

“Antichi strumenti” per promuovere l’inclusione delle persone con demenza e Alzheimer

Davide Orsini

Sistema Museale Universitario Senese - SIMUS, Università di Siena, Via P.A. Mattioli, 4/B. I-53100 Siena.

E-mail: davide.orsini@unisi.it

RIASSUNTO

I musei del Sistema Museale Universitario Senese (SIMUS) hanno tra i propri obiettivi principali quello di essere ogni giorno di più strumenti educativi, mezzi per trasmettere conoscenza per la crescita dell'individuo e della società. A nostro avviso, infatti, i musei hanno un valore sociale indiscutibile. Questo deve esplicitarsi, con metodi diversi a seconda dei pubblici, nella funzione educativa e nella fondamentale funzione di accoglienza di tutte le persone. Particolare attenzione deve essere rivolta a quelle più fragili, persone con demenza e Alzheimer, con abilità e necessità diverse, cui deve essere garantita al pari degli altri la medesima qualità nelle esperienze di fruizione del museo.

Parole chiave:

accessibilità, diversità e inclusione, terza missione, Alzheimer.

ABSTRACT

“Ancient tools” to promote the inclusion of people with dementia and Alzheimer’s

The museums of the Siene University Museum System (SIMUS) have among their main objectives that of being every day more educational tools, means to transmit knowledge for the growth of the individual and of society. In our opinion, in fact, museums have an indisputable social value. We felt like this value should be realized using methods adapted to the public, both in its educational function and in its function of welcoming all people. Particular attention was paid to the most fragile individuals, as people with dementia and Alzheimer’s, those with different skills and needs who should be guaranteed the same quality of experience in using the museum.

Key words:

accessibility, diversity and inclusion, third mission, Alzheimer.

PREMESSA

Nel passaggio da una concezione delle istituzioni museali come “luoghi di deposito” di beni culturali a spazi per l'apprendimento, la socializzazione e il benessere, nell'esperienza degli operatori di musei universitari – così come è accaduto per tante altre realtà simili – si sono create nuove opportunità per un nuovo e proficuo rapporto con pubblici con specifiche necessità.

Va ricordato che la possibilità per le persone con varie disabilità di accedere ai musei e di partecipare alle attività culturali che vi si svolgono è stata sancita dall'articolo 30 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: “Gli Stati riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità [...] abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema” (ONU, 2006, Convenzione sui diritti delle persone con disabilità).

OBIETTIVI

Uno degli obiettivi cui noi operatori dei musei del Sistema Museale dell'Università di Siena lavoriamo da alcuni anni è quello di aumentare sempre più il diritto

alla cultura accessibile e inclusiva attraverso l'abbattimento delle barriere fisiche, percettive e sensoriali, così da valorizzare e rendere fruibile a tutti il patrimonio di cui disponiamo. Tale impegno, che mette al centro la persona e il diritto di ciascuno a partecipare alla vita collettiva su una base di uguaglianza con gli altri, diviene garanzia di accesso sia fisico che percettivo e intellettuale ai contenuti trasmessi.

Nei nostri progetti e nelle nostre attività abbiamo cercato e continuiamo a cercare di includere nuovi target di pubblico, provando a interessare gruppi di persone adulte con formazione culturale ed esigenze diverse: un segmento della società che di norma raramente viene in contatto con i musei e ancor meno con quelli universitari. Lo facciamo proponendo attività che permettano un avvicinamento e una migliore comprensione del museo da parte del pubblico, tentando di coinvolgerlo attraverso l'analisi dei suoi bisogni e delle sue attese (Bodo et al., 2009). Alla base della nostra attività e delle nostre proposte è la convinzione che i musei non sono chiamati unicamente a conservare ed esporre i propri beni culturali, ma possono contribuire in maniera sensibile alla crescita diffusa del capitale culturale del territorio e al coinvolgimento di fasce di popolazione tradizionalmente escluse dall'offerta culturale.

Nella società di oggi, infatti, segmenti tutt'altro che marginali della popolazione soffrono una condizione di cultural divide per motivi diversi: perché non interessati e coinvolti nelle proposte culturali dei musei o perché esprimono desideri e richieste non direttamente riconducibili all'offerta presente. Questo accade per tante persone straniere, di prima o di seconda generazione, che risiedono nelle nostre città, ma anche per gli anziani e soprattutto per tutte quelle persone fragili che mostrano difficoltà nella socializzazione e nella fruizione della normale offerta culturale.

In un'ottica di accoglienza e di inclusione, l'ampliamento delle tipologie di pubblico ci ha quindi portato a confrontarci con le problematicità di persone di culture diverse, e anche con questioni di accessibilità per persone con disabilità sensoriale e in tempi recenti anche con persone con difficoltà cognitive e soprattutto con demenza e con Alzheimer. In relazione a queste ultime, l'obiettivo principale è quello di offrire a quanti vivono la condizione della demenza, ai loro familiari e ai loro caregiver opportunità di incontro, così che possano, per quanto possibile, essere integrati nella vita della comunità sociale.

