Alzheimer al Museo

Negli ultimi quindici anni in molti musei al mondo sono state sviluppate attività dedicate alle persone affette da Alzheimer e altre forme di demenza e a chi se ne prende cura. Di recente tali programmi hanno iniziato ad integrarsi con le strategie più complessive di approccio alla demenza. Accanto alle esperienze inglesi e canadesi, quella toscana, con più di cinquanta musei coinvolti su tutto il territorio, si configura come una delle realtà d'avanguardia, in cui il settore della cultura e quello sociosanitario collaborano attivamente. Il presente articolo è frutto della rielaborazione dell'intervento tenuto nell'ambito del Simposio "L'arte, strumento di relazione per le persone con deficit cognitivo", nell'ambito del XIX Congresso Nazionale AIP tenutosi a Firenze il 4 aprile 2019.

Di Cristina Bucci *(Storica dell'arte ed educatrice museale. Coordinamento Musei Toscani per l'Alzheimer)*

I programmi museali dedicate alle persone con Alzheimer o con altre forme di demenza e a coloro che se ne prendono cura hanno preso avvio, quasi contemporaneamente, negli Stati Uniti, nel Nord Europa e in Australia tra il 2005 e il 2007. Tra le proposte avviate, quella del Museum of Modern Art di New York è la più rilevante non tanto per la qualità del progetto o per il numero dei partecipanti quanto perché il Moma Alzheimer's Project (2007-2014) ha creato una rete a livello globale dei musei che offrono attività dedicate alle persone con demenza. Tale rete ha agevolato una circolazione interessante di approcci e buone pratiche.

Per la maggior parte i programmi museali, dedicati alle persone con demenza e a chi se ne prende cura, propongono esperienze che hanno l'obiettivo di favorire l'inclusione nella vita attiva della comunità e non hanno intenzioni terapeutiche. Tuttavia, mantenere le capacità cognitive dei partecipanti, rallentarne la perdita e ridurre i disturbi del comportamento possono essere effetti collaterali delle attività e numerose sono ricerche che hanno cercato di valutare la portata di questi effeti, a partire dallo studio condotto dalla New York University sui partecipanti all'attività del MoMA . Più di recente, una ricerca inglese svolta nell'arco di un decennio e pubblicata nel The British Journal of Psychiatry nel 2018 ha messo in evidenza come per persone adulte dai 50 anni in su visitare un museo più volte nel corso di un anno si associ, nel tempo, con un tasso di incidenza di demenza più basso.

In Italia i primi progetti sono stati avviati circa dieci anni fa a Napoli, Roma e Firenze. Dunque, le attività museali per le persone con demenza e per i loro *carer,* non sono più una novità assoluta, anche se continuano ad aumentare.

Figura 1 – L'arte tra le mani al Museo Marino Marini di Firenze
Foto di Corrado Frullani

In Canada e nel Regno Unito i medici prescrivono visite gratuite al museo

Fa notizia quanto avviene in Canada, dove il Montreal Museum of Fine Artes, nell'ottobre 2018, ha dato vita ad un partenariato con i medici membri dell'associazione *Médecins Francophones* du Canada affinché i medici possano **prescrivere visite gratuite al Museo**. Si tratta del primo accordo di questo genere al mondo: nella prima fase del progetto i medici dell'associazione possono prescrivere fino a 50 visite alle collezioni e alle mostre del Museo d'arte di Montreal, come complemento a trattamenti più tradizionali. Il progetto coinvolge persone con vari problemi di salute mentale e fisica, non soltanto le persone con demenza, e offre loro programmi di arte-terapia condotti da un professionista assunto a tempo pieno dal museo.

È interessante notare che a rilanciare la notizia proveniente da oltre oceano in area europea è l'inglese BBC. Nel Regno Unito la Social Prescription è un servizio del Sistema Sanitario Nazionale, avviata in via sperimentale nel 2012, che consiste nell'aiutare le persone a migliorare la loro salute e il benessere fisico e sociale mettendole in contatto con i servizi della comunità, attraverso una rete strutturata di informazioni e relazioni.

