

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

**Corso di laurea in Scienze Psicologiche
Cognitive e Psicobiologiche**

Tesi di laurea Triennale

ReDesigning a Mind:

l'edificazione di una Protesi

(ReDesigning a Mind: the edification of a Prosthesis)

Relatrice

Prof.ssa Franca Stablum

Laureanda

Laura Sbrogiò

Matricola

2046299

Anno Accademico 2023-2024

*A Lei che, impossibilitata nel ricordare,
mi diede una doppia porzione di cioccolato.
Non dimenticherò mai il tuo odore
di tabacco e caramelle alla menta.*

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
Capitolo 1: LA MALATTIA DI ALZHEIMER	3
1.1 Definizione di Demenza.....	3
1.2 Epidemiologia.....	4
1.3 Fattori di rischio e Prevenzione	5
1.4 Classificazione	7
1.5 Il morbo di Alzheimer.....	8
1.5.1 Origine e definizione	8
1.5.2 Eziologia.....	8
1.5.3 Segni e decorso clinico	9
Capitolo 2: IL PROGRAMMA GENTLECARRE	13
2.1 La nascita del modello.....	13
2.2 Una sintesi di Gentlecare.....	15
2.2.1 La Formula.....	15
2.2.2 La Protesi: persone, programmi e spazio fisico	16
2.3 Un design di Habitat progettato per curare.....	17
2.4 I cambiamenti nello stato di salute.....	17
Capitolo 3: LA PROGETTAZIONE.....	20
3.1 Obiettivi Generali: Benessere e Dignità.....	20
3.1.1 Attività Sanitarie: il concetto di Salutogenesi.....	21
3.1.2 Attività Civili/Legali: i diritti dei Disabili	22
3.2 Principi di Progettazione	22
3.2.1 Ridurre i Rischi in modo discreto	23
3.2.2.Fornire una Scala Umana.....	23
3.2.3 Permettere alle persone di vedere ed essere viste	23
3.2.4 Ridurre stimoli inutili	24
3.2.5 Ottimizzare gli stimoli utili.....	24
3.2.6 Supporto nei movimenti e nel coinvolgimento	24
3.2.7 Creare un luogo familiare	24
3.2.8 Fornire la possibilità di stare da solo o con gli altri	24
3.2.9 Connessione con la comunità.....	25
3.2.10 Design in risposta allo stile di vita	25
3.3 Approcci Progettuali	25
3.3.1 Controllo delle Uscite.....	26
3.3.2 Percorsi Pedonali.....	26
3.3.3 Spazi Comuni.....	26
3.3.4 Unità Privata	27

3.3.5 Accesso Esterno	27
3.3.6 Residenzialità	28
3.3.7 Comprensione Sensoriale	28
3.3.8 Sostegno all'indipendenza	29
3.4 Risposte Progettuali	29

Capitolo 4: GLI SPAZI ABITATIVI 30

4.1 Cucina.....	31
4.2 Sala da Pranzo e Soggiorno	33
4.3 Bagno	35
4.4 Camera da letto	37
4.5 Giardino.....	38

CONCLUSIONE..... 40

BIBLIOGRAFIA 42

ABSTRACT

Questa tesi è redatta con lo scopo di approfondire la dinamica dell'assistenza sanitaria nella gestione della patologia della demenza e di come, per la riuscita di un ottimo approccio al paziente, sia ormai fondamentale uscire dagli schemi puramente farmacologici e tecnici, non orientati alla persona.

La ricerca parte da un personale interesse relativo alla tematica delle malattie dementigene e dal percorso di tirocinio compiuto presso il Centro Disturbo Cognitivi e Demenze dell'ULSS 2 di Treviso.

Si è scelto di svolgere una revisione bibliografica partendo da un quadro teorico della malattia, con un approfondimento sul morbo di Alzheimer, ed esponendo poi il Modello Gentlecare ideato da Moyra Jones, andando, quindi, a soffermarsi sul concetto di spazio fisico. Questo fungerà da ponte verso l'esplorazione della letteratura inerente ai domini chiave fondamentali per la progettazione di luoghi di lungodegenza. Infine, sulla base delle ricerche analizzate e raccolte, verranno proposti e sviluppati i principali ambienti presenti all'interno di una struttura di assistenza nel modo in cui, in linea teorica, dovrebbero essere costruiti e gestiti.

INTRODUZIONE

*Hoc enim onere quod mihi commune tecum est,
aut iam urgentis aut certes adventantis senectutis
et te et me etiam ipsum levare volo*¹

La stesura e la tematica di questa tesi nascono principalmente da un mio personale interesse e dalla passata esperienza diretta con familiari affetti da tali patologie, oltre che dal recente percorso di tirocinio compiuto presso il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze dell'ULSS 2 di Treviso.

Nella citazione sopra riportata, Cicerone descrive la vecchiaia come “onere” ovvero fardello e allo stesso tempo obbligo. Nel suo trattato “*De Senectute*”, egli esplora questo concetto per renderlo meno gravoso a sé e al suo amico Tito a cui invia e dedica l'opera. L'idea di base della ricerca bibliografica che sto presentando è proprio questa: esplorare un'eventuale sfaccettatura della vecchiaia, ovvero la demenza, e di trovare dei modi per renderla il più possibile degna di essere vissuta. Sarà, quindi, essenziale una parte teorica introduttiva per poter sviscerarne i punti principali e più importanti, seguita, successivamente, dall'esposizione del metodo protesico Gentlecare. Questo metodo, sviluppato in Canada alla fine degli anni '90 dall'esperienza di Moyra Jones, tra i suoi punti fondamentali sottolinea l'importanza della gestione dello spazio fisico in cui una persona si ritrova a vivere.

Uno dei bisogni base e primario dell'uomo è sempre stato quello di ricercare riparo dai possibili agenti atmosferici, trovando o costruendo un rifugio, creando un luogo sicuro in cui potersi sentire davvero protetto. L'architettura, fin dalla sua nascita, si è sempre configurata come la soluzione a ciò e, nella presente tesi, verrà messo in luce come una progettazione consapevole e indirizzata a risultati fondamentali anche nella gestione degli spazi in cui vivono persone affette da demenza. È necessario pensare a delle strutture sanitarie attraverso gli occhi del malato e delle sue necessità quindi attraverso gli occhi di una persona che perde progressivamente la cognizione del mondo intorno circostante.

¹ “È un fardello, questo, che finiremo col portare tutti e due; un fardello che sta per caderci addosso o che s'avvicina, quanto meno; e io vorrei che non pesasse né a me né a te” da *De Senectute*, Cicerone

Saranno evidenziati i principi fondamentali di una progettazione che possa garantire questi obiettivi andando, poi, a proporre i design dei singoli luoghi presenti all'interno di strutture di lungodegenza.

L'architettura diventa così sia metafora che strumento concreto, permettendo di poter edificare e costruire un rifugio ma, soprattutto, una protesi per una mente che cade inevitabilmente a pezzi.

Capitolo 1

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

1.1 Definizione di Demenza

Il concetto di demenza ha radici nell'etimologia latina del termine “*dementia*”. Questo deriva dal costrutto “*de mente*”, composto da “*de*” (che significa “da, lontano da”) e “*mente*”, con il suffisso “*-ia*”, comunemente utilizzato per esprimere malattie o sostantivi astratti. Successivamente, si è evoluto nella forma verbale di “*demens*”, che significa “fuori di senno, pazzo, delirante, sciocco, distruttivo, selvaggio, spericolato”, diventando un termine meno tecnico di *insanitas*.

In senso proprio, attualmente, è così definibile:

“La demenza è una sindrome clinica caratterizzata dalla compromissione delle funzioni cognitive quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio, l’orientamento, l’esecuzione di compiti motori complessi, la capacità di controllare le proprie reazioni emotive e il mantenimento di un comportamento sociale adeguato; deficit di queste abilità pregiudicano progressivamente la possibilità di avere una vita autonoma e indipendente.” (Mondini et al., 2005).

Per demenza, quindi, non si può propriamente intendere una malattia in sé, ma, piuttosto, un termine generico che designa un gruppo di sintomi, i quali possono accompagnare diverse malattie che colpiscono il cervello e/o le condizioni fisiche della persona.

Spesso viene considerata come una caratteristica normale dell’invecchiamento ma, in realtà, risulta solamente essere correlata ad esso. Infatti, è determinata da un danno e da una graduale perdita di cellule nervose. I neuroni, che hanno il compito di trasportare informazioni e messaggi tra le diverse zone cerebrali e verso le varie aree del corpo, nel momento in cui vengono lesi, compromettono la capacità del cervello di funzionare correttamente.

Bisogna, inoltre, ricordare che la demenza è una malattia progressiva. Da una fase iniziale relativamente moderata si verifica, nel tempo, un inevitabile peggioramento. Il livello di danno, il ritmo di sviluppo e la tipologia di decorso variano in funzione sia

della causa dei sintomi, sia delle caratteristiche individuali della persona colpita. Spesso i primi cambiamenti si notano nel comportamento e a livello cognitivo, ma via via, va a compromettere la persona nel suo complesso, anche fisicamente.

1.2 Epidemiologia

Nel corso dell'ultimo secolo si è assistito ad un miglioramento generale a livello di assistenza sanitaria. Questo è dimostrato da dati di statistici che evidenziano un processo di invecchiamento demografico: sempre più persone riescono a vivere una vita sana e più duratura, contribuendo così all'aumento della percentuale di anziani nella popolazione mondiale.

Uno dei principali fattori di rischio associato all'insorgenza delle demenze è proprio l'età. In una società che invecchia, l'impatto di questo fenomeno sarà sempre di portata maggiore, prevedendo che queste patologie diventeranno uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica.

Il *Global Action Plan 2017-2025*, pubblicato dall' Organizzazione Mondiale della Sanità, riporta che nel 2015 le malattie dementigene abbiano colpito 47 milioni di persone in tutto il mondo. Si prevede che questa cifra aumenterà a 75 milioni entro il 2030 e a 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno, corrispondenti a uno ogni 3 secondi (World Health Organization, 2017).

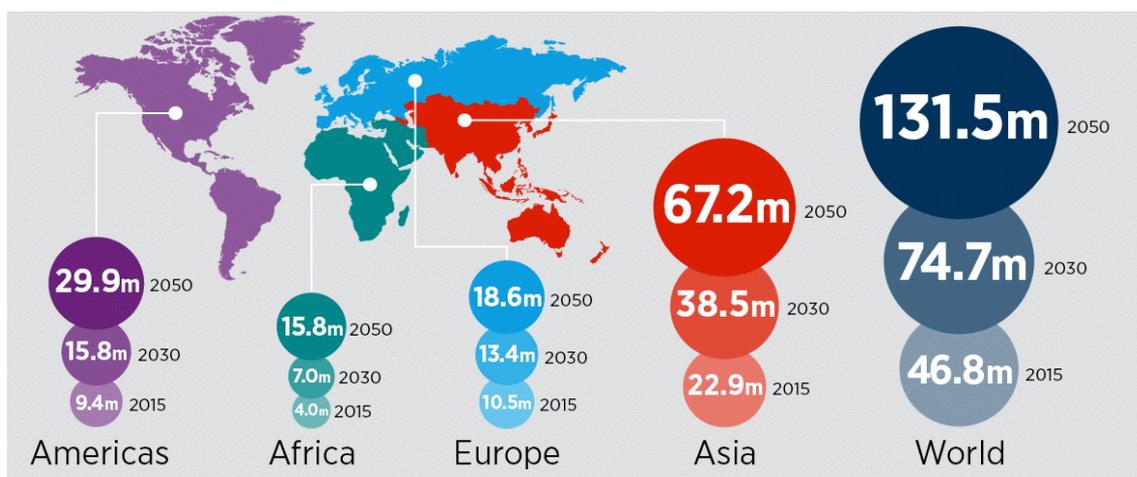


Figura 1 - Storico e proiezioni circa la popolazione mondiale, suddivisa per continenti, affetta da sindromi demenziali (World Health Organization, 2017).

