioni, di tutte le cure, non solo cure materiali ma anche a livello affettivo, di rassicurazione continua, di tutto. È un ribaltamento totale della quotidianità [Int. 19, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

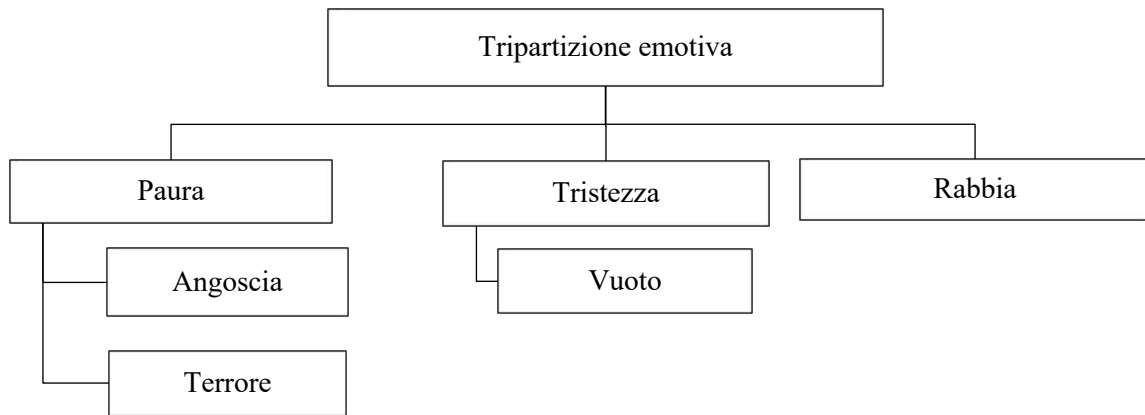
Per concludere la visione proposta, la “rigenerazione” della persona, che passa in termini strategici attraverso la pazienza e trova un suo fondamento entro l’imposizione morale («dovere»), trova una sua finalità nella «felicità» e nel «benessere» della persona cara:

*...io da come mi guarda e da come mi sorride penso che lui sia contento di avermi vicina, di soddisfare tutte le sue necessità. Perché lo vedo, mi sorride con gli occhi, mi sorride con la bocca, lo vedo. Quello che dicono tutti è che lui ha sempre il sorriso. Lui esprime la sua gratitudine così, con il sorriso. Più che gratitudine è amore, perché, ripeto, devo dirti la verità, lui è stato sempre innamorato e me lo ha sempre detto [Int. 24, Donna, 71-80 anni, Caregiver].*

*Questo è quello che mi dà la forza, io so che comunque lei avrà subito da bambina e di conseguenza forse si è sfogata su di me, però lei è mia madre e adesso quello che sto dando, e quello che mi dà la forza e lo vedo nei suoi occhi, è la sua felicità... [Int. 28, Donna, 61-70 anni, Caregiver].*

### 3.5.2 Vivere la demenza

#### 3.5.2.1 Tripartizione emotiva



(Fig. 8. Rappresentazione grafica dei codici costituenti la “tripartizione emotiva”)

Il contatto con la demenza può essere considerato primariamente una questione emotiva. Dalle interviste ciò che invade lo sguardo di un osservatore anche meno attento è la molteplicità di sfumature emotive che questioni anche non specifiche sollevano nei partecipanti.

Questo tema, definito “tripartizione emotiva” in quanto ingloba le tre emozioni più citate, è tipico delle narrazioni dei Caregiver e dei professionisti.

La paura, un’emozione dai tratti “cupi”, in quanto solitamente viene menzionata attraverso la “metafora del buio” citata nella prima analisi, assume diverse sfaccettature. Essa si manifesta, in primo luogo, come “paura dell’incertezza”. Questo perché la malattia non colpisce bersagli specifici, bensì si contraddistingue per attacchi indifferenziati:

*Rispetto alla malattia psichiatrica io credo che ci sia la paura di viverla, di averla, quando si diventa vecchi. Quindi se per la malattia mentale, se in qualche modo l’ho scampata, tutto sommato ho capito che non ci rientro, i matti sono gli altri, qua invece può essere anche qualcosa che mi riguarda e mi riguarda perché tutti invecchiamo e allora non sono fuori nemmeno io [Int. 38, Uomo, 51-60 anni, Professionista, Psicologo].*

La paura viene spesso espressa anche per indicare l'emozione imminente a fronte di una perdita. La «perdita» è da intendersi da un lato in termini più concreti, con riferimento alla morte della persona cara o al possibile peggioramento della situazione, ma altresì in termini psicologici, per la possibile scomparsa identitaria e personologica. Di questo tema si è già parlato nella prima visione proposta, da sottolineare solo come la paura caratterizzi a tutti i livelli la malattia e ne determini anche una sua “presa in carico” familiare e professionale che, talvolta, veicola una diffusa insicurezza gestionale del paziente:

*Da professionista vedo molto la paura, perché credo che sia un'emozione che tutti provano, soprattutto chi la vive e ne ha consapevolezza. È una malattia che fa paura perché è una malattia della quale non si conosce assolutamente nulla. Ma la paura la vive anche il familiare che ti sta accanto, che sia figlio, che sia coniuge, che sia nipote, insomma colui che ti accudisce il caregiver la vive all'inizio la paura perché ti piomba addosso una malattia che ti disorienta, ti fa perdere tutto, ti porta via tutto. A volte anche noi, però, come operatori la possiamo vivere perché magari non sappiamo, non abbiamo subito la risposta pronta a delle situazioni. Quindi credo che la paura accomuni un po' tutto il mondo della demenza... [Int. 53, Donna, 41-50 anni, Professionista, Psicologo].*

L'ultimo codice riferito alla paura, implica uno spostamento temporale, ed emerge in particolar modo in un sottogruppo specifico del campione, i volontari, in riferimento a questioni che pongono centrale il tema del futuro. La paura in questo senso è una paura dell'avvenire in quanto, non è immaginabile altro se non un “futuro di demenza”:

*Per il mio futuro, devi tener conto che io vivo da sola, non sono sposata, non ho figli, ho un fratello, delle cognate, nipoti eccetera. Però la mia vita è indipendente insomma, quindi a volte parto da questo presupposto, che non ho nessuno in casa e che quindi se mi dovesse capitare una demenza... Può essere che mi capiterà, però siccome ho intenzione di cambiare casa, essendo questa molto grande, ne cercherò una più piccola. Ho anche pensato, è una mia fantasia non altro, di andare in una qualche comunità, è pura fantasia però potrebbe anche essere. Una comunità nel senso un luogo dove dopo potrei anche essere aiutata io [Int. 49, Donna, 61-70 anni, Volontario].*

Oltre alla paura, un'emozione che fa da sfondo alla malattia è la tristezza. Essa è definita spesso dai partecipanti nei termini di «vuoto» o «malinconia»:

*Ce ne sono tante, ma la cosa che più mi viene in mente è tristezza, purtroppo mia madre non comunica, quindi mi viene la tristezza a pensare che non possa*



*esprimere nemmeno un «dammi un bicchiere d'acqua», che non possa esprimere niente. Mi rattrista molto questo [Int. 24, Donna, 71-80 anni, Caregiver].*

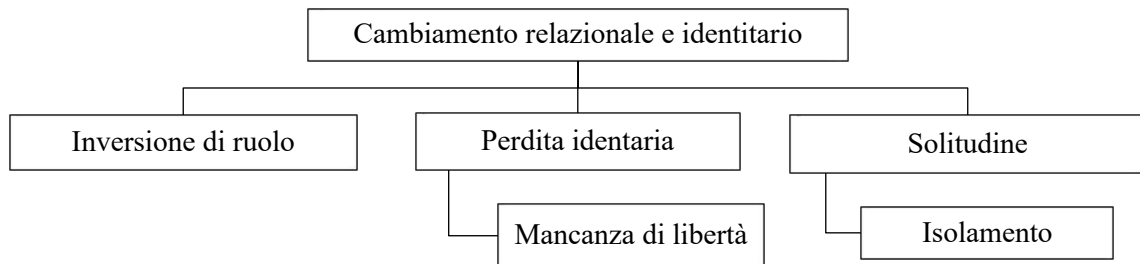
*Esprimo la mia sensazione con questa poesia che parla della felicità del niente, e dice così: «com'è triste il giorno di maggio, nel vicolo buio e solo! Di tanto sole neppure un raggio; di tante rondini nemmeno un volo. Pure c'era in quello squallore, in quell'uggia greve ed amara, un profumo di cielo in fiore, un barlume di gioia chiara [Int. 64, Uomo, 71-80 anni, Paziente, Demenza vascolare].*

A completare la “tripartizione emotiva” vi è la rabbia, la quale è un'emozione che nasce in seno ad una situazione «incomprensibile» e dalla difficile gestione:

*...a un certo punto ti rassegni al fatto che quella persona sia una persona diversa. La rabbia è collegata al fatto che all'inizio fai molta fatica a riconoscere quella persona perché le reazioni non sono le stesse, le risposte non sono mai quelle che ti aspetti, sono inadeguate, perché alla fine fantasia e realtà si confondono troppo, non hai punti di riferimento e alla fine rispondi, o almeno io rispondevo in maniera molto intollerante [Int. 19, Donna, 51-60 anni, Caregiver].*

*...qui mi collego con l'altra parola che mi viene, rabbia. C'è tanta rabbia da chi ancora una volta non decodifica quello che sta succedendo, per cui diventa violento, aggressivo, nei confronti del proprio caro, che non lo fa apposta... [Int. 38, Uomo, 51-60 anni, Professionista, Psicologo].*

### 3.5.2.2 Cambiamento identitario e relazionale



(Fig. 9. Rappresentazione grafica dei codici costituenti il “cambiamento relazione e identitario”)

Per concludere l’analisi tematica, l’ultimo elemento che è stato possibile scorgere dalle interviste è il tema del cambiamento. Nello specifico varie sfumature di cambiamento sono state raccolte in una tipologia specifica, il “cambiamento identitario e relazionale”. Questo cambiamento viene più di frequente proposto dai Caregiver e dalle narrazioni in terza persona dei professionisti e dei volontari. Questo a riprova del fatto che, come messo in luce nella prima analisi, la demenza più che una patologia del singolo è considerata una malattia della famiglia, e il punto di vista familiare risulta centrale in questa concezione di cambiamento.

Il primo codice atto a descrivere il cambiamento identitario e relazionale è definito “inversione di ruolo”. Vivere la demenza comporta, infatti, uno stravolgimento dei ruoli nel contesto familiare fino ad allora dati per scontati:

*Maturi molto in fretta perché hai una grossa responsabilità sulle spalle e diventi la mamma di tua mamma. Questa è stata la più grande sfida, cambiare il ruolo. Se prima mia mamma era la persona che mi consigliava, adesso io devo pensare a tutto quello che devo fare per mia mamma in maniera lucida, come se io fossi sua mamma [Int. 21, Donna, 41-50 anni, Caregiver].*

*...quando imboccavo mia madre mi veniva da piangere. Proprio una cosa da dentro, dopo con le altre persone cioè c’è l’empatia, per cui si è meno coinvolti emotivamente, perché mi ero resa conto che si erano invertiti i ruoli [Int. 54, Donna, 71-80 anni, Volontario].*

L'inversione di ruolo, tra le proprie conseguenze, annovera un forte cambiamento identitario. Esso si manifesta con termini quali «mancanza di autonomia», «libertà» e «perdita di vita»:

*...è come se ti avessero portato via comunque una parte della tua vita perché diventa una grossa e importante parentesi. Molte cose tue le devi lasciare... parte della tua vita privata è dedicata alla persona di cui ti prendi cura. Per cui devi dedicarti a una persona e tralasci molte altre cose importanti [Int. 29, Uomo, 71-80 anni, Caregiver].*

