

Facilitazione al riconoscimento spontaneo dell'ambiente urbano da parte di persone anziane con difficoltà cognitive nell'ambito del progetto "Dementia Friendly Community" di Abbiategrasso

Uno degli obiettivi della Città amica delle persone con demenza consiste nella modificazione dell'ambiente fisico e sociale della comunità stessa allo scopo di favorirne la fruibilità da parte di malati e familiari, promuovendone l'indipendenza e il vivere attivo. L'articolo presenta uno studio di fattibilità per la realizzazione di una segnaletica inclusiva nell'ambito del progetto "Dementia Friendly Community" di Abbiategrasso.

Di Laura Pettinato (*neuropsicologa clinica referente territoriale Dementia Friendly Community di Abbiategrasso, Fondazione Golgi Cenci*), Silvia Francesca Vitali (*medico geriatra ricercatrice Fondazione Golgi Cenci*), Mauro Colombo (*medico geriatra ricercatore Fondazione Golgi Cenci*), Michele Rossi (*biostatistico ricercatore Fondazione Golgi Cenci*), Elena Rolandi (*neuropsicologa psicoterapeuta, ricercatrice coordinatrice settore Neuropsicologico Fondazione Golgi Cenci*), Valeria Marzagalli (*segretaria Brain Bank Fondazione Golgi Cenci*), Mario Possenti (*segretario generale Federazione Alzheimer Italia*), Antonio Guaita (*medico geriatra ricercatore, Direttore Fondazione Golgi Cenci*)

Il termine "Dementia Friendly Community" si riferisce a un progetto di attivismo internazionale nato nell'ambito della associazione dei malati e dei famigliari "*Alzheimer's International*" e promosso nel nostro paese da **Federazione Alzheimer Italia**, al fine di **combattere i pregiudizi e le discriminazioni che fanno della demenza, una delle malattie più temute e incomprese dei nostri tempi**. Favorire la partecipazione alla vita della comunità da parte delle persone con demenza è uno tra gli obiettivi della *Dementia Friendly Community*.

Dementia Friendly Community: le finalità

Essere una **città amica delle persone con demenza** significa avere un alto livello di consapevolezza pubblica della demenza e di ciò che la malattia comporta, ed essere inoltre in grado di offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette così come a coloro che se ne prendono cura quotidianamente, ciò affinché essi si sentano sempre parte della comunità in cui vivono e possano parteciparvi attivamente. **L'importanza di agire per concretizzare una società inclusiva per le persone con demenza è anche di recente enfatizzato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, 2021).**

La città amica delle persone con demenza si adopera per promuoverne l'indipendenza e il vivere attivo attraverso il coinvolgimento diretto di malati e di famigliari nelle azioni volte a salvaguardare i diritti dei cittadini, compresi quelli con demenza, e a identificare, quindi a rispondere ai molteplici bisogni di cui la persona e la sua famiglia sono portatori (*Alzheimer's Disease International, 2016*). La realizzazione di una comunità amica delle persone con demenza persegue fra i suoi obiettivi la modificazione dell'ambiente fisico e sociale della comunità allo scopo di favorirne la fruibilità da parte di malati e familiari (Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza", 2019),

così da ridurre l'isolamento sociale che non solo la malattia ma anche lo stigma, ancora esistente nei confronti di questa malattia, induce (*European Joint Action on Dementia, 2017*).

Da dove siamo partiti: indagine sulla percorribilità della città di Abbiategrasso

A partire dal 2019 l'azione realizzata congiuntamente tra la **Fondazione Golgi Cenci**, l'Istituto d'istruzione Superiore Bachelet e l'Ufficio Tecnico dell'Assessorato ai Lavori Pubblici del Comune di Abbiategrasso, e concordata con Federazione Alzheimer, ha portato alla **individuazione dei percorsi maggiormente utilizzati dai cittadini abbiatensi anziani nel raggiungere un luogo di valore sociale quale il mercato**, presente nel centro città per ben tre volte alla settimana e che è frequentato da molta parte della popolazione anziana di Abbiategrasso. L'indagine è stata condotta dagli studenti dell'Istituto Bachelet attraverso la distribuzione, raccolta ed elaborazione di questionari semi-strutturati che andavano ad indagare la frequenza, il mezzo utilizzato, la presenza o meno di accompagnatore, il giudizio sul percorso in termini di praticabilità, sicurezza e tempistica.

