

NaturalMente. I luoghi della cultura della provincia di Livorno per l'Alzheimer

Marco Leone

Barbara Raimondi

Anna Roselli

Museo di Storia Naturale del Mediterraneo, Via Roma, 234. I-57127 Livorno. E-mail: zoologia.museo@provincia.livorno.it; archeologia.museo@provincia.livorno.it; a.roselli@provincia.livorno.it

RIASSUNTO

Nella ricca varietà sociale che caratterizza i nostri tempi, si individuano soggetti a rischio di emarginazione culturale, tra essi i malati di Alzheimer, che, in base alle previsioni, diverranno un numero sempre più consistente nel prossimo futuro.

Il Museo ha attuato azioni di inclusione culturale per le persone con demenza cognitiva e da tali azioni ne ha ricavato un significativo arricchimento in termini di competenze e collaborazioni. Tuttavia lo sviluppo dei progetti di inclusione culturale non può prescindere da azioni coordinate politiche, socio-sanitarie e culturali. In questa prospettiva si ridisegna il ruolo del museo sempre più chiamato a interconnettersi con più enti e sempre più aperto alla pluralità sociale.

Parole chiave:

Alzheimer, partecipazione, emarginazione, rete territoriale, amministrazioni pubbliche.

ABSTRACT

NaturalMente. Cultural Sites of the province of Livorno for Alzheimer

In the rich social variety that characterizes our times, we target individuals at risk of cultural marginalization, and among them, people with Alzheimer's disease who, according to forecasts, will become an increasingly substantial number in the near future.

The Museum has implemented cultural inclusion actions for people with cognitive dementia and from these actions has obtained a significant enrichment in terms of skills and collaborations. However, the development of cultural inclusion projects cannot be separated from coordinated political, socio-health and cultural actions.

In this perspective, the role of the museum increasingly called to interconnect with multiple entities and increasingly open to social plurality is redrawn.

Key words:

Alzheimer, participation, social exclusion, territorial network, public administrators.

I SOGGETTI A RISCHIO DI EMARGINAZIONE CULTURALE

Il museo è un'istituzione culturale che conserva e promuove il patrimonio culturale, un valore universalmente riconosciuto di cui ogni individuo ha il diritto di godere. La vocazione sociale dei musei li porta a una costante analisi della struttura sociale che li circonda. L'identikit della società che deriva dal Rapporto annuale dell'Istat (2019) e dal Rapporto annuale della Regione Toscana (2020) evidenzia la presenza nella nostra società di individui che, per varie condizioni socio-economiche e culturali, rischiano di essere emarginati dal meccanismo di fruizione della cultura. Fra di loro si individuano portatori di handicap fisici, soggetti con disturbo cognitivo come autistici o malati di Alzheimer, migranti, giovani NEET e drop out.

Secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale

della Sanità e ADI (Alzheimer's Disease International) del 2016 la demenza cognitiva è stata definita "una priorità mondiale di salute pubblica" (WHO, 2016). Le stime indicano che nel mondo vi sono circa 35,6 milioni di persone affette da demenza cognitiva e che il numero di persone con demenza, soprattutto con Alzheimer, dovrebbe triplicare nei prossimi 40 anni.

In Italia circa 1 milione di persone sono affette da demenza e circa 3 milioni sono coinvolte nell'assistenza dei loro cari (v. sito web 1). Le ricerche epidemiologiche sulla diffusione della patologia stimano in Toscana circa 86.000 casi di demenza, tra i quali i malati di Alzheimer sono circa 47.000 (il 55%) (v. sito web 2).

La consapevolezza della variegata realtà sociale e della marginalità nei meccanismi culturali istituzionali di queste fasce sociali ha portato i musei a ridefinire il proprio ruolo sociale attraverso nuove modalità operative, nuove competenze e reti di collaborazioni.