METODI

I musei possono giocare un ruolo importante nell'inclusione sociale, rappresentando uno spazio utilissimo di incontro e di scambio alla pari, un luogo di "apprendimento" informale e di scoperta, in cui l'emotività e forme diverse di comunicazione possono essere alla base di una partecipazione attiva di quanti sono colpiti da varie forme di demenza e dall'Alzheimer, che nei musei possono sviluppare abilità nuove che vadano a sostituire quanto perso a causa della malattia.

A tal proposito, desidero citare uno studio di un gruppo di ricercatori australiani che dimostra come l'Alzheimer, mentre distrugge la memoria, sviluppa la creatività. I ricercatori del Neuroscience Research Australia hanno dialogato con 185 persone che assistono pazienti con demenza: molti hanno evidenziato un aumento di attività creative nei propri assistiti a mano a mano che la malattia progredisce. Molte associazioni di malati nel mondo organizzano da tempo corsi di pittura, lezioni di canto e visite ai musei – a iniziare dal MoMA di New York – come "paracadute" per il crollo delle facoltà cognitive (Midorikawa et al., 2016). "Our study shows that individuals with dementia can display new creative behaviours and skills despite also experiencing the cognitive and functional decline that is typical of dementia. The study revealed that significant changes were seen in sensory processing in people with Alzheimer's dementia and frontotemporal dementia and the emergence or increase in positive behaviours such as musical activities in a subset of individuals" (Midorikawa et al., 2016).

"Una possibile spiegazione – scrive Olivier Piguet che ha coordinato lo studio – è che la demenza colpisce il cervello in maniera progressiva. L'atrofia nelle fasi iniziali è piuttosto localizzata. Ma quando si estende può

spingere le regioni che vengono risparmiate ad attivarsi. Le attività cognitive come memoria e linguaggio declinano rapidamente, mentre le facoltà diciamo artistiche poggiano su circuiti meno intaccati dalla malattia" (Midorikawa et al., 2016).

Un'altra ipotesi, segnalata negli anni passati, suggerisce che il declino delle facoltà cognitive "disinibisca" le aree legate alla creatività.

Numerosi studi hanno poi dimostrato l'impatto positivo che le iniziative culturali possono avere sulla qualità di vita, sui disturbi comportamentali, di ansia, depressione, e sullo stato soggettivo di benessere, non solo dei pazienti ma anche dei caregiver familiari.

Un progetto pilota di tipo sperimentale intitolato "La memoria del bello", condotto in collaborazione tra il Dipartimento di Scienze gerontologiche, geriatriche e fisiatriche del Policlinico Gemelli e la Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea di Roma, che prevedeva visite guidate per le persone affette dalla malattia di Alzheimer, in fase lieve-moderata, e per i loro accompagnatori, ha avuto i risultati più significativi nella sfera dei disturbi psico-comportamentali: "In questi casi è stata evidenziata una riduzione del 20% nella frequenza e severità di tali sintomi" (v. sito web 1). Similmente, si è evidenziata una riduzione di circa il 25% del livello di stress nel caregiver. Tale beneficio è risultato non più evidente dopo un mese dal termine delle visite.

Anche a Siena, riprendendo il titolo dell'iniziativa del Museo universitario di Strumentaria medica in occasione di "Bright 2018 - La Notte europea delle ricercatrici e dei ricercatori in Toscana", siamo fermamente convinti che "la mente non dimentica la bellezza" (v. sito web 2). E su tale convinzione abbiamo organizzato le nostre iniziative per le persone con Alzheimer all'interno di una rete di musei universitari e della provincia. Crediamo fermamente che il museo possa e debba divenire sempre più un luogo di coesione sociale e di inclusione, e uno strumento per la crescita della persona e soprattutto per il suo "ben-essere", quest'ultimo generato anche dalla bellezza del nostro patrimonio.



Fig. 1. Esperienze con persone con Alzheimer al Museo di Strumentaria Medica.

Gli "antichi strumenti", ai quali faccio riferimento nel titolo di questo intervento, sono quelli appartenenti alle collezioni del Museo di Strumentaria Medica dell'Università di Siena, del quale mi occupo in maniera diretta. Si tratta di oltre 5000 reperti dal XVII al XX secolo, che comprendono apparecchi e strumenti medici provenienti dall'ex Spedale Santa Maria della Scala, dai Dipartimenti dell'Ateneo senese, da enti del territorio e da donazioni private. A essi si aggiungono oltre 1000 pezzi di vetreria scientifica ottocentesca.

Da oltre un decennio, questo straordinario giacimento di beni universitari, che abbiamo finora contribuito a tutelare e valorizzare, ha iniziato a vivere una nuova esistenza con una funzione importante nella costruzione di una società democratica, nei processi di sostenibilità individuale e sociale e nella promozione delle diversità culturali, per un coinvolgimento attivo dei cittadini, la creazione di nuove professionalità e di un benessere diffuso: in poche parole in ciò che l'ANVUR definisce Public Engagement (Vannozzi & Orsini, 2017).