Nel periodo 2014-2017 l'Arts and Humanities Research Council ha finanziato "Museums on Prescription", **un progetto di ricerca che ha messo in connessione persone anziane sole e a rischio di emarginazione sociale con i musei partner dell'iniziativa** a Londra e nel Kent. Il progetto ha indagato processi, pratiche, valore e impatto del modello della "social prescription" nelle arti e nel settore culturale con riferimento specifico a musei e gallerie, mettendo in evidenza il fatto che i musei possono svolgere un ruolo importante per migliorare il benessere psicologico delle persone anziane. I partecipanti al progetto di ricerca hanno vissuto l'esperienza come un privilegio e hanno apprezzato l'opportunità di relazionarsi con

curatori museali, visitare parti del museo chiuse al pubblico e manipolare oggetti che di solito non si possono toccare. I partecipanti hanno gradito anche le opportunità offerte da attività creative sia al fine di acquisire conoscenze e abilità che prima non avevano, sia per conoscere nuove persone in un contesto diverso.

Il rapporto ufficiale del All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing, del 2017, intitolato Creative Health: The Arts for Health and Wellbeing, sottolinea che **le arti possono dare un contributo inestimabile alla creazione di una società sana che generi salute e benessere**. Le arti si offrono come risorsa potenziale per il sistema sociosanitario, sottoposto a forti pressioni e bisognoso di un pensiero nuovo e di modalità economicamente vantaggiose. I progetti di ricerca inglesi hanno favorito la creazione di squadre di lavoro multidisciplinari che comprendono professionisti del settore sociosanitario così come curatori museali, artisti e anche economisti; sono stati formalizzati specifici approcci all'arte per le persone che vivono con la demenza (come il Dementia & Imagination Approach) e sono stati elaborati molti strumenti per la condivisione e la disseminazione di buone pratiche tra cui manuali, guide per lavorare con le persone anziane in contesti museali, corsi on-line.

Che cosa succede in Toscana?

In Toscana sono **più di 50 i musei e una decina le biblioteche che propongono attività per le persone con demenza e i loro *carer.*** Il modello toscano costituisce un esempio unico di *best practice* a livello nazionale e internazionale. Il gruppo dei Musei Toscani per l'Alzheimer si è costituito nel 2014 in seguito al primo corso di formazione finanziato dal Servizio Musei della Regione Toscana e condotto dall'Associazione Culturale L'immaginario, in collaborazione con gli educatori geriatrici dell'Associazione ANNA, presso il Museo Marino Marini di Firenze. Da allora la rete informale dei musei si è ampliata, le iniziative formative sostenute dalla Regione hanno raggiunto anche le province di Siena, Grosseto e Massa Carrara ed è in programma un nuovo corso a Lucca nell'autunno 2019.

Un ruolo importante nella disseminazione del progetto è stato svolto dal Dipartimento Educativo del Museo Marino Marini di Firenze che, nel 2015, ha ottenuto un finanziamento europeo sui fondi Erasmus+ per la formazione degli adulti. In due anni Museums Art & Alzheimer's ha visto la realizzazione di un sito web con risorse formative per gli educatori e i carer, l'organizzazione di due convegni internazionali, un corso di formazione per educatori museali e geriatrici a Firenze, una giornata internazionale di Workshop e scambio di buone pratiche. Una parte dei materiali prodotti nell'ambito del progetto è stata pubblicata nel 2018. L'impatto è stato significativo su tutta la rete regionale che ha avuto l'opportunità di inserirsi in un contesto internazionale.

Importante è anche l'apporto della Fondazione Palazzo Strozzi che, dal 2011, per ogni mostra propone "A più voci", un programma di attività per le persone con demenza e per chi se ne prende cura e, dal 2012, promuove regolarmente convegni dedicati all'accessibilità museale con focus sui programmi per le persone con demenza. **La creazione di connessioni e relazioni tra il settore della cultura, il settore dei musei e quello sociosanitario è stata una parte integrante del lavoro svolto in questi anni.**

Da questo punto di vista il Simposio organizzato il 4 aprile 2019, nell'ambito del Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria, ha segnato un momento importante: per la prima volta in Italia operatori del settore cultura si sono seduti agli stessi tavoli con geriatri, neuropsichiatri, psicologi, sociologi, educatori geriatrici, fisioterapisti, infermieri per discutere insieme di obiettivi, rete, strategie di comunicazione, criteri di qualità dei programmi e delle attività dedicate alle persone con demenza e a chi se ne prende cura. La recente decisione dell'Assessorato Regionale al Diritto alla Salute di includere le attività nei musei fra le "prestazioni previste per la cura e il sostegno familiare di persone affette da demenza" finanziate attraverso buoni servizio, trova un equivalente soltanto nella realtà canadese e in quella della Gran Bretagna e apre alla sperimentazione di nuovi modelli di integrazione dei servizi, ponendo questioni importanti che riguardano anche il finanziamento delle attività museali, sin qui sostenute dal Servizio Musei della Regione o dai musei stessi.