LA DEFINIZIONE DI UN PROGETTO DI INCLUSIONE SOCIO-CULTURALE

Le prime attività del Museo di Storia Naturale del Mediterraneo rivolte ai portatori di demenza cognitiva risalgono al 2014. Nel 2014 e 2015, il Museo ha organizzato ogni anno un ciclo di una decina di appuntamenti annuali rivolti alle persone affette da decadimento cognitivo e ospiti presso una Residenza Sanitaria Assistita della città di Livorno (Grassi et al., 2017).

Alle attività non partecipavano i parenti delle persone con Alzheimer, le attività rappresentavano un'esperienza particolare, nell'ambito delle attività terapeutiche della Residenza, anche se svolte presso il Museo.

Gradualmente si è affermata la necessità di coinvolgere nelle attività anche i parenti delle persone con Alzheimer, che quotidianamente si confrontano con le difficoltà della malattia, per offrire loro un'opportunità di benessere psicologico, un'occasione di scoprire le capacità residue dei propri cari malati e un nuovo modo di relazionarsi con loro.

“NATURALMENTE” UN PROGETTO PILOTA

Nel 2017 il Museo ha organizzato il progetto “Naturalmente” che ha previsto un calendario di dieci incontri, rivolti alle persone con Alzheimer e ai loro parenti.

Il progetto ha coordinato vari partner: ASL Toscana Nord-Ovest che ha segnalato l'utenza, Residenza Socio Sanitaria Casa Cardinale Maffi di Cecina e Associazione Italiana Malati di Alzheimer di Rosignano Solvay che oltre a individuare l'utenza hanno anche

partecipato con il Museo alla co-progettazione degli incontri, quattro associazioni di volontariato che si sono occupate del trasporto degli utenti. Il progetto ha ricevuto tre patrocini comunali (Comuni di Livorno, Rosignano Marittimo e Cecina). Gli incontri si sono svolti al Museo e hanno coinvolto 40 malati e 10 parenti.

Dalla co-progettazione e dalla fusione di competenze museali, terapeutiche e geriatriche sono state proposte attività, di carattere multisensoriale, che avevano la finalità di stimolare ed emozionare i partecipanti attraverso l'osservazione visiva, l'esperienza tattile, l'ascolto dei suoni della natura, avvalendosi anche del metodo di narrazione creativa “TimeSlips” (Carli Ballola & Melani, 2010).

Questo metodo, già applicato in ambito museale a livello nazionale e internazionale, aiuta a fare emergere i punti di forza delle persone con demenza, prevede lo stimolo alla partecipazione di tutti gli ospiti, persone con demenza e parenti-accompagnatori, e la realizzazione di una storia creata con le osservazioni pronunciate durante l'attività (fig. 1).

Il metodo di narrazione di gruppo aiuta le persone con demenza a riaffermare la loro umanità. Invece di fare pressione sulle persone con demenza perché ricordino, il TimeSlips li incoraggia a usare la loro immaginazione, a esprimersi creativamente, attraverso il racconto. Coinvolgere i parenti delle persone con demenza, in questo percorso, ha la finalità di evidenziare differenti modalità che possono essere utilizzate per rapportarsi ai loro cari malati di Alzheimer.

Applicare questo metodo in un lavoro di gruppo ha anche la finalità di validare, alla stessa maniera, l'osser-



Fig. 1. Narrazione di gruppo nella Sala del Mare del Museo di Storia Naturale del Mediterraneo di Livorno.

vazione di ciascun partecipante, portatore di demenza e accompagnatore, e di coinvolgere tutti paritariamente nella produzione di un risultato concreto (Bucci et al., 2014).

Per amplificare l'iniziativa in modo che si propagasse sul territorio presso tutti i portatori d'interesse, il progetto ha previsto la realizzazione di un cortometraggio (v. sito web 3) che è stato pubblicato sui canali social dei partner e la pubblicazione di un opuscolo, entrambi illustrativi delle finalità del progetto e delle attività svolte; inoltre è stata realizzata una mostra fotografica itinerante esposta presso le sedi dei partner di "NaturalMente".