A farsi strada entro le rappresentazioni sociali della demenza, nello specifico nelle narrazioni che esaltano una dimensione negativa di cambiamento, è la solitudine. Essa si impone nell'ambito familiare sia per il paziente sia per le persone coinvolte:

*In questo momento, a livello di immagini, mi viene in mente solo la solitudine, perché proprio, mia suocera è sola nel suo mondo e nello stesso tempo siamo soli io e mio marito, perché ci siamo solo noi; quindi, è questo che mi viene in mente. È sparito anche suo fratello, sono spariti tutti, non c'è nessuno, Ecco perché è solitudine secondo me perché al di fuori di me e mio marito non c'è nessuno [Int. 11, Donna, 61-70 anni, Caregiver].*

*L'isolamento fa la sua parte nella demenza. Perché è una patologia che nonostante adesso, per fortuna, secondo me ci sia comunque un'attenzione diversa, forse anche con più conoscenze e competenze, è comunque una malattia che porta a un isolamento quanto meno della persona. Nel senso che comunque la persona di per sé è in un mondo, a volte completamente avulso da tutto quello che poi è la concretezza, la quotidianità, la realtà della quotidianità. E quindi forse allontanamento inteso proprio come allontanamento da quella che è la realtà, seppur anche in maniera differente, per grado per insorgenza o comunque per tipologie... [Int. 42, Donna, 31-40 anni, Professionista, Assistente sociale].*

### 3.6 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Questo scritto ha proposto uno studio sulle rappresentazioni sociali della demenza su novantadue interviste episodiche condotte tra il 2021 e il 2023 nel contesto italiano. Riassumere in poche righe quanto emerso dalle interviste e dalla loro analisi appare un compito arduo, questo perché riformulando il titolo di un celebre scritto di Polster (1988) in questa tesi sarebbe lecito affermare che «ogni “intervista” merita un romanzo».

Con la consapevolezza di questo motto, però, verranno discussi i risultati alla luce degli scopi inizialmente prefissati.

L'obiettivo principe era quello di fare emergere una forma di conoscenza specifica, ossia il sapere di senso comune (Jodelet, 1989b) relativo ad un fenomeno specifico, la demenza. Questo tema presentava tutte le caratteristiche per poter essere letto attraverso una lente sociale in quanto, come si è cercato di evidenziare lungo tutto lo scritto, esso è veicolato da informazioni disperse e frammentate, frutto anche dei molti dibattiti che coronano la malattia. Inoltre assumeva rilievo nello studio verificare se tale rappresentazione potesse assumere forme diverse sulla base di tre gruppi specifici di persone che nella loro vita hanno esperito il contatto con la demenza: i caregiver, i professionisti e volontari e i pazienti.

Per portare a compimento il primo obiettivo è stata condotta un'analisi gerarchica discendente (Reinert, 1983, 1990). Questa ha messo in luce quattro «mondi lessicali», ossia quattro provincie di significato. Queste sono state nominate «luoghi e attività», «cambiamento ed incertezza», «coinvolgimento e aiuto» e «perdita ed emozioni» e presentano tra loro un'organizzazione gerarchica specifica.

Nel dettaglio, la rappresentazione emergente impone inizialmente una collocazione fisica al fenomeno, relegando in «casa» le persone che ne sono colpite. Queste ultime mettono in atto delle strategie specifiche per sopperire al «non ricordare», quali «scrivere» e «leggere». È grazie alla malattia che queste persone cambiano le loro abitudini e imparano un nuovo codice per comunicare e chiedere aiuto (Classe 1). Da questi mondi lessicali nascono anche alcune chiare definizioni di «cambiamento» (Classe 2 e 3). Quest'ultimo è, in particolar modo per i caregiver, primariamente relazionale, in quanto impone un incontro con una persona «diversa» rispetto a «prima» che comporta un nuovo modo di

«conoscere» a fronte dell'«incertezza» che la patologia porta con sé. Il tema del cambiamento si dipana anche dal punto di vista del «coinvolgimento», che è prima di tutto «familiare» e convoglia una dimensione affettiva atta a «gestire» la «condizione» «debilitante». Se il tema della cura e della gestione è risultato più evidente da parte dei caregiver, la prospettiva dei professionisti tende a mettere in luce una visione di demenza connotata da «disorientamento» e perdita di «funzioni cognitive» (Classe 4). Il tema della perdita dota la demenza di un ampio spettro di emozioni negative, espresse attraverso un linguaggio metaforico con parole quali «scuro» e «buio» che risaltano sentimenti specifici quali «rabbia», «dolore» e «tristezza».

Il secondo obiettivo di questo studio era quello di ampliare l'analisi focalizzandosi su temi specifici elicitati nelle interviste. Per fare questo è stata condotta un'analisi tematica (Braun & Clarke, 2006) offrendo un taglio maggiormente interpretativo, il quale ha ampliato gli scenari di rappresentazione del fenomeno attraverso due macro-temi: i modi di vedere la demenza e i contenuti del vivere la demenza. Nello specifico:

La “visione decostruttiva” evidenziata dai professionisti e volontari propone un nucleo personologico solido della persona colpita da demenza, la «personalità» che, «lentamente», tende a «perdersi» e «sgretolarsi». Questa visione risulta in linea con quanto presente in letteratura, secondo cui la demenza è una condizione che induce la perdita della percezione di sé dal punto di vista psicologico e l'erosione del sé agli occhi degli altri (Spicker, 2000). Le più autorevoli spiegazioni in merito sottolineano come tali scelte linguistiche usate per descrivere il fenomeno siano utili affinché le persone in questa condizione possano essere escluse dal mondo sociale (George, 2010), in modo tale da differenziare un “noi” da un “loro” con il fine ultimo di fare assumere alla demenza uno status di “altro da noi” (Naue & Kroll, 2009).