La prevalenza delle demenze varia da paese a paese, poiché influenzata da fattori

culturali e socioeconomici. Sembrerebbe, infatti, che paesi più sviluppati siano maggiormente colpiti e che gran parte dell'aumento avverrà nei paesi in via di sviluppo (Alzheimer's Disease International, s.d.).

In Italia, secondo le proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento delle malattie croniche legate all'avanzamento dell'età, incluse le demenze. Attualmente il numero totale dei pazienti con questa patologia è stimato essere oltre il milione, coinvolgendo direttamente o indirettamente circa tre milioni sono nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo (Ministero della Salute Italiana, s.d.).

La valutazione sanitaria precoce e l'intervento tempestivo sono fondamentali per poter colmare il divario terapeutico. Tuttavia, la ricerca evidenzia che la maggior parte delle persone (circa i tre quarti) che vivono con la demenza non hanno ricevuto una diagnosi formale e, di conseguenza, non hanno accesso al trattamento, all'assistenza e al sostegno organizzato che essa garantisce. Questo "treatment gap" è particolarmente evidente nei paesi a basso e medio reddito come l'India, in cui circa il 90% delle persone rimane non diagnosticato (Prince et al., 2011).

1.3 Fattori di rischio e Prevenzione

Lo sviluppo della demenza dipende da una serie complessa di fattori, e la sua eziologia è ancora un campo di studio in evoluzione. Tuttavia, ci sono numerosi elementi che sono stati collegati al possibile sviluppo della malattia e vengono definiti come fattori di rischio modificabili o non modificabili.

Tra i secondi, l'invecchiamento è sicuramente il più significativo. La maggior parte delle persone che sviluppano una qualche forma di demenza, infatti, presentano un esordio tardivo, di solito dopo i 60/65 anni. Inoltre, diversi studi hanno riscontrato che il tasso di persone malate è più elevato nel genere femminile, poiché le donne tendono a vivere più a lungo rispetto agli uomini (Alzheimer Association, 2024).

In una minoranza di casi, l'Alzheimer può manifestarsi ad esordio precoce e il 60% di queste forme sono denominate familiari, ovvero la malattia si manifesta in due o più persone appartenenti allo stesso nucleo familiare. Quindi, un altro fattore di rischio è il livello genetico. Le mutazioni finora identificate nella malattia di Alzheimer familiare riguardano geni chiamati presenilina-1 (PSEN1), presenilina-2 (PSEN2) e proteina

precursore di beta-amiloide (APP). Esiste anche una variante di un gene chiamato APOE, l'APOE-4, che risulta essere uno dei maggiori fattori genetici in grado di influenzare il rischio dello sviluppo della malattia. Chi eredita due copie di APOE-4 (una dal padre e una dalla madre), ha un rischio da otto a diciotto volte superiore di sviluppare la malattia rispetto a chi non lo eredita (Wallon & Nicola, 2022).

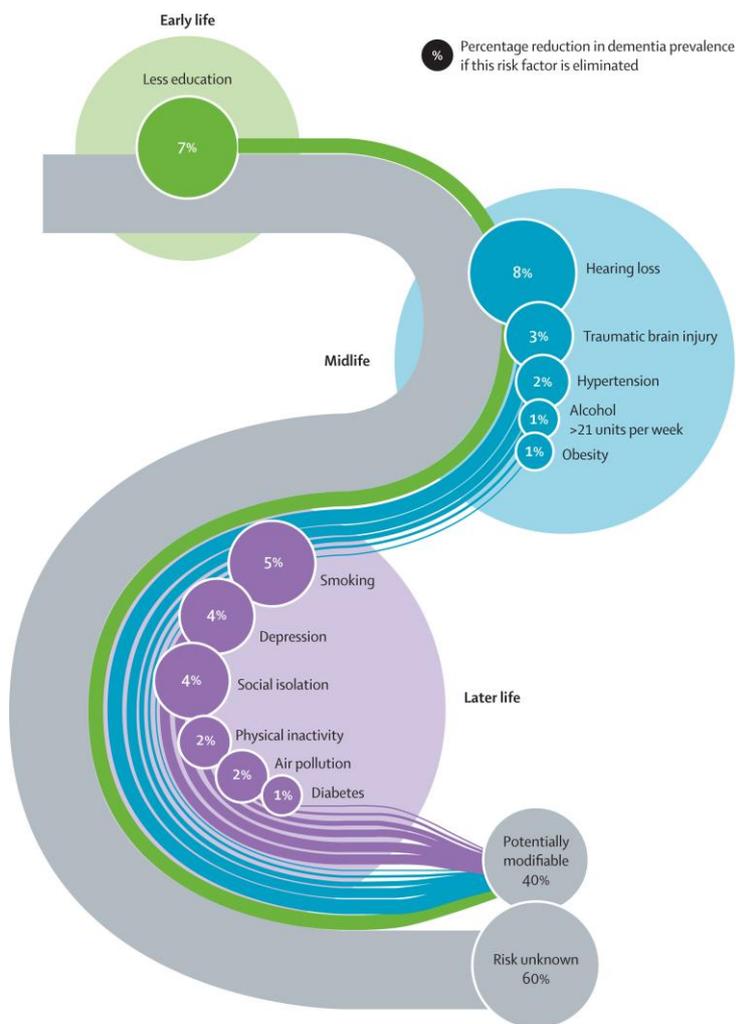


Figura 2 – Population attributable fraction of potentially modifiable risk factors for dementia (Livingston et al., 2020).

1. Inattività fisica
2. Fumare
3. Eccessivo consumo di alcolici
4. Inquinamento dell'aria
5. Traumi cranici
6. Scarsi contatti sociali

Non possiamo sicuramente modificare i nostri geni o smettere di invecchiare, però esistono dei cambiamenti che possiamo fare per ridurre il rischio di sviluppare la demenza.

Secondo il report sulla Prevenzione, l'Intervento e la Cura delle demenze del 2020 pubblicato da *The Lancet Commissions* esistono 12 potenziali fattori di rischio che possono essere modificati e che permetterebbero di prevenire o di ritardare fino al 40% dei casi di demenza se presi in considerazione tutti assieme.

Questi sarebbero (Livingston et al., 2020):

7. Bassa educazione
8. Obesità
9. Ipertensione
10. Diabete
11. Depressione
12. Problemi di udito

1.4 Classificazione

Come già accennato precedentemente, la demenza può essere causata da molte e disparate malattie che vanno ad intaccare il cervello in modi differenti, provocando diverse patologie. Delle innumerevoli forme di demenza, quelle che seguono sono le quattro più comuni (Baddeley et al., 2021).

Malattia di Alzheimer

Il morbo di Alzheimer (AD) è il tipo più comune di demenza. Per la maggior parte delle persone, i primi segni sono problemi con la memoria, il pensiero, il linguaggio o la percezione. Verrà successivamente approfondita.

Demenza vascolare

La demenza vascolare è il secondo tipo più comune. È determinata da una riduzione dell'apporto di ossigeno al cervello che può provocare la morte cellulare. Ciò può avvenire all'improvviso in seguito ad un ictus o più gradualmente. I segni precoci comuni di demenza vascolare includono problemi con la pianificazione o l'organizzazione, il prendere decisioni o risolvere i problemi.

Demenza a corpi di Lewy

Prende il nome ed è causata dalla presenza di piccole strutture sferiche, chiamati, appunto, corpi di Lewy, che si sviluppano all'interno delle cellule nervose provocandone la degenerazione.

I sintomi iniziali tendono a riguardare la visione piuttosto che la memoria. Poi si sviluppano difficoltà di vario genere come rimanere concentrati, deliri e problemi con il movimento e il sonno. Si ritiene essere strettamente correlata al morbo di Parkinson.

Demenza frontotemporale

È relativamente rara. A volte è chiamata malattia di Pick o demenza del lobo frontale. Coinvolge il deterioramento dei neuroni nei lobi frontali e/o temporali, con conseguente alterazione del comportamento e della personalità e, a volte, difficoltà di tipo linguistico.

1.5 Il Morbo di Alzheimer

1.5.1 Origine e Definizione

Alois Alzheimer fu il primo, nel 1907, a descrivere le caratteristiche di questa malattia. Attraverso lo studio e l'osservazione di diversi pazienti, identificò una riduzione delle cellule nervose e la presenza di placche nel tessuto cerebrale, visibili anche ad occhio nudo. Successivamente, grazie all'utilizzo di nuovi metodi di osservazione microscopica e di colorazioni chimiche, fu in grado di evidenziare la presenza di ammassi proteici non degradabili e solubili che, depositandosi, andavano a compromettere la funzionalità cerebrale.

L'AD risulta essere la forma di demenza primaria e più diffusa al mondo. Secondo l'Alzheimer's Foundation of America (AFA), è definita come "un disordine degenerativo progressivo che attacca le cellule nervose del cervello portando così a una diminuzione delle capacità della memoria, pensieri, linguaggio e cambiamenti nel comportamento" (Alzheimer's Foundation of America, 2022).

1.5.2 Eziologia

L'Alzheimer presenta un'eziologia multifattoriale, quindi fattori di natura diversa concorrono nel possibile sviluppo del processo degenerativo.

In particolare, da un punto di vista fisiopatologico, la patologia si caratterizza principalmente per la presenza di minuscole e innumerevoli placche di beta-amiloide (A β) e grovigli neurofibrillari di proteina tau-iperfosforilata (p-tau). Queste sono proteine prodotte dal cervello che, tuttavia, non riesce più ad eliminare. Il meccanismo alla base della formazione delle placche amiloidi e dei grovigli neurofibrillari non è ancora del tutto noto ma si sa che, accumulandosi, portano al danneggiamento e alla morte dei neuroni (St George-Hyslop, 2000).

Tipicamente, la malattia presenta una successione di stadi: inizia interessando anzitutto i lobi temporali mediali e l'ippocampo, causando problemi di memoria. Successivamente si estende ai lobi temporali e parietali e ad altre regioni del cervello (Braak e Braak, 1991).

