

*Livio Dal Bosco, Giulia Decarli e Giovanni Leoni*

# **WAYFINDING E DEMENZA**

L'AMBIENTE URBANO  
DAL PUNTO DI VISTA DELLE  
PERSONE CON DEMENZA



**AREA 11**

SCIENZE STORICHE, FILOSOFICHE,  
PEDAGOGICHE, PSICOLOGICHE

**N**egli ultimi anni si è assistito a un progressivo allungamento dell'aspettativa di vita ma, parallelamente, anche a un significativo aumento complessivo delle patologie neurodegenerative. In particolare, si registra una rilevante incidenza nella popolazione mondiale di disturbi legati a processi dementigeni. Il libro illustra alcuni aspetti utili alla comprensione delle difficoltà legate all'età anziana, soffermandosi in particolare sul tema del wayfinding e della navigazione urbana delle persone con demenza. Presenta, inoltre, uno studio pilota condotto a Borgo di Vezzano, nella Valle dei Laghi, in provincia di Trento, che ha permesso la predisposizione di un nuovo strumento di analisi del contesto urbano, il TEPd (*Through the Eyes of a Person with dementia*). Tra i numerosi aspetti di interesse del volume, vi è senz'altro il fatto che si tratta di un lavoro «di confine», che interseca aspetti appartenenti alla neuropsicologia clinica, alla psicologia dei costrutti personali, alla statistica e all'urbanistica.



*Livio Dal Bosco*

Specializzato in psicoterapia costruttivista, in neuropsicologia clinica e in ipnosi clinica, è il Direttore della APSP Residenza Valle dei Laghi di Cavedine e della APSP e della APSP Opera Romani di Nomi.



*Giulia Decarli*

È neuropsicologa clinica presso alcune APSP del Trentino. Opera presso Nuclei Alzheimer curando i percorsi terapeutici dei pazienti e il benessere organizzativo del personale.



*Giovanni Leoni*

È il coordinatore della APSP Residenza Valle dei Laghi di Cavedine. È formato in scienze infermieristiche e in sociologia. Possiede specifiche competenze nel campo delle demenze e delle patologie neurodegenerative.



Pubblicazione scientifica validata  
dal Comitato Scientifico della Collana

[www.universityresearch.erickson.it](http://www.universityresearch.erickson.it)

€ 18,00



9 788859 041054

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

# INDICE

|                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------|----|
| Prefazioni                                                   | 7  |
| Introduzione                                                 | 17 |
| <b>PARTE PRIMA</b>                                           | 21 |
| DIVENTARE ANZIANI                                            |    |
| Capitolo 1                                                   | 25 |
| La demenza                                                   |    |
| Capitolo 2                                                   | 35 |
| Wayfinding e demenza                                         |    |
| <b>PARTE SECONDA</b>                                         | 41 |
| LA PSICOLOGIA DEI COSTRUTTI PERSONALI                        |    |
| <b>PARTE TERZA</b>                                           | 55 |
| UN CAMBIO RADICALE DI PARADIGMA: LA CULTURA DFC              |    |
| Capitolo 3                                                   | 61 |
| La cultura della DFC e la psicologia dei costrutti personali |    |
| Capitolo 4                                                   | 65 |
| Dementia Friendly Community in Trentino                      |    |

|                                                   |     |
|---------------------------------------------------|-----|
| <b>PARTE QUARTA</b>                               | 71  |
| UNO STUDIO PILOTA                                 |     |
| Capitolo 5                                        | 75  |
| Il sito di indagine                               |     |
| Capitolo 6                                        | 81  |
| Metodologia e strumenti                           |     |
| Capitolo 7                                        | 89  |
| I risultati                                       |     |
| Capitolo 8                                        | 115 |
| Alcune considerazioni                             |     |
| Capitolo 9                                        | 119 |
| La città amica delle persone con demenza          |     |
| Capitolo 10                                       | 125 |
| Uno strumento di valutazione dell'ambiente urbano |     |
| Conclusione                                       | 129 |
| Bibliografia                                      | 131 |

# PREFAZIONI

La malattia di Alzheimer nelle sue forme, che prendiamo a modello esplicativo della patologia oggetto di questo libro, con la sua inesorabile conversione in demenza (DA), rappresenta più del 60-70% di tutte le patologie neurodegenerative che, colpendo la struttura cerebrale, provocano un decadimento cognitivo e comportamentale non reversibile. È purtroppo noto l'impatto che tali malattie esprimono a livello individuale, familiare e sociale coinvolgendo più persone e istituzioni nella cura e nell'accudimento. Il numero dei malati, a mano a mano che l'età della popolazione avanza e il numero assoluto degli ultrasessantacinquenni aumenta, è destinato a crescere e a raddoppiare ogni quindici-vent'anni circa, e questo anche se l'incidenza della malattia nell'arco degli ultimi trent'anni si è ridotta del 30-40%, seguendo in questo l'andamento quasi parallelo delle malattie vascolari.

