



Alessandro Biamonti

DESIGN & ALZHEIMER

Dalle esperienze degli Habitat Terapeutici
al modello GRACE

Serie di architettura e design
FRANCOANGELI

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Alessandro Biamonti

DESIGN & ALZHEIMER

Dalle esperienze degli Habitat Terapeutici
al modello GRACE

Serie di architettura e design
FRANCOANGELI

Copyright © 2018 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Premessa_ <i>Ivo Cilesi</i>	9
Una necessaria premessa	13
1_Alzheimer	15
2_Design	35
2.1 La Stanza dove succedono le cose	45
2.2 Un Workshop dove abbiamo imparato tutti	50
2.3 Un grande Laboratorio di Tesi	55
2.4 Alzheimer Point	62
2.5 Dagli Interni agli Habitat Terapeutici	68
2.6 Therapeutic Train	78
3_Ricerca	91
3.1 Fare ricerca attraverso il progetto_ <i>Venere Ferraro</i>	92
3.2 Therapeutic Habitat_ <i>Silvia M.Gramegna</i>	117
4_Il Modello GRACE	135
I 10 PUNTI	169
Lecture Consigliate	171
Contributi di...	179

*Questo libro è dedicato a tutti quelli
che hanno perso la possibilità di spiegarsi da soli
e a chi lavora ogni giorno per la loro dignità*

*Quando non so dove sono io mi sento a casa
Quando non so con chi sono mi sento in compagnia
Quando c'è troppa virtù il cuore mi si intasa
La cura spesso è nascosta dentro alla malattia*

Lorenzo Cherubini - Jovanotti

*Dietro ad ogni accenno di puritanesimo ci sono troppe
presunzioni, troppe certezze.
Io sono amico della gente incerta, perplessa, modesta
che cerca di capire e che sempre è nello stato di uno
che non ha capito.*

Ettore Sottsass

Premessa *Ivo Cilesi*

La riabilitazione ha molto a che fare sia con l'idea di casa sia con quella di abitare, due idee spesso sovrapposte e confuse tra loro. Le persone affette da demenza o con problemi psichiatrici stanno nelle Strutture Protette, Ospedali Psichiatrici; appunto "stanno", e la loro cura ha a che fare con il loro stare. Uno degli elementi della qualità di vita è rappresentato dal trasformare lo stare in un luogo in abitare quel luogo. Fra stare e abitare c'è molta differenza: lo stare ha a che fare con una scarsa o nulla proprietà dello spazio, con una anonimia dello spazio rispetto all'individuo che su quello spazio non ha potere né decisionale né simbolico. Di solito nelle realtà residenziali è quasi sempre negato l'abitare ed è affermato lo stare. La riabilitazione deve occuparsi della casa e dell'abitare. È importante intendere con la nozione di casa una serie di esperienze sulla riacquisizione e l'apprendimento dell'uso degli spazi, dell'orientamento della scansione del tempo secondo linee non istituzionali, della capacità d'uso di oggetti nella quotidianità. Ma anche poter rivisitare la casa passata, le radici, i luoghi, le memorie, e le impossibilità. Quindi bisogna ricercare degli spazi che vivano insieme alle persone che li abitano.

Una caratteristica dell'istituzione è l'unione di momenti della vita di persone nello stesso luogo, e spesso tante persone sono trattate allo stesso modo e obbligate a fare le stesse cose. Le fasi delle attività giornaliere sono regolamentate secondo un ritmo prestabilito, un ritmo istituzionale, che dal punto di vista organizzativo subisce pochi sbandamenti ed è sicuramente razionale. Ma queste fasi sono collegate a una idea dello stare in un luogo e non dell'abitare una casa. Occorre rendere domestici gli spazi abitativi, renderli meno anonimi.

Le parole chiave sono trasformazione ed equilibrio. Ossia trasformare con equilibrio. Il lavoro dovrà essere svolto sempre in funzione dell'habitat.

In un processo di cura è importante l'equilibrio, il concetto si può ampliare se consideriamo che il tutto è parte del nostro essere.

L'alternanza tra spazi pieni e vuoti è parte integrante delle nostre relazioni personali e sociali.

Se non si dona alternanza, riempiendo o, al contrario, svuotando tutto di azioni, gesti e parole, l'attivazione di comunicazioni e relazioni significative risulta essere estremamente difficoltosa.

L'ascolto esiste nell'alternarsi tra pause e azioni. Nelle pause e nei silenzi, un respiro può assumere senso e significati devastanti, sia per le parti positive che negative che esso può rappresentare.

Il mio modello terapeutico attinge allo scorrere naturale della vita, dove tutto è scandito dall'alternanza tra pieno e vuoto, tra pausa e azione.