1.5.3 Segni e decorso clinico

L'AD si manifesta con un esordio sottile e ambiguo, con delle fasi precliniche non facilmente identificabili in quanto non presentano evidenti manifestazioni sintomatologiche, rendendo molto complesso identificare l'inizio della malattia. Anche i suoi primi stadi, a causa della varietà dei sintomi, possono essere difficili da diagnosticare. L'*American Academy of Neurology* ha elaborato delle linee guida per riconoscere l'Alzheimer (Petersen *et al.*, 2001):

1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa
2. Difficoltà nelle attività quotidiane
3. Problemi di linguaggio
4. Disorientamento nel tempo e nello spazio
5. Diminuzione della capacità di giudizio
6. Difficoltà nel pensiero astratto
7. Riporre le cose nel posto sbagliato
8. Cambiamenti di umore o di comportamento
9. Cambiamenti di personalità
10. Mancanza di iniziativa

Le persone che presentano diversi di questi sintomi dovrebbero consultare un medico per una valutazione completa. La diagnosi richiede che vi sia una compromissione della memoria insieme con almeno altri due deficit, che possono interessare il linguaggio, il controllo del comportamento, la percezione o il funzionamento esecutivo.

Nel corso del tempo e sulla base degli studi effettuati, sono stati delineati diversi schemi di riferimento dello sviluppo della malattia. Il quadro proposto di seguito è caratterizzato da sette fasi e si fonda sul sistema ideato da Barry Reisberg, il direttore clinico del *Dementia Research Center* presso la *New York University School of Medicine*. Bisogna, però, ricordare che i sintomi della malattia possono variare notevolmente e non è detto che tutti i pazienti li riscontrino effettivamente. Inoltre,

anche la velocità del decorso della malattia potrebbe differire da persona a persona.

LIVELLO	CARATTERISTICHE CLINICHE
I – NESSUN DECLINO COGNITIVO	<p>La persona non soffre di problemi di memoria.</p> <p>La visita effettuata presso un medico non mostra alcuna prova di sintomi di demenza.</p>
II – DECLINO COGNITIVO LIEVE (DIMENTICANZE)	<p>La persona potrebbe segnalare la sensazione di vuoti di memoria come dimenticare il posto in cui sono stati messi oggetti familiari o nomi precedentemente noti.</p> <p>Tuttavia, nessun sintomo di demenza può essere rilevato nel corso di una visita medica oppure da amici, familiari o colleghi di lavoro.</p>
III – DEBOLE DECLINO COGNITIVO (CONFUSIONE PRECOCE)	<p>Amici, familiari o colleghi di lavoro iniziano a notare delle difficoltà. Nel corso di una visita medica accurata, i medici possono essere in grado di rilevare problemi di memoria o di concentrazione.</p> <p>Prime lacune ben definite che si manifestano in più dei seguenti settori:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perdersi viaggiando in un ambiente non familiare; • Difficoltà nel trovare parole e nomi; • Dimenticare cose appena lette; • Problemi a ricordarsi i nomi quando gli vengono presentate nuove persone; • Perdere un oggetto di valore; • Aumento dei problemi di organizzazione e programmazione.
IV – DECLINO	<p>Deficit ben definito durante gli attenti esami clinici che si manifesta nei seguenti settori:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Minor conoscenza di avvenimenti attuali e recenti;

<p>COGNITIVO MODERATO (CONFUSIONE AVANZATA)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Perdite di memoria riguardo la propria anamnesi; • Difficoltà di concentrazione e di calcolo; • Minore capacità di viaggiare in luoghi familiari; • Ridotta capacità di svolgere compiti complessi; <p>Il diniego è il meccanismo di difesa predominante e il carattere diventa sempre più lunatico o riservato.</p>
<p>V – DECLINO COGNITIVO MODERATO- GRAVE (DEMENZA CONCLAMATA)</p>	<p>Il paziente ha grandi difficoltà a rimanere senza assistenza nello svolgimento delle attività quotidiane:</p> <ul style="list-style-type: none"> • non riesce a ricordare aspetti rilevanti della propria vita attuale, ad esempio l’indirizzo o il numero telefonico che ha da anni; • Si riscontrano disorientamenti nel tempo (data, giorno della settimana, stagione) o nello spazio; • Difficoltà a contare all’indietro da 40 sottraendo 4 o da 20 sottraendo 2 per volta; • Si ricordano di molti fatti importanti riguardanti loro stessi e gli altri, sanno immancabilmente il loro nome e generalmente ricordano il nome del coniuge e dei figli.; • Il paziente ha bisogno di aiuto per la cura della persona o per mangiare, e ha difficoltà nella scelta degli abiti appropriati.
<p>VI – GRAVE DECLINO COGNITIVO (DEMENZA MODERATA)</p>	<p>La memoria continua a peggiorare e si possono riscontrare:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perdita della consapevolezza delle esperienze più recenti e di ciò che li circonda; • Difficoltà a ricordare la propria storia personale e il nome di un coniuge o di una persona che l’assiste; • Bisogno di aiuto per vestirsi correttamente e nel gestire certi dettagli dell’igiene personale; • Problemi sempre più frequenti nel controllare la vescica o l’intestino; • Grandi cambiamenti nei modelli veglia-sonno, di

	<p>personalità e di comportamento tra cui la sospettosità, fissazioni o comportamenti ossessivi;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sintomi di ansia, agitazione e anche comportamento violento precedentemente non manifestato; • Situazioni in cui il paziente tende a perdersi o a vagare.
<p>VII – DECLINO COGNITIVO MOLTO GRAVE (DEMENZA AVANZATA)</p>	<p>La persona perde la capacità di rispondere al suo ambiente, di portare avanti una conversazione e, in seguito, di controllare i movimenti. L'individuo può ancora utilizzare parole o frasi, ma molte volte usa principalmente versi.</p> <p>In questa fase, è necessario molto aiuto nella cura personale quotidiana, tra cui mangiare o andare in bagno. I riflessi diventano anomali e i muscoli rigidi. La deglutizione diventa complessa e rischiosa.</p>

Tabella 1 - Rielaborazione del “The Global Deterioration Scale for the Assessment of Primary Degenerative Dementia”, (Reisberg et al., 1982)

Capitolo 2

IL PROGRAMMA GENTLE CARE

2.1 Nascita del Modello

Negli anni Sessanta del Novecento, ancora prima che la malattia di Alzheimer diventasse davvero conosciuta, Moyra Jones si è ritrovata ad averci a che fare in modo diretto coinvolta nella cura di suo padre.

Ricordo di essere andata a trovare mio padre in ospedale un giorno, all'inizio, quando sapeva ancora dove si trovava e ciò che gli stava capitando. Era sdraiato supino con un doppio strato di lenzuola che lo avvolgeva dal mento alle dita dei piedi e lo inchiodava al letto. Era cianotico. Emetteva pietosi rumori di soffocamento, come un piccolo animale intrappolato. Ricordo la mia disperata ricerca di forbici e l'ansietà paralizzante che intralciava i miei movimenti, mentre tagliavo le lenzuola che lo legavano. Posso ancora sentire il suo alito sulla mia faccia, quando rispose finalmente ai miei sforzi di rianimazione. Non dimenticherò mai i suoi occhi che mi guardavano e mi chiedevano: "Perché?". (Jones, 2005, p17)

Il programma Gentle care è stato sviluppato verso la fine del secolo scorso in risposta alla necessità di trovare soluzioni per affrontare le sfide legate alla vecchiaia e ai suoi sviluppi. A quell'epoca, le idee prevalenti riguardo la senilità e ai suoi impatti hanno portato a un sistema sanitario spesso incapace di comprendere e gestire efficacemente la patologia di Alzheimer.

Attorno al 1990, l'approccio alla cura degli anziani si basava sul modello biomedico di assistenza, il cui obiettivo principale era il trattamento dei sintomi e la cura della malattia, andando a concepire mente e corpo come due entità distinte. In questo contesto, le persone venivano ridotte a pazienti e i pazienti alla loro malattia. L'enfasi era sull'efficienza (Jones, 2005):

- Gli interventi primari erano costituiti da strategie invasive come la terapia farmacologica o interventi chirurgici.
- Gli ambienti erano di carattere istituzionale e tecnologicamente intensivi.
- Si incoraggiava nel paziente la dipendenza e l'aderenza al trattamento medico.
- Lo specialista dell'assistenza sanitaria era considerato l'autorità e il custode delle

informazioni e soluzioni pertinenti.

- Il lavoro era ripartito secondo settori professionali o territoriali.
- Il personale era incoraggiato a rimanere emozionalmente neutro.

Anche l'esperienza della demenza era gestita secondo questa visione, portando alla sua medicalizzazione. Questo approccio risultava essere limitato e distorto, poiché ignorava le forze sociali che influenzano la progressione della demenza e considerava inevitabili i comportamenti problematici che, in realtà, potevano e possono essere gestiti diversamente.

Ho trovato un uomo di una cinquantina d'anni supino in una carrozzella reclinabile. La mia attenzione è stata attratta da lui perché vicino ad essa c'era l'asta di una flebo, un'attrezzatura piuttosto inusuale per una zona di assistenza ai dementi. I suoi polsi erano legati ai lati e così le caviglie. Un tubo di alimentazione usciva dal suo stomaco e portava un catetere. Quando mi sono avvicinata a lui, mi ha detto: "Per favore, aiutatemi a morire".

Ho chiesto al personale perché misure così estreme erano state prese. Ho saputo che l'uomo era nelle fasi iniziali dell'Alzheimer; era confuso e arrabbiato a causa del suo ricovero e determinato a recarsi al cantiere della sua ditta di costruzione. Aveva provato a farlo ed era stato fisicamente bloccato e rimandato alla sua stanza dove, in preda alla frustrazione, si era avventato sui membri del personale, che avevano chiesto aiuto; la sua reazione era stata di lottare ancora più vigorosamente e alcuni membri del personale erano stati feriti nella colluttazione. Misure di contenzione, di alimentazione e di evacuazione erano state applicate per sormontare la sua resistenza (Jones, 2005, p.80).

Questo estratto, con un tono che potrebbe essere addirittura orwelliano, era, ed è ancora in gran parte, la realtà dei fatti nei modelli sanitari. Per Moyra Jones, l'offerta di servizi adeguati agli anziani richiede un nuovo impegno da parte della società a tutti i livelli: "non si tratta tanto di questioni di diritti o doveri, ma piuttosto di una determinazione ad agire in modo diverso" (Jones, 2005, p.29).

Nel primo approccio con delle persone colpite da demenza, spesso si conosce molto poco di chi c'è dietro la malattia. Tuttavia, è impossibile offrire cure e aiuti concreti senza conoscere le risposte alle seguenti domande (Jones, 2005):

- Chi è quest'uomo/questa donna?
- Che cosa è importante per lui/lei?
- Ha percezioni differenti dalle mie?
- Come si sente?

È importante ricordare che la malattia di Alzheimer progredisce senza “*markers*” visibili. Pertanto, risulta essere fondamentale considerare il comportamento osservabile per riconoscere davvero le capacità funzionali di una persona. Solo così si potrà elaborare un piano di assistenza in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni del paziente. Se non si tiene conto della connessione globale tra persona, malattia e comportamento conseguente, non si potrà davvero fornire un’assistenza appropriata (Jones, 2005).

