

Politecnico di Milano - Facoltà del Design
Corso di Laurea Magistrale in Design degli Interni

Atelier Alzheimer
l' eleganza negli scenari della moda

Relatore: Prof. Alessandro Biamonti
Correlatore: Arch. Lapo Lani

Studentessa: Elena Mari - 733855

A.A. 2009/2010

Indice

1. La malattia di Alzheimer

- 1.1 Inquadramento della malattia
 - 1.1.1 I sintomi
 - 1.1.2 Le cause
- 1.2 Le fasi della demenza
- 1.3 I disturbi
- 1.4 La famiglia e il caregiver
 - 1.4.1 La famiglia del malato di Alzheimer
 - 1.4.2 Le relazioni con i nipoti
 - 1.4.3 Aiutare chi aiuta: l'assistenza al "caregiver"
 - 1.4.4 Le reazioni emotive nell'assistenza
- 1.5 Terapie non farmacologiche
 - 1.5.1 L'intervento terapeutico
 - 1.5.2 Strategie e metodiche riabilitative
- 1.6 I servizi per la cura e l'assistenza
 - 1.6.1 La persona affetta da demenza nelle residenze
 - 1.6.2 L'assistenza a casa e nei centri diurni

2. L'ambiente per l'Alzheimer

- 2.1 Il valore dell'ambiente
- 2.2 La progettazione degli ambienti di cura
- 2.3 Gli spazi di cura: il centro diurno e il nucleo Alzheimer
- 2.4 Analisi conoscitiva di strutture esistenti destinate al malato di Alzheimer
 - 2.4.1 Pensionato San Giuseppe, Quattro Castella, Reggio Emilia
 - 2.4.2 Casa di Narnali, Narnali, Prato
 - 2.4.3 Istituto geriatrico Camillo Golgi, Abbiategrasso, Milano
 - 2.4.4 Il Melo, Gallarate, Varese

- 2.4.5 Alzheimer's Care Unit, Portland, USA
- 2.4.6 The Helen Bader Center, Milwaukee, USA
- 2.4.7 The Wealshire, Lincolnshire, USA

2.5 Il concetto di Alzheimer Café: una risposta al trauma, al dramma e alla tragedia della demenza

3. Casi studio

- 3.1 Noodle Bar - Hosoya Schaefer Architects - Parco tematico Autostadt, Wolfsburg
- 3.2 Installazione "Les Fleurs Du male", 1994 - Massimo Barzagli
- 3.3 Installazione, 1990 - Giuliano Giuman
- 3.4 Natura modulare, 1969 - Gino Marotta
- 3.5 Camill Leberer
- 3.6 Spaces Etc./An Exercise in Utility, Ron Gilad
- 3.7 Fabbrica Restaurant, Tjep (Frank Tjep e Janneke Hooymans), Rotterdam

4. Progetto

- 4.1 Concept
- 4.2 Uno sguardo sugli anni '50: il periodo della giovinezza degli anziani di oggi
 - 4.2.1 La stanza dei ricordi anni Cinquanta per aiutare i malati di Alzheimer
 - 4.2.2 La moda in Italia nel secondo dopoguerra
 - 4.2.3 La casa e lo "stile" degli anni Cinquanta
- 4.3 Le funzioni
- 4.4 L'ambiente
- 4.5 Gli "attivatori di relazione"
- 4.6 Gli "attivatori di contemplazione"
- 4.7 Gli arredi
- 4.8 Situazioni e configurazioni possibili
- 4.9 Illuminazione

.....
• Fig. 1 - Sfilata nella Sala Bianca di Palazzo
• Pitti a Firenze, 1955
.....



Atelier Alzheimer è un luogo d'incontro dove i malati di Alzheimer, i familiari e i caregiver possono recarsi per stare insieme e condividere attività ed esperienze. Lo spazio progettato vuol cercare di mantenere e/o ridare dignità al malato attraverso un'atmosfera elegante in modo da stimolare la cura del sé che spesso la persona perde durante il corso della malattia. L'eleganza è, inoltre qualcosa che si riferisce a quelle immagini innate che ognuno ha dentro di sé e che quindi possono essere percepite anche da persone come i malati di Alzheimer perché non fa leva sulla memoria.

Attraverso la moda, ambito strettamente legato al concetto di eleganza, si forma uno spazio versatile dal format Atelier, in cui il malato ha la possibilità di manipolare e indossare abiti e accessori, prendere parte a un ballo o ammirare una sfilata.

Si crea, quindi, una situazione principale/quotidiana che è quella di Atelier dove elementi come separé e manichini caratterizzano lo spazio in cui il malato attraverso la manipolazione di accessori e abiti può essere aiutato a riattivare le funzioni cognitive.

Gli elementi che compongono lo spazio vengono filtrati, smaterializzati e quindi interpretati per cercare di attutire quella realtà che spesso può richiamare alla memoria del malato di Alzheimer traumi del passato rendendolo irrequieto. L'allestimento, quindi cerca di mediare lo spazio per assicurare tranquillità al malato.

Quando si ritiene opportuno, questo spazio di "default" può essere mutato con l'ausilio di elementi versatili per accogliere situazioni parallele come quelle del ballo e delle sfilate andando a creare degli ambienti e delle attività piacevoli che possono aiutare il malato a rilassarsi e quindi a stare meglio.



1. La malattia di Alzheimer



1. 1 Inquadramento della malattia

“La demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni cosiddette corticali (o nervose) superiori, compresa la memoria, la capacità di far fronte alle richieste del quotidiano e di svolgere le prestazioni percettive e motorie già acquisite in precedenza, di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive: tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La condizione è spesso irreversibile e progressiva”.

“Ma allora lo fai apposta!!! ... o no?": tante volte me lo sono chiesta di fronte alle dimenticanze di mio padre. Insomma, stiamo parlando di una persona che dalla vita non aveva avuto grandi sconti eppure era riuscito a realizzare molto.

Ultimamente però qualcosa stava cambiando: tutte quelle dimenticanze e quelle reazioni esagerate quando ti si faceva notare uno sbaglio. Dedicavi sempre più tempo al tuo lavoro: sempre a scrivere su quei foglietti che poi immancabilmente dimenticavi qua e là senza nemmeno accorgertene. Certo, hai sempre avuto un carattere un po' particolare: molto introverso e orgoglioso, avevi sempre evitato di ammettere le tue imperfezioni ma adesso era diverso...

Poi un esame all'Università e i primi dubbi: e se fosse Alzheimer?...

L'invecchiamento è un processo che interessa tutti gli organismi viventi e che comporta modificazioni di vario tipo e a più livelli. Tutt'oggi si ha difficoltà a stabilire l'inizio del processo di invecchiamento, caratterizzato dall'aumento dei processi distruttivi

su quelli costruttivi a carico del nostro organismo. Si usa comunemente suddividere l'ultima parte del ciclo di vita in fasi.

Viene definita età di mezzo o presenile la fascia di età compresa fra i 45 e i 65 anni, caratterizzata da eventi biologici quali la menopausa per la donna e l'andropausa per l'uomo.

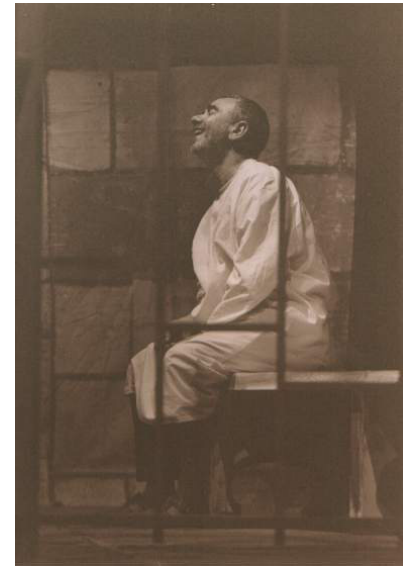
Si comincia a parlare di vecchiaia vera e propria o, più precisamente, di senescenza graduale, a partire dai 65 anni. Con il termine senescenza si indica l'insieme dei fenomeni e delle modificazioni che intervengono nell'organismo con il passare del tempo, dopo che questo ha raggiunto il suo completo sviluppo, e che consistono essenzialmente nel manifestarsi di alterazioni regressive e involutive nei diversi organi e tessuti: a esse corrisponde una diminuzione progressiva più o meno lenta delle rispettive attività e capacità funzionali.

Oltre i 75 anni di età si parla infine di senescenza conclamata e con questo termine si indica la fase finale del ciclo di vita.

Esiste una relazione fra patologia ed età, molte malattie infatti hanno una maggiore incidenza in determinate fasce d'età. Anche nell'età senile è possibile riconoscere che alcune patologie sono evidenziate più frequentemente.

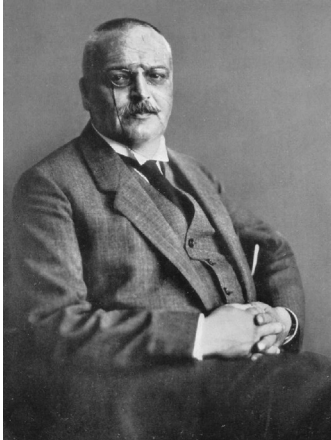
In passato, il termine demenza era usato come sinonimo di pazzia, follia (dal latino *de* = fuori e *mens* = mente). Attualmente, le demenze, in generale, sono espressione di una malattia organica cerebrale con basi fisiopatologiche di tipo degenerativo, vascolare misto, con sintomi cognitivi e conseguenze funzionali. Ciò significa che il danno cerebrale colpisce le funzioni mentali (memoria, attenzione, concentrazione, linguaggio, pensiero e ragionamento) e questo si ripercuote sul comportamento.

Secondo il DSM - IV e l'ICD - 10, la demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni corticali (o nervose) superiori quali: la memoria, la capacità di far fronte alle richieste del quotidiano, la capacità di svolgere le prestazioni percettive e



motorie già acquisite in precedenza, la capacità di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e la capacità di controllare le proprie reazioni emotive. Tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La demenza non è da considerarsi una malattia, ma piuttosto una sindrome, cioè un insieme di sintomi e segni variamente associati tra loro e responsabili di quadri clinici spesso diversificati. La sindrome è acquisita (quindi ne sono colpiti soggetti che hanno avuto un normale sviluppo cognitivo) ed è caratterizzata dalla modificazione delle funzioni intellettive (il pensare, il ricordare, il ragionare...) di gravità tali da interferire con gli atti quotidiani della vita di un individuo, della personalità e dell'umore.

1. 1. 1 I sintomi



“Ormai era chiaro: non potevamo più far finta di niente. La diagnosi di per sé non aveva fatto altro che mettere una bella etichetta a tutto quello che stava succedendo. Nove lettere erano state sufficienti per spiegare perché non riuscivi più a seguire il telegiornale, perché facevi tanta confusione quando dovevi vestirti, perché eri così agitato quando facevamo una passeggiata o ti portavamo a fare un giro in macchina, perché c'erano volte in cui mi guardavi con un'espressione che sembrava chiedere: “E tu chi sei? Cosa ci fai in casa mia?” quella casa da cui tante volte volevi scappare perché dicevi che non era la tua... Ma quante cose ancora quelle nove lettere ci avrebbero detto nel corso degli anni e quante ancora ce ne sarebbero da dire...”

Il primo caso di malattia fu presentato alla comunità scientifica il 4 Novembre 1906 dal neurologo tedesco Alois Alzheimer. Si trattava della signora Auguste D., una donna di 51 anni colpita

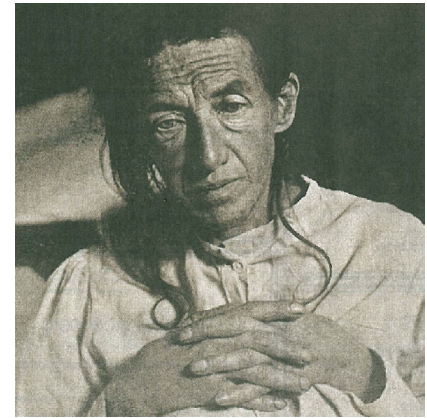
da una grave forma di demenza progressiva iniziata con disturbi del comportamento di tipo fobico a cui avevano fatto seguito gravi disturbi della memoria e disorientamento spazio - temporale. Quando la donna morì quattro anni dopo, l'autopsia permise di osservare una marcata atrofia della corteccia cerebrale associata alla presenza di alterazioni tali da provocare la morte di una buona parte dei neuroni corticali (fino a un terzo). Negli stessi anni, Kraepelin si riferì per la prima volta a questo tipo di demenza con il nome di malattia di Alzheimer. Da questo momento si inizia a distinguere tra "malattia di Alzheimer", come forma presenile, e "demenza senile" propriamente detta.

Verso la fine degli anni '70 alcuni studi dimostrarono che la malattia non colpiva solo persone di mezza età e che nei soggetti affetti da questo tipo di demenza vi erano specifici deficit biochimici legati alla morte delle cellule nervose preposte alla produzione e all'uso di tali sostanze, che di conseguenza non erano più in grado di compiere il loro lavoro. Era la prova scientifica di un reale danno organico.

Attualmente, la malattia di Alzheimer è inquadrata nell'ambito delle malattie degenerative del sistema nervoso centrale, in cui la degenerazione colpisce prevalentemente la corteccia cerebrale.

"Adesso capisco quel tuo giocare con le chiavi la mattina prima di uscire di casa: chissà quale strano percorso mentale stavi ripassando per assicurarti di prendere tutto ciò che ti serviva...

Conservo ancora i fascicoli da rilegare del Corriere: mancano alcuni numeri ... quelli che ti chiedevo di comprarmi il lunedì e che tu, quasi sempre, ti scordavi di comprare. Quanta rabbia mi facevi: eppure ero arrivata anche a scriverlo su un biglietto che tu, puntualmente, ti dimenticavi di aver messo in tasca ...





Come non ho fatto a non accorgermi di quello che ti stava succedendo? Eppure c'erano volte in cui tutto sembrava essere così normale! "Ma allora lo fai apposta?" mi veniva da dire: ma forse era solo un modo per non vedere il cammino che avevi cominciato a percorrere..."

I segni tipici della demenza possono manifestarsi inizialmente in forma lieve, e per questo motivo sono spesso sottovalutati e ricondotti al declino fisiologico dovuto all'avanzare dell'età. Vi sono però alcuni segnali che devono essere tenuti in debita considerazione perché potrebbero rappresentare l'esordio di demenza. Andrebbero quindi necessariamente distinti dalle manifestazioni riconducibili all'invecchiamento fisiologico (e per questo considerate normali).

I sintomi che non andrebbero mai sottovalutati sono:

1. perdita progressiva della memoria: è il sintomo più tipico e spesso è il primo segnale, che porta a sospettare che qualcosa non va e spinge il paziente e/o i familiari a rivolgersi al medico. Non è la semplice e occasionale dimenticanza che può capitare a chiunque, ma un evento frequente accompagnato talvolta da uno stato di inspiegabile confusione mentale anche nelle situazioni più comuni (a casa, sul lavoro, con i familiari e gli amici);
2. difficoltà nelle attività quotidiane: avere difficoltà a usare un elettrodomestico può essere un fatto comune, ma un malato di Alzheimer dimentica come si adopera un utensile da cucina;
3. problemi di linguaggio: avere una parola "sulla punta della lingua" accade di frequente, ma basta poco per recuperarla. Il malato di Alzheimer potrebbe non riuscire a recuperare parole di uso comune oppure recuperare le parole sbagliate o inventarne di nuove, con il risultato di rendere l'eloquio incomprensibile per l'interlocutore;
4. disorientamento temporale e spaziale: può succedere a tutti

di sbagliare il giorno della settimana, la data esatta, o di aver bisogno di pensare un attimo prima di scegliere in che direzione andare. Il malato di Alzheimer, tuttavia, arriva a non sapere più qual è la strada di casa perché non sa più dove si trova e dove deve andare, oltre che non ricordare più in che anno siamo;

5. diminuzione delle capacità di giudizio: può capitare di indossare un vestito troppo leggero in una serata un po' fresca, ma il malato di Alzheimer può arrivare a indossare maglioni di lana in un'afosa giornata estiva o presentarsi completamente nudo senza battere ciglio;

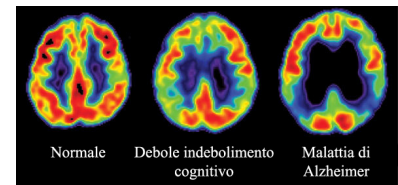
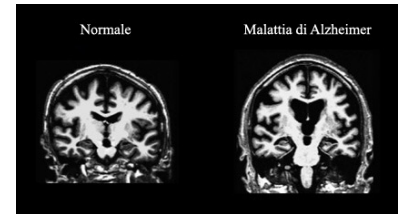
6. difficoltà nel pensiero astratto: controllare il resto quando facciamo la spesa può essere difficile per molte persone, ma il malato di Alzheimer non riesce a svolgere elementari operazioni aritmetiche a mente come sommare 3 e 2;

7. collocazione inappropriata degli oggetti: capita a tutti di non riuscire a trovare le chiavi di casa perché le abbiamo messe in un posto insolito, ma il malato di Alzheimer può arrivare a mettere gli oggetti nei posti più strani (come le scarpe nella lavastoviglie) e non avere idea di come ci siano finite;

8. cambiamenti di umore e di comportamento: al malato di Alzheimer capita spesso di avere repentini cambi di umore senza un evento scatenante: un momento prima è tranquillo e un attimo dopo è furioso, senza apparente motivo;

9. cambiamenti di personalità: l'invecchiamento può modificare la personalità, ma la malattia di Alzheimer può cambiarla in maniera drammatica: l'individuo può diventare sospettoso e paranoico, con la paura che gli altri vogliano sempre fargli del male;

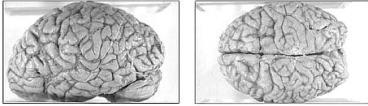
10. mancanza di iniziativa: se è vero che con l'età cambiano gli interessi, è pur vero che continuiamo comunque a occuparci delle cose che ci riguardano. La malattia di Alzheimer invece provoca una totale perdita di interesse per le attività che si sono sempre svolte.



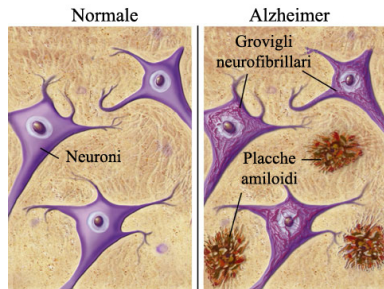
Si stima che la durata complessiva della demenza, in particolare della malattia di Alzheimer, è di circa 10 anni, ma come abbiamo visto, è molto difficile datare con esattezza l'inizio della malattia.

1.1.2 Le cause

Cervello: normale



Cervello: malattia di Alzheimer



La medicina sta ancora indagando sulle possibili cause della malattia di Alzheimer. Le attuali conoscenze indicano che nel cervello della persona ammalata si determina una perdita progressiva di cellule cerebrali associata al formarsi di placche anomale intorno a esse; sono accumuli di frammenti di una proteina insolubile, denominata "beta amiloide". Accanto a questa alterazione si determina un altro evento caratteristico: la formazione di "grovigli" all'interno delle cellule cerebrali, costituiti da una forma anomala della proteina Tau, che ha importanti funzioni nelle cellule sane. Tali strutture rappresentano il risultato ultimo di processi degenerativi che coinvolgono differenti sistemi cerebrali che governano diverse funzioni cognitive. È probabile infatti che la malattia di Alzheimer non sia provocata da una singola causa, ma da diversi fattori che possono influire in misura differente in ogni individuo. Questi agiscono su un substrato genetico che determina una differente suscettibilità agli elementi dannosi e una diversa capacità di "riparazione". I fattori genetici hanno un ruolo complesso e differente in relazione all'esordio della malattia; in ogni caso le forme di Alzheimer familiare (cioè su base ereditaria) non sono più dell'1% dei casi.

1.2 *Le fasi della demenza*

È possibile schematizzare lo sviluppo della demenza in quattro fasi:

Fase iniziale (o psicologica o reattiva)

È la fase che corrisponde all'inizio della malattia e che porterà il paziente dallo specialista. L'individuo mantiene ancora un comportamento sociale pressoché adeguato, anche se talvolta si verificano i cosiddetti episodi demenziali (comportamenti bizzarri di aggressività o smemoratezza, delirio o disorientamento) che rimangono tuttavia circoscritti nel tempo.

Solitamente i familiari notano tutto ciò, anche se non sempre hanno i mezzi per dare il giusto peso a questi fenomeni e tendono ad attribuire a cause esterne l'origine del tutto. Anche il paziente percepisce che c'è qualcosa che non va: si rende conto che ha difficoltà a eseguire attività che ha sempre svolto, anche le più banali, come apparecchiare la tavola. Inizia a sentire un senso di inadeguatezza anche nelle situazioni più comuni ed è per questo che in questa fase sono frequenti anche fenomeni depressivi non attribuiti a cause esterne. Fra le difficoltà più comuni ricordiamo: perdite frequenti di memoria, disorientamento temporale, episodi di non riconoscimento di luoghi familiari, disturbi del linguaggio, difficoltà nel prendere decisioni, tendenza all'astenia e all'apatia o episodi di aggressività apparentemente immotivata, perdita di motivazione e di iniziativa, disinteresse per le attività abituali, saltuarie crisi di pianto apparentemente senza motivo, trascuratezza e/o ossessività.

Fase neuropsicologica

È la fase centrale della malattia e forse la più lunga, in cui si manifestano in modo più marcato le difficoltà riscontrate nella fase

precedente. Diventano più frequenti gli episodi demenziali e i disturbi comportamentale sono così evidenti da motivare l'intervento dello specialista per porre la diagnosi di demenza.

Si possono osservare: disturbi sempre più marcati della memoria, a breve e talvolta a lungo termine, gravi deficit nell'acquisire informazioni nuove, verbali e non verbali, fino al disinteresse completo, per totale incapacità di apprendimento, disturbi del linguaggio, disturbi della sfera sessuale, disturbi dell'alimentazione, frequenti aprassie, sia nell'imitazione dei gesti che nell'uso degli oggetti, anche di quelli di suo quotidiano, dispercezione dello spazio, causa di smarrimenti e disorientamento pressoché costante, vagabondaggio (wanderign), a volte notturno, con inversione del ritmo sonno - veglia.

Nella vita quotidiana il malato ha difficoltà ad accudire se stesso e può diventare un grosso problema la permanenza presso il proprio domicilio senza qualcuno che badi a lei/lui.

In seguito a tutti questi cambiamenti, si assiste a un aumento degli episodi di aggressività, con comportamenti di opposizione e di rifiuto, particolarmente eclatanti. Contrariamente allo stereotipo comune che vuole il malato di Alzheimer molto aggressivo, tuttavia, almeno due terzi dei pazienti coinvolgono verso un'apatia, sempre più marcata, con conseguente riduzione delle capacità funzionali residue.

Fase neurologica

È così chiamata perché ai problemi già emersi nelle fasi precedenti, si aggiungono in modo estremamente evidente sintomi riconducibili a una compromissione a livello neurologico con conseguenze a carico della componente funzionale e motoria. Si osservano infatti: rallentamento ideomotorio, con marcata aprassia della marcia ed elevato rischio di cadute, riduzione spontanea dell'attività motoria e della motricità in generale,

tendenza all'allettamento, segni di liberazione tipo grasping (tendenza spontanea ad afferrare), rigidità e, più raramente tremore, incontinenza. A livello espressivo, si osserva una netta diminuzione delle prestazioni, fino ad arrivare alla capacità di produrre solamente suoni e al mutismo.

Fase internistica

È caratterizzata da un peggioramento delle condizioni generali. Il paziente si presenta apatico, abulico, adinamico, completamente dipendente per ogni attività. Non è più in grado di mangiare da solo e i disturbi della deglutizione possono portare alla scelta estrema di utilizzare il sondino naso gastrico o la gastrostomia percutanea endoscopica. In questa fase il paziente è ormai allettato e questo può determinare la comparsa di lesioni da decubito, infezioni recidivanti e scompensi circolatori, frequenti causa di morte.

1.3 *I disturbi*

Disturbi del sonno

In quel periodo era difficile dormire una intera notte. Capitava spesso che, verso l'alba, avevi bisogno di alzarti perché "era ora!", dicevi.

E così, ancora in pigiama, ti infilavi le scarpe e chiedevi che ti accompagnassimo al lavoro o a Messa o da qualche altra parte... E noi, ancora in pigiama, ti prendevamo sotto braccio e con la pazienza che solo una buona dose di sonno può dare, ti facevamo fare il giro del tavolo e ti raccontavamo che la macchina era rotta, oppure di uno sciopero o della strada interrotta per la pioggia... cercando di raggiungerti nel tuo mondo per riportarti a casa.

E dopo un po', così come per incanto, ci guardavi e dicevi: "andiamo al letto ho sonno" e finalmente potevamo chiudere gli occhi e riposare ancora un po' prima di cominciare un'altra giornata all'insegna delle incognite che ogni risveglio portava con sé...

Vagabondaggio (wandering)

Quando uscivamo a fare quattro passi era strano. Mi chiedevi tu di uscire e io ti accompagnavo, spesso anche per poterti tenere sotto controllo. Sembrava proprio che tu avessi qualcosa d'importante da fare: ti aiutavo a prepararti e mi facevi fretta perché dovevi andare. Eri impaziente, scendevi le scale e, una volta fuori, cominciavi a camminare deciso, testa bassa e mani in tasca ... ma verso dove?

Capitava spesso che dopo qualche metro ti voltavi e mi chiedevi: "Dove stiamo andando?"

"A me lo chiedi? - avrei voluto dirti - io sono venuta dietro a te!!!" ma mi limitavo a rispondere "Dobbiamo comprare il pane".

E, testa bassa e mani in tasca, ricominciavi a camminare deciso, verso il panificio ... o chissà dove.

La compromissione dell'area parietale ha come conseguenza l'incapacità di orientarsi anche in ambienti familiari e questo porta il paziente a vagare incessantemente e senza meta: c'è un forte desiderio di "andare". Tra i pazienti c'è chi passa tutta la notte a girovagare per i corridoi, mettendosi nella condizione di pericolo di non saper più ritrovare la propria stanza. Sembrerebbe che tutto ciò non abbia alcuna finalità, che il malato non abbia in mente un posto preciso da raggiungere, ma in realtà non è sempre così: ci sono volte in cui il paziente sa dove vuole andare, ma non sa spiegarlo, oppure si dimentica prima di esserci arrivato e così continua a vagare fino a che non realizza di essersi perso e di non sapere più come tornare indietro.

Moltissime sono le cause del wandering: disorientamento, problemi di memoria, sconforto, noia ... ma in ogni caso si tratta di una necessità irrefrenabile che testimonia il senso di confusione che il paziente vive dentro di sé.

Il fenomeno del wandering va sicuramente contenuto, anche per garantire la sicurezza del paziente, ma ciò non significa necessariamente contrastarlo del tutto: è utile consentire che il paziente possa muoversi con una certa libertà all'interno del suo spazio, cercando piuttosto di garantire un adeguato livello di sorveglianza e sicurezza e, ancora una volta, cercando di capirne le cause. Può essere utile un'osservazione strutturata della situazione che possa mettere in luce eventuali costanti: circostanze e orari di comparsa del comportamento posso dirci molto sui motivi scatenanti e quindi metterci nella condizione di intervenire meglio. Non è indicato invece l'intervento diretto, poiché impedire di fare qualcosa provoca spesso una reazione violenta e aggressiva. Più che impedire, è sempre meglio assecondare il paziente e poi

spostare la sua attenzione su qualcos'altro che può risultare per lui interessante ricordando però che il wandering, di per sé, non è qualcosa di negativo e ha, per il paziente, un effetto terapeutico: permette di scaricare l'ansia, di migliorare la circolazione, di mantenere più a lungo il tono muscolare e la capacità di deambulazione. Se è possibile, quindi, sarebbe preferibile non impedirlo. Può capitare anche che il vagare senza meta sia espressione di un disagio interiore che deriva ancora una volta dalle conseguenze del danno cerebrale. Il paziente vaga alla ricerca di qualcosa che, tuttavia, ormai non c'è più: i genitori o il coniuge magari già defunti, i figli ormai cresciuti, la casa in cui abitava da bambino, il luogo dove giocava con gli amici, la scuola ... Tutte cose impossibili da raggiungere nella realtà, di cui però il malato non ha consapevolezza. Tutto questo può far insorgere in lui sentimenti di profonda tristezza e smarrimento, non riuscendo più a "muoversi" in una realtà che non gli offre più alcun punto di riferimento: la sua casa, la sua famiglia, la sua vita non ci sono più e al suo posto c'è un ambiente con nuove persone e abitudini.

Comportamenti strani e imbarazzanti

Eravamo al ristorante per il pranzo di Natale: una di quelle occasioni in cui le famiglie si riuniscono e danno il meglio di sé, nonostante tutto!!!

Eravamo con tutti i nostri parenti e il ristorante era pieno di gente. A un certo punto il cameriere ha cominciato a servire i piatti: per te carne con contorno di verdure e per la zia, che ti sedeva di fianco, grigliata di pesce con patatine fritte. Il profumo era invitante ... e tu non hai saputo resistere!!! Così hai cominciato a prendere il cibo dal suo piatto. Prima le patatine, una dopo l'altra e poi anche il resto. Mi stavo sprofondando: cosa potevano pensare gli altri vedendo un uomo della tua età che "rubava" le patatine dal piatto di un'altra persona?!

Mi stavo alzando per fermarti quando mi sono guardata intorno e ho visto che qualche tavolo più là si stava ripetendo la stessa scena, ma i protagonisti erano due ragazzini visibilmente innamorati. E vista da fuori era tra le "cartoline" più belle di Natale!

Mi sono girata a guardarti, stavi ancora prendendo le patatine: mi sono alzata, ti sono venuta vicino ... e ti ho sistemato il tovagliolo ...

"Buon Natale anche a te, papà".

Allucinazioni e deliri

Erano più di vent'anni che ti davamo quelle pastiglie per il diabete e che seguivi quella dieta. Poi, in quel periodo hai cominciato a pensare che ti volessimo avvelenare. Così non volevi più prenderle, oppure le prendevi ma poi ti rifiutavi di mangiare e questo non andava bene.

Allora, a turno, ognuna di noi cercava "strade alternative", fino a trovare quella che stavi percorrendo tu in quel momento con la speranza che, una volta raggiunto, fosse possibile farti prendere le pastiglie e farti mangiare tutto.

Qualche volta bastava fare qualche discorso sul calcio o su qualcosa visto in tv o sentito in paese.

Altre volte era un po' più dura, e il percorso era un po' più tortuoso: magari funzionava la storia che aveva telefonato il medico per sapere se avevi preso le pastiglie. Fortunatamente, alla fine, riuscivamo a finire il pranzo.

Per il portafoglio invece era più facile: prima di andare a letto controllavi che fosse sotto il cuscino e poi, insieme, lo nascondevamo nel cassetto che avevi cominciato a chiudere a chiave. La cosa bella era che dentro il portafogli avevi solo due fotografie ... dei soldi non te ne importava nulla da tempo.

Ma chissà, forse i tuoi tesori erano proprio quelle due foto...

Nella malattia di Alzheimer, il danno cerebrale può portare il soggetto a sentire o vedere cose che in realtà non esistono ma che per lui sono assolutamente reali (false percezioni). Questo fenomeno prende il nome di allucinazione: nel momento in cui viene esperita un'allucinazione, nessuno stimolo in grado di evocare quella sensazione è presente ai suoi sensi, ma per il paziente tutto è vissuto e percepito come se fosse assolutamente vero. Può allora accadere che il malato di Alzheimer parli a persone che in realtà non ci sono, o rifiuti un cibo freddo perché troppo caldo, o sollevi un piede per evitare un ostacolo che non c'è e sia infastidito da odori troppo forti che però gli altri non sentono. Il delirio è invece un disturbo del pensiero: il soggetto è fermamente convinto di qualcosa che tuttavia risulta essere in contrasto con l'esperienza reale. È il sintomo più evidente di quanto la malattia abbia ormai modificato il rapporto tra l'individuo e il mondo che lo circonda: il soggetto è fortemente convinto di quanto esprime attraverso il delirio e non vi è alcuna argomentazione in grado di modificare tale convinzione. Il cosiddetto delirio di ladrocinio è sicuramente il più comune: il paziente è fermamente convinto che le persone che si prendono cura di lui in realtà siano ladri o bugiardi e può anche accusarli di volergli fare del male o di volerlo uccidere o, più genericamente, ritenersi in pericolo o essere convinto di essere stato abbandonato, e in seguito a questo rifiutarsi di assumere farmaci o di sottoporsi a terapie o esami necessari. La conseguenza più grave di allucinazioni e deliri è che il malato si trova nella condizione di dover fronteggiare situazioni che non riesce a comprendere e ancora meno a controllare. Tutto ciò avrà necessariamente conseguenze sul suo stato d'animo: smarrimento, angoscia, ma anche paura e rabbia sono le reazioni più tipiche che, sul piano comportamentale, si manifestano con scatti d'ira e aggressività verso tutto e tutti.

Comunque è possibile attivare una serie d'interventi che possono ridurre la frequenza o almeno limitarne il più possibile le conseguenze spiacevoli. Innanzitutto è necessario agire sull'ambiente, rimuovendo tutti quegli oggetti che possono contribuire a creare o alimentare un'allucinazione: specchi e quadri con persone possono dare l'impressioni che ci sia qualcuno nella stanza, quando in realtà non c'è nessuno. Bisogna tenere in considerazione anche il fatto che, con il progredire della malattia, il paziente diventa incapace di riconoscere anche se stesso, oltre che i suoi familiari, quindi, di fronte alla propria immagine allo specchio potrebbe reagire come se fosse davanti a un estraneo.

Questi interventi, tuttavia non eliminano del tutto il problema: bisogna allora imparare a gestire la situazione. Per prima cosa, bisogna evitare di contraddire apertamente il paziente o cercare di convincerlo che ciò che pensa è sbagliato: la sensazione di non essere compreso e creduto potrebbe solo scatenare frustrazione, rabbia, aggressività e chiusura in se stessi. Al tempo stesso, non serve neppure comportarsi come se allucinazioni e deliri fossero realtà: è più utile cercare un contatto con il suo vissuto emotivo che non con quello percettivo e ideativo. Risulta quindi più efficace "sintonizzarsi" sul suo stato d'animo, cercando di offrire sicurezza e protezione, anche attraverso la comunicazione non verbale che non deve mai risultare troppo diretta perché sarebbe vissuta come un'aggressione.

Disturbi dell'umore

Agitazione e nervosismo

Eri molto agitato, ti mettevi a sedere ma solo per qualche istante, poi ti alzavi e ricominciavi a camminare ... niente sembrava tranquillizzarti. Ti ho preso la mano e hai cominciato a stringere forte, troppo forte, e non volevi lasciarla.

Hai sete? Hai fame? Ti fa male qualche cosa? Forse sì... ma cosa?

Può essere qualsiasi cosa: la pancia, i denti, lo stomaco... proviamoli tutti!!! Forse con un antidolorifico risolviamo qualcosa, ma intanto è già passata mezz'ora e tu sei ancora agitato!

Poi, finalmente riesci a stare seduto più di qualche secondo, cominci a rilassarti, così decido di toglerti le scarpe per farti stare più comodo ed ecco finalmente svelarsi il perché di tanta agitazione: un sassolino nella scarpa e il laccio troppo stretto per riuscire a togliertela da solo.

Come ho fatto a non pensarci? La prossima volta mi dovrò ricordare di controllare anche questo ... ma intanto adesso stai tranquillo.

Agitazione e nervosismo sono stati d'animo piuttosto frequenti nei malati di Alzheimer, sin dalle prime fasi della malattia. Spesso la causa di ciò è da ricercare in quella che per loro risulta essere un'eccessiva stimolazione ambientale: voci, rumori, visitatori, il volume di televisori e radio possono essere eccessivi per una persona che ha difficoltà di percezione e integrazione delle informazioni sensoriali.

Non sempre questi comportamenti sono riconducibili all'ambiente circostante; spesso sono conseguenza del danno cerebrale, ma influiscono comunque in misura notevole sull'ambiente poiché creano disagio e nervosismo in chi sta intorno al malato, innescando un circolo vizioso che solo l'operatore può interrompere. Anche in questo caso è importante agire in modo preventivo, cercando di controllare le possibili cause di agitazione e, per quanto possibile, ponendovi rimedio. Se si riscontra che l'agitazione insorge per il troppo "rumore", si può intervenire sull'ambiente circostante semplificandolo ed evitando che ci sia troppa gente nella stanza o che vi siano troppe fonti di sollecitazione. Può essere utile lasciare che il paziente possa muoversi liberamente nel suo ambiente ogni volta che ne sente la

necessità. In caso di ansia e agitazione, impedirgli di camminare servirebbe solo a far aumentare il suo nervosismo perché verrebbe impedita una naturale valvola di sfogo. Sarebbe più funzionale incanalare il suo disagio in attività che siano in grado di mitigare l'agitazione: azioni ripetitive e strutturate possono avere questo effetto.

Comportamento aggressivo

Non so cosa ti sia preso quel giorno. Non hai mai alzato le mani su di me, nemmeno quando ero bambina, ma quella volta ...

Stavo sistemando le cose nella borsa per tornare a casa e tu, come sempre, eri seduto vicino al letto "a darmi una mano". Poi mi sono avvicinata per prendere la maglietta e tutto a un tratto ... pum!! Mi è arrivato un pugno nel braccio, così inaspettato da farmi spaventare.

Forse mi sono avvicinata troppo in fretta, forse ti ho tolto di mano la maglietta senza avvisarti, forse stavi pensando a qualcosa'altro ... non lo so. Sta di fatto che mi hai paralizzato il braccio e per un po' non riuscivo a muoverlo. Prima di reagire ti ho guardato negli occhi: eri proprio arrabbiato, ma perché? Meglio stare calmi, fare finta di niente e ... aspettare che ti passi!

E così è stato: qualunque fosse stato il motivo di quella reazione nei miei confronti, in un attimo sembrava essere passato. Qualche minuto dopo quel gancio inatteso ci siamo salutati con un forte abbraccio, come se niente fosse successo (ma con un livido che ancora adesso non so spiegare!)

Le manifestazioni aggressive sono, con ogni probabilità, tra i problemi più comuni e disturbanti fra quelli riconducibili alla malattia. Proprio per questo, si manifestano in tutti i pazienti, anche in chi ha sempre avuto un carattere dolce e remissivo. Il comportamento aggressivo è una naturale reazione difensiva dell'in-

dividuo più debole nei confronti di ciò che lo circonda e che viene vissuto dal soggetto come minaccia alla propria incolumità. Accade per questo che il paziente percepisca come pericolosa una situazione che in realtà non lo è e, di conseguenza, reagisca difendendo anche quando non vi è la reale necessità di farlo. Può succedere che, non comprendendo bene le nostre richieste e i nostri messaggi verbali, il paziente non risponda per nulla e si dimostri completamente passivo. Se non manteniamo l'attenzione sulla malattia, di fronte a questo atteggiamento ci verrà naturale insistere, comportandoci come se chi è davanti a noi fosse una persona sana.

Ansia e paura

Cosa mi è venuto in mente di portarti a fare un giro in macchina!!! Eravamo sulla strada, andavamo al massimo a 70 Km/h tanto che tutte le macchine ci sorpassavano sfrecciando. A un certo punto hai cominciato a gridare: "Rallenta, rallenta, stai andando troppo forte ... fammi scendere!" e in una frazione di secondo avevi già aperto la portiera. Non mi hai dato nemmeno il tempo di accostare, per fortuna avevi la cintura di sicurezza allacciata altrimenti saresti sceso dalla macchina in corsa, senza nemmeno farmi fermare.

Eri terrorizzato. Quando finalmente siamo arrivati alla prima piazzola di sosta (circa 3 Km più avanti, ma sembravano molti di più!) e ti ho slacciato, ti sei catapultato fuori dalla macchina: pallido in viso, le mani fredde e tremanti, continuavi a ripetere che stavi morendo e in quel momento lo pensavo anch'io ...

C'è voluta una bella oretta prima di farti riacquistare un po' di serenità, ma quella è stata l'ultima volta che abbiamo fatto un viaggio in macchina noi due soli!

