

MID25

Simposio Nazionale
I MUSEI ITALIANI PER LA DEMENZA

Se vuoi arrivare presto, viaggia da solo. Se vuoi andare lontano, parti in compagnia.

Proverbio africano

Il 4 e 5 febbraio 2025 si è svolto a Firenze MID - I Musei Italiani per la Demenza Simposio Nazionale, organizzato dal Sistema Musei Toscani per l'Alzheimer. L'evento, ospitato dall'Istituto degli Innocenti, è stato realizzato con il contributo di Regione Toscana, in collaborazione con Airalz e con il patrocinio di ISS, ICOM, AIP.

L'intenzione era di far incontrare, conoscere, confrontare i musei che, in tutta Italia, dedicano programmi alle persone che vivono con la demenza. L'evento è stato conseguente a una call per una mappatura a livello nazionale dei programmi museali dedicati alle persone con demenza, alla quale hanno risposto 80 istituzioni museali, distribuite in undici Regioni. L'altro, più ambizioso, obiettivo dichiarato del Simposio era cominciare assieme a delineare la fisionomia di una Rete Nazionale, che contribuisca a migliorare la qualità dei programmi, rendere più efficace la comunicazione, e sempre più vivo e produttivo il dialogo con l'ambito sociosanitario.

L'urgenza di contarsi e confrontarsi è derivata dall'aumento progressivo del numero di musei che, anche in Italia, propongono attività per le persone con demenza. Una tendenza che dura da troppi anni per pensare che si tratti di una moda. In realtà, i musei stanno ripensando o riscoprendo la propria identità, assumendosi la propria responsabilità sociale: ne fa fede la più recente definizione di museo adottata da ICOM (International Council of Museums: <https://www.icomitalia.org/definizione-di-museo/>); e anche la scelta del MIC di indirizzare gran parte delle risorse economiche del PNRR dedicate ai musei verso i progetti di accessibilità e partecipazione.

D'altra parte, chi si occupa di demenza riconosce sempre più il bisogno, anzi il diritto delle persone con demenza a una vita significativa, intensa, partecipe. Questo vuol dire garantire loro anche la possibilità di un benessere sociale e spirituale, attraverso un welfare culturale che integri e sia complementare agli interventi sanitari e assistenziali.



In altre parole, e ci sembra importante chiarirlo in questo contesto, i programmi che i musei dedicano alle persone con demenza - e in molti casi anche a chi di loro si prende cura - non hanno la pretesa di ridurre i sintomi, le conseguenze dirette della demenza; mirano semmai alle conseguenze delle conseguenze - non a rallentare la perdita di memoria, per dirne una; ma, per esempio, ad affrontare il problema dell'isolamento sociale.

Dopo i saluti istituzionali, il Simposio si è aperto con due interventi mirati a definire il contesto, relatori Michele Lanzinger, Presidente ICOM-Italia e Nicola Vanacore, Responsabile Osservatorio Demenze, Istituto Superiore di Sanità. A seguire, la Lezione Magistrale di Pier Luigi Sacco, PHD, Professore di Politica Economica, Università di Chieti-Pescara. Poi il Coordinamento del Sistema MTA ha presentato i risultati della mappatura dei programmi dei musei italiani dedicati alle persone che vivono con la demenza.

Tuttavia, poiché abbiamo voluto che la prima azione per la creazione del network dei Musei Italiani per la Demenza fosse un'occasione aperta



e partecipata, il resto della giornata ha visto il coinvolgimento attivo di tutti gli iscritti al Simposio. È stata una precisa scelta di metodo, perché pensiamo che il patrimonio dei musei appartenga a tutta la comunità; perché crediamo che la questione della demenza riguardi tutta la comunità; perché siamo sicuri che nessun intervento di welfare possa bastare se non è coinvolta tutta la comunità.

Al Simposio hanno partecipato oltre duecento persone: una decina di familiari di persone con demenza (fra le quali anche la chair della prima sessione), oltre quaranta professionisti (educatrici, psicologhe) coinvolti nella relazione di cura con le persone con demenza, più di centoventi educatrici museali che, in tutt'Italia, lavorano per far sì che i musei siano presidi che favoriscono la partecipazione alla vita culturale della comunità da parte di tutte le persone, comprese quelle che con-vivono con la demenza - e lo fanno in collaborazione con le associazioni, le istituzioni, il sistema sociosanitario. E poi, medici specialisti, decisori politici, responsabili di associazioni e cooperative del Terzo Settore, giornalisti (ormai social media manager).

