ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

DIPARTIMENTO
DI PSICOLOGIA
"RENZO CANESTRARI"

Quale valore riconosciamo alla voce delle persone con demenza? L'ingiustizia epistemica

Rabih Chattat

Alfredo Barbolini Visitare gli infermi, vetrata - Chiesa dell'Immacolata, Pistoia

Fondazione Caript

16° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

16-17 ottobre 2026
Montecatini Terme
Teatro Cinema Imperiale
Piazza Massimo D'Azeglio 5

GRUPPO ITALIANO CENTRI DIURNI ALZHEIMER

CentriDiurniMonteoliveto
Pistoia

PROGRAMMA E ABSTRACT BOOK

THIS WORK IS SUPPORTED BY PROJECT EPIC THAT WAS GENEROUSLY FUNDED BY WELLCOME. GRANT: [226603/Z/22/Z], 'EPIC: EPISTEMIC INJUSTICE IN HEALTH CARE'.

La persona con demenza

- Interlocutore: descrive ed esprime
- Esperto per esperienza: vive e sperimenta
- Comunicatore: manifesta e ascolta
- Equilibrista: abilità compromesse e abilità preservate

La voce della persona e percorsi di cura

Nella diagnosi e nella cura	Il racconto della persona contribuisce a comprendere bisogni e preferenze.
Nelle relazioni	L’ascolto sostiene il riconoscimento della persona come interlocutore.
Nella ricerca	La sua esperienza contribuisce alle domande e alle interpretazioni.
Nei processi decisionali	tipologia di decisione, comprensione e comunicazione

Essere presenti e poter incidere sono due aspetti distinti della partecipazione.

Young et al., 2019; Spencer, 2023; Halonen et al., 2024

Ascoltare non basta: occorre riconoscere credibilità

La persona parla → **La voce viene ascoltata** → **La prospettiva incide**

Il ruolo dello stigma: stereotipo, comportamento e azione

Si sente la voce ma non si «sentono le parole»

La diagnosi può diventare un filtro per l’ascolto

Etichetta	La diagnosi richiama uno stereotipo di perdita globale.
Giudizio	Chi ascolta riduce il credito prima di valutare la comunicazione.
Conseguenza	La persona trova meno spazio per raccontare, scegliere e correggere gli altri.

Un cambiamento cognitivo specifico può essere interpretato come incompetenza generale: la disabilità estensiva

Young et al., 2019; Price & Hill, 2021

Lo stigma può entrare nell’immagine di sé

Dall’esterno

Interruzioni, scarsa fiducia e sostituzione comunicativa riducono le opportunità di partecipare.

Nell’esperienza personale

La persona può dubitare del proprio contributo, ritirarsi o scegliere di tacere.

La rinuncia a parlare può riflettere anche le aspettative create dalla relazione.

Young et al., 2019; Price & Hill, 2021

Ingiustizia epistemica

Un concetto che fa riferimento alla parziale o completa esclusione di categorie di persone dalla **“Costruzione della conoscenza”** (Fricker, 2007)

TESTIMONIALE

La testimonianza della persona non viene creduta a causa di pregiudizi e stereotitpi

Esempio
“Ha la demenza: il caregiver saprà riferire meglio.”

ERMENEUTICA

Una persona o un gruppo lotta per comunicare la sua esperienza a causa del fatto che la società non è in grado di comprendere la sua prospettiva

Esempio
Un comportamento viene letto solo come sintomo, non come comunicazione.

Ascolto e decisioni lungo il percorso di cura

Ingiustizia epistemica: la voce della persona perde credibilità e spazio nelle decisioni che la riguardano.

Momenti decisivi

Comunicazione della diagnosi

Pianificazione anticipata delle cure

Scelte nella vita quotidiana

Sostegni alla partecipazione

Informazioni comprensibili e tempo

Riconoscimento di capacità e preferenze

Ascolto dei segnali non verbali

Europe PMC Funders Group
Author Manuscript
Curr Psychol. Author manuscript; available in PMC 2026 January 01.

Published in final edited form as:
Curr Psychol. ; 45(1): . doi:10.1007/s12144-025-08519-y.

I'm still here and my opinion matters: a scoping review on the experience of epistemic injustice among people living with dementia

Lara Calabrese[1], Marco Brigiano[1], Martina Quartarone[1], Ilaria Chirico[1], Sara Trolese[1], Francesca Lambiase[1], Ludovica Forte[1], Alice Annini[1], Lisa Bortolotti[2,3], Rabih Chattat[1]

Chattat, et al., 2025,

Fasi, capacità e decisioni

Fase lieve	•Esprimere obiettivi e valori; partecipare alla pianificazione e decisioni con informazioni accessibili
Fase moderata	•Scegliere fra alternative concrete, partecipare alle decisioni con sostegni adeguati alla loro complessità
Fase moderata/severa	•Esprimere preferenze immediate con parole, gesti, avvicinamento o allontanamento
Fase severa	•Mostrare gradimento o disagio. Interpretare i segnali con cautela e verificare nel tempo. Silenzio e immobilità non equivalgono ad assenso o assenza

una visita con tre interlocutori

La persona dice che durante la notte prova disagio.

Il familiare corregge alcuni dettagli. Il professionista continua la visita rivolgendosi solo al familiare.

> **Quale contributo rischia di andare perso? Come possiamo verificare i fatti e mantenere l'interlocuzione?**

Una correzione specifica non giustifica la sostituzione dell'intera conversazione.