Il numero dei pazienti con qualche forma di demenza si attesta in Italia intorno al milione e mezzo di casi, stima che soffre di una notevole imprecisione, perché il paziente con demenza tutt'ora è un «paziente nascosto». Nascosto dallo stigma che si associa al termine demenza (che ricordo essere utilizzato come un insulto nel comune linguaggio), dalla difficoltà di diagnosi tempestiva e di accesso alle strutture dedicate, quando esistano, e alle terapie. Rispetto a queste ultime, ricordo che la terapia farmacologica nell'ambito delle demenze rappresenta a livello mondiale il più evidente fallimento della ricerca in questo senso negli ultimi venticinque anni. E anche l'ultimo pubblicizzato vaccino contro gli accumuli cerebrali di amiloide, che ha superato dopo vent'anni di tentativi inefficaci l'approvazione della FDA americana, è al momento franato in una sequela di polemiche sull'influenza (indebita) delle case farmaceutiche e in un'irrelevante efficacia che non compensa i possibili effetti collaterali.

La strada al momento più soddisfacente nell'approccio terapeutico a queste patologie è quella in certo senso preventiva, che si occupa di individuare strategie per allungare quella fase di malattia che precede, tutto sommato asintomatica, la demenza stessa.

A questo proposito, facendo anche un parallelo con le malattie vascolari, adottare uno stile di vita «sano», che elimini appunto i fattori di rischio delle stesse malattie vascolari, potrebbe contribuire (esistono già dei dati confortanti), almeno nel caso della DA, ad allungare l'intervallo di malattia ancora privo di segni evidenti di decadimento regalando al soggetto mesi o anni di vita autonoma. Se questo al momento è il panorama, poco confortante, della ricerca sulle malattie che provocano una qualche forma di demenza, vi è d'altro canto un sempre più chiaro indirizzo volto a occuparsi degli aspetti cognitivi e comportamentali che caratterizzano le prime fasi del deterioramento, quando ancora esiste una struttura della cognizione che risponde all'analisi degli stimoli esterni percepibili, essendo in grado di attivarsi per adeguarsi correttamente agli stessi.

Così nel tempo si sono moltiplicate le ricerche su tutti gli aspetti che coinvolgono i comportamenti dei soggetti con una diagnosi di demenza nella speranza di trovare poi, nelle possibili terapie non farmacologiche, uno strumento che permetta almeno di rallentare la progressione della patologia e delle sue manifestazioni. La ricerca neuropsicologica si è concentrata sugli aspetti cardine delle demenze e sui domini cognitivi più frequentemente colpiti, che vengono studiati attraverso la somministrazione di test e scale psicometriche, associate a strumenti che valutano aspetti diversi del comportamento.

I risultati di queste ricerche sono in gran parte ottenuti in maniera che possiamo definire artificiale, somministrando cioè al paziente in un setting controllato una serie di prove che sono costruite in origine per una popolazione con problemi cognitivi specifici comparata a un gruppo di controllo di soggetti normali. Ma tutti o quasi i materiali che sono alla base delle varie modalità non sono stati sviluppati nell'ambito specifico delle demenze, e questo nel passato ha spesso introdotto un implicito bias di interpretazione quando si è dovuto trasferire i risultati ottenuti dai vari test nella routine della vita reale. Negli ultimi anni anche questo tipo di materiale e le ricerche conseguenti sono stati adattati alle patologie neurodegenerative per poter fornire dati utilizzabili sull'andamento della malattia in termini di modificazioni sia cognitive sia, ancor più importante, comportamentali, e per poter auspicabilmente fornire una base scientifica alla possibilità di costruire strategie di relazione con il paziente che presentino una valenza in qualche modo terapeutica.

In questo lavoro gli autori utilizzano una metodica che possiamo definire ecologica, nel senso che si avvale di marker ambientali per ottenere poi dal paziente stesso indicazioni sul suo orientamento spaziale. Tale tipo di orien-

tamento, e di metodica, può essere ovviamente letto partendo da posizioni scientifiche e psicologiche diverse.