A conclusione del progetto è stata altresì attuata una ricognizione presso i musei del territorio della provincia di Livorno, dalla quale è risultata evidente l'assenza, presso di essi, di opportunità strutturate e periodiche rivolte all'utenza con decadimento cognitivo; si è deciso dunque di esportare la pratica acquisita presso altri musei, preparando il terreno a un ulteriore sviluppo del progetto "NaturalMente".

IL PROGETTO "NATURALMENTE" SI AMPLIA AL TERRITORIO DELLA PROVINCIA DI LIVORNO

Nel 2019 il progetto "NaturalMente" è stato ampliato al territorio provinciale e ha previsto un Accordo di Collaborazione tra gli enti partecipanti: Associazione Italiana Malati di Alzheimer AIMA Costa Etrusca Onlus di Rosignano Solvay, Residenza Socio Sanitaria Fondazione Casa Cardinale Maffi di Cecina, Fondazio-

ne d'Arte Trossi-Uberti di Livorno, Sistema dei Musei e Parchi della provincia di Livorno (che conta dieci strutture museali), Comune di Rosignano Marittimo e Comune di Cecina.

Il progetto prevede, per la collaborazione, un periodo triennale (2019-2021) e impegna i soggetti firmatari a: partecipare alle azioni di progetto con le proprie risorse; organizzare e promuovere iniziative di inclusione culturale rivolte alle persone con deficit cognitivo e a chi si prende cura di loro; confrontarsi in fase progettuale per condividere e integrare le strategie operative; collaborare nello svolgimento delle attività; creare opportunità periodiche di formazione reciproca, anche assistendo alle attività svolte dai partner di progetto; realizzare un piano unico di comunicazione al fine di promuovere sul territorio il progetto. A seguito dell'Accordo, il progetto ha cambiato nome diventando "NaturalMente. I luoghi della cultura della provincia di Livorno per l'Alzheimer" evidenziando l'attenzione che i soggetti partecipanti del territorio rivolgono a chi ha l'Alzheimer.

La collaborazione ha portato all'elaborazione, per l'anno 2019, di un calendario unico di 13 incontri che ha visto la partecipazione di 150 utenti. Gli incontri si sono svolti presso sette strutture culturali dislocate nei comuni di Livorno, Rosignano Marittimo e Cecina (Museo di Storia Naturale del Mediterraneo e Fondazione Trossi-Uberti a Livorno, Museo Civico Palazzo Bombardieri e Centro Culturale Le Creste a Rosignano Marittimo, Museo Archeologico La Cinquantina, Biblioteca Comunale e Parco Archeologico di San Vincenziano a Cecina) (figg. 2 e 3); sono stati organizzati inoltre tavoli di lavoro operativi con cadenza periodica



Fig. 2. Attività tattile al Museo Archeologico di Cecina (LI).



Fig. 3. Attività artistica presso la Fondazione Trossi-Uberti di Livorno.

rivolti a operatori culturali e socio-sanitari e tre incontri dedicati ai parenti dei malati.

I partner si sono avvalsi delle metodologie operative sviluppate negli anni pregressi per le quali avevano ricevuto una formazione.

Il progetto ha previsto un ampio ventaglio di azioni promozionali: il calendario delle attività è stato pubblicato sui quotidiani a diffusione locale, nei canali online delle istituzioni partner, sulla pagina della Regione Toscana dedicata alle iniziative rivolte ai malati di Alzheimer; è stato stampato un opuscolo divulgativo (Cerretti et al., 2019) che documenta le attività svolte e presenta le finalità del progetto ed è stato distribuito da tutti i partner; inoltre è stata realizzata una mostra fotografica itinerante esposta presso le sedi dei partner (figg. 4 e 5).

CONCLUSIONI

Ampio è ormai da anni il dibattito nazionale e internazionale sulla necessità di elaborare e attuare strategie di accessibilità fisica e culturale nei luoghi della cultu-

ra e dunque anche nei musei. Fondamentale si rivela, nell'ampia normativa e letteratura di settore, la recente Convenzione di Faro (Consiglio d'Europa, 2011) che muove dal concetto che la conoscenza e l'uso dell'eredità culturale rientrano fra i diritti dell'individuo a prendere parte liberamente alla vita culturale della comunità e a godere delle arti, come sancito nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (ONU, 1948) e garantito dal Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (ONU, 1966).