La discussione era organizzata per Tavoli Tematici, ai quali chiedevamo di elaborare proposte e strategie relative agli argomenti che ci sembrano cruciali in vista della Rete Nazionale. Temi dei Tavoli: Strategie e politiche su Demenza e Cultura; Lavorare in rete per fare sistema; Il dialogo con il settore sociosanitario; Quali figure professionali e quali competenze; Metodologie di coinvolgimento dei partecipanti; Obiettivi di cambiamento per i programmi museali dedicati alle persone con demenza; Cosa valutare, come valutare; Raccontare alla comunità. A ogni tavolo erano designate due persone che aiutavano a regolare/stimolare la discussione: una professionista di ambito culturale, l'altra di ambito sanitario. Per indirizzare gli interventi, proponevamo alcune domande, diverse a seconda dei temi affrontati.

La mattinata successiva al Simposio è stata dedicata a workshop, grazie ai quali sperimentare le più diverse tecniche per il coinvolgimento dei partecipanti alle attività: poesia, musica, gestualità e movimento, danza, creta, creazione di profumati mandala vegetali, e così via. Il repertorio di linguaggi che le educatrici utilizzano per la mediazione del patrimonio museale è davvero ricco, creativo, e una miniera di spunti e suggerimenti per rendere più efficace e alimentare la relazione di cura con una persona con demenza. Questo porta la nostra attenzione anche a un altro aspetto: come ha rivelato la mappatura, sono molti i musei italiani disposti a dedicare alle persone che vivono con la demenza programmi e incontri, che riconoscono anzi questa azione come una loro responsabilità. E in Italia i musei sono tanti, tantissimi: per dare un'idea del numero solo in Toscana sono 795 (censimento 2023). Un patrimonio inestimabile di cultura: di collezioni, di spazi (spesso meravigliosi), ma anche di persone, di competenze, idee e capacità progettuali: al Simposio è stato plasticamente evidente. Pensiamo cosa potrebbe accadere se anche solo una parte di questi luoghi della comunità diventassero, in collaborazione con le associazioni e il sistema socio-sanitario, presidi per garantire alle persone con demenza la possibilità di partecipare alla vita sociale e culturale!

Tavoli di Lavoro

Tavoli di Lavoro

Tavoli di Lavoro

Tavoli di Lavoro

Strategie e politiche su Demenza e Cultura

T1: Elena Pianea, Mario Possenti, Federica Tiripelli.

Luca Albanese, Annalisa Carrera, Patrizia Cirino, Valeria Mongelli, Anna Nuti, Caterina Silva, Giorgia Sossass, Nicola Vanacore.

T2: Cristina Ambrosini, Maddalena Chelini, Marco Trabucchi.

Veronica Caleo, Sandra Campicelli, Luca Carli Ballola, Michele Golini, Michele Lanzinger, Gian Piero Luchi, Paola Sabbione, Pier Luigi Sacco.

La mappatura è l'azione preliminare per mettere a sistema le esperienze. Quali azioni devono fare seguito per promuovere un coordinamento nazionale delle istituzioni coinvolte?

- Creare un soggetto con personalità giuridica e con riconoscimento sia interno sia esterno, del quale dovrebbero far parte i vari stakeholder, deputato al Coordinamento della Rete Nazionale.
- La sensibilizzazione e il coinvolgimento delle associazioni, delle istituzioni del territorio sono azioni necessarie per creare una comunità consapevole. Il Coordinamento dovrebbe proseguire la mappatura, collaborando con interlocutori a livello nazionale, regionale e locale: (A) con i vari Coordinamenti Regionali (ove esistano), in grado di avere la conoscenza reale dei territori; (B) con il supporto delle Regioni, di concerto con il Ministero; (C) richiamando attivamente anche il mondo sociosanitario, le associazioni e i musei.
- La mappatura deve anche selezionare la qualità secondo criteri definiti (in questo, un ruolo chiave può giocarlo il coordinamento tecnico nella conferenza Stato-Regioni, partendo anche dalle norme che regolano l'ordinamento Stato-Regioni).

Alla costituzione di questa Rete Nazionale / 'Alleanza dei Musei per la Demenza' si arriva gradualmente, a partire da:

- La pubblicazione di un *position paper*, come documento che attesti lo stato dell'arte, susciti interesse e inviti alla partecipazione; questa pubblicazione dovrebbe partire dalla condivisione dei risultati della mappatura e di questo Simposio.
- La costituzione di un organo di lavoro, un gruppo leggero ed esperto (che potrebbe esser composto dalla squadra di coordinamento del Sistema MTA + membri indicati da ICOM + partnership scientifica di ambito sociosanitario).