Una parte aperta del questionario indagava la descrizione di problemi rilevati durante il percorso ed eventuali miglioramenti da attuare. I risultati ottenuti sono stati la base per una interlocuzione costante con il Comune di Abbiategrasso che ha prodotto azioni di **miglioramento della percorribilità e modifiche dell'arredo urbano e della segnaletica orizzontale**. In questo contesto si inserisce lo **studio di fattibilità "Facilitazione al riconoscimento spontaneo dell'ambiente urbano da parte di persone anziane con difficoltà cognitive"**. Lo studio qui presentato è stato sottoposto all'approvazione del Comitato Etico di Milano Area 3 e ha ricevuto parere favorevole in data 12/07/2022.

Nel 2016 la Federazione Alzheimer Italia ha individuato la città di Abbiategrasso per avviare il progetto pilota "*Working to become Dementia Friendly Community*". La scelta è stata fatta sulla base delle caratteristiche demografiche della città, sulla base di una rete di servizi rivolti alla cura della persona con demenza attiva da oltre trent'anni, e in relazione alla presenza di numerose associazioni di volontariato rivolte agli anziani, che testimoniano l'esistenza di una lungo datante cultura della solidarietà. Da qui la costituzione di un Tavolo Promotore comprendente la Fondazione Golgi Cenci, l'Istituto Geriatrico Camillo Golgi, l'Amministrazione Comunale, la Azienda Socio Sanitaria Territoriale Ovest Milano, la Associazione Italiana di Psicogeriatrics (AIP).

Nel corso di questi anni sono poi divenuti parte integrante del Tavolo l'Istituto d'Istruzione Superiore Bachelet e l'Associazione dei Commercianti, mentre per l'Amministrazione Comunale sono diventati referenti privilegiati l'Assessorato ai Lavori Pubblici e il relativo Ufficio Tecnico, l'Ufficio Turismo e Formazione, la Biblioteca Civica, le associazioni Amici della Biblioteca e l'associazione ATE ASCRA (Associazione Terza Età ricreativo-culturale).

Box 1 – "*Working to become Dementia Friendly Community*": promotori e soggetti attivi

Obiettivo dello studio

Le conoscenze relative a come le diverse forme di demenza interessino la capacità di orientarsi spontaneamente nello spazio sono ancora limitate; **i dati ad oggi disponibili suggeriscono che le difficoltà di navigazione nello spazio nelle persone con demenza sono particolarmente precoci**, tanto da poter essere presenti in fase pre-clinica di malattia (Allison et al., 2016). **La presenza di sistemi di segnalazione facilmente riconoscibili e interpretabili si è dimostrata efficace nel migliorare tali difficoltà** (Frau, 2015).

L'obiettivo del nostro studio è quello di verificare sia il grado di riconoscibilità di alcuni pittogrammi, segni grafici che rappresentano l'oggetto in questione, inerenti alcuni luoghi d'interesse della città, sia la capacità di abbinare tali immagini ai luoghi reali, da parte di persone con demenza di grado lieve-moderato. I risultati potranno fungere da guida per iniziative mirate a facilitare il riconoscimento dell'ambiente urbano nelle persone anziane con difficoltà cognitive.

Contesto dello studio e partecipanti

Lo studio verrà condotto su persone con demenza afferenti ai servizi ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali dell'Istituto Golgi dedicati alla diagnosi e cura di persone con demenza. Faranno parte dello staff un medico specializzato in geriatria, due psicologi e due terapisti occupazionali. Tutto lo staff coinvolto possiede una comprovata esperienza nella gestione delle problematiche connesse alla demenza. Sono stati condivisi con l'équipe curante dell'Istituto C. Golgi nei contesti di cura nei quali verranno arruolati i partecipanti, gli obiettivi dello studio, le modalità di svolgimento e i criteri di inclusione ed esclusione di seguito riportati. Sono state quindi svolte riunioni dedicate per la definizione delle procedure di segnalazione delle persone candidabili allo studio.