Ansia e paura sono tra gli stati d'animo più diffusi tra i malati

di Alzheimer e sono presenti sin dalle prime fasi della malattia. Spesso sono una conseguenza della difficoltà a riconoscere persone e cose, la confusione fra ciò che è passato e ciò che è presente, il disorientamento spaziale e temporale creano nel paziente una sensazione di “perdita di controllo” sulla propria vita e sull’ambiente che lo circonda, che si ripercuote a livello psicologico. Questo stato d’animo interessa tutte le fasi della malattia e con il suo progredire e l’aggravarsi della sintomatologia si intensifica sempre di più poiché diventa sempre più difficile relazionarsi con gli altri e con l’ambiente, diventa sempre più difficile comprendere le situazioni anche le più banali, quelle affrontate ogni giorno per anni e che ora diventano incomprensibili e creano difficoltà insormontabili. Tutto diventa nuovo e incomprensibile e, anche in seguito ai deficit di memoria, niente resta mai lo stesso. Per questo motivo è molto importante mantenere il più costante possibile l’ambiente circostante: evitare cambiamenti strutturali e cambiamenti di abitudini è sempre la cosa migliore per far sentire il paziente in un ambiente sicuro e prevedibile.

Depressione e apatia

Te ne stavi davanti alla finestra a guardare quelli che passavano, come eri solito fare spesso ... ma adesso era diverso.

Chissà a cosa pensavi, cosa c’era nella tua testa quando vedevi tutte quelle persone che alzavano lo sguardo e ti salutavano. Tu non rispondevi e continuavi a guardare fuori.

Mi sono avvicinata a te e ti ho preso la mano: ti sei voltato e avevi gli occhi lucidi. Non sei stato capace di dirmi niente di quello che ti passava per la testa, ma in quel momento le parole servivano a poco.

L’unica cosa che potevo fare era stare vicino, ma sono sicura che dentro di te sentivi che stava iniziando un lungo viaggio, e che quel viaggio lo avresti dovuto fare da solo.

Il paziente può avere una reazione depressiva in seguito alla comunicazione della diagnosi poiché realizza che da quel momento il suo percorso di vita sarà caratterizzato da continue perdite e che dovrà dipendere sempre di più dagli altri. Con il progredire della malattia, tenderà a essere sempre meno partecipe di ciò che gli sta intorno, delegando sempre di più agli altri compiti che ha sempre svolto ma che ora diventano sempre più complessi da eseguire tanto che gli operatori spesso si sostituiscono a lui. Tutto ciò porta inevitabilmente a uno stato di profonda tristezza che è necessario non sottovalutare perché può sfociare in una depressione vera e propria. È importante, quindi, che la persona abbia qualcosa di interessante da fare ogni giorno, per esempio passeggiare, ascoltare musica, giocare a carte, lavorare in giardino. È fondamentale mantenere una buona relazione interpersonale, coinvolgendo il paziente in discorsi anche semplici, soprattutto legati ai ricordi e agli interessi del passato, agli elementi autobiografici. Semplici attività, anche ripetitive, come pulire la casa e lavare i piatti possono giovare perché aumentano l'autostima e la sensazione di avere ancora un ruolo attivo.

Più facile da gestire è sicuramente l'apatia, spesso però confusa con la depressione. La sintomatologia è simile: il paziente può rimanere parecchio tempo seduto senza fare niente e senza parlare, rinchiuso in se stesso senza manifestare interesse per ciò che lo circonda, senza provare piacere o motivazione a fare qualche cosa. È uno stato d'animo molto diffuso, anche se poco segnalato perché non provoca grossi problemi di gestione e, apparentemente, non ha conseguenze su chi assiste. In realtà non è così: l'apatia del malato può scatenare in chi lo assiste un forte senso di disagio e frustrazione che può ripercuotersi anche sulla qualità dell'assistenza offerta. Per questo motivo è importante intervenire creando per il paziente nuovi stimoli o coinvolgendolo in attività semplici che possono essere svolte senza difficoltà e che

possono infondere nel paziente fiducia nelle proprie capacità.

Instabilità emotiva

E non si sapeva più come fare: passavi dal ridere al piangere nel giro di qualche secondo. Succedeva che ti raccontassimo un avvenimento o stessimo guardando insieme un qualsiasi programma alla televisione che tu cambiavi umore senza ragione. Un attimo prima stavamo ridendo insieme e poi ti scendevano lacrime vere che mi spiazzavano: cosa era successo? Cosa avevo fatto? Boh! E mentre cercavo di capire cosa potevo fare, tutto tornava come prima, e tu tornavi a sorridere come se niente fosse successo.

Semplicemente disarmante...

Nelle prime fasi della malattia si possono verificare improvvisi cambi d'umore: dalla tristezza più profonda alla gioia più estrema, dalla serenità assoluta all'improvvisa e incontenibile agitazione. È fondamentale riuscire a capire cosa può aver provocato queste reazioni emotive.

Disturbi cognitivi

Sono stati i cambiamenti peggiori da gestire, ma soprattutto da comprendere e accettare.

È difficile capire come sia possibile che si possa arrivare a un certo punto della nostra vita e non essere più in grado di fare cose che abbiamo fatto per tanto tempo. E non stiamo parlando di qualcosa di difficile, ma delle cose di tutti i giorni, quelle che fanno parte della nostra quotidianità: andare a comprare il giornale, vestirsi, preparare un caffè...

Siamo abituati a dare per scontato che certe cose fanno parte di noi da sempre e sempre: ciò che abbiamo imparato e che abbiamo sempre fatto, lo sapremo fare sempre. E invece no, con

l'Alzheimer non è così. Questa malattia ti fa capire che tutto ciò che siamo è stato costruito nel tempo, pezzo per pezzo. E te lo fa capire nel modo peggiore: facendolo perdere poco alla volta. Ma forse non proprio tutto ...

Il morbo di Alzheimer essendo una malattia degenerativa del sistema nervoso presenta, oltre alle modificazioni comportamentali, modificazioni anche a livello di abilità cognitive quali l'orientamento spazio - temporale, la memoria, la percezione, l'attenzione, la capacità di giudizio e il linguaggio.

Nelle prime fasi della malattia, la compromissione è modesta e ciò consente al paziente di trovare strategie compensative che riescono a ingannare anche i familiari. Progressivamente, però, i disturbi si fanno sempre più marcati, interferendo in misura sempre maggiore con la vita quotidiana del paziente e impedendogli di compiere in modo corretto anche azioni di routine come vestirsi o mangiare da solo. Inoltre, a questo punto della malattia, vi può essere un disturbo della consapevolezza di sé che porta il soggetto a non riconoscere o minimizzare i propri disturbi di memoria e gli altri disturbi cognitivi associati alla malattia. Con il progredire della malattia, il danno a carico dell'area frontale si estende e diventa sempre più evidente la compromissione a carico della capacità di giudizio e di critica. A questo punto, il paziente è completamente incapace di valutare il proprio stato e le proprie difficoltà.

Perdita di memoria

"Se vai in cantina, mi prenderesti anche il detersivo dei piatti e i tovaglioli?"

E immancabilmente una buona oretta dopo ti presentavi senza uno o l'altro o tutte e due o qualcos'altro, e sostenevi che nessuno ti aveva detto niente!

Quante volte sarà successa questa scena? Non lo so, ma sicuramente talmente tante da diventare ormai scontato che se dovevi ricordarti più di una cosa, andavi in confusione.

Le prime volte ci arrabbiavamo: sembrava lo facessi apposta. Insomma, dovevi fare due rampe di scale, arrivare in cantina e prendere qualcosa che avevi proprio sotto il naso: possibile che fosse tanto difficile? All'inizio pensavamo di no. Poi, quando abbiamo iniziato a comprendere qualcosa di più di quello che ti stava succedendo, abbiamo capito: sì, nel tuo fare due rampe di scale, arrivare in cantina e prendere qualcosa che avevi proprio sotto il naso poteva davvero essere troppo difficile.

I disturbi di memoria sono il segno evidente che c'è qualcosa che non funziona più come dovrebbe: il danno al sistema limbico comincia ad avere effetti sulla qualità di vita del paziente. Può succedere a tutti qualche volta di dimenticarsi un appuntamento, ma al malato di Alzheimer questo capita spesso e per le cose più svariate. Il malato di Alzheimer arriva a non ricordare più il nome di una persona, anche quando questa persona è uno stretto familiare; non ricorda più avvenimenti importanti soprattutto della sua vita recente come il matrimonio dei figli, la nascita dei nipotini o il proprio pensionamento; non ricorda più come si esegue una determinata azione, anche quando si tratta di farsi la barba o allacciare una camicetta.

La memoria è ancora un mistero: come ricordiamo? Quali aree del nostro cervello sono maggiormente coinvolte nei processi del ricordo e quali nella dimenticanza? Vi è una pillola per la memoria? Essa è come un vestito che ciascuno deve indossare: quando si è nudi non si può esercitare alcuna funzione sociale e talvolta con fatica ci si guarda allo specchio. Qualcuno, in passato, ha sostenuto che un uomo senza memoria non è un uomo; non vi è dubbio che sia difficile comprendere il senso della propria vita e

di quella degli altri quando i ricordi tendono a sparire, quando è difficile restare legati al passato attraverso ponti sui quali fluisce il corso della vita, quando le relazioni cadono apparentemente nel vuoto. Vi sono momenti e spazi nell'esperienza personale che hanno significato perché ci appartengono, qualsiasi siano le nostre condizioni di salute e danno significato alla vita. Quando la memoria entra in crisi resta un rapporto tra le persone fondato sulla loro storia, su relazioni oggettive che si sono sviluppate nel tempo e che lasciano un segno nell'altro. Con la perdita di memoria l'altro non muore se non resta nel ricordo di chi è sopravvissuto. Cos'è la memoria? Una serie di pezzi di vita passata collegati tra loro da atmosfere, sentimenti, luci, colori, odori. È quindi la capacità di ricostruire la vita del passato, non solo per avere specifici dati di riferimento, ma per rivivere i sentimenti, le gioie, i dolori.

Disorientamento spazio - temporale

Stavamo andando a prendere il pane, come facevamo ogni mattina da qualche mese a questa parte. Sempre la stessa strada, passando dalla banca, poi dalla Chiesa, la piazzetta e quindi il panificio. Per quel che ricordo io, quella strada è sempre stata così: da oltre vent'anni a questa parte non era stato rifatto nulla, a parte impedire l'accesso alle macchine e renderla pedonale. Ma quella mattina proprio non ti riusciva di orientarti. A tutti i costi volevi che passassimo per una strada che non c'era più da chissà quanto tempo. Dicevi che il panificio era da quella parte, ma quella strada adesso portava alla zona industriale!!!

Non riuscivi proprio a capire, mi guardavi come per chiedermi: "Ma dove mi stai portando?"; anche se tu in teoria la strada la conoscevi perché la facevi ogni mattina da tantissimo tempo. La tentazione di insistere era forte, ma il tuo smarrimento era tale che ho preferito lasciare correre e venire dietro a te. Poi,

*piano piano, sono riuscita a guidarti sulla strada corretta e finalmente siamo arrivati al panificio (circa 40 minuti dopo). E una volta lì mi hai guardato e mi hai detto: "Visto?"
"Ho visto sì!" ho pensato ... ma intanto anche questa è andata.*

Uno dei segni più evidenti della compromissione dell'area parietotemporale è il disorientamento spaziotemporale. Lo stato confusionale in cui spesso versa il malato in seguito alla progressiva degenerazione cerebrale, i deficit a carico della memoria, l'incapacità di riconoscere cose e persone familiari, amplificano il deficit di orientamento e portano il paziente a non riuscire più a "localizzarsi" sia nel tempo che nello spazio.

Si perdono i riferimenti temporali: il paziente non è più in grado di stabilire giorno, mese, anno e addirittura stagione. Non è più capace di stabilire rapporti di causalità, poiché non collega più il prima e il dopo. Non sa distinguere tra presente, passato e futuro e quindi non è in grado di stabilire la successione temporale e la durata degli eventi. È compromessa anche la dimensione soggettiva del tempo: l'orologio interno non funziona più e il soggetto non è più in grado di stabilire se è ora di mangiare o di dormire, e per questo accade che in piena notte si alzi e voglia uscire a fare una passeggiata o per andare al lavoro, anche se è in pensione da tempo.

Le stesse difficoltà si osservano anche in relazione allo spazio in cui vive. Inizialmente, le difficoltà si osservano nell'organizzazione e interpretazione degli spazi aperti o nuovi. Il soggetto prova ansia quando lo si porta fuori casa, anche solo se deve andare a casa di un familiare, perché non riconosce più strade e luoghi che gli sono stati noti fino a qualche tempo prima. Con il progredire della malattia, queste difficoltà si manifestano anche a casa propria: il paziente sperimenta l'incapacità di riconoscere le stanze in cui vive da tempo, la difficoltà di orientarsi in spazi che sem-

brano nuovi e che sembrano cambiare in continuazione, l'impossibilità di trattenerne informazioni riguardanti i luoghi che possano aiutarlo a muoversi meglio. Ogni cambiamento nell'ambiente, anche il più piccolo e insignificante secondo il nostro punto di vista, diventa per lui fonte di stress poiché richiede un lungo periodo di adattamento.

Deficit percettivi: agnosie

La prima volta che ti ho letto quella domanda negli occhi mi sono sentita mancare: "Come chi sono? Sono tua figlia, come fai a non ricordartelo?" Mi sembrava impossibile che potessi non riconoscermi più!

Eppure era successo. Lo si capiva da come mi guardavi, dal tentativo di prendere le distanze e dall'incertezza che hai mostrato quando ti ho preso per mano e ti ho chiesto di seguirmi.

Era strano perché il fatto di essere tua figlia non l'avevo mai messo in discussione, era una di quelle cose che si danno per scontate, sono dati di fatto non qualcosa di soggettivo!

Eppure adesso non era più così: l'Alzheimer può fare anche questo!!!

Da quel momento niente era più come prima: non avevamo più legami se non quelli che ogni volta che stiamo insieme cerco di ricostruire. Ma ancora adesso non riesco a credere che sia veramente così...

Un deficit a carico della memoria può impedire al malato di Alzheimer di ricordare il nome di un oggetto, anche di uso comune come il bicchiere. Ma non è sempre così. A volte il mancato riconoscimento si verifica non per un deficit di memoria, ma perché il paziente non è più in grado di dare senso e significato a ciò che percepisce attraverso i sensi. Questo tipo di difficoltà prende il nome di agnosia. Il paziente, ad esempio, può riuscire a sentire

perfettamente un suono, ma non riesce a riconoscere che quel suono appartiene alla voce del coniuge.

Le conseguenze di questo tipo di disturbo sono piuttosto gravi: il soggetto usa gli oggetti in modo improprio, non sa prendere l'oggetto giusto per compiere una certa azione e non sa riconoscere le persone che lo circondano, sentendosi sempre in mezzo a estranei.

Aprassia

I vestiti erano sul letto in perfetto ordine: prima la camicia, poi i pantaloni e poi il maglione. In questo modo evitavamo che vestendoti da solo indossassi il maglione prima della camicia e le scarpe prima dei pantaloni.

Ma tu ci mettevi sempre più tempo a vestirti. Prendevi la camicia, e poi i pantaloni, e poi li posavi e prendevi il maglione, e poi di nuovo i pantaloni. Ma tu ci mettevi sempre più tempo a vestirti. Prendevi la camicia, e poi i pantaloni, e poi li posavi e prendevi al maglione, e poi di nuovo i pantaloni...

Alla fine avevi spostato talmente tante volte i vestiti che non sapevi più cosa andava prima e cosa dopo, ma anche dove andava una cosa e dove l'altra!

Così, dopo un po', ti giravi e con un'aria sperduta e affranta, chiedevi: "e adesso cosa devo fare con questa roba?"

Ma c'erano volte in cui il tuo orgoglio voleva avere la meglio e così non cedevi e ti volevi arrangiare da solo. Non chiedevi niente, te ne stavi un bel po' in camera e poi ti presentavi: pigiama e scarpe! E qui veniva la parte più difficile: farti cambiare. E allora cominciavamo con le buone, ma tu non volevi sapere e ti innervosivi sempre di più.

Poi un giorno una semplice considerazione: chi l'ha detto che non si possono indossare scarpe con il pigiama? E così ti lasciavamo stare.

Poi, finita la colazione, andavamo in camera e ti facevi aiutare a mettere tutto a posto giusto per la gioia ... ma di chi poi? Boh!

Con il termine aprassia si indica l'incapacità di effettuare un movimento organizzato a un fine pur in assenza di paralisi motoria, deficit sensoriale o mentale. In parole semplici, il aprassico perde la capacità di eseguire i movimenti che compongono un atto nella giusta successione; i suoi tentativi si traducono in un gesticolare goffo e incoerente, non adeguato allo scopo.

Difficoltà attentiva e funzioni esecutive

Mentre cucinavamo, ci aiutavi ad apparecchiare. All'inizio facevi da solo, poi hai cominciato a fare confusione: mettevi un piatto in meno o un bicchiere in più o le posate sbagliate. Allora abbiamo cominciato a prepararti tutte le cose e tu le portavi al tavolo. Ma con il tempo è diventato difficile anche fare questo: portavi i piatti ma quando tornavi con le posate li riprendevi e li riportavi indietro e poi cominciavi con i bicchieri ma ritiravi le posate per poi rimetterle ... Insomma, una grande confusione che rispecchiava benissimo la confusione che avevi in testa.

Così abbiamo semplificato ancora di più: ti davamo le forchette e poi i coltelli e poi i bicchieri anche uno alla volta, venendoti dietro per evitarti di fare Penelope con la tela.

Ma per quanti accorgimenti potessimo adottare, prima di sederci a tavola, una bella risistemata a tutto era d'obbligo!!!

Spesso succede che si chiedi a un malato Alzheimer di prendere il bicchiere e di bere, ma lui non esegue il compito. Diverse possono essere le cause: non ha capito cosa abbiamo detto, non sa più qual è il bicchiere, non ha sete. Ma ci possono essere anche altre spiegazioni.

Innanzitutto, può verificarsi una compromissione dell'abilità at-

tentiva: il malato di Alzheimer fa fatica a concentrare la propria attività mentale su una fonte o un canale d'informazione, dovendo filtrare e selezionare l'informazione rilevante da quella non rilevante. Rispetto all'esempio, può avere difficoltà a selezionare visivamente il bicchiere tra i vari oggetti presenti sul tavolo. Il problema, però, può essersi verificato anche prima: se nella stanza ci sono altre persone o fonti di rumore, il malato può non essere riuscito a selezionare la voce dell'operatore che sta parlando con lui. In questi casi, è utile, prima di cominciare a parlare, assicurarsi che l'attenzione del soggetto sia indirizzata verso la fonte d'informazione, quindi verso di noi, ricercando prima di tutto il contatto oculare. Ci può anche essere un'altra spiegazione al fatto che l'individuo non prenda il bicchiere: l'estensione del danno cerebrale a carico della corteccia frontale (fasi avanzate della malattia) e la conseguente compromissione delle funzioni cognitive superiori (le cosiddette funzioni esecutive). Si indicano così un insieme di abilità cognitive che comprendono il pensiero astratto e l'abilità di programmare, selezionando gli obiettivi, ordinando in sequenza, modificando strategie e sviluppando alternative.

In questi casi è sempre opportuno evitare che il malato si trovi a dover operare utilizzando tali abilità: adottare routine quotidiane per quanto possibili rigide, evitare cambiamenti inutili, eliminare qualsiasi intoppo possa verificarsi nell'esecuzione di un compito, sono tutti accorgimenti da adottare per far sì che il malato mantenga il più possibile la sua indipendenza senza dover vivere continuamente la frustrazione di non saper più fare qualcosa.

La comunicazione

Sei sempre stato di poche parole, se dovevi dire una cosa la dicevi e basta, senza girarci troppo intorno. Il più delle volte bastava uno sguardo per farmi capire se avevo passato il limite o se an-

dava tutto bene. Ma adesso ...

Adesso stava cambiando tutto, facevi proprio fatica a seguire i ragionamenti, anche quelli più semplici. Se ti dicevamo qualcosa, era difficile che la capissi la prima volta e anche quando la ripetevamo, non sempre la comprendevi. Qualche volta lasciavamo perdere perché, nel tentativo di dimostrare che avevi capito, iniziavi a discutere, ma quel che dicevi non aveva né capo né coda. Poi, col tempo, hai cominciato a parlare sempre meno fino a che un giorno ci siamo resi conto che non sentivamo più la tua voce da un bel po'!

"È tutto finito, ho pensato, senza le parole ti ho perso per sempre". Poi ti ho guardato negli occhi, mi sono fermata in quell'azzurro che mi ha da sempre parlato più delle parole e ho capito: non ti avevo ancora perso, avevi solo cambiato strada.

Bastava ricominciare tutto da capo e venirti a cercare. Mi stavi solo aspettando ... e che gioia quando ci siamo ritrovati!

La capacità di comunicazione nella malattia di Alzheimer risente sia di fattori legati all'invecchiamento sia delle modificazioni indotte dalla malattia stessa. Queste variabili agiscono indipendentemente dalla specifica interazione paziente - operatore.

Il malato di Alzheimer è in genere una persona anziana che può risentire di tutti quei cambiamenti delle capacità sensoriali che sono legati all'età: patologie a carico di vista e udito in primo luogo, ma anche problemi di varia natura a livello del cavo orale possono aggravare le già esistenti difficoltà d'interazione con l'operatore.

Il danno alla zona parietale provoca agnosie: nella percezione uditiva, il malato presenta difficoltà a localizzare la sorgente dei suoni e a riconoscerne la natura. Per questo motivo è molto infastidito dai rumori che fanno da sfondo a una eventuale conversazione. Il risultato può essere una mancanza di risposta da

parte del paziente che non è da intendere come chiusura alla comunicazione o impossibilità a rispondere, ma come incapacità del soggetto di filtrare il messaggio dal rumore.

La compromissione del lobo occipitale ha invece come conseguenza la riduzione del campo visivo, difficoltà di focalizzazione e difficoltà a mantenere l'attenzione su un oggetto in movimento. In entrambi i casi è necessario liberare l'ambiente in cui avviene la comunicazione per renderla non solo efficace, ma anche possibile. Infine, è bene ricordare che il malato di Alzheimer ha anche bisogno di silenzio, come momento di recupero delle energie fisiche e mentali disperse per portare avanti anche compiti per noi apparentemente facili. È dunque utile offrirgli la possibilità di poter rinunciare volontariamente, e secondo i suoi tempi e le sue esigenze, a entrare in contatto con chiunque abbia a che fare con lui.

Comunicazione verbale

Eravamo seduti a tavola e ti ho chiesto: "Puoi passarmi il sale e l'olio per favore?" e poi ho alzato la testa: tu continuavi a mangiare. Così ti ho chiamato e mi hai guardato.

"Me li passi?"

"Cosa?"

"Il sale e l'olio"

"Eh... "

"E dammeli, no?"

"Cosa vuoi?"

"Voglio il sale e l'olio. Me li puoi passare?"

"Quali?"

"Quelli che hai davanti"

"Di cosa?"

"Di sale e olio! Mi servono per l'insalata"

"Che insalata? Non è insalata questa" e indicavi il tuo piatto.

"Lo so, io devo mangiarla. Me li passi per favore?"

“Cosa?”

Aiuto!!! Dimmi tu se bisogna fare tutta questa discussione per condire l'insalata! L'Alzheimer ha il potere di complicare le cose più semplici. O forse è vero che le cose più semplici in realtà sono le più complicate? Allora l'Alzheimer non c'entra!

Sarà, ma la prossima volta prima di condire l'insalata ci penso meglio.

La comunicazione (nelle sue componenti verbale e non verbale) è un'abilità cognitiva che si intreccia con altre abilità cognitive quali, per esempio, pensare e ricordare. Come tale quindi risente anch'essa degli effetti della malattia di Alzheimer.

I cambiamenti nell'efficacia dell'abilità comunicativa possono essere osservati sin dall'inizio della malattia ma, come ogni altro sintomo, in questa fase il deficit può ancora essere relativamente ben compensato dal soggetto. A lungo andare, tuttavia, questi cambiamenti diventano delle vere e proprie difficoltà tanto che ormai le difficoltà di comunicazione costituiscono uno dei criteri diagnostici della malattia. Questo deficit ha degli effetti devastanti sia sull'individuo che sulla sua famiglia e in generale su chi si occupa di lui: le difficoltà di comprensione e di espressione del paziente rendono ancora più difficile la sua gestione, perché comportano continui adattamenti della relazione fra paziente e chi lo assiste senza che nessuno dei due possa fare affidamento sull'efficacia dello strumento relazionale più importante, la comunicazione appunto.

A livello psicologico, il deficit comunicativo porta a frustrazione, confusione, evidenti difficoltà a comprendere, rabbia e aggressività che, a lungo andare e con l'evolversi della malattia, spingono il malato verso un progressivo isolamento sociale fino al punto di smettere completamente di parlare.

Il nostro intervento deve limitare il più possibile il senso d'imba-

razzo e di inadeguatezza che il paziente può provare, e per fare questo diventa fondamentale intervenire sulla qualità della comunicazione del paziente solo quando questo è effettivamente necessario, evitando di correggerlo continuamente o sostituendoci a lui alla prima difficoltà incontrata.

Nella **fase iniziale**, il linguaggio risente notevolmente del deficit mnestico: il paziente non riesce a mantenere a mantenere in memoria ciò che deve dire per il tempo sufficiente affinché possa essere convertito in parole. In pratica, il pensiero viene elaborato a livello astratto ma, mentre viene codificato in parole, decade dal magazzino di memoria a breve termine con ovvie conseguenze sulla qualità della comunicazione in atto. In questa fase, all'interlocutore il discorso di una persona affetta da malattia di Alzheimer sembra semplicemente confuso e incoerente, perché il soggetto inizia a parlare di qualcosa ma poi non finisce il discorso, oppure cambia argomento in continuazione rendendo difficile per l'interlocutore seguirlo e potergli rispondere adeguatamente.

Possono venire omesse parti cruciali della frase che renderebbero più agevole la comprensione oppure vengono ripetute continuamente alcune parti, anche all'interno dello stesso discorso. A causa del deficit di memoria, è compromesso anche l'accesso alla traccia mnestica, il che rende difficoltoso il recupero della parola corretta al momento desiderato (anomia).

A questo stadio di evoluzione della malattia, il paziente è ancora in grado di comprendere e riconoscere le proprie difficoltà, quindi, a livello linguistico, può mettere in atto strategie per compensare gli effetti negativi del danno cerebrale sulle abilità di comunicazione.

Anche la scrittura è compromessa: errori tipici in questa fase sono le duplicazioni e/o omissioni di lettere o di parti di lettere.

Difficoltà più contenute si osservano sul versante recettivo: il paziente mostra di avere difficoltà a seguire i dialoghi se questi avvengono tra più persone e/o in ambienti rumorosi.

Fase neuropsicologica: con il passare del tempo, le difficoltà si accentuano e i deficit di comunicazione si fanno più evidenti anche perché il paziente non è più in grado di compensarli essendo venuta meno la capacità di giudizio e critica verso se stesso e gli altri. Dal suo punto di vista la comunicazione è adeguata ma non lo è per l'interlocutore: le compromissioni sono a livello semantico, sintattico e pragmatico. Le difficoltà a recuperare il termine corretto (anomia) si accentuano, ma non sono più compensate dalle circonlocuzioni (giri di parole), così spesso il paziente ripete la stessa parola anche quando ne dovrebbe usare un'altra (perseverazione verbale). Compaiono sempre più spesso sostituzioni di sillabe all'interno delle parole, fino alla creazione di parole nuove prive di significato che rendono difficile, e in molti casi impossibile, comprendere quale sia la parola corretta.

Dato il danno a carico dell'area frontale e la conseguente compromissione della capacità di critica e giudizio, è del tutto inutile correggere questi errori poiché per il paziente tutto è assolutamente adeguato. A questo punto della malattia, sono compromesse anche lettura e scrittura: il paziente sa leggere ad alta voce un brano ma non ne comprende il senso e può avere grosse difficoltà a ricordare come so scrive una parola e a recuperare il movimento corretto per tracciare le singole lettere.

Nell'ultima fase della malattia, la **fase neurologica**, il quadro di compromissione generale rende molto difficile un uso efficace del linguaggio. Il paziente parla sempre meno e spesso è necessario stimolarlo, ma la produzione è scarsa sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo.

Sono frequenti risposte stereotipate, perseverazioni verbali, eco risposte (cioè il paziente, per rispondere, riprende parte

delle parole contenute nella domanda) o vere e proprie ecolalie (cioè ripetizioni della domanda anziché formulazione della risposta), fino ad arrivare alla ripetizione compulsiva di parole recepite dall'ambiente e non necessariamente riferite a lui.

È necessario comunque continuare a parlare al paziente, perché è unico modo per farlo sentire ancora parte di qualcosa. Non contano tanto le parole dette, ma l'emozione che esse veicolano: parole e gesti gentili in grado di creare un clima sereno e rassicurante sono fondamentali per contenere la fragilità del paziente.

Nella fase più avanzata della malattia, la produzione verbale è limitata alla riproduzione instancabile di suoni non sempre dotati di significato fino alla ripetizione di sillabe o gruppi di sillabe semplici. Con il passare del tempo si passa ai gemiti o alle urla e diventa fondamentale l'analisi comportamentale per evitare di ricorrere a un uso scorretto di farmaci in grado di agire su un comportamento disfunzionale per chi assiste ma assolutamente funzionale ai fini della comunicazione per chi lo emette. Passata questa fase il soggetto arriva al mutismo completo.

Anche la comprensione del linguaggio orale è gravemente compromessa, così come la capacità di lettura e scrittura (allessia e agrafia). Per questo motivo è importante sforzarsi di utilizzare un linguaggio estremamente semplificato, composto prevalentemente da sostantivi e supportato da gesti che ne sottolineano il contenuto.

Diventa fondamentale parlare con il corpo più che con le parole: il contatto fisico, un sorriso, una carezza delicata, il tono della voce, sono in grado di suscitare emozioni nel malato e contenere la sua insicurezza e la sua paura. Per continuare a comunicare con il malato di Alzheimer fino alla fine, bisogna quindi imparare a dare più valore e attenzione alla comunicazione non verbale.

Comunicazione non verbale

Dai discorsi senza senso sei passato a poco a poco al silenzio. Non mi mancano le chiacchierate o i grandi discorsi sul senso della vita. Mi manca solo sentirti dire una parola: il mio nome. Non ricordo quando hai smesso di pronunciarlo: è successo e basta, e non pensavo che mi sarebbe pesato così tanto non sentirlo più dire a te.

Qualche volta è capitato che, durante la notte, tu cominciassi a parlare nel sonno e se fino a qualche anno fa mi avrebbe dato fastidio svegliarmi per questo, adesso resto lì ad ascoltarti. Lascio che il suono della tua voce entri dentro di me e si espanda fino a raggiungere ogni più piccola parte di me e vi rimanga il più a lungo possibile.

Ma dura poco, poi arriva mattina e tutto cambia. Con la luce del giorno la tua voce sono i tuoi occhi azzurri, le tue mani insicure, i tuoi sorrisi incerti... e le mie parole sono le carezze, i baci e gli abbracci, che solo fino a qualche anno fa facevi fatica ad accettare perché ti mettevano in imbarazzo.

Sì, mi manca la tua voce, vorrei sentirti ancora una volta pronunciare il mio nome, ma intanto continuiamo a parlare con il cuore...

La comunicazione non verbale è la prima forma di comunicazione che si acquisisce, e quindi, nel caso di malattie degenerative come l'Alzheimer, è l'ultima che si perde.

Nella **fase iniziale**, si mantiene relativamente ben conservata la comprensione e l'utilizzo delle componenti più importanti della comunicazione non verbale: l'inflessione e il tono della voce, lo sguardo, la mimica facciale, i gesti e il contatto fisico. Sono già presenti, tuttavia, difficoltà delle componenti più deboli, cioè quelle che controllano elementi come l'alternanza dei turni e il significato dei silenzi e delle pause. Capita, quindi, che il paziente

irrompa nella conversazione mentre stanno parlando altre persone.

Nella **fase neuropsicologica**, diventano sempre più evidenti le difficoltà a utilizzare in modo adeguato la comunicazione non verbale: i gesti non sempre corrispondono alle parole, l'intonazione, il ritmo, il tono di voce non rispecchiano il contenuto emotivo del messaggio verbale e la mimica facciale si appiattisce. Tutto questo in un soggetto che ormai non ha più consapevolezza delle proprie difficoltà, e non solo in ambito comunicativo. Rimane ancora ben conservata la capacità di leggere la comunicazione non verbale.

Nella **fase finale** della malattia, al pari del linguaggio verbale, anche l'impiego della comunicazione non verbale nella relazione con l'operatore è notevolmente compromessa dall'estensione del danno cerebrale, non solo a carico dell'area linguistica. In questa fase il volto è completamente privo dell'espressione (amimia) e il contatto visivo con l'interlocutore è difficile.

L'isolamento in cui spesso versano queste persone non è affatto una conseguenza del danno cerebrale: la malattia non colpisce alcuna area specifica deputata alla socializzazione, al massimo danneggia le abilità che normalmente vengono impiegate per socializzare, ma sono i pregiudizi delle persone intorno a questa malattia che privano il paziente del piacere di comunicare. Pensando che non sia più in grado di capire ciò che gli viene detto, vengono assunti comportamenti comunicativi scorretti come il parlare di lui e della sua condizione in sua presenza oppure ignorarlo completamente durante la conversazione, rivolgendoci agli altri interlocutori senza mai prenderlo in considerazione, e ancora sostituendoci a lui parlando al posto suo, esprimendo bisogni e emozioni che arbitrariamente gli attribuiamo senza mai fermarci a riflettere se le cose stanno veramente così. Quando siamo relegati al ruolo di uditori, senza avere la possibilità di poter interve-

nire, è molto probabile che ci estraniamo dal discorso. In realtà, il malato di Alzheimer riesce a comprendere più di quanto riesca a farci capire, dal momento che meno della metà di ogni messaggio è trasmesso con le parole e la capacità di comprendere la comunicazione non verbale rimane relativamente ben conservata ancora a lungo, nonostante il progredire della malattia. Per questo motivo, è necessario che l'interlocutore sia consapevole del proprio linguaggio corporeo e appaia sempre coerente, cioè le sue parole non devono mai essere in contrasto con il suo atteggiamento.

Volto

L'espressione del volto è il commento immediato alle nostre parole ed è ciò che il malato, anche nella fase avanzata della malattia, riesce a cogliere meglio del messaggio. Accentuare la mimica facciale per enfatizzare gli aspetti importanti del messaggio verbale può essere un modo per facilitarne la comprensione da parte del malato. Il sorriso è l'espressione che il malato riesce a cogliere e a mantenere quasi fino alla fine della malattia. Assicurare al malato la possibilità di leggere questi indici è un messaggio molto importante di accoglienza e disponibilità.

Sguardo e comportamento visivo

Soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia, il contatto oculare con il paziente diventa fondamentale. Guardare il paziente negli occhi mentre gli stiamo accanto permette di fargli sentire in modo diretto e molto immediato tutto il nostro interesse nei suoi confronti. Il contatto oculare lo farà sentire accettato, non perché malato ma come persona, indipendentemente da quello che ha da dirci e del modo in cui lo fa.

Gesti

I gesti sono una risorsa importante ma generalmente poco sfruttata nella comunicazione con i malati di Alzheimer. Accompagnare con il gesto ciò che stiamo dicendo aumenta notevolmente le

possibilità di comprensione del messaggio. Quando il paziente non risponde a una richiesta che gli abbiamo fatto, può essere utile accennare la risposta dapprima senza l'oggetto, poi con l'oggetto in mano e infine, se persiste il suo atteggiamento, aiutandolo con la guida fisica che riattiva l'automatismo andando a recuperare l'azione dal magazzino della memoria procedurale.

La vicinanza deve essere anche fisica: indietreggiare con il corpo quando il paziente tenta di avvicinarsi o esprimere disagio quando ci vuole abbracciare, sono messaggi chiari e inequivocabili di chiusura e rifiuto. Il comportamento più naturale che potrà mettere in atto sarà dunque quello di mantenere le distanze da noi, isolandosi sempre di più.

Contatto corporeo, comportamento spaziale e distanza interpersonale

Attraverso le varie forme di contatto si esprime una vasta gamma di emozioni e di stati d'animo: una stretta di mano, una carezza, un abbraccio, un bacio per le emozioni positive, fino ad arrivare al contatto aggressivo e violento per le emozioni negative. Interagendo con il malato di Alzheimer accade che l'operatore si dimentichi un aspetto importante: la relazione si costituisce in due e quindi anche il paziente deve essere libero di scegliere a quale distanza stare dalle persone.

Un uso eccessivo o inadeguato del contatto corporeo può essere vissuto come aggressione poiché è un'invasione della zona intima della persona. Questa invasione non autorizzata induce risposte fisiologiche tipiche delle situazioni di pericolo che, a loro volta, attivano schemi comportamentali di attacco o fuga.

È necessario considerare anche un altro elemento: ci sono persone a cui piace il contatto fisico e altre a cui non piace o piace poco, questo anche fra i malati di Alzheimer. Trattare tutti allo stesso modo è indice di disinteresse verso chi ci sta di fronte.

Un aspetto che invece accomuna tutti i malati di Alzheimer, an-

che quelli nelle fasi più avanzate della malattia, è la capacità di leggere i messaggi di affetto e interesse trasmessi con il contatto corporeo.

La cura della persona

Dobbiamo tenere presente che il nostro aspetto esteriore parla di noi. A questo proposito va però riconosciuto che esistono delle fondamentali differenze individuali: ci sono persone che amano più di altre curare in modo particolare la propria immagine e altre invece che non prestano attenzione all'aspetto esteriore. Questo vale anche per i pazienti affetti da malattia di Alzheimer, ma purtroppo queste differenze non sempre sono tenute in considerazione quando il paziente viene ricoverato. L'impossibilità di poter curare il proprio aspetto può dipendere da numerosi fattori: in alcune strutture il paziente indossa sempre il pigiama o un abbigliamento per favorire le manovre degli operatori (per esempio la tuta da ginnastica), in altri casi può essere il malato a non riconoscere più la necessità di cambiarsi d'abito o non è più in grado di farlo da solo.

Qualunque sia la causa, un aspetto poco curato può suscitare frustrazione e rabbia che portano a comportamenti aggressivi, anche solo sul piano verbale.

Un aspetto ben curato è il risultato di azioni di routine che però il paziente con il tempo tende a non saper più compiere in autonomia.

La difficoltà nello scegliere i vestiti e indossarli nella sequenza corretta rappresenta uno dei sintomi più precoci che compaiono dopo i primi 2-3 anni di malattia. Questa incapacità deriva sia dalla compromissione della memoria, sia dalla difficoltà a eseguire compiti di precisione, quali l'allacciarsi le scarpe, un bottone, fare il nodo alla cravatta. Anche se la persona è capace di vestirsi da sola, è consigliabile restarle vicino per ricordarle quali capi

indossare. È necessario limitare il numero dei vestiti nell'armadio: troppi creano confusione e rendono difficile la scelta.

Se il malato non è in grado di sceglierli è opportuno preparare i singoli indumenti già in ordine corretto per la vestizione. Se la persona indossa un indumento in modo sbagliato, è opportuno intervenire con molto tatto, aiutandola a ripetere l'operazione in modo corretto.

Un aspetto esteriore curato e ordinato è importante per la dignità del malato: anche se mostrerà un progressivo calo di interesse per il proprio aspetto, è necessario esortarlo a prendersene cura, per esempio lodandolo quando è ben vestito e pettinato e conducendolo periodicamente dal parrucchiere.

Una persona ben tenuta, pulita, ordinata è più facilmente assistibile perché richiama il familiare a una situazione di serena normalità, mentre il disordine accentua lo stato di crisi e quindi anche l'impressione soggettiva di "gestire un fallimento". Si deve perciò evitare qualsiasi scorciatoia riguardo all'abbigliamento e all'igiene, proprio per rendere più normale il rapporto con il malato. Non bisogna dimenticare che la dignità passa anche attraverso il rispetto di queste semplici procedure.

1. 4 La famiglia e il caregiver

1. 4. 1 La famiglia del malato di Alzheimer



L'Alzheimer non è contagioso. Vero. Ma allora perché tutti ne stiamo pagando le conseguenze?

Sei tu quello malato, quello che ha difficoltà a fare le cose, quello che si dimentica, quello che non riesce più a fare un discorso sensato. Perché invece ho l'impressione che la malattia abbia colpito anche me? Perché anche la mia vita è stata stravolta e tutti i miei progetti rivisti? Perché... ma quanti perché ci sono in questa malattia? E soprattutto, ci sono risposte a tutti questi perché? Forse no, e in ogni caso servirebbero ben poco.

Adesso la cosa più importante è riuscire a trovare un nostro equilibrio e a mantenerlo il più a lungo possibile: stiamo navigando a vista in un mare in tempesta che solo a tratti lascia il posto a una sospetta calma piatta.

A volte vorrei lasciare che tutto vada per il suo destino. Ma in quale direzione va il destino di una persona malata di Alzheimer? Così ti guardo negli occhi ... e riprendo in mano il timone per continuare a navigare con te.