Nel caso di questa ricerca sul wayfinding si è scelta un'interpretazione di dati che rientra nei canoni della psicologia dei costrutti personali, senza per questo precludere ad altre possibili interpretazioni dei dati oggettivi. In questo lavoro l'intuizione di riferirsi all'interpretazione dello spazio reale e ai suoi marcatori per determinare l'orientamento del soggetto con demenza per come esso è vissuto dallo stesso, l'utilizzo cioè di un'informazione diretta ottenuta dal paziente, rappresenta senz'altro una novità nelle ricerche sull'orientamento spaziale e può fornire la base per un modo più «amichevole» di ricavare dati utili all'interpretazione della percezione e dell'orientamento (in questo caso), ma estensibile ad altri aspetti all'interno della vita reale dei pazienti e di chi di loro si occupa.

Ritengo che questo tipo di approccio, per la scelta dell'obiettivo e delle modalità studiate, e per il coinvolgimento in prima persona dei pazienti, possa davvero rappresentare un esempio e una metodica applicabile in ulteriori studi su altri aspetti della cognizione e del comportamento nell'ambito delle demenze, promosso qui nello spirito e con l'impegno degli autori del libro e della Dementia Friendly Community, che auspico continuerà con lo stesso impegno mostrato in questo lavoro sulla via della ricerca.

*Professor Pierluigi De Bastiani*

Docente presso il Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive,  
Università di Trento

# INTRODUZIONE

Negli ultimi anni si è assistito a un progressivo allungamento dell'aspettativa di vita ma, parallelamente, anche a un significativo aumento complessivo delle patologie neurodegenerative. In particolare, si registra una rilevante incidenza nella popolazione mondiale di disturbi legati a processi dementigeni. Questo scenario ha portato la demenza all'attenzione dei mass media a causa del forte impatto che la malattia ha sull'economia e sulla società nel suo complesso. Gli scenari futuri tracciati dagli esperti non possono che destare molta preoccupazione: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'Alzheimer e le altre demenze sono la settima causa di morte e più di cinquantacinque milioni di persone in tutto il mondo hanno ricevuto una diagnosi di demenza (World Alzheimer Report, 2021). L'Alzheimer's Disease International (ADI), la federazione internazionale delle associazioni di Alzheimer e demenza nel mondo, afferma che la demenza colpisce una persona ogni tre secondi. In Italia gli ammalati sono circa un milione e mezzo, con un impatto sociale che coinvolge altri tre milioni di persone in qualità di caregiver. La demenza provoca importanti problemi di adattamento sia all'ammalato sia ai suoi familiari, con anche un certo stigma sociale che spesso colpisce entrambe le categorie. Molto spesso — troppo spesso — questo si traduce in un sostanziale isolamento sociale della famiglia e in una chiusura psicologica da parte dell'ammalato. È proprio riguardo a questo punto di vista che la rete sociale può fare molto. Come dimostrato da numerosi studi scientifici, è possibile accogliere, supportare e valorizzare la persona con demenza, anche grazie al conferimento collettivo di nuovi significati in grado di produrre nuovi adattamenti, qualità della vita e modalità del «prendersi cura». Si tratta di «nuove narrazioni» sociali all'interno delle quali riscoprire nuovi significati, frutto