La “visione riparativa” descrive un modo di considerare la demenza prettamente di tipo biologico, ossia la malattia viene configurata come patologia del «cervello» derivante dal «normale» «invecchiamento». Questa comporta svariati «esercizi mentali» da parte dei pazienti al fine di far fronte nel modo migliore alla malattia. Tale visione si trova anch'essa in linea con gli studi che esaltano i discorsi biomedici dominante veicolati dai media (Bailey et al., 2021). Come brevemente accennato nei risultati, è possibile interpretare questa visione anche come un modo risolutivo per coloro che comunicano il deficit al paziente di sollevare la persona con demenza da “colpe” di qualsivoglia entità.

La “visione rigenerativa” elicitata in particolar modo dai caregiver si fonda sul tentativo di ricomporre con «pazienza» le «parti del corpo» del paziente, in parte mossi da un senso di «dovere» familiare, con il fine ultimo di garantire alla figura cara «felicità», «benessere» e «leggerezza». In questa visione assume vigore la “metafora del bambino”. Molti studi si sono occupati di indagare la comune associazione tra demenza e infanzia e le ipotesi esplicative emerse riguardano in particolar modo il fatto che entrambi necessitino di cura e supporto, non abbiano un ruolo produttivo entro la società e vengano denotati da capacità cognitive limitate (Jongsma & Schweda, 2018). Per i presupposti teorici di questo studio, una metafora tanto comune e familiare richiama il processo di oggettivazione proposto da Moscovici ne “La psychanalyse, son image et son public” (Moscovici, 1961) citato nel capitolo secondo. Questo processo generatore consiste nel «trasformare qualcosa di astratto in qualcosa di concreto, di tradurre ciò che è nella mente in qualcosa che esiste nel mondo fisico» (Moscovici, 2005, p. 46).

Andando oltre il “vedere la demenza”, “vivere la demenza” viene configurato dai partecipanti come un campo emotivo. Nello specifico l’analisi tematica ha messo in luce una “tripartizione emotiva” composta da «paura», «tristezza» e «rabbia». Questa componente emotiva “negativa” non stupisce, a fronte soprattutto di una letteratura (Gilleard & Higgs, 2010) che, come più volte citato, evidenzia i sentimenti negativi legati alla malattia e, più in generale, all’esperienza di cura.

Di rilevanza per questo studio è osservare come il sottogruppo dei volontari, nel momento in cui venivano poste domande relative al futuro, non potesse immaginare altro se non un “futuro di demenza”. Queste figure, come indicato nella descrizione dei partecipanti, presentano la caratteristica unica di aver “respirato” demenza per tutta la loro vita, come professionisti prima, come caregiver poi e come volontari attualmente. Il fatto che emerga il “futuro di demenza” in queste figure lascia spazio all’ipotesi secondo cui vi possa essere una forza sociale nel contribuire alla costruzione individuale di malattia. Tale ipotesi andrebbe, però, verificata con ulteriori studi.

L’ultimo tema emerso esalta ancora una volta la prospettiva dei Caregiver. La demenza comporta un’«inversione di ruolo» in chi la vive più da vicino. Chi prima era la madre ora è la figlia e chi prima era la figlia ora è la madre. Questo cambio di ruolo è stato ben evidenziato anche in studi nel contesto italiano in merito alle rappresentazioni sociali della demenza nei caregiver e professionisti. Tali ricerche rimarcano come sarebbe

meglio definire l'inversione più in termini di «spostamenti di “ruolo” e di responsabilità rispetto al genitore, o ancor meglio “locomozioni”, per dirla con Lewin (1972), che comportano, di conseguenza, modifiche nel ruolo del genitore» (Fasanelli et al., 2005, p. 97). Ciò che comporta l'inversione di ruolo è la «perdita identitaria» e la «solitudine». Nello specifico, la «perdita identitaria» è presente nei partecipanti sotto forma di «perdita di libertà personale», mentre la «solitudine» è l'ingrediente finale che compone un quadro emotivamente difficile e dispendioso.

Questo studio, come ultimo scopo, proponeva uno scambio generativo con i partecipanti, in grado di elicitare delle narrazioni “positive” dell'esperienza con la demenza. Come emerge dall'analisi gerarchica discendente e anche dall'analisi tematica, la demenza rimane per i partecipanti un'esperienza negativa. Ritenere, però, la ricerca come un'occasione per riorientare i percorsi sociali e culturali verso altri “mondi”, ha fatto sì che in alcune interviste, seppur sporadiche, ci fosse un riadattamento del significato attribuito alla demenza. Questa considerazione, secondo chi scrive, va tenuta a mente e riproposta anche in studi futuri.

### 3.7 LIMITI E PROSPETTIVE FUTURE

I maggiori limiti di questo studio sono riscontrabili primariamente nelle caratteristiche dei partecipanti. Seppur fosse considerato interessante integrare la variabile “genere” in analisi, questa missione è stata resa silente da un campione con una netta prevalenza femminile. Inoltre, complici anche le difficoltà nel reperire pazienti consapevoli nella diagnosi e professionisti disposti a offrire il proprio sguardo al tema, è possibile notare uno sbilanciamento verso il punto di vista dei Caregiver (38 interviste).

Sempre con riferimento alle persone che hanno preso parte alla ricerca, sono state raccolte per ogni soggetto un’ampia varietà di elementi, tramite una scheda anagrafica fatta compilare prima dell’intervista. Alcuni esempi sono il tempo in anni passato a fianco della persona con demenza o il tempo trascorso da quando è stata offerta la diagnosi, lo status socioeconomico e il livello di istruzione. Si è preferito, però, non introdurre queste variabili in analisi, in quanto con questo studio si è voluto identificare le rappresentazioni e i contenuti tipici nei tre gruppi di soggetti. Non si nega, però, come questa tesi abbia l’intento di essere la genesi di un lavoro di ricerca dalle più ampie vedute, che possa mettere in luce un più vasto set di variabili atte a definire la percezione individuale del fenomeno.