È la metafora dell'incontro, dove la pausa (vuoto) riempie di senso e di significato l'attesa dell'esserci (pieno).

Nello spazio fisico, nelle relazioni sociali, nelle relazioni terapeutiche, l'alternanza tra pausa e azione dona armonia ed equilibrio.

Per esempio, una luce e una sedia in un corridoio, poste tra due spazi vuoti, sono piene di significati e possono favorire nel paziente che deambula, una pausa.

Per paradosso il pieno (sedia-cono di luce) favorisce il silenzio (vuoto). E il vuoto in questo caso è pieno di senso e di significato perché è proprio nell'assenza e nell'attesa che il pieno risulta luogo di cura.

Nell'approdare a questa simbolica isola di senso, il paziente rivive metaforicamente la primitiva esperienza estetica, rappresentata dalla sensazione di essere accolto in un abbraccio materno, uno spazio che cura e che attiva processi emotivo-affettivi.

Il concetto del modello terapeutico e le sue evidenze si ritrovano in tutti i momenti del processo di cura, dall'accoglienza all'approccio, alla relazione terapeutica, agli stimoli ambientali.

Per esempio, se in una relazione verbale tra due persone non esiste l'alternanza tra pieno e vuoto risulta difficile l'armonizzazione e l'equilibrio della comunicazione. In sintesi, uno spazio diventa terapeutico se questo spazio si trasforma in contenitore affettivo. Le emozioni positive ma anche negative devono scorrere in quello spazio, devono testimoniare il qui e ora delle persone che abitano quel luogo.

Bisogna accompagnare le fragilità delle persone che abitano spazi che diventano spazi affettivi. Stanze, corridoi, così come scompartimenti di treni, che nel viaggio della vita non siano solo luoghi e spazi di passaggio, ma che diventino luoghi e spazi di relazione

Una necessaria premessa

Credo sia necessaria una premessa. Io non sono un medico, sono solo un progettista.

Però il mio modo di intendere il progetto è basato su un ascolto dei segnali che arrivano dal contesto. Avendo conosciuto in questi anni molti dei terapeuti coinvolti con l'Alzheimer, e avendo riscontrato in loro una enorme capacità di ascolto e di interpretazione dei segnali a fini terapeutici, sono convinto che questo abbia a che fare con il progetto.

Personalmente diffido molto da chi ha chiaro "cosa fare".

La storia ci ha dimostrato come le verità siano in realtà fenomeni soggetti a continua verifica.

Questo libro è il racconto di una lunga esperienza, durata diversi anni, attraverso progetti di natura diversa, ma che ruotavano sempre intorno al mondo dell'Alzheimer. Alle sue fragilità, alla sua sensibilità extra-ordinaria, alla sua visione del mondo.

Un mondo dove il concetto di "sapere cosa fare" risulta grottesco. Dove al massimo ci si può scambiare consigli su modalità di azione, quindi sul "come" fare le cose. Dove è necessario sintonizzarsi sui

segnali, a volte deboli, che contengono preziose informazioni. Un mondo dove non si può pensare di sapere tutto, ma anzi occorre un'attitudine a tenere sempre le antenne ben attive. Con buon senso. Come nel progetto.

1_Alzheimer

Questa storia ha inizio a Francoforte nel 1901 quando Auguste, una signora molto anziana, venne ricoverata perché delirante e non in grado di ricordare alcun dettaglio della propria vita. Il suo medico, il dottor Alois, dato che non aveva strumenti o conoscenze per curarla, non poté fare altro che prendersi cura di lei fino alla sua morte, avvenuta nel 1906. Dopo la morte di Auguste l'autopsia ha rivelato come nel suo cervello fossero presenti delle placche che non erano mai state segnalate in precedenza. Il dottore in questione era Alois Alzheimer e la signora Auguste Deter è stata la prima paziente a cui sia stata diagnosticata quelle che oggi è nota come Sindrome di Alzheimer.

La sindrome di Alzheimer è la forma più comune di demenza, in quanto costituisce circa l'80% del totale dei casi. Si tratta di un processo neurodegenerativo che ha come conseguenza un progressivo declino delle capacità cognitive, il cui sintomo più comune è probabilmente la difficoltà a ricordare episodi recenti.