di interconnessioni tra tutti gli attori, che si concretizzino attraverso percorsi educativi, relazionali e affettivi. La comunità può «prendersi cura» del malato di demenza. Il passaggio da una comunità che stigmatizza il malato e la sua famiglia, che rifiuta il mondo della demenza, a una comunità che, invece, vi conferisce nuovi e positivi significati diventa cruciale al fine di sottrarre l'ammalato al proprio ruolo di oggetto di cura per affidarlo a un ruolo di soggetto nuovo in virtù di significati socialmente costruiti e condivisi. Le comunità possono davvero contribuire in modo determinante al fine di ottimizzare la qualità di vita degli ammalati e delle loro famiglie, migliorando e rallentando il decorso della malattia. Parlare astrattamente di «demenza» è un errore che impedisce di riconoscere le potenzialità e le specificità individuali, i contesti di vita e le risorse presenti. Come ha evidenziato lo psicologo costruttivista americano G.A. Kelly, non serve una diagnosi che inchiodi l'ammalato alla croce della sua malattia, ma serve una «diagnosi transitiva» che sia foriera di un cambiamento, che apra delle possibilità e dei nuovi orizzonti verso i quali incamminarsi. Da questo punto di vista, l'approccio centrato sulla persona e la prospettiva costruttivista permettono di sfuggire all'intento classificatorio e alle diagnosi che rischiano di condannare famiglie e persone all'emarginazione e alla solitudine. Oggi chiediamo alle persone ammalate di rimanere autonome il più a lungo possibile e alle famiglie di accogliere al loro interno gli ammalati di demenza. Questo diventa possibile solamente se si punta sull'empowerment delle persone, delle famiglie e delle comunità. Si tratta di non concentrarsi esclusivamente sulla malattia attraverso interventi clinici, pur di eccellenza, ma di guardare ai processi di inclusione sociale, di puntare al contrasto dello stigma, di rimuovere le barriere culturali che impediscono una piena integrazione sociale dei malati di demenza. I vicini, gli esercizi commerciali, i servizi pubblici, assieme a tutti gli altri attori, possono contribuire alla creazione di un terreno comunitario che favorisca l'inclusione dell'ammalato e il mantenimento, il più a lungo possibile, della sua autonomia. Una comunità *dementia friendly* è una comunità che fa propri questi principi e li applica concretamente. Ogni membro della comunità diventa un «agente» generatore di inclusione e di benessere nei confronti della persona con decadimento cognitivo: il commerciante può orientare la persona ammalata nella scelta di un prodotto; il dipendente pubblico può favorirne l'orientamento tra i diversi servizi e il layout ambientale; lo studente può sviluppare, attraverso specifici percorsi formativi, una sensibilità e una capacità di gestione del problema della demenza fino a farlo diventare un *dementia friend*. In una comunità *dementia friendly* l'autista di autobus sa individuare gli ostacoli nell'orientamento dell'ammalato e sa come gestirli, così come l'impiegato di una banca sa riconoscere le difficoltà nel prendere decisioni di chi si trova a dover fare i conti con un seppur lieve

decadimento cognitivo. Tutto questo significa riconoscere e portare in primo piano la persona e non la malattia.

Se si riportano al centro della discussione i bisogni della persona con demenza, diviene inevitabile interrogarsi circa la capacità dei contesti urbani di accogliere e includere queste persone. Possiamo senz'altro affermare che la maggior parte degli insediamenti urbani aderisce ancora a formule di sviluppo vecchie di decenni e del tutto inadatte a favorire gli spostamenti autonomi delle persone che soffrono di demenza. Si tratta di vecchi modelli urbanistici e formule del passato che, con l'invecchiamento della popolazione, rappresentano sempre più un ostacolo alla mobilità e alla qualità di vita degli anziani e, in particolar modo, degli anziani con demenza. Le forme urbanistiche delle nostre città non devono diventare una «prigione» per nessun membro della comunità e tantomeno per le persone con demenza. La possibilità di potersi spostare all'interno del tessuto urbano deve essere garantita a tutti, indipendentemente dall'età o dalla condizione di abilità. Una comunità amica delle persone con demenza, per essere tale, deve necessariamente interrogarsi sulla capacità di inclusione delle nostre città, dei nostri paesi e villaggi, in termini di navigazione e wayfinding autonomo. Le tanto sbandierate politiche volte al mantenimento degli anziani al loro domicilio e nel loro contesto di vita risultano inutili se non ci si interroga su ciò che accade quando la persona esce dal proprio domicilio per vivere gli spazi collettivi, i luoghi della socializzazione e l'accesso ai servizi.

Questo libro è stato realizzato in modo da presentare, in maniera ordinata, tutti gli «ingredienti» teorici necessari alla piena comprensione del nostro studio pilota e dei suoi risultati. Inizieremo con il presentare alcuni aspetti tipici dell'invecchiamento che potranno essere utili alla comprensione delle difficoltà legate all'età anziana. Proseguiremo, poi, con il trattare l'argomento delle demenze, della loro classificazione, delle procedure diagnostiche, per illustrare poi lo specifico tema del wayfinding e della navigazione urbana delle persone con demenza. Un altro importante «ingrediente» è quello rappresentato dalla psicologia dei costrutti personali (PCP). Si tratta di un argomento complesso che presenteremo con una certa ampiezza e dettaglio, nella speranza di poterne offrire un'illustrazione breve ma sufficientemente chiara ed esaustiva. Proseguiremo, poi, con un altro importante tema, che è quello rappresentato dalla cultura della Dementia Friendly Community (DFC), ovvero il movimento delle comunità amiche delle persone con demenza, contesto all'interno del quale, come vedremo, è nato lo studio che presentiamo. Crediamo che l'incontro tra la cultura DFC e la PCP possa davvero, sul tema delle demenze, condurre verso nuovi orizzonti e nuove prospettive. Parleremo anche di questo. Viene presentato, infine, lo studio pilota condotto a Borgo di Vezzano, nella Valle dei Laghi, Provincia di Trento, che ha permesso la predisposizione di un