Almeno fino al prossimo temporale.

La malattia di Alzheimer non colpisce solo il malato, ma anche la sua famiglia. Frequentemente, infatti, e per motivi diversi, la persona con demenza viene assistita al proprio domicilio dai familiari, spesso inconsapevoli, al momento di fare questa scelta, di ciò che li aspetta.

Assistere un malato di Alzheimer è difficile: i cambiamenti comportamentali, cognitivi e nella comunicazione richiedono di mo-

dificare quasi completamente il nostro modo di affrontare la vita e le situazioni del quotidiano. Il risvolto psicologico che la malattia porta con sé è sicuramente quello che rende così pesante l'assistenza al malato, in particolar modo quando ad ammalarsi è un familiare. Giorno per giorno, e in misura sempre maggiore con il progredire della malattia, i familiari devono compensare le mancanze del proprio caro, fronteggiando e tamponando modificazioni anche importanti nel comportamento e perfino nella personalità del congiunto.

L'aspetto più problematico di questi cambiamenti è che non si stabilizzano mai, come se si fosse sempre nella fase acuta di una malattia. Per l'evolversi della malattia stessa, ogni giorno è un giorno a sé: non ci sono soluzioni definitive a un problema perché la condizione di malattia cambia sempre e con essa le caratteristiche del malato.

Si vive sempre in un equilibrio precario, difficile da gestire perché rappresenta un importante costo in termini emotivi: tensione emotiva, stress per la richiesta di adattamento ai continui cambiamenti, stanchezza fisica per le faccende di cui ci si deve occupare durante la giornata e le probabili difficoltà di riposo e sonno notturno, a lungo andare mettono a dura prova anche il familiare più motivato.

Sul piano pratico, la decisione di assistere al domicilio un familiare malato si accompagna a importanti scelte di riorganizzazione del proprio stile di vita. Il primo passo, solitamente è il ridimensionamento del tempo dedicato a tutto ciò che non sia strettamente legato al malato: richiesta di part-time o licenziamento ma anche abbandono dei propri hobbies e delle attività di svago. Ne consegue una riduzione dei contatti sociali e delle relazioni interpersonali poiché l'affiancamento al malato porta a rimanere reclusi in casa per molto tempo. A livello psicologico, tutto questo ha delle ripercussioni importanti, scatenando emozioni

e stati d'animo negativi e spesso ambivalenti. Angoscia, rifiuto e negazione sono le reazioni più naturali allo choc iniziale della diagnosi. Successivamente, esse lasciano il posto a sentimenti più complessi che riflettono la presa di coscienza delle conseguenze che la malattia del familiare avrà sulla propria esistenza: rabbia e frustrazione, senso di impotenza e di soffocamento si mischiano ad atteggiamenti ambivalenti verso la malattia e verso il malato. Tutti questi aspetti ci fanno comprendere come gli effetti della malattia colpiscano non solo chi si ammala ma anche chi gli sta intorno.

La demenza cancella con il tempo l'identità del paziente: il suo essere genitore, marito o moglie, amico o conoscente; cancella il suo essere persona. Di lui rimane una sorta di presenza-assenza: il familiare ha l'impressione di trovarsi di fronte a un contenitore privo di contenuto e a questo si deve rapportare senza poter contare su tutto quello che è stato costruito fino a quel momento. La malattia di Alzheimer ti costringe a vivere sempre nel presente: il passato è stato cancellato dalla perdita della memoria e il futuro appare incerto e senza speranza.

1. 4. 2 *Le relazioni con i nipoti*



“Siete proprio una bella famiglia!”: sono state queste le prime parole che hai detto quando sei venuto a casa mia per la nascita di Lorenzo. Era tanto che non ti sentivo parlare così, e visto le premesse, mi sono detta che quella tra voi sarebbe stata sicuramente una relazione speciale.

Sono passati solo pochi anni, ma guardandoti sembra essere passato molto tempo: la malattia ha fatto il suo corso e adesso la tua vita è molto più difficile. Ma c'è una cosa che non è cambiata: la luce che hai negli occhi quando stai con Lorenzo.

Non ha importanza se adesso fai più fatica a tenerlo i braccio, se non lo chiami per nome, se non potete fare una passeggiata fino al parco o giocare a pallone.

Per lui tu sei sempre il nonno, anzi il NONNO, qualunque cosa tu faccia. E tu lo sai ricambiare.

Il natale scorso lo hai passato a casa nostra: Lorenzo lo desiderava da molto tempo ma le tue condizioni ci avevano sempre fatto pensare che era meglio che fossimo noi a venire da te. Il tuo regalo? Alzarti da solo dalla sedia e vederti fare tre passi senza che nessuno ti aiutasse! Per lui era la prima volta: non potevi fare regalo migliore... anche a me.

Spesso, il malato non è solo marito o moglie e genitore, ma anche nonno o nonna e può accadere che i nipoti facciano fatica a gestire le conseguenze soprattutto emotive di questa malattia. In genere, a questi ragazzi mancano le informazioni necessarie per comprendere quanto sta avvenendo dal momento che spesso i loro genitori, nel tentativo di proteggerli, fingono che nulla sia cambiato.

E' difficile riuscire a spiegare cosa sta succedendo e cosa succederà, ma ciò non toglie che la maggior parte dei ragazzi si accorge ugualmente che qualcosa sta cambiando e il nonno non è più come prima. Se lasciati soli a gestire tutto questo, le loro reazioni possono essere estreme e molto forti: di fronte all'aggressività e agli scatti d'ira, proveranno un forte senso di colpa ritenendo di aver fatto qualcosa di molto sbagliato per suscitare una tale reazione in una persona normalmente amorevole nei loro confronti. La prima cosa che va chiarita con i ragazzi è che il comportamento del nonno è legato all'evoluzione della malattia e al danno cerebrale, non è assolutamente e intenzionalmente rivolto contro di loro.

1. 4. 3 *Aiutare chi aiuta: l'assistenza al "caregiver"*

Ti ho convinto io a fare la valutazione, io ti ho accompagnato a fare i test, ti ho compilato i questionari e risposto alle domande del dottore. Insomma, io ho aperto la porta di casa al nemico.

Sapevo il suo nome, conoscevo le sue tattiche, ma non sapevo che fosse così forte. La sua arma è la perseveranza: ogni istante lavora instancabilmente per cancellare tutto quello che hai pazientemente costruito nella tua vita.

La cosa più difficile da affrontare è stato accettare il cambiamento dei ruoli: non ero pronta a essere genitore, ma soprattutto in quel momento avevo ancora bisogno di sentirmi figlia. Era troppo presto per uscire dal guscio, e comunque non in quel momento e non in quel modo! Ma non potevo fare altro che arrendermi. Poi sono nati i bambini e ho capito una cosa fondamentale: tu non sei un bambino, ma una persona anziana con una malattia particolare, che ha alle spalle un percorso di vita importante. Io mi prendo cura di te come faccio con i miei figli, ma non sei mio figlio: sei il mio papà e pensare questo mi fa sentire ancora una figlia, tua figlia!

Insomma, forse fino a ora la malattia ha vinto parecchie battaglie, ma si deve ancora stabilire se vincerà la guerra!

Per quanto impegno e buona volontà si possano mettere nell'assistenza al malato di Alzheimer, questa esperienza non la si può mai affrontare realmente consapevoli di quello che succederà.

A lungo andare, angoscia, depressione, esaurimento fisico e psicologico prenderanno il sopravvento: il rischio di soccombere per chi presta assistenza è molto alto. Aiutare il caregiver a prendersi cura di se stesso significa insegnargli a prendersi cura anche del malato: saper riconoscere quando il peso dell'assisten-

za è diventato eccessivo è il primo passo per garantire un'assistenza adeguata.

L'assistenza domiciliare al malato di Alzheimer non è dunque qualcosa che si può dare per scontato che funzioni solo perché consente al malato di rimanere nel suo ambiente fra persone che gli vogliono bene. Essa deve essere ben organizzata affinché la qualità di vita del paziente sia soddisfacente senza compromettere il benessere di chi gli sta intorno.

Può accadere però che per vari motivi, a un certo punto della malattia, sia necessario istituzionalizzare il malato. È possibile che l'evoluzione della malattia richieda ora un tipo di assistenza che il caregiver non è più in grado di dare, oppure non sussistono più le condizioni ambientali che avevano permesso al malato di rimanere al proprio domicilio fino a quel momento. Il passaggio da un'assistenza totale e diretta al malato a una più mediata richiede un notevole sforzo di adattamento che non può essere raggiunto in breve tempo.

1. 4. 4 *Le relazioni emotive nell'assistenza*

Cosa si prova ad avere un papà con questa malattia? Non c'è una risposta univoca: si prova di tutto!!!

Sicuramente, all'inizio, rabbia: che senso ha che una persona intelligente arrivi a non sapere più niente? Tanto vale essere stupidi, almeno la vita non cambia più di tanto!!!

Poi ti accorgi che non hai tempo di pensare all'ingiustizia che ti è capitata perché la malattia corre più in fretta di te e devi pensare ha chi hai davanti prima che a te stesso. E così, giorno dopo giorno, istante dopo istante, viene risucchiato da un meccanismo che in alcuni momenti non è facile da seguire.

Paura, sconforto, angoscia, preoccupazione, e quant'altro si può

provare, la fanno da padrone. Poi ci sono momenti in cui ti accorgi di essere serena, felice e appagata nonostante tutto. Tante emozioni, tutte diverse, spesso contrastanti ma sempre forti e intense. E non sai più cosa pensare: da che parte è la ragione? E da che parte è la follia? Follia, perché solo un folle può credere che si può vivere di emozioni. E allora sono folle, perché è quello che ho imparato rimanendoti accanto in tutti questi anni.

Non c'è emozione giusta da provare di fronte alla malattia di Alzheimer, né esiste un modo corretto di vivere le emozioni: c'è chi le vive intensamente e chi no, c'è chi ha paura di vivere le emozioni forti per paura di commettere qualcosa di poco prudente e chi invece, nel viverle, si preoccupa di più del giudizio degli altri che non di se stessi.

Rabbia

La rabbia è sicuramente la reazione più immediata e comune associata alla comunicazione della diagnosi di malattia. Il comportamento della persona demente non ci aiuta a mitigare questa emozione: ci sono comportamenti che il malato mette in atto e che effettivamente possono farci arrabbiare come fare continuamente la stessa domanda anche quando abbiamo appena risposto, nascondere gli oggetti e non ricordarsi più dove li ha messi accusandoci di averli rubati, tenerci svegli tutta la notte per poi dormire di giorno quando noi dobbiamo andare a lavorare. Arrabbiarsi di fronte a tutto ciò è una reazione legittima: è comprensibile che a tutto questo si reagisca gridando o iniziando a discutere. Alcune volte la reazione è sproporzionata rispetto all'evento: dobbiamo però pensare che anche solo nell'arco della giornata ci sono numerosi episodi che sebbene presi singolarmente possono non avere peso, messi tutti insieme possono sfinire anche la persona più paziente. L'errore che a volte può essere commesso è quello di attribuire intenzionalità in ciò che il

malato si trova a fare nei nostri confronti.

Che cos'è la malattia di Alzheimer? Non lo so.

È un'esperienza che si comprende solo se la si vive, le parole servono a poco. Di sicuro un'esperienza estremamente coinvolgente dal punto di vista emotivo...

... Però, detto così, mi sembra quasi di essere stata fortunata! Sarà, ma anche questa volta non ne sono sicura...

1.5 *Terapie non farmacologiche*

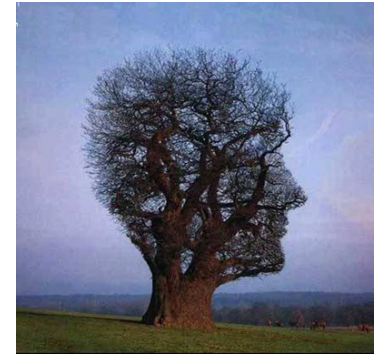
1.5.1 *L'intervento terapeutico*

La terapia, farmacologica e non, è un momento importante per la cura della persona affetta da demenza, sia per gli effetti diretti che possono essere ottenuti sia perché il paziente e la sua famiglia interpretano le cure come una presa in carico da parte di medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e quindi come il segnale di un'attenzione che di per sé induce un effetto positivo. Le demenze ci insegnano che le cure sono difficili, complesse, talvolta prive di successo; nonostante questo, però, sono doverose in qualsiasi circostanza, anche se i risultati devono essere contestualizzati e adattati alla multiformità delle condizioni cliniche e umane. La cura delle demenze richiede una presa in carico complessiva da parte di un centro che mette in atto la combinazione di cure più adatta a ogni specifica condizione, per uno specifico paziente. La personalizzazione delle cure deve essere apprezzata dai familiari, perché è la prova concreta che il medico e l'équipe assistenziale hanno esaminato a fondo il paziente, mettendo poi in atto la terapia più adeguata, cercando di attivare vari interventi, ciascuno per rispondere a uno specifico problema clinico o psicopatologico. La demenza di Alzheimer, e anche altre demenze, non si guariscono; una cura attenta permette però di ottenere risultati significativi sia per il controllo di singoli sintomi sia rispetto alla qualità della vita dei pazienti. In che cosa consiste la cura della persone affette da demenza? Prima di tutto deve essere ben chiaro che, di fronte a persone fragili e sensibilissime sia all'ambiente di vita sia alle relazioni, è cura anche tutto quello che accompagna la vita del paziente,

sebbene formalmente non rientri sotto questa classificazione. Sono quindi attori della cura non solo il medico, l'infermiere, il fisioterapista, lo psicologo, ecc., ma tutti quelli che vivono con il malato e si prendono cura di lui nella sua lunga giornata, siano essi i familiari o le persone che hanno il ruolo di accompagnatori. Di conseguenza, se qualcuno del gruppo che ruota intorno al paziente si comporta in modo poco gentile e aggressivo, non rispettandone i tempi e le lentezze, oppure sostituendolo per praticità nelle mansioni quotidiane, adotterà un criterio non terapeutico rischiando di peggiorare la situazione clinica e diventando un agente negativo.

1. 5. 2 *Strategie e metodiche riabilitative*

Nelle demenze vengono utilizzati diversi interventi di tipo non farmacologico (che in senso lato possiamo definire riabilitativi) miranti, di volta in volta, al miglioramento delle prestazioni cognitive, all'ottimizzazione dello stato funzionale, al controllo dei sintomi comportamentali e psichici. Complessivamente questi interventi cercano di ridurre l'impatto della malattia sull'autosufficienza, permettendo di mantenere il più elevato livello di autonomia compatibile con il deterioramento indotto dalla demenza. Gli interventi riabilitativi possono riguardare elementi specifici, quali deficit cognitivi (memoria di lavoro, memoria procedurale, attenzione, ragionamento, linguaggio), deficit sensoriali (vista e udito), sintomi depressivi, alterazioni del ciclo sonno-veglia (insonnia), turbe dell'alimentazione, deficit motori (alterazioni dell'equilibrio e della marcia), oppure elementi globali del comportamento, che risultano dall'interazione fra i vari elementi cognitivi, neuromotori e psico-comportamentali. È questo il caso di interventi miranti al recupero della consapevolezza della



propria storia, della relazione con l'ambiente circostante e con le altre persone, oppure interventi basati sulla stimolazione di attività complesse (quali cucinare, guidare l'auto, svolgere un'attività lavorativa). Fra questi ambiti, tuttavia, solo i deficit cognitivi, in particolare la compromissione della memoria nella malattia di Alzheimer, hanno ricevuto una rilevante attenzione in ambito scientifico. L'obiettivo consiste non tanto nel ripristinare una funzione lesa, bensì nel rallentare la progressione dei deficit cognitivi e funzionali. La prospettiva di fondo è mirare a ottenere piccoli guadagni, sapendo che questi hanno grande significato soggettivo, anche se sul piano dell'oggettività clinica sembrano di scarso rilievo.

La maggioranza degli studi concorda nell'affermare che la possibilità di ottenere risultati significativi nella riabilitazione del paziente affetto da Alzheimer è strettamente condizionata dalla stimolazione di funzioni che sono relativamente risparmiate, almeno nelle fasi iniziali e intermedie della malattia. La ricerca, inoltre, suggerisce che sebbene la possibilità di ottenere miglioramenti delle performance mnestiche sia ridotta, essa non è completamente compromessa.

Le tecniche riabilitative per le quali è stata dimostrata l'efficacia nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer sono la terapia di riorientamento nella realtà, la terapia di validazione e di reminiscenza, la musicoterapia, le terapie basate sulla stimolazione della memoria procedurale, l'impiego di ausili mnesci esterni. Di seguito vengono presentate queste tecniche nel dettaglio.

- Rot (Reality orientation therapy, Terapia di riorientamento alla realtà). Si prefigge di riorientare il paziente confuso rispetto all'ambiente, al tempo e alla propria storia personale. La Rot si è dimostrata efficace in pazienti affetti da compromissione cognitiva lieve nel rallentare l'evoluzione della malattia di Al-

zheimer; i limiti maggiori di questa tecnica consistono nella rapida riduzione dell'efficacia al termine dell'intervento stesso e nell'assenza di ricadute sul piano funzionale, ossia sul livello di autosufficienza.

L'obiettivo è quello di un riapprendimento graduale di conoscenze attraverso la presentazione di informazioni, la correzione del comportamento confuso, la ripetizione e il rinforzo del comportamento adattivo.

Applicata in origine nella riabilitazione dei veterani di guerra americani e successivamente utilizzata negli anni '60 per opera di Taulbee e Folsom anche nella cura degli anziani confusi e disorientati in ambito riabilitativo e per migliorare la loro qualità di vita, la Rot è un metodo basato sulla psicostimolazione che vuole farsi carico sia della problematica cognitiva che affettiva ed è impiegato nelle prime fasi della demenza quando il contatto con il "qui ed ora" non è completamente dissolto ed è ancora possibile contrastare l'accentuarsi del deterioramento cognitivo e il relativo stato confusionale.

Questa terapia si basa sulla considerazione che, nel soggetto affetto da demenza, non tutte le funzioni neuropsicologiche sono compromesse in uguale misura e contemporaneamente.

Esiste quindi una parte residua di cognitivtà che, se riattivata in modo opportuno, favorisce un più adeguato contatto con il contesto quotidiano, la cui intelligibilità diventa sempre più gravosa per il soggetto confuso e disorientato. Il Rot tende a fornire al paziente informazioni e conoscenze relative al mondo circostante attraverso l'utilizzo di stimoli verbali, scritti, visivi, sonori per orientarlo rispetto ad una realtà generale e biografica.

L'obiettivo terapeutico è più facilmente raggiungibile attraverso la costruzione di un buon rapporto con i soggetti: il conduttore della Rot non deve solo interessare, istruire, stimolare e motivare, deve anche impedire i fallimenti evitando richieste

non adeguate alle reali capacità del soggetto.

All'interno del programma sarà opportuno illustrare il funzionamento della memoria, evitando i meccanismi che la favoriscono o la ostacolano, incoraggiando l'utilizzo di ausili passivi e attivi, spiegandone il valore anche ai fini della memoria prospettica, creando dove possibile, occasioni per il loro utilizzo.

La Rot si articola secondo due modalità di attivazione quella formale o di classe e quella informale o delle 24 ore.

La Rot formale è composta da sessioni giornaliere, proposte individualmente e più spesso in piccolo gruppo, svolte sempre in un medesimo spazio arricchito di spunti orientativi (orologio, calendario, scritte, carte geografiche, fotografie, ecc).

In queste sedute vengono presentate, in modo semplice e graduale, informazioni e conoscenze relative:

alla dimensione relazionale che comprende la consapevolezza del proprio corpo e la percezione degli altri;

alla dimensione temporale con messaggi attinenti all'ora, al giorno, al mese, all'anno;

alla dimensione spaziale con le indicazioni relative al domicilio, alla città, alla regione, ai percorsi abituali;

alla dimensione funzionale connessa all'utilizzo degli oggetti nelle attività quotidiane.

Il programma viene svolto sempre nello stesso spazio arricchito di spunti orientativi quali orologi, calendari, scritte immagini, carte stradali e geografiche e altri materiali che facilitano le prestazioni mnestiche e le capacità di apprendimento.

All'interno di questo percorso la fase di acquisizione dei messaggi viene potenziata da istruzioni che orientano all'uso di mediatori verbali e visivi.

Le informazioni fornite vengono successivamente richieste, correggendo le risposte inadeguate e incoraggiando gli interventi corretti.

È fondamentale creare un clima piacevole e sereno, adatto alla libera espressione dell'anziano.

Il rischio di trasformare la terapia in un arido esercizio didattico e scolastico può essere evitato se si ancora l'orientamento alla quotidianità ed alla concretezza delle esperienze del paziente e fondarsi, quindi, sull'azione diretta che questi potrà compiere sulla realtà e sulle cose.

L'offerta di sollecitazioni deve essere specifica e molteplice per tener conto della variabilità individuale, dei bisogni, delle risorse e dei deficit, proponendo esperienze significative rispetto alle effettive possibilità di comprensione e di motivazione del paziente.

Occorre quindi che il terapeuta si muova all'interno di tre linee d'intervento: il riferimento alla concretezza, il ricorso a materiali specifici e l'invio di segnali di apprezzamento dei singoli sforzi e delle strategie individuali di apprendimento.

Alla modalità formale è utile collegare il momento di Rot informale che riguarda la quotidianità del paziente nelle 24 ore: in questa fase sono coinvolti i singoli malati e tutti coloro che in diversa misura si mettono in relazione con loro e l'ambiente di vita. Questo è un primo concreto riferimento di quella collaborazione tra operatori sanitari e mondo del paziente: personale di assistenza, familiari e volontari, attraverso la ripetizione delle coordinate dell'orientamento e sottolineando momenti significativi della giornata, integrano il programma di apprendimento. Anche l'ambiente in cui l'anziano vive e si muove, gioca un ruolo importante nella terapia.

Occorre modificare spazi e arredi per agevolare e rafforzare l'orientamento.

- **Stimolazione cognitiva: memory training.** Si tratta di una tecnica che permette di rinforzare i meccanismi sottostanti al

processo di memorizzazione e di suggerire strategia compensatorie per i disturbi della memoria. Gli obiettivi che si prefigge di raggiungere sono: contrastare il deficit cognitivo, contrastare la perdita delle abilità necessarie allo svolgimento di compiti quotidiani e riuscire a trasferire i processi stimolati in fase di training anche nelle attività della vita quotidiana.

La memoria è una delle funzioni maggiormente penalizzate nel processo di invecchiamento ed è primariamente coinvolta nelle patologie dementigene.

Questa struttura comprende diversi comparti (sensoriale, a breve e a lungo termine) che operano in modo combinato alla costruzione del ricordo. L'allenamento a ricordare è finalizzato a contrastare il deficit cognitivo (perdita della traccia mnemonica) e a contrastare la perdita delle abilità necessarie allo svolgimento di compiti quotidiani, direttamente correlati a prestazioni cognitive.

Questa tecnica rinforza i meccanismi sottostanti al processo di memorizzazione e suggerisce strategie compensatorie per i disturbi di memoria.

La terapia viene proposta con l'obiettivo di riuscire a trasferire i processi stimolati in fase di training anche nelle attività della vita quotidiana e può svolgersi a livello di gruppo o individualmente. L'applicazione di questa tecnica deve tener presente le peculiarità di ogni soggetto in termini di modalità di apprendimento, di motivazione e di interesse, pertanto gran rilievo viene dato al ruolo dell'istruttore e alla sua capacità di fare relazione. La tecnica si basa sull'allenamento delle capacità di registrazione attraverso la proposta di esercizi in grado di stimolare l'attenzione volontaria. Il consolidamento delle informazioni viene poi potenziato insegnando modalità per organizzare il materiale da apprendere e favorendo la ripetizione.

Infine per facilitare la rievocazione dei dati registrati vengono

suggerite tecniche e strategie particolari.

- Stimolazione sensoriale: riconoscimento degli stimoli ambientali. Il paziente Alzheimer presenta un'alterazione funzionale e strutturale del sistema d'informazione che permette l'interscambio con l'ambiente circostante. Ciò comporta una difficoltà di ricezione dei messaggi che provengono dall'esterno, che possono non essere captati oppure mal interpretati o disturbati da un rumore di fondo. L'attivazione sensoriale si prefigge di acuire la funzionalità del sistema d'informazione per permettere una migliore comprensione dell'ambiente circostante e quindi un migliore adattamento allo stesso. Questa attività svolge un'azione positiva anche sull'attenzione, sulla memoria, sulle capacità di previsione e giudizio. Gli stimoli sono indirizzati a tutti i canali sensoriali e presentano una struttura diversificata in relazione al paziente a cui sono diretti.

- Stimolazione della memoria procedurale. Si tratta di stimolare quella particolare forma di memoria che presiede alle normali attività quotidiane di tipo automatico (della quale quindi non siamo consapevoli). Queste tecniche si sono dimostrate utili nel migliorare i tempi di esecuzione di alcune attività con favorevoli ripercussioni sulla qualità di vita del paziente e dei familiari.

- Ausili mnemonici esterni. L'utilizzo di semplici ausili quali diari, segnaposto, suonerie o simili si è dimostrato efficace nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer lieve nel migliorare la memoria per fatti personali, per appuntamenti e nel favorire il livello di interazione sociale del paziente.

- Stimolazione emozionale: Validation therapy di Naomi Feil (Terapia di validazione). Questa tecnica si propone, attraverso il contatto emotivo con il paziente, di rendere visibili i sentimenti nascosti che possono essere alla base di certi comportamenti. Gli obiettivi che si prefigge di ottenere sono: restituire la stima di sé, ridurre la tensione emotiva, aiutare a risolvere i conflitti, ridurre i disturbi comportamentali, migliorare la comunicazione, ostacolare la chiusura in se stessi e migliorare il benessere psicofisico.

La Validation therapy (VT) è stata ideata dall'americana Naomi Feil, nel 1967. Il terapeuta ha il compito di legittimare e convalidare i sentimenti del soggetto e attraverso un atteggiamento empatico dovrà sintonizzarsi sulla sua realtà intima, infondendogli sicurezza ed aumentando il senso di autostima.

I riferimenti teorici della VT rimandano ai principi fondamentali sviluppati dalla psicologia comportamentale e umanistica, soprattutto per quanto riguarda l'accettazione incondizionata del paziente e la necessità di non giudicarlo. Il ritorno al passato è, per la persona molto avanti con l'età, un tentativo di affrontare emozioni e conflitti irrisolti, per soddisfare, secondo le parole della stessa Feil, il bisogno profondo di morire in pace. I danni e le perdite provocati dall'invecchiamento, modificano il rapporto tra individuo e realtà esterna. La comunicazione con il mondo diventa difficile a causa dei limiti alla vista e all'udito, gli stimoli sono sempre più poveri così come si impoverisce la vita di relazione. Si allarga il mondo interiore ricco di ricordi carichi di significati e di affettività a scapito di un presente inutile e spesso solitario, quindi il passato rappresenta un rifugio in cui mettersi al riparo per ritrovare un senso alla propria vita. Il disorientamento va letto quindi come un'opportunità per ripercorrere situazioni ed eventi che hanno un particolare valore per l'individuo che richiede principalmente un ascoltatore partecipe ed attento.

L'operatore che impiega Validation deve così entrare in empatia con il paziente e incoraggiare l'espressione dei sentimenti e dei bisogni emotivi. È importante riconoscere in quale stadio, secondo la classificazione della Feil, si colloca il malato a partire dalle sue caratteristiche fisiche e psicologiche, per modulare al meglio la tecnica. Il ritiro della realtà procede secondo i seguenti stadi: primo stadio (disturbi dell'orientamento), secondo stadio (confusione temporale - perdita delle capacità cognitive), terzo stadio (movimenti ripetitivi - fragilità del linguaggio verbale) e quarto stadio (vita vegetativa - chiusura in sé stessi).

Lo stadio ci suggerisce con quali domande e con quale atteggiamento affrontare l'individuo e quali possibili obiettivi si possono perseguire. Il linguaggio non verbale è la strada maestra per la comunicazione negli stadi dove il deterioramento cognitivo è maggiore. L'operatore attraverso l'osservazione della mimica, delle posture, degli sguardi, della gestualità potrà entrare più efficacemente e più velocemente in contatto con il paziente e condividere con lui sentimenti ed emozioni.

- Assistenza e Gentle Care. È un sistema d'assistenza e non una semplice tecnica. Questo approccio di cura gentile, ideato da Moyra Lones in Canada, sottolinea l'importanza di una modalità assistenziale attenta e specifica alla demenza, in grado di ridurre lo stress e sostenere le funzioni residue dei pazienti. L'obiettivo primario è la riduzione dei comportamenti problematici (aggressività, agitazione, wandering, ecc) attraverso la rimozione dei fattori che li scatenano e che possono derivare da un ambiente inadeguato o da richieste sproporzionate alle reali possibilità del paziente, fattori che a volte rappresentano primari e unici agenti di disturbo. Il programma delle attività indicate per i dementi, secondo la Jones, deve comprendere semplici compiti di vita quotidiana (abbigliamento, igiene, mangiare), momenti di socia-

lizzazione, molto movimento e facili lavori (lavoro terapeutico) secondo una routine giornaliera. L'assistenza per queste persone non deve essere di alto contenuto sanitario, ma deve assumere piuttosto un carattere familiare e normalizzato. L'analisi delle caratteristiche e delle storie personali, le attitudini e lo stadio della demenza suggeriscono quali interventi proporre e come realizzarli, perché ogni individuo ha bisogni particolari e abitudini proprie che devono essere rispettati nel momento assistenziale. Gentle Care è un sistema d'assistenza che aiuta le funzioni dei soggetti con demenza attraverso l'integrazione di tre elementi: spazi (adattamento ambientale), attività (proposta di semplici attività significative per il malato) e persone (collaborazione tra tutte le persone che si occupano dell'assistenza).

In Gentle Care non si utilizzano restrizioni fisiche o farmacologiche, i disturbi del comportamento vengono contenuti e controllati grazie ad una progettazione mirata dell'ambiente che permette al malato di vivere in modo appropriato. La qualità dell'ambiente è fornita da un contesto di vita che deve essere normalizzato, non tecnologico, domestico, tinteggiato con colori caldi, privo di decorazioni, confortevole e sicuro. Un paziente con demenza deve poter usufruire di spazi aperti coperti per poter passeggiare, di luoghi per socializzare e deve essere aiutato da indicazioni e segnali per orientarsi nello spazio. Le attività utili da proporre devono favorire la comunicazione e la socialità, promuovere l'autonomia, l'interazione con l'ambiente e può essere favorita lasciando oggetti stimolanti a portata di mano (stoffe da piegare, animali di stoffa, piante da raccogliere, ecc) e permettono alle persone di rovistare in cassetti o scatoloni.

Il modello assistenziale così delineato è di tipo protesico, perché attraverso la sua organizzazione supporta la persona malata senza nulla pretendere in termini di recupero funzionale.

L'obiettivo del sistema Gentle Care è quello di portare maggior

benessere all'individuo senza preoccuparsi troppo di una riabilitazione cognitiva che alla lunga può diventare troppo frustrante e demotivante per il malato, gli operatori e la famiglia.

L'ambiente. Anche la struttura dell'ambiente, la disposizione degli spazi, la rimozione di ostacoli, la collocazione di oggetti e riferimenti ha una notevole importanza nel processo terapeutico. Il comportamento e la capacità di rendimento di tutti gli esseri umani sono condizionati dall'ambiente in cui vivono e questo vale ancora di più per chi è affetto da patologie dementigene. È del tutto dimostrato come le possibilità di recupero o di mantenimento delle facoltà residue siano condizionati anche dalla situazione ambientale: uno spazio tranquillo, privo di pericoli permette alla persona di muoversi liberamente senza rischi, di interagire con gli altri e con le cose; colori e luci adeguati aiutano una percezione precaria; chiare indicazioni favoriscono l'orientamento; una giusta predisposizione degli oggetti stimola l'autonomia personale. Anche di questo, quindi, si occupa la terapia occupazionale valutando il domicilio e gli spazi relativi, la disposizione degli arredi, i percorsi che il malato deve fare per raggiungere le diverse stanze e suggerendo le modifiche attuabili per rendere il domicilio più sicuro e rasserenante.

- Terapia di reminiscenza. Nell'ambito degli interventi psicoterapici uno spazio a se occupa la terapia di reminiscenza (rassegna di vita, rievocazione di momenti significativi), che si fonda sulla naturale tendenza da parte dell'anziano a rievocare il proprio passato; il ricordo e la nostalgia possono essere fonte di soddisfazione e di idealizzazione. L'obiettivo consiste nel favorire questo processo spontaneo e renderlo più consapevole e deliberato; nel paziente demente la terapia di reminiscenza viene impiegata per il recupero di esperienze piacevoli della propria vita, anche tramite l'ausilio di oggetti o fotografie.

- Terapia occupazionale. È una terapia riabilitativa che ha come principale peculiarità la stimolazione delle abilità dell'individuo in modo da renderlo partecipe alla vita quotidiana, incoraggiandolo a interagire, anche in presenza di una disfunzione, in modo attivo con tutto l'ambiente circostante, a comunicare con gli altri e a riprendersi spazi di autonomia. Per raggiungere questi obiettivi adotta come strumento elettivo le occupazioni/attività, siano esse relative alla gestione della propria persona e dell'ambiente o riguardino il lavoro e il tempo libero, restituendo alle persone competenza ed abilità in tutte quelle azioni che appartengono al nostro vivere quotidiano e sulle quali non ci si sofferma più di tanto, fino a quando un disturbo non le rende difficoltose o addirittura impossibili. La terapia occupazionale, capace di cogliere-accogliere i numerosi sintomi della patologia, di valutarne i deficit comportamentali, relazionali e di conoscenza e consapevolezza del valore e del significato intrinseco che ogni occupazione/attività racchiude per ciascun individuo, interviene con programmi riabilitativi modellati sulla persona vista nella sua globalità e differenziati non solo a seconda dello stadio della malattia ma tenendo conto della storia biografica personale.

- Terapia di rimotivazione. Lo scopo della rimotivazione è quello di rivitalizzare gli interessi per gli stimoli esterni, stimolare i pazienti a relazionarsi con gli altri e ad affrontare e discutere argomenti contingenti.

- Musicoterapia e danza terapia. Si tratta di tecniche sorte con il presupposto di far conservare alla persona affetta da demenza parte della capacità di vivere con gli altri. Questi interventi prevedono il coinvolgimento nell'ascolto di brani di musica di varie epoche e tipologie, accompagnato talvolta dal battito ritmico delle mani o dalla danza. Spesso, nel corso delle sedute, si

ottiene una certa attenzione dai partecipanti, che normalmente invece non riescono a concentrarsi su un'attività; inoltre l'effetto tranquillante e rasserenante dura nel tempo, anche se probabilmente poco dopo aver abbandonato l'aula di terapia i partecipanti dimenticano tutto.

- **Pet therapy.** È fondata sulla presenza di animali addestrati; da una parte la persona affetta da demenza mostra di gradirne la compagnia, dall'altra l'interesse per l'animale è motivo di attivazione.

- **Attività di vita quotidiana.** Poiché sappiamo che anche le attività più semplici si trasformano per i malati in complesse, dal momento che presumono l'utilizzo di svariate abilità: dalla scelta dell'oggetto, al movimento necessario per utilizzarlo nel modo corretto, all'attenzione che deve essere prestata per non perdere di vista l'obiettivo finale dell'attività, molta attenzione si presta alle attività di vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, alimentarsi, ecc). Per permettere un certo grado di autonomia anche al paziente con un deterioramento cognitivo più importante, il terapeuta occupazionale utilizza l'apprendimento procedurale, a partire dalla scomposizione dell'azione in sequenze di atti semplici concatenati tra loro e studiando la giusta predisposizione degli oggetti che devono essere utilizzati.

La programmazione delle attività (quotidiane, di cucina, di maglia, artigianali, di manipolazione, di gioco e di svago, ecc) può essere anche finalizzata a contenere comportamenti disturbanti e problematici quali agitazione psicomotoria, vagabondaggio, aggressività, apatia, ecc.

Anche nelle fasi avanzate della malattia, infatti, la pratica di certe attività domestiche o creative vissute precedentemente dal malato come ricche di significato, diventa la strada maestra e

può aprire uno spiraglio verso una comunicazione possibile, poiché permettere, grazie anche all'utilizzo di certi persistenti automatismi, di bypassare il pensiero organizzato e attivare facoltà che non sembravano più disponibili. Ed è dimostrato come una migliore comunicazione non possa che favorire il contenimento di comportamenti problematici.

Quando, però, la malattia volge verso il termine conclusivo e porta ad un deterioramento maggiore e ad una comunicazione più difficoltosa, quando l'assistenza diventa soltanto un continuo accudire ai bisogni anche più elementari, sarebbe improponibile far svolgere qualsiasi tipo di attività finalizzata. Il malato è comunque in grado ancora di partecipare in una qualche misura: assistere, osservare, ascoltare e fornire magari qualche contributo sia pure elementare oppure il suo fare può tradursi in semplici gesti quali stropicciare, piegare, rovistare, accarezzare, tutti segni o scampoli di una volontà ancora presente ed espressione di sentimenti e di emozioni che ancora vengono percepiti e che solo in quel modo riescono ad essere trasmessi.

Tra gli interventi riabilitativi si colloca anche l'aromaterapia, il cui principio risiede nel sottoporre al paziente una serie di aromi ben conosciuti, con effetto rilassante e calmante. Infine si deve ricordare la terapia del massaggio, utilizzata in particolare nelle fasi terminali della malattia; anche se non è chiaro quale risultato sia raggiungibile, il paziente esprime in modo non verbale un senso di rilassamento e di piacere.

In generale le attività che stimolano l'interesse del paziente hanno un effetto riattivatorio, con risultati che, anche se di breve durata, sono ugualmente in grado di migliorare l'utilizzo del tempo e hanno un effetto rilassante; si pensi, ad esempio, alle attività in cucina: sebbene siano spesso fonte di confusione, se il caregiver assume un atteggiamento rassicurante possono far na-

scere nel paziente una piacevole soddisfazione, soprattutto se innescano il ricordo di tempi lontani.

Nel loro insieme le tecniche riabilitative rappresentano un intervento valido nel corso delle demenze, sia per loro effettiva capacità terapeutica sia perché in molte circostanze rappresentano l'unico intervento attuabile e quindi la dimostrazione, in particolare nei riguardi della famiglia, che la cura del paziente non è diretta solo a interventi palliativi, ma che restano ancora spazi per rallentare l'evoluzione della patologia neurodegenerativa.

1.6 *I servizi per la cura e l'assistenza*

Uno dei problemi più importanti che si deve affrontare è la creazione di condizioni ambientali che permettano all'ammalato di demenza una vita il più possibile serena e priva di rischi. In ogni fase della storia naturale l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo, e pertanto condizionare sia lo stato funzionale sia il comportamento del paziente. Lo spazio e l'ambiente vitale possono rappresentare, perciò, da un lato una risorsa terapeutica, dall'altro il motivo scatenante di alterazioni comportamentali che apparentemente sembrano ingiustificate. La scelta degli interventi è condizionata dalle caratteristiche del paziente e, principalmente, dalla gravità della compromissione cognitiva e dalla natura dei disturbi comportamentali. Gli obiettivi possono pertanto variare da semplici modifiche, come il rimuovere oggetti ingombranti nella propria casa, alla creazione di ambienti specifici completamente nuovi dedicati.

I principali obiettivi terapeutici che devono sorreggere e guidare le relative scelte ambientali sono i seguenti:

- garantire la sicurezza
- compensare le disabilità e i disturbi della memoria e dell'orientamento
- evitare stimoli stressanti e/o ridondanti
- rispettare la privacy e le capacità decisionali residue

In questa prospettiva è opportuno prevedere, anche in casa, l'adozione di ausili e supporti finalizzati a garantire la sicurezza personale, quali l'uso di fornelli a gas con sistemi automatici di controllo, l'eliminazione o la riduzione degli ostacoli (tappeti o mobili), nonché luci di sicurezza notturne e un'adeguata illuminazione di corridoi e vani scala. Nelle persone anziane sono fre-

quenti i deficit sensoriali, soprattutto della vista e dell'udito; nel paziente affetto da demenza questi accentuano il livello di compromissione cognitiva e di disabilità. Particolari attenzioni vanno quindi adottate affinché i pazienti utilizzino le protesi in modo corretto, sotto lo stretto controllo di un familiare adeguatamente informato.

I colori delle pareti, dei pavimenti e degli oggetti dovrebbero essere ben contrastati per migliorare la capacità di discriminazione: sono consigliati i colori primari, mentre sono da evitare le tonalità morbide.