Il decorso della malattia, piuttosto lungo, in quanto può durare anche 10/15 anni, è costituito da fasi connotate da un progressivo

peggioramento delle capacità cognitive. Si presenta quindi in modo graduale, da una prima dimensione quasi asintomatica, fino a una condizione nella quale le capacità cognitive sono talmente deteriorate da rendere l'individuo incapace di una vita autonoma e autosufficiente. L'evolvere di questo periodo dipende anche molto dalla storia personale del soggetto interessato. Il proprio vissuto, il carattere, insieme allo stato fisico e allo stile di vita, influenzano molto il modo in cui la sindrome si sviluppa, così come l'insorgere in modo più o meno marcato dei vari disturbi a essa collegati. Infatti, è molto frequente che si presentino anche disturbi comportamentali così come confusione, sbalzi di umore, disorientamento, lacune della memoria a lungo termine, fino alla difficoltà di svolgere semplici azioni quotidiane. Trattandosi spesso di disturbi comportamentali che generano problemi di comunicazione, è importante comprenderne la natura in quanto consente di stabilire eventuali nuove relazioni con le persone con Alzheimer.

La perdita di memoria a breve termine provoca uno stato di confusione mentale che può facilmente influenzare in modo importante la qualità della vita nei suoi aspetti quotidiani. Infatti, diventa sempre più difficile acquisire nuove informazioni, mentre decisamente

più resistente la capacità di ricordare informazioni appartenenti al passato (memoria a lungo termine). Questo spiega perché spesso i pazienti Alzheimer riconducono al tempo attuale fatti, persone e situazioni del proprio passato; è infatti normale che si ricolleghino a episodi e vicende personali accadute in gioventù, dimenticando o non riconoscendo familiari che, come per esempio i figli adulti, non appartengono a quel periodo.

Il deficit mnemonico che causa questa incapacità di riconoscere i familiari unito a una generale confusione sono fortemente connessi all'insorgere di fenomeni di disorientamento spazio-temporale. Ovvero alla difficoltà di localizzare se stessi nel tempo e nello spazio. Diventa infatti molto difficile per un paziente Alzheimer stabilire in quale giorno, mese, anno e stagione si trovi. Lo stato confusionale impedisce quindi di gestire una successione temporale corretta degli eventi. Questo può minare l'orologio biologico personale, provocando forti alterazioni del ritmo sonno-veglia, minando di conseguenza la corretta sequenza delle funzioni biologiche.

Lo stesso disturbo si manifesta anche per quanto riguarda lo spazio. Il paziente Alzheimer gradualmente ha sempre maggiore difficoltà nell'accettare e localizzare spazi aperti o nuovi. Spesso accade che

anche i luoghi del vicinato quotidiano, quelli frequentati da una vita, comincino ad apparire estranei, causando ansia, fino al punto in cui diventa necessario un aiuto esterno per ritrovare la via di casa.

La relazione con gli spazi interni ha una maggiore solidità, anche per il valore protettivo che acquisiscono nel tempo, ma con l'avanzare dei disturbi anche questi ambienti, un tempo domestici e familiari, arrivano a essere percepiti come estranei, con un evidente aumento di stress, ansia e conseguente difficoltà comportamentale.

La compromissione di alcune funzioni cognitive (pensiero astratto, capacità di selezionare obiettivi e ordinare in sequenza) causa l'aprassia, ovvero l'incapacità di compiere una sequenza di azioni organizzate per il raggiungimento di un obiettivo. Questo si riflette anche nell'incapacità di svolgere azioni quotidiane semplici, nonostante la persona conservi intatte le proprie capacità motorie, con l'evidente aumento di frustrazione e dipendenza da altri.

In questo senso di confusione e disorientamento il paziente Alzheimer presenta spesso comprensibili difficoltà di concentrazione, facendo fatica a determinare una priorità tra informazioni rilevanti o meno. Come per esempio nella comparsa dell'agnosia, un disturbo della percezione connotato dalla mancata associazione di signi-

ficato a oggetti o persone, che vengono comunque percepite attraverso i sensi. Questo porta per esempio a utilizzare oggetti in modo improprio, che può a volte rivelarsi pericoloso, come a non riconoscere sia volti familiari, sia a volte la propria immagine specchiata. Si tratta di un disturbo della percezione quindi, non della memoria, che però unito alla perdita di questa scatena importanti gap cognitivi, che possono tradursi in frustranti e dolorose difficoltà di comunicazione. Infatti, seppure le parole vengono formulate dal cervello in astratto, per una serie di concause non riescono spesso a essere trasmesse verbalmente in modo corretto o completo. La conseguenza è spesso l'emergere di una forte aggressività, di rabbia, o di un triste autoisolamento.

I disturbi cognitivi hanno infatti delle conseguenze dirette sui disturbi comportamentali quali aggressività, nervosismo, ansia, delirio, paura, allucinazioni, depressione, apatia, wandering, disturbi del sonno, etc. Una rosa di problematiche che mina fortemente i rapporti umani, ma anche le azioni quotidiane necessarie al sostentamento e alla cura della propria persona.

In generale quindi emerge una serie di cause, che portano il paziente Alzheimer a percepire una realtà diversa.