nuovo strumento di analisi del contesto urbano che abbiamo chiamato TEPd (*Through the Eyes of a Person with dementia*). Il lavoro che abbiamo realizzato interseca aspetti appartenenti alla neuropsicologia clinica, alla psicologia dei costrutti personali, alla statistica e all'urbanistica rendendo a volte non facile la presentazione. Tuttavia, pur con qualche inevitabile semplificazione, abbiamo cercato di illustrare senza appesantire troppo l'esposizione i presupposti teorici, la metodologia, gli strumenti e i risultati del nostro studio. Abbiamo anche allegato un'ampia bibliografia attraverso la quale il lettore potrà approfondire gli eventuali argomenti di interesse.

Riportiamo, di seguito (tabella 10.1), un estratto di alcuni indicatori costituenti il TEPd.

TABELLA 10.1  
Indicatori TEPd (estratto)

| 1. Conosciuto-strano |                                                                                                                                      |                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                          |                            |                            |                            |                            |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Indicatore           | Obiettivo                                                                                                                            | Modalità di valutazione                                                                                                           | Scala di valutazione                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                          |                            |                            |                            |                            |
| 1.1                  | Disposizione stradale (privilegiare il giudizio soggettivo rispetto alla rilevazione oggettiva della tipologia di griglia stradale). | Effettuare delle passeggiate in percorsi circolari che si dispiegano gradualmente con anticipazione «a vista» di almeno 20 metri. | Valutazione soggettiva della possibilità di effettuare passeggiate in percorsi circolari che si dispiegano gradualmente con anticipazione «a vista» di almeno 20 metri. Nel caso di valutazione oggettiva della griglia stradale graduare il punteggio da «griglia ortogonale» (bassa) a «griglia irregolare» (alta). | 1<br>0 -<br>300<br>metri | 2<br>301<br>- 400<br>metri | 3<br>401<br>- 500<br>metri | 4<br>501<br>- 600<br>metri | 5<br>Oltre<br>600<br>metri |
| 1.2                  | Presenza di strade strette (≤ 6 metri) con svolte «dolci» (anticipabili, a vista, ad almeno 20 metri)                                | «Anticipazione» visiva e graduale del percorso                                                                                    | Percentuale, in metri lineari, di strade strette (≤ 6 metri) con svolte «dolci» (anticipabili, a vista, ad almeno 20 metri), sul totale, nell'area considerata.                                                                                                                                                       | 1<br>≤ 20%               | 2<br>20%<br>< X<br>≤ 40%   | 3<br>40%<br>< X<br>≤ 60%   | 4<br>60%<br>< X<br>≤ 80%   | 5<br>≥ 80%                 |

| 4. Sgombro-impossibile |                                                                                                   |                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                |            |                          |                          |                          |            |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| Indicatore             | Obiettivo                                                                                         | Modalità di valutazione                                                                                                           | Scala di valutazione                                                                                                                                                                           |            |                          |                          |                          |            |
| 4.1                    | Distanza dai servizi e dalle strutture Primarie.                                                  | La distanza tra le aree residenziali a più alta densità abitativa e i servizi primari non dovrebbe essere superiore ai 500 metri. | Distanza media tra i punti di campionamento (aree residenziali a più alta densità abitativa) e i servizi primari (alimentari, posta, banca, ambulatorio medico, spazi verdi, fermata autobus). | 1<br>Bassa | 2                        | 3                        | 4                        | 5<br>Alta  |
| 4.2                    | Ingresso ai servizi e alle strutture primarie facilmente riconoscibile e con soglie a filo terra. | Strutture che ospitano servizi primari con accesso sicuro privo di scalini e facilmente riconoscibile                             | Percentuale di strutture ospitanti servizi primari rispondenti al requisito sul totale delle strutture rilevate nell'area considerata.                                                         | 1<br>≤ 20% | 2<br>20%<br>< X<br>≤ 40% | 3<br>40%<br>< X<br>≤ 60% | 4<br>60%<br>< X<br>≤ 80% | 5<br>≥ 80% |