Nel passato anche recente per dare risposte assistenziali alle malattie croniche si sono utilizzati modelli organizzativi rigidi, funzionalistici, con sistemi di governo dei servizi pianificati in modo schematico, all'interno dei quali la persona affetta da malattie croniche invalidanti come la demenza doveva muoversi. Si potrebbe dire che nessuno di questi sistemi ha avuto successo, ma ancor meno ha avuto il tempo e la possibilità di evolversi a fronte delle dinamiche demografiche ed epidemiologiche. In questa prospettiva, la demenza è stata definita "malattia della postmodernità" a causa della complessità degli eventi che l'accompagnano, ne sono all'origine e vengono attivati per poterla curare. Non si possono escludere da questa visione l'insieme di interventi che vengono messi in atto dalla società per rispondere ai bisogni dei malati; i servizi di cura e assistenza devono quindi essere caratterizzati da un alto livello d'integrazione tra loro e con il resto dei servizi alla persona di un determinato territorio, evitando semplificazioni e schematizzazioni funzionalistiche.

Le problematiche presentate dalla malattia richiedono una visione complessiva dei problemi, anche perché l'evoluzione è così rapida, con un continuo cambiamento dei quadri clinici, che il paziente (e chi lo assiste) deve disporre di interventi a suo favore

in continuo adeguamento, evitando sfasamenti, ritardi o addirittura l'assenza di risposte. In un arco temporale relativamente breve il paziente sperimenta il passaggio da una condizione caratterizzata da lievi deficit mnesici e difficoltà nello svolgimento delle attività più complesse, al progressivo sgretolarsi delle competenze cognitive, alla modificazione radicale della personalità, con un deterioramento via via più marcato dello stato funzionale, fino alla disabilità completa e alla comparsa di gravi complicanze neurologiche e somatiche. In questo percorso viene coinvolta in modo profondo e spesso drammatico la famiglia, che vive dapprima l'angoscia della diagnosi e della prospettiva di un'evoluzione inarrestabile della malattia, poi la difficoltà della gestione dei problemi comportamentali e cognitivi, nonché del carico derivante dalle necessità assistenziali sempre in aumento. Dopo la fase diagnostica, il paziente richiede trattamenti mirati per le diverse manifestazioni cliniche della malattia di Alzheimer e delle altre demenze. Sebbene non vi siano cure farmacologiche risolutive, un insieme integrato di interventi condotti in modo continuativo può indurre un sostanziale miglioramento della qualità di vita del paziente e dei suoi familiari e, spesso, rallentare la progressione dei sintomi.

1. 6. 1 La persona affetta da demenza nelle residenze

La decisione di ricoverare una persona affetta da demenza in una residenza è quasi invariabilmente dettata dalla presenza di elevati livelli di disabilità e di disturbi comportamentali.

Un avanzamento culturale e organizzativo nell'assistenza a lungo termine è stato ottenuto dalla seconda metà degli anni '80 quando, a partire dagli Stati Uniti, si sono diffuse in molti paesi le unità speciali per dementi (Special care unit, SCU), modello assistenzia-

le che ha alla base la ricerca di outcomes positivi nella gestione delle persone con demenza nelle fasi più avanzate di malattia.

Questi nuclei fondano la loro specificità su tre elementi:

- il personale deve essere formato (per essere in grado di affrontare la gestione di pazienti gravemente disturbati sul piano dei contenuti operativi e della capacità psicologica) e in numero adeguato (l'esperienza del Piano Alzheimer della regione Lombardia indica un numero del 35% dello standard del personale dei Nuclei Alzheimer ma, a questo riguardo, non esiste omogeneità fra le varie esperienze);
- l'adattamento dell'ambiente alle necessità dei pazienti, con un'attenzione particolare alla dimensione architettonica, all'organizzazione degli spazi e all'uso degli ausili;
- la definizione di programmi e attività adatti alla specifica condizione della persona con demenza, in grado a un tempo di avere valore di stimolo e anche significato protesico.

L'obiettivo dei nuclei speciali per le demenze è la riduzione della frequenza e dell'intensità dei disturbi comportamentali ottenuta senza (o con limitato) uso di farmaci psicotropi e di contenzioni fisiche, la riduzione della perdita funzionale, la prevenzione delle complicanze, il miglioramento della qualità della vita del paziente, dei familiari e del personale di assistenza.

L'ambiente di vita dei nuclei dedicati ai pazienti con demenza deve essere in grado di esercitare una funzione terapeutica nei riguardi di comportamenti che sono soprattutto risposte abnormi a stimoli esterni. La riduzione dei farmaci e delle contenzioni fisiche costituisce una sorta di condizione aprioristica per il buon funzionamento delle unità per dementi, ma sono anche la conseguenza delle procedure adottate e delle modificazioni strutturali.

Il primo obiettivo di un ambiente come le residenze è assicurare che gli utenti non subiscano alcun danno. I soggetti affetti da de-

menza sono particolarmente vulnerabili in conseguenza dei deficit cognitivi e funzionali, ed è perciò essenziale assicurare loro sicurezza fisica e psicologica. Dovranno essere utilizzati accorgimenti (nell'uso dei materiali e degli arresi), ausili e supporti tecnologici finalizzati a garantire la sicurezza, quali l'impiego di materiali ignifughi, la disponibilità di adeguate uscite di emergenza, l'utilizzo di ausili per l'equilibrio e la deambulazione (nei corridoi e nei bagni, per esempio), l'eliminazione degli ostacoli, la progettazione degli spazi in modo da facilitare la sorveglianza dei residenti da parte dello staff.

L'ambiente deve essere strutturato in modo da compensare le limitazioni funzionali presenti (ad esempio con i corrimano per facilitare la deambulazione) e stimolare le abilità residue. Gli interventi ambientali devono perciò essere personalizzati e conseguenti a una valutazione attenta e strutturata dello stato funzionale. Il paziente deve essere aiutato, attraverso la progettazione degli spazi, gli arredi, l'organizzazione e i programmi delle attività, a sapere che è e a sapere dove è.

Nelle strutture residenziali gli ambienti impersonali e uniformi facilitano il disorientamento e la comparsa di ansia e agitazione. I dementi accolti in residenze assistenziali o in strutture ospedaliere sperimentano una serie di modificazioni in se stessi e nel mondo che li circonda e, perdendo i legami con la realtà, accentuano il disorientamento e la confusione; perciò è importante mantenere il più a lungo possibile legami con la famiglia e con il proprio passato, attraverso l'uso di oggetti personali.

I soggetti affetti da demenza possono avere difficoltà a sostenere elevati livelli di stimoli senza sperimentare ansia e stress; d'altra parte molti setting istituzionali presentano un alto grado di deprivazione sensoriale e sociale, che non è terapeutico. L'ambiente fisico deve fornire stimoli non ossessivi che non sovraccaricano i pazienti; inoltre nei programmi va prevista la

somministrazione controllata di stimoli verbali e non verbali, che possibilmente suscitino interesse. Generalmente il cinema e la televisione sono mal tollerati: l'affollamento deve essere evitato, in particolare quando non è finalizzato a particolari attività. Le famiglie e le strutture residenziali devono fornire opportunità di relazioni sociali, specialmente nelle fasi iniziali della demenza, per ridurre la deprivazione sensoriale, mantenere le funzioni residue e migliorare la qualità della vita. Vi sono comunque ampie differenze individuali, per ciò che riguarda sia il numero di persone sia la dimensione degli spazi tollerati senza generare confusione.

Lo sforzo dedicato al miglioramento dell'ambiente di vita delle persone affette da demenza, sebbene non incida probabilmente sulla durata della malattia, certamente migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie e rappresenta uno dei pochi risultati realmente terapeutici ottenibili nella demenza.

Uno degli elementi portanti nella realizzazione di questi nuclei speciali è stata la formazione di uno staff specificamente preparato all'approccio e alla cura, al fine di aiutare gli operatori a riconoscere i disturbi comportamentali e a ricercarne le possibili cause, a mantenere il più a lungo l'autonomia dei pazienti tramite una stimolazione continua delle attività della vita quotidiana, a uniformare le procedure mediche e assistenziali tramite un assessment geriatrico multidimensionale che permetta una visione complessiva e univoca del paziente da parte degli operatori.

Infine, altro elemento fondamentale nella realizzazione dei nuclei e nella strutturazione dell'assistenza, è stato il coinvolgimento attivo dei familiari, sia come fonte d'informazioni relative alla storia clinica dei pazienti, alle abitudini di vita e alle possibilità di comunicare nel miglior modo possibile, sia come parte attiva delle attività di gruppo e come supporto nelle attività assistenziali quotidiane.

La gestione dei sintomi comportamentali è il problema principale nell'assistenza dei pazienti affetti da demenza; a tale riguardo vi è un vasto consenso in letteratura sul fatto che le residenze tradizionali non sono in grado di rispondere in modo adeguato ai bisogni delle persone con demenza grave. Si deve invece sottolineare il sostanziale beneficio che traggono i pazienti affetti da malattia di Alzheimer quando grazie a interventi sull'ambiente e sulle relazioni si riducono in misura significativa le alterazioni comportamentali, l'uso di psicofarmaci e le contenzioni fisiche; anche se non si osservano modificazioni significative dello stato funzionale e dei deficit cognitivi, la vita del paziente procede nell'insieme in modo più sereno.

1. 6. 2 L'assistenza a casa e nei centri diurni

La gestione del paziente a casa comporta per i familiari un rilevante carico fisico e psicologico; per questa ragione sono stati sviluppati diversi modelli d'intervento domiciliare, al quale si sono affiancati servizi semiresidenziali per fornire un supporto ai caregiver e nello stesso tempo provvedere interventi di stabilizzazione o riabilitazione rivolti al paziente.

Una prima esigenza è quella di fornire al familiare momenti di riposo sostituendolo nelle attività di sorveglianza, per evitare che l'organizzazione dell'assistenza si rompa in seguito alla crisi di chi fornisce un servizio senza soste; poi l'assistenza domiciliare deve essere organizzata in modo da accompagnare le attività più impegnative, quali l'alimentazione e l'igiene; infine vi è l'esigenza di offrire supporto rispetto alle problematiche cliniche, in particolare quando la comparsa di una malattia richiede interventi qualificati, anche al fine di evitare, ove possibile, il ricovero ospedaliero della persona ammalata che è sempre un evento stressante.

Un aspetto peculiare dell'organizzazione dell'assistenza a casa della persona affetta da demenza riguarda le cosiddette "bandanti". La condizione che si è creata in molte decine di migliaia di famiglie è un'immagine dell'imprevedibilità degli eventi nella società postmoderna.

I centri diurni. I centri diurni rappresentano un'importante risorsa della rete dei servizi e sono ampiamente diffusi, anche se non nella quantità necessaria per rispondere al bisogno. Una recente indagine del Censis ha stimato che solo una piccola porzione dei pazienti con demenza che vivono al domicilio frequenta i centri diurni integrati (Cdi). Sono strutture di tipo aperto che forniscono prestazioni di assistenza e di sostegno alla famiglia e attività di stimolazione adeguate alle abilità conservate del paziente. Ciò che differenzia questi servizi dall'ospedalizzazione a ciclo diurno (day hospital) è la collocazione nell'area sociale e la valenza prevalentemente assistenziale piuttosto che strettamente riabilitativa.


I Cdi possono essere dedicati specificamente ai pazienti dementi, oppure di tipo misto: in questo caso non selezionano la tipologia del malato, svolgendo un'azione generica di assistenza a tutte le persone con problemi di gestione assistenziale diurna. Nei centri specializzati nella cura delle demenze, oltre alle attività di base della vita quotidiana, vengono garantite alcune attività riabilitative sia cognitive sia motorie, oltre all'osservazione clinica e alla somministrazione dei farmaci. Il centro diurno offre varie prestazioni: ristorazione, ritrovo, segretariato sociale, consulenza, attività ricreative e culturali, attività sanitarie prevalentemente di tipo riabilitativo.

In genere, i pazienti dementi che afferiscono al centro diurno sono quelli più difficili per i familiari: con maggiore compromissione funzionale, più elevata frequenza di disturbi comportamenta-

li e di comorbidità somatica.

A tal fine i Cdi devono disporre di una specifica connotazione sociosanitaria in un ambiente adeguato, di una buona collocazione urbanistica all'interno di significative relazioni con il contesto sociale, di una dotazione adeguata di personale qualificato e di programmi personalizzati di attività, di flessibilità nella gestione e negli orari di apertura, prevedendo la possibilità di copertura di un'ampia fascia oraria e per almeno sei giorni alla settimana, della disponibilità di un servizio di trasporto attrezzato. Se dotato di queste caratteristiche, il centro diurno rappresenta un importante supporto per le famiglie e arricchisce le opportunità e la flessibilità della rete.

2. L'ambiente per l'Alzheimer



2.1 *Il valore dell'ambiente*

Usare gli spazi come elementi di cura di un disagio o tasselli che favoriscono un benessere permette ai malati di stare meglio ed agli operatori di vivere una quotidianità meno appesantita dalla preoccupazione che qualcosa possa andare storto. A casa o in residenza, affiancare un buon ambiente agli altri strumenti di cura, può offrire enormi soluzioni, proprio come ciascuno di noi sta meglio in un luogo nel quale si sente a suo agio, anche il malato, confuso e disorientato, può beneficiare di luoghi che siano pensati a sua misura e che siano dedicati a lui ed al suo benessere, che possano essere condivisi con altri, ma anche del tutto individuali. Trovare punti fermi, aree costanti ed accoglienti che accompagnano la quotidianità permette al malato di raccogliere preziose rassicurazioni e utili sostegni per un'autonomia leggermente vacillante.

Una riflessione sul significato che ciascuno di noi "normali" dà al proprio ambiente di vita permette di esaminare questo particolare aspetto della vita del malato.

Il modo in cui abitiamo il nostro ambiente di vita parla molto di noi, di ciò che siamo e di ciò che siamo stati. Gli oggetti che scegliamo, i colori con i quali ci concordiamo, gli odori raccontano i nostri gusti, ma anche le nostre paure, rispondono ai nostri bisogni e tamponano necessità che forse non siamo nemmeno in grado di formulare. Naturalmente ciò deve tenere conto del contesto nel quale viviamo e delle persone con le quali condividiamo tali spazi, della possibilità o meno che abbiamo o che ci diamo di esprimere le nostre esigenze o di come manifestiamo i disagi attraverso canali non verbali assai significativi (disordine, lasciare le proprie cose dappertutto, precisione quasi maniacale

nel collocare ciascun oggetto). La nostra casa può essere piccola o grande, a seconda delle scelte che facciamo e delle nostre necessità. Ciascuno può usare gli spazi come strumenti per rispondere a momentanee necessità o vagare come un visitatore quasi occasionale senza lasciar traccia del nostro passaggio; lasciare libero sfogo a tutte le necessità che non trovano risposta in altri contesti di vita ed esprimere il meglio o il peggio di ciò che siamo ed infine possiamo far tutto ciò in completa solitudine o condividendo lo spazio con ospiti o amici che accompagnino la nostra permanenza nel nostro ambiente domestico.

Se facciamo una piccola riflessione su ciascuna di queste opzioni scopriremo qualcosa di noi e ci accorgeremo quanto importante diventa quel luogo chiamato "casa" che spesso diamo per scontato nel suo significato e per il quale prestiamo spesso solo un'attenzione formale. La casa infatti è il luogo nel quale più tipicamente manifestiamo le nostre emozioni, i nostri piaceri e i disagi e lo facciamo senza renderci minimamente conto che ciò accade. Alla casa, poi, chiediamo di soddisfare molti bisogni dei quali spesso non siamo nemmeno consapevoli: vogliamo che ci dia ristoro da una lunga giornata, vogliamo sentirci accolti o al sicuro, vogliamo trovare in essa qualcuno che ci aspetta o la utilizziamo per sfogare le nostre necessità più recondite. Certamente la casa è uno dei pochi luoghi dove ci permettiamo di essere al di là di tutto, diamo sfogo ai nostri aspetti più estremi e alla quale confidiamo i segreti più intimi della nostra anima. Probabilmente non facciamo caso a tutto ciò, ma se ci allontaniamo anche per poco da essa, ci rendiamo conto di quanto ci manchino le piccole routine di ogni giorno, di quanto possa diventare pesante adeguarsi a luoghi o regole che non ci appartengono.

Riuscire a stare bene nel luogo nel quale passiamo la maggior parte delle nostre ore di riposo ogni giorno, poter abitare la nostra casa con piena dignità, con uno stile positivo e propositivo, utiliz-

zando gli spazi a disposizione e non facendoci utilizzare da essi è un buon modo per stare bene e costruire una quotidianità fatta di positività, equilibrio ed energia.

Quando stiamo bene riusciamo a vivere meglio e a raccogliere da tutto ciò che ci accade la parte migliore e nutrirci di essa; quando faticiamo ad avere una stabilità, chiudiamo le porte al mondo e giriamo le spalle a ciò che abbiamo intorno rischieremo più facilmente di cadere in un circolo vizioso fatto di malumori e rifiuti. Se siamo capaci di sorridere alla vita, abitare in odo sereno gli spazi che ci circondano e offrire nutrimento alle cose ed alle persone che abbiamo intorno, avremo maggiori possibilità di ricevere in cambio dalla nostra casa o dalla nostra vita qualcosa che ci fa stare bene.

Questa riflessione ci permette di riflettere sul valore che la casa può assumere per un malato che, nel caso di una persona affetta da malattia di Alzheimer, sta perdendo molti dei suoi punti di riferimento, che spesso ha perso nel corso della vita molte delle persone significative e che talvolta non abita la propria casa. Il malato infatti è frequentemente collocato in un ambiente condiviso con molti altri che lascia poco spazio alla personalizzazione e che viene gestito secondo regole che non gli appartengono e talvolta non gli vengono spiegate ma date per assodate per effetto di esigenze comuni, tutto ciò per effetto di scelte condivise o necessità. Diventare capaci di comprendere che anche un malato confuso e disorientato può beneficiare di una quotidianità serena e godere di un ambiente fatto a sua misura, permette a familiari ed operatori di essere più sereni e sicuri del benessere del malato e a lui di passare i giorni, mesi o anni di vita che lo separano dalla fine della sua vita terrena, in modo un po' più bello e forse anche di gustare una quotidianità che rimane l'unico appiglio sicuro nel quale appoggiarsi.

Un porto dove approdare sicuri alla fine della giornata, non è in

fondo ciò che chiediamo anche noi? Avere fiducia in qualcosa o in qualcuno quando siamo in difficoltà è probabilmente l'elemento che fa la differenza nella quotidianità di una persona in difficoltà. In questo senso anche l'ambiente può assolvere a questa funzione, trovare supporti necessari al mantenimento di un'autonomia talvolta vacillante, soprattutto in un momento in cui il malato si rende ancora conto delle stranezze che combina, delle difficoltà che incontra a fare cose che prima gli apparivano facili o quali banali. Offrire questi sostegni significa aiutare il malato a mantenere più a lungo la propria autonomia, accrescere la sua fiducia in sé stesso e nel mondo, correre meno rischi di commettere azioni pericolose o lesive. Proporre elementi che diventano ausili per la quotidianità, piccoli tasselli che forse non completano il puzzle raffigurato nella mente del malato, ma offrono informazioni importanti per comprendere meglio il senso che l'immagine completa può assumere, diventa una necessità per coloro che vogliono occuparsi di un malato in maniera davvero produttiva. La soluzione che spesso i malati trovano in circostanze difficili parla di rinuncia: "piuttosto di sbagliare, meglio lasciar perdere", ecco che la quotidianità comincia a perdere significato ogni giorno, comincia a mancare la possibilità o la volontà di compiere anche i più piccoli sforzi. Non si tratta certo di pigrizia o di una non volontà a lottare per aggredire la vita, l'obiettivo è invece quello di preservare quel minimo di dignità che gli permette di pensare che se volesse potrebbe ancora fare alcune cose, solo che ora non è il momento adatto.

Ciascuno di noi forse si comporterebbe in modo simile se venissero a mancare elementi importanti quali i ricordi, le persone significative e la possibilità di leggere ed interagire adeguatamente con il mondo che sta fuori. Avere sogni e desideri per il futuro ed alcune piccole certezze nel presente è probabilmente ciò che permette a ciascuno di noi "sani" di alzarci ogni mattina

per affrontare una nuova giornata.

L'idea di futuro per una persona anziana, soprattutto se malata sembra quasi un desiderio fuori luogo, pare che l'unica cosa che un malato possa sapere, sia di arrivare fino a domani, ma senza avere nemmeno il diritto di immaginare come sarà il suo domani, quasi come se si trattasse di un qualcosa che non gli appartiene. Ecco dunque una delle funzioni fondamentali alle quali può rispondere un adeguato ambiente di vita: offrire una prospettiva al tempo di vita del malato.

“Oggi posso essere accompagnato in giardino, posso assaporare il piacere dell'aria fresca sulla pelle, posso lasciarmi sorprendere da un piccolo uccellino che passeggia nel prato e domani posso ripetere la stessa esperienza perché ritroverò lo stesso percorso che mi accompagna dalla stanza al giardino o lo stesso familiare, operatore o volontario che passerà con me un po' di tempo ad ascoltare le mie parole o i miei silenzi”.

Poter scoprire ogni giorno il desiderio di alzarsi per cominciare una nuova giornata con uno scopo che le dia un senso, come ad esempio collaborare alla cura di un piccolo animale, che domani sarà ancora parte della mia vita, può diventare quella finestra di futuro che mi permette di guardare avanti e non di abbassare gli occhi e inchinarmi ad una vita senza scopi né desideri.

Il mondo dei sensi, quelli primitivi, elementari e quasi scontati che ci fanno gioire del piacere del calore di un raggio di sole che carezza il nostro volto o di un profumo familiare che evoca alla memoria una bella esperienza. Proprio i sensi sono il ponte che il malato utilizza, nel migliore dei modi e non sempre consapevolmente per comunicare con il mondo. Questa certezza che ormai la medicina ha consolidato e che dà forza e fa la differenza nel lavoro quotidiano con i malati, dà un senso ed un valore all'or-

ganizzazione di un ambiente speciale ed una programmazione attenta e flessibile sulla misura del malato. Tutto ciò offre ampi spazi di progettualità e di attenzione. Abbandonare il mondo della comunicazione verbale per entrare nel linguaggio del corpo, puro, intimo e naturale, mette in difficoltà anche il più esperto dei tecnici, toglie le difese che abbiamo imparato ad utilizzare per mettere confini con chi ci sta intorno.

Questo tipo di comunicazione costringe ad essere prima che apparire, non permette repliche o menzogne più o meno consapevoli, costringe ad un dialogo simile a quella che una mamma ha con il suo bambino, fatto di odori, respiri, tocchi o sguardi, che regala, per chi rimane e non abbandona la pesante sfida, la possibilità di conoscere profondi spazi di gioia e di amore di colui che pur immerso in una profonda nebbia, scova fra i suoi ricordi quel profumo, quell'odore che associa ad una persona speciale, la sua bambina. Ecco allora che le distanze che gli anni e le esperienze hanno costruito scompaiono e nascono nuove e profonde comunioni fatte di istanti brevi ma significativi, che lasciano un segno nella vita di un malato che può anche non essere più accessibile, ma di chi lo accompagna la profonda consapevolezza di aver imparato una lezione di vita ed aver sperimentato un'esperienza di vicinanza che probabilmente non si cancellerà mai.

Il malato non è in grado di apprendere e comprendere sequenze troppo complesse, potrà quindi essere aiutato se l'ambiente diventa fonte e ausilio per le informazioni mancanti. Ecco perché comincerà ad assumere un senso trovare un percorso guidato che lo accompagni ad identificare ed abitare la sua stanza. Supportare con informazioni multiple le difficoltà e le amnesie, offrire stimolazioni sensoriali capaci di evocare emozioni e memorie, anche se queste non hanno una precisa collocazione storica ed avendo cura di personalizzare le offerte potrà regalare momenti di serenità che saranno solo piccole finestre, ma che messe vicino

ad altre fanno la differenza nella quotidianità piatta e scontata di un anziano malato e forse solo.

Costruire intorno al malato il suo ambiente che sia capace di essere flessibile e di rispondere alle mutevoli esigenze in funzione dell'avanzare della sua malattia, ma anche dei suoi umori diventa una soluzione che renderà la vita, in presenza di una lunga malattia degenerativa, ed un benessere obiettivi possibili ed auspicabili così come ciascuno di noi probabilmente desidererebbe per la sua vita. Chiedere ad un malato di adeguarsi a regole o ambienti è certamente una forzatura o per ben che vada una limitazione delle possibilità offerte al malato e a coloro che lo circondano o forse sarebbe come chiedere qualcosa di impossibile; adeguare l'ambiente a lui, invece, diventa una strada percorribile e piena di ricchezza. Accudire un malato in un ambiente poco adatto sarebbe come crescere un bimbo in un luogo pieno di pericoli: poco sicuro per il bambino e certamente fonte di preoccupazione per chi se ne occupa. Proprio questo è un elemento che fa la differenza: non focalizzare l'attenzione sui sacrifici che devo sopportare per adeguare l'ambiente al malato, ma sulle risorse che questa soluzione può apportare alla vita del malato della sua famiglia o della struttura che lo ospita.

La soluzione è quindi progettare a misura di malato, cercare soluzioni immaginando di guardare il mondo con i suoi occhi o di calpestarlo indossando le sue scarpe. Rendere un luogo accogliente non significa solo progettare opere grandiose o estremamente costose, significa cercare di costruire strade che il malato sia in grado di percorrere. Se in casa fosse in arrivo un bimbo, verrebbe spontaneo, mano a mano, eliminare alcuni oggetti che possono risultare pericolosi, fare spazio perché egli possa esplorare il mondo ed imparare giocando, creare centri di attenzione che tengano il piccolo lontano dai pericoli e che attraggano la sua attenzione. La stessa cosa può essere fatta per un anziano ma-

lato che per tutta la vita ha fatto del suo meglio per offrire il suo contributo e che ora ha tutto il diritto di trovare serenità e benessere, tenuto anche conto del fatto che si tratta di un tipo di malattia che accompagna un anziano, e la sua famiglia, anche per molti anni.

Creare un ambiente capace di offrire soluzioni ed allenare operatori e familiari a farlo significa costruire insieme una strada di benessere. Limitare le possibilità, forzare il cammino in percorsi precostituiti o alla ricerca di risorse ormai scomparse, vuol dire invece andare incontro ad una strada senza uscita che porta a frustrazione e malcontento tutti coloro che hanno parte attiva nella scena della vita quotidiana del malato.

Guardare il mondo da una prospettiva insolita talvolta offre anche la possibilità di acquisire informazioni utili che non avremmo mai immaginato di ottenere e può insegnare a ridimensionare una quotidianità che spesso nella vita di molti di noi è schiacciante e priva di luce, offrendo spiragli e opportunità che vanno ben oltre l'intento di operare il bene del malato.

Diamo un senso alla vita del malato quindi dando un'identità all'ambiente in cui vive, offrendo uno spazio che sia soltanto suo e che risponda alle esigenze di luogo sicuro e di fonte di benessere che ciascuno di noi chiederebbe al proprio ambiente di vita. Impariamo a conoscere lui per offrire risposte che siano compatibili con le sue necessità, ma che siano anche capaci di adattarsi ai cambiamenti che avverranno. Offrire un luogo, casa o residenza che sia accogliente, caldo, aperto ma allo stesso tempo sicuro perché lo spazio che il malato occupa per i pochi o tanti anni che gli restano sia un po' come è stato in tempo il grembo materno per ciascuno di noi, il migliore luogo dove stare.

2.2 *La progettazione degli ambienti di cura*

Negli ultimi trenta anni la progettazione ha conosciuto una vera e propria rivoluzione metodologica che ha portato ad applicare i principi nati e sviluppati per la disciplina del disegno industriale e la produzione di oggetti d'uso alla progettazione di spazi e componenti edilizi. Tale approccio è per definizione pertinente alla dimensione tecnologica, intendendo come tecnologia lo studio delle scienze applicate relative alla trasformazione della materia in oggetti utili all'uomo. Se è vero che già dall'inizio del movimento moderno l'architettura ha assunto il compito principale di risolvere i problemi progettuali secondo l'ottica della funzionalità (da cui il termine del funzionalismo), bisogna riconoscere che per molto tempo è mancata una vera e propria metodologia capace di cogliere la complessità dei problemi che il processo progettuale deve affrontare, generando degli edifici incapaci di rispondere adeguatamente alle esigenze dell'utenza, generando l'ossimoro del "funzionalismo afunzionale" rappresentato da edifici dall'apparenza moderna ma in sostanza mere rappresentazioni formali di promesse che non si è in realtà capaci di mantenere. Le ragioni di questo, interpretato erroneamente da molti come il fallimento della modernità, sono ravvisabili, appunto, nell'incapacità di tenere in debita considerazione tutte le problematiche in campo. La tecnologia dell'architettura, nella sua branca denominata progettazione ambientale ha cercato di colmare, senza la pretesa dell'esautività, questo problema e ha sviluppato, nel corso di anni di sperimentazione e applicazione sul campo, un metodo che considera lo spazio architettonico come terzo ambiente cioè un ambiente artificiale posto tra l'ambiente interno corporeo e quello esterno per ottimizzare il comfort e lo svolgimento delle attività, e come spazio protesico, che prende in

considerazione tre aspetti fondamentali:

- ergonomia, cioè lo studio dell'energia che viene spesa per esercitare un'attività;
- antropometria, cioè lo studio dei movimenti spaziali che il corpo descrive nell'esecuzione di un'attività;
- prossemica, cioè lo studio del significato delle relazioni spaziali e dei rapporti tra le diverse attività, e delle relative conseguenze comportamentali.

Tale metodo, sinteticamente, si traduce in una procedura meta-progettuale (progetto del progetto o pre-progetto) che analizza tutte le attività che si dovranno svolgere in un determinato sistema di ambienti, ne schematizza le relazioni e le dimensioni spazio-temporali individuando le possibilità di ottimizzazione. Poiché ad ogni attività corrispondono determinate esigenze e i relativi requisiti minimi da rispettare, gli spazi progettati dovranno dunque fornire determinate prestazioni ottimali. Questo approccio viene comunemente definito come esigenziale-prestazionale, e implica una visione qualitativa e non semplicemente quantitativa e bloccata del progetto. In questo modo è possibile prefigurare correttamente lo spazio, dotarlo delle necessarie attrezzature, impianti e arredi, e delimitarlo con un involucro che permetta di mantenere le migliori condizioni ambientali con il minore dispendio di energia e materie prime.

2.3 *Gli spazi di cura: il centro diurno e il nucleo Alzheimer*

La strutturazione dell'ambiente terapeutico contribuisce a rallentare i processi involutivi e degenerativi specifici. Uno spazio fisicamente ben strutturato (architettura e interior design), in grado di offrire un'assistenza qualificata (dotazione di personale preparato), un programma di intervento individualizzato e il coinvolgimento delle famiglie costituisce un vero e proprio ambiente protesico.

Studi recenti hanno dimostrato che l'ambiente di cura con determinate caratteristiche può incidere positivamente sul benessere psicofisico del malato affetto da demenza, migliorandone la qualità di vita. L'orientamento dell'edificio, la distribuzione interna degli spazi e le relative connessioni con l'ambiente esterno fruibile e sicuro, e gli arredi, unitamente ad un programma specifico di cura e assistenza, supportato da personale preparato, in cui si possa prevedere anche la presenza di familiari e volontari, costituiscono i parametri fondamentali dell'ambiente protesico per il malato di Alzheimer.

Quando le prestazioni di tale ambiente sono in grado di soddisfare le esigenze del malato l'ambiente stesso diventa parte integrante del programma terapeutico. Familiarizzare gli spazi in cui vive il malato attraverso arredi non istituzionali, più simili a quelli di una casa, rendere riconoscibili e facilmente identificabili gli ambienti, dimensionarli opportunamente, dotarli di attrezzature e ausili per il controllo dei livelli di stimolazione sensoriale e dei livelli di illuminazione, garantire in modo ottimale la sicurezza, significa progettare responsabilmente, cioè soddisfare le esigenze e condizionare positivamente il benessere generale del paziente.

L'efficacia terapeutica degli ambienti "migliorati" (domestici) si

riflette inoltre sull'operato del personale e dei familiari, determinando maggiori soddisfazioni e un minor carico assistenziale. Tuttavia deve essere posta particolare attenzione al grado di domesticità che si intende dare ad un ambiente. Da studi effettuati su alcuni gruppi di malati è emerso che spazi troppo familiarizzati determinano condizioni di inquietudine legate ad un maggior desiderio di indipendenza da parte del malato.

Un aspetto fondamentale che è emerso dalle ricerche riguarda il rapporto che si viene a stabilire tra malato e ambiente di cura. Maggiori disagi, sofferenze e addirittura forti depressioni colpiscono l'individuo nel momento in cui, per il naturale evolversi della malattia, si trova a dover cambiare ambiente, a dover affrontare spazi diversi per conformazione, orientamento e presenza di persone (il personale che presta assistenza e il gruppo di malati all'interno dell'unità di cura).

I diversi programmi terapeutici adottati in relazione allo stadio della malattia, da quello iniziale a quello avanzato-terminale, dovrebbero essere garantiti per tutta la loro durata all'interno della stessa struttura, in modo da consentire al malato di continuare ad usufruire degli spazi a lui familiari e di non rimanere isolato dal resto del gruppo. In tal senso diventa necessario in fase di progettazione prevedere strutture possibilmente flessibili, in cui gli spazi e gli arredi siano facilmente adattabili alle diverse situazioni; quindi studiare una soluzione spaziale che sia in grado, con piccole modifiche, di trasformarsi in relazione alle condizioni del malato e alle sue esigenze fisiche.

Un elemento altrettanto importante in grado di influenzare positivamente il benessere del malato è la presenza di uno spazio esterno opportunamente protetto in cui una serie di attività possono garantire al malato l'esposizione alla luce naturale del sole. Si è visto che la presenza di spazi verdi accessibili contribuisce a ridurre le forme di aggressione nei soggetti con demenza.

L'offerta di uno spazio giardino collegato ad una struttura di cura si rivela un efficace approccio terapeutico-riabilitativo dal punto di vista sia della dignità del paziente, sia del contenimento emotivo, sia della valorizzazione delle capacità residue.

La progettazione di un ambiente fisico protetto e specifico (spazio interno e spazio esterno) è il presupposto fondamentale per garantire al paziente livelli alti di qualità della vita. Alcuni comportamenti tipici del soggetto demente, come il disorientamento spazio-temporale, il girovagare finalistico (wandering), i tentativi di fuga e le reazioni violente, possono essere condizionati positivamente da una corretta progettazione dell'ambiente di cura, che diventa in tal senso un fondamentale strumento terapeutico in grado di ottenere i seguenti risultati: ridurre i disturbi comportamentali e i sintomi psicotici, abolire le contenzioni fisiche, ridurre l'uso di farmaci, stimolare le abilità residue, rallentare l'inevitabile declino delle capacità funzionali, controllare i fattori dei stress che determinano eventi catastrofici e compensare i deficit cognitivi e funzionali causati dalla demenza.

Una tale concezione di ambiente di cura, certamente avanzato rispetto ai tradizionali modelli istituzionali volti al contenimento forzato dei comportamenti patologici, diventa efficace non solo per il malato di Alzheimer, ma anche per gli operatori e per i caregiver, in termini di alleggerimento del carico assistenziale.

Centro diurno Alzheimer

Il malato ricorre al centro diurno quando ha la necessità di continuare cicli di trattamenti specifici effettuati in Day Hospital, individuati dopo la diagnosi, la terapia farmacologica e di riattivazione. Gli obiettivi principali della struttura sono:

- fornire un sostegno qualificato alle famiglie nel grosso carico assistenziale che la gestione della malattia comporta;

- diminuire il ricorso all'ospedale;
- eliminare l'istituzionalizzazione;
- evitare possibilmente l'uso di psicofarmaci;
- migliorare il ritmo sonno-veglia.

Le terapie seguite in Day Hospital costituiscono la prima fase di cura della malattia e agiscono essenzialmente secondo due approcci terapeutico-riabilitativi: uno mirato a migliorare la condizione motoria attraverso esercizi di fisioterapia individuali, l'altro indirizzato a riattivare il sistema cognitivo. Generalmente i risultati sono descritti, e sicuramente si registra un aumento della dignità, del controllo e dell'autostima dell'individuo. Il mantenimento di tali progressi ottenuti viene successivamente garantito dal servizio offerto dal centro diurno.

In questa struttura esistono due differenti tipologie: la prima prevede un'utenza di anziani autosufficienti, la seconda prevede un'utenza con problemi comportamentali e perdita dell'auto-sufficienza. Qui il paziente trascorre alcune ore della giornata e viene seguito da personale ausiliario, infermieristico, riabilitativo e medico. In alcuni comuni d'Italia è previsto anche un servizio di trasporto del malato dall'abitazione al centro diurno.

Le attività all'interno del centro diurno sono: cura e assistenza della persona malata, adeguato riposo, attività motoria e di riabilitazione funzionale, attività diurne terapeutiche (socializzazione, cucina, giardinaggio, disegno e musica), con lo scopo di stimolare le capacità funzionali residue del malato.

Generalmente il CD si configura come spazio autonomo all'interno delle RSA, dotato di ingressi indipendenti, aree verdi protette e parcheggi separati. La fruizione congiunta di spazi comuni alle RSA è limitata agli spazi specialistici quali ambulatori, palestre e fisioterapia.

Elementi principali del centro diurno

- Sala principale per le attività fisiche e di gruppo;
- sala da pranzo con annessa cucina in prossimità della sala principale;
- servizi igienici e bagni;
- ambienti più riservati per la lettura, le attività manuali, il riposo e la televisione;
- postazione per il personale di assistenza;
- sala per le riunioni e per gli incontri con i familiari;
- stanza per i trattamenti infermieristici;
- spazio esterno protetto direttamente accessibile dalla sala principale.

Caratteri distributivi del centro diurno

- Localizzare il CD preferibilmente al piano terra, con ingresso principale indipendente rispetto alla struttura della RSA;
- dotare il CD di uno spazio esterno protetto (giardino Alzheimer);
- collocare gli ambienti per le attività fisiche e di gruppo in prossimità dell'ingresso, privilegiando affacci e uscite verso spazi esterni protetti;
- collocare in posizione più appartata ambienti per le attività più specificatamente terapeutiche;
- collocare in posizione centrale la postazione per il personale di assistenza, per garantire un costante controllo visivo dell'ambiente.

Nell'ambito del programma riabilitativo riveste particolare importanza la presenza di uno spazio esterno strutturato in modo tale da risultare, nella percezione del malato, un naturale prolungamento verso l'esterno del centro diurno, e non un'entità a sé, percepita come diversità. Considerando la propensione del

malato a camminare incessantemente (wandering) e il suo disorientamento spazio-temporale, sarà necessario prevedere una fruizione del giardino in cui mete e luoghi da raggiungere siano ben visibili, evitando di creare diramazioni fra i percorsi che non riconducano al punto di partenza.

Il giardino diventa uno spazio controllato, protetto e delimitato, possibilmente caratterizzato da forme morbide e tonde che meglio si adattano a ricreare condizioni di rassicurazione e contenimento, in cui il paziente può confrontare le proprie emozioni e raccogliere una serie di stimoli percettivi adeguatamente studiati. Si eviteranno in tal senso elementi a sorpresa, improvvisi cambiamenti di paesaggio e contrasti di luce-ombra.

Nuclei Alzheimer all'interno delle RSA

I nuclei Alzheimer sono unità speciali di cura all'interno delle RSA che ospitano un certo numero di individui affetti da demenza. Non esiste una valutazione che stabilisca un'esatta quantificazione del gruppo di individui: i risultati delle ricerche dimostrano che le unità con un numero limitato di pazienti e con un costante controllo acustico degli ambienti offrono maggiori benefici sia per i pazienti stessi sia per il personale di cura. Le dimensioni consigliate per le unità Alzheimer vanno da 4 a 8 malati, sebbene da 8 a 12 rappresenti una situazione più realistica, e comunque ogni unità non dovrebbe mai superare i 20 pazienti. Nei malati i benefici si sono riscontrati in un abbassamento dell'iperstimolazione, un aumento delle funzioni motorie e un lieve miglioramento dell'ADL (activity daily living), mentre nel personale di cura una maggiore competenza e soddisfazione nella gestione del lavoro. Per quanto riguarda l'inserimento dei nuclei A., così come dei centri diurni, all'interno delle RSA, la normativa nazionale italiana non ha ancora definito linee guida dal punto di vista

progettuale, a differenza di quanto invece è stato fatto per le RSA in termini di dimensionamento, tipologia, carattere organizzativo-funzionale e in relazione all'aspetto della qualità.