Ulteriori limiti da rimarcare riguardano la raccolta dei dati. Come citato in precedenza, i colloqui con i Caregiver sono stati svolti da altre persone che hanno collaborato allo studio. Questo, anche se il sottoscritto ha provveduto ad una nuova trascrizione integrale del materiale raccolto audio registrato, è un grande limite per uno studio che tra i propri presupposti teorici e conoscitivi impone la soggettività dello studioso entro il processo di ricerca e dipinge l’atto stesso d’indagine di intenti pragmatici e generativi. Un altro limite legato alla raccolta di materiale può essere riscontrato nella scelta dei partecipanti. Seppur il reclutamento abbia coinvolto diverse strutture specifiche per persone con demenza, molto spesso sono state condotte interviste diverse con differenti partecipanti appartenenti al medesimo centro. Entro la stessa struttura è da considerarsi inevitabile una trasmissione di conoscenza tra i soggetti.

Altri ostacoli alla validità del presente studio possono essere individuati nelle due tipologie di analisi effettuate. L’analisi gerarchica discendente svolta con IraMuteq offre



risultati ottimali se applicata a corpus testuali molto voluminosi e con parole dalla frequenza elevata. Seppur il corpus di testo creato garantisse i criteri minimi necessari per avanzare l'analisi lessicografica, questa è da considerarsi limitata. Per far fronte a questa mancanza si è scelto un approccio ermeneutico ai risultati che consentisse completezza ai «mondi lessicali» evidenziati, ma è senza dubbio necessario considerare le variabili emerse dal software poco significative al fine di differenziare le risposte dei partecipanti. Anche l'analisi tematica presenta dei limiti, da un lato sicuramente ha aiutato a semplificare la complessità dei dati qualitativi, attraverso un processo di riduzione delle informazioni a categorie o temi specifici. Ma da sottolineare come la scelta tematica inevitabilmente comporta la perdita di dettagli o sfumature presenti nei dati originali. Inoltre l'analisi tematica costituisce un modo di procedere molto libero, per questo esiste il serio rischio di commettere errori di interpretazione dei dati o di attribuire significati o temi errati ai dati raccolti. Questo può influire sulla validità e l'affidabilità dei risultati dell'analisi stessa.

Come poc'anzi menzionato, le aspettative future per uno studio sulle rappresentazioni sociali della demenza consapevole anche dei limiti emersi, è un presupposto e un'ambizione per chi scrive questo testo. Sicuramente la volontà è quella di introdurre in analisi il “senso comune”, ossia inserire tra i partecipanti coloro che nella loro vita non hanno mai esperito il contatto con la demenza e che, forse, offrono una rappresentazione meno vivida e quotidiana del tema. In secondo luogo l'ambizione e il consiglio per chi vorrà vagliare simili strade è quella di utilizzare la metodologia qualitativa al fine di trarre utili spunti per uno studio quantitativo che, con una visione del mondo positivista, possa garantire ai risultati generalizzabilità, validità e attendibilità. In questo senso, infatti, un approccio a metodi misti (mixed methods approach), ne consentirebbe una visione più completa. Un ultimo proposito riguarda una maggior considerazione nei confronti della “quarta età” (Laslett, 1991), ossia persone con diagnosi inconsapevoli dell'etichetta e di età più avanzata. In questo studio si è scelto di compiere un primordiale tentativo di inclusione, ma il metodo di raccolta dati è risultato limitante e al contempo oscurante di un punto di vista essenziale alla demenza.

### 3.8 POSIZIONAMENTO DEL RICERCATORE

Da un punto di vista teorico ed epistemologico, questa ricerca adotta una prospettiva sociocostruttivista. Questo paradigma evidenzia come, all'interno di un determinato contesto e in un dato momento storico, possano coesistere diverse rappresentazioni della demenza, ossia differenti realtà.

Pertanto, come sottolineato nell'introduzione del presente lavoro, durante questo periodo di ricerca non ho potuto studiare “direttamente” la malattia, ma ho invece avuto accesso ad una forma di conoscenza sociale che ha preso vita di fronte e attraverso i miei occhi. Quest'ultimo aspetto è di fondamentale importanza, in quanto il processo di conoscenza del ricercatore va ben oltre il mero atto percettivo. La demenza e le teorie di senso comune esistono solo in funzione dello sguardo che io in qualità di ricercatore ho adottato in tutte le fasi di studio. L'intento di questo breve paragrafo è quello di elicitarne il mio posizionamento al fine di offrire una trattazione trasparente e autoriflessiva.

Oltre agli assunti epistemologici che hanno guidato lo studio è rilevante sottolineare come mi sia affacciato al mondo della demenza in qualità di studente di 23 anni, di origini venete, frequentante un corso di laurea in psicologia clinico-dinamica e con lo spiccato interesse, come testimoniato dai tirocini curriculari, per la psicoterapia.

Il mio duplice ruolo di aspirante psicoterapeuta e ricercatore ha comportato che, durante l'intero processo di ricerca, mi trovassi in una posizione duale: da un lato, membro effettivo della comunità professionale, quella degli operatori del settore; dall'altro, osservatore esterno, soprattutto nei confronti dei pazienti e dei caregiver.

Inoltre, prima di intraprendere questa esperienza, la demenza aveva solamente di rado incrociato il mio percorso di vita e le mie conoscenze teoriche in merito risultavano estremamente limitate e confinate alle definizioni fornite dagli strumenti diagnostici. Questo fatto ha avuto un ruolo cruciale nell'accesso a questo campo di studi, poiché mi ha permesso di perseguire due obiettivi: generare nuova conoscenza e colmare le personali lacune in materia. Indubbiamente ciò ha contribuito a modellare la mia interazione con i partecipanti, poiché, durante la fase di raccolta dati, ho implicitamente posto tali due richieste, trasformando gli attori coinvolti sia in esperti di settore e/o possibili futuri colleghi sia in autentici partecipanti ad un progetto di ricerca.