2.2 Una sintesi di Gentlecare

Gentlecare è sistema **protesico** di cura e di assistenza ai malati affetti da demenza con l’obiettivo di far loro mantenere il più possibile l’autonomia e ridurre stress, ansia, agitazione e aggressività. Questo approccio valorizza le capacità residue della persona, il suo passato, i suoi bisogni e desideri, al fine di preservare o migliorare la qualità della vita. È un metodo volto ad organizzare il pensiero e l’azione basandosi su una valutazione dettagliata dei bisogni del paziente affetto dalla patologia, piuttosto che una risposta dettata dal comportamento stesso (Jones, 2005).

Si tratta di un approccio semplice, organizzato, economico e realizzabile:

- Permette di poter condurre una vita tollerabile se non addirittura confortevole, evitando potenziali crisi;
- Aiuta i caregiver a gestire meglio la propria salute mentre si prendono cura della persona cara;
- Responsabilizza i caregiver professionali, offrendo loro nuovi modi di fronteggiare le problematiche nel luogo di lavoro;
- Riduce gli incidenti e i danni, migliora il morale del personale e riporta la gioia nel posto di lavoro.

2.2.1 La formula

La formula di Gentlecare inizia comprendendo a fondo la persona che si ha di fronte per poter fornire gli interventi più appropriati in base alla specifica patologia che la affligge. È necessario, quindi, andare a esaminare e monitorare il paziente per poter capire il deficit funzionale causato dalla malattia attraverso il suo comportamento manifesto. Solo una volta inquadrato e individuato correttamente il problema, è possibile creare la

strategia più efficace di assistenza protesica (Jones, 2005).

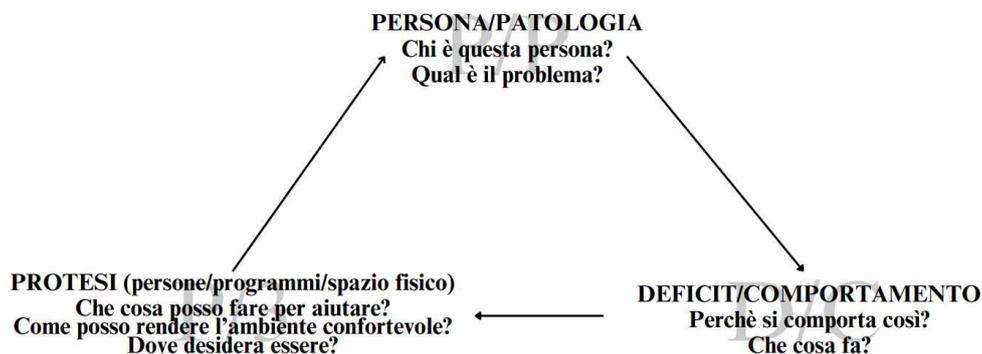


Figura 3 - Rielaborazione schema della Formula Gentlecare (Jones, 2005, p. 56)

2.2. La protesì: persone, programmi e spazio fisico

Nel sistema Gentlecare, l'ambiente acquisisce un valore superiore rispetto alla semplice area in cui si vive. Esso consiste in persone, programmi e spazio fisico che interagiscono dinamicamente tra loro, creando un macroambiente: un contesto globale in cui la persona colpita dalla malattia deve vivere e funzionare durante tutto il decorso della patologia. Questa è la protesì del programma proposto da Moyra Jones e permette di compensare i deficit che potrebbero creare la demenza.

Le persone

È uno degli elementi più critici. Chi soffre di una patologia dementigena vive a stretto contatto con altre persone, che possono essere sia una fonte di supporto sia un possibile fattore di stress. L'obiettivo del modello Gentlecare è quello di trasformare queste persone in un aiuto terapeutico fondamentale per l'assistenza al malato.

I programmi

Devono essere concepiti in relazione alle attività abituali della vita del paziente, infatti, sono più efficaci quando fanno parte integrante della vita quotidiana, piuttosto che essere attività aggiunte o eliminate (Jones, 2005).

Lo spazio fisico

L'ambiente fisico delle persone affette da demenza dovrebbe essere semplice, domestico e terapeutico. Deve essere progettato per permettere al paziente di vivere normalmente, restando a contatto con oggetti personali familiari (Jones, 2005).

2.3 Un design dell'habitat progettato per curare

Gli ospedali sono edifici progettati per garantire efficienza e rapidità nell'assistenza sanitaria, con spazi pianificati per soddisfare diverse esigenze tecniche. Tuttavia, questo ambiente estremamente dinamico e veloce non risulta adatto per strutture di lungodegenza e, in particolare, per persone affette da danni cognitivi. In tali contesti, i residenti possono sentirsi degli intrusi e avere paura di esplorare e muoversi, temendo di arrecare danno o disturbo intralciando il lavoro dei caregivers professionisti.

Sebbene la demenza non possa essere guarita tramite l'adattamento all'ambientale, un cambiamento nel design e nell'organizzazione degli spazi può responsabilizzare le persone con danni cerebrali, permettendo loro di vivere in modo più gradevole e di sopportare meglio l'inevitabile deterioramento causato dalla malattia (Jones, 2005).

Il design proposto da Moyra Jones parte da una pianificazione dello spazio dal punto di vista della persona che ci vive, piuttosto che da quello del personale che vi lavora. Per la realizzazione dell'ambiente protesico sono fondamentali i seguenti criteri:

- Più l'edificio assomiglia a "casa", più staranno bene le persone che ci vivono.
- Maggiore è il livello di comfort, più le persone si sentiranno in grado di controllare le situazioni spaziali nelle quali si trovano.
- Più è grande l'illusione delle persone di poter controllare le situazioni, più esse saranno autonome. Il livello di autosufficienza cresce proporzionalmente al sentimento di poter controllare il proprio destino.
- Più è integro il livello funzionale della persona, più numerose sono le sue possibilità di sfruttare l'ambiente.
- Più viviamo in un ambiente e più lo sfruttiamo, più lo plasmiamo in una nostra versione personale della cosa o della residenza.

Questi elementi di base si ritrovano in gran parte della letteratura che verrà presentata nel prossimo capitolo.

2.4 I cambiamenti nello stato di salute

L'ultimo punto che è necessario mettere in luce del programma Gentlecare è l'importanza di considerare, nella progettazione della struttura, che con l'avanzare dell'età vengono colpite cinque principali funzioni:

1. Vista

Per molte persone uno dei primi segni dall'avanzamento dell'età è la presbiopia, ossia la difficoltà nella visione ravvicinata causata da una perdita di elasticità delle lenti dell'occhio. Questa condizione può portare ad una forte sensibilità alla luce e all'abbagliamento, percezione distorta dei livelli e della profondità, una diminuzione del contrasto e difficoltà nel riconoscimento dei colori. Tali problemi visivi possono aumentare il rischio di cadute e rendere necessario il sostegno per camminare in sicurezza, portando rapidamente a una perdita di funzionalità e autonomia.

2. Percezione

Invecchiando, il lobo parietale può subire danni che riducono la capacità delle persone di muoversi nell'ambiente circostante e di percepire e comprendere gli stimoli ambientali.

La pianificazione dell'ambiente, tenendo conto di questi cambiamenti, può migliorare la percezione spaziale e la qualità della vista. Ad esempio, l'uso di colori non troppo sgargianti e l'evitamento di superfici lisce e riflettenti che possono causare abbagliamenti, aiuta a creare uno spazio più navigabile e sicuro.

3. Integrazione sensoriale

Man mano che il cervello invecchia, la capacità di percepire, identificare e integrare la stimolazione sensoriale, diminuisce e rallenta inevitabilmente.

Gli errori di interpretazione possono spaventare e rendere ansiose le persone.

È controproducente gestire delle persone anziane in modo frettoloso perché non riuscirebbero a reagire adeguatamente e rapidamente all'evento in cui si potrebbero ritrovare.

4. Funzionalità motoria

Si presentano via via problemi muscolari o ossei che compromettono e rallentano i tempi di reazione, perché provocano rigidità.

Per le persone con difficoltà di deambulazione e movimenti faticosi, è fondamentale prevedere spazi ridotti, più accessibili e sicuri, in cui possano camminare agevolmente.

5. Funzioni cognitive

Le persone affette da demenza perdono gradualmente la capacità di elaborare nuove informazioni e di ragionare, rendendo sempre più difficile uscire da situazioni

spaventose o impegnative. Trovarsi in luoghi sconosciuti con persone che impartiscono loro ordini senza possibilità di spiegazione può risultare particolarmente angosciante per loro.

Capitolo 3

LA PROGETTAZIONE

L'approccio alla progettazione degli ambienti delle strutture di lungodegenza, delineato in questa tesi, si basa su principi di design dell'ambiente proposti da Richard Fleming, docente presso la facoltà di Science, Medicina e Salute dell'Università di Wollongong in Australia, e Kristy Bennet, architetto australiana dell'istituto FRAIA.

Si tratta di lavoro di ricerca che ha avuto inizio nel 1987 con una pubblicazione e, successivamente, approfondito nel primo decennio degli anni 2000.

I concetti da loro delineati sono stati impiegati come fondamenta nella costruzione di diverse strutture in Australia, Germania, Cina, Giappone, Singapore e negli Stati Uniti. Attualmente essi sono considerati parametri di valutazione per la qualità degli edifici dedicati all'assistenza sanitaria per persone affette da demenza in Australia.

Gli approcci progettuali proposti da Fleming e Bennet fanno parte di un quadro più ampio, che può essere riassunto in quattro domini chiave: obiettivi generali, principi di progettazione, approcci progettuali e risposte progettuali. Ciascuno di questi ha un proprio livello di specificità e dettaglio, che si relaziona con il dominio precedente o successivo.

3.1 Obiettivi Generali: il Benessere e la Dignità

Gli obiettivi generali ci portano alla comprensione del perché fare le cose e come attuarle. Non sono punti di partenza o destinazione, ma devono essere tenuti in considerazione in ogni fase del processo di progettazione: essi forniscono la direzione e l'energia per l'attività.

Il raggiungimento dell'obiettivo di garantire il Benessere e la Dignità ai pazienti è legato all'attuazione di una serie di meccanismi che spaziano da quelli politici e legali a quelli civili, sociali e sanitari. Due dei processi su cui Fleming e Bennet si sono particolarmente concentrati e che vorrei approfondire per una maggiore comprensione dell'argomento sono: la salutogenesi e i diritti delle persone disabili.

3.1.1 Attività Sanitarie: il concetto di Salutogenesi

Le attività che si svolgono sotto il concetto di “salute” possono essere suddivise in due categorie: quelle patologiche e quelle salutogeniche. Le prime sono focalizzate sulla scoperta e l’eliminazione delle fonti che possono provocare malattie, mentre le seconde si concentrano sulla scoperta e sul sostegno delle fonti che possono portare ad un miglioramento della salute (Antonovsky, 1996).

Se gli obiettivi generali sono quelli di benessere e dignità, è necessario il successo di entrambe queste categorie, che può essere raggiunto anche attraverso attività di design. Negli ultimi decenni, si è sviluppato un modello eco-psico-sociale di progettazione che funge da collegamento tra i principi di design e il benessere delle persone con demenza. Sono stati quindi considerati gli elementi “patogeni” di una progettazione, come quelli che causano confusione e agitazione, ad esempio, complessità e sovra-stimolazione, e sono stati ricercati e messi in luce quelli relativi agli interessi della salutogenesi (Zeisel et al., 2016).

