

Perdita di libertà e capacità: gli impatti psicologici e morali della diagnosi di demenza sul senso di identità e di *agency*

Francesca Guma

Abstract. This paper examines the psychological and moral impacts of a dementia diagnosis on the sense of identity and agency. Through clinical case studies and an interdisciplinary approach, the work explores the phenomenology of the “incipient” phase, marked by the detachment between action and subjective recognition. It discusses how the erosion of free will and positive liberty necessitates moving beyond purely cognitive models of identity. Finally, the Capability Approach is proposed as a normative framework to foster care practices that safeguard the dignity and relational autonomy of the individual.

Keywords: dementia, agency, free will, phenomenology, identity, capability approach.

1. Introduzione: la diagnosi di demenza come rottura esistenziale

La diagnosi di una patologia neurodegenerativa come la demenza rappresenta un evento biografico dirompente, che trascende la mera dimensione clinica per investire il nucleo esistenziale dell'individuo. Sebbene ogni forma di demenza presenti un decorso specifico, l'esperienza soggettiva della diagnosi, specialmente nei casi a esordio giovanile o quando vi è una piena consapevolezza iniziale, si configura come una rottura esistenziale. Tale rottura è innescata non solo dagli eventuali sintomi presenti, bensì anche dall'anticipazione di perdite future percepite come inevitabili e totalizzanti: la perdita della propria autonomia, delle capacità cognitive e, in ultima istanza, della propria identità (Sabat, Harré 1992).

Questo contributo focalizza l'attenzione sugli impatti psicologici, morali e soggettivi di tale diagnosi, con un'attenzione specifica alla perdita di libertà e capacità e alle sue conseguenze sul senso di sé e di *agency*. L'analisi muove da una prospettiva intrinsecamente interdisciplinare, che pone in dialogo la psicologia clinica con la filosofia morale. L'obiettivo è duplice: in primo luogo, delineare la fenomenologia dell'esperienza del paziente, mostrando come la demenza (anche solo quando diagnosticata) destabilizzi le fondamenta della sua percezione di sé e del mondo; in secondo luogo, proporre un quadro teorico-etico, l'approccio delle capacità, come strumento euristico e normativo per orientare la cura e l'assistenza, al fine di tutelare la dignità e la qualità della vita delle persone con demenza.

L'argomentazione farà riferimento anche a due casi clinici: Patrizio, un uomo di 49 anni con diagnosi di demenza a esordio giovanile, e Paola, una donna di 72 anni che presenta sintomi di demenza molto lievi¹. Entrambi, pur nella loro diversità, portano nel loro percorso psicologico vissuti ed esperienze che offrono sia una finestra privilegiata sui meccanismi incipienti di questa sindrome, sia testimonianze dirette della profonda crisi identitaria e morale che la diagnosi (e/o il declino delle funzioni cognitive) può scatenare. Inoltre, è toccante notare che tutti e due i pazienti siano accomunati da una domanda etica: quella di "restare liberi" e che ambedue mostrino in modo lampante come la riabilitazione sia sempre un processo etico-formativo che implica il soggetto nella sua interezza. L'originalità di questo contributo risiede nel tentativo di saldare l'analisi microfenomenologica dell'esperienza "incipiente" della demenza – intesa come precoce scollamento tra atto e riconoscimento – con il paradigma etico-normativo dell'approccio delle capacità. Si intende dimostrare che proprio laddove l'*agency* vacilla a un livello pre- riflessivo e corporeo, si rende necessario un passaggio teorico che sposti il focus dalla capacità cognitiva interna alla capacità combinata (Nusbaum 2011), ovvero alla responsabilità dell'ambiente sociale nel sostenere la libertà residua del soggetto. La tesi sostenuta è che la diagnosi non debba essere letta come una fine dell'*agency*, ma come l'attivazione di una nuova configurazione relazionale e politica della soggettività.

¹ I casi clinici presentati in questo lavoro rispettano i criteri etici di riservatezza. I nomi dei pazienti sono fittizi e alcune informazioni contestuali alterate per garantirne l'anonimato, senza comprometterne la validità clinica e fenomenologica.

2. *La fenomenologia della perdita: impatti psicologici e vacillamento del soggetto*

La diagnosi di demenza tende a suscitare un'immediata risposta emotiva di shock, paura, tristezza o rifiuto. Molti pazienti passano attraverso fasi non lineari di consapevolezza e adattamento: dall'ignorare i sintomi, al tentativo di mascherarli, fino all'accettazione o alla crisi dopo la conferma diagnostica. Questo processo ha ricadute profonde sul senso di sé e di controllo personale. La diagnosi viene vissuta come un verdetto dal potere stigmatizzante e minaccioso, capace di trascinare il paziente in una «disorganizzazione psicologica», in cui la persona si percepisce come "fuori controllo", priva di scopi e completamente dipendente dagli altri (Aminzadeh *et al.* 2007, 284-285). Questa cascata di reazioni psicologiche complesse può essere paragonata e assimilata alle fasi di elaborazione di un lutto (Kübler-Ross 1969), con la specificità che l'oggetto di tale lutto è l'io futuro, o meglio, la continuità del proprio io.