## CONCLUSIONI

Con il fine ultimo di portare nel modo migliore alla conclusione questo scritto, è stata presa la decisione di dedicare questa sezione all'esperienza soggettiva di ricerca.

Inizialmente la demenza, a fronte di un'inadeguata conoscenza personale, non rientrava negli interessi del sottoscritto. I motivi che hanno condotto alla scelta di tale tema per questo scritto erano del tutto sovrapponibili con l'interesse nei confronti dei dettami teorici e metodologici. Esperire il contatto con la demenza è stato, oltre che arricchente sul piano conoscitivo, anche gratificante sul piano relazionale. Le persone che questo scritto ha portato ad incontrare vantano un estimabile amore nei confronti della cura e dell'assistenza alla demenza e le strutture che si sono dichiarate disponibili a partecipare hanno dimostrato di godere di un ambiente gioioso e di gran lunga diverso rispetto alle iniziali aspettative. Una così diffusa disponibilità a contribuire al progetto alimenta una personale riflessione secondo cui chi esperisce la demenza abbia l'impellente desiderio e il bisogno di far avanzare la ricerca in merito.

Non si nasconde al lettore come l'esperienza nel suo complesso non sia sempre stata facile. Il carico emotivo delle interviste ha sollecitato momenti di grande turbamento e malinconia. Questi, però, sono mutati in gioia e speranza nel vedere un tale desiderio di vita, pur nella malattia e nelle difficoltà che la demenza implica.

La concezione personale di demenza vanta ora dei colori più vividi e accesi e il tentativo compiuto con questo studio altro non è se non un modo di «riconsiderare la demenza» (Kitwood, 2015). Per mettere in atto questo processo, non si può negare l'importanza del mondo sociale e, soprattutto, non è possibile esimersi dal considerare tutti gli «sguardi» che giorno dopo giorno si impongono con impegno e dedizione nel tentativo di andare «oltre la memoria».

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Abric, J. C. (1976). *Jeux, conflits et représentations sociales*. Aix-en-Provence: Université de Provence.
- Allport, G. W. (1954). The historical background of social psychology. In G. Lindzey (Ed/s.), *Handbook of social psychology* (pp. 3–56). Cambridge: Addison-Wesley.
- Almeida, A. M. O., & Doise, W. (2009). La messa in opera dei paradigmi. In A. Palmonari & F. Emiliani (Ed/s.), *Paradigmi delle rappresentazioni sociali: sviluppi e prospettive teoriche* (pp. 83-102). Bologna: il Mulino.
- Alzheimer Europe. (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- American Psychiatric Association. (1952). *DSM-1. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1968). *DSM-2. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Cortina Raffaello.
- Amerio, P. (2007). *Fondamenti di psicologia sociale*. Bologna: il Mulino.
- Arai, T. (2017). Diagnostic Criteria for Alzheimer's Disease. In H. Matsuda, T. Asada, & A. M. Tokumaru (Ed/s.), *Neuroimaging Diagnosis for Alzheimer's Disease and Other Dementias*. Tokyo: Springer.
- Assal, F. (2019). History of Dementia. *Frontiers of Neurology and Neuroscience*, 44, 118–126.

- Bailey, A., Denning, T., & Harvey, K. A. (2021). Battles and breakthroughs: representations of dementia in the British press. *Ageing and Society*, 41(2), 362–376.
- Beard, R. L. (2017). Dementia and the privilege of growing old. *Dementia*, 16(6), 685–688.
- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*, 31(1), 70–92.
- 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. (1967). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York City: Knopf Doubleday Publishing Group.
- Birg, H. (2005). *Die demographische Zeitenwende: der Bevölkerungsrückgang in Deutschland und Europa*. Munich: Beck.
- Boller, F. (2008). History of Dementia. *Handbook of Clinical Neurology*, 89, 3–13.
- Boller, F., & Forbes, M. (1998). History of dementia and dementia in history: An overview. *Journal of the Neurological Sciences*, 158(2), 125–133.
- Borri, M. (2012). *Storia della malattia di Alzheimer*. Bologna: Il Mulino.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Bruner, J. (1987). Life as Narrative. *Social Research*, 54, 11–32.
- Bruno, G., & Lorusso, S. (2011). Neuropsichiatria delle demenze. In C. Blundo (Ed/s.), *Neuroscienze cliniche del comportamento: Basi neurobiologiche e neuropsicologiche. Psicopatologia funzionale e neuropsichiatria* (pp. 343–357). Milano: Elsevier.
- Bulatao, R. A. (2004). Introduction. *Population and Development Review*, 27, 1–14.
- Chombart De Lauwe, P. H. (1963). *La femme dans la société. Son image dans différents milieux sociaux*. Paris: CNRS Éditions.

- Cipollini, V., Troili, F., & Giubilei, F. (2020). Vascular dementia: an overview. In M. Colin & V. Preedy (Ed/s.), *The Neuroscience of Dementia* (pp. 17-32). London: Elsevier.
- Clemence, A., & Lorenzi-Cioldi, F. (2016). L'analyse multidimensionnelle des représentations sociales. In G. Lo Monaco, S. Delouvé, & P. Rateau (Ed/s.), *Les représentations sociales: Théories, méthodes et applications* (pp. 167-183). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Codol, J. (1974). On the system of representations in a group situation. *European Journal of Social Psychology*, 4(3), 343–365.
- Cohen, L. (1998). *No Aging in India: Alzheimer's, The Bad Family, and Other Modern Things*. California: University of California Press.
- Cohen, L. (1995). Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(3), 314–334.
- Colombo, G. (2001). *Manuale di psicopatologia generale*. Padova: CLEUP.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research*. Thousand Oaks: SAGE.
- Creswell, J. W., Creswell, J. D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Los Angeles: SAGE.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: SAGE.
- Di Comite, L. (1995). *Transizione demografica*. Treccani.  
[https://www.treccani.it/enciclopedia/transizione-demografica\\_%28Enciclopedia-Italiana%29/](https://www.treccani.it/enciclopedia/transizione-demografica_%28Enciclopedia-Italiana%29/)  
 Ultima consultazione: 01/05/2023
- Doise, W. (1985). Les représentations sociales: définition d'un concept. *Connexions*, 45, 243–253.
- Doise, W. (2001). *Droits de l'homme et force des idées*. Parigi: PUF.
- Dubois, B., Feldman, H., Jacova, C., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J. L., Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS–ADRDA criteria. *Lancet Neurology*, 6(8), 734–746.
- Emiliani, F., & Palmonari, A. (2009). *Psicologia delle rappresentazioni sociali*. Bologna: il Mulino.