La salutogenesi dipende molto dall’esperienza di un forte “senso di coerenza” che, secondo numerose ricerche, predice risultati positivi per la salute (Antonovsky, 1996).

Questo senso di coerenza è formato da tre componenti (Golembiewski, 2017):

1. **Comprensibilità:** si riferisce alla possibilità di fornire un ambiente che consenta di dare un senso, un contesto e delle circostanze alla vita di una persona. Senza di essa, è impossibile trarre il massimo dalla situazione ed essere in grado di affrontarla.
2. **Gestibilità:** si riferisce alla possibilità di fornire un ambiente in grado di aiutare le persone a gestire le realtà fisiche quotidiane, come lavorare in modo efficiente e confortevole, stare riparati dagli agenti atmosferici, riposati e nutriti.
3. **Significatività:** è alla base del desiderio di vivere, è ciò che dà una spinta nel non lasciarsi trascinare dall’inevitabilità della morte. Ha un significato complesso e molto personale ma si può generalmente trovare nell’intensità dei legami personali, nell’impegno e nel perseguire i propri desideri. È considerata la più importante delle risorse salutogeniche (Antonovsky, 1996).

3.1.2 Attività Civili/Legali: i diritti dei Disabili

L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel “*Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*” ha posto particolare attenzione ai diritti delle persone che soffrono di demenza, in linea con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (Convention on the Rights of Person with Disabilities, CRPD).

La CRPD è il primo trattato completo sui diritti umani del XXI secolo e afferma che tutte le persone con ogni qualunque tipo di disabilità devono godere di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, diventando uno strumento di tutela essenziale.

I principi inclusi nella Convenzione sono (World Health Organization, 2017):

- **Rispetto della dignità intrinseca:** comprendendo l'autonomia individuale, la libertà di fare le proprie scelte e l'indipendenza delle persone.
- **Non discriminazione:** garantendo pari diritti e opportunità a tutti, indipendentemente dalle disabilità.
- **Piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società:** promuovendo l'integrazione delle persone con disabilità in tutti gli aspetti della vita sociale.
- **Rispetto per le differenze e accettazione delle persone con disabilità:** riconoscendo le persone con disabilità come parte integrante della diversità umana e dell'umanità stessa.
- **Uguaglianza di opportunità:** assicurando che le persone con disabilità abbiano accesso alle stesse opportunità degli altri.
- **Accessibilità:** garantendo che gli ambienti, i servizi e le informazioni siano accessibili a tutti.
- **Uguaglianza tra uomini e donne:** promuovendo l'uguaglianza di genere anche per le persone con disabilità.

3.2 Principi di Progettazione

I principi di progettazione non esattamente come realizzare un progetto, ma offrono una guida per rispondere alle diverse esigenze delle persone, rispettando le loro preferenze, stili di vita, contesti culturali e socioeconomici, oltre alle condizioni climatiche e geografiche locali. Inoltre, essi, fungono da legame tra il come e il perché progettare, tenendo conto delle condizioni salutogeniche e dei principi della CRPD, permettendo di

creare ambienti in cui le persone possano partecipare pienamente alla società e alla vita della comunità, invece di esserne escluse.

Di seguito sono approfonditi i dieci principi base (Fleming et al., 2020).

3.2.1 Ridurre i Rischi in modo discreto

Le persone che vivono con demenza necessitano di un ambiente sicuro e facile da navigare, sia all'interno che all'esterno, per mantenere uno stile di vita che massimizzi le loro capacità. Le misure di sicurezza devono essere discrete poiché elementi troppo evidenti, come recinzioni o porte chiuse, possono causare frustrazione, agitazione, rabbia, apatia o depressione.

3.2.2 Fornire una Scala Umana

La scala di un edificio può condizionare il comportamento e i sentimenti di una persona che convive con la demenza. Questa esperienza è influenzata da tre fattori chiave: il numero di persone che si possono incontrare, la dimensione complessiva dell'edificio e la misura dei singoli componenti (come porte, stanze e corridoi).

Un ambiente proporzionato dovrebbe incoraggiare un senso di benessere e migliorare la competenza del paziente, evitando intimidazioni derivanti da proporzioni eccessive o da una moltitudine di interazioni e scelte.

3.2.3 Permettere alle persone di vedere ed essere viste

Un ambiente che presenta un mobilio e una disposizione facilmente comprensibili aiuta a ridurre al minimo il possibile stato confusionale. Infatti, è particolarmente importante perché permette ai pazienti di essere in grado di riconoscere dove sono, da dove vengono e dove possono andare. È fondamentale che i pazienti possano riconoscere dove sono, da dove vengono e dove possono andare. Una buona visibilità dei luoghi chiave, come salotto, sala da pranzo, camera da letto, cucina e spazi esterni, permette loro di fare scelte consapevoli e di esplorare l'ambiente con sicurezza, facilitando anche il monitoraggio da parte del personale.

3.2.4 Ridurre stimoli inutili

Poiché la demenza riduce la capacità di filtrare gli stimoli esterni e di focalizzarsi su

quelli importanti, un ambiente sovrastimolante può diventare stressante per chi ne soffre. L'ambiente deve quindi essere progettato per minimizzare stimoli non necessari che non apportano benefici al residente, considerando l'intera gamma dei sensi.

3.2.5 Ottimizzare gli stimoli utili

Consentire alle persone con demenza di vedere, sentire e annusare cose che danno indicazioni sul loro ambiente aiuta a ridurre confusione e incertezza. Segnali ridondanti, che combinano immagini e testo, possono indicare chiaramente luoghi e funzioni. Elementi familiari come mobili, colori delle pareti e design particolari aiutano i residenti a riconoscere e personalizzare il proprio spazio senza creare disordine o eccessiva stimolazione sensoriale.

3.2.6 Supporto nei movimenti e nel coinvolgimento

Il movimento intenzionale può aumentare l'impegno e mantenere la salute e il benessere delle persone. Percorsi ben definiti, privi di ostacoli e di situazioni di indecisione, che guidano verso punti di interesse e opportunità di attività o interazione sociale, incoraggiano il movimento sia all'interno che all'esterno.

3.2.7 Creare un luogo familiare

Le persone affette da demenza traggono beneficio da luoghi e oggetti familiari. Un design che utilizza elementi familiari nell'edificio, negli arredi e nei colori offre ai residenti un'opportunità di mantenere le proprie competenze. L'ambiente deve riflettere il background personale dei residenti e incoraggiare la loro personalizzazione con oggetti familiari.

3.2.8 Fornire la possibilità di stare da solo o con gli altri

È fondamentale garantire ai residenti la scelta tra stare da soli o in compagnia, offrendo una varietà di spazi per conversazioni tranquille, gruppi più grandi o momenti di solitudine. Inoltre, diversificare gli spazi interni ed esterni, con luoghi dedicati a diverse attività, spinge i residenti a impegnarsi in attività rilevanti che suscitano risposte emotive positive.

3.2.9 Connessione con la comunità

L'interazione frequente con amici e parenti aiuta a mantenere il senso di identità nelle persone con demenza. Progettare ambienti che facilitano l'ingresso dei visitatori e promuovono l'interazione aiuta a rafforzare questo senso di identità. Se l'unità è integrata nella comunità circostante, riduce anche lo stigma spesso associato ai residenti.

3.2.10 Design in risposta allo stile di vita

La filosofia di cura varia tra le strutture: alcune si concentrano sul coinvolgimento nelle attività quotidiane, altre su servizi completi e ricreazione, altre ancora su stili di vita sani o riflessione spirituale. Qualunque sia lo stile di vita offerto, l'edificio deve essere progettato per supportarlo e renderlo evidente ai residenti e al personale, ricordando costantemente i valori e le pratiche necessarie.

3.3 Approcci Progettuali

Gli approcci progettuali identificano una direzione, senza fornire il progetto nel dettaglio. Sostanzialmente indicano la modalità di applicazione dei principi di progettazione. Per esempio, la creazione di percorsi pedonali si allinea al principio di "Sostenere il movimento e il coinvolgimento". Questi approcci possono essere implementati in molteplici modi, offrendo così una gamma praticamente illimitata di risposte.

Sono stati individuati otto approcci progettuali di base (Zeisel et al., 1994): controllo delle uscite, percorsi pedonali, spazi comuni, privacy e personalizzazione, accesso al giardino, residenzialità, comprensione sensoriale e sostegno all'indipendenza. I dati raccolti indicano che la maggior parte di questi elementi è correlata a una riduzione delle disfunzioni comportamentali tra i residenti, inclusi l'apatia, l'agitazione, l'ansia e l'aggressività (le quattro "A" della malattia di Alzheimer), oltre ai sintomi psicotici e al ritiro sociale (Zeisel et al., 2003).

Segue una breve descrizione di questi otto approcci progettuali (Zeisel, 2013) e di come si collegano ai principi precedentemente descritti (Fleming et al., 2020).

3.3.1 Controllo delle Uscite

Nel progettare gli ambienti, è cruciale considerare che le persone, comprese quelle affette da demenza, sono naturalmente inclini alla curiosità. Questo può spingere facilmente un individuo verso una porta che sembra interessante, anche se potrebbe condurre a luoghi pericolosi. Pertanto, è essenziale adottare misure che rendano le aree e gli elementi sicuri più invitanti e che minimizzino o rendano invisibili quelli potenzialmente dannosi. Ad esempio, le porte che conducono a luoghi pericolosi dovrebbero essere poco invitanti o mimetizzate, mentre quelle che conducono a luoghi sicuri, come un giardino interno, dovrebbero essere più accoglienti.

Inoltre, è importante fornire attività significative e creative all'interno di un ambiente circoscritto, poiché ciò può guidare i residenti nella "giusta direzione". Queste attività non solo offrono stimoli positivi, ma possono anche aiutare a orientare e impegnare le persone, riducendo così il rischio che si avventurino in aree pericolose.

3.3.2 Percorsi Pedonali

Quando le persone affette da demenza hanno chiara la propria posizione e possono osservare la destinazione, possono camminare con uno scopo definito. Per garantire questo, è essenziale evitare percorsi circolari che nascondano la meta. Al contrario, è consigliabile utilizzare punti di riferimento per segnalare luoghi chiave lungo il percorso, consentendo così alle persone di muoversi in modo mirato. È utile includere oggetti familiari lungo il tragitto, in modo che possano agire come punti di riferimento e facilitare l'orientamento.

3.3.3 Spazi Comuni

Gli spazi comuni sono luoghi in cui ci si aspetta che le persone si comportino socialmente e in modo appropriato. È quindi essenziale definire un design che rifletta l'uso previsto di tali spazi, poiché ciò incoraggia comportamenti adeguati. La dimensione dello spazio, l'arredamento e gli infissi possono contribuire significativamente a questo scopo.

È necessario creare almeno due o tre tipologie di aree comuni per garantire ai residenti la libertà di scelta in base a ciò che desiderano fare, evitando di costringerli a trascorrere tutto il giorno in un unico luogo, anche se le attività proposte variano. Quando le

persone sono in grado di leggere i segnali ambientali su ciò che ci si aspetta da loro, tendono a comportarsi in modo più coerente con tali aspettative e a sembrare meno "malate", facilitando così l'interazione con gli altri.