2.1. Shock, incredulità e negazione

La reazione iniziale è frequentemente caratterizzata da shock e incredulità. La diagnosi viene percepita come una sentenza che prefigura un deterioramento totale di cognizione, memoria, pensiero, parola: in sintesi tutto ciò che siamo. La demenza, nell'immaginario collettivo, è associata a un deterioramento cognitivo severo che annulla la persona, un'immagine che atterrisce e che il paziente fatica ad associare alla propria condizione attuale, specie se i sintomi sono lievi o non ancora manifesti. La negazione emerge come un meccanismo di difesa funzionale a prendere tempo per processare una realtà altrimenti soverchiante. Le parole di Patrizio a questo proposito sono esemplificative. In una delle prime sedute, riferisce di ricordare bene la sensazione di sbigottimento che provò nei primi giorni dopo aver ricevuto la diagnosi: «Non è stato facile. All'inizio non volevo crederci. Mi sembrava assurdo, anche perché io... io non mi sento tanto diverso da prima». Tuttavia, l'incredulità iniziale con il tempo si incrina e questo meccanismo di difesa iniziale giunge a scontrarsi con la realtà della malattia, lasciando emergere un panorama emotivo dominato dall'incertezza e dalla paura.

2.2. Ansia, paura e depressione

Superata la fase iniziale, subentra un'ansia pervasiva legata all'incertezza del decorso e alla natura progressiva della malattia. La paura non è astratta, ma si ancora alla prefigurazione di perdite concrete: la perdita della memoria, della capacità di riconoscere i propri cari, dell'autonomia nelle attività quotidiane. Ogni minima dimenticanza viene interpretata come un segno del progredire inarrestabile della patologia, alimentando un senso di impotenza. Questa angoscia per il futuro sfocia sovente in una sintomatologia depressiva. La consapevolezza della perdita progressiva, unita all'assenza di una cura definitiva, genera una tristezza profonda e un sentimento di disperazione. La persona può iniziare a percepirsi come un "peso" per i familiari, ritirandosi socialmente e innescando un circolo vizioso di isolamento e malinconia (Cohen-Mansfield *et al.* 2009). La testimonianza di Patrizio rivela questa drammatica anticipazione della perdita del proprio ruolo: «Voglio continuare a essere io quello forte, ma non mi sarà permesso [...] se penso che non sarò più in grado di fare quello che ho sempre fatto per lei [moglie], per noi... Che uomo inutile... ecco, non sarò più un uomo, un vero uomo». La paura del giudizio e l'autostigmatizzazione emergono come fattori centrali. Alcuni pazienti si vergognano della diagnosi, arrivando al punto di chiedere ai familiari di non dirlo ad altre persone. Questo meccanismo accentua il senso di isolamento e di "esilio sociale", rafforzando la percezione che la diagnosi sia una condanna all'invisibilità (Aminzadeh *et al.* 2007, 286). Questo profondo malessere, alimentato dal senso di impotenza e dall'isolamento, non si esaurisce nella tristezza, ma evolve spesso in reazioni più veementi. La crescente consapevolezza della propria vulnerabilità e della futura dipendenza diventa così il terreno fertile per la frustrazione e la rabbia, che a loro volta colpiscono un nucleo molto intimo: il senso di identità.

2.3. Frustrazione, rabbia e modifica dell'identità

La crescente consapevolezza della propria vulnerabilità e della futura dipendenza genera frustrazione e rabbia. La rabbia può essere diretta verso di sé, per la perdita delle proprie facoltà, o verso gli altri, percepiti come incapaci di comprendere la reale portata della sofferenza interiore. Tuttavia, l'impatto più profondo si registra a livello del senso di identità. L'iden-