Nelle normative regionali (Lombardia, Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana) però sono già presenti le indicazioni specifiche circa l'istituzione di centri diurni e nuclei A. all'interno delle RSA o, come la regione Piemonte, all'interno di altre strutture, come case protette o case di riposo.

La struttura per nuclei e la specializzazione degli ambienti di cura della malattia d'Alzheimer sono i nuovi criteri per la progettazione di spazi terapeutici.

Una corretta progettazione di tali spazi deve tener conto di alcuni fondamentali problemi che incontra il malato nel corso della malattia, sia in fase tardo-avanzata, sia, in taluni casi in fase iniziale. Sono essenzialmente problemi legati alla modificazione delle capacità di controllo ambientale da parte del malato, come:

- alternazione del campo visivo e dei movimenti dello sguardo, con conseguente difficoltà a esplorare lo spazio circostante e a identificare gli oggetti, soprattutto quelli in movimento;
- alterazione del senso di profondità e relativa incapacità a distinguere l'oggetto dallo sfondo;
- alterazione della sensibilità ai contrasti.

Le capacità funzionali del malato che si mantengono pressoché invariate anche in fase avanzata, sono l'identificazione dei colori, il camminare (wandering) e l'alimentazione.

Diventa fondamentale perciò progettare un ambiente in cui il malato sia libero di muoversi e camminare, in cui gli spazi siano comprensibili e familiari, quindi che ricordino la casa, sia in termini di gerarchizzazione degli ambienti (ingresso, aree comuni dei soggiorni per la socializzazione e lo svago, le camere e gli alloggi privati) sia in termini di dimensionamento (tendenzialmente ambienti raccolti per piccoli gruppi, articolati in base alle diverse

funzioni). Vanno evitate soluzioni spaziali che tendono a creare grandi ambienti multiuso: è preferibile organizzare le attività in spazi piccoli, ma ben caratterizzati.

In relazione ad interventi di modifica di un ambiente preesistente troppo esteso, una soluzione efficace è quella di operare una partizione dello spazio in piccole zone, anche attraverso l'utilizzo di mobili, pannelli e piante.

Linee guida per la progettazione di ambienti terapeutici

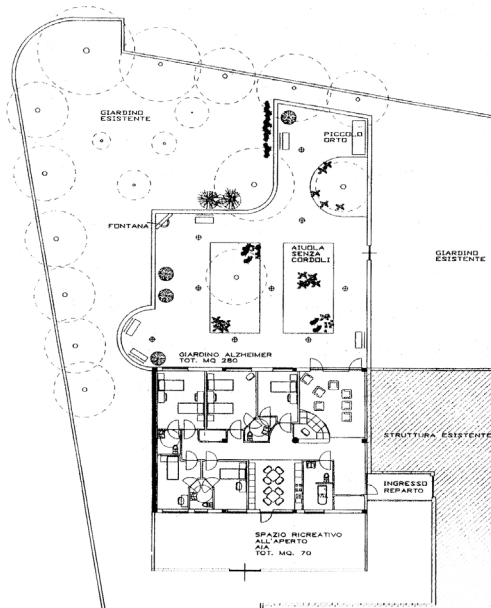
- Gerarchizzazione degli spazi con funzione diversa;
- controllo dimensionale degli spazi;
- controllo visivo diretto degli operatori;
- creazione di spazi e percorsi per la deambulazione (interni ed esterni);
- creazione di spazi verdi protetti.

Caratteri distributivi e tipologici

- Localizzazione del NA su un unico livello (preferibilmente il piano terra) dal quale si accede direttamente allo spazio esterno protetto;
- collocazione delle camere e alloggi privati in posizione di affaccio sugli spazi comuni (soggiorno e aree per le attività) e/o sugli spazi verdi protetti (tipologia a circuito);
- evitare la tipologia a corridoio a patto che questo non sia progettato come un vero e proprio percorso wandering collegato alle aree per le attività collettive e in continuità con quello esterno.

2.4 *Analisi conoscitiva di strutture esistenti destinate al malato di Alzheimer*

2.4.1 *Pensionato San Giuseppe, Quattro Castella, Reggio Emilia*



Nucleo Alzheimer presso il Pensionato San Giuseppe Quattro Castella, Reggio Emilia, 2008

Tipo di nucleo: Residenza assistita a carattere temporaneo (ricovero di sollievo)

Progettista: Patrizia Valla, progetto architettonico, architettura degli interni, allestimento degli spazi.

Dimensioni:

Superficie del nucleo 160 mq

Superficie del giardino 280 mq

Superficie "aia" 70 mq

Ricettività 7 malati

Distribuzione

Il nucleo Alzheimer è situato al piano terra del Pensionato San Giuseppe che lo ospita, in una parte del plesso protetta e autonoma rispetto a quest'ultimo, e presenta un giardino ed un'area denominata "aia".

La postazione di controllo, costituita da un desktop aperto a 270° sul retro del nucleo, costituisce il perno attorno a cui è stata organizzata la distribuzione degli ambienti.

Attorno al corridoio si aprono le camere di degenza e gli ambienti comuni. Tra la sala da pranzo e il soggiorno non ci sono barriere fisiche e/o visive: questo consente facilità di controllo per l'operatore dal desktop e l'immediata percezione dei vari ambienti per il paziente.

Le camere di degenza alternano la condivisione dei bagni: alcune possiedono il bagno privato, altre lo condividono a gruppi di due.

Unità ambientali

Il nucleo protetto prevede due camere doppie, tre camere singole con relativi bagni, una zona pranzo, un soggiorno, un bagno assistito, una postazione di controllo denominata Consolle Philips (CP) e due ripostigli.

Accesso

L'accesso al reparto, situato al piano terra, avviene attraverso un cancello di metallo che si apre automaticamente digitando un codice in possesso di medici e infermieri; varcato questo si può decidere di accedere al nucleo o passando per uno spazio esterno, detto "aia", attraverso un ulteriore cancello analogo al primo o tramite un doppio sistema di porte vetrate a due ante azionate dalla CP.

Sistema di controllo

In tutti gli ambienti, interni ed esterni (esclusi i bagni), sono state installate delle telecamere che funzionano anche durante la notte grazie ad un sistema a raggi infrarossi. Il monitoraggio degli spostamenti dei malati avviene dalla CP, una postazione di controllo che consente, tramite due schermi, di visualizzare contemporaneamente cosa accada in ogni parte del nucleo. Tutte le segnalazioni di allarme, di tipo sonoro, arrivano alla CP.

Grazie alla sua collocazione, la CP è pensata strategicamente in modo che gli operatori possano osservare contemporaneamente più ambienti. Dalla CP vengono anche regolati il microclima e la diffusione sonora: il primo è regolato in tutti gli ambienti tenendo conto anche delle esigenze del singolo paziente, il secondo consente di trasmettere musica e annunci nel nucleo e negli spazi esterni, prevedendo la possibilità di limitarli anche ad una specifica area della struttura.

Sistema di illuminazione

Il sistema di illuminazione HELIO garantisce, in tutto il nucleo, durante il giorno la regolazione del livello di luminosità in funzione della luce esterna mentre, nelle ore notturne, sono programmate specifiche condizioni di illuminazione con accensione automatica. HELIO funziona in maniera tale che il passaggio del paziente in una determinata zona solleciti automaticamente l'accensione della luce e il suo spegnersi quando l'area viene abbandonata. L'operatore, inoltre, può regolare l'intensità della luce a secondo della necessità con un telecomando, dalla posizione in cui si trova in quell'istante.

Il controllo della luminosità nell'intero nucleo avviene automaticamente in base alle condizioni ambientali esterne tramite un sistema che preordina il movimento delle tende e garantisce un'intensità luminosa costante e qualitativamente idonea.

Analisi delle unità ambientali

Camera di degenza

Ogni camera è diversa dalle altre nella definizione cromatica, nella disposizione degli arredi, nella possibilità di condividere o meno i bagni, con l'obiettivo di sperimentare la soluzione più idonea e verificarla successivamente, previo monitoraggio.

Circa la definizione cromatica, questa caratterizza, in ogni camera, omogeneamente gli arredi, le lenzuola e il rivestimento del pavimento.

Le pareti sono rivestite fino ad un'altezza circa di due metri da una boiserie in legno naturale e poi presentano una normale finitura bianca, come il soffitto.

La camera tipo presenta letti con sponde mobili, un tavolino, comodini, privi di lampade da tavolo, con cassetti montati su guide scorrevoli con fermo di estraibilità e mensole. Ognuna di queste componenti di arredo è infissa alla boiserie, presenta gli spigoli arrotondati ed è trattata con il colore che caratterizza di volta in volta la camera.

Le finestre si aprono sul giardino Alzheimer e sull'aia e sono dotate di tende, con movimento preordinato dalla CP, presenti anche negli ambienti comuni.

La porta di ingresso alle camere di degenza, denominata porta Alzheimer, è stata concepita con un battente apribile a spinta in entrambi i sensi, per facilitarne l'uso da parte del malato. Presenta inoltre un oblò che consente tanto il controllo del paziente, quanto il riconoscimento della stanza come propria da parte dello stesso. A questo scopo, inoltre, tali porte sono dotate di una casella, dove è possibile inserire il nome del paziente o degli elementi grafici di identificazione.

Le porte delle camere si differenziano da quelle di accesso ai bagni per una diversa tonalità di colore: mentre le prime hanno una finitura in betulla lucida, le seconde sono di un colore rosato.





Soggiorno

Il soggiorno si affaccia sul giardino Alzheimer al quale si può accedere tramite due porte finestre i cui infissi, tinti di giallo, intendono richiamare l'idea dei colori solari dell'ambiente esterno. Fra le due porte si trova una finestra apribile solo nella sua parte superiore. Le pareti presentano carta da parati di colore beige e sono dotate di corrimano in legno naturale. Le poltrone del soggiorno, realizzate con un imbottito rivestito di tela rosa, presentano poggiatesta e sono disposte circolarmente.

Sala da pranzo

La sala da pranzo, rettangolare, affaccia sull'aia ed è arredata con due tavoli, ciascuno da quattro posti, disposti al centro. Le due pareti utilizzabili presentano una il blocco della cucina con fornelli a induzione elettromagnetica, l'altra gli armadi dei pazienti gestiti dagli operatori. Gli armadi, così come le altre componenti di arredo, si presentano di colore alternativamente giallo e rosa e sono dotati di maniglie realizzate con materiale plastico e antiurto, come quelle dei cassetti, montati su guide scorrevoli con fermo di estraibilità.

Cucina terapeutica

La cucina, oltre ad essere destinata alla consumazione dei pasti da parte dei pazienti, consente con l'ausilio degli operatori, lo svolgimento di attività terapeutiche legate alla preparazione di cibi semplici.

Giardino

Il giardino Alzheimer si estende su una superficie recintata di 280 mq ed è complanare con il reparto. L'accesso al giardino è consentito dal solo soggiorno ed è previsto ventiquattro ore su ventiquattro. Il giardino è controllato tramite un sistema di telecamere a raggi infrarossi collegati alla CP. Dalla sala da pranzo si accede ad un ulteriore spazio all'aperto, e cioè alla cosiddetta

“aia”, destinata a riprodurre una tipologia di ambiente propria degli anziani del luogo.

Il giardino non presenta un percorso di vagabondaggio ben definito e si articola come un’area piastrellata, intervallata da aiuole prive di cordoli.

L’illuminazione avviene tramite plafoniere disposte sul muro di cinta e un sistema di punti luce schermati, posizionati sul pavimento, aventi lo scopo di indicare il percorso.

Scheda critica

Il nucleo è il risultato di una riconversione compiuta in una porzione del pensionato e pertanto le scelte di progetto sono state in parte vincolate dalla preesistente articolazione dello spazio e dall’esiguità della superficie a disposizione. L’aspetto morfologico del nucleo si avvicina all’obiettivo progettuale costituito dalla familiarità dell’ambiente: la dimensione è certamente domestica e le caratteristiche del nucleo sono più simili a quelle di una comune abitazione, che a quelle di un contesto ospedaliero. Circa la tipologia, la collocazione del reparto al piano terra e la complanarità col giardino rendono gli spostamenti semplici e permettono al malato di fruire dell’area verde autonomamente e al tempo stesso nella massima sicurezza. Gli ambienti comuni non presentano tra loro barriere fisiche e/o visive, garantendo al malato la loro completa percezione e facilitando al personale l’attività di controllo visivo diretto. Inoltre, l’apertura delle porte delle camere in entrambi i sensi si rende più facile la loro fruizione da parte del malato, può essere al contempo fonte di pericolo per chi transita lungo il corridoio. Il microclima e il sistema di diffusione sonora rispondono alle esigenze di benessere fisico, acustico e psicologico dell’ospite, così come l’attenzione riservata alla scelta dei materiali fonoassorbenti e fonoisolanti per evitare echi e riverberi e per isolare gli ambienti.

2. 4. 2 Casa di Narnali, Narnali, Prato



Narnali, Prato, 1998

Tipo di nucleo: Centro Diurno

Dimensioni:

Superficie del nucleo 300 mq

Ricettività 10 malati

Distribuzione

Il nucleo è situato al piano terra della RSA di Narnali (Prato). Presenta una pianta rettangolare e la distribuzione degli ambienti si articola lungo un corridoio, a destra e a sinistra del quale si aprono le varie unità ambientali.

Tutte queste, ad eccezione della camera di degenza, presentano un accesso diretto all'area esterna.

Il corridoio è interrotto nel suo sviluppo da un divano che, lì posto a definire il confine del nucleo rispetto alla RSA, costituisce una barriera fisica al vagabondare del malato.

Unità ambientali

Il nucleo prevede due locali soggiorno, due sale da pranzo con cucinotto, una camera di degenza, cinque bagni non assistiti, un'infermeria e un locale per la registrazione degli ospiti.

Accesso

L'accesso al lotto, sul quale insiste la RSA, avviene attraverso un cancello di circa 150 cm, privo di telecamere di controllo e azionato dall'interno dell'edificio.

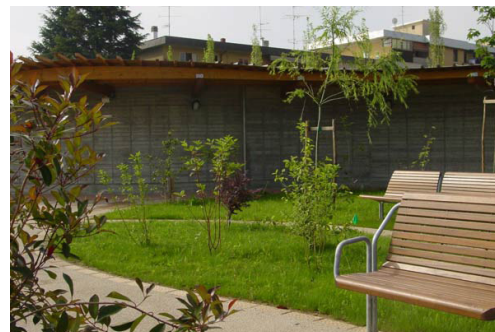
Una porta vetrata non controllata, dotata all'interno di maniglione antipanico, permette di accedere al nucleo vero e proprio; dalla stessa porta i pazienti possono liberamente raggiungere lo spazio verde, collocato a fianco del nucleo.

Analisi delle unità ambientali

Camera di degenza

Trattandosi di un centro diurno è presente una sola camera per consentire l'eventuale richiesta di riposo di un malato. Questa presenta un letto di tipo comune privo di sponde mobili, un armadio con ante e scaffali a vista e una poltrona.

Tali componenti di arredo sono del tutto simili a quelle di una



comune abitazione e presentano colori pastello.

Le pareti sono bianche e il pavimento è in piastrelle grigie. La porta d'ingresso alla camera, dotata di maniglia a pomello, è evidenziata con un colore brillante e ad essa è affisso un cartello con una scritta che indica la funzione di quella determinata unità ambientale.

Soggiorno

La prima unità ambientale che si incontra appena entrati nel nucleo è il soggiorno destinato alle attività riabilitative.

Poltrone e divani in vimini, con cuscini di colore verde pastello, sono disposti attorno a tavoli e presentano un aspetto domestico e familiare.

Un'altra stanza, di dimensioni minore rispetto al soggiorno, consente conversazioni più intime e una maggiore privacy: anche qui sono stati adottati poltrone e divani di colore contrastante rispetto a quello della parete, bianca come in tutto il resto del nucleo.

Sala da pranzo

La sala da pranzo è costituita da due ambienti contigui e privi di barriere visive o fisiche. L'arredo della sala da pranzo, costituito da una credenza, un mobile con vetrina, un frigorifero, due tavoli con sedie, è di tipo familiare ed è di colore blu.

Alle pareti sono appesi quadri che riproducono nature morte, al fine di aiutare il malato a ricordare la destinazione d'uso della sala da pranzo.

Cucina terapeutica

Il nucleo presenta, all'interno della sala da pranzo, un cucinotto di tipo comune, gestito prevalentemente dagli operatori, dove gli ospiti vengono coinvolti, a fini terapeutici, nella preparazione di cibi semplici.

Scheda critica

I servizi socio-sanitari della Regione Toscana hanno privilegiato un tipo di assistenza all'anziano demente che favorisce la sua permanenza nell'ambiente familiare, attivando mirati interventi domiciliari e fornendo supporto alla famiglia per periodi determinati. Poiché vincolato nell'articolazione degli spazi dalla struttura preesistente, il nucleo, si articola lungo un corridoio che non ha le caratteristiche di un percorso di vagabondaggio. Per lo stesso motivo esso presenta la netta delimitazione fisica di ogni unità ambientale che si riverbera sulla già scarsa capacità di orientamento del malato. Dal punto di vista morfologico, le caratteristiche di familiarità del nucleo contribuiscono al benessere psicologico e all'orientamento dell'ospite all'interno dell'ambiente. L'illuminazione naturale del soggiorno è affidata a piccole aperture che riducono l'intensità della luce naturale all'interno dell'ambiente. Dal punto di vista della sicurezza, la mancanza di un sistema di controllo di tipo tecnologico è stata voluta per accentuare il carattere di domesticità della struttura, anche se ciò comporta problemi al personale d'assistenza per l'assistenza di opportune delimitazioni con la RSA e con l'esterno, atte ad evitare i tentativi di fuga. Il mancato adattamento della struttura preesistente alle esigenze del nuovo gruppo di fruitori si riscontra in altri particolari: ad esempio nella tessitura del pavimento del corridoio. Qui, i riquadri di mattonelle di un colore diverso rispetto a quello del resto della pavimentazione sono interpretati da alcuni malati come buchi pericolosi o variazioni di pendenza, di fronte ai quali il loro comportamento è quello di camminare rasente i riquadri stessi, nel tentativo di evitare il supposto baratro. Ugualmente le maniglie a pomello delle porte sono difficili da usare per il malato. Per quanto riguarda il sistema di segnaletica, poiché il livello di deficienza cognitiva dei malati non è omogeneo, il ricorso al solo lettering appare riduttivo.

2. 4. 3 Istituto Geriatrico Camillo Golgi, Abbiategrasso, Milano



Nuclei Alzheimer presso l'Istituto geriatrico Camillo Golgi Abbiategrasso, Milano, 1994-1995

Tipo di nucleo: Residenza assistita a carattere temporaneo e
residenza assistita a carattere permanente

Progettista: Umberto Capelli, progetto architettonico; Rudy
Masella, direttore dei lavori.

Dimensioni:

Superficie dei due nuclei 2025 mq

Superficie del giardino "a" 860 mq

Superficie del giardino "b" 1064 mq

Ricettività 40 malati

Distribuzione

I nuclei Alzheimer di Abbiategrasso sono costituiti da due residenze assistite, una a carattere temporaneo, una permanente, e sono inseriti nell'Istituto geriatrico Camillo Golgi.

L'edificio che ospita i due nuclei Alzheimer rispetta le caratteristiche morfologiche della struttura settecentesca dell'Istituto geriatrico a cui è collegato; ne riproduce, cioè, la stessa tipologia a corte e, secondo la logica dell'impianto claustrale, presenta un giardino al suo interno.

Ogni piano è diviso longitudinalmente in due metà, che presentano simmetricamente la stessa articolazione di camere e locali di servizio. Una volta varcato l'ingresso, un percorso ad anello consente di accedere, sul lato ad esso esterno, alle camere di degenza e ai relativi servizi, su quello interno, oltre ad alcune camere di degenze, a locali per le visite mediche, a bagni assistiti, a spogliatoi e a una biblioteca per il personale. Su tre dei quattro lati che racchiudono la corte si aprono, a destra e a sinistra del percorso, i locali soggiorno, le sale da pranzo e la stanza destinata al controllo tramite monitor: da questi si accede al giardino, interno alla corte stessa.

Unità ambientali

I nuclei prevedono venti camere di degenza singole e dieci doppie con bagni condivisi da ogni due camere, due locali soggiorno, quattro sale da pranzo, due bagni assistiti, una piccola cucina di piano, un ambiente per la terapia occupazionale, quattro locali con relativi servizi igienici per il personale medico e infermieristico, una biblioteca e due spogliatoi per il personale con relativi servizi igienici.

Accesso

L'accesso al reparto avviene attraverso una porta che si apre

solo in base a un codice in possesso di medici e infermieri.

Sistema di controllo

Un sistema di controllo centralizzato, costituito da telecamere collegate ad una postazione dotata di computer, permette di monitorare i comportamenti dei malati ovunque essi si trovino. Ai piedi del letto sono collocati dei sensori capaci di rilevare la variazione di pressione, qualora il paziente si alzi.

Il sistema funziona per allarmi sonori progressivi: se il malato si alza, alla postazione di controllo arriva un primo segnale di allarme; se la permanenza nel bagno si prolunga, l'allarme si fa più intenso; se il paziente esce nel corridoio o entra in un'altra camera il segnale di allarme registra la massima sonorità.

Le camere di degenza sono dotate anche di rilevatori volumetrici, la cui attivazione, prevista solo durante la notte, dà luogo a differenti soglie di allarme corrispondenti a tre eventi critici: abbandono del letto; uscita dalla camera e mancato rientro nell'arco di un tempo predefinito; uscita dall'anticamera.

Analisi delle unità ambientali

Camera di degenza

Le camere di degenza sono a uno o a due letti e sono collegate a gruppi di due per mezzo di un'anticamera che dà anche accesso al bagno comune.

La camera tipo presenta letti con sponde mobili, un tavolino, comodini, armadi e poltrone.

Per facilitare l'orientamento, le porte delle stanze, viste dall'anticamera, hanno un colore diverso l'una dall'altra. Inoltre, sono dotate di oblò, per consentire tanto il controllo del paziente, quanto il riconoscimento della stanza come propria da parte dello stesso malato.

La pavimentazione è in linoleum ed è uniforme nel colore.

Sala per la terapia occupazionale

I nuclei possiedono una stanza destinata alla riabilitazione psicomotoria.

Si tratta di un ambiente che prevede più punti di interesse: una cucina terapeutica a scomparsa, che permette di preparare pasti semplici con l'ausilio di un operatore; un computer per consentire al malato l'accesso ad alcuni siti di cantanti del passato secondo un programma di stimolazione multimediale già applicato con esiti positivi in Finlandia; una vecchia macchina da cucire Singer; un recinto gommoso dove i malati possono muoversi come meglio credono senza alcun pericolo.

Soggiorno

I locali soggiorno sono passanti rispetto al corridoio che li divide in due zone, una arredata con tavoli e sedie per le attività di gruppo e l'altra con poltrone di aspetto familiare disposte a circolo.

Da quest'ultima zona si accede al giardino.

Sala da pranzo

Le sale da pranzo sono anch'esse passanti rispetto al corridoio e pertanto individuano ognuna due ambienti, da uno dei quali si accede al giardino.

Cucina terapeutica

La preparazione di cibi da parte dei malati, a fini terapeutici, avviene tramite una cucina a scomparsa collocata nell'ambiente destinato alle terapie occupazionali.

Giardino

I nuclei presentano due giardini ad essi complanari. Il primo è situato al centro della corte, circondato dal resto dell'edificio, e presenta un percorso anulare, scandito da aiuole e da aree di sosta accessibili dal percorso stesso. L'altro, destinato ai malati che si trovano al primo stadio della malattia, è compreso fra il vecchio e il nuovo corpo di fabbrica e si articola come uno spa-

zio urbano, del tutto pavimentato e privo di percorsi dedicati. L'accesso al giardino avviene dai locali soggiorno e dalle sale da pranzo ed è controllato, così come il resto dell'area, da telecamere a raggi infrarossi collegate alla postazione di controllo. Le piante sono scelte fra quelle non tossiche per motivi di sicurezza. Il loro aspetto cambia con le stagioni, in modo da stimolare nel paziente l'orientamento temporale.

Scheda critica

L'istituto Golgi di Abbiategrasso è nella provincia di Milano un presidio di primaria importanza per l'assistenza ai malati di Alzheimer. Non solo, infatti, è un centro regionale per la diagnosi e per l'assistenza della malattia di Alzheimer nel piano Alzheimer della Regione Lombardia, ma collabora anche con Moyra Jones nell'applicazione del modello assistenziale canadese Gentle Care.

L'edificio, sorto ai tempi di Maria Teresa d'Austria per l'assistenza ai poveri con il nome di Pia Casa degli schiffosi e degli incurabili, oggi, pur mantenendo inalterata la fisionomia esterna di palazzo settecentesco, è stato trasformato in un moderno istituto geriiatrico che, fra l'altro, ospita due nuclei Alzheimer destinati ad accogliere pazienti dementi in degenza sia riabilitativa che continuativa. Nemmeno l'intervento progettuale sugli spazi destinati all'Alzheimer ha alterato la tipologia preesistente. I due nuclei insistono quindi su una corte risolta a giardino dedicato. Secondo alcuni medici e operatori, tale soluzione a corte con area verde al centro risulta ottima perché garantisce al malato la massima libertà di movimento nella massima sicurezza. La corte, infatti, non solo consente lo sviluppo anulare del percorso interno, in questo caso ritmato da locali di soggiorno passanti, ma permette anche una fruizione del giardino in condizioni di autonomia e di sicurezza.

Il preesistente impianto tipologico si è dimostrato flessibile per una distribuzione degli ambienti correlata alle esigenze del malato, ma poco felice per il controllo visivo diretto da parte degli operatori. Ciò che ha determinato il ricorso a sistemi di controllo di tipo tecnologico e ad una presenza consistente di operatori per sorvegliare con efficacia i malati. I nuclei e il giardino sono complanari, ma gli accessi all'area esterna sono pochi, considerato che sono possibili solo in tre punti del percorso, lungo circa 171 metri.

Circa le dotazioni tecnologiche, il reparto presenta un sistema di controllo che, tramite telecamere e rilevatori volumetrici, consente di sorvegliare i malati. Tali dotazioni, giustamente, non sono state accompagnate da una riduzione di personale specializzato, fondamentale e insostituibile nell'assistenza alla persona colpita da demenza. Nel complesso i due nuclei, soddisfacendo quasi del tutto sia i requisiti di natura dimensionale, sia quelli tipologico - distributivi e tecnologici, costituiscono in Italia uno dei migliori esempi di ambiente protesico dedicato ai malati di Alzheimer.

2. 4. 4 *Il Melo, Gallarate, Varese*



Nuclei Alzheimer presso Il Melo, Centro di cooperazione sociale
Gallarate, Varese, 1999

Tipo di nucleo: Residenza assistita a carattere permanente.

Progettista: Marco Foglia, progetto architettonico

Dimensioni:

Superficie dei due nuclei 884 mq

Superficie del giardino d'inverno 320 mq

Ricettività 32 malati

Distribuzione

I due nuclei Alzheimer, situati al secondo piano della casa di riposo, insistono su una superficie rettangolare allungata e sono collocati uno di seguito all'altro lungo un corridoio.

La distribuzione degli ambienti è la stessa per entrambi i nuclei: lungo il corridoio a fondo cieco si aprono le camere di degenza, gli spazi comuni, una cucina di piano, un locale per il personale.

Due dei tre locali soggiorno non presentano barriere fisiche rispetto al corridoio.

Unità ambientali

I nuclei prevedono quattro camere singole, cinque doppie, sei triple, quattordici bagni per i malati, due bagni per il personale, due bagni assistiti, due zone pranzo, un soggiorno, una cucina di piano, due ripostigli.

Accesso

L'accesso ai nuclei è unico e avviene attraverso una porta la cui apertura è azionata tramite una scheda magnetica in possesso di medici e infermieri.

Sistema di illuminazione

L'illuminazione naturale è garantita da finestre presenti in ogni singolo ambiente, fatta eccezione per i servizi igienici, mentre il sistema di illuminazione artificiale avviene tramite luci al neon.

Analisi delle unità ambientali

Camera di degenza

Le camere presentano diverse soluzioni distributive: quella che raggruppa una camera singola e una doppia, collegate da un disimpegno, sul quale si apre anche la porta del bagno; quella a tre





letti con disimpegno sul quale si apre la porta del bagno; quella di gruppi di due camere doppie, servite da un'anticamera e precedute da un disimpegno sul quale si apre il bagno comune.

L'arredamento è uguale per tutte le camere, ad esclusione della definizione cromatica, diversa per i due nuclei, tanto che si parla di "nucleo verde" e di "nucleo giallo".

L'anticamera, delimitata a destra e a sinistra da due mobile con scaffali, alti circa 200 cm, ospita un divano e una poltrona; la camera vera e propria presenta letti con sponde mobili, comodini con cassetti, mensole e armadi.

Tali componenti di arredo sono in legno e la soluzione cromatica caratterizza integralmente e omogeneamente ogni particolare e ogni finitura, dalle lenzuola al rivestimento del pavimento.

Le pareti dietro la testata dei letti sono rivestite, fino ad un'altezza circa di 180 cm, da una boiserie in legno naturale, per il resto presentano una normale finitura bianca, come il soffitto.

Le porte d'ingresso alle camere sono tutte dello stesso colore e, a fianco, presentano una targa con il nome degli ospiti e una figura colorata.

Soggiorno

I nuclei presentano tre sale polivalenti che si prestano sia allo svolgimento delle attività occupazionali, sia ad accogliere i pazienti durante le ore dei pasti.

Il rivestimento delle pareti è in legno e quello della pavimentazione è in linoleum.

Sala da pranzo

Dotata di tavoli e sedie disposti al centro della stanza, è affiancata da una cucina di piano a supporto di quella centrale, dalla quale provengono i pasti.

Giardino

Sullo stesso piano dei nuclei è situato un giardino d'inverno, cioè uno spazio chiuso che ricostruisce artificialmente un'area verde

dedicata. Esso non è direttamente collegato ai due nuclei e per accedervi è necessario abbandonare l'area protetta e attraversare la cappella della casa di riposo.

L'accesso al giardino è controllato da un codice in possesso degli operatori ed è consentito solo se accompagnati da questi ultimi. Articolato su una superficie di circa 300 mq, il giardino presenta una zona rettangolare di circa 120 mq, detta "piazza", e un'area dotata di numerosi punti di attrazione che delimitano un percorso circolare.

Data l'artificialità dell'area verde, la vegetazione è simulata con una carta da parati che ricrea un finto bosco a grandezza naturale, benché sia prevista una zona dove coltivare alcune piante scelte fra quelle non tossiche.

Nella cosiddetta "piazza", delimitata da panchine e piantumazioni perimetrali, gli ospiti possono assecondare la pulsione al vagabondaggio e dedicarsi ad attività varie, dal gioco delle bocce a quello del bowling. Nell'altra zona, circondata da una terrazza e da due piccole serre, separate una dall'altra da una sorta di cortile-ai a chiuso, si svolgono la maggior parte delle attività. Al suo centro è presente un gazebo che ricorda l'atmosfera del rifugio, del riparo: monopanche, disposte circolarmente intorno ad un acquario, consentono la sosta, allietata da suoni naturali e suggestive atmosfere musicali. Intorno al gazebo sono sistemate zone di stimolo per i malati: una è la cosiddetta area "en plein air", un angolo-bosco realizzato con materiali sintetici, dotato di appariscenti sedute che simulano tronchi di albero e di "poltrone sacco" che dovrebbero suggerire massi o pietre.

Un'altra, caratterizzata da riferimenti agresti, evocativi delle attività svolte nell'ai a e nel cortile, ospita, oltre a polli e conigli, due piccoli orti con bancali rialzati; sono presenti, inoltre, oggetti di vario tipo come ruote, pompe di biciclette, centrifughe per insalate, sgranatori manuali per il granturco, al fine di consentire



agli ospiti la libertà inventiva e manipolativa.

Un'altra zona consiste nell'angolo dei ricordi che simula una soffitta e contiene oggetti destinati a stimolare nel malato la memoria del passato: un pianoforte, sedie a dondolo, un passeggino, un vestito da sposa, stoffe che ricordano quelle del passato, sia nella tessitura che negli odori che emanano. Ancora una piccola casa in legno, simile ad uno chalet, presenta, al suo interno, una poltrona e una radio anni '30, funzionante.

Due ampie voliere, ricavate nei muri perimetrali delle serre e dotate di vetri antisfondamento, ospitano piccoli roditori e volatili da cortile accuditi dagli stessi ospiti.

Scheda critica

Il Melo opera dal 1980 nell'ambito dei servizi socio-sanitari e culturali destinati alle persone anziane attraverso attività di ricerca, progettazione e sperimentazione dei modelli socio-assistenziali innovativi. I due nuclei Alzheimer si inseriscono nel progetto volto a sperimentare gli effetti che un ambiente protesico esercita sulle persone colpite da malattia di Alzheimer.

I vincoli della preesistente articolazione dello spazio hanno limitato le scelte progettuali: l'impianto di andamento rettangolare e allungato ha condizionato le soluzioni distributive, riducendo l'organizzazione del nucleo ad una sequenza ripetitiva e monotona di camere di degenza e di poche spazi comuni, simmetricamente disposti lungo un corridoio centrale, a fondo cieco, di sviluppo eccessivo. Tale distribuzione risulta penalizzante per una persona colpita da malattia di Alzheimer, che necessita di spazi fra loro aperti, atti al vagabondaggio e all'attività esplorativa. Inoltre, la stessa attività di controllo visivo diretto da parte degli assistenti sanitari ne risulta svantaggiata.

La soluzione morfologica dei corridoi è asettica e le loro pareti presentano un rivestimento traslucido, possibile causa di crisi

allucinatorie per il malato. La scelta di caratterizzare cromaticamente i due nuclei, uno in giallo, l'altro in verde, è invece utile per l'orientamento spaziale.

Per contro le camere di degenza sono accoglienti e familiari, concepite come monocali dove è possibile accogliere comodamente familiari e amici in visita diurna. Esse presentano un disimpegno che garantisce la privacy, ma può anche essere motivo di disorientamento per il malato a causa della presenza di ben tre porte.

La mancanza di reciprocità diretta fra i nuclei e il giardino d'inverno impedisce agli ospiti spostamenti autonomi e li vincola alla presenza degli operatori.

Il giardino d'inverno risponde al tentativo di costruire artificialmente un'area verde ricca di stimoli e di interessi: organizzata con fantasia e cura meticolosa, essa presenta numerose e singolari attrattive che incuriosiscono il malato, il quale ha la possibilità di esplorare e manipolare liberamente oggetti della memoria, piante, animali, etc.

2. 4. 5 *Alzheimer's Care Unit, Portland, USA*



Alzheimer's Care Unit, Assisted Living at Summerplace Portland, USA, 1997

Tipo di nucleo: Residenza assistita a carattere permanente

Progettista: Garth Brandaw (Curry Brandaw Architects), progetto architettonico; Cynthia Wander (Warner Design, architettura degli interni).

Dimensioni:

Superficie del lotto 10000 mq

Superficie del nucleo 600 mq

Ricettività 16 malati

Distribuzione

Il centro per anziani Assisted Living at Summerplace si sviluppa su due livelli, con una pianta molto articolata, composta da un corpo centrale dal quale si dipartono quattro bracci ad andamento irregolare. Il nucleo per i malati di Alzheimer si colloca in uno di questi bracci, articolato su un unico livello, con pianta ad L e collegato al resto della struttura mediante una porta.

Al centro della struttura stessa si trovano l'ingresso dall'esterno, le zone riservate al personale, i locali di uso comune e gli accessi al giardino.

Nelle restanti parti sono disposte le camere con i relativi bagni. Tutti gli ambienti si affacciano su un lungo corridoio che si allarga alle estremità, mentre al centro confonde la sua direttrice di percorso negli ambienti di soggiorno.

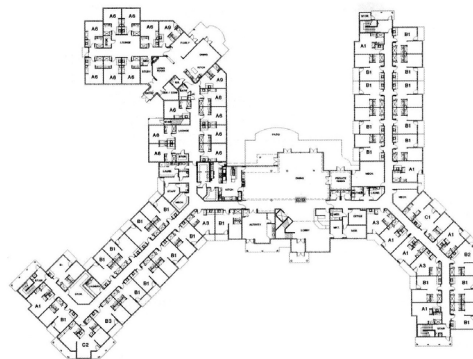
Unità ambientali

Le unità ambientali presenti sono l'ingresso, uno studio ed un altro ambiente riservato al personale, il soggiorno, la cucina terapeutica, la zona pranzo, una stanza per gli incontri con i familiari, sedici camere singole con bagno, un bagno nel corridoio e due ripostigli.

Accesso

Si accede al nucleo Alzheimer dal centro anziani attraverso una porta collocata all'estremità del corridoio principale.

L'ingresso al nucleo è possibile anche dall'esterno tramite il superamento di due porte consecutive, entrambe a due ante, che immettono direttamente nella zona centrale. In prossimità dell'ingresso dall'esterno sono collocati gli ambienti per il personale.



Analisi delle unità ambientali

Camera di degenza

Sono presenti sedici camere singole con bagno privato.

Ogni camera ha in dotazione un armadio a muro ed un'ampia finestra, mentre gli arredi, per scelta gestionale e indirizzo terapeutico, sono di proprietà del paziente, che ha quindi modo di personalizzare il proprio spazio privato.

La zona destinata alle camere di degenza è separata da quella degli ambienti comuni da porte a doppia anta che il paziente può facilmente aprire spingendo in entrambe le direzioni.

Soggiorno

Il soggiorno è collocato nella zona centrale, non è delimitato fisicamente dagli altri ambienti di uso comune e non presenta affacci sull'esterno. Esso è dotato di aerazione forzata e di illuminazione artificiale.

Gli arredi sono simili a quelli di un salotto domestico; in particolare, presenta poltrone imbottite, di aspetto confortevole e familiare, ed un caminetto.

È visivamente collegato ad un ambiente destinato agli incontri fra i pazienti e i loro familiari, la cui illuminazione naturale è garantita da una porta finestra che permette la vista e l'accesso autonomo al giardino.

Sala da pranzo

La sala da pranzo è collocata al centro del nucleo, in prossimità della cucina terapeutica.

Gli arredi sono costituiti da tavoli di forma circolare a sostegno unico e da sedie con schienale e piano di seduta imbottiti.

La sala da pranzo possiede un accesso autonomo al giardino.

L'illuminazione naturale di questo ambiente è garantita dalla presenza di un'ampia finestra.

Cucina terapeutica

La cucina terapeutica si trova al centro del nucleo, nello stesso

ambiente della zona pranzo; possiede un accesso al giardino ed un'ampia finestra.

Gli arredi ricordano quelli di una normale abitazione, con pensili, con un piano di cottura a gas e un piano di lavoro a isola. Abitualmente, il cibo non viene preparato nel centro, ma portato al centro e preparato presso una cucina generale.

Scheda critica

La residenza è organizzata in modo da garantire la libera e autonoma deambulazione dei pazienti.

Non presenta percorsi anulari, ma un corridoio che tenta di soddisfare l'esigenza di vagabondaggio mediante gli ampi slarghi posti alle sue estremità.

La presenza lungo il corridoio della porta a doppia anta serve a garantire privacy alla zona degenza, anche se può creare impedimento alla circolazione dai malati. La soluzione della sua apertura a spinta, valida in entrambe le direzioni, è stata pensata per andare incontro alla naturale tendenza a spingere anziché a tirare, tuttavia tale soluzione può costituire fonte di pericolo per chi si trova in prossimità della porta. L'attenzione per il benessere visivo dei pazienti è espressa dal ricorso a colori tenui e a luci indirette, mentre quella per il benessere psicologico dalla familiarità degli arredi e dall'organizzazione spaziale, così come dalla possibilità di personalizzare la camera di degenza, ulteriore occasione di stimolo per la memoria residua del paziente.

Inoltre, le caratteristiche di familiarità del nucleo contribuiscono all'orientamento spaziale dell'ospite all'interno dell'ambiente.

2. 4. 6 *The Helen Bader Center, Milwaukee, USA*



**Nuclei Alzheimer presso il centro per anziani The Helen Bader Center
Milwaukee, Wisconsin, USA**

Progettista: David Kahler e Slater Di Kahler, progetto architettonico; Slater Di Kahler, architettura degli interni e allestimento degli spazi esterni

Dimensioni:
Ricettività 24 malati

Distribuzione

I due nuclei Alzheimer occupano una parte del secondo piano della residenza per anziani The Helen Bader Center.

Ad essi è destinata una superficie rettangolare, al cui interno le due unità residenziali sono organizzate specularmente rispetto all'asse di accesso e con la stessa logica distributiva.