Il reclutamento potrà coinvolgere con le stesse modalità anche persone con demenza che già partecipano ad attività organizzate nell'ambito della *Dementia Friendly Community* di Abbiategrasso. Sono state elaborate le procedure di somministrazione, le consegne e gli strumenti di raccolta dati costituiti da griglie osservative strutturate per registrare non solo l'avvenuto riconoscimento dello stimolo o meno, ma anche per cogliere elementi di tipo qualitativo nelle risposte fornite dai soggetti da utilizzarsi nella fase conclusiva dello studio per una eventuale migliore ulteriore caratterizzazione dei pittogrammi. **I criteri di inclusione per l'arruolamento dei partecipanti considerano la fase di gravità della malattia attraverso l'uso della *Clinical Dementia Rating* (CDR) da 1 (compromissione lieve) a 3 (compromissione grave). I criteri di esclusione riguardano la presenza di grave deficit visivo, afasia globale e gravi disturbi psicologici e del comportamento (BPSD) misurati con la *Neuropsychiatric Inventory* (NPI).**

Dopo aver verificato la presenza dei criteri di inclusione/esclusione, il responsabile dello studio sottoporrà il consenso informato per la partecipazione allo studio ai soggetti eleggibili o, laddove presente, all'Amministratore di sostegno o al fiduciario della persona con demenza. È stato poi eseguito un calcolo mediante metodi statistici per poter stabilire il campione minimo di persone da arruolare che potesse essere realmente rappresentativo della nostra popolazione di riferimento rispetto alla misura in oggetto; ovvero l'indice di similarità utilizzato per valutare la riconoscibilità delle immagini proposte. Questo ha portato a considerare un campione di almeno 29 partecipanti.

Testare la riconoscibilità dei pittogrammi: descrizione delle procedure dello studio

Lo studio consiste nella presentazione di fotografie e pittogrammi rappresentativi di luoghi storici e di pubblica utilità di Abbiategrasso e consisterà di una prima sessione **allo scopo di verificare 1) la riconoscibilità delle immagini proposte e 2) il corretto abbinamento tra immagine fotografica e pittogramma corrispondente**. Si stima che la durata della sessione sarà contenuta tra i trenta e i quaranta minuti. A una distanza di tempo non superiore ai sette giorni, seguirà

una seconda sessione allo scopo di descrivere il profilo cognitivo dei soggetti arruolati mediante uso della batteria M.O.D.A. (*Milan Overall Dementia*). La somministrazione avverrà in spazi dedicati all'interno dei nuclei Alzheimer e del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze da parte di una psicologa e un medico geriatra esperti nel campo.

Nello specifico, **la prima sessione** prevede:

1. Presentazione di fotografie selezionate e relativo riconoscimento
2. Presentazione dei pittogrammi predisposti e relativo riconoscimento
3. Corrispondenza nell'abbinamento tra pittogramma e fotografia.

Verranno compilate delle griglie osservative suddivise in riconoscimento si/no per ciascuno degli stimoli presentati, annotando anche le risposte verbali e non verbali. Per la somministrazione degli stimoli relativi a questa prima sessione è stato previsto il supporto eventuale del Terapista Occupazionale che ha ricevuto una formazione specifica su consegne e modalità di esecuzione.

La seconda sessione riguarderà la somministrazione della batteria M.O.D.A per una profilazione cognitiva dei soggetti. La Somministrazione del test M.O.D.A ha lo scopo di completare in termini quantitativi la descrizione neuropsicologica di un paziente con demenza. La struttura del test consente di indagare tre sezioni:

1. Orientamento Test di Orientamento Temporale, Test di Orientamento Spaziale, Test di Orientamento Personale, Test di Orientamento Familiare
2. Autonomia scala di autonomia
3. Test Neuropsicologici: Apprendimento Reversal, Test Attenzionale Intelligenza Verbale, Raccontino, Test di Produzione di Parole, Test dei Gettoni, Agnosia Digitale, Agnosia Costruttiva, Street's Completion Test.

Questa seconda sessione potrà essere svolta dallo psicologo o dal medico geriatra.