In che modo la costituzione di una rete nazionale può facilitare la diffusione e garantire la qualità dei programmi museali dedicati alle persone che vivono con la demenza e quale forma istituzionale potrebbe assumere?

A quali canali di finanziamento potrebbe attingere?

- Fondamentale sarà riconoscere un sistema valoriale condiviso, a partire dal quale stabilire dei requisiti comuni e creare una 'cassetta degli attrezzi', un repertorio di modelli e di tecniche condivisa, da diffondere attraverso una formazione nazionale omogenea (prendendo ad esempio e valorizzando l'esperienza MTA).
- La forma potrebbe essere quella di Ente del Terzo Settore.
- Una formazione omogenea nazionale potrebbe a sua volta essere un primo requisito/un presupposto per accedere ai finanziamenti pubblici attraverso una forma di accreditamento.
- I canali di finanziamento potrebbero essere pubblici: nazionali e regionali, del settore cultura, del settore sociosanitario; ma anche privati (per es., Fondazioni Bancarie).
- Altro canale di finanziamento: stabilire delle quote di partecipazione per chi intende aderire.
- Una ulteriore fonte di finanziamento, finalizzata alla formazione, potrebbe essere garantita da un protocollo simile a quello che la Regione Emilia-Romagna sta concordando con la Scuola del Patrimonio.

Quali politiche culturali e quali politiche sociosanitarie sul piano regionale e nazionale potrebbero favorire la diffusione e garantire la qualità dei programmi museali dedicati alle persone che vivono con la demenza?

- Stabilire dei requisiti comuni e creare una 'cassetta degli attrezzi' sono azioni volte anche a garantire la qualità dei programmi.
- Fondamentale è assicurare continuità nel sostegno economico per l'effettiva realizzazione dei programmi.
- Importante la presenza delle iniziative nei documenti di programmazione regionali, nazionali (ed europei).
- Politiche integrate tra gli Assessorati di Cultura – Salute – Politiche Sociali, fino ad arrivare a protocolli di Prescrizione Sociale.

In che modo possono essere coinvolte le persone con demenza nella definizione delle strategie e delle politiche su demenza e cultura?

- Inserire nel Coordinamento Nazionale un gruppo di lavoro di persone con demenza e di caregiver, che comprenda anche le Associazioni.
- Realizzare una periodica analisi dei bisogni.
- Avvalersi di una équipe multiprofessionale per capitalizzare al meglio l'apporto delle persone con demenza.

Come fare in modo che la partecipazione ai programmi museali dedicati alle persone che vivono con la demenza venga riconosciuto come importante per il loro benessere?

- Serve il riconoscimento da parte di tutti gli stakeholder, a partire dai medici di base.
- Necessaria risulta la pubblicazione del position paper (v. punto 1.b.1).
- Trasformare i progetti pilota in azioni continuative.
- Sviluppare la raccolta e l'analisi dei dati, la valutazione, la ricerca.
- Promuovere la continuità delle azioni strategiche, coordinate da parte di chi decide le politiche sanitarie, sociali e culturali.

Lavorare in rete per fare sistema

T3: Barbara Tosti, Manlio Matera, Elena Scaravella,

Francesco Biron, Noemi Gagliano, Valentina Magherini, Maurizio Martinnelli, Tiziana Marzana, Francesca Masi, Michela Mei, Benedetta Savini.

T4: Lucia Cecio, Alessandra Mocali, Anna Maria Cardini

Andrea Apostolo, Debora Ercoli, Paola Francioni, Martina Marolda, Lara Rinieri, Marinella Zagaglia, Diletta Zannelli.

Quali vantaggi potrebbe comportare la costituzione di una rete nazionale? E, quindi, quali obiettivi dovrebbe perseguire la rete dei Musei Italiani per la Demenza?

- Un'azione nazionale, che porti avanti un'unica voce, avrebbe una maggiore, credibilità, autorevolezza, visibilità; consentirebbe di far emergere i bisogni territoriali in una voce unica nazionale, e di condividere buone pratiche, esperienze, metodi, obiettivi, fino all'elaborazione di linee guida condivise.
- Definire degli standard di qualità per i progetti museali validi a livello nazionale.
- Contribuire a cambiare l'approccio alla demenza, ampliando il concetto di cura e di benessere.
- Contribuire a cambiare nell'opinione pubblica, ma anche negli operatori stessi, la visione del ruolo del Museo nel contesto delle politiche sociali.
- Sentirsi comunità, con formazione a vari livelli, con l'obiettivo principale di promuovere consapevolezza sull'età dell'invecchiamento e combattere lo stigma verso la demenza.
- Avere la forza di influenzare politiche nazionali che facilitino l'interazione tra settori differenti, favorendo il coinvolgimento di competenze diverse - che sta alla base della buona riuscita dei programmi museali destinati alle persone con demenza.
- Aumentare la capacità di comunicazione con l'esterno per intercettare (A) nuovi possibili fruitori, nuovi partner, oltre a quelli già individuati come indispensabili per la realizzazione di programmi efficaci; (B) finanziatori, pubblici o privati, che promuovano bandi destinati a questa tipologia di attività; (C) Università, che potrebbero collaborare sia nel campo della formazione degli operatori, che nel campo della ricerca.
- Individuare le famiglie che partecipano alle attività (con l'ausilio del medico di famiglia).