Le reciproche percezioni positive tra i residenti e il personale sanitario creano un circolo virtuoso di miglioramento nelle relazioni, contribuendo a un ambiente più armonioso e rispettoso.

3.3.4 Unità Privata

Le camere da letto devono essere private o, al massimo, condivise con un'altra persona. In entrambi i casi, è fondamentale evidenziare il concetto di personalizzazione: i pazienti devono essere incoraggiati a utilizzare i propri mobili e a esporre oggetti e ricordi personali nella loro camera o zona letto. Questo aspetto è tanto importante quanto la privacy.

Le persone spesso si servono degli spunti presenti nell'ambiente circostante per ricordare ciò che è significativo per loro, e questo è particolarmente vero per chi soffre di demenza. Circondarsi di ricordi di famiglia, viaggi e quadri li aiuta a sentirsi più a loro agio e a ricordare persone ed eventi importanti. Avendo un senso di "sé" più forte, i residenti sono più propensi a esprimere direttamente le proprie necessità e desideri, piuttosto che attirare l'attenzione in modi meno desiderabili, come gridando.

Di conseguenza, anche gli altri tendono a rivolgersi alla persona come individuo, piuttosto che come malato, comportandosi in modo più normale e naturale nei loro confronti. Questo contribuisce a creare un ambiente più rispettoso e umano, migliorando le interazioni tra i residenti e il personale.

3.3.5 Accesso Esterno

Gli spazi esterni, per essere terapeutici, devono essere sicuri, avere percorsi ben definiti e includere elementi coinvolgenti. Più questi criteri sono rispettati, più le persone sono spinte a uscire, il che favorisce una maggiore socialità e consapevolezza del tempo e delle stagioni, riducendo i disturbi legati al proprio orologio circadiano.

La progettazione dei giardini e la loro recinzione sono strettamente legate alla gestione degli stessi, che deve essere attentamente pianificata. Questo include decisioni su quando le porte del giardino devono essere chiuse, chi ha le chiavi e se i residenti

possono piantare fiori e ortaggi. Decisioni come queste, più delle rampe per le sedie a rotelle, definiscono davvero l'accessibilità per le persone con demenza.

Se un giardino è sicuro ed è l'unico posto all'aperto della residenza, la persona può utilizzarlo in modo indipendente anche senza la presenza di un assistente. La sicurezza è essenziale per il personale, che può così lasciare la porta aperta e consentire l'accesso senza problemi. Inoltre, quanto più il giardino è progettato in modo terapeutico, tanto più la persona si sentirà a proprio agio e in controllo in quello spazio.

La possibilità di sperimentare piacevolezza e godere della natura aiuta le persone che soffrono di demenza a tranquillizzarsi e a calmarsi in caso di noia o ansia.

3.3.6 Residenza

La possibilità di esporre i propri oggetti e ricordi contribuisce a creare una sensazione di casa nell'ambiente. Questo si può realizzare anche attraverso la disposizione e le dimensioni delle stanze e del mobilio. Il personale deve rafforzare questa sensazione attraverso il modo in cui si comporta e tratta i residenti.

Il "senso di casa", radicato fin dalla nascita, rimane vivo fino alla fine della vita. È una sensazione che fa sentire le persone a proprio agio e calme. Più le persone affette da demenza si sentono a casa propria, meno manifestano ansia, agitazione, aggressività o apatia. Questo perché si sentono spinte a trovare cose da fare e a prendere in mano l'ambiente per curarlo e farlo proprio. Più lo fanno, più sviluppano un senso di sé e, come già detto, quanto più un residente si sente se stesso, tanto più i caregiver e coloro che l'assistono lo vedranno e tratteranno come una persona, sviluppando relazioni rispettose e reciproche incentrate su di lui.

3.3.7 Comprensione Sensoriale

Come noi, le persone con demenza comprendono l'ambiente circostante attraverso tutti i sensi. Per farle sentire a proprio agio, è fondamentale che tutto ciò che vedono, sentono, odorano o toccano sia per loro comprensibile. Quanto più l'ambiente che le circonda offre un'immagine coerente e comprensibile, tanto più aumentano i loro sentimenti di comprensione e la sensazione di essere compresi. Questo le rende più capaci di capire e controllare il proprio ambiente, rafforzando il senso di sé, riducendo l'ansia e le situazioni stressanti, e permettendo loro di esprimersi meglio.

3.3.8 Sostegno all'indipendenza

Strutture di sostegno e di appoggio lungo le pareti dei corridoi, servizi igienici alti abbastanza da permettere di rialzarsi senza bisogno di aiuto, sedie con braccioli per sollevarsi, sono solo alcuni esempi di condizioni dello spazio abitativo che permettono e supportano ogni individuo nell'utilizzare le proprie capacità per rimanere indipendenti il più a lungo possibile. Più una persona sarà in grado di agire autonomamente, più si sentirà indipendente e continuerà a esercitare questa indipendenza, rafforzando il proprio senso di sé. Di conseguenza, caregiver e partner tenderanno a trattare l'individuo come una persona autonoma piuttosto che come un paziente, favorendo un approccio più rispettoso e centrato sulla persona.

3.4 Risposte Progettuali

La risposta progettuale si adatta alle specifiche esigenze e al contesto in cui sarà implementata, fornendo una soluzione dettagliata e mirata.

Prendiamo in considerazione un esempio per comprendere meglio questo concetto e come si lega ai principi e agli approcci progettuali delineati in precedenza.

Immaginiamo di applicare il principio del "Design in risposta allo stile di vita" a un contesto dove le persone amano cucinare per sé stesse. In questo caso, uno spazio dedicato alla preparazione dei pasti diventa fondamentale. L'approccio a questo principio potrebbe integrare i concetti di "Residenzialità" e "Sostegno all'indipendenza".

La risposta progettuale varierà in base alle abitudini e alle preferenze dei residenti. Ad esempio, se abituati a cucinare all'interno, potrebbe essere proposta una cucina ben attrezzata e funzionale all'interno dell'abitazione. Al contrario, se soliti cucinare all'aperto, potrebbe essere creato uno spazio esterno con una zona barbecue.

In entrambi i casi, la risposta progettuale si adatta alle esigenze specifiche dei residenti, offrendo un ambiente che favorisce l'indipendenza e il mantenimento del loro stile di vita

Capitolo 4

GLI SPAZI ABITATIVI

I domini precedentemente trattati permettono, ora di andare a definire una serie di requisiti e soluzioni per le varie categorie dei locali più frequentemente utilizzati dai residenti e presenti di norma nelle abitazioni: la cucina, la sala da pranzo, il soggiorno, la camera da letto, il bagno e gli spazi esterni. L'obiettivo è quello di creare un ambiente domestico che funzioni come una vera e propria protesi, in grado di contenere i disturbi del paziente senza ricorrere a contenzioni fisiche e terapie farmacologiche eccessive (finalizzate al rendere la persona "controllabile"), e allo stesso tempo di mantenere l'identità personale e un certo grado di autosufficienza a seconda del quadro clinico. Prima di approfondire questi aspetti, verranno delineati alcuni elementi/regole trasversali a tutti gli ambienti:

- **TEMPERATURA**

I sistemi di riscaldamento e di raffreddamento devono garantire una temperatura costante che attorno ai 22.5°C. Diversi studi hanno messo in evidenza una correlazione tra la quantità di ore in cui i residenti vengono esposti a temperature superiori a 26°C e inferiori a 20°C con irritabilità e irrequietezza. Non solo è stato riscontrato un impatto sulla manifestazione e dirompenza dei comportamenti agitati, ma anche un potenziale effetto negativo sulla salute.

Inoltre, dato che la demenza può compromettere la percezione dell'ambiente e la soglia di tolleranza al dolore, i pazienti, potrebbero essere più vulnerabili allo stress da calore a causa della potenziale disfunzione dei meccanismi termoregolatori, disidratazione e l'uso dei farmaci.

Fornire una temperatura costante potrebbe essere classificato come un approccio non farmacologico efficace per la riduzione dei disturbi comportamentali nelle persone affette da demenza che vivono in case di riposo (Tartarini et al., 2017).

- **RUMORE**

Sebbene le persone con demenza possano avere un udito normale, potrebbero

perdere la capacità di interpretare accuratamente ciò che sentono. Pertanto, la quantità, il tipo e la varietà dei rumori a cui è esposto un residente devono essere regolati con attenzione, in quanto un'esposizione eccessiva può causare confusione, illusioni, frustrazione e agitazione.

La progettazione acustica prevede quindi (Hayne & Fleming, 2014):

- la gestione del rumore proveniente da fonti esterne e da elementi interni alla struttura, eliminando quello indesiderato che potrebbe portare a preoccupazioni, fastidio e/o agitazione (ad esempio lo sgocciolio di un rubinetto);
- il controllo del riverbero poiché molti anziani hanno bisogno di apparecchi acustici.

- ***ILLUMINAZIONE***

La luce deve essere diffusa, cioè non deve creare ombre scure, deve essere brillante, di intensità e colore regolabili, gestibile da remoto o da sistemi integrati, selettiva per tutti gli ambienti, soprattutto quelli di servizio (Peters and Verderber, 2022). La luce naturale può essere utilizzata come vera e propria terapia che comporta la creazione ed il mantenimento di un ritmo circadiano ben definito nella regolazione delle funzioni corporee. In strutture poco illuminate, infatti, sono state registrate diverse problematiche quali disturbi nel ciclo del sonno, appetito, temperatura corporea, funzioni cardiovascolari, umore ed emozioni, livello di attività e funzionalità cognitive (Royer et al., 2012)

- ***RIFINITURE e PUNTI DI RIFERIMENTO***

Un'accurata selezione delle finiture può ridurre il senso di smarrimento e attenuare eventi allucinatori, oltre a prevenire incidenti. Vanno eliminate superfici riflettenti e scivolose così come abbinamenti tinta su tinta o grafiche elaborate. È importante favorire l'orientamento mediante colori neutri diversi per ciascun ambiente e creando contrasto tra superfici verticali e orizzontali (O'Malley et al., 2017).

4.1 Cucina

Le strutture a lungodegenza stanno progressivamente introducendo lo spazio della cucina come elemento terapeutico per i residenti. Questo ambiente può, infatti, fornire

un'atmosfera familiare e domestica, favorendo socializzazione e lo svolgimento di varie attività quotidiane come cucinare, pulire, lavare i piatti, ... Questi compiti semplici e ripetitivi, basati su schemi appresi nella vita, possono stimolare i sensi e impegnare le persone nelle normali attività rafforzando il loro senso di autonomia. Occupazioni come tritare gli ingredienti o mescolare possono avere benefici per la salute stimolando la forza muscolare, le capacità di movimento, la coordinazione, la concentrazione e l'attenzione (Marsden et al., 2001).

Il fine ultimo della progettazione di una cucina terapeutica per la demenza è permettere ai malati di sfruttare le capacità autonome che ancora possiedono. Facilitando le operazioni che sono ancora in grado di gestire, si invita spontaneamente queste persone a partecipare a varie attività con un minimo rischio. Il grado di disabilità determina la scelta dell'intervento (Van Hoof et al., 2010).