tà personale è strettamente legata a un senso di continuità biografica e di *agency* (Schechtman 1996). La demenza minaccia questa continuità alla radice, perché mina non solo la memoria e le funzioni cognitive, ma anche la coerenza narrativa dell'io, l'immagine che si ha di sé nel tempo. Il paziente si scontra con l'idea di dover abbandonare il proprio ruolo sociale (lavoratore, partner, genitore) per assumerne uno, passivo e stigmatizzato, di malato. Questa transizione forzata mina l'autostima e l'immagine che si ha di se stessi. L'anticipazione della perdita delle capacità cognitive si traduce nella paura di perdere la propria stessa persona. Anche in questo caso Patrizio fornisce una testimonianza toccante e dolorosa, affermando: «Perderò la mia mente. Perderò la mia persona. [...] Non ci sarò più, non sarò più io. Non sarò più Patrizio». Si assiste a un vero e proprio lutto anticipatorio del proprio io, una perdita non solo di funzioni, ma della certezza stessa di chi si è. Questa paura di “non essere più se stessi” non è però solo un'angoscia proiettata nel futuro o una reazione alla diagnosi formale. Trova le sue radici più concrete e inquietanti proprio nelle esperienze soggettive che caratterizzano l'insorgere della malattia, in quelle sottili fratture del quotidiano dove il soggetto sperimenta per la prima volta il vacillare della propria *agency* in modo diretto e spaventoso.

2.4. Esperienza incipiente: l'estraneità dell'atto e il vacillamento del soggetto

Al di là delle reazioni psicologiche che seguono una diagnosi formale, è di cruciale importanza analizzare la fenomenologia delle esperienze soggettive che caratterizzano la fase incipiente del declino cognitivo. Spesso, i primi segni non si manifestano come amnesie conclamate, ma come sottili e inquietanti fratture nel rapporto tra il soggetto e le proprie azioni più routinarie. In condizioni di normalità, un nucleo stabile di presenza a noi stessi ci permette di compiere innumerevoli azioni in modo automatico, quasi in uno stato di soprappensiero, per poi riconoscerle come nostre senza avvertire alcuno stacco nel rientrare alla piena consapevolezza. È proprio questo recupero immediato e rassicurante che viene a vacillare. Quando questo meccanismo subisce un impercettibile ritardo, un “tempo in più” che si frappone tra l'azione e il suo riconoscimento, l'atto appena compiuto può apparire improvvisamente estraneo, espropriato. È in questo momento percepito come spaventoso che

il soggetto vacilla, provando un senso di profondo disorientamento e una radicale messa in discussione della propria stessa *agency*. L'analisi del caso di Paola offre un'esemplificazione clinica illuminante di questo processo. Paola riporta in analisi episodi di disorientamento che non riguardano grandi deficit di memoria, ma la relazione con le proprie azioni più semplici e automatiche. Una sera, mentre è a casa da sola e sta apparecchiando la tavola per cenare, vede una ciotola piena di insalata sul tavolo e ne resta meravigliata, incapace di formulare il semplice pensiero di avercela messa lei stessa. Riferisce che le pare come di svegliarsi da qualcosa, è turbata, agitata: «Perché non dicevo a me stessa che non ricordavo di avercela messa io? Di certo mi sarei tranquillizzata. Ero sola, non c'era nessuno: solo io potevo averla appoggiata lì». Il ragionamento non è partito, come se ne fosse stato impedito lo svolgimento. Un altro episodio affine, ma che la inquieta ancora di più, accade con un fusto di detersivo. Trovandosi sempre in casa da sola mentre fa il bucato, si accorge che il detersivo per la lavatrice è finito, così pensa di prenderne uno nuovo dal mobiletto; ad un certo punto, in un momento successivo imprecisato, vede un fusto nuovo proprio sulla lavatrice e il suo pensiero immediato è: «Chi lo ha messo?». Questo pensiero la lascia profondamente disorientata e angosciata. Sebbene la sua mente recuperi cognitivamente che non può essere stata che lei, questo sapere le appare come recuperato dall'esterno: Paola non riesce a eliminare il senso di estraneità e di inquietudine, restando terrorizzata dall'incapacità di riconoscere come propria un'azione automatica. In questi casi emblematici, è evidente come ciò che vacilla è il "nucleo rassicurante" della nostra presenza a noi stessi, che normalmente ci permette di riconoscere come nostre anche le azioni compiute nella distrazione. Questo nucleo rassicurante è ciò che la fenomenologia, a partire da Husserl e Merleau-Ponty, ha definito come "corpo vissuto" (*Leib*), un centro pre-ri-flessivo di intenzionalità e abitudini che garantisce la nostra presa operante sul mondo.