Dall'atrio di ingresso, affiancato sulla destra da una stanza per i colloqui coi familiari e da due bagni, si accede a una zona comune, ove si apre un ambiente destinato al raccoglimento religioso e una sala per le attività terapeutiche.

Ogni nucleo ospita dodici residenti ed è organizzato attorno ad un percorso di vagabondaggio ad anello che racchiude la sala da pranzo, l'infermeria, un bagno assistito, la cucina terapeutica con annesso ripostiglio.

Lungo il corridoio, sul suo lato esterno, si aprono il soggiorno e le camere di degenza, ognuna con il proprio bagno. In prossimità dell'area destinata alle attività terapeutiche, è situato un giardino d'inverno.

Unità ambientali

Ciascun nucleo prevede otto camere singole e due camere doppie, con relativi bagni, un soggiorno, una sala da pranzo, una cucina terapeutica con annesso ripostiglio, un'infermeria, un bagno afferente alle aree comuni, un bagno assistito.

I due nuclei hanno in comune, un locale destinato allo svolgimento delle attività terapeutiche.

Sistema di illuminazione

L'illuminazione artificiale avviene principalmente tramite plafoniere e lampade a luce indiretta.

Analisi delle unità ambientali

Camere di degenza

Ogni camera di degenza singola presenta una sorta di corridoio, in asse con la porta, che disimpegna il bagno e consente l'accesso alla zona notte, garantendo la privacy del malato. Le camere doppie sono strutturate rispettando l'individualità degli ospiti, grazie a paratie che, insieme al volume del bagno, suddividono l'ambiente in due zone autonome.

Soggiorno

Il soggiorno si apre sul percorso di vagabondaggio e non presenta barriere fisiche e/o visive rispetto agli altri ambienti comuni. Un ampio balcone consente l'illuminazione naturale, mentre quella artificiale è ottenuta tramite plafoniere.

Gli arredi presentano carattere di familiarità e sono costituiti da poltrone e divani imbottiti, tavoli e sedie.

Sala da pranzo

La sala da pranzo si apre sul percorso di vagabondaggio ed è collocata in posizione antistante al soggiorno. L'illuminazione artificiale è ottenuta tramite plafoniere e lampade a luce indiretta. Gli arredi sono costituiti da tre tavoli in legno di forma quadrata e da sedie con schienale e piano di seduta imbottiti e rivestiti di tessuto blu. La pavimentazione è in moquette e si differenzia nel colore da quella del percorso di vagabondaggio, per facilitare l'identificazione dell'unità spaziale.

Cucina terapeutica

Le pietanze provengono dalla cucina centrale, ma al piano è possibile preparare dei pasti semplici con l'ausilio degli operatori, al fine di sostenere le capacità residue dei pazienti in attività occupazionali.

La cucina terapeutica è contigua alla sala da pranzo. Il blocco della cucina è molto simile a quello di una comune abitazione: presenta mobili pensili, un doppio lavabo, piani di lavoro e il piano

di cottura elettrico.

Giardino

Per garantire la presenza di un'area verde complanare al nucleo, è stato realizzato un giardino d'inverno al quale possono accedere i malati di entrambe le strutture. L'accesso è in posizione deflata rispetto al percorso di vagabondaggio, in prossimità dell'area dedicata allo svolgimento delle attività terapeutiche. L'ambiente presenta una ringhiera, di andamento curvilineo, al fine di individuare un percorso di vagabondaggio, mentre lungo il suo perimetro sono disposte sedute inframmezzate da piante. La vegetazione, costituita da piante e cespugli erbosi, è il risultato di una scelta mirata a evitare situazioni di pericolo: ogni essenza, infatti, è stata scelta fra quelle non urticanti e non velenose.

Scheda critica

La scala domestica e l'aspetto residenziale dei due nuclei conferiscono loro quelle caratteristiche di familiarità utili a sostenere la memoria e l'orientamento spaziale del paziente e a diminuire gli stati d'ansia causati dalla sensazione di estraneità dell'ambiente. Inoltre, la circoscritta capacità ricettiva (dodici pazienti per unità) garantisce al paziente tranquillità e riservatezza, riducendo le condizioni che generano stati di confusione e di agitazione. Ciò facilita anche l'espletamento del programma terapeutico, che, in quanto calibrato in rapporto all'individualità clinica di ogni malato, privilegia una ridotta presenza di ospiti nella struttura. Tuttavia l'aspetto esterno dell'edificio è più simile a quello di una struttura ospedaliera, piuttosto che a una normale casa d'abitazione: ciò compromette l'obiettivo progettuale dell'immediata riconoscibilità, rispetto ai codici di interpretazione degli ospiti, finalizzata a garantire condizioni di serenità e di benessere psicologico del malato.

La distribuzione degli spazi destinati alla vita comune al centro dell'organismo edilizio garantisce al malato comprensibilità spaziale, facile accessibilità anche visiva, nonché capacità d'orientamento. Inoltre, tale distribuzione spaziale permette il controllo visivo diretto da parte del personale, il quale, mentre è occupato nelle attività alle quali è preposto, può seguire continuamente con lo sguardo i pazienti e i loro spostamenti.

Il corridoio, a sviluppo anulare, risponde alla necessità di preorganizzare la tendenza quasi ossessiva del malato a camminare senza alcuna finalità; la presenza di aree comuni lungo il percorso consente, inoltre, di invitare il paziente a prendere parte allo svolgimento delle attività terapeutiche, oltre che a socializzare. Considerare le ridotte capacità del malato nell'identificazione cognitiva dei luoghi, è anche stata ben risolta la distribuzione delle camere di degenza attorno agli spazi di vita comune, lungo il percorso di vagabondaggio: spesso, infatti, i pazienti non riescono ad individuare la collocazione della propria camera e sono ridotti nella loro possibilità di autonomia.

Tuttavia, in virtù delle stesse considerazioni, l'accesso al giardino d'inverno appare eccessivamente defilato, quindi difficilmente individuabile dal malato.

2. 4. 7 *The Wealshire, Lincolnshire, USA*



The Wealshire
Lincolnshire, Illinois, USA, 1995

Tipo di nucleo: residenza assistita a carattere permanente

Progettista: Behles & Behles, progetto architettonico

Dimensioni:

Superficie del lotto 80000 mq

Ricettività 144 malati

Distribuzione

L'organismo edilizio, composto da sette nuclei fra loro adiacenti, ognuno con una ricettività compresa fra i sedici e i venti ospiti, si estende su una superficie boscosa nei dintorni di Chicago e si sviluppa su di un unico livello.

Ogni nucleo presenta una zona per le aree comuni e un'ala a forma di L che ospita le camere di degenza, affacciate su un cortile. I locali per il personale e gli ambulatori sono situati nell'edificio principale.

Unità ambientali

Ogni nucleo è dotato di dieci camere singole e quattro camere doppie, ciascuna corredata di bagno.

Gli stessi nuclei presentano inoltre una sala da pranzo, un soggiorno, una cucina e un bagno assistito.

Per ciascuna delle sette strutture è stato scelto un diverso stile architettonico (toscano, spagnolo, americano) al fine di facilitare l'orientamento spaziale del malato.

La differenziazione dei colori, del tipo di tappezzeria e degli arredi contribuisce a distinguere i nuclei fra loro.

Sistema di illuminazione

L'intero nucleo è dotato di finestrate che forniscono ai vari ambienti una discreta illuminazione naturale; essa è compensata da apparecchi illuminanti posizionati in modo tale da non rientrare nel campo visivo dei pazienti, al fine di evitare fenomeni di abbagliamento e la formazione di zone d'ombra marcate.

Analisi delle unità ambientali

Camere di degenza

La camera, servita da un bagno proprio, presenta arredi dalle caratteristiche familiari che la rendono molto simile a quella di una



comune abitazione.

Inoltre, sulle mensole e sul piano interno del davanzale dell'ampia finestra si possono disporre oggetti del malato, individuandolo, dunque, a personalizzare la propria camera.

Allo stesso modo, accanto alla porta o su di essa sono presenti immagini, fotografie e oggetti che aiutano il paziente a riconoscere la propria camera.

La pavimentazione è in moquette.

Giardino

Non è presente un giardino vero e proprio, ma i sette cortili, afferenti ai sette nuclei e ad essi complanari, sono organizzati in modo tale da costruire una zona comune all'aperto.

Inoltre l'insieme dei sette cortili viene a determinare un percorso di vagabondaggio con precisi riferimenti spaziali dati dalla ritmicità architettonica.

La distribuzione planimetrica di ogni singolo cortile è connotata e definita da un percorso ad anello che racchiude aiuole e aree di sosta di forme diverse.

La scelta morfologica degli spazi esterni è dovuta alla necessità di fornire ai malati dei precisi segni di riferimento lungo il percorso di vagabondaggio.

La vegetazione presenta essenze scelte fra quelle non urticanti e non velenose, in modo da non esporre il paziente ad eventuali rischi dovuti all'ingestione di parti di essa.

Si è cercato inoltre di evitare alberi a chioma larga o siepi che limitano la visuale, al fine di agevolare gli operatori nell'attività di controllo e gli ospiti nell'orientamento spaziale.

Scheda critica

The Wealshire è la prima struttura residenziale progettata a Chicago in funzione delle specifiche esigenze del malato di Alzheimer.

La filosofia del Wealshire è basata sull'integrazione fra un'assistenza specifica da parte del personale e dei familiari e l'apporto terapeutico che l'ambiente dedicato può fornire.

La scala domestica e le caratteristiche di familiarità di ciascun nucleo (ogni edificio è progettato per funzionare come una casa unifamiliare) restituiscono l'immagine di un ambiente psicologicamente accogliente e riconoscibili in modo che sia agevolato il controllo su di esso da parte del malato.

Questo obiettivo ha guidato la progettazione, come dichiarano gli stessi progettisti che esplicitamente riconoscono di aver sempre usato la metafora della casa durante il loro lavoro.

La possibilità di personalizzare la propria camera, per esempio, ha la stessa finalità: essa, infatti, consente di supportare il senso di individualità del malato, di organizzargli una serie di stimoli, di memorie del passato, utili a compensare i suoi deficit.

Solo l'idea di adottare diversi stili architettonici per le sette unità, seppure sia riconducibile alla volontà di facilitare il paziente nell'orientamento spaziale, potrebbe causare sensazione di estraneità in quegli ospiti che non riconoscono nello stile toscano o in quello spagnolo una morfologia architettonica a loro familiare.

Nel cortile, il percorso a sviluppo anulare costituisce una scelta ottimale per le specifiche esigenze del malato di Alzheimer, mosso da un'irrefrenabile pulsione al vagabondaggio e colpito da disorientamento spaziale; l'assenza di bivi e incroci lungo il percorso esterno permette di muoversi in libertà e sicurezza senza mai perdersi né confondersi, mentre le aree di sosta assolvono all'esigenza del riposo.

All'interno del nucleo, invece, è assente una zona destinata alla deambulazione a finalistica del paziente.

2.5 *Il concetto di Alzheimer Café: una risposta al trauma, al dramma e alla tragedia della demenza*



Alzheimer Café è un modello assistenziale dove l'elemento più importante non è lo spazio, ma il clima che si respira al suo interno: è un accogliente luogo d'incontro dove i malati di Alzheimer, i familiari e i caregiver possono stare insieme, condividere delle attività e socializzare allontanando quindi il senso di isolamento a cui porta molto spesso questa malattia. In questo modo si ristabilisce la comunicazione con il mondo esterno soddisfacendo bisogni sociali fondamentali della persona, quali il senso di appartenenza al gruppo, la necessità di condividere il proprio carico, almeno moralmente, il coinvolgimento con altri, il dare e ricevere affetto. Questi obiettivi sono raggiunti attraverso un metodo che prevede la creazione di ciò che in psicologia sociale viene definito un gruppo secondario (cioè un gruppo i cui membri non si conoscono personalmente) e dove il senso di appartenenza è dato principalmente dall'identificazione, cioè dal vivere situazioni simili, dall'opportunità di condividere le proprie esperienze per imparare come affrontare i problemi comuni.

L'altro metodo è la terapia occupazionale che ha offerto ai malati opportunità terapeutiche per stimolare risorse residue di carattere cognitivo, emotivo, sensoriale e motorio.

Introduzione e base per lo sviluppo dell'Alzheimer Café

Nei Paesi Bassi esistono più di 60 Alzheimer Café. Il primo è attivo già dal 2007. Il primo, invece, nel Regno Unito, a Farnborough, è al suo quarto anno. In seguito sono stati aperti anche in Grecia,

Italia, Stati Uniti e Australia.

Non sono soltanto occasioni sociali per fare incontri in un ambiente stile caffè, ma piuttosto un'attenta combinazione e strutturazione dei vari livelli di istruzione, la comprensione dell'ambiente in presenza di operatori sanitari, di persone con demenza e dei loro familiari e amici.

Un nuovo tipo di supporto

L'Alzheimer Café è diverso dagli altri tipi di gruppi di supporto perché in questo caso il malato prende parte agli incontri diventando il punto focale delle discussioni e dei colloqui in presenza dei familiari e degli amici. Il concetto di Alzheimer Café va oltre al dolore del rifiuto riconoscendo e fornendo lo spazio per l'espressione delle emozioni e delle numerose difficoltà pratiche che coinvolgono la malattia a lungo termine. Il presupposto di fondo è che una volta che la malattia può essere nominata e discussa alla presenza di tutti i soggetti interessati, il dolore che la circonda diminuisce. Questo a sua volta dà luogo a nuove interazioni con persone che si trovano nella stessa situazione.

Perché è necessario tale sostegno?

Le demenze, tra le quali la più comune è quella di Alzheimer, possono causare un danno cronico al cervello che può portare a traumi psicologici e per alcuni casi può riaprire vecchie ferite. Il centro di tale trauma deriva da un danno nel funzionamento della sfera cognitiva con una conseguente perdita di controllo. Questo può portare ad ogni sorta di tentativo di compensazione, tra cui il controllo del comportamento. Nel funzionamento della zona affettiva l'essenza del trauma si riferisce al sentirsi in pericolo e spaventato. Questo porta ad ogni sorta di comportamento di attaccamento.

Ogni persona ha cercato di lavorare sulla realtà per non perdere

il controllo della propria vita. Per alcuni, il sentimento che era nato in una situazione analoga di angoscia può riemergere di nuovo. La sofferenza viene per così dire raddoppiata. La persona con demenza è consapevole della propria malattia più di quanto appaia in superficie nonostante cerchi di negarla o preferisca non parlarne.

La sensazione dei familiari è anche essa molto difficile perché avere un parente affetto da demenza è come avere una perdita intangibile: la famiglia sta perdendo qualcuno mentre è ancora vivo e tutto questo per un lungo periodo.

La demenza dal punto di vista psicologico

Gli sviluppi scientifici e dei medicinali nonostante abbiano avuto degli ottimi risultati, possono offrire alle persone con demenza e ai loro familiari solo un supporto limitato nel tempo. Negli ultimi decenni la psicologia ha portato una maggiore chiarezza sul tema della demenza e sulla malattia di Alzheimer in particolare andando a identificare gli effetti che essa comporta. Dal punto di vista psicologico la demenza oggi viene vista come un trauma, un dramma e una tragedia e quindi anche i trattamenti terranno conto di questi fattori.

Il concetto di Alzheimer Café

Le cure mediche possono offrire un supporto al malato di Alzheimer solo per un periodo limitato di tempo quindi è necessario ricorrere ai trattamenti psicologici, al supporto e alla cura. Una volta capito che la demenza può essere visto come un trauma, un dramma e una tragedia, Alzheimer Café è un nuovo modo di alleviare la pena di chi soffre di questo tipo di demenza e della rispettiva famiglia. A guidare questo concetto sono stati i risultati della ricerca che hanno dimostrato che la maggior parte delle famiglie colpite da demenza hanno il desiderio di continuare a

vivere nel modo più normale possibile, nonostante la malattia. In pratica l'Alzheimer Café aiuta le persone con demenza e le rispettive famiglie ad emanciparsi incoraggiandoli a rompere l'isolamento emotivo per ridurre o eliminare gli argomenti tabù che ruotano attorno alla malattia. In un certo senso può essere considerato come un gruppo di auto aiuto o una sorta di terapia di gruppo. Può essere pensato come una sorta di palcoscenico dove sia le persone con demenze che i loro familiari hanno una voce e possono agire collettivamente per il beneficio di tutti coloro che sono a stretto contatto con la malattia. Il programma di un Alzheimer Café è come un rituale che si ripete ogni mese. Chiunque cerca di aiutare fornendo un trattamento, un sostegno e una cura automaticamente diventa un co-attore. Inoltre soddisfa le esigenze di alcuni attraverso un sostegno che non era mai stato dato prima.

L'Alzheimer Café intende offrire alle persone un posto sicuro dove sentirsi ascoltate e libere di esprimersi trovando conforto nella lotta contro l'isolamento e la solitudine, almeno per un po' di tempo.

Come tutto è cominciato

Il primo Alzheimer Café ha aperto le sue porte il 15 Settembre 1997. L'idea del Dottor Bère Miesen, psicologo clinico presso il centro di ricerca specializzato in psichiatria geriatrica Mariënhaven nei Paesi Bassi, era diventato una realtà. Dopo diversi mesi di preparazione, insieme all'Associazione del nord di Zuid-Holland, è riuscito a creare qualcosa che è sempre più copiato.

Durante i suoi contatti con le persone con demenza e i rispettivi familiari, Miesen aveva notato che parlare della malattia veniva considerato un tabù. Non era il solo a notare questo aspetto. Sapendo che fornire informazioni sulla malattia era importante per poterla accettare, Miesen pensò che potesse essere interes-

te che tutti i soggetti coinvolti potessero incontrarsi tra loro in un luogo accogliente e rilassato per potersi scambiare esperienze e poter parlare della malattia.

Cosa si intende con la parola Café

Come può un ambiente rilassato essere descritto meglio che con la parola Café? L'idea di Miesen del primo Alzheimer Café è diventato realtà in una sala conferenze all'Università di Leiden. Solamente circa venti persone hanno partecipato al primo incontro. Un mese più tardi ce ne erano trentacinque; il mese successivo erano aumentate a cinquantaquattro e dopo tre mesi la sala conferenza conteneva ottanta persone: era chiaro che l'iniziativa aveva incontrato un bisogno reale.

In poco tempo cominciarono a partecipare persone provenienti da tutto il Paese. Sembrava che ci fosse bisogno di un luogo dove le persone coinvolte potessero parlare con tranquillità della malattia. Le persone lasciavano le riunioni sentendosi più forti e soprattutto con suggerimenti su come trattare con le persone affette da demenza. Ci fu interesse anche da parte dei media nazionali. La fama dell'Alzheimer Café crebbe anche grazie a sette puntate della serie televisiva "Vivere con la demenza" che erano state registrate da Teleac/NOT presso l'Alzheimer Café di Leiden.

Buoni esempi da seguire

L'entusiasmo stava crescendo e presto in media più di cento persone visitavano l'Alzheimer Café. Venne trovato poi un nuovo luogo d'incontro presso un albergo a Leiden. Tra i regolari visitatori c'erano alcuni rappresentanti di altri settori dell'Associazione Alzheimer che decisero di aprire degli Alzheimer Café nelle loro regioni. Altri ne vennero istituiti a Delft e a Utrecht e poi anche a Zwijndrecht e a Groninger.

Il vasto interesse ha determinato un incontro su come istituire un Alzheimer Café organizzato dalla Società Olandese Alzheimer. Presero parte persone da più di quindici distretti. Diverse case di cura specializzate e i centri di assistenza erano desiderose di utilizzare questo concetto.

Variazioni sul tema

Per evitare di reinventare la ruota, molti iniziatori hanno preso contatto con i fondatori originali e hanno fatto visite di orientamento a uno o più Alzheimer Café. Tuttavia le persone interessate erano in cerca di modi per rendere l'idea più adatta alle esigenze regionali: a volte era necessario adottare un diverso posizionamento o addirittura un nuovo nome perché il termine Café risultava troppo restrittivo. Ciò che resta importante però è il concetto originale, che è risultato essere di successo.

Questo è uno dei motivi per mettere su carta le numerose esperienze. Gli iniziatori devono fare una scelta ponderata prima di iniziare un Café. Possono beneficiare delle indicazioni delle informazioni pratiche durante i loro preparativi e quindi dedicare le loro energie per lo svolgimento delle riunioni.

Cos'è un Alzheimer Café

Parlando dei problemi che porta la demenza, i malati e i caregiver possono gestire meglio la propria situazione. In questo modo i malati hanno la sensazione di poter cambiare e influenzare la propria situazione con l'ulteriore opportunità di conoscere persone che sono nella stessa situazione. I membri della famiglia, inoltre, possono rendersi conto di non essere gli unici a vivere sensazioni di disagio e di impotenza. Con l'avvento dell'Alzheimer Café si è creato un luogo dove poter stare in compagnia confrontandosi con persone con gli stessi problemi e avendo l'opportunità di osservare come gli altri si comportano nei confronti della malattia.

I visitatori si sentono così accettati e riconosciuti. L'Alzheimer Café, inoltre, riunisce i vari aspetti che le solite "serate informative" non forniscono. Le sedute sono in parte terapeutiche e con un forte lato educativo, una parte della serata è dedicata in modo specifico al favorire i contatti tra le persone. La gamma delle persone che visita il Café è vasta: oltre alle persone con demenza, ai parenti, agli amici e agli accompagnatori professionisti e studenti, possono essere presenti anche i responsabili politici, i giornalisti e i rappresentanti dei mass media regionali e nazionali.

Obiettivi

L'Alzheimer Café ha tre scopi principali. In primo luogo vengono fornite informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza. In secondo luogo si sottolinea l'importanza di parlare apertamente dei problemi. Il riconoscimento e l'accettazione sono fondamentali per questo. Come terzo aspetto il Café promuove l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie, evitando loro il rischio dell'isolamento. Tutto questo può sembrare piuttosto terapeutico, ma in realtà ciò che risulta di primaria importanza è il fatto che i visitatori possano dialogare tra loro in modo informale e senza interruzione, scambiandosi esperienze e consultando assistenti e specialisti. È proprio in questa atmosfera rilassata che si superano i tabù e si confermano un senso di appartenenza e di riconoscimento.

Temi

L'Alzheimer Café ha un tema diverso ad ogni riunione, ma segue una struttura fissa. Dopo un benvenuto con tè o caffè segue un periodo di mezz'ora dedicato al fornire informazioni. Questo potrebbe avvenire tramite interviste dirette ai malati o ai familiari oppure video che mostrano interviste a chi ha già frequen-

tato il Café. Spesso ci può essere una conferenza o un'intervista ad uno specialista. Dopo una pausa i presenti discutono del tema della serata oppure di altri argomenti. L'incontro si chiude con una socializzazione informale e con un rinfresco.

Nel Café originale a Leiden non c'era un ordine fisso degli argomenti, ma veniva comunque seguito un certo filo conduttore. In ogni serie, gli argomenti generalmente seguono i temi relativi al corso cronologico della malattia.

Ci sono anche Alzheimer Café dove i temi vengono cambiati regolarmente a seconda di ciò che fa notizia.

Molto spesso, dopo che un tema è stato discusso, ci sono molti commenti da fare a riguardo. L'intervistatore conduce questo dibattito con i visitatori. I partecipanti, compresi i professionisti, sono lì come una sorta di esempio di vita e risorsa da cui trarre ulteriori risposte e informazioni concrete.

Frequenza e orario d'inizio

Le riunioni si tengono mensilmente, sempre in un giorno fisso, per esempio ogni primo lunedì del mese. Il tempo e la durata della riunione sono fissi. In genere gli incontri sono organizzati dieci volte l'anno, evitando i periodi di festività. Il tempo di apertura dei bar esistenti può variare leggermente, alcuni possono lavorare la sera altri invece durante il giorno, entrambi hanno vantaggi. I Café aperti durante la sera attirano più persone perché i membri della famiglia e i professionisti sono a casa dal lavoro. Tuttavia può essere che alcune persone non partecipano perché non vogliono uscire la sera, particolarmente in inverno. I Café aperti durante il pomeriggio devono considerare le esigenze e la disponibilità di tempo dei familiari del malato. Può essere necessario quindi analizzare il target del gruppo che solitamente prende parte alle riunioni e in base a quelle che sono le singole esigenze, adattare l'orario di apertura.

Localizzazione

La scelta del luogo è importante perché deve permettere la partecipazione di più persone possibili. In alcune zone si è scelto di realizzarli all'interno delle case di cura. Le spese dell'alloggio possono influenzare la scelta della location. Presso The Hague, nei Paesi Bassi, l'Alzheimer Café si tiene nel municipio. Le organizzazioni che scelgono di lavorare alla creazione di un Alzheimer Café è necessario che lavorino per gli stessi obiettivi. È importante, inoltre, che le persone con demenza e i propri familiari si sentano tranquilli nel visitare un Alzheimer Café. Siccome solitamente è rivolto a persone che sono al primo stadio della malattia, è meglio non scegliere come luogo una casa di cura.

Layout e ambiente

Ci sono vari modi per organizzare il layout di un Café ed è molto importante farlo nel modo giusto perché ne determina l'atmosfera. Ad esempio, durante il tempo di discussione, è possibile permettere al leader di vagare liberamente nella stanza con un microfono poiché in questo modo si assicura il coinvolgimento delle persone. In altri Café, invece, può essere presente un podio sul quale si trova il presidente e i suoi ospiti e le domande e le risposte vengono fatte proprio da questo podio. Con questa forma di presentazione, l'attenzione è posta più sulle competenze degli invitati piuttosto che sui malati e sui loro familiari. Per ottenere la giusta atmosfera può essere inoltre appropriato trattare lo spazio come un normale Café aggiungendo ad esempio tovaglie e candele.

Musica

La musica è un elemento importante in quanto crea una giusta atmosfera in un ambiente. Se è possibile sarebbe interessante organizzare musica dal vivo, alcuni bar hanno ad esempio un pianista,

naturalmente questo dipende dalle possibilità che offre il luogo. L'importante è non lasciare che la musica diventi l'elemento più importante delle riunioni perché altrimenti verrebbe meno l'obiettivo del bar.

Informazioni

Inserire uno stand informativo all'interno del Café può essere molto utile perché i visitatori possono consultare il materiale informativo o addirittura portarlo con loro. Potrebbe essere una buona idea adattare le brochures all'argomento trattato il giorno stesso in modo che le persone interessate possano rileggersi o approfondire il tema. Per offrire una vasta gamma di materiale potrebbe essere consigliato prendere contatto con la biblioteca locale per poter inserire alcuni libri utili da consultare nello stand informativo.

Dopo una serata trascorsa all'Alzheimer Café può succedere che le persone abbiano la necessità di fare ulteriori domande e quindi è necessaria la completa disponibilità per poter far fronte ad eventuali dubbi e approfondimenti.

Come viene organizzato un Alzheimer Café - Pianificazione del programma

Il programma può essere suddiviso in quattro parti fisse: l'arrivo e l'introduzione, la presentazione di un video o il discorso in forma di intervista, la discussione e il momento informale della riunione. Anche se non è necessario rispettare rigorosamente i tempi, l'esperienza dimostra che il leader deve dedicare abbastanza tempo alla parte formale della discussione, l'arrivo, l'intervallo e la conclusione non devono occupare troppo spazio. La parte educativa dura generalmente in media fino a un'ora, l'arrivo e la conclusione solamente mezz'ora.

Arrivo

Un Café normale si riempie lentamente e questo vale anche per l'Alzheimer Café. Ai visitatori piace avere il tempo di trovare un posto a sedere e prendere qualcosa da bere. Circa mezz'ora viene dedicata a questo momento, dopodiché la serata può iniziare in modo rilassato. L'esperienza dimostra che questo tempo può essere utilizzato per recuperare eventuali ritardi e per prendere accordi. Se al momento dell'inizio dell'Alzheimer Café non ci sono molti partecipanti è importante far preparare la stanza in modo che le persone non si siedano troppo distanti. Si possono, inoltre, tenere alcune sedie a parte in modo che possano essere messe a disposizione in caso di affluenza superiore. Gli organizzatori devono occuparsi di accogliere e sistemare personalmente i nuovi arrivati e metterli a proprio agio se necessario.

Introduzione, video o intervista

La parte formale della riunione inizia con un'introduzione sui temi, la presentazione o un video e/o le interviste. Allo svolgimento di queste attività viene dedicata circa mezz'ora. Dare informazioni sul tema è fondamentale. Di solito un esperto è invitato a tenere una conferenza o un colloquio. Questo può essere un monologo, una discussione tra il docente e l'intervistatore o un colloquio con un familiare o una persona con demenza. Una conversazione o un'intervista può, ad esempio, assumere la forma di una sessione di domande e risposte. È importante che l'esperto abbia una certa esperienza in modo da essere in grado di fare una buona presentazione per incoraggiare le persone a fare domande.

Un altro modo per iniziare la serata potrebbe essere con un video che potrebbe essere anche parte di una lezione.

Se si tratta di lezioni, video o intervista, è importante che il pubblico si possa riconoscere nel materiale presentato. Nella confe-

renza può essere ottenuto attraverso le deposizioni di persone coinvolte.

L'esperienza dimostra che la combinazione tra una comunicazione efficace fatta da una persona in grado di coinvolgere i visitatori e il riconoscimento dei singoli ha buone probabilità di diventare una vera e propria discussione.

Intervallo

Contrariamente a quanto suggerisce il nome, l'intervallo è un momento molto attivo per gli organizzatori infatti dovranno rispondere alle domande che le persone non vogliono fare in pubblico o si uniranno ad un tavolo al quale si sta parlando del tema della serata. Possono inoltre utilizzare questo tempo per raccogliere domande o spunti di riflessione da mostrare dopo l'intervallo. È importante che sappiano cosa preoccupa la gente. Lo stand informativo è spesso visitato durante l'intervallo e il personale deve essere pronto a rispondere a tutti i tipi di domanda.

Dibattito

Dopo l'intervallo è il momento del dibattito, le persone possono reagire a ciò che è stato presentato prima della pausa. Per una buona discussione è necessario che il leader gestisca la situazione e ripartisca il tempo da dedicare ad ogni domanda in modo che ogni persona abbia modo di parlare.

Per mantenere "sui binari" la discussione è necessario concordare delle regole con il pubblico, in questo modo tutti sanno cosa è permesso e cosa non lo è, rendendo il dibattito più semplice. Se qualcuno domina ripetutamente con molte domande sarà necessario ricordare che anche gli altri devono avere il proprio spazio, a volte sono proprio i visitatori a farlo notare. Così facendo l'Alzheimer Café può essere a tutti gli effetti un vero Café.


Socializzazione informale e partenza

La conclusione della discussione determina la fine della parte formale della riunione. Alcuni visitatori abbandonano quasi subito. L'esperienza dimostra che molti preferiscono andare a parlare con altre persone mentre sorseggiano un drink appena hanno raccolto le informazioni necessarie.

In certi Alzheimer Café l'ultima parte di tempo viene dedicata al ballo o al canto.

Se lo desiderano, gli organizzatori dell'Alzheimer Café possono usare questo tempo per discutere dei temi futuri con alcuni dei visitatori. A Delft hanno l'abitudine di chiedere a una parte dei visitatori se vogliono registrare le loro impressioni del Café in un giornale di bordo. Sono stati inoltre utilizzati altri sistemi per valutare i bar come ad esempio a Utrecht è stato chiesto il parere attraverso dei questionari oppure in altri Café le risposte sono state registrate, datate e salvate.

3. *Casi studio*



3.1 Noodle Bar, Hosoya Schaefer Architects, Parco tematico Autostadt, Wolfsburg



Lo spazio viene scandito da celle dalle forme inaudite, trasparenti ma coperte di forme create da giovani grafici giapponesi. La forma delle celle, dietro le quali si indovina un algoritmo, nasce in pianta da un esagono che poi viene traslato ed estruso in verticale andando a formare delle nicchie che si articolano all'interno del Noodle Bar. Sono realizzate in pannelli di acrilico dallo spessore di 25 mm. Nell'area ristoro si sviluppano da terra al soffitto, mentre in corrispondenza dei banconi della cucina sono appese. Questi pannelli hanno funzione sia di divisorio che di scenografia perché costituiscono a tutti gli effetti un gioco di schermature reso piacevole e divertente dalle grafiche ben progettate. La trasparenza, inoltre, permette di avere un senso di continuità dello spazio che risulta ben articolato nelle sue funzioni.







3. 2 Installazione "Les Fleurs Du male", 1994 Massimo Barzagli



Gli smalti applicati su lastre di vetro acquistano un colore più acceso e le forme che vanno a comporre si distaccano dal supporto diventando non più fiori disegnati su un materiale trasparente, ma una vera e propria composizione floreale. Il bianco della parete, inoltre, diventa un fondale neutro che permette ai colori di risaltare ulteriormente.

Il supporto vetro tende a scomparire lasciando spazio ai colori che sono applicati sulla superficie.



3. 3 *Installazione 1990, Giuliano Giuman*



La trasparenza rappresenta il dialogo tra i due spazi che essa divide. Il vetro, infatti, separa ma allo stesso tempo unisce ciò che c'è prima e ciò che c'è dopo e il colore diventa la dimostrazione di questa unione. La poesia delle tonalità contribuisce al formarsi di un'atmosfera dai caratteri magici ed eterei.



3. 4 *Natura modulare*, 1969, Gino Marotta



Il soggetto viene scomposto e semplificato per poi essere riassemblato sotto forma di colore serigrafato su una superficie trasparente quale il metacrilato. Il supporto diventa invisibile e la sagoma delinea l'elemento reinterpretato.



3.5 *Camill Leberer*



Installazione di pannelli in vetro e lamine in metallo posti su livelli sfalsati. Si crea una tridimensionalità attraverso un "susseguirsi di bidimensionalità".



3. 6 *Spaces Etc. / An Exercise in Utility, Ron Gilad*



La realtà viene sintetizzata in poche linee, quelle fondamentali che fanno ancora alludere ad essa. Una reinterpretazione di forme smaterializzate che permette allo spettatore una libera decodificazione.



3.7 *Fabbrica Restaurant, Tjep*
(*Frank Tjep e Janneke Hooymans*), Rotterdam



Le quinte di partizione vetrata cadenzano il ritmo delle pareti di laterizio rosso, disegnando una serie di zone raccolte vestite con pattern decorativi e campiture di carta da parati.





4. Progetto



4.1 Concept



Gli ambienti che sono già stati realizzati per i malati di Alzheimer tengono conto delle esigenze di sicurezza, comodità e fruibilità e in diversi casi tengono conto anche dell'aspetto estetico cercando di creare spazi accoglienti per far sentire il malato a proprio agio allontanandosi dall'idea di ospedalizzazione. Un luogo ben arredato può dar loro sollievo e può aiutarli a vivere meglio. Importante è anche il rapporto con le persone, spesso infatti il malato, reso insicuro dai cambiamenti che stanno avvenendo dentro di sé, tende a isolarsi e ad avere difficoltà nello stare in gruppo.

Da questi presupposti nasce l'idea di creare un luogo d'incontro (come in parte può essere una realtà già esistente come l'Alzheimer Café) dove malati, familiari e caregiver possano recarsi per stare insieme e condividere attività ed esperienze.

Lo spazio progettato vuol cercare di mantenere e/o ridare **dignità** al malato attraverso un'atmosfera elegante in modo da stimolare la cura del sé che spesso la persona perde durante il corso della malattia.

L'**eleganza** è tra i valori e le sensazioni che meno si riescono a definire e spiegare, ma che in modo molto naturale si può percepire nel Mondo che ci circonda. Stare in un ambiente elegante ci induce in qualche modo ad assumere atteggiamenti e movenze eleganti così come stare in compagnia di persone vestite elegantemente ci fa venire voglia di indossare abiti eleganti.

Il passo successivo è quello di collegare il fattore eleganza all'ambito della **moda** perché più di ogni altra cosa può rappresentare e comunicare l'eleganza. Attraverso infatti il linguaggio della moda, sia essa sotto forma di abito o accessorio, può esprimere in modo semplice e immediato il concetto di eleganza.

Da qui l'idea di armonizzare il tutto progettando un **"Atelier Alzheimer"** che attraverso gli elementi e l'atmosfera che lo caratterizzano, riesce a collegare l'eleganza al mondo della moda e di conseguenza al concetto di dignità. Inoltre è possibile maneggiare, indossare e provare accessori in quanto, prima di tutto la manipolazione può aiutare il malato a riattivare le funzioni cognitive e poi può stimolare la capacità di autodeterminazione perché gli viene data la possibilità di scegliere l'oggetto che è più di suo gradimento.

Si crea uno **scenario** in cui si ha la libertà di interpretare l'ambiente circostante secondo la propria sensibilità. Ciò che è importante al fine del benessere del malato è proprio la situazione che si trova a vivere mentre si trova nell'Atelier Alzheimer, la circostanza in cui interagisce con persone e oggetti avvolti da un'atmosfera elegante che fa riferimento all'immaginario di Atelier.

Analizzando gli spazi Alzheimer già esistenti si può notare come anche le attività da far fare ai malati siano importanti. Queste, infatti, se progettate con cura, possono far star meglio il malato aiutandolo a riacquistare delle abilità ormai perdute.

L'Atelier Alzheimer, oltre quindi alla **situazione quotidiana** in cui si può stare in compagnia ad un tavolino scegliendo di indossare o meno, a proprio piacimento uno degli accessori messi a disposizione, accoglie altre due situazioni sempre legate al format Atelier che sono la **sfilata** e il **ballo**.

Il progetto consiste quindi in uno spazio polifunzionale mutevole che attraverso la possibilità di muovere elementi si vanno a creare situazioni diverse.





Analizzando i vari aspetti della malattia si arriva a capire che la persona con demenza può avere dei disturbi al momento che si trova a vivere la vita di tutti i giorni perché la realtà che vede può richiamare inconsciamente alla memoria qualche trauma vissuto nel passato. Per cercare di prevenire il verificarsi di atteggiamenti di disagio che poi potrebbero portare ad una irrequietezza o addirittura a deliri è necessario attuare la realtà attraverso l'utilizzo di **filtri** in modo che possa essere percepita in modo diverso da come si è soliti osservare. Si può pensare, quindi, ad una sorta di **smaterializzazione** di quegli oggetti che vanno a comporre lo spazio. La realtà viene resa **evanescente e immateriale** attraverso l'utilizzo di un materiale semitrasparente e ciò che rimane visibile è solamente la linea essenziale che contraddistingue la forma di un oggetto. Si ha, inoltre un ulteriore passaggio in cui si scompone su **più livelli** l'elemento suddividendolo in forma e colore. In questo modo si allude al reale e se ne richiamano i tratti salienti senza una effettiva esplicitazione in quanto potrebbe causare una destabilizzazione del malato. Al fine di ottenere il desiderato "effetto Atelier" è opportuno caratterizzare l'ambiente con elementi che solitamente lo contraddistinguono come ad esempio manichini, abiti, separé... Distribuiti nello spazio ci sono, inoltre, degli espositori che hanno la funzione di mostrare e mettere a disposizione degli ospiti oggetti legati alla moda come cappelli, scarpe, foulard, cravatte, borse e tessuti. Anche in questo caso viene applicata una scomposizione dell'elemento andando a separare la forma dalla funzione, mettendoli su livelli diversi. Per conferire, inoltre una certa riconoscibilità dello spazio si possono inserire anche arredi e oggetti che hanno caratterizzato gli anni '50, quel periodo in cui gli anziani di adesso hanno vissuto la loro giovinezza. Sia gli "oggetti Atelier" che gli "oggetti anni '50" che gli esposito-





ri saranno ovviamente filtrati e resi immateriali come già è stato accennato.

Per rendere lo spazio mutevole e versatile, pronto ad accogliere varie configurazioni è stato necessario trattare questi elementi come fossero delle scenografie teatrali e quindi in grado di poter essere spostate e riposizionate a seconda dell'esigenza. Così facendo si avrà un Atelier Alzheimer dinamico in cui poter assistere a situazioni diverse con facilità senza perdere l'eleganza che lo contraddistingue.