Caso costruito per la discussione; Young et al., 2019; Kidd et al., 2023

Il non verbale può comunicare conoscenza

Il problema	Una definizione limitata al linguaggio esclude chi comunica soprattutto con il corpo.
La proposta	Estendere l’ingiustizia testimoniale ai contributi comunicativi non verbali.
L’implicazione	Considerare gesti, orientamento del corpo ed espressioni in modo contestuale.

La possibilità di essere ascoltati deve includere più modalità di espressione.

Spencer, 2023

il ritiro della mano durante la cura

Durante un gesto di assistenza la persona ritira la mano e distoglie lo sguardo.

L'operatore interpreta subito il comportamento come una manifestazione della demenza.

> **Quali altre interpretazioni merita esplorare? Quali cambiamenti nel contesto aiutano a comprenderlo?**

Un'interpretazione rispettosa rimane disponibile a essere corretta.

Il grande capitolo dei BPSD

Spencer, 2023; Groot et al., 2023

Lo studio qualitativo: le voci delle persone

15
interviste semistrutturate con approccio conversazionale
9 a domicilio
6 in struttura

Età media

80,1 anni

Obiettivo

Comprendere come l'ingiustizia epistemica si manifesta nella vita quotidiana, clinica e familiare.

The Gerontologist, 2026, **66**(11), gnag219
https://doi.org/10.1093/geront/gnag219
Published: 1 September 2026
Research Article

GSA GERONTOLOGICAL SOCIETY OF AMERICA

OXFORD

The right to be heard: exploring epistemic injustice in dementia care—A qualitative study

Lara Calabrese, MSc[1,*], Marco Brigiano, MSc[1], Martina Quartarone, MSc[1], Alice Annini, MSc[1], Elisa Ferriani, MSc[2], Stefania Martinelli, MSc[3], Lisa Bortolotti, PhD[4,5], Rabih Chattat, PhD[1]

tre ambiti di esclusione

Professionisti	Colloqui orientati al caregiver, poche occasioni per chiedere e sentirsi riconosciuti.
Vita quotidiana	Riduzione della libertà e sostituzione nelle attività ancora percepite come possibili.
Famiglia e amici	Cambiamenti nei ruoli e difficoltà a mantenere spazio nella conversazione.

Il supporto può essere apprezzato e, insieme, lasciare poco spazio al contributo personale.

Nella visita clinica, la triangolazione può diventare esclusione

Segnali osservabili

- lo sguardo va soprattutto al caregiver
- domande e spiegazioni aggirano la persona
- poco tempo per formulare dubbi
- interruzioni o disinteresse percepito

“Parlano sempre di più con mia moglie.”

Il caregiver è una risorsa, ma non dovrebbe sostituire automaticamente la voce della persona.

Le parole degli intervistati

“I miei figli, che hanno realizzato che ho dei pronlemi, parlano quasi esclusivamnete con la loro madre”

“Hanno riempito un paio di documenti e mi hanno mandato via”

“Fanno riferimento su quello che dice mia moglie”

“I medici parlano quasi solo con mia moglie”

“alcuni mi ascoltano con Pazienza, altri mi ignorano e continuano a parlare tra di loro”

Il silenziamento riduce appartenenza e identità

Conversazioni reindirizzate

Gli altri parlano con il familiare.

Ruoli sociali ridotti

La persona viene consultata meno.

Diagnosi non rivelata

Si anticipano disinteresse e incomprensione.

Aiutare senza sostituire: esplorare la competenza

Supporto necessario

Protezione, compensazione, sicurezza

+

Opportunità di agency

Provare, scegliere, mostrare capacità residue

La questione epistemica non è ricevere aiuto, ma perdere la possibilità di esprimere e verificare il proprio giudizio su ciò che si è ancora in grado di fare.

Non ogni difficoltà è ingiustizia epistemica

Limiti cognitivi	Difficoltà di memoria, linguaggio o attenzione	**Adattare tempi e modalità**
Bisogno di assistenza	Supporto proporzionato e concordato	**Sostenere le capacità preservate**
Ingiustizia epistemica	La risposta relazionale svaluta o esclude sistematicamente	**Restituire voce, credibilità e influenza**

Conclusioni

La voce delle persone che vivono con demenza sono spesso marginalizzate sia nei contesti clinici che quelli familiari e sociali

Le persone sono trattate come interlocutori inattendibili, indipenetemente dalle loro abilità comunicative

Da fare

Promuovere la Giustzia epistemica, costruire pratiche di ascolto, inclusion e validazione dell'esperienza vissuta delle persone con demenza

rabih.Chattat@unibo.it

L’approccio centrato sulla persona

V	**Valore**	Valorizzare le persone con demenza e chi se ne prende cura. Riconoscere dignità e diritti, a ogni livello di abilità.
I	**Individualità**	Conoscere la persona nella sua unicità. Adattare la cura a storia, preferenze, bisogni e risorse.
P	**Prospettiva**	Comprendere l’esperienza dal punto di vista della persona.Assumere la prospettiva della persona Cercare il significato di emozioni e comportamenti.
S	**Ambiente sociale**	Creare relazioni che sostengano il benessere psicologico. Favorire sicurezza, **appartenenza e partecipazione**.

Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? Reviews in Clinical Gerontology, 13, 215–222.

https://doi.org/10.1017/S095925980400108X

Vivere bene con la demenza

Il funzionamento dipende anche dalle opportunità e dai sostegni che l'ambiente rende disponibili.

Esprimere le proprie capacità

Riconoscere potenzialità e ruoli significativi

Gestire la vita quotidiana

Mantenere indipendenza con sostegni adeguati

Partecipare alla vita sociale

Conservare relazioni e attività importanti

Grazie dell’attenzione