Quale forma istituzionale potrebbe assumere la rete nazionale? e a quali canali di finanziamento potrebbe attingere?

- Dovrebbe essere un soggetto giuridico istituzionale (Ente del Terzo Settore), per poter partecipare a bandi nazionali ed europei.
- Ogni Regione deve trovare le proprie modalità di collaborazione e interazione tra i diversi settori. Potrebbe essere comunque importante la condivisione delle esperienze di altri per raggiungere più rapidamente l'obiettivo.
- Il Coordinamento Nazionale potrebbe essere esercitato da un comitato formato dai membri delle varie reti, con un ente capofila che potrebbe essere un'associazione di membri selezionati dalle realtà già esistenti e più esperte.
- Necessaria una validazione scientifica.
- Necessaria una validazione dei crediti formativi.

Quali soggetti dovrebbe comprendere? E con quali pratiche e strumenti (anche tecnologici) potrebbero mantenersi in rete?

Soggetti:

- Dovrebbe comprendere Musei che condividano obiettivi, opportunità di formazione e opportunità di crescita attraverso la condivisione di esperienze.
- Dovrebbe mantenersi in rete con Medici di famiglia, assistenti sociali, associazioni di volontariato, i Musei nelle loro varie organizzazioni e professioni, Università, SdS.

Strumenti:

- Formazione condivisa (anche on line).
- Possibilità di partecipare a progetti comuni.
- Occorrono strumenti di legittimazione che possono validare i programmi.
- Risultati della ricerca scientifica per validare i programmi e interfacciarsi con le istituzioni.
- Sito web, blog dove poter dialogare e scambiare informazioni ed esperienze. Sito della rete nazionale (area pubblica e area riservata).
- Seminari, workshop, incontri online periodici e sistematici.

Il dialogo con il settore sociosanitario

T5: Manuela Berardinelli, Irene Innocente, Sara Madrigali

Licina Amabile, Annachiara Bonazzi, Fiammetta Cantini, Maria Celestino, Silvia Fabiani, Cecilia Grappone, Simonetta Lupi, Michele Mantuano, Babs van Lieshout.

T6: Maria Cammelli, Vanda Menon, Simona Rafanelli

Roberto Bagnoli, Maria Chiara Berni, Giuditta Cirillo, Francesca Fabiani, Cristina Golini, Sandra Goretti, Simona Mussini, Maura Paciaroni.

Quali obiettivi si possono perseguire attraverso un dialogo intersettoriale dal punto di vista del settore sociosanitario?

E da quello dei musei?

Dal punto di vista del settore sociosanitario:

- Migliorare la qualità dei programmi.
- Uscire dallo stigma e dall'isolamento.
- Migliorare la qualità della vita dei partecipanti.
- Ridurre i costi di cura della malattia per il sistema sanitario e le famiglie.
- Favorire il cambiamento culturale sia negli operatori che nei fruitori.
- Reintegrazione sociale, recupero della socializzazione e dell'identità.

Dal punto di vista dei musei:

- Avere impatto sociale oltre che culturale.
- Diventare luogo di benessere (per l'individuo e la sua famiglia) e di stimolazione cognitiva.
- Rendere l'esperienza museale sempre più di qualità.
- Imparare nuove metodologie di interazione con i pubblici.
- Valorizzare le persone al di là della malattia o delle condizioni specifiche.
- Proporre programmi di attività museali a lungo termine, non episodiche ma integrate in un progetto.
- Abbattere barriere ambientali e (migliorare/mantenere) relazionali (linguaggio).

Rete:

- Avere un'unica cabina di regia.
- Consolidare la rete dove presente, diagnosi e soggetti che possano dare risposte, per strutturare iter e percorsi omogenei di presa in carico e proposta assistenziale. Semplificare l'iter per i punti di accesso.