4. 2 *Uno sguardo sugli anni Cinquanta: il periodo della giovinezza degli anziani di oggi*



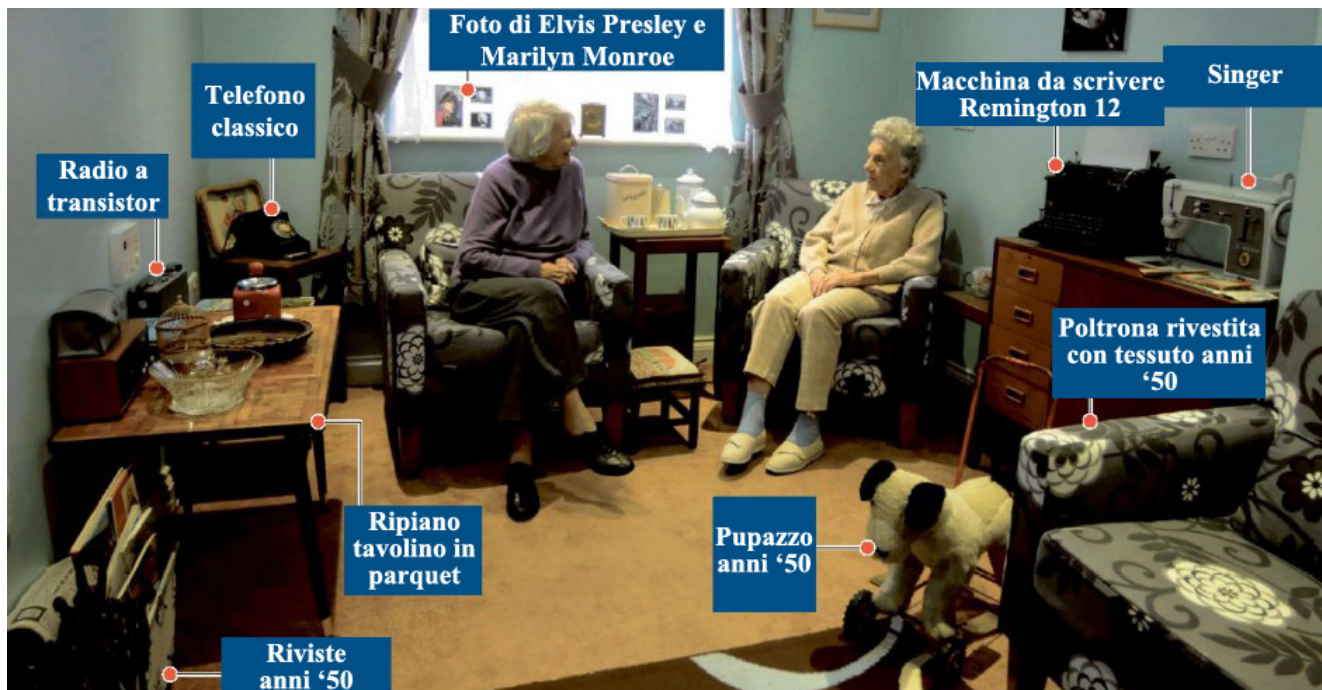
La presenza di oggetti riconoscibili appartenenti ad un passato che molto spesso il malato di Alzheimer ricorda più facilmente rispetto, invece, a quelli più recenti, può essere un modo per farlo sentire più a suo agio in uno spazio nuovo a lui non familiare. È necessario quindi analizzare e capire quali sono stati gli elementi fondamentali che hanno caratterizzato gli anni della loro giovinezza sia nell'ambito della moda, in quanto si tratta di "Atelier Alzheimer", sia nell'ambito dell'arredamento e dell'abitazione.

4. 2. 1 *La stanza dei ricordi anni Cinquanta per aiutare i malati di Alzheimer*



La Coombe End Court, una casa di cura di Marlborough, in Gran Bretagna, ha adottato una nuova terapia rivolta ai malati di Alzheimer e messa a punto da un team di scienziati, volta a ridurre l'utilizzo di farmaci anti-psicotici, molto utilizzati per calmare questi pazienti nei momenti di crisi ma i cui effetti collaterali, secondo una stima recente, causerebbero circa 1.800 morti l'anno. La terapia si basa sulla cosiddetta "**reminiscence room**" ovvero la stanza dei ricordi, una stanza della casa di cura che è stata completamente arredata con mobili e oggetti originali degli anni Cinquanta, scovati dalla stessa equipe medica in mercatini d'antiquariato e sistemati per far sentire a casa propria i pazienti che vi entrano, evocando in loro sensazioni di un passato lontano che spesso ricordano meglio di quello recente.

“La camera dei ricordi”, commenta Sue Linsley, direttore della struttura, “svolge un ruolo importante nel ridurre l’uso di farmaci, ed è molto, molto efficace. Lo scopo della stanza è di aiutare i malati a tornare nella memoria al loro passato, innescando i ricordi nell’ambiente nel quale questi si sono formati. Dentro la stanza i pazienti chiacchierano, si placano, parlano dei figli e dei nipoti cresciuti in stanze come questa, e intanto saltano la terapia non farmacologica, senza conseguenze”. I risultati dell’esperimento verranno presto trasmessi al governo britannico che valuterà se far adottare la terapia su più vasta scala.



4. 2. 2 *La moda in Italia nel secondo dopoguerra*

Il periodo compreso tra l'immediato dopoguerra e gli anni delle prime scosse contestatarie all'ormai "logoro" sistema capitalistico, si presenta ancora oggi come uno dei più complessi ed articolati della storia del costume contemporaneo, in cui appaiono imprescindibili i richiami alla stratificata situazione sociale, politica ed economica affrontata dall'Italia in tale significativo ventennio, dove a momenti euforici di rapida crescita e sviluppo si sono consequenzialmente alternati periodi di profonde crisi di valori. Analizzando dal poliedrico fronte di un'indagine sulle mode la fase storica della cosiddetta "ricostruzione" rappresenta un essenziale nodo nevralgico del nostro passato: per la prima volta dopo più di venti anni di regime, culture e mode provenienti da paesi d'oltralpe e d'oltreoceano investono improvvisamente questa società emarginata, senza l'interposizione di filtri obbligatori, senza cioè doversi scontrare con la ferrea censura dell'allora onnipresente dottrina fascista. Privo di sufficienti sintomi premonitori dunque, un nuovo modello socio-culturale d'importazione viene sostituito al vecchio modulo organizzato e codificato dal regime, provocando per la sua improvvisa e repentina affermazione una vera e propria crisi epistemologica generalizzata. L'Italia del dopoguerra e quindi di oggi, è il mediato prodotto persino di quell'Italia fascista che, pur ai suoi estremi margini e con evidenti difficoltà, lasciò sopravvivere alcuni indicativi elementi di mode e costumi di vita precedenti. Non dobbiamo dimenticare che proprio l'autarchia portò il paese verso il raggiungimento di un linguaggio sartoriale autonomo e propositivo, sebbene conquistato attraverso semplici ed empiriche lavorazioni: dall'esperienza comunque di questo isolamento forzato si aprì all'elaborazione di uno stile originale, sulla via di un

possibile affrancamento dalla moda francese.

Senza dubbio fu nondimeno la trasformazione attuata negli anni immediatamente posteriori al secondo conflitto mondiale la più radicale, o comunque il fenomeno destinato a coinvolgere in prima persona la totalità degli allora esistenti strati sociali.

In effetti quella che è stata definita come la più travolgente rivoluzione culturale post bellica si verificò nel momento in cui l'intera Europa venne ad essere pesantemente condizionata da un nuovo unico veicolo di sviluppo: il cosiddetto modello americano.

In Italia si risentì in maniera tangibile di un concreto orientamento consumistico solo verso la metà degli anni Cinquanta. Il mito americano ebbe le sue prime entusiastiche adesioni sin dai momenti della liberazione: per il popolo italiano quei soldati stranieri non rappresentano unicamente la figura dell'atteso liberatore ma incarnavano piuttosto l'idealizzato dispensatore di un nuovo benessere, materializzato in un primo momento nei prodotti di consumo alimentare preconfezionato ed in seguito identificato con nuove divise abbigliamento e nuovi balli. All'indomani del conflitto gli USA erano emersi alla ribalta economica internazionale con le maggiori capacità produttive: nonostante ciò, la consapevolezza di incarnare la più solida potenza mondiale non eliminava ma al contrario incrementava l'ansietà di numerosi ambienti politici ed economici americani circa una probabile, allarmante crisi dovuta a sovrapproduzione interna di merci. La sola via risolutiva al problema apparve, allora, l'apertura senza alcun tipo di restrizioni verso il povero quanto dissestato mercato europeo.

Purtroppo in questo momento anche il nostro mercato interno non poteva interessarsi alle sue stesse realizzazioni, poiché estremamente indigente e disagiato, contraddistinto da un reddito che mediamente non consentiva di oltrepassare l'uso di un



abbigliamento rigidamente funzionale e quindi di scarso valore creativo, almeno sino a quando non si avvertirono quei primi reali benefici di una ripresa economica più larga e diffusa.

Se l'interesse dell'Italia al mercato americano è facilmente comprensibile, l'interesse degli Stati Uniti per il prodotto italiano trova diverse spiegazioni, due delle quali sono particolarmente rilevanti: il prodotto italiano si rivela estremamente conveniente dal punto di vista commerciale ed esprime una contiguità di gusti estetici che lo rende facilmente vendibile.

La lunga conoscenza all'esterno della moda italiana, già nota per le sue doti di grande fantasia e di genuinità artistica, unite ad un alto livello di esecuzione, ora particolarmente appetibile grazie al vantaggioso binomio qualità - prezzo a causa della forte disoccupazione faticosamente fronteggiata con l'impiego di mano d'opera a basso costo, getta le basi per il grande successo del Made in Italy.

Questo successo inoltre sarà coadiuvato nella seconda metà dagli anni Quaranta dal grave dissesto subito dalla creation française per la fortuita concomitanza di molteplici fattori penalizzanti. Sono questi gli anni più determinanti per l'avvio ed il successivo consolidamento di una lungimirante quanto paziente politica di commercializzazione di merci e talenti nazionali. Questi dimostrano di saper bene amministrare la fiducia già loro accordata precedentemente al conflitto, e che affonda le sue radici persino sul suolo francese, presso la nostra proverbiale antagonista, la quale in realtà già da qualche decennio usufruiva di abili artigiani italiani altamente qualificati nella confezione di calzature, biancheria, ricami e pellami.

Gli Stati Uniti vengono indiscutibilmente attratti dall'estrema competitività delle nostre proposte creative, che a tale innegabile vantaggio si va a unire quello di sapersi facilmente adattare alle esigenze dei compratori stranieri. La produzione di massa

americana si interesserà ben presto ai diversi filoni creativi da noi proposti, con il preciso scopo di soddisfare acquirenti compresi tra un pubblico piccolo borghese e quello d'élite. Per i primi si punta essenzialmente sui modelli semplici ed economici sfruttabili dalla confezione in serie; mentre al secondo vengono riservate le soluzioni divertenti ed accattivanti del settore più originale, quello della boutique, dai primi anni Cinquanta convenzionalmente chiamato "Capri Look" identificandolo con lo stile di vita semplice e cosmopolita dell'isola di Capri, affiancato dalle più esclusive creazioni dell'alta moda. Su queste positive premesse si innestano con successo sin dal 1948 alcune importanti iniziative, tese a promuovere le prime manifestazioni a livello nazionale per la valorizzazione coordinata del prodotto moda italiano ed istituire i primi aiuti necessari a concentrare l'interesse sull'industria tessile, riunendo assieme le varie sartorie in un unico nucleo organizzato. Nasce così nel 1948 il rinnovato Centro Italiano della Moda di Milano sotto la tutela di Franco Marinotti con la collaborazione di Aldo Fercioni, titolare di una delle più storiche case di moda italiane, avente il compito di rendere operativo il gemellaggio tessuti - abbigliamento che sarà la strategia vincente su cui poggerà l'Italian Look.

Dall'altra parte l'alta moda in Italia stenta ancora ad acquisire connotati completamente autonomi, dettati cioè da una tradizione narrativa del tutto originale e quindi sempre meno influenzata da matrici di stampo francese. Timidi tentativi di riscatto possono individuarsi nella tendenza a recuperare parte della storia nazionale attraverso l'immagine, ambientando cioè modelli e creazioni nei luoghi più rappresentativi e scegliendo quali protagonisti i nomi della nostra aristocrazia più celebrata, creando così i presupposti per il conferimento di una maggior autorevolezza alla moda nazionale. Se il passato rinascimentale per il quale l'Italia è conosciuta in tutto il mondo offre lo spunto per una continuità



ideale tra arte e sartoria, nel 1948 le celebrazioni in occasione del centenario del Risorgimento (1848 - 1948), offrono il pretesto per un richiamo al costume ottocentesco, con rimandi alle crinoline ed ai pizzi del secolo precedente.

Il 1948 può dunque essere considerato l'anno che contraddistingue l'inizio della trasformazione della moda italiana, l'anno nel quale si comincia a prendere coscienza della reale potenzialità creativa dei sarti italiani.

Timidi tentativi di rinnovato sperimentalismo sartoriale-artistico vengono intrapresi infatti dalla fine del secondo conflitto da Germana Marucelli, una delle più attive promotrici dell'interdisciplinarietà tra moda e arte. Nel 1948 realizza una collezione di abiti da cocktail e da mezza sera insieme al pittore Pietro Zuffi, consolidando una rinascente collaborazione tra arte e industria di moda, interrotta dalla guerra, e che per artisti di altri paesi quali Delaunay, Matisse, Dufy, Picasso e Itten rappresentava una realtà già concretizzata da tempo. Un gemellaggio che annovera in Italia tra i suoi precursori Giuseppe Santomato pittore post-cubista che già nel 1949 aveva ideato per Nino Festa una serie di disegni per tessuti di produzione Tessinovi, recuperando un rapporto tra arte e industria che un decennio più tardi troverà non solo numerosi altri imitatori, ma anche nuove e più celebrate applicazioni. La volontà di una totale autonomia dalla copia francese è tale che, nel luglio 1949, verrà ufficialmente annunciata la costituzione a Milano del Centro Italiano Moda, con sede periferica a Roma. Questo Ente denota fin dagli inizi la concreta possibilità di poter riunire attorno a se un considerevole numero di case di moda: nell'aprile del 1949 in occasione della prima manifestazione ufficiale, sfilano al Teatro dell'Opera di Roma alcuni dei più famosi atelier di quegli anni come Antonelli, Bellenghi, Biki, Calabri, Galitzine, Veneziani, Tizzoni, Fercioni, Fontana, provenienti da Milano, Firenze e Roma.





Lorelle Fontaine



Lorelle Fontaine

Al di là del peso effettivo che questo organismo ha poi avuto nel corso degli anni, è indispensabile sottolineare che la sua impronta si è rivelata determinante proprio agli inizi quando, con una apprezzabile larghezza di vedute e promuovendo manifestazioni di grande richiamo, ha avuto modo di offrire agli stessi sarti italiani una sorta di terreno di prova su cui rodare le proprie creazioni, in collaborazione con i "tessutai" italiani. In questi anni è proprio la produzione tessile a venire condizionata dal variare della moda, offrendo stoffe e stampati in stretta sintonia con le necessità stilistiche dei modelli creati: importanti, ampi, raffinati e certamente ancora lontani dalle comuni possibilità della maggior parte delle donne dell'epoca. Dunque "sogni proibiti" ma non per questo meno desiderabili e che proprio il cinema di quegli stessi anni contribuisce a rendere ancora più affascinanti, arricchendone l'immagine di significati idealizzati, presi a prestito dalle trame dei film, dal ruolo dei personaggi, dalla vita stessa degli attori. Autoalimentata dalla particolare atmosfera di questi ultimi anni Quaranta, si diffonde così una visione glamourizzata di certa realtà, effimera, attraente, strettamente legata ai divi dello schermo ed all'ambiente cinematografico.

Molti modelli realizzati per il grande schermo vengono infatti creati da sartorie italiane, dalle quali escono anche la maggior parte delle idee per costumi e accessori dei più famosi colossali di quegli anni. Lo stile italiano dunque si internazionalizza, ed attraverso un complesso processo di mediazione acquista un peso significativo nelle scelte di personaggi in vista, diventando sinonimo di classe ed eleganza, contribuendo così a far acquisire al settore piena coscienza della raggiunta maturità.

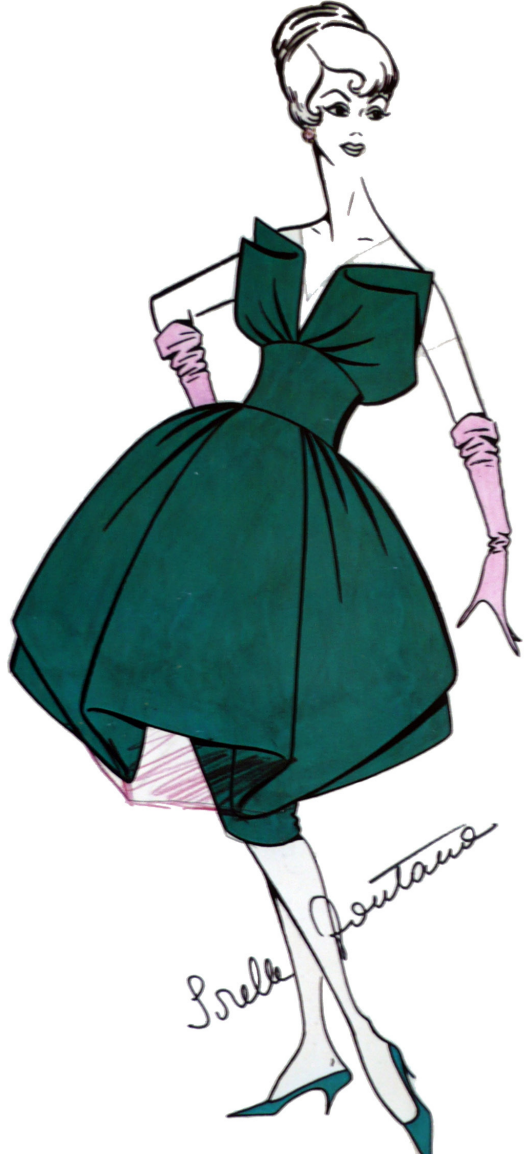
Il valore inconfutabile della moda parigina poggia soprattutto sul fattore tempo. Preoccupazione dei creatori francesi è quella di non perdere la priorità delle presentazioni sicché un'idea anche modesta perde valore della sorpresa preceduta com'è dall'im-





ponente rapidissima propaganda e dalla colossale divulgazione delle collezioni francesi. Giovan Battista Giorgini sfrutterà sapientemente la grande attrattiva esercitata dall'Alta Moda come veicolo primario per pubblicizzare, presso i potenti compratori americani, tutta una serie di settori tipicamente italiani, quali la boutique e l'artigianato ad essa strettamente legato. Organizzata una sorta di visione di collaudo quasi in forma privata di alcune realizzazioni italiane, l'iniziativa di Giorgini fu subito ampiamente apprezzata da famosi importatori. A cinque mesi di distanza ed in anticipo sul calendario di Parigi, l'esperimento viene ripetuto al Grand Hotel di Firenze, questa volta alla presenza di un numero piuttosto nutrito di compratori, di assistenti, di giornalisti specializzati, radio e televisione, che hanno così modo di valutare in modo più organico intere collezioni, per un totale di circa quattrocento abiti. Un avvenimento che oltre a segnare lo storico inizio delle sfilate cumulative della sartoria italiana, ufficializzata nel gennaio 1952 con il loro spostamento nella Sala Bianca di Palazzo Pitti, dimostra la raggiunta maturità in tema di creazione di moda ed in particolare una indiscutibile competitività delle industrie manifatturiere nazionali. Senz'altro importanti per molte firme già affermate come Marucelli, Carosa, Fontana, Pucci, Avolio, Schuberth, Noberasko, Myricae, Veneziani, Simonetta ed altre, gli appuntamenti con il Fashion Show fiorentino si riveleranno determinanti soprattutto per l'affermazione di molti nuovi stilisti tra cui Capucci e, negli anni Sessanta, Valentino e Lancetti. Le manifestazioni di Sala Bianca costituiranno uno stimolante pretesto per allestire parallelamente alcune iniziative promozionali a corredo delle sfilate. Ambientati in grandi saloni rinascimentali balli, pranzi, concerti e serate di gala, diventeranno un'inseparabile attrattiva mondana per il sempre più numeroso gruppo di addetti ai lavori, prevalentemente americani, su cui farà leva con queste studiate kermesse l'organizzazione fiorentina.

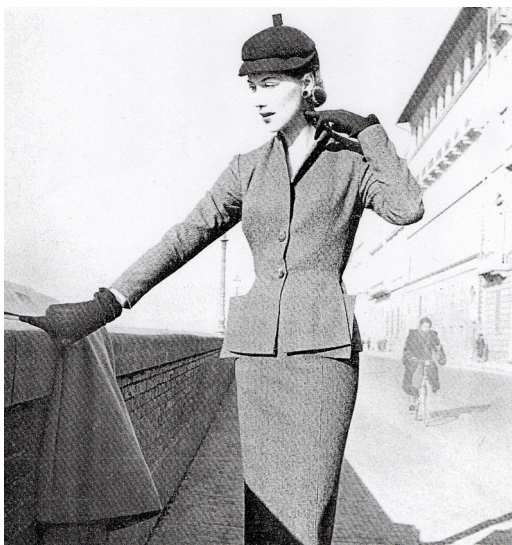




Indiscutibilmente legata ai fatti di cultura più importanti, la moda stessa riflette le tendenze di una nazione giovane nella quale riferimenti di consolidate abitudini e tradizioni cedono il passo a bisogni e necessità indotte a fin troppo attese. L'aspetto forse più sensazionale dell'Italia dei primi anni Cinquanta è la grande rinascita culturale soprattutto all'insegna dell'America. L'America come modello, come influenza politica, ma anche come partner, come inesauribile mercato verso il quale indirizzare i prodotti di una creatività artigianale unica, della quale la boutique rappresenta forse il fenomeno più evidente. La moda e le sue tendenze d'avanguardia rispecchiano la sfrenata volontà di sperimentazione che affiora in modo quasi prepotente in ogni ambiente e che, proprio nella boutique, trova la sua migliore forma espressiva, anche se poi in ultima analisi solo l'alta moda, sarà quella che godrà dei maggiori favori della stampa, almeno fino al 1953. Certamente è pur sempre quest'ultima il soggetto di maggior richiamo soprattutto per una certa clientela alto-borghese ed aristocratica, come dimostra la scelta fatta dall'imperatrice Soraya che, nel luglio 1953, commissiona ad Emilio Federico Schuberth la realizzazione di ben 30 vestiti per il proprio guardaroba. Un avvenimento che non manca di destare scalpore, per la quantità degli abiti, per il taglio, per le invenzioni del sarto e non ultima per la figura stessa dell'imperatrice, circondata da un alone di attonita ammirazione tipica dell'Italia di questi anni, sempre più attratta dal mito della notorietà, della ricchezza e del potere.

L'abito dunque nasce ancora come concepito per una favola, nella quale i personaggi vivono idealizzati e lontano dalla realtà della massa, in un ambiente rarefatto al quale solo episodicamente si ha l'occasione di attingere per imitare particolari ed accessori, ai quali conferisce in modo traslato il senso dell'originale da cui discendono. È il caso, ad esempio, del gioiello fantasia e di quello d'imitazione che proprio alla metà degli anni Cinquanta conosco-





no una grossa ripresa, in seguito alla solenne incoronazione di Elisabetta II di Inghilterra avvenuta il 2 luglio 1953. Un massiccio revival del bijoux appariscente accostato a modelli che, nell'alta moda, risentono ancora visibilmente di atmosfere rinascimentali ed ottocentesche, ma che talvolta propongono, assieme alla boutique, nuove idee e soluzioni, come la sperimentazione di materiali poveri ma l'effetto e l'uso di fantasie stampate decisamente innovative. Anche l'alta moda dunque introdurrà nel suo carnet sartoriale elementi e tipologie meno formali, prese a prestito dal vasto campionario creativo della boutique che si farà strada. Oltre che per le sue indubbie qualità, anche per una crisi affatto trascurabile della moda d'élite. Adatta a circostanze meno formali (mare, montagna, luoghi di villeggiatura e sport), agendo fuori dagli schemi convenzionali e quindi ideale per tutte quelle situazioni create da un più diffuso benessere, la boutique per le sue potenzialità diventa di grande interesse, anche per molti nomi della sartoria tradizionale. Il fattore economico, affatto trascurato né trascurabile, porta quindi diverse case ad allestire due collezioni ben distinte delle quali la più accessibile, anche senza offrire certamente garanzie di unicità ed esclusività, diviene per molte donne l'unico mezzo per accostarsi alle grandi firme. Questa produzione seriale rappresenterà però negli anni dal '54 in poi, l'unica strada praticabile per poter sostenere un settore certamente elitario ma costretto a fare i conti con la esponenziale lievitazione dei costi di una produzione sempre più irraggiungibile. Il miraggio delle vacanze per tutti, preludio ai ben più consistenti esodi che caratterizzeranno in seguito le ferie estive degli italiani, darà a molti creatori la conferma della grande versatilità della moda pronta con la quale potranno introdursi in un mercato vastissimo e dalle infinite risorse come quello dell'abbigliamento per il mare ed il tempo libero.

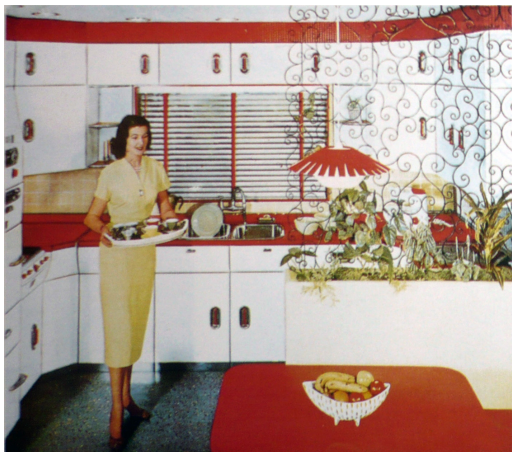
La televisione diventerà uno dei migliori veicoli promozionali dell'Italian Look all'estero. Infatti man mano che la nostra moda acquista un peso crescente nella bilancia delle esportazioni si tenta di promuovere varie iniziative con lo scopo di supportare il settore in via di sviluppo: a New York nel 1956, sugli schermi locali, Giorgini presenta la moda italiana con abiti di Capucci, Antonelli, Carosa, Fabiani, Veneziani e Schubert indossati da otto contesse in veste particolare di ambasciatrici e modelle d'eccezione per l'Italian Fashion.

Sono gli anni nei quali il valore della creatività italiana ottiene ampi riconoscimenti internazionali, intere collezioni di Schubert, Simonetta, Carosa, Bertoli, Mirsa, Avolio vengono comprate a scatola chiusa dagli americani; Emilio Pucci conquista il mercato australiano, gruppi industriali stranieri investono nel settore della moda italiano soprattutto in Toscana ed Emilia Romagna.

Dietro l'appariscente succedersi di stili e di scelte estetiche, la modellazione del sogno, intesa come interpretazione di un'idea sartoriale ed al tempo stesso imitazione inconscia di un modello vestimentario, tra il 1958 e il 1960 modifica così rapidamente i suoi connotati essenziali, tanto che alla metà degli anni Sessanta sarà completamente stravolto quel concetto basilare attorno al quale aveva ruotato fino a quel momento quasi tutta la creazione sartoriale. La moda d'altronde, com'è stato ampiamente dimostrato, non costituisce una attività accessoria dell'esistenza, nel senso di semplice abbellimento o complemento, ma rappresenta da sempre un mezzo essenziale ed insostituibile di espressione della stessa gerarchia sociale.



4. 2. 3 *La casa e lo "stile" degli anni Cinquanta*



Gli anni del dopoguerra sono per l'Italia anni di grave vitalità e fervore creativo. Sono gli anni della ricostruzione, dell'inizio del cosiddetto miracolo economico, il famoso boom, che determina una vera e propria trasformazione della società italiana. In quegli anni gli italiani vanno in Vespa, ascoltano musica americana, vedono film americani, masticano chewing-gum, fanno il caffè con la Pavoni, cuciono a macchina con la Visetta e scrivono con la Lettera 22 Olivetti, comprano le cucine componibili e i primi elettrodomestici; la Fiat metterà presto tutta l'Italia su quattro ruote e la Rinascente li aiuterà a comprare abiti pronti.

Da poco reduci dalle restrizioni dell'autarchia, gli italiani nel breve volgere di pochi anni si trovano nel bel mezzo della società dei consumi. Lo sviluppo dell'industria, in tutti i settori, nuove tecnologie e procedimenti industriali, innovazione nei materiali, come l'avvento della plastica, porteranno a una rivoluzione rapida, a un rinnovamento senza precedenti dei modelli di vita del passato.

La spinta acceleratrice che modifica rapidamente il gusto e che porta nuovi valori estetici di riferimento viene dall'estero: soprattutto dalla produzione scandinava del mobile e poi dalla conoscenza, che si diffonde rapidamente attraverso il cinema e la televisione, allora in Italia ai suoi primi passi, dei modelli americani di comportamento. La linearità, il rigore, la pulizia formale, l'estrema funzionalità del design scandinavo sono elementi che fanno subito presa sul pubblico italiano desideroso di liberarsi di un modello di casa troppo austero e pesante, che sente appartenere ormai a un'epoca superata.

Le cucine componibili di stampo americano con i nuovi elettrodomestici sono l'altra grossa novità nel settore dell'arredamen-



to. Rappresentano un'indiscutibile passo in avanti non solo sotto il profilo della funzionalità ma anche del comfort; inoltre, essendo prodotti industriali, non sono un privilegio di pochi, ma usufruibili dalla grande massa: l'oggetto d'arredo di serie, grazie alla sua caratteristica di riproducibilità e al suo costo contenuto che ne amplia a dismisura la diffusione come mai era accaduto prima nella storia dell'arredamento, assume così un valore sociale.

Il mito dell'arredo moderno è di fatto uno degli argomenti ricorrenti nella società italiana di quegli anni. Subito dopo la guerra, con grande rapidità, in Italia cominciano infatti a circolare sulle riviste, a essere presentati nelle mostre e nei negozi, a vedersi nelle case, progetti, mobili e oggetti di design avanzato. Non è solo un fatto di costume, effimero e circoscritto, ma un fenomeno che trasforma usi e abitudini, rovesciando schemi tradizionali acquisiti e sostituendoli con un modello di abitazione radicalmente nuovo. Il grande pubblico è ancora legato, per tradizione, al mobile classico ma questo panorama di oggetti dal nuovo linguaggio espressivo incuriosisce e la sua immagine diventa ben presto familiare.

Il fenomeno design degli anni Cinquanta ha avuto una dimensione e una diffusione tali da essersi trasformato in un vero e proprio "stile" anni Cinquanta. Lo stile ha mediato, accentuandole e caricaturandole, certe caratteristiche formali e alcuni parametri stilistici degli oggetti di design come la rotondità delle forme, o l'asimmetria, le linee aerodinamiche, l'applicazione di materiali in campi diversi da quelli di origine. L'operazione di evidenziare le peculiarità espressive più particolari degli oggetti li ha resi più facilmente reperibili dal grande pubblico e ha fatto sì che lo stile sia divenuto veramente popolare.



4.3 Le funzioni

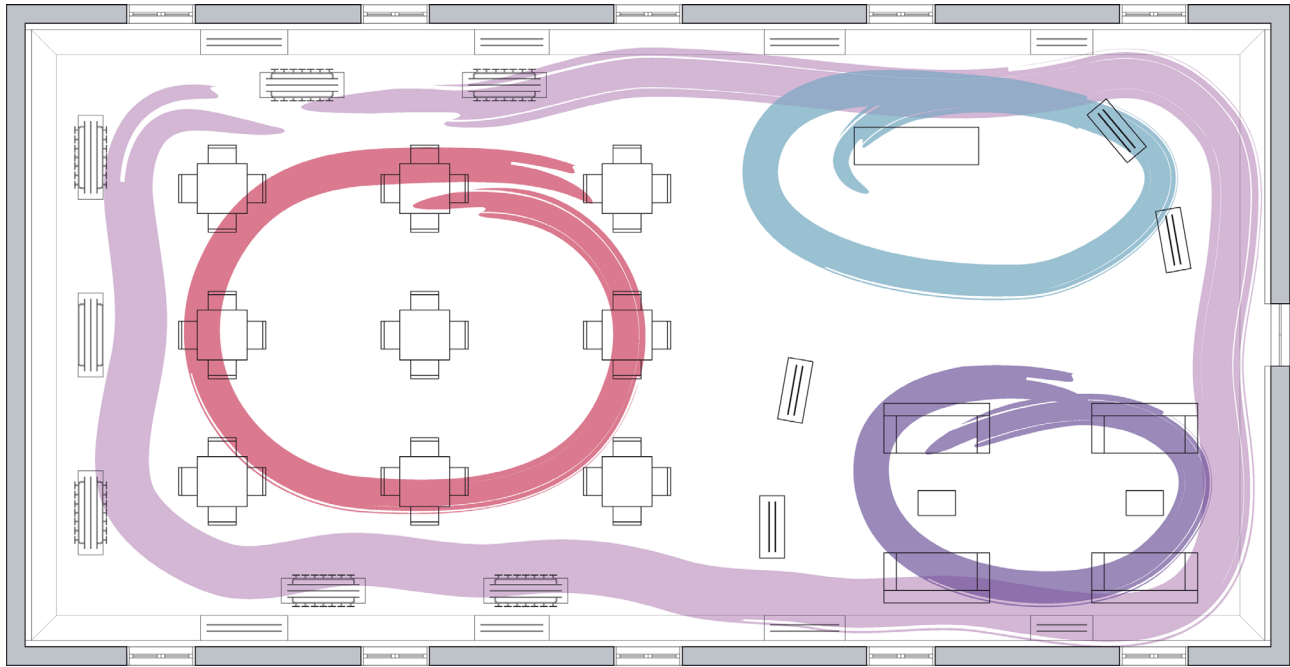
“Atelier Alzheimer” è un Cafè organizzato in modo tale che la disposizione possa variare a seconda della funzione che si vuol far prevalere all'interno dello spazio. L'ambiente flessibile e gli arredi facilmente spostabili permettono infiniti layout.

La funzione di base risulta essere quella di Bar che è organizzata in tre aree principali:

- area bancone
- area tavolini
- area salotto.

Per il malato di Alzheimer è fondamentale avere dei punti di riferimento nello spazio perchè lo aiutano ad orientarsi. Dividere l'ambiente, quindi, in zone ben delineate lo rassicura, facendolo sentire più a suo agio anche in luogo non del tutto a lui familiare. La presenza di due tipi di seduta quali la sedia e il divano permette di assecondare le preferenze di ogni singolo individuo in quanto egli può scegliere il tipo di relazione che vuole avere con le altre persone. In un contesto come il salotto si può pensare ad una situazione più intima e quindi si preferirà condividere il momento con persone care. Nell'area tavolini, invece, si può pensare a relazioni che possono avvenire ad esempio con altri malati, oppure con gli operatori.

Oltre alla funzione di Caffè sono presenti anche l'**attività di manipolazione di accessori d'abbigliamento**, durante la quale il malato può indossare e maneggiare oggetti come cappelli, sciarpe, foulard, etc, l'**attività ballo** e la **sfilata**.



Caffè - Layout base suddiviso in 3 aree

Area bancone

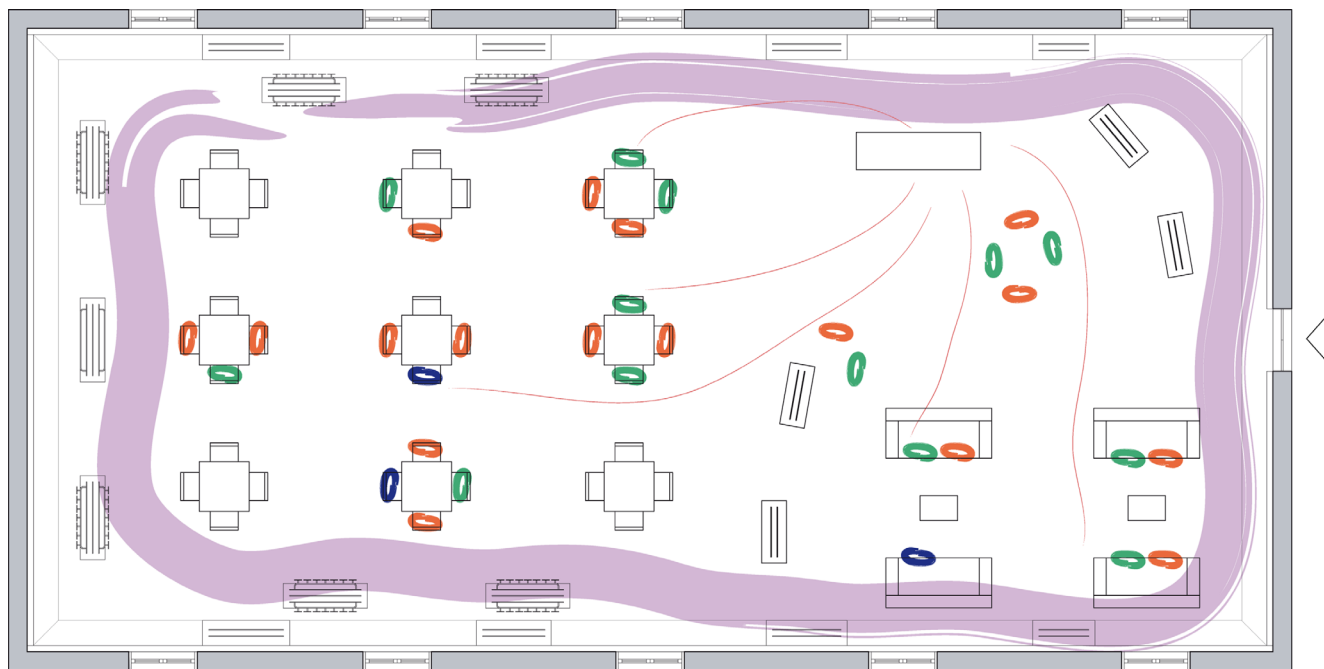
Area tavolini

n. 36 posti

Area salotto

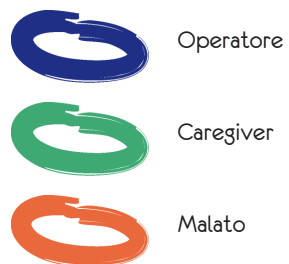
n. 8 posti

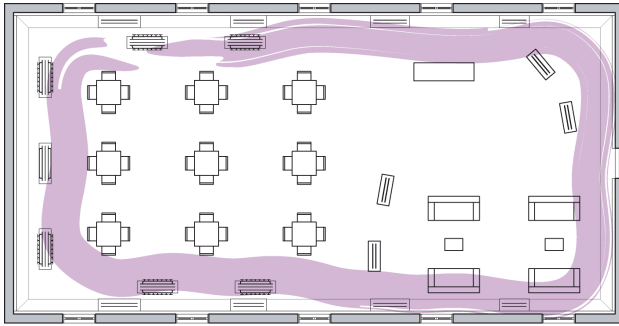
Totale: n. 44 posti



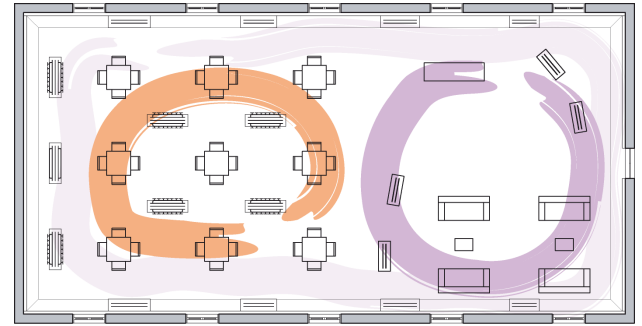
Caffè - Layout base suddiviso in 3 aree

La **gestione** del Cafè è affidata ai caregiver e agli operatori sia per quanto riguarda la preparazione delle vivande e il servizio al tavolo, che il rifornimento. In questo modo si crea un'atmosfera familiare in cui tutti si sentono coinvolti.



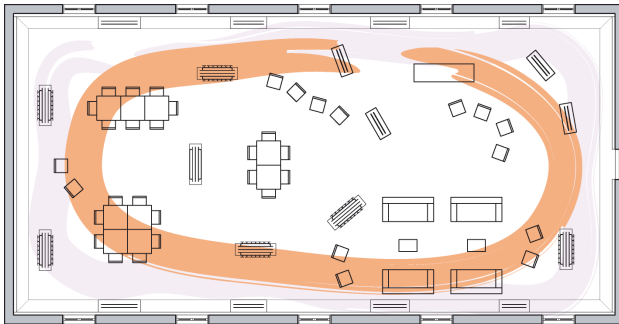


Caffè

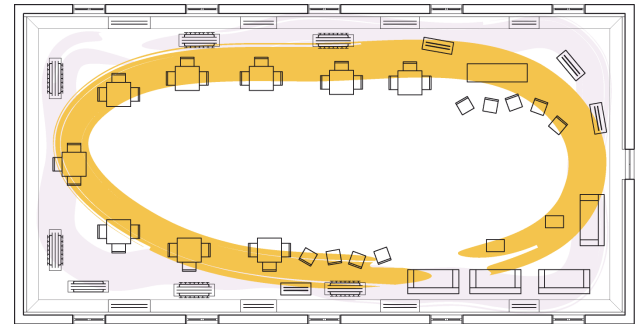


Caffè

Attività/terapia -
manipolazione di accessori d'abbigliamento



Attività/terapia -
manipolazione di accessori d'abbigliamento



Attività/terapia - ballo/sfilata

La funzione Caffè è sempre presente, ma la disposizione dello spazio può favorire lo svolgersi di un'attività piuttosto che un'altra.