Figura 2 – A più voci a Palazzo Strozzi, Firenze
Foto di Simone Mastrelli

La rete dei musei toscani per l'Alzheimer

Quella dei Musei Toscani per l'Alzheimer è attualmente una rete informale, ma grazie al sostegno della Regione, il coordinamento sta lavorando per formalizzare il network. I musei che ne fanno parte sono molto diversi tra loro. Ci sono musei d'arte, di storia naturale, di storia della scienza, orti botanici, musei archeologici ed etnografici, musei grandi e musei piccoli; sono molto differenti anche le *governance*: Università, Comuni, Fondazioni. Tutti i musei coinvolti però condividono alcuni valori e **un'idea di museo come spazio sociale, luogo di incontro e di scambio alla pari, non gerarchico, luogo di apprendimento informale e di scoperta, in cui la gioia e l'interesse personale sono i motori della conoscenza**. I musei della rete sentono di avere la responsabilità di rendersi accessibili a tutti, anche alle persone con demenza; riconoscono che **il museo contribuisce a costruire l'identità di una comunità**: è un luogo d'incontro per i cittadini dove si creano nuove forme di comunicazione e nuove risorse per sviluppare abilità e valorizzare le persone. Gli educatori che lavorano nei progetti dedicati alle persone con demenza considerano l'arte e gli oggetti conservati nei musei come dispositivi relazionali e cercano di fare in modo che **l'esperienza museale sia un'esperienza trasformativa per tutti**.

Figura 3 – Le radici della memoria all'Orto Botanico di Pisa

Foto tratta da www.regione.toscana.it

Il modello toscano

Nel modello toscano nessun incontro e nessun programma è un intervento a sé: in ciascun museo toscano il programma rivolto alle persone con demenza e a chi se ne prende cura è proposto dal dipartimento educativo in maniera integrata rispetto alle attività per le scuole, le famiglie, i giovani e gli adulti e le persone fragili. Si cerca di far incontrare pubblici diversi, c'è un travaso di tecniche e di esperienze. Come già evidenziato, **i programmi dei musei toscani, sono coordinati fra loro, grazie a una regia regionale:** hanno una pagina web nel sito della Regione che presenta le attività e i calendari di ciascuno; sono integrati con gli altri interventi culturali e sociali rivolti alle persone con demenza nello stesso territorio: i Caffè Alzheimer, gli Atelier Alzheimer, ma anche l'assistenza domiciliare, i Centri Diurni o di Mantenimento, le residenze, ecc. **Sono inseriti in una rete internazionale**, poiché le esperienze internazionali di alcuni musei sono state riportate nel contesto regionale.

Nel modello toscano i programmi dedicati dai musei alle persone con demenza e a chi se ne prende cura vengono progettati e condotti dagli **educatori museali** in collaborazione con educatori (o animatori) con una preparazione e un'esperienza specifica in ambito geriatrico. Questa scelta deriva dalla consapevolezza che per dare vita a un progetto speciale è indispensabile aprire il museo alle competenze, alle esperienze, ai saperi, dunque alle persone che si occupano in maniera

specifica del pubblico di riferimento.

Il modello toscano tiene conto del museo come spazio relazionale in cui si generano rapporti: tra persone, opere d'arte, oggetti, reperti. Questo paradigma funziona con tutti i musei, d'arte, di storia naturale, archeologici, etnografici e consente di perseguire un obiettivo strategico: cercare di fare in modo che l'esperienza al museo (dall'osservazione, all'interpretazione, alla partecipazione a laboratori espressivi) favorisca l'esplorazione di nuove strategie comunicative e relazionali da parte di chi si prende cura delle persone con demenza. L'attività è rivolta sia agli accompagnatori sia alle persone con demenza. Che si tratti di familiari o di operatori professionali, ogni attenzione viene posta perché i canali di comunicazione che l'incontro con il museo crea, suggerisce o rivela diventino nuove possibilità anche nella vita quotidiana.