Progettazione dei pittogrammi e degli strumenti di misura

In assenza, in letteratura, di esperienze relative all'utilizzo di segnaletica stradale adattata alla persona con demenza, i **pittogrammi utilizzati sono stati costruiti artigianalmente, in collaborazione tra medici, psicologi, grafici e operatori sanitari, con lunga esperienza nella cura delle persone con demenza**, al fine di rappresentare i principali luoghi di interesse pubblico della città.

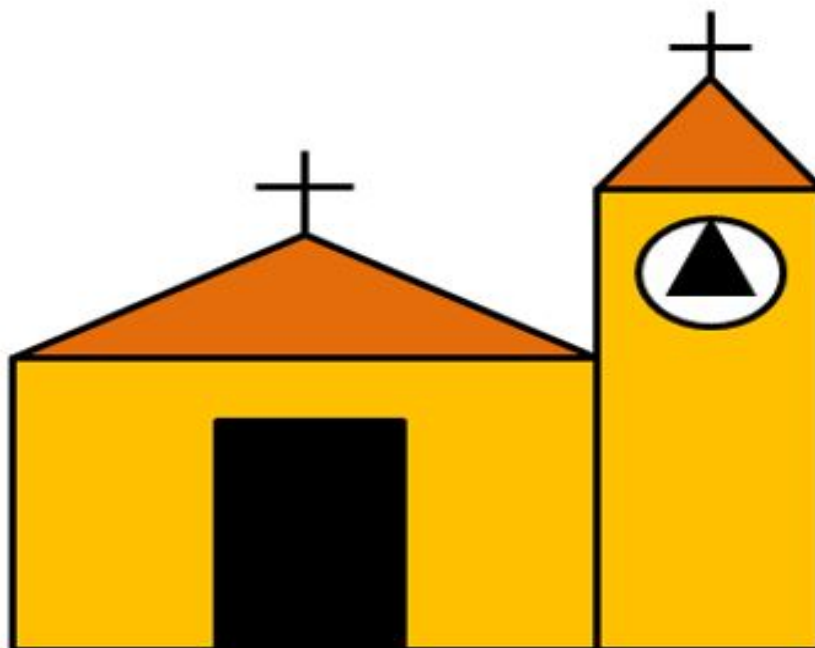
Nello specifico si è partiti dai seguenti riferimenti teorici: le conoscenze rispetto ai deficit cognitivo-percettivi nelle demenze, le caratteristiche di familiarità, leggibilità, riconoscibilità e accessibilità, considerate come condizioni favorevoli all'orientamento e già contenute nelle indicazioni inerenti il disegno dello spazio fisico nel modello di cura protesico (Guaita, Jones, 2011), e la grafica prevista nella comunicazione adattativa-aumentativa (Beuchelman, Mirenda, 2017), già in uso per i disturbi dello spettro autistico e, recentemente utilizzata anche nell'ambito della riabilitazione di malati affetti da patologie neurodegenerative (Fried-Oken et al, 2015). Dal precedente questionario sottoposto dagli studenti agli anziani di Abbiategrasso nel 2019 (N=297), come riportato, è stata effettuata una mappatura dei percorsi preferenziali per raggiungere il centro città e la segnalazione di ostacoli-modifiche attuate dal Comune nel 2020. Sono stati identificati i principali luoghi d'interesse pubblico e su questi sono stati elaborati i prototipi di cartelli stradali sottoforma di pittogrammi.

Il materiale fotografico rappresentativo dei luoghi oggetto di segnaletica è stato elaborato integrando le immagini prodotte dagli studenti e quelle fornite dall'archivio comunale. Sia gli studenti, sia gli insegnanti che li hanno guidati, hanno ricevuto una formazione, da remoto, sulle modifiche percettive nella demenza. Gli studenti guidati dalla

loro insegnante di arte e dall'équipe medico-psicologica della Fondazione Golgi Cenci hanno inoltre eseguito un sopralluogo nelle zone identificate per discutere dal vivo i temi della luminosità, dei contrasti e della profondità, aspetti ritenuti cruciali nella resa delle immagini.