4.4 L'ambiente



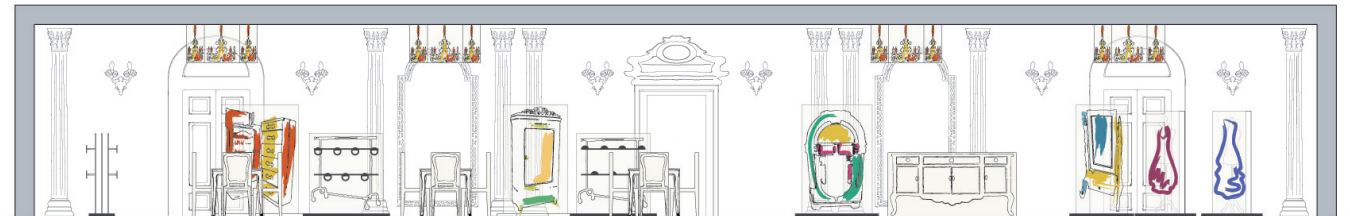
Lo spazio richiama la raffinatezza dello "stile classico" che si esprime attraverso l'eleganza di linee grafiche che disegnano l'ambiente e gli arredi.

I materiali trasparenti e semitrasparenti che costituiscono gli elementi permettono di creare quella sensazione di smaterializzazione ed evanescenza che stanno alla base del concetto fondamentale di scomposizione del reale.

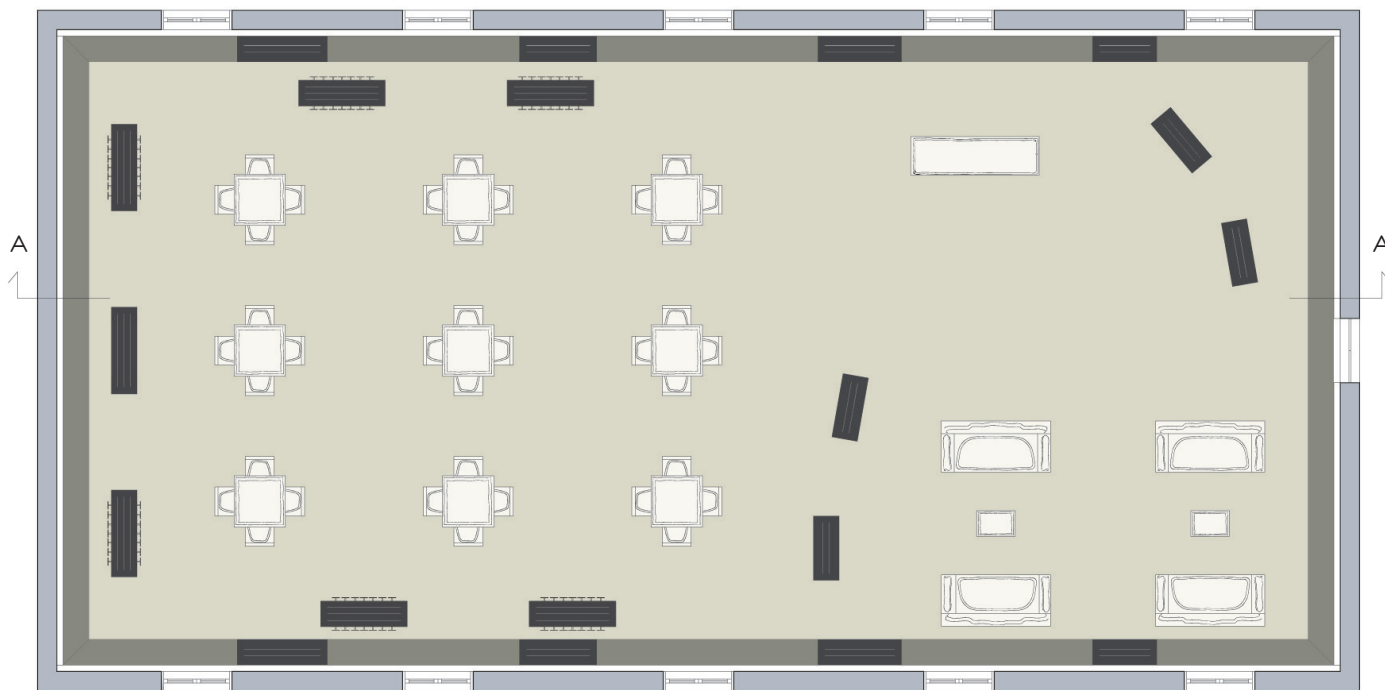
Lo spazio diventa **metafora della realtà** in cui si allude ad essa in maniera simbolica. Questa sospensione permette di creare un richiamo al mondo della moda e quindi all'Atelier ponendo però un filtro tra il malato e l'ambiente in modo tale da attutire gli eventuali "ricordi dannosi" che possono affiorare alla memoria.

Si ottiene, quindi, uno spazio normalizzante in cui il malato si trova proiettato in un mondo semi-astratto, dove può manipolare accessori d'abbigliamento, conversare, prendere un the, ammirare una sfilata di moda o prendere parte a un ballo da sogno.

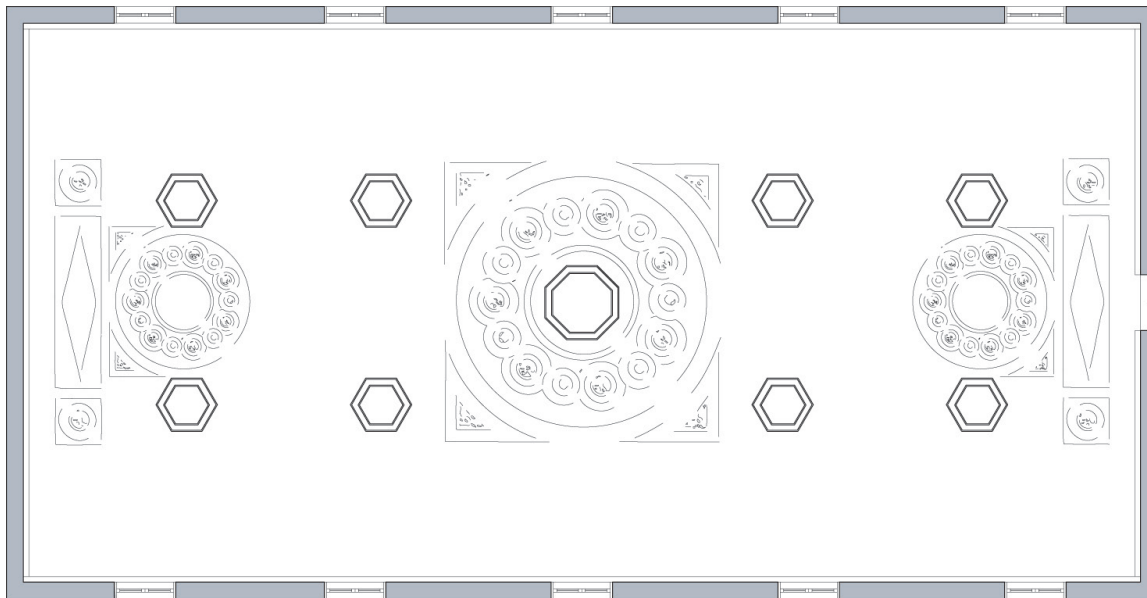




Sezione AA

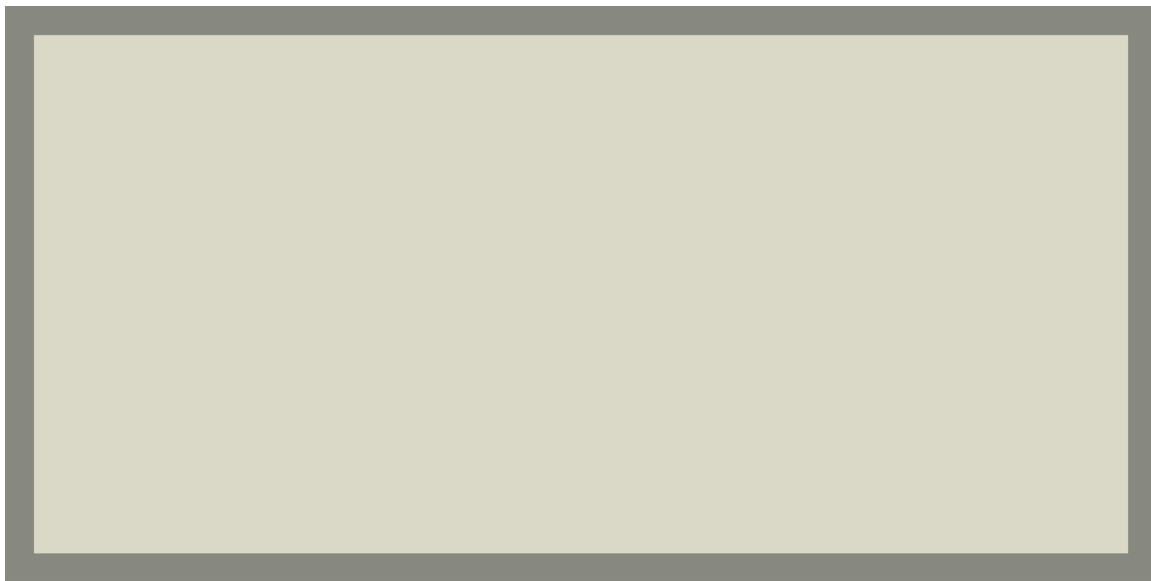


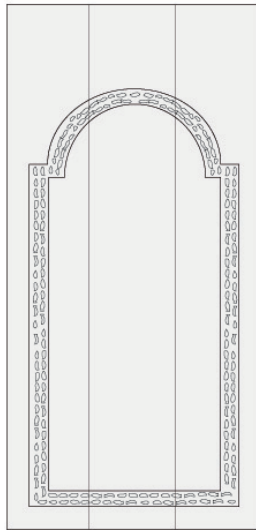
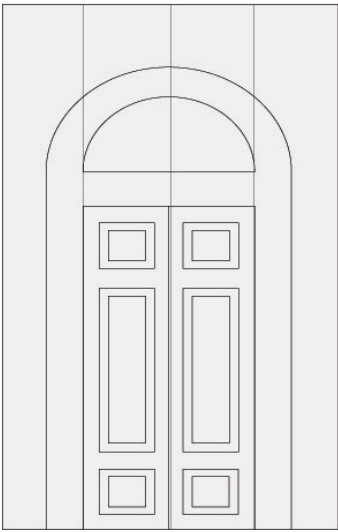
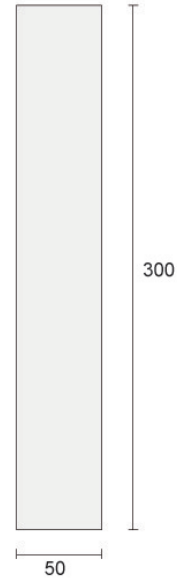
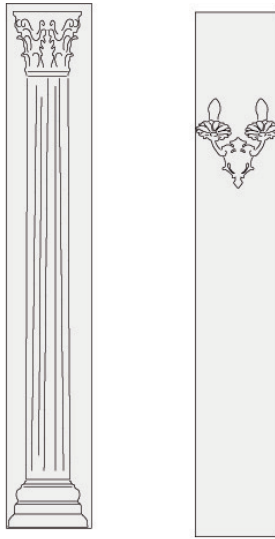
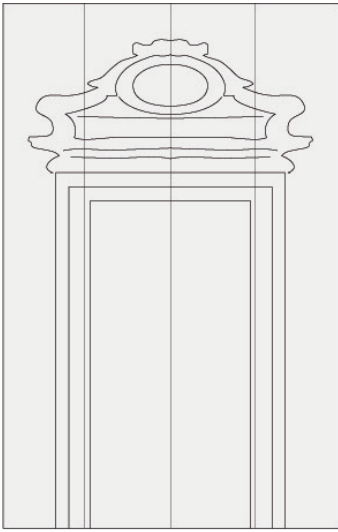
Pianta



Soffitto decorato con stickers adesivi.
Le grafiche rimandano allo "stile classico"

Pavimento in **linoleum** formato da una parte centrale e da una cornice perimetrale. I colori sono neutri e non vi sono decorazioni per permettere al malato di camminare senza il rischio di poter interpretare ostacoli lungo il percorso.





Pareti rivestite da carta da parati disegnata formata da moduli di 50x300 cm.

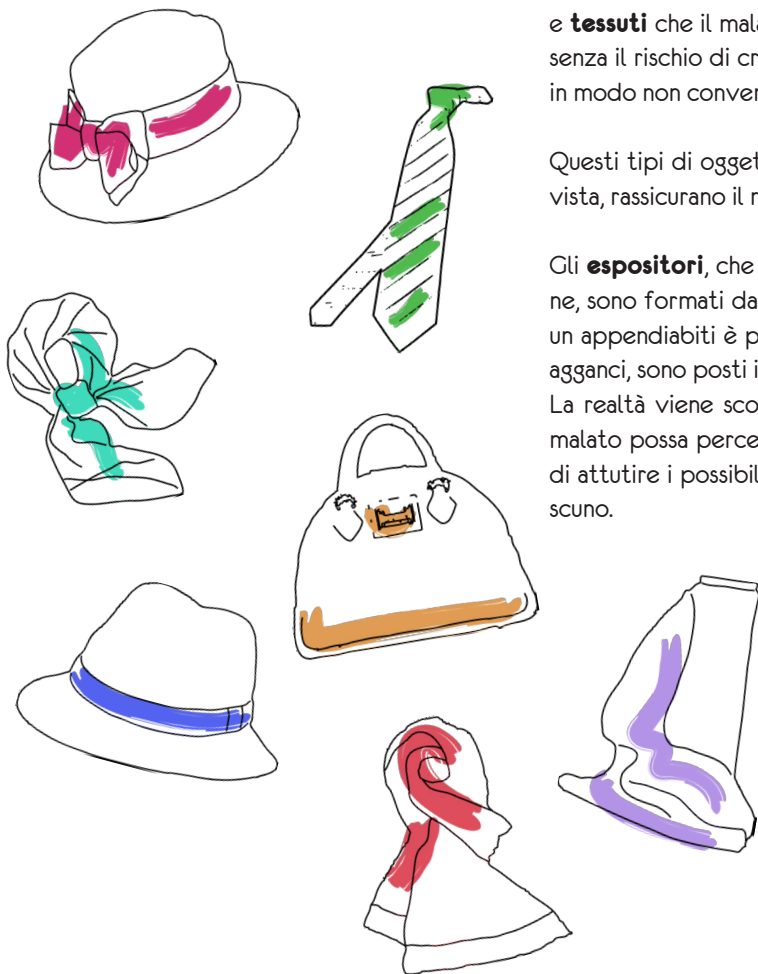
4.5 Gli "attivatori di relazione"

Gli "attivatori di relazione" sono **accessori di abbigliamento** e **tessuti** che il malato può indossare e maneggiare liberamente senza il rischio di creare traumi nel caso in cui vengano utilizzati in modo non convenzionale.

Questi tipi di oggetti, oltre a stimolare i sensi quali il tatto e la vista, rassicurano il malato perché fanno parte del quotidiano.

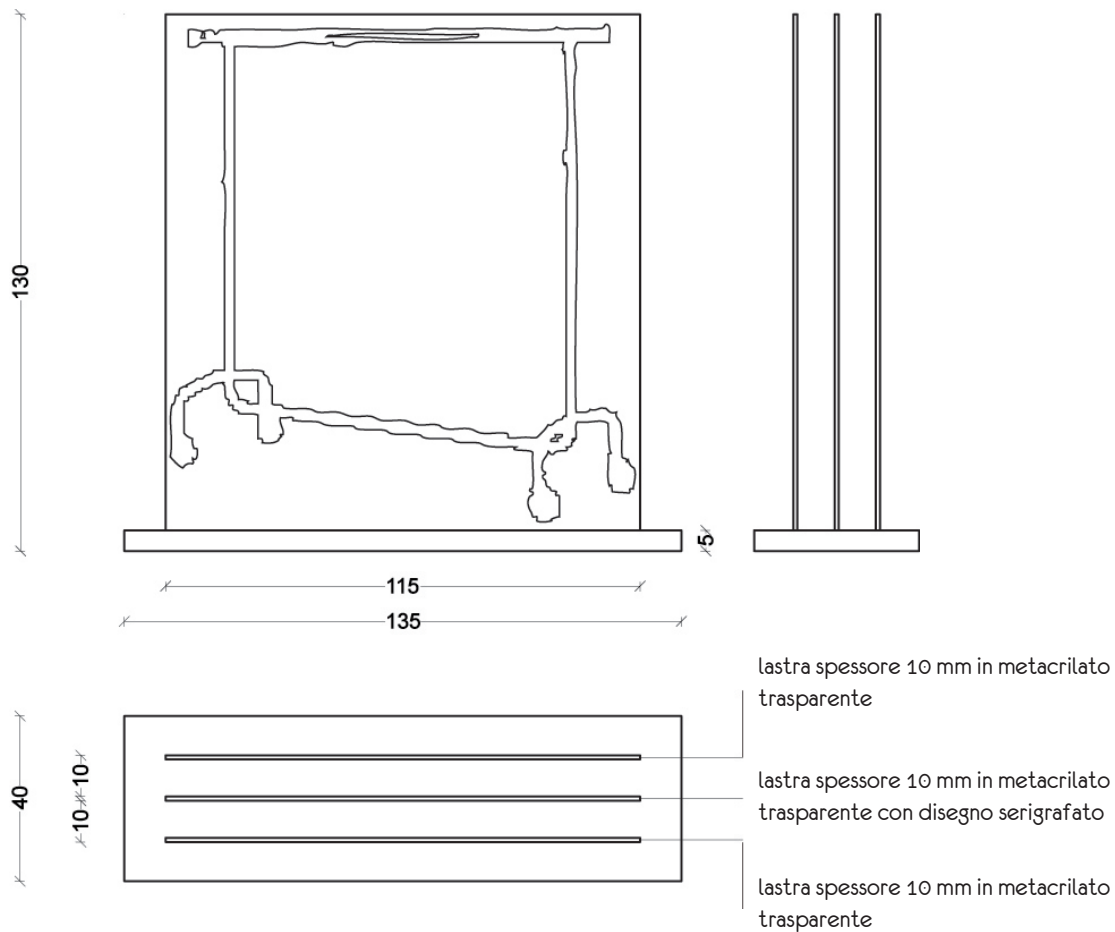
Gli **espositori**, che fanno da supporto agli attivatori di relazione, sono formati da due livelli di lettura: la grafica che riprende un appendiabiti è posta al centro mentre "la funzione", cioè gli agganci, sono posti in primo piano.

La realtà viene scomposta e reinterpretata per evitare che il malato possa percepirla direttamente, in questo modo si cerca di attutire i possibili traumi che appartengono al passato di ciascuno.



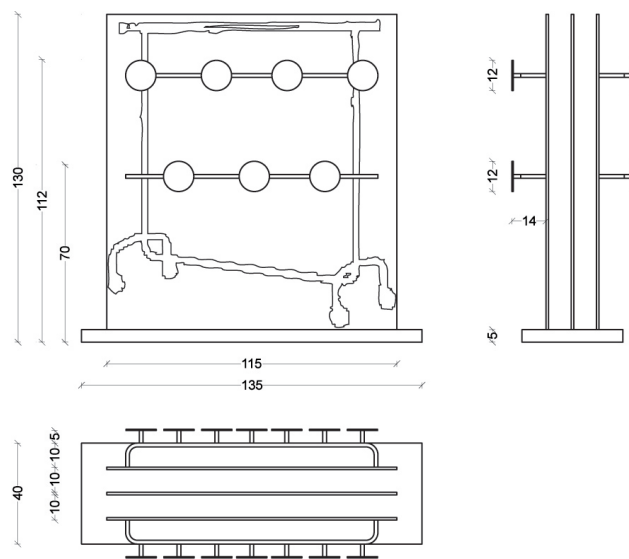
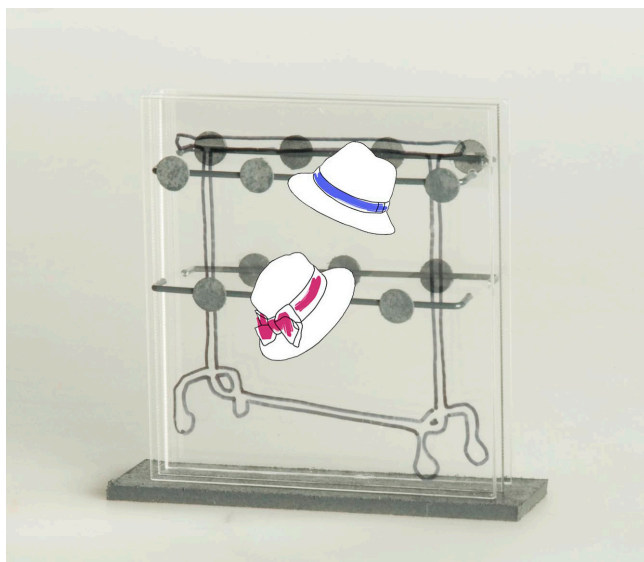


Gli espositori — struttura base

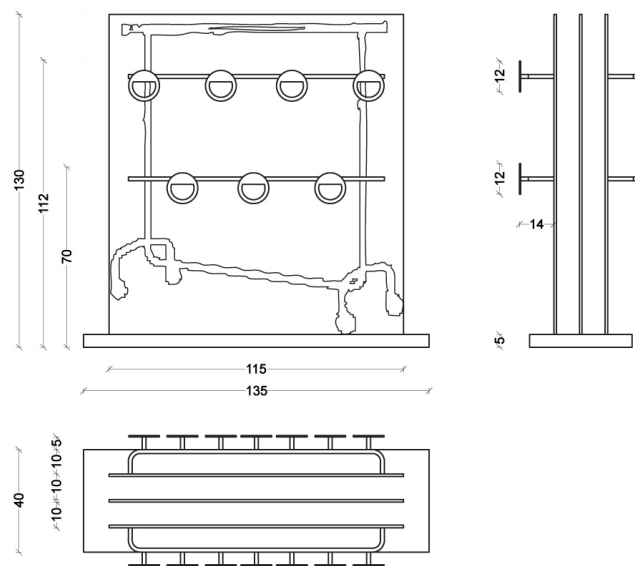
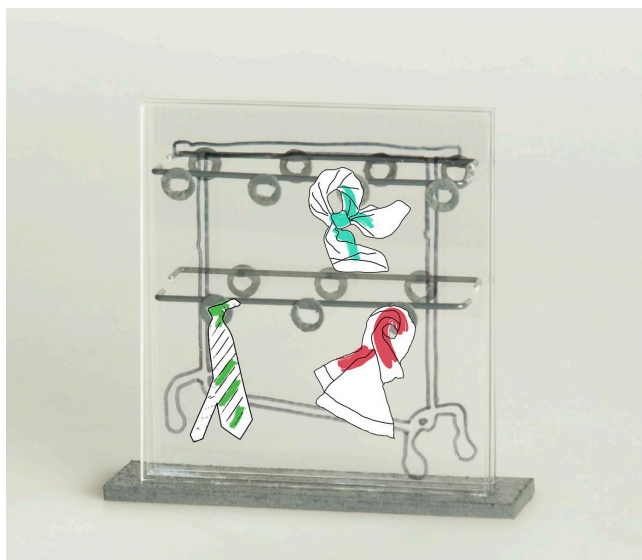




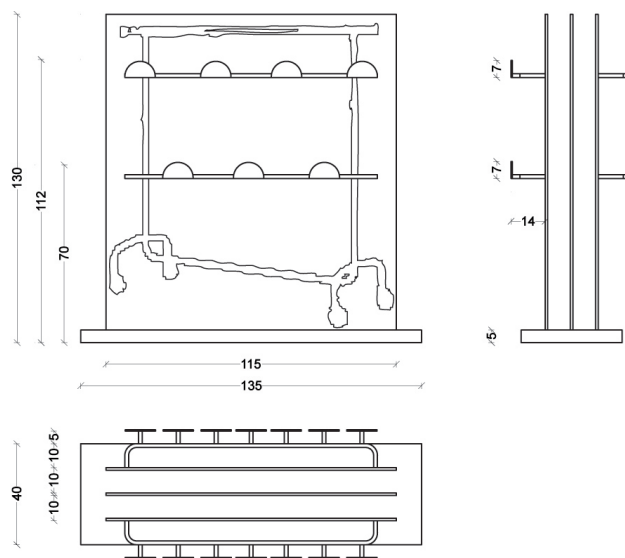
Espositore cappelli



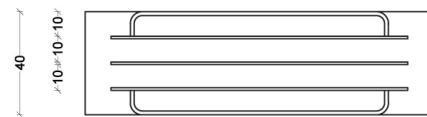
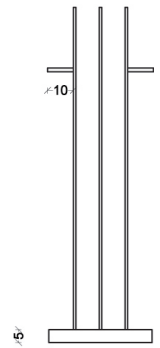
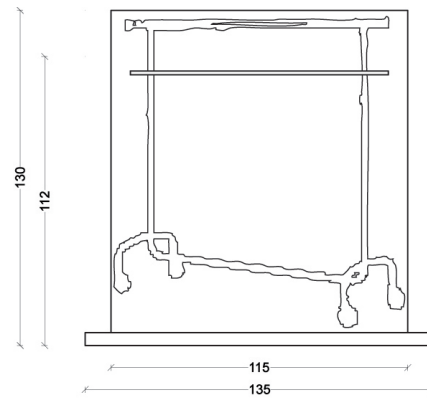
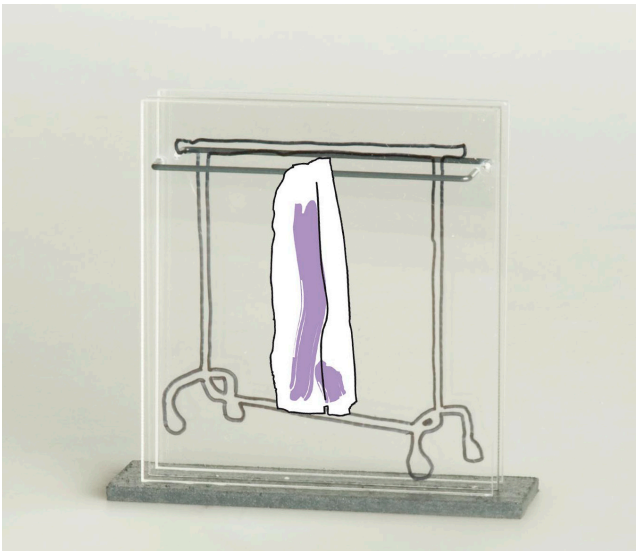
Espositore cravatte, foulard, sciarpe



Espositore borse



Espositore tessuti



4.6 Gli "attivatori di contemplazione"

Gli "**attivatori di contemplazione**" sono elementi che richiamano lo scenario Atelier e sono posizionati nello spazio per poter essere guardati e contemplati.

Le grafiche dei soggetti richiamano lo stile anni '50 e i colori utilizzati fanno riferimento a questo periodo.

I soggetti sono scomposti in due livelli, quello del colore e quello del disegno con lo scopo di reinterpretare la realtà scomponendola in più livelli.

Il supporto è trasparente per enfatizzare l'effetto smaterializzazione che vuol accomunare l'intero spazio.





I manichini



CMYK (89, 11, 83, 0)



CMYK (40, 87, 38, 11)

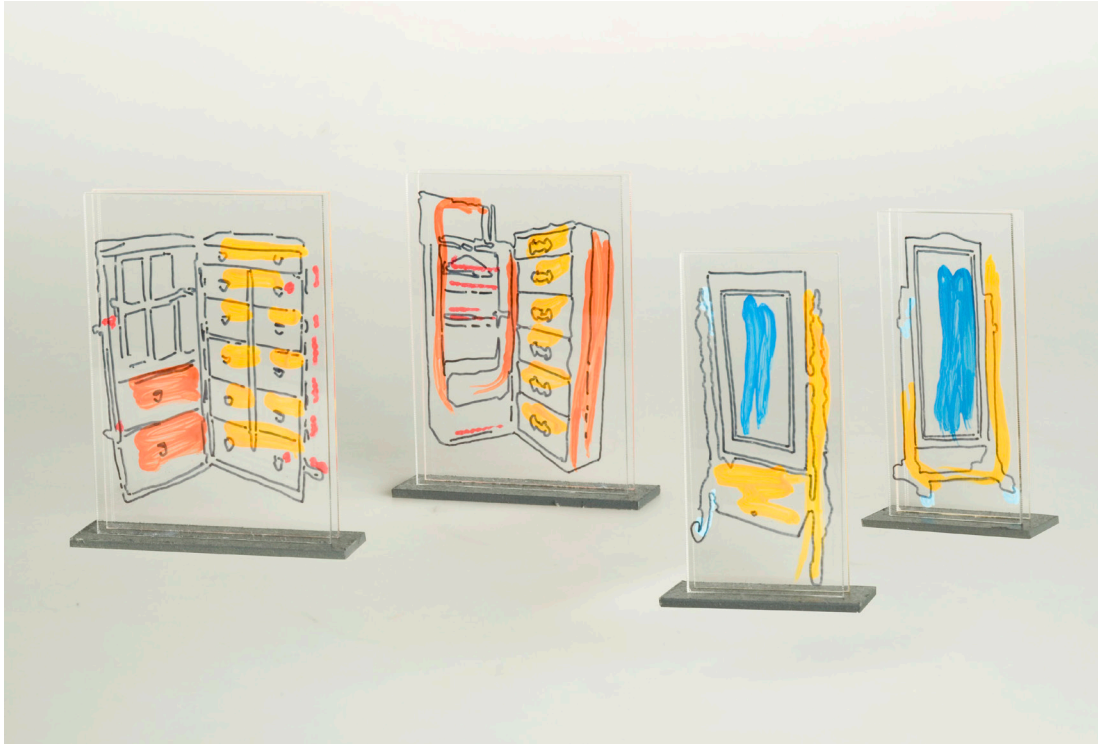


CMYK (15, 50, 90, 1)



CMYK (75, 65, 0, 0)

Oggetti stile anni '50



CMYK (16, 80, 98, 5)



CMYK (14, 21, 86, 0)



CMYK (12, 96, 100, 3)



CMYK (77, 39, 26, 2)



CMYK (14, 21, 87, 0)



CMYK (27, 10, 86, 0)

Oggetti stile anni '50



CMYK (79, 10, 83, 0)



CMYK (5, 25, 77, 0)



CMYK (27, 10, 86, 0)



CMYK (77, 9, 61, 0)



CMYK (14, 21, 87, 0)



CMYK (13, 89, 21, 0)

4.7 *Gli arredi*



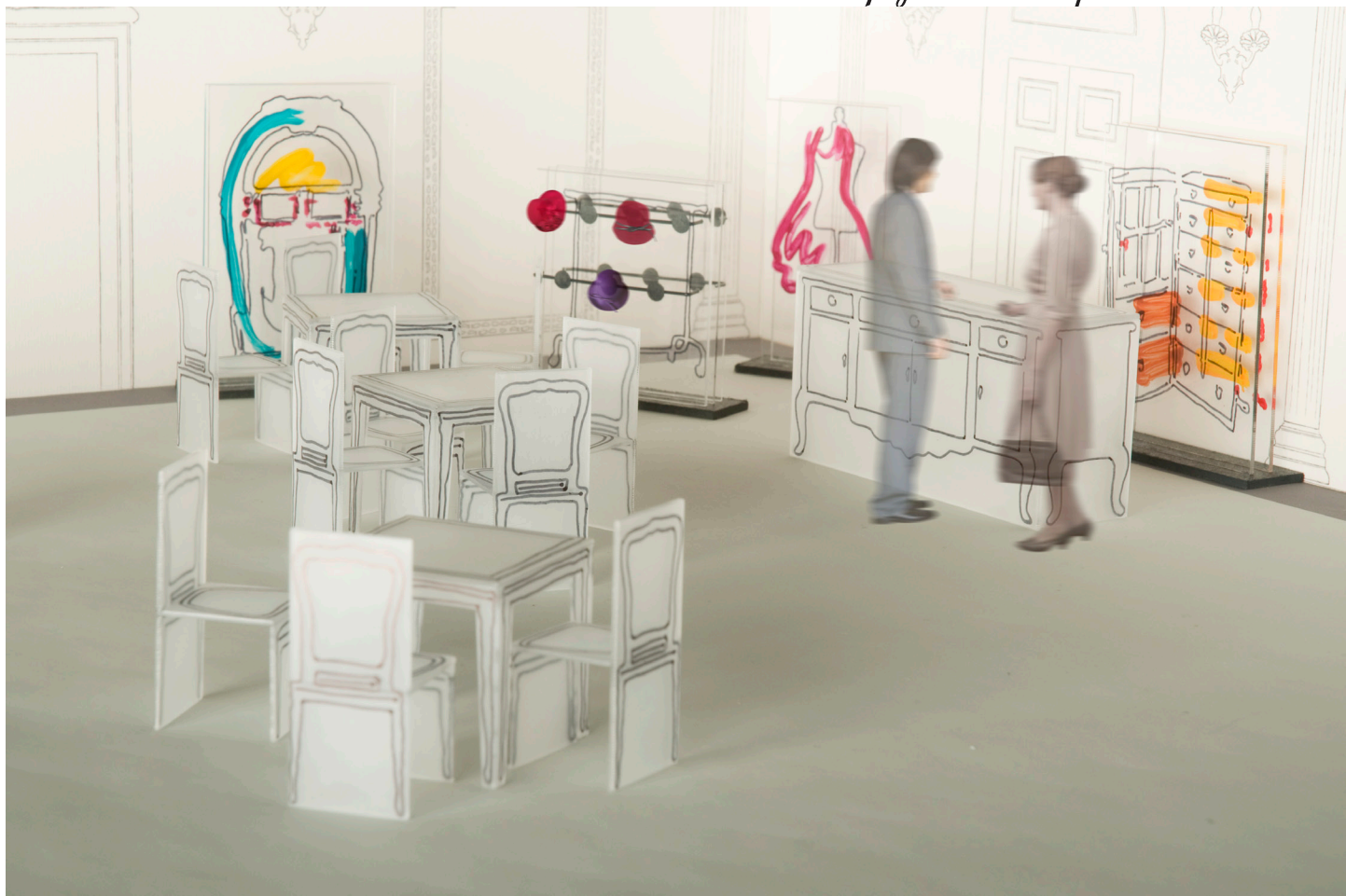


Gli arredi sono costituiti da:

- tavolini
- sedie
- divani
- bancone
- lampadari

Sono composti da lastre in metacrilato con superficie satinata antiriflesso e disegno serigrafato.

4.8 *Situazioni e configurazioni possibili*

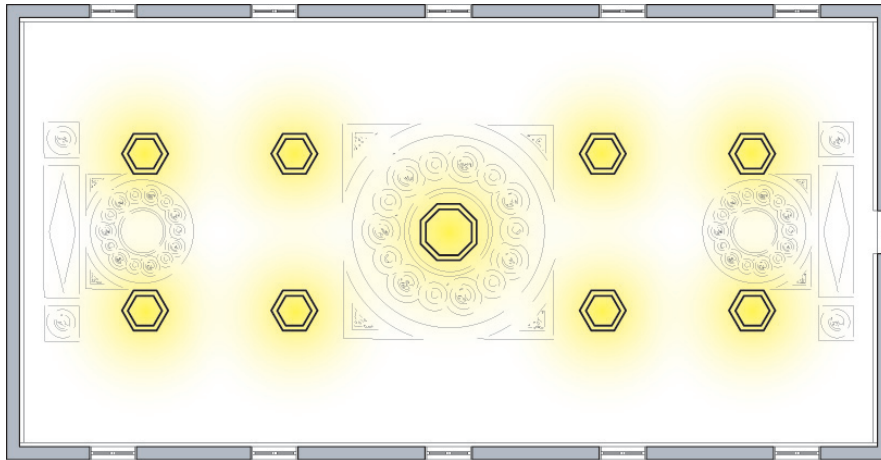






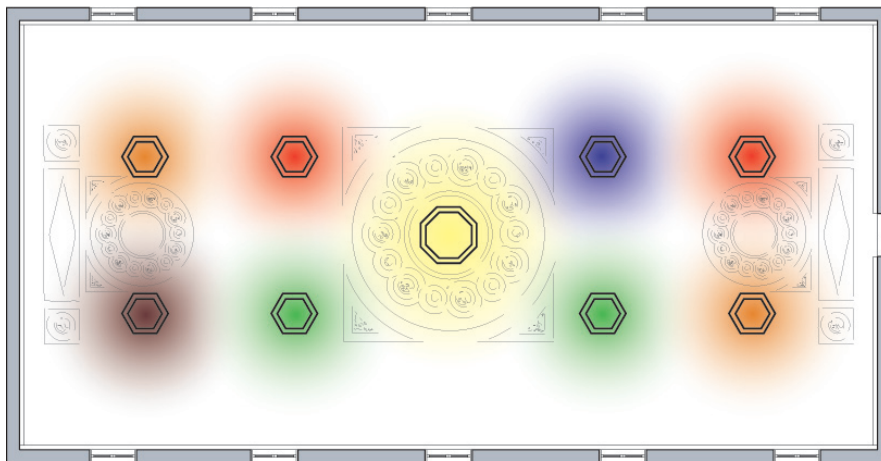


4.9 Illuminazione



Luci dimmerabili per consentire i cambiamenti di atmosfera in base all'attività che viene svolta nello spazio e faretto colorati:

- Caffè - luce intensa
- Attività manipolazione di accessori di abbigliamento - luce intensa



- Attività ballo/sfilata - luce soffusa e luce colorata

Bibliografia

Nancy L. Mace, Peter V. Rabins, **Demenza e malattia di Alzheimer**, come gestire lo stress dell'assistenza, Erickson editore, Trento 2002

Luciana Quaia, **Alzheimer e riabilitazione cognitiva. Esercizi, attività e progetti per stimolare la memoria**, Carocci Faber editore, Roma 2007

Errollyn Bruce, Sarah Hodgson, Pam Schweitzer, **I ricordi che curano. Pratiche di reminescenza nella malattia di Alzheimer**, Raffaello Cortina Editore, Milano 2003

Raffaella Galli, Mariarosaria Liscio, **L'operatore e il paziente Alzheimer, manuale per prendersi cura del malato**, Mc Graw Hill editore, Milano 2007

Cary Smith Henderson, **Visione parziale, un diario dell'Alzheimer**, editoriale Lloyd, Trieste 2002

CNR, **Metaprogettazione per l'edilizia ospedaliera**, Be-ma editrice, Milano, 1993

A.A. P.Mello (a cura di), **Spazi della patologia patologia degli spazi**, Mimesis, Milano, 1999

R. Palumbo, F. Terranova, **Lineamenti di edilizia sanitaria**, La nuova Italia scientifica, Roma, 1980

A. Bianchetti, M. Trabucchi, **Alzheimer - Malato e familiari di fronte alla perdita del passato**, il Mulino, Bologna, 2010

M. Roncaglia, D. Mantovani, L. Espanoli (a cura di), **Alzheimer e ambiente - I luoghi, i sensi, la cura**, Maggioli Editore, Rimini, 2008

A. Cannara, C. Brizioli, E. Brizioli, **Progettare l'ambiente per l'Alzheimer - Specifiche progettuali per l'ambiente terapeutico**, Franco Angeli editore, Milano, 2004

A. Notarelli, **Il progetto terapeutico per la persona con malattia di Alzheimer - Assistenza ragionata e approccio quotidiano alla malattia**, Firenze Atheneum, Firenze, 2008

R. Del Nord (Responsabile scientifico), **Architettura per l'Alzheimer - Il malato di Alzheimer e l'ambiente - Vol. 1**, Edizioni Regione Toscana, Firenze 2002

R. Del Nord (Responsabile scientifico), **Architettura per l'Alzheimer - Linee guida per la progettazione - Vol. 2**, Edizioni Regione Toscana, Firenze 2002

A. Fiorentini Capitani, **Moda italiana anni Cinquanta e Sessanta**, Cantini, Firenze, 1991

G. Malossi, G. Vergani, **La Sala bianca - Nascita della moda italiana**, Electa, Milano, 1992

R. De Grada, F. Gualdoni, M. Marsich, P. Scarzella, O. Selvafolta, **Il mobile del Novecento**, Istituto Geografico De Agostini, Novara, 1998