- Semplificare l'accesso ai servizi per le famiglie.
- Snellire i procedimenti burocratici per consentire ai musei di attingere ai fondi per i servizi.

Comunicazione:

- Maggiore comunicazione delle azioni già in essere.
- Maggiore coinvolgimento dei medici di medicina generale.
- Strutturare invii differenziati (centri diurni, musei, atelier...).
- Raggiungere più persone e in particolare le famiglie comunicando loro i programmi museali.
- Attivare nuovi cicli di percorsi.
- Sensibilizzare alla condizione di chi vive con la demenza.
- Restituire gli impatti delle attività alle istituzioni e alla cittadinanza per sensibilizzare alla cultura dell'inclusione.
- Migliorare la conoscenza sulla condizione della persona con Alzheimer.

Quali strategie, modalità, pratiche si possono mettere in atto per sviluppare il dialogo e la collaborazione intersettoriale a livello nazionale, regionale e locale?

- Creare un gruppo di lavoro nazionale, con rappresentanti delle varie professionalità.
- Formazione comune (con ECM).
- Formalizzare la collaborazione (protocollo o atto con caratteristiche essenziali del percorso).
- Invitare a partecipare agli incontri medici e altre figure sociosanitarie.
- Adottare comunicazione mirata con dati e ricerche scientifiche (e valutazioni).
- Sensibilizzare Direzioni Sanitarie e medici di base nelle riunioni periodiche.
- Prevedere interventi sui/dei musei nei convegni scientifici.
- Collaborare con le Associazioni di categoria.

Verso gli stakeholder istituzionali:

- Modellizzare gli impatti economici della prevenzione.
- Condividere il modello di cura bio-psico-sociale (con i professionisti, con i carer, con le persone con demenza).
- Conoscere le reciproche modalità operative tra settore sanitario e culturale.
- Promuovere maggiormente il ruolo del medico di base come mediatore del rapporto con il museo e con gli altri istituti di cultura, tramite prescrizione, insieme ai farmaci, di "sedute di Arte e Cultura".

Verso i cittadini e i potenziali utenti:

- Video emozionali, opuscoli con grafica di qualità.
- Tecnologia digitale per comunicare meglio le attività (social, open day).
- Mezzi di comunicazione on e off-line diversificata.
- Museo day ed eventi a livello zonale .
- Sportelli presso case di comunità.
- Comunicare al di fuori delle reti museali e sociosanitarie.
- Istituire, nel caso dei piccoli centri, comunità amiche delle persone con demenza.

Quali soggetti dovrebbero essere coinvolti nel dialogo tra il settore sociosanitario e quello dei musei?

Quali figure possono avere un ruolo chiave?

Struttura:

- Tavoli di coordinamento con rappresentanti di realtà museali, realtà sociosanitarie, famiglie, associazioni (incluso le persone con demenza).

Soggetti:

- Tutte le figure afferenti ai settori sociosanitario, museale, politico-amministrativo.
- A livello Regionale: Cultura, musei (direttori e settori educativi); Settore sociosanitario; Aziende sanitarie, Direzioni, Tecnici, servizi specialistici, CDCD; UVM.
- A livello Nazionale: Associazioni di familiari e persone con demenza, ANCI, Cittadini; Tavolo nazionale demenze (con tavolo specifico musei).
- Creare figure sovrasettoriali, ispirate al Link Worker (Art-worker) del Regno Unito.

Figure professionali e competenze

T7 Davide Ceron, Silvia Mascheroni, Valentina Zucchi

Lucilla Baldetti, Mariasole Bondioli, Alessandra Brotini, Flaminia Camilli, Anna De Bernardis, Renza Ferello, Margherita Fusco, Chiara Lachi, Emma Matteuzzi, Claudia Rosi.

T8 Martina De Luca, Marianna Di Rosa, Alessandra Lombardi

Domenica Costanzzone, Maria Deidda, Angela Dini, Liliana Geltrude, Laura Manzi, Francesco Nocentini, Irene Polimeni.

Quali figure professionali per sviluppare programmi museali per chi vive con la demenza?

Premessa generale:

- Mettiamo al centro la persona con demenza e chi se ne prende cura.
- Il museo assume il progetto come proprio, ne ha responsabilità e cura.