L'esperienza di Paola non è una semplice dimenticanza, ma una frattura in questa intenzionalità corporea. L'atto di apparecchiare la tavola, normalmente fluido e parte del suo schema corporeo, si scinde e l'oggetto (la ciotola) le appare come un puro oggetto materiale (*res extensa*), privato del significato intenzionale che lei stessa gli aveva conferito. È il vacillare del corpo come soggetto dell'azione, prima ancora che della

mente come custode dei ricordi. Questa dis-incarnazione momentanea appare come la radice dell'angoscia, perché non mette in dubbio un ricordo, ma la coesione stessa dell'io agente. Questi eventi mostrano come la memoria non sia solo cognitiva, ma anche corporea e procedurale, e come il suo decadimento nella demenza impatti il senso di familiarità con il mondo e con le proprie azioni (Fuchs 2012).²

Dall'evidenza clinica di questi episodi di espropriazione dell'atto si deve ora transitare verso un piano fenomenologico e filosofico, per comprendere come tale *estraneità* colpisca il cuore stesso del corpo vissuto (*Leib*) e, di riflesso, le fondamenta della libertà individuale.

3. *L'erosione della libertà*

La percezione della perdita di sé è intrinsecamente legata all'anticipazione della perdita della libertà. Sia Patrizio, sia Paola riferiscono a più riprese la paura e il dolore di diventare, giorno dopo giorno, spettatori impotenti dello sgretolamento della loro libertà. Patrizio ripete più volte il suo timore di perdere la sua «libertà di essere e di fare ciò che [vuole]»; Paola, riflettendo soprattutto sugli episodi di esperienza incipiente descritti nel precedente paragrafo, afferma commossa che «nemmeno col pensiero [può] essere libera e padrona di [se] stessa».

In filosofia, affrontare il problema della libertà dell'individuo impone la distinzione tra la libertà del volere (relazione tra individuo e natura) e la libertà sociale o politica (relazione con gli altri). Ma a quale libertà si riferiscono Paola e Patrizio? Quale aspetto della libertà viene minacciato dalla sindrome della demenza? A prescindere dai vissuti personali e soggettivi, ogni individuo (sia esso sano o affetto da qualche malattia) può percepire la demenza come una minaccia radicale proprio perché mette sotto scacco entrambi gli aspetti della libertà.

² In questo contesto, Gallagher offre una cornice teorica interessante per distinguere tra "immagine corporea" (la rappresentazione del corpo) e "schema corporeo" (il sistema di capacità motorie che agisce nel mondo): la demenza attacca primariamente il secondo, producendo quell'effetto di "estraneità" descritto da Paola. Cfr. Gallagher 2005.

Sul piano della libertà del volere, il libero arbitrio è il pilastro su cui l'agente costruisce la deliberazione sulle proprie scelte. La riflessione filosofica richiede qui due requisiti cruciali: l'esistenza di possibilità alternative e l'esercizio di un controllo consapevole. Adottando una prospettiva compatibilista – che vede la libertà non solo come assenza di coercizione, ma come possesso di una complessa capacità di scelta – appare evidente l'impatto della sindrome. La demenza smantella progressivamente i requisiti epistemici (la comprensione delle opzioni) e la facoltà di deliberare secondo valori stabili. La compromissione della memoria, ad esempio, inibisce la capacità di rappresentarsi scenari alternativi: il requisito delle possibilità alternative perde di significato laddove il soggetto non riesca più a comprendere il senso delle opzioni o ad attingere alla propria storia personale per valutarle. Parallelamente, il danno alle funzioni esecutive mina il controllo consapevole, rendendo l'azione non più il prodotto di una deliberazione coerente con l'identità dell'agente, ma un esito impulsivo, perseverativo o apatico. In questa deriva, la persona cessa di essere l'autrice della scelta nel senso richiesto dalla nozione di *agency*: l'atto si svuota di intenzionalità per divenire un riflesso diretto del processo neurodegenerativo. Sul piano empirico, la demenza finisce così per sgretolare la base psicologica della libertà del volere, ovvero la capacità razionale di riconoscersi come fonte autentica delle proprie azioni.

Questa erosione interna della capacità di scelta contrae, di riflesso, la libertà sociale. Seguendo la celebre distinzione di Isaiah Berlin (1969), la libertà si articola infatti in negativa – intesa come assenza di interferenze esterne o *libertà da* – e positiva, ovvero la capacità di essere padroni di sé e di disporre delle risorse interne necessarie all'autodeterminazione (*libertà di*). Ne consegue che un individuo possa dirsi pienamente libero solo quando l'opportunità esterna si salda alla capacità interna di scegliere e agire. In tal senso, la capacità di volere si configura come una complessa facoltà mentale che integra requisiti cognitivi (comprendere, conoscere), volitivi (desiderare, preferire) ed epistemici (valutare le ragioni). Sottolineare questa interdipendenza tra opportunità e capacità permette di far emergere il ruolo cruciale della sensazione soggettiva di *agency*: per essere autenticamente libero, il soggetto deve percepire di essere dotato sia degli strumenti mentali (requisito interno) sia delle possibilità ambientali (requisito esterno) necessari per volere e per agire.