La disposizione degli elementi si basa sul concetto di accesso libero (garantendo anche quello delle sedie a rotelle) e spazioso che permette maggiore sicurezza negli spostamenti, un miglior controllo visivo dell'ambiente e, contemporaneamente, la possibilità di avere contatti con altri residenti nelle stanze e nelle aree adiacenti (Marsden et al., 2001).

Fondamentale risulta assicurare un'adeguata illuminazione all'interno della stanza, prediligendo quella a soffitto in aggiunta alla luce naturale e, allo stesso tempo, occultare e/o eliminare superfici riflettenti. È consigliabile utilizzare colori neutri e a tinta unita per i pavimenti, mobili e pareti, evidenziando solo alcuni elementi con colori a contrasto per indirizzare l'attenzione, come maniglie o bordi delle finestre e delle porte che danno sull'esterno (Peters & Verderber, 2022).

Il livello di rumore all'interno della cucina deve essere ridotto al minimo mediante l'installazione di materiali fonoassorbenti sul soffitto e pareti, l'uso di pavimenti in PVC gommato o antiscivolo anziché piastrelle, l'incorporazione di sistemi di attenuazione acustica negli impianti di ventilazione e l'acquisto di apparecchiature silenziose come lavastoviglie e frullatori (Hayne & Fleming, 2014).

L'aspetto "residenziale" della cucina è cruciale e può essere garantito tramite la presenza di elementi come frigorifero, lavello, piano di cottura, microonde, tostapane, tavolo, mobili in legno e arredi, piani di lavoro, piante e soprammobili (Marsden et al., 2001).



Figura 4 - Esempio di cucina presso il "Villaggio Emmanuele F.M. Emanuele" della Fondazione Roma.

La scelta e la posizione degli utensili da cucina devono essere determinate in base alla familiarità degli utenti, in modo da creare un ambiente confortevole e riconoscibile. Successivamente, è fondamentale implementare tutte le misure necessarie per garantire la sicurezza in ogni eventualità.

Ad esempio, è possibile installare elettrovalvole per la mandata del gas, sostituire gli strumenti di accensione a fiamma libera con accendigas ad arco elettrico e aggiungere barriere per prevenire la caduta accidentale delle pentole. Altre precauzioni possono includere l'uso di protezioni per le prese elettriche e chiusure magnetiche non visibili per bloccare l'accesso a credenze contenenti oggetti potenzialmente pericolosi.

Queste misure di sicurezza sono essenziali per creare un ambiente sicuro e accessibile, permettendo ai residenti di partecipare alle attività quotidiane con il minimo rischio e massimizzando il loro senso di autonomia e sicurezza.

4.2 Sala da Pranzo e Soggiorno

Essendo spazi di collegamento tra le altre stanze della casa e il giardino, devono essere ampi e aperti, permettendo al paziente di avere una visione generale dell'ambiente circostante. Un design che ricordi il più possibile una casa risulta fondamentale (Van Hoof et al., 2013).

Per migliorare l'atmosfera, possono essere posizionati dipinti, cornici con foto e altri elementi familiari, che non solo migliorano l'umore e le abilità cognitive, ma possono anche essere utilizzati per attività di reminiscenza. L'introduzione di piante e decorazioni floreali è benefica, ma è importante evitare piante potenzialmente velenose, poiché in alcuni stadi della malattia le persone potrebbero ingerirne parti senza rendersene conto. È preferibile evitare anche piante di plastica, poiché accumulano polvere e sono difficili da pulire (Warner, 2003).



Figura 5 – Le poltrone vicino alle finestre che possono massimizzare l'esposizione alla luce naturale

I due aspetti più importanti di questi ambienti sono l'illuminazione e la temperatura interna della stanza. Si predilige un riscaldamento a pavimento perché riduce il rischio di scottature e di ferite causate da cadute, oltre a limitare la circolazione di polvere (Van Hoof et al., 2013). La presenza di molte finestre non solo garantisce un'ottima luminosità naturale, ma offre anche un senso di sicurezza, permettendo di osservare gli spazi esterni e aiutando l'orientamento temporale, sia relativo alla stagione in corso che alla fase del giorno (Van Hoof et al., 2013). Aggiungere sedie o poltrone vicino alle finestre può massimizzare l'esposizione alla luce naturale. Inoltre, tende oscuranti possono limitare la quantità di luce durante le ore pomeridiane, aiutando il corpo a entrare in modalità riposo (Sinoo et al., 2011).

La presenza nella stanza di un piccolo tavolo dove la persona con demenza può sedersi

e sentirsi connessa con la vita quotidiana, osservando l'ambiente circostante, può aumentare la sensazione di sicurezza, specialmente se posizionato in un angolo (Van Hoof et al., 2013). Appendere orologi analogici fornisce ai residenti uno strumento aggiuntivo di orientamento (Pynoos et al., 1989). Infine, posizionare la televisione in modo ergonomico, vicino a una zona con sedie o un divano, crea un focus per il gruppo di persone nella stanza, migliorando l'interazione sociale (Warner, 2000).



Figura 6 – Esempio di soggiorno del "Villaggio Emmanuele F.M. Emanuele" della Fondazione Roma

Il controllo del riverbero in questi spazi è fondamentale e può essere garantito rivestendo le pareti e i soffitti con materiali fonoassorbenti e utilizzando tende. Inoltre, sono preferibili pavimenti morbidi rispetto a quelli duri per ridurre il rumore prodotto sulla loro superficie. Anche l'uso di tovaglette risulta utile nel ridurre il rumore delle posate e delle stoviglie durante l'apparecchiatura e lo sparecchiamento dei tavoli nella sala da pranzo (Hayne & Fleming, 2014).

4.3 Bagno

Il bagno rappresenta un ambiente di servizio fondamentale per il malato. Un chiaro accesso visivo, indicato da opportune segnaletiche, è necessario per poterlo riconoscere in modo efficace e rafforzarne l'ubicazione: deve essere visibile dalla maggior parte delle stanze per evitare incidenti di incontinenza (Anderzhon, 2023).

È essenziale garantire un'adeguata illuminazione all'interno della stanza, utilizzando distinzioni cromatiche per i sanitari, i corrimani e le maniglie rispetto alle altre superfici, così come per porte e finestre. Finiture neutre o a tinta unita e piastrelle antiscivolo per il pavimento sono misure di sicurezza imprescindibili.

L'accesso per persone in sedia a rotelle può essere garantito sostituendo le vasche con docce di grandi dimensioni che permettono l'ingresso anche al personale di assistenza. L'installazione di un soffione manuale per la doccia facilita il compito agli assistenti e risulta l'opzione migliore per le persone che possono avere paura che l'acqua cada loro addosso da un'altezza elevata (van Hoof et al., 2013).

La tenda della doccia deve essere robusta, nel caso in cui gli individui si facciano prendere dal panico o cadano e vogliano afferrarla. Gli specchi dovrebbero essere rimossi, coperti o ridotti di dimensioni per prevenire confusione o angoscia (Warner, 2000).



Figura 7 - Esempio di bagno presso il "Villaggio Emmanuele F.M. Emanuele" della Fondazione Roma

Il rumore dello scarico dei servizi igienici e dei bagni può causare ansia e confusione nelle persone affette da demenza, per cui deve essere attenuato per evitare che si propaghi. Il controllo del riverbero è necessario per ridurre questi rumori e risulta auspicabile anche perché può facilitare la riproduzione di musica e altri suoni rilassanti, utili per calmare la persona durante il bagno assistito. Il metodo più semplice per gestire il riverbero è installare un controsoffitto che assorba l'acustica dello spazio. Il soffitto

deve essere costituito da pannelli resistenti all'umidità, alla muffa e ai batteri, e che possano essere puliti facilmente (Hayne & Fleming, 2014).

4.4 Camera da Letto

La camera da letto è uno spazio fondamentale per la vita di un paziente con demenza, poiché deve garantire un buon riposo, sostegno e protezione durante le ore notturne. La porta della camera deve aprirsi in modo da fornire un percorso logico verso il soggiorno, limitando il rischio che gli individui lascino l'abitazione in caso di comportamento errante. Per semplificare la percezione dell'ambiente, è necessario creare ampi spazi e percorsi sicuri, eliminando tappeti e scendiletto, e usare segnaletica appropriata per facilitare la navigazione e l'individuazione di oggetti quotidiani come vestiti e biancheria negli armadi. Il letto dovrebbe essere posizionato vicino all'ingresso del bagno, che presenta una porta scorrevole per facilitarne l'accesso durante la notte (van Hoof et al., 2013).



Figura 8 - Esempi di camere presso il "Villaggio Emmanuele F.M. Emanuele" della Fondazione Roma.

Garantire un'ottima illuminazione naturale durante il giorno ed eliminare possibili fonti luminose esterne che potrebbero disturbare il sonno del paziente durante la notte. Permettere ai residenti di portare i propri mobili, oggetti personali e fotografie nelle loro camere aggiunge familiarità allo spazio e stimola funzioni mnestiche, cognitive e affettive associate a una sorta di reminiscenza (Anderzhon, 2023).

La camera da letto è un luogo cruciale per una persona con demenza, poiché spesso è l'unico spazio personale a cui il paziente ha accesso. In questo ambiente, il residente deve poter regolare liberamente il televisore o la radio a un livello tale da poterli ascoltare comodamente. Tuttavia, poiché molti anziani affetti da demenza soffrono

anche di perdita dell'udito, questo può significare che il livello di rumore all'interno della stanza risulti molto alto. Per evitare che il trasferimento del rumore da e verso le camere da letto provochi fastidi agli altri residenti e al personale, è fondamentale che le pareti, il pavimento, il soffitto e le porte siano progettati e costruiti per ottenere un'adeguata attenuazione del suono. Inoltre, le camere da letto devono essere situate lontano da aree ad alta rumorosità come cucine, ripostigli, zone amministrative e locali di servizio.

Il controllo del riverbero nelle camere da letto è altrettanto importante. Si consiglia di utilizzare un soffitto acusticamente assorbente, oltre ad arredi morbidi come tende e mobili imbottiti (Hayne & Fleming, 2014).

4.5 Giardino

L'accesso ai giardini e agli spazi esterni è fortemente raccomandato per le persone affette da demenza, poiché comporta numerosi benefici come il miglioramento dei ritmi sonno-veglia, la stimolazione dei sensi, la promozione dell'interazione sociale, l'aumento dell'impegno nelle attività, il sostegno dell'autonomia, la riduzione della fragilità e dei comportamenti d'ansia e/o agitazione (Detweiler et al., 2012). È dunque fondamentale garantire l'accesso e la sicurezza in questi spazi.

Bisogna partire con un problema di base di queste aree: il rumore proveniente da numerose fonti non direttamente controllabili. Può essere minimizzato utilizzando barriere acustiche, balaustre solide e trattamenti assorbenti. A seconda delle normative locali, potrebbe essere utile erigere cartelli con la dicitura "Area silenziosa" per sensibilizzare il pubblico a rispettare il silenzio. Per ottenere il massimo beneficio dagli stimoli delle aree verdi, è necessario che vi siano fonti sonore specifiche e facilmente identificabili. Bisogna posizionare con attenzione superfici come cemento o altre pavimentazioni che riflettono il suono, poiché potrebbero creare echi o riverberi che influiscono sulla capacità della persona di comprendere l'ambiente circostante (Hayne & Fleming, 2014).