- Farr, R. (1989). Le rappresentazioni sociali. In S. Moscovici (Ed/s.), *Psicologia sociale* (pp. 358-367). Roma: Edizioni Borla.
- Fasanelli, R., Galli, I., & Sommella, D. (2005). *Professione caregiver. L'impatto dei centri diurni sulle pratiche di assistenza e sulle rappresentazioni sociali della malattia di Alzheimer*. Napoli: Liguori.
- Filippi, M., & Agosta, F. (2021). *Imaging Dementia: Essentials for Clinical Practice*. Cham, Springer Nature.
- Fiske, S. T. (2006). *La cognizione sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Fiske, S. T., & Taylor, S. (2008). *Social Cognition, from Brains to Culture*. Boston: McGraw-Hill Education.
- Flick, U. (2006). *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE.
- Folle, A. D., Shimizu, H. E., & De Oliveira Silva Naves, J. (2016). Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Rev Esc Enferm USP*, 50(1), 79–85.
- Gage, N. L. (1989). The Paradigm Wars and Their Aftermath A “Historical” Sketch of Research on Teaching Since 1989. *Educational Researcher*, 18(7), 4–10.
- Galli, I. (2006). *La teoria delle rappresentazioni sociali*. Bologna: il Mulino.
- Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, J., & Webster, C. (2021). *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public Health*, 7(2), e105–e125.
- George, D. J. (2010). Overcoming the social death of dementia through language. *The Lancet*, 376(9741), 586–587.
- George, D. J., & Whitehouse, P. J. (2014). The War (on Terror) on Alzheimer's. *Dementia*, 13(1), 120–130.
- George, D. J., Whitehouse, P. J., & Ballenger, J. F. (2011). The Evolving Classification of Dementia: Placing the DSM-V in a Meaningful Historical and Cultural Context

and Pondering the Future of “Alzheimer’s.” *Culture, Medicine and Psychiatry*, 35(3), 417–435.

- Gergen, K. J. (2015). *An Invitation to Social Construction*. London: SAGE.
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2010). Aging without agency: Theorizing the fourth age. *Aging & Mental Health*, 14(2), 121–128.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick: AldineTransaction.
- Guaita, A., & Trabucchi, M. (2016). *Le demenze. La cura e le cure*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Ed/s.), *Handbook of Qualitative Research*, (pp. 105–117). Thousand Oaks: SAGE.
- Hareven, T. K. (1980). The Life Course and Aging in Historical Perspective. In K. W. Back (Ed/s.), *Life Course: Integrative Theories And Exemplary Populations*. New York: Routledge.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d’une représentation sociale*. Berlin: De Gruyter Mouton.
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. In S. Moscovici (Ed/s.), *Introduction à la Psychologie sociale*. Paris: Larousse.
- Hillman, J. (2000). *La forza del carattere. La vita che dura*. Milano: Adelphi.
- Istat. (2021a). *Annuario statistico italiano*. Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Istat. (2021b). *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia*. Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Istat. (2023). *Storia demografica dell’Italia dall’Unità ad oggi*. Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Jodelet, D. (1989a). *Folies et représentations sociales*. Parigi: PUF.
- Jodelet, D. (1989b). Rappresentazione sociale: fenomeni, concetto e teoria. In S. Moscovici (Ed/s.), *Psicologia sociale*. (pp. 336-357). Roma: Edizioni Borla.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Parigi: PUF.



- Jongsma, K. R., & Schweda, M. (2018). Return to childhood? Against the infantilization of people with dementia. *Bioethics*, 32(7), 414–420.
- Kitwood, T. (2015). *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson.
- Kraepelin, E. (1906). *Trattato di psichiatria: Psichiatria generale*. Milano: Francesco Vallardi.
- Kuhn, T. S. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Landry, A. (1934). *La Revolution Demographique: Etudes et essais sur les problemes de la population*. Aubervilliers Cedex: Ined Éditions.
- Larner, A. J. (2018). *Dementia in Clinical Practice: A Neurological Perspective: Pragmatic Studies in the Cognitive Function Clinic*. Liverpool: Springer.
- Laslett, P. (1991). *A Fresh Map of Life: The Emergence of the Third Age*. Harvard: Harvard University Press.
- Mantovani, G. (2003). Presentazione. In G. Mantovani (Ed/s.), *Manuale di psicologia sociale* (pp. 11-15). Firenze: Giunti Editore.
- Marhánková, J. H. (2022). Representations of dementia and their role in social expectations regarding ageing. *Sociology Compass*, 16(7).
- Marková, I. (2009). Dialogicità e conoscenza. In A. Palmonari & F. Emiliani (Ed/s.), *Paradigmi delle rappresentazioni sociali: sviluppi e prospettive teoriche* (pp. 211–252). Bologna: il Mulino.
- Mazzara, B. (2003). Profilo storico e teorico. In G. Mantovani (Ed/s.), *Manuale di psicologia sociale* (pp. 15–44). Firenze: Giunti Editore.
- McKhann, G. M., Drachman, D. A., Folstein, M. F., Katzman, R., Price, D. L., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers & Dementia*, 7(3), 263–269.