Chiesa di Santa Maria Nuova, Abbiategrasso.
Box 2 – Prima prova prima sessione: esempio di stimolo fotografico



Box 3 – Seconda prova seconda sessione: pittogramma chiesa



Box 4 – Terza prova seconda sessione: abbinamento stimolo fotografico-pittogramma

Analisi statistica

Verrà condotta dapprima una analisi statistica descrittiva delle caratteristiche socio-demografiche del campione con tabelle relative a frequenze e percentuali per le variabili categoriali, media, deviazione standard, mediana ed intervallo interquartile per le variabili continue. Verranno poi presentate sotto forma di frequenze e percentuali le risposte fornite nel riconoscimento delle fotografie dei luoghi reali e dei corrispondenti pittogrammi (0=non riconoscimento/non abbinamento,

1=riconoscimento/abbinamento) sia a livello globale per ciascuna prova fotografica, prova pittogrammi e prova di associazione foto-pittogramma sia a livello dei singoli stimoli: fotografici, pittografici e associazioni foto-pittogramma.

Sarà effettuata una analisi di associazione tra le tre fasi di test della riconoscibilità (prima sessione) mediante l'utilizzo dell'**indice di Jaccard** che permette di quantificare il grado di similarità nelle risposte di riconoscibilità in ciascuna delle prove di riconoscimento. Attraverso il **test ?2** verrà indagato il legame tra riconoscibilità e profilo cognitivo inteso come punteggio complessivo alla batteria M.O.D.A che potrà ottenere risultato nella norma, borderline o patologico. Sempre attraverso il test ?2 verrà analizzata l'associazione tra riconoscibilità e punteggi ai singoli sub test della batteria M.O.D.A (seconda sessione).

Sviluppi futuri del progetto e disseminazione

Il coinvolgimento diretto della persona con demenza, punto qualificante di ogni azione all'interno delle *Dementia Friendly Community*, si concretizzerà con l'inserimento delle sessioni descritte nel protocollo di studio, all'interno delle attività di stimolazione cognitiva, già previste dal progetto riabilitativo individuale, definito dall'equipe dei diversi contesti di cura. Ciò viene ritenuto un valore aggiunto della sperimentazione poiché consente l'utilizzo delle stesse modalità supportive, non prestazionali pertanto non stressanti, previste dalla **metodologia protesica *GentleCare***, adottata all'interno degli stessi ambiti dell'Istituto Golgi per la cura della persona con demenza.

I risultati ricavati dallo studio consentiranno di dare le prime specifiche tecniche di una segnaletica stradale fruibile dalle persone con demenza, che potranno essere utilizzate dall'Ufficio Tecnico del Comune di Abbiategrasso, andando così ad integrare le azioni di miglioramento dello spazio urbano in coerenza con quanto già condiviso e realizzato precedentemente. Incontri formativi e sopralluoghi dedicati alla rilevazione delle modifiche da attuare coinvolgeranno insieme studenti e Amministrazione Comunale permettendo di proseguire nella sensibilizzazione alle problematiche connesse con le difficoltà all'interpretazione del contesto urbano da parte di anziani con deficit cognitivi.

BIBLIOGRAFIA

Allison SL, Fagan AM, Morris JC, Head D, (2016), *Spatial Navigation in Preclinical Alzheimer's Disease*, in Journal of Alzheimer's Disease, 52(1):77-90, Feb 9.

Alzheimer's Disease International, (2016), *Dementia Friendly Communities-Key principles*.

Beuchelman DR., Mirenda P. (2017), *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*, quarta edizione, CAA Erikson.

Conferenza delle Regioni e della Province autonome (2019), *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza*, 19/219 CR/11a/C7 Roma 18 dicembre.

Frau G., (2015), *Natural Perceptual wayfinding for urban accessibility of the elderly with early stage AD*, in Journal of Technology for Architecture and Environment, Vol.9; 106-11, April.

Fried-Oken M., Mooney A., Peters B. (2015), *Supporting communication for patients with neurodegenerative disease*, in

NeuroRehabilitation;37(1):69-87.

Guaita A., Jones M. (2011), *A prosthetic approach for individuals with dementia*, in JAMA 26; 305(4): 402-3, Jan.

Imogen Blood & Associates in partnership with Innovations in Dementia (2017), *Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia*.

World Health Organization (2021), *Towards dementia-inclusive society. WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)*, Geneva.