In tale contesto, ma anche alla luce di esperienze sempre più numerose realizzate in ambito regionale, nazionale e internazionale, è stato attuato il progetto proposto dal Museo di Storia Naturale del Mediterraneo di Livorno che vede la realizzazione di percorsi di inclusione socio-culturale per i malati di Alzheimer. Il progetto di inclusione socio-culturale rivolto ai malati di Alzheimer si è rivelato per il Museo un'opportunità di crescita e sviluppo che ha portato all'ampliamento trasversale delle competenze, all'acquisizione di nuove modalità di comunicazione, a una nuova riflessione sul concetto di apprendimento e di accessibilità e alla definizione di nuove modalità operative mirate; oltre a ciò il Museo ha ampliato la rete delle collaborazioni territoriali attraverso il coinvolgimento di soggetti che operano nel settore dell'assistenza alla persona, nel settore sanitario e presso gli enti pubblici di riferimento. La valutazione del progetto è passata anche attraverso l'analisi degli effetti che le attività hanno prodotto sui malati e sui parenti-accompagnatori. Sono stati coinvolti nella valutazione i malati, gli operatori socio-sanitari che hanno partecipato alle attività e hanno seguito i malati anche nelle fasi successive agli incontri, gli operatori museali e i parenti-accompagnatori.

La valutazione sui malati si è svolta in due momenti: sia durante lo svolgimento delle attività, osservando il comportamento dei malati qualora ci fosse stata l'im-



Fig. 4. Mostra fotografica esposta al Museo di Storia Naturale del Mediterraneo.

possibilità di esprimersi verbalmente o al contrario chiedendo di esprimere un giudizio, anche solo una parola; sia nei giorni successivi all'attività, chiedendo ai malati di esprimere un giudizio verbale o osservando le reazioni emotive al ricordo magari stimolato con l'osservazione di fotografie scattate durante le attività o dalla lettura della storia creata con il metodo del TimeSlips durante gli incontri.

In generale la valutazione espressa da parte di malati, parenti, operatori socio-sanitari e operatori museali evidenzia la positività dell'esperienza.

Tale risultato si allinea e va a sostenere l'opinione di coloro che considerano la visita al museo come una terapia. In Canada, ad esempio, l'esperienza museale è una terapia prescritta per alleviare ansia e favorire i bisogni sociali del malato. A Montreal i medici prescrivono la visita al museo a chi vive disturbi del comportamento alimentare, a chi ha la demenza cognitiva come l'Alzheimer, disturbi comportamentali come l'autismo, a chi soffre di solitudine, depressione e altre condizioni patologiche (v. sito web 4).

La prospettiva della salute può diventare una priorità del museo; tuttavia, per arrivare allo strumento della prescrizione terapeutica non è sufficiente la co-progettazione fra musei e partner specializzati in ambito socio-sanitario, ma è necessaria la sensibilità sociale e la collaborazione delle parti politiche, sanitarie, sociali e culturali.

In questo senso si rivela esemplificativo ed esemplare il progetto "Io.So.Dove" messo in atto dalla Società della Salute "Valli Etrusche" del Distretto Sanitario Val di Cornia - Bassa Val di Cecina che, riconoscendo l'importanza che le esperienze museali costituiscono per il malato, prevede l'erogazione di voucher da utilizzare per partecipare a tali attività (v. sito web 5).

BIBLIOGRAFIA

BUCCI C., CARLI BALLOLA L., LACHI C., MEI M., 2014. *L'Arte tra le mani*. Edizioni Museo Marino Marini.

CARLI BALLOLA L., MELANI S., 2010. *Timeslips. Il tempo scivola*. Fondazione Centro Residenziale Vincenzo Chiarugi della Misericordia di Empoli Onlus.