E in tal senso abbiamo voluto sperimentare l'utilizzo di tali oggetti anche nelle iniziative che rientrano nel progetto "Musei toscani per l'Alzheimer" (v. sito web 3). La nostra è stata la prima esperienza nella quale sono stati utilizzati beni di carattere scientifico in tali attività. Un tentativo non di semplice realizzazione, certamente complesso se si immagina la diversa reazione di una persona di fronte a uno strumento medico rispetto a un'opera d'arte. Ma, grazie a un'opportuna preparazione che ha coinvolto operatori museali e operatori sanitari che partecipano al progetto, l'esperimento si può dire perfettamente riuscito. E come tutti gli esperimenti scientifici è stato replicato con i medesimi buoni risultati.

In realtà, dopo aver svolto i primi incontri, abbiamo compreso che è importante non tanto l'oggetto intorno al quale si costruisce l'iniziativa, quanto la metodologia utilizzata per realizzarla. Punto di forza della metodologia che stiamo attuando è l'unione di conoscenze e competenze diverse derivanti da differenti ambiti disciplinari e professionali, quali quello dell'educazione museale e quello dell'animazione geriatrica. Da questa unione di saperi relativi all'ambito museale e alle strategie di comunicazione e mediazione, da una parte, e alla conoscenza della malattia e alle modalità corrette e utili per instaurare relazioni positive con queste persone, dall'altra, prende vita un metodo che si connette strettamente al progetto "TimeSlips" (v. sito web 4), messo in atto presso il Centro invecchiamento e comunità di Milwaukee dell'Università del Wisconsin e già sperimentato al MoMA, al Chicago Art Institute e al Louvre. Sviluppato dalla dottoressa Anne Basting nel 1998, il progetto, attraverso il motto "Forget memory. Try imagination!", aiuta le persone affette da demenza a esprimere la propria creatività attraverso la costruzione di storie. Piuttosto che forzarle a ricordare, le stimola a coltivare la propria immaginazione. Durante il processo creativo queste persone riaffermano la propria umanità attraverso le relazioni che stabiliscono con gli operatori, i familiari, gli amici.

L'espressione creativa è importante per tutti, ma ancora di più per le persone colpite da demenza, per le quali le altre possibilità di autoespressione sono molto limitate. Noi operatori, nel corso delle attività, non correggiamo mai coloro che stanno raccontando le storie, ma proviamo invece a fornire stimoli, consapevoli che nel processo creativo non ci sono risposte giuste o sbagliate: inventare storie consente di partecipare, nonostante le difficoltà di memoria e il linguaggio frammentato, senza sentirsi giudicato. Pertanto anche nella metodologia recuperiamo un antico strumento, oggi spesso non considerato più di tanto, quello della narrazione e dell'ascolto. Le storie sono piene di immagini che riflettono le loro paure, speranze, umori e sogni, e ci concedono un'occasione di capire chi sono e di condividere il loro sguardo sul mondo.

CONCLUSIONI

L'obiettivo dell'intero progetto "Musei toscani per l'Alzheimer" e in particolare di questi incontri è dunque quello di migliorare, per quanto possibile, la qualità della vita del malato di Alzheimer e di quanti vivono intorno a esso (fig. 1). Queste attività possono essere complementari ai trattamenti sanitari, fin dai primi stadi della malattia. E per questo il Sistema Museale Universitario Senese intende attivare una collaborazione con il Centro disturbi cognitivi e demenze dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, in modo da valutare anche da un punto di vista scientifico-medico le proprie iniziative rivolte a tali pubblici. Infine, per gli operatori museali c'è la possibilità di un ulteriore importante risultato. Se si riesce a modificare il "normale" punto di vista, ci si rende conto che queste persone possono arricchire le nostre vite e il nostro modo di lavorare con le loro opinioni e i loro pensieri, portando prospettive insolite e interessanti.

BIBLIOGRAFIA

BODO S., GIBBS K., SANI M. (a cura di), 2009. *I musei come luoghi di dialogo interculturale: esperienze dall'Europa*.

ONU, 2006. *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, adottata il 13.12.2006, ratificata dallo Stato italiano con Legge n. 18 del 3.3.2009.

MIDORIKAWA A., LEYTON C.E., FOXE D., LANDIN-ROMERO R., HODGES J.R., PIGUET O., 2016. All Is Not Lost: Positive Behaviors in Alzheimer's Disease and Behavioral-Variant Frontotemporal Dementia with Disease Severity. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(2): 549-558 (doi: 10.3233 / JAD-160440).

VANNOZZI F., ORSINI D., 2017. From hospital "knife" to cultural museum artefact. *MEDIC*, 25(2): 54-62.

Siti web (ultimo accesso 27.02.2020)

- 1) <https://museisenzabarriere.org/2014/02/24/la-memoria-del-bello-alla-gnam-di-roma/>
- 2) <https://www.unisi.it/unisilife/eventi/la-mente-non-dimentica-la-bellezza-i-musei-le-persone-con-alzheimer>
- 3) <https://www.regione.toscana.it/-/musei-toscani-per-l-alzheimer>
- 4) <https://www.timeslips.org/>