Figura 4 – Musei e biblioteche per l'Alzheimer, Mudev Museo Diffuso dell'Empolese Valdelsa
Foto tratta da www.regione.toscana.it

Le attività museali per la demenza

Nelle attività museali si punta a valorizzare le capacità e le potenzialità delle persone, non a sottolineare i deficit. Al museo ciò è più possibile che altrove. Per questo partecipare a un'attività al museo è molto importante anche per i familiari e per gli operatori che si occupano quotidianamente delle persone con demenza. Le attività museali non hanno obiettivi terapeutici, di mantenimento delle capacità cognitive o di riduzione dei disturbi comportamentali. **L'approccio proposto è basato sulle emozioni, sull'empatia e sulla valorizzazione del contributo che ciascuno può dare all'esperienza.**

L'arte parla ai nostri sensi, alle nostre emozioni, alla ragione, all'immaginazione. In un'opera d'arte possiamo cercare emozioni, informazioni, tracce del nostro passato, storie. L'approccio che scegliamo condiziona la nostra esperienza. La nostra scelta è di esplorare le potenzialità dell'arte come strumento di comunicazione: che non vuol dire decifrare il messaggio dell'autore, quanto piuttosto conoscere noi stessi e gli altri, attraverso l'interpretazione che in dialogo con loro e con l'opera stessa elaboriamo. Un discorso analogo vale per i reperti archeologici, naturalistici ed etnografici.

Tra le modalità di coinvolgimento delle persone con demenza la narrazione e la poesia sono tra le più efficaci: si punta sull'immaginazione e non sulle abilità logico matematiche. La poesia necessita di poche parole, mentre il filo narrativo riesce a coinvolgere e a tenere alta l'attenzione di tutti. Per la narrazione il riferimento è a Time Slips, un metodo di narrazione creativa ideato dalla professoressa americana Anne Basting e declinato proprio per le persone con Alzheimer. Ma nell'uso di questa modalità entrano in gioco anche le numerose esperienze dei musei in questo senso.

Forti delle pratiche finalizzate a rendere il patrimonio museale accessibile alle persone con disabilità sensoriale e della presenza concreta di opere e oggetti, i musei sono in grado di dispiegare una ricca gamma di esperienze multisensoriali: tattili, olfattive, uditive, oltre che visive. **Quando a causa della malattia diventa difficile trovare le parole e il canale di comunicazione verbale diventa meno efficace, gli altri sensi assumono un ruolo più importante per facilitare la comunicazione e l'esperienza**. Visite tattili, attività di danza e movimento con la musica dal vivo, laboratori di manipolazione della creta e altre attività creative, con il coinvolgimento di artisti, danzatori, attori: le possibilità che il museo offre sono numerose e riescono a coinvolgere persone con capacità e abilità molto diverse.