CERRETTI A., LEONE M., RAIMONDI B., ZAGAGLIA M., 2019. *NaturalMente 2.0. I luoghi della cultura della provincia di Livorno per l'Alzheimer. Quaderni del Museo di Storia Naturale di Livorno, suppl. 4, vol. 26: I-XXXI*.

CONSIGLIO D'EUROPA, 2011. *Convenzione quadro del Consiglio d'Europa sul valore del patrimonio culturale per la società* (STCE n. 199), Convenzione di Faro.

GRASSI R. ET AL., 2017. I musei di storia naturale per l'inclusione sociale: esperienze con persone affette da Alzheimer. In: Borzatti de Loewenstern A., Roselli A., Falchetti E. (a cura di), *Atti del XXIV Congresso ANMS, "Contact Zone": i ruoli dei musei scientifici nella società contemporanea*. Livorno 11-14 novembre 2014. *Museologia Scientifica Memorie*, 16: 91-96.

ISTAT, 2019. *Rapporto annuale 2019. La situazione del Paese*. Istituto Nazionale di Statistica, Roma (<https://www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2019/Rapportoannuale2019.pdf>).

ONU, 1948. *Dichiarazione universale dei diritti umani*. Parigi.

ONU, 1966. *Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali*. Parigi.

REGIONE TOSCANA (a cura di), 2020. *Musei della Toscana. Rapporto 2019* (<https://www.regione.toscana.it/documents/10180/23845694/Rapporto%20Musei%202019.pdf/2e133051-21f2-0a70-0316-07816048e997>).

WHO, 2016. *World health statistics 2016: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals* (<http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato4856737.pdf>).

Siti web (ultimo accesso 03/04/2020)

- 1) <https://www.youtube.com/watch?v=HZDKJTqRKBUI>
- 2) <http://www.salute.gov.it/>
- 3) <https://www.toscana-notizie.it/-/alzheimer-accordo-tra-regione-aima-e-anci-per-costruire-una-comunita-consapevole-e-solidale>
- 4) <https://www.alzheimer-riese.it/contributi-dal-mondo/esperienze-e-opinioni/7600-prescrizioni-sociali-in-canada-i-medici-possono-prescrivere-visite-al-museo>
- 5) <https://www.sdsvallietrusche.it/web/wp-content/uploads/2019/11/BANDO-DI-INTERESSE-FSE-IO-SO-DOVE.pdf>

NaturalMente
I luoghi della cultura della provincia di Livorno per l'Alzheimer
Un progetto rivolto alle persone con Alzheimer e di chi se ne prende cura

Rosignano Marittimo
29 Marzo 2019 h 15-17
Centro culturale Le Creste

Livorno
16 Aprile 2019 h 15-17
Museo di Storia Naturale del Mediterraneo
7 Maggio 2019 h 15-17
Museo di Storia Naturale del Mediterraneo
14 Maggio 2019 h 15-17
Fondazione Trossi Liberti
21 Maggio 2019
Fondazione Trossi Liberti
28 Maggio 2019 h 15-17
Museo di Storia Naturale del Mediterraneo

Cecina
17 Aprile 2019 h 15-17
Biblioteca Cecina
22 Maggio 2019 h 15-17
Museo Archeologico La Cinquantina
19 Giugno 2019 h 15-17
Biblioteca Cecina
11 Settembre 2019 h 15-17
Parco Archeologico Sani Vincenzino

con la partecipazione degli utenti di Livorno, Rosignano M.mo e Cecina

Per ricevere maggiori INFORMAZIONI o PRENOTARE contattare:
Livorno: Museo di Storia Naturale del Mediterraneo tel. 0586 266746 archeologia.museo@provincia.livorno.it
Rosignano: Anzer Costa Etrusca tel. 338 6995185 marsetta@palmaimacostetrusca.it
Cecina: Fondazione Cardiovascolare tel. 339 305624 ar.unica.cerretti@fondazioneaffili.it

Gli incontri sono gratuiti

Fig. 5. Calendario degli incontri 2019.