Calando tale analisi sugli effetti della demenza, appare evidente come la sindrome colpisca primariamente la libertà positiva. Il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive – memoria, ragionamento, giudizio e pianificazione – mina alla base la capacità dell'individuo di “governarsi”. In questa deriva, la persona può diventare incapace di comprendere le opzioni a sua disposizione, di valutarle alla luce dei propri valori a lungo termine e di agire coerentemente per perseguire i propri scopi (Jaworska 1999). Tale contrazione della “libertà di” – nucleo dell'*agency* umana – può esporre infine il soggetto a una restrizione della libertà negativa, rendendo necessario l'intervento protettivo di terzi (caregiver, tutori legali) che, pur benevolo e motivato da principi di beneficenza e protezione, limita l'assenza di interferenze³. Si crea così una tensione etica fondamentale tra la necessità di proteggere il benessere del paziente e il rispetto della sua autonomia residua. Questa tensione può rilevare i limiti di una concezione puramente individuale dell'autonomia. Proprio in contesti di vulnerabilità, emerge con forza il paradigma dell'autonomia relazionale (Mackenzie, Stoljar 2000). Secondo questa prospettiva, l'autodeterminazione non è una proprietà dell'individuo isolato, ma una capacità che viene costituita, sostenuta e talvolta persino resa possibile dalle relazioni sociali e affettive in cui l'individuo è immerso. La perdita di libertà di Patrizio e Paola non è solo un deficit cognitivo interno, ma anche il risultato del potenziale collasso dell'impalcatura relazionale che prima sosteneva la loro *agency*. La cura, quindi, può non limitarsi a “non interferire” (libertà negativa) o a “potenziare” le capacità residue (libertà positiva), bensì può assumere il compito attivo di fungere da struttura di supporto relazionale per l'esercizio stesso dell'autonomia. Assumere un concetto di autonomia relazionale permette di inquadrare la dipendenza non come l'opposto della libertà, bensì come una condi-

³ Qui può emergere un paradosso tragico, che Berlin stesso avrebbe notato. Le restrizioni imposte alla libertà negativa del paziente vengono spesso giustificate proprio con la logica perversa della libertà positiva, la stessa che Berlin paventava potesse condurre alla tirannia. Si agisce in nome del “vero” o “superiore” interesse del paziente, sostituendosi al suo Io ormai irraggiungibile per “liberarlo” dalle decisioni errate dettate dalla malattia. È una forma di paternalismo benevolo, ma che ricalca la struttura argomentativa di chi impone una volontà esterna per il “bene” del soggetto.

zione all'interno della quale l'autonomia può ancora essere esercitata attraverso il supporto altrui: la sfida per l'etica della cura diventa quella di trovare un equilibrio che non annulli la volontà della persona, anche quando questa appare frammentata o incerta (Dworkin 1988).

Se l'analisi della libertà ha evidenziato una crisi dell'autodeterminazione, è necessario interrogarsi su quale modello di identità permanga quando le basi cognitive del volere iniziano a frammentarsi.

4. *La frammentazione dell'io: demenza e identità personale*

L'attacco alle capacità cognitive e alla libertà si traduce in un attacco diretto al senso di identità personale.

La tradizione filosofica occidentale, a partire da John Locke, ha spesso legato l'identità personale alla continuità psicologica, e in particolare alla memoria (Locke 1975). In questa prospettiva, *io* sono la persona che ero ieri perché ricordo le esperienze di questo *io*. La demenza, specialmente l'Alzheimer, costituisce un potente controesempio a questa teoria: se la memoria svanisce, l'identità svanisce con essa? Seguendo questa logica, si arriverebbe alla conclusione che la persona con demenza avanzata "non è più la stessa persona", con conseguenze etiche importanti riguardo al suo status morale (Parfit 1984). Questa tradizione filosofica che collega l'identità alla memoria si rivela quindi inadeguata di fronte alla demenza. La prospettiva psicoanalitica arricchisce questa critica: la frammentazione dell'io non è solo un passivo decadimento della memoria, ma può essere anche il risultato di un processo attivo di rigetto. Il paziente può anche creare volontariamente (benché in modo inconsapevole) dei "buchi" nel tessuto della sua esperienza soggettiva, per proteggersi e rendere così impossibile l'integrazione di certe azioni nella propria storia personale.