Le limitazioni fisiche dei residenti possono essere affrontate aggiungendo elementi pratici come percorsi ben definiti utilizzabili anche da sedie a rotelle, punti di riferimento e ristoro con sedute comode, e un accesso generale facilitato per garantire la varietà degli usi dell'area. Importante è che l'aspetto del giardino e i suoi usi siano

familiari agli utenti, rispecchiando il loro background sociale e culturale. Questo può fornire opportunità di ricordare, rilassarsi e compiere diverse attività, sia in gruppo che individualmente.

La gestione della vegetazione deve garantire una piantumazione autoctona, sostenibile e stagionale che faccia fronte ai cambiamenti di temperatura, creando aree ombreggiate naturali e organizzando la manutenzione degli spazi esterni (Charras et al., 2020).

Gli spazi esterni possono essere progettati per promuovere una serie di attività e stimoli sensoriali. Le attività possono includere la socializzazione generale, il giardinaggio, l'esercizio fisico, la partecipazione a programmi terapeutici, la cura degli animali, la cucina all'aperto e attività passive che permettano il coinvolgimento di tutti i sensi (Charras et al., 2020).



Figura 9 - "Sensory Dementia Garden" presso il *St Martin's Residential Home*, Westcliff-on-Sea Essex

CONCLUSIONI

L'esperienza fatta durante il periodo di tirocinio presso il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze dell'ULSS 2 di Treviso mi ha permesso di relazionarmi quotidianamente con una grande varietà di persone e situazioni diverse tutte accomunate da una tematica centrale: la malattia o, meglio, la paura di essa. Questo sentimento era palpabile sia nei pazienti che nei loro familiari, mescolato ad una molteplicità di altre emozioni che potevano essere chiaramente leggibili sui loro volti. Bramavano dei consigli dalle dottoresse che affiancavo, ma anche semplicemente un sorriso e una parola di conforto per loro voleva dire molto.

La demenza continua ad essere avvolta da un alone di mistero, con un'epidemiologia ancora complessa e ancora da definire e studiare appieno. Si tratta di una condizione con una diagnosi progressiva e incurabile, un vero e proprio stigma da cui non ci si può nascondere che va ad influire sul malato ma anche sulle persone che gli stanno attorno. I familiari assumono automaticamente e inevitabilmente un ruolo fondamentale, quello di caregivers. Sono preoccupati per il loro caro, ma anche per sé stessi, temendo di non essere in grado di fornire un aiuto efficace e significativo, e al contempo di annullarsi trascurando altre parti della loro vita.

Nella mia esperienza familiare abbiamo avuto la possibilità di gestire chi ne aveva bisogno in casa perché avevamo spazi e capacità per farlo; purtroppo, però, questa è più l'eccezione che la normalità.

Sono state queste realtà che hanno ispirato la direzione della presente tesi: possono esistere dei luoghi in cui effettivamente permettere a chi soffre di demenza di poter vivere in modo dignitoso e pieno, in funzione delle proprie esigenze, necessità e capacità?

Tale approccio garantirebbe benefici anche ai caregivers, che potrebbero sentirsi sollevati sapendo che alla persona presa in carico non sarà solo concesso di sopravvivere, ma sarà aiutata a esistere appieno.

Un focus iniziale sul metodo Gentlecare mi ha permesso di mettere in luce come lo spazio fisico possa essere inteso come uno dei tre elementi fondamentali, assieme alle persone e ai programmi, che permettono di creare una vera e propria protesi per il

malato. Questo mi ha spinto a esplorare nella ricerca bibliografica il ruolo cruciale della progettazione architettonica nel migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza che risiedono in strutture a lungodegenza.

Quello che emerge effettivamente sembra sottolineare la possibilità di un approccio progettuale basato su una comprensione approfondita delle esigenze dei malati, integrando principi salutogenetici, diritti delle persone con disabilità e approcci innovativi, può portare alla creazione di ambienti che promuovono il benessere, la dignità e l'autonomia dei residenti, contribuendo così a migliorare la loro qualità di vita. Vorrei concludere con cercare di stimolare una riflessione sul perché, nonostante l'esistenza di una vasta letteratura che concorda sui risultati e le idee proposte, queste non vengano ancora pienamente attuate nella pratica. Le realtà di residenze su misura sono ancora rare, e sarebbe importante lavorare per garantire che diventino una priorità all'interno della società.

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer's Disease International (ADI) (s.d). *Dementia Facts and Figures: Dementia Statistics*
<https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>
- Alzheimer's Association (2024). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* 2024;20(5).
<https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Foundation of America. (2022). *About Alzheimer's Disease and Dementia*.
<https://alzfdn.org/caregiving-resources/about-alzheimers-disease-and-dementia/>
- Anderzhon, J. (2023). Designing for dementia: An approach that works for everyone. In: Ferdous, F., Roberts, E. (eds) *(Re)designing the Continuum of Care for Older Adults*. Springer, Cham.
https://doi.org/10.1007/978-3-031-20970-3_9
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Braak, H., & Braak, E. (1991). Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathologica*, 82(4), 239–259. <https://doi.org/10.1007/BF00308809>
- Baddeley, A., Eysenck, M. W., & Anderson, M. C. (2021). *La memoria* (2^a ed.). Il Mulino.
- Charras, K., Bébin, C., Laulier, V., Mabire, J.-B., & Aquino, J.-P. (2020). Designing dementia-friendly gardens: A workshop for landscape architects: Innovative Practice. *Dementia*, 19(7), 2504–2512.
<https://doi.org/10.1177/1471301218808609>
- Dahlkvist, E., Nilsson, A., Skovdahl, K., & Engström, M. (2014). Is there a caring perspective in garden/patio design in elderly care? A description and a comparison of residents' and staff members' perceptions of these outdoor spaces. *Journal of Housing for the Elderly*, 28(1), 85–106.
<https://doi.org/10.1080/02763893.2013.858094>
- Detweiler, M. B., Sharma, T., Detweiler, J. G., Murphy, P. F., Lane, S., Carman, J., Chudhary, A. S., Halling, M. H., & Kim, K. Y. (2012). What is the evidence to support the use of therapeutic gardens for the elderly? *Psychiatry Investigation*, 9(2), 100. <https://doi.org/10.4306/pi.2012.9.2.100>
- Fleming, R., Zeisel, J., & Bennett, K. (2020). *World Alzheimer Report 2020: Design Dignity Dementia: Dementia-related design and the built environment (Vol. 1)*. Alzheimers Disease International.
<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf>

- Golembiewski, J. A. (2017). Salutogenic architecture in healthcare settings. In M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström, & G. A. Espnes, *The Handbook of Salutogenesis* (pp. 267–276). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-04600-6_26
- Hayne, M. & Fleming R. (2014) Acoustic design guidelines for dementia care facilities. *Faculty of Science, Medicine and Health - Papers: part A*. 2640. <https://ro.uow.edu.au/smhpapers/2640>
- Jones, M. (2005). *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Carrocci.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Marsden, J. P., Meehan, R. A., & Calkins, M. P. (2001). Therapeutic kitchens for residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(5), 303–311. <https://doi.org/10.1177/153331750101600509>
- Ministero della Salute Italiana (s.d). *Demenze: Dati epidemiologici* <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto>
- Patrizia Silvia Bisiacchi, & Tressoldi, P. E. (2005). Metodologia della riabilitazione delle funzioni cognitive. Nel bambino e nell'adulto. Carrocci, 2009
- O'Malley, M., Innes, A., & Wiener, J. M. (2017). Decreasing spatial disorientation in care-home settings: How psychology can guide the development of dementia friendly design guidelines. *Dementia*, 16(3), 315–328. <https://doi.org/10.1177/1471301215591334>
- Peters, T., & Verderber, S. (2022). Biophilic design strategies in long-term residential care environments for persons with dementia. *Journal of Aging and Environment*, 36(3), 227–255. <https://doi.org/10.1080/26892618.2021.1918815>
- Petersen, R. C., Stevens, J. C., Ganguli, M., Tangalos, E. G., Cummings, J. L., & DeKosky, S. T. (2001). Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56(9), 1133–1142. <https://doi.org/10.1212/WNL.56.9.1133>

- Pynoos, J., Cohen, E., & Lucas, C. (1989). Environmental coping strategies for Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 4(6), 4–8. <https://doi.org/10.1177/153331758900400603>
- Prince M., Bryce R. & Ferr C. (2011). *World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention*. Alzheimers Disease International. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2011.pdf>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Royer, M., Ballentine, N. H., Eslinger, P. J., Houser, K., Mistrick, R., Behr, R., & Rakos, K. (2012). Light therapy for seniors in long term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(2), 100–102. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.05.006>
- Sinoo, M. M., Van Hoof, J., & Kort, H. S. M. (2011). Light conditions for older adults in the nursing home: Assessment of environmental illuminances and colour temperature. *Building and Environment*, 46(10), 1917–1927. <https://doi.org/10.1016/j.buildenv.2011.03.013>
- St George-Hyslop, P. H. (2000). Piecing together alzheimer's. *Scientific American*, 283(6), 76–83. <https://doi.org/10.1038/scientificamerican1200-76>
- Tartarini, F., Cooper, P., Fleming, R., & Batterham, M. (2017). Indoor air temperature and agitation of nursing home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 32(5), 272–281. <https://doi.org/10.1177/1533317517704898>
- Van Hoof, J., Blom, M. M., Post, H. N. A., & Bastein, W. L. (2013). Designing a “Think-along dwelling” for people with dementia: a co-creation project between health care and the building services sector. *Journal of Housing for the Elderly*, 27(3), 299–332. <https://doi.org/10.1080/02763893.2013.813424>
- Wallon, D., & Nicolas, G. (2022). Genetica della malattia di Alzheimer. *EMC - Neurologia*, 22(4), 1–8. [https://doi.org/10.1016/S1634-7072\(22\)47093-0](https://doi.org/10.1016/S1634-7072(22)47093-0)
- Warner, M. L. (2003). The complete guide to Alzheimer's proofing your home. Purdue university press. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 9(2), 4–21. <https://doi.org/10.1177/153331759400900202>

- Zeisel, J., Silverstein, N. M., Hyde, J., Levkoff, S., Lawton, M. P., & Holmes, W. (2003). Environmental correlates to behavioral health outcomes in alzheimer's special care units. *The Gerontologist*, 43(5), 697–711. <https://doi.org/10.1093/geront/43.5.697>
- Zeisel, J. (2013). Improving person-centered care through effective design. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 37(3), 45–52. <https://www.jstor.org/stable/26591680>
- Zeisel, J., Reisberg, B., Whitehouse, P., Woods, R., & Verheul, A. (2016). Ecopsychosocial interventions in cognitive decline and dementia: a new terminology and a new paradigm. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, 31(6), 502–507. <https://doi.org/10.1177/1533317516650806>