- McParland, P., Kelly, F., & Innes, A. (2017). Dichotomising dementia: is there another way? *Sociology of Health and Illness*, 39(2), 258–269.
- Minett, T., & Brayne, C. (2016). Epidemiology of dementia. In M. Husain & J. M. Schott (Ed/s.), *Oxford Textbook of Cognitive Neurology and Dementia*. (pp. 211-221). Oxford: Oxford Academic.
- Ministero della Salute. (2022). *Dati epidemiologici*. Ministero della salute.  
<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto#:~:text=Attualmente%20il%20numero%20totale%20dei,sul%20piano%20economico%20e%20organizzativo>  
 Ultima consultazione: 17/04/2023
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son publique*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (1969). Préface. In C. Herzlich (Ed/s.), *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. (pp- 7-12). Paris: Mouton.
- Moscovici, S. (1989). *Psicologia sociale*. Roma: Edizioni Borla.
- Moscovici, S. (2005). *Le rappresentazioni sociali*. Bologna: il Mulino.
- Moscovici, Serge. (1982). The coming era of representations. In J. P. Codol & J. P. Leyens (Ed/s.), *Cognitive analysis of social behavior* (pp. 115-149). The Hague: Martinus Nijhoff Publishers.
- Muhr, T. (1997). *Atlas.ti Short User's Manual*. Berlin: Scientific Software Development.
- Naue, U., & Kroll, T. (2009). 'The demented other': identity and difference in dementia. *Nursing Philosophy*, 10(1), 26–33.
- Notestein, F. W. (1943). The Future Population of Europe and the Soviet Union; Population Projections. *Journal of the Royal Statistical Society*, 106(4), 373–375.
- Padovani, A., & Pilotto, A. (2016). Diagnosi di secondo livello per forme rare, presenili e di difficile diagnosi. In A. Guaita & M. Trabucchi (Ed/s.), *Le demenze. La cura e le cure* (pp. 99–121). Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Palmonari, A., & Emiliani, F. (2009). *Paradigmi delle rappresentazioni sociali: sviluppi e prospettive teoriche*. Bologna: il Mulino.
- Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen, E. (1999). Mild Cognitive Impairment. *Archives of Neurology*, 56(3), 303-8.

- Polster, E. (1988). *Ogni vita merita un romanzo. Quando raccontarsi è terapia*. Roma: Astrolabio Ubaldini.
- Poveda, A. M. (2003). An anthropological perspective of alzheimer disease. *Geriatric Nursing*, 24(1), 26–31.
- Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique: application à l'analyse lexicale par contexte. *Cahiers De L'analyse Des Données*, 8, 187–198.
- Reinert, M. (1990). Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval. *Bulletin De Méthodologie Sociologique*, 26(1), 24–54.
- Robertson, A. (1990). The Politics of Alzheimer's Disease: A Case Study in Apocalyptic Demography. *International Journal of Health Services*, 20(3), 429–442.
- Romaioli, D. (2021). A Generative Sequential Mixed Methods Approach Using Quantitative Measures to Enhance Social Constructionist Inquiry. *Journal of Mixed Methods Research*, 16(2), 207–225.
- Sahyouni, R., Brown, N., & Chen, J. W. (2021). *Alzheimer's Disease Decoded: The History, Present, And Future Of Alzheimer's Disease And Dementia*. Singapore: World Scientific.
- Scaglioni, M., & Diodati, F. (2021). *Antropologia dell'invecchiamento e della cura: Prospettive globali*. Milano: Ledizioni.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249.
- Spicker, P. (2000). Dementia and social death. *Self Agency and Society*, 2(2), 88–104.
- Sugiman, T., Gergen, K. J., Wagner, W., & Yamada, Y. (2008). *Meaning in Action: Constructions, Narratives, and Representations*. Hong Kong: Springer.
- Suhr, J. A., & Kinkela, J. H. (2007). Perceived Threat of Alzheimer Disease (AD). *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21(3), 225–231.
- Tanucci, G. (1986). Aspetti metodologici delle ricerche sulle rappresentazioni sociali. In M. Banisconi & L. Mannetti (Ed/s.), *Le rappresentazioni sociali*. Roma: Bulzoni Editore.

- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*. Thousand Oaks: SAGE.
- Thompson, W. E. (1929). Population. *American Journal of Sociology*, 34(6), 959–975.
- Trabucchi, M. (1998). *Le demenze*. Torino: UTET.
- Tulving, E. (1972). Episodic and semantic memory. In E. Tulving & W. Donaldson (Ed/s.), *Organization of Memory* (pp. 382-402). New York: Academic Press.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2022). *World Population Prospects 2022: Summary of results*. New York: United Nations.
- Van Gorp, B., & Vercruyse, T. (2012). Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content. *Social Science & Medicine*, 74(8), 1274–1281.
- Waldemar, G., & Burns, A. (2017). *Alzheimer's Disease*. Oxford: Oxford University Press.
- World Health Organization. (2016). *Global status report on the public health response to dementia*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Geneva: World Health Organization.
- Wright Mills, C. (2018). *L'immaginazione sociologica*. Milano: Il Saggiatore.
- Zanetti, O. (2016). La diagnosi di malattia di Alzheimer. In A. Guaita & M. Trabucchi (Ed/s.), *Le demenze. La cura e le cure* (pp. 73–99). Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Zeilig, H. (2014). Dementia As a Cultural Metaphor. *The Gerontologist*, 54(2), 258–267.

## RINGRAZIAMENTI

---

*Ringrazio tutti gli operatori che mi hanno aiutato nella realizzazione di questo progetto.  
In particolare Cristian, Marta, Lucia, Irene e Francesca, professionisti su cui ho  
sempre potuto contare.*

*Ringrazio con affetto e gratitudine tutti i pazienti che mi hanno  
fatto dono delle loro memorie.*

*Ringrazio Letizia per essermi stata vicino in tutti questi anni, per sapermi aspettare e  
rendere felice.*

*Ringrazio la mia famiglia per avermi sempre dato coraggio e supporto  
durante l'intero percorso di studi.*

*Ringrazio tutto il team Caremind per avermi accolto e dato l'occasione  
di muovere i primi passi verso questa stupenda professione.*