Una prima, generale ricognizione identifica le diverse e articolate professionalità che possono e devono essere coinvolte:

- Educatori museali, curatori, dirigenti.
- Operatore sociosanitario, di struttura.
- Caregiver.
- Psicologo, sociologo, personale medico, geriatra, neurologo.
- Responsabile dell'accessibilità dell'Istituto/luogo culturale.
- Team multidisciplinare, che rappresenti i settori sanitario e culturale, in cui siano attive figure direttive responsabili della progettazione, che operino in sinergia con i professionisti del museo e il personale medico, a più livelli, comprendendo chi conduce le attività.
- Visione sistemica, che deve essere radicata nel processo/percorso, caratterizzata da azioni di coordinamento.
- Facilitatore, che sia in grado di far dialogare i due mondi (che hanno obiettivi diversi).
- Amministratori sensibilizzati e consapevoli al percorso progettuale.
- Considerare che anche la persona con demenza possa partecipare al percorso di co-progettazione.
- Creativi/artisti.

Si evidenzia l'importanza di lavorare in team multidisciplinari per adottare fin dall'inizio una visione sistemica nel percorso di co-creazione. È emersa inoltre la necessità di un/a facilitatore/trice che coordini il team. È necessario infine distinguere tra due piani:

Un piano ideale, a cui tendere, che contempla la composizione di una squadra multidisciplinare e multiprofessionale, in un rapporto di reciprocità, così composta:

- Supervisione, monitoraggio e supporto: geriatri/neurologi/psicologi.
- Responsabile dei servizi educativi ed educatori museali con formazione specifica e continua sulle persone con demenza.
- Educatore professionale con formazione specifica e continua sulle persone con demenza.
- Artisti; esperti di comunicazione; volontari.
- Serve inoltre l'interazione con tutti i professionisti del museo.

Un piano di realtà, che rileva le seguenti fragilità:

- Alta percentuale di esternalizzazione dei servizi educativi, con intenso turn-over.
- Mancanza di un responsabile dei servizi educativi in numerosi Istituti museali.
- Mancanza di specializzazione.
- Penuria di risorse.

Quali competenze devono avere le figure professionali coinvolte nei programmi museali per chi vive con la demenza?

Premessa:

- Diamo per acquisito che le figure professionali coinvolte abbiano una formazione adeguata e siano competenti sia rispetto ai contenuti del museo, sia riguardo alle persone con demenza e a chi se ne prende cura, mettendo in atto un continuo aggiornamento; ci piace valorizzare qui le competenze del “saper fare”.

Saper fare:

- Competenze tecnico-scientifiche degli ambiti che si incontrano (ambito culturale e sociosanitario).
- Competenze comunicative, per diffondere obiettivi, raccontare, informare (empatia, orientamento alla persona).
- Competenze trasversali (non immediatamente valutabili) / “Life skills”.

- Competenze relazionali (ascolto attivo) per mettere in dialogo il mondo culturale e sanitario.
- Competenze legate alla progettualità educativa, anche in connessione tra i 2 ambiti.
- Capacità legata alla gestione dei progetti.

Le competenze in dettaglio:

- Saper progettare e organizzare il lavoro, in chiave sostenibile, anche con flessibilità nella pratica.
- Predisporre un ambiente adeguato.
- Saper lavorare in gruppo e in rete, includendo e/o coinvolgendo tutti.
- Saper comunicare.
- Saper entrare in relazione con le persone (sia i fruitori che i colleghi).
- Saper stabilire una comunicazione reale ed efficace con le persone.
- Saper stabilire un rapporto paritario, rispettoso, equilibrato, empatico.
- Saper calibrare i contenuti disciplinari per una visione aperta.
- Saper utilizzare linguaggi espressivi anche non verbali.
- Saper documentare/verificare/valutare.
- Sapersi aggiornare.

Quali percorsi formativi specifici sono necessari, quali i temi da approfondire e quali requisiti e competenze devono avere i formatori?

Premessa:

- Si ritiene indispensabile il diploma di laurea.

Percorsi formativi:

- Formazione disciplinare (es. storia dell'arte, scienze naturali).
- Formazione pedagogica, antropologica, sociale, psicologica, socio-sanitaria.

Percorsi formativi specifici:

- Formazione di base in ambito museale e sui pubblici.
- Attenzione al confronto reciproco e continuo tra i due mondi.
- Esperienza pratica sul campo, formazione esperienziale.

Nei percorsi formativi:

- Co-progettare in affiancamento.
- Formazione specifica riguardo alla rilevazione e all'analisi dei bisogni.
- Formazione estesa a tutti i soggetti che lavorano nel museo.

Formazione specifica:

- Abbiamo dato per scontata la formazione per diventare rispettivamente educatore museale e al patrimonio / e geriatrici.
- Per la formazione specifica abbiamo identificato 3 assi principali (gli stessi già implementati nella formazione del coordinamento MTA, nonostante nessuno dei componenti del tavolo tematico abbia partecipato alla formazione MTA): formazione di base ma specifica dei reciproci ambiti; formazione esperienziale; affiancamento (ossia osservazione di percorsi in essere e affiancamento nella creazione e attuazione di percorsi da parte di personale qualificato).