Per costruire una teoria capace di delineare un modello di identità più complesso e resiliente, è necessario concepire l'identità non come un'entità fissa, statica e puramente cognitiva, bensì pensarla in senso eracliteo: non una sostanza immutabile, ma un processo dinamico, frammentato e in continuo mutamento. L'identità non risiede solo nei nostri ricordi espliciti, ma anche nelle nostre disposizioni emotive, nei nostri legami affettivi, nelle nostre abitudini corporee e nelle narrazioni

che gli altri costruiscono intorno a noi (Schechtman 1996; Lindemann 2001). Questa visione relazionale e incarnata (*embodied*) dell'identità permette di affermare che, anche quando la memoria autobiografica si deteriora, la persona continua a esistere attraverso le sue relazioni, le sue reazioni emotive, il suo modo di interagire con il mondo. I caregiver, i familiari, le fotografie, gli oggetti familiari possono non essere interpretati solo come "aiuti" esterni per la memoria, ma diventare parti costitutive del sistema cognitivo e identitario della persona. Se pensiamo ai concetti di identità estesa e cognizione distribuita proposti da Andy Clark (Clark, Chalmers 1998) e Richard Heersmink (2020), diventa possibile estendere la nostra mente e la nostra identità fuori dalla nostra persona, includendo strumenti esterni (un taccuino, uno smartphone) e persino altre persone; in quest'ottica, la persona con demenza offre un caso paradigmatico di questa realtà: la narrazione che gli altri costruiscono non è più una semplice storia "sulla" persona affetta da demenza, ma diventa una componente funzionale della sua identità. In questa prospettiva, la cura può assumere il ruolo ontologico di mantenere in funzione questa "mente estesa", di custodire questa identità relazionale, proteggendo non solo la persona, ma l'intero sistema socio-tecnico-affettivo che costituisce la sua persona, aiutandola concretamente a sentirsi ancora legata alla propria biografia attraverso le storie, gli affetti e il riconoscimento offerto dagli altri.

5. *Un quadro etico integrato: approccio delle capacità e metaneuropsicologia*

In un quadro così complesso è fondamentale impegnarsi a garantire un ambiente sociale ottimale. Il contesto in cui è inserito il paziente, infatti, può risultare salvifico offrendo supporto pratico ed emotivo, oppure, al contrario, può configurarsi come un ambiente del tutto pernicioso, aggravando la vulnerabilità delle persone affette da demenza e contribuendo a una percezione di svalutazione, infantilizzazione e isolamento. La diagnosi può innescare atteggiamenti discriminatori e pratiche sociali capaci di negare *agency* e dignità dei pazienti. Per questo, riflettere e ricercare una cornice teorica capace di fornire una buona guida all'azione in queste situazioni appare non solo utile e funzionale, ma per certi versi urgente.

La fragilità di un'identità puramente psicologica e cognitiva impone un cambio di registro: dal piano descrittivo della perdita a quello normativo della tutela. In tal senso, l'approccio delle capacità offre la cornice etica necessaria per operativizzare il supporto all'*agency* residua, trasformando la cura in un atto politico di restituzione della libertà.

L'approccio delle capacità, sviluppato da Amartya Sen (1999) e ripreso da Martha Nussbaum (2011), offre un quadro etico particolarmente efficace per orientare l'azione sociale e la cura in questi particolari contesti. Alla base della teoria vengono poste «capacità» (*capabilities*) e «funzionamenti» (*functionings*) dell'individuo al fine di sviluppare una riflessione in grado di garantire una «vita buona» in cui le capacità fondamentali del soggetto possano essere completamente realizzate. Concentrandosi sull'idea di «vita fiorente» (*flourishing life*) è possibile valutare le conseguenze delle azioni o delle scelte pubbliche alla luce dell'estrinsecazione di capacità umane. Spostando il focus della valutazione del benessere sulle libertà e opportunità reali (le *capabilities*) che una persona effettivamente possiede per realizzare la vita che reputa degna di essere vissuta, l'approccio delle capacità spinge a creare ambienti e supporti che amplino le capacità residue: il benessere, infatti, non è misurato solo dai funzionamenti raggiunti, ma dall'ampiezza dello spazio delle capacità (Guma 2020, 120-136).