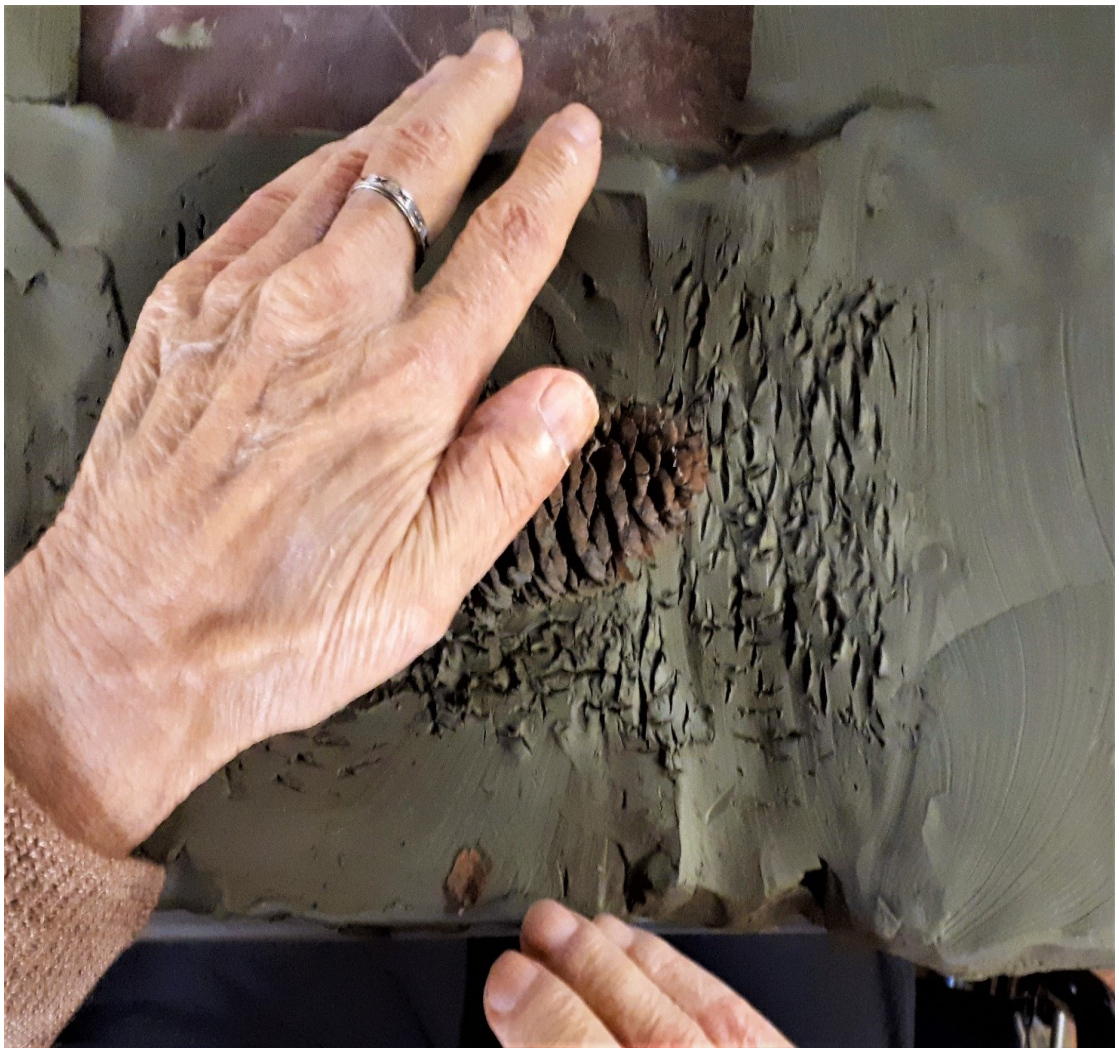

Figura 5 – Tracce, Museo e Istituto Fiorentino di Preistoria “Paolo Graziosi” Valdelsa
Foto tratta da www.regione.toscana.it

Le sfide per il futuro

Costruire modelli di network territoriale integrato che coinvolgano il settore sociosanitario senza tradire l’approccio culturale e relazionale delle proposte museali, estendere anche al di fuori della Toscana la rete dei musei amichevoli nei confronti delle persone che vivono con la demenza, trovare nuove opportunità di finanziamento delle attività, mantenere elevata ovunque la qualità delle proposte e condividere i criteri che la definiscono, sviluppare un lavoro condiviso e innovativo di ricerca multidisciplinare e di analisi dell’impatto delle attività museali non tanto sulle persone con demenza, quanto su tutti coloro che se ne prendono cura, sui musei stessi e sulla comunità… Sono queste le linee di lavoro che si prospettano nell’immediato futuro e che richiedono l’impegno di tutti.

Foto di copertina di Simone Mastrelli

BIBLIOGRAFIA

Rosenberg F., Parsa A., Humble L., McGee C., (2009), *Meet Me: Making Art Accessible to People with Dementia*, Museum of Modern Art (New York, N.Y.)

All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing, Inquiry Report, (2017), *Creative Health: The Arts for Health and Wellbeing*, July

Fancourt D., Steptoe S., Cadar D.,(2018), *Cultural engagement and cognitive reserve: museum attendance and dementia incidence over a 10-year period*, in The British Journal of Psychiatry Vol. 213, Issue 5, pp. 661–663

MA&A, (2018), *Comunicare attraverso l’arte*, Strumenti di lavoro, Firenze.