Temi da approfondire:

- Competenze declinate precedentemente, necessarie per costruire un vocabolario comune.
- Condivisione di strumenti e metodi, per rispondere ai bisogni specifici delle persone coinvolte.
- Elementi di valutazione (qualitativa e quantitativa) condivisi tra mondo culturale e sanitario.
- Creare partenariati speciali, protocolli attivi.

Requisiti dei formatori:

Avere:

- Competenze per creare reti/partenariati.
- Esperienze in diversi contesti museali, dalla progettazione alla valutazione.
- Conoscenza degli ambiti culturali e sanitari.
- Motivazione al fine di attuare i percorsi.

Saper fare:

- Definire un percorso trasversale e multidisciplinare.
- Non essere autoreferenziali ed essere al servizio dei partecipanti.
- Ricondurre le diverse competenze entro una logica ad ampio spettro.
- Condividere competenze spendibili, strumenti concreti e dati di realtà.
- Esplicitare e motivare le scelte metodologiche, le ragioni, i processi e gli obiettivi.

Metodologie di coinvolgimento dei partecipanti

T9: Laura Biagioli, Giuseppina Brenci Palma, Elisa Negri, Marcella Parisi
Lorenza Camin, Veronica Carpita, Barbara Favaretto, Barbara Fedeli, Elisa Gentile, Francesca Nenci, Ginevra Niccolucci, Francesca Prestipino, Georgeta Stefane.

T10: Alessio Bertini, Nicoletta Braga, Silvia Melani
Enrica Bulzoni, Gilda Carina Conte, Marta Frosini, Alessia Nardi, Maria Francesca Paris, Daniela Pietrangelo, Cristina Pugi, Paola Scortecci, Rita Tambone, Carolina Trotta.

Quali obiettivi devono/possono porsi le proposte dei musei per chi vive con la demenza in riferimento al coinvolgimento dei partecipanti nelle attività?

- Contrastare l'isolamento dei caregiver e delle persone che vivono la demenza.
- Abbattere lo stigma sulle demenze.
- Vivere esperienze gratificanti.
- Migliorare il tempo libero delle persone con demenza e dei caregiver, restituendo loro dignità sociale.
- Creare occasioni di benessere e relazione tra il caregiver e la persona di cui si prende cura.
- Stimolare le capacità comunicative delle persone con demenza, qualsiasi esse siano.
- Aprire il Museo a tutti tipi di pubblico.
- Costruire attività che possono accogliere persone con demenza a tutti i livelli di compromissione.
- Democratizzare la cultura: la partecipazione culturale incrementa il coinvolgimento civico, la democrazia e la coesione sociale.
- Trovare un interlocutore del settore sociosanitario per: integrare le proposte museali con i servizi; attivare collaborazioni/convenzioni; far conoscere i programmi e ricercare (insieme) forme di sostegno economico (pubblico e privato).
- Progettare i programmi in modo che abbiano un impatto sulle persone fragili, sui carer, sui visitatori e sul personale del museo. Quindi: progettare in maniera integrata, difendere la continuità degli interventi e delle attività.

Nella definizione di questi obiettivi spesso non sono coinvolte le persone con demenza: quali strategie proponi per valorizzare il loro contributo?

- Registrare i feedback dei partecipanti con demenza senza pensare che la loro testimonianza debba essere necessariamente mediata.
- Integrare nella programmazione una proposta emersa da un partecipante (ad es. se la persona/più persone manifestano piacere o familiarità col canto, mettere in programma un'attività che preveda l'uso della musica).
- Adottare una strategia di programmazione flessibile che ci permetta di accogliere cambiamenti e fuoriprogramma (disponibilità ad allontanarsi dalla scaletta impostata per seguire quanto emerge dalla discussione spontanea).

Quali metodologie e strumenti utilizzare?

- Valorizzare l'identità culturale e territoriale, raccontando il proprio patrimonio/collezione.
- Reti tra istituzioni culturale e sociali.
- Creare gruppi omogenei tra i partecipanti.
- Creare approcci relazionali condivisi.
- Coinvolgere i carer.
- Utilizzare varie forme comunicative ed esperienziali: storytelling, *Time Slips*, musica, danza, esperienze sensoriali, museo in natura (attività all'aperto).
- Accogliere tutti i registri comunicativi di chi partecipa.
- Utilizzare un linguaggio facilitante, comprensibile, non didattico.
- Rendersi disponibili ad accogliere (e sostenere) la condivisione di temi delicati; la proposta creativa come occasione per andare in profondità, condividere emozioni, anche quelle negative.
- Validazione.
- Restituzione.
- Coinvolgere anche altri target di pubblico per attività congiunte (per es. le scuole).