Applicare la cornice teorica dell'approccio delle capacità alla demenza significa chiedersi come la malattia influenzi le capacità di un individuo e, soprattutto, come la società e l'ambiente di cura possano intervenire per sostenere e ampliare le capacità residue. L'obiettivo non è "curare" la perdita di funzione in sé, ma promuovere la capacità della persona di vivere una vita fiorente date le sue condizioni. L'applicazione di questo approccio teorico, soprattutto nei casi di demenza avanzata, può tuttavia sollevare questioni etiche complesse, come il determinare quale sia la vita che quel particolare soggetto reputa degna di essere vissuta quando proprio quella persona non può più articolare i suoi valori, o quando i suoi desideri attuali sembrano in conflitto con i valori espressi in passato. Qui si inserisce il problema del rapporto tra autonomia precedente (le direttive anticipate, i valori di una vita) e gli interessi attuali (il benessere e le preferenze espresse nel presente). L'approccio delle capacità ci porta a non privilegiare aprioristicamente nessuna delle due. La sfida etica per la cura diventa

quella di tenere insieme queste due dimensioni: onorare la biografia e i valori della persona (custoditi ora dalla sua rete relazionale) e, al contempo, rimanere massimamente attenti alle sue espressioni emotive e affettive presenti, che rimangono un canale fondamentale di espressione della sua individualità. La vita fiorente non è un modello pre-scritto, ma un equilibrio dinamico da ricostruire continuamente nell'interazione di cura (Bérubé 2020; Dworkin 1993).

Su un piano molto pratico ed empirico, alcune strategie concrete che potrebbero essere attuate partendo da questa cornice teorica sono:

- *Supporto all'autonomia decisionale.* Anziché espropriare il paziente della sua facoltà di decidere, promuovere forme di decisione condivisa e supportata. Si tratta di riorganizzare il processo decisionale, fornendo al paziente le informazioni nel modo più accessibile e aiutandolo a collegare la scelta ai suoi valori pregressi, preservando così la sua *agency* (Boyle 2014).
- *Creazione di ambienti inclusivi e abilitanti.* La disabilità, vista nell'ottica dell'approccio delle capacità, non è solo una caratteristica dell'individuo, ma il risultato di un'interazione tra le menomazioni personali e un ambiente non supportivo. È quindi cruciale creare ambienti di vita (domestici, residenziali, sociali) che minimizzino gli ostacoli e massimizzino l'indipendenza, rispettando le capacità residue della persona (esempi efficaci possono essere una segnaletica chiara, delle routine stabili, un design protesico).
- *Tecnologie di supporto come estensione delle capacità.* La tecnologia assistiva (come ad esempio, le app per la memoria, i sensori di sicurezza, i sistemi di promemoria) può essere vista non come un mero ausilio, ma come un mezzo per estendere direttamente le capacità pratiche e cognitive della persona, ampliando il suo spazio di libertà e autonomia (Khilnani *et al.* 2021).
- *Sostegno alle capacità relazionali e sociali.* L'approccio delle capacità riconosce le relazioni e l'appartenenza sociale come capacità umane centrali. È quindi un imperativo etico contrastare l'isolamento promuovendo la partecipazione sociale, creando spazi dove la persona possa esprimersi e mantenere legami affettivi significativi, che sono fondamentali per sostenere la sua identità.

L'adozione dell'approccio delle capacità come cornice di riferimento consente di superare la visione puramente deficitaria della demenza. L'ac-

cento non è più solo su ciò che la persona ha perso, ma sulle opportunità e abilità effettive che ancora possiede e su come sia possibile creare un ecosistema di cura che le potenzi. L'intervento più significativo diventa quindi quello volto a mantenere un senso di identità e di *agency* il più a lungo possibile. Per mantenere un senso di identità, se l'identità è relazionale e narrativa, il ruolo dei caregiver e della comunità diventa quello di co-costruire e mantenere viva la storia della persona, riflettendole un'immagine di sé coerente e di valore, anche quando la memoria interna vacilla. La dimensione emotiva e relazionale rimane intatta a lungo e deve essere il fulcro dell'interazione. Per mantenere l'*agency*, è importante ricordare che non si tratta di un "tutto o nulla": anche quando le decisioni complesse diventano impossibili, è fondamentale continuare a coinvolgere la persona nelle scelte quotidiane che la riguardano (cosa mangiare, come vestirsi, quali attività svolgere). Questo processo di *empowerment* rafforza l'identità della persona come soggetto ancora attivo, per quanto vulnerabile, nella propria vita, contrastando i sentimenti di impotenza e frustrazione.

La sfida, dunque, è quella di mantenere aperti spazi di significato, relazione e crescita, anche dentro il perimetro di una diagnosi neurodegenerativa. Assumere la cornice teorica dell'approccio delle capacità per definire e ricalibrare gli interventi dell'ambiente sociale esterno al paziente e, al contempo, assumere una prospettiva metaneuropsicologica per impostare il percorso interno al paziente, può fare la differenza in queste delicate situazioni. Un approccio neuropsicologico che includa il soggetto e prenda sul serio la sua personale esperienza interiore, i suoi meccanismi di difesa e la sua angoscia appare essenziale per sviluppare e impostare degli interventi riabilitativi efficaci, capaci di coniugare il potenziamento delle funzioni residue (ricercato, ad esempio, attraverso l'approccio del Training Cognitivo Integrato) con un percorso psicoterapeutico che aiuti il soggetto – quando possibile – a elaborare e dare un senso e un significato ai nuovi e spaventosi limiti che incontra.

6. Conclusioni

In conclusione, il percorso argomentativo qui delineato evidenzia come la diagnosi di demenza non possa essere ridotta a un mero evento biologico-clinico, configurandosi piuttosto come una radicale riconfigura-

zione ontologica del soggetto. L'analisi fenomenologica dell'esperienza "incipiente" ha mostrato che la perdita di *agency* non è un esito deterministicamente imposto dal danno neurologico, ma emerge da una complessa dialettica tra il vacillamento della presenza a sé e i processi interiori di difesa dall'angoscia che il soggetto mette in atto di fronte al proprio sgretolamento.

L'integrazione dell'approccio delle capacità nel contesto delle demenze consente di superare i limiti del modello ipercognitivista, il quale tende a far coincidere l'identità con la performance intellettuale. Spostando il focus dall'individuo isolato all'ecosistema relazionale, la libertà non appare più come una proprietà solipsistica, ma come una capacità combinata (Nussbaum 2011) che fiorisce solo all'interno di un supporto sociale e protesico adeguato. In questa prospettiva, la cura trascende la gestione sintomatologica per farsi impegno morale: essa mira a garantire quelle condizioni ambientali e relazionali che permettano alla persona di restare l'autore – per quanto coadiuvato e narrativamente sostenuto – della propria esistenza residua.

Bibliografia

- Aminzadeh F., Byszewski A., Molnar F.J., Marg Eisner M. (2007), "Emotional Impact of Dementia Diagnosis: Exploring Persons with Dementia and Caregivers' Perspectives", *Aging & Mental Health*, vol. 11, n. 3, pp. 281-290.
- Berlin I. (1969), *Two Concepts of Liberty*. In *Four Essays on Liberty*, Oxford, Oxford University Press.
- Bérubé L. (2020), "Dementia and the Coconstitution of Agency: A Relational Approach to Advance Care Planning", *The Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 30, n. 2, pp. 143-171.
- Boyle G. (2014), "Recognitional Justice and the Capability Approach: a Framework for Interpreting the Experiences of People with Dementia", *Journal of Aging Studies*, vol. 31, pp. 1-9.
- Clark A., Chalmers D. (1998), "The Extended Mind". *Analysis*, vol. 58, n. 1, pp. 7-19.
- Cohen-Mansfield J., Marx, M.S., Dakheel-Ali M. (2009), "The Psychological Meaning of Depression in Older Persons", *The Gerontologist*, vol. 49, n. 5, pp. 705-714.
- Dworkin R. (1988), *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press.

- (1993), *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, Alfred A. Knopf.
- Fuchs T. (2012), "The Phenomenology of Body Memory", in S. Koch S., T. Fuchs, M. Summa, C. Müller (a cura di), *Body Memory, Metaphor and Movement*, Amsterdam, John Benjamins, pp. 9-22.
- Gallagher S. (2005), *How the Body Shapes the Mind*, Oxford, Oxford University Press.
- Guma F. (2020), *Benessere. Una questione morale*, Milano, Le Monnier Università.
- Heersmink R. (2020), "Varieties of the Extended Self", *Consciousness and Cognition*, n. 85, 103001.
- Jaworska A. (1999). "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value", *Philosophy & Public Affairs*, vol. 28, n. 2, pp. 105-138.
- Khilnani A., Caine V., Clandinin D.J. (2021), "Attending to the Capabilities of Persons Living with Dementia: A Narrative Inquiry", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 77, n. 11, pp. 4529-4537.
- Kübler-Ross E. (1969), *On Death and Dying*, London, Scribner.
- Lindemann H. (2001), *Damaged Identities, Narrative Repair*, Ithaca-London, Cornell University Press.
- Locke J. [1689] (1975), *An Essay Concerning Human Understanding*, a cura di P.H. Nidditch, Oxford, Oxford University Press.
- Mackenzie C., Stoljar N. (a cura di) (2000), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press.
- Nussbaum M.C. (2011), *Creating Capabilities: The Human Development Approach*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
- Parfit D. (1984). *Reasons and Persons*, Oxford, Oxford University Press.
- Sabat S.R., Harré R. (1992), "The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease", *Ageing and Society*, vol. 12, n. 4, pp. 443-461.
- Schechtman M. (1996), *The Constitution of Selves*, Ithaca-London, Cornell University Press.
- Sen A.K. (1999), *Development as Freedom*, Oxford, Oxford University Press.