Il museo deve entrare nelle strutture, come le RSA. Questo può innescare l'interesse delle RSA (es: Il museo in valigia). Utile accordarsi e strutturare le attività con il personale delle RSA; nel caso di collaborazione con RSA inserire l'attività al museo nel Progetto Assistenziale Individualizzato degli ospiti partecipanti per garantire la continuità dei progetti.

Quali modalità per mantenere il contatto con i partecipanti da un incontro all'altro?

- Restituzione con foto e video.
- Incontri con partecipanti, caregiver e persone con demenza per raccogliere feedback e integrare proposte nella progettazione.
- Gruppo Whatsapp.
- Proporre attività da svolgere a casa, di collegamento con quella al Museo.
- Consegnare un quaderno ai partecipanti, da portare con sé, e 'compilare' alla fine di ogni attività con commenti, frasi o materiali, foto, ecc.

Cosa valutare/come valutare

T12: Rabih Chattat, Simona Valisano, Cristina Bucci

Maria Luisa Bartorelli, Paola Bulletti, Marimma Cozzolino, Iris Dall'Aglio, Sabrina Iommi, Cristiano Mirabello, Barbara Montecchi, Elena Rosica, Letizia Scavuzzo, Noemi Spaziani, Stefania Villani.

T13: Mauro Baioni, Alessandra Moroni, Enrico Mossello

Giuditta Borgonovi, Claudia Calabresi, Serafina Carpino, Attilia Cersola, Daniela Dalla, Claudia Forti, Teresa Lorusso, Michele Pampaloni, Anna Soncini.

Quali sono i soggetti potenzialmente coinvolti interessati ai risultati ottenuti dai progetti museali per le persone con demenza e per coloro che se ne prendono cura?

- Persone con demenza.
- Carer familiari e professionali.
- Istituzioni (regione, comuni).
- Educatori professionali e museali.
- Musei (compreso il personale del museo es. chi si occupa dell'accoglienza).
- Associazioni.
- Banche, finanziatori vari.
- SSN (medici, geriatri, infermieri...).
- RSA, CD, Caffè e Atelier Alzheimer.
- Servizi Sociali.
- Comunità.

Cosa valutare?

Quali sono gli effetti di cui sono responsabili le attività museali in relazione alla persona con demenza, ai caregiver e alle persone che lavorano, incluso il museo nella sua complessità?

- Possiamo valutare l'efficacia; oppure l'impatto di ciò che si sta facendo, sulle persone con demenza, sui caregiver, ma anche su chi realizza i programmi (perché anche chi lo fa può ricevere un beneficio): impatto sulla comunità.

Perché pensare che i programmi museali funzionino? Come possono indurre un cambiamento e su quali tematiche?

La relazione con gli altri, con il luogo e con il patrimonio aiuta tutti i partecipanti a trovare nuovi canali di comunicazione e relazione. Inoltre:

- Stimolazione della memoria autobiografica.
- Stimolazione del linguaggio.
- Stimolazione dei canali emozionali.

Di quali effetti/cambiamenti sono responsabili le attività museali per le persone con demenza? Diamo poco peso alla salute sociale: fa più male essere soli o avere una malattia fisica?

Riepilogo degli effetti per le persone con demenza:

- Meno sole, più partecipi.
- Più rilassate e più tranquille.
- Più relazioni.
- Aumento delle competenze.
- Frammenti di memoria.
- Abbattere l'isolamento e favorire partecipazione sociale.
- Contesto: cambia lo sguardo, l'accoglienza la reciprocità.
- Rispetto, considerazione, valorizzazione, la dignità delle persone.
- Qui e ora (dall'entrata all'uscita).
- Possibilità di essere sé stesse.
- Miglioramento dell'autostima.

Riepilogo degli effetti per i caregiver:

- Migliora la qualità della relazione con la persona di cui si prende cura.
- Meno pressione.
- Rottura dell'isolamento.
- Opportunità per costruire rete fra famiglie.
- Alleggerimento del carico.
- Supporto.

Riepilogo degli effetti per i musei:

- Contesto: cambia lo sguardo, l'accoglienza, la reciprocità.
- Comfort dell'ambiente museale.
- Cambiamento dell'operatore nell'approcciarsi all'altro.
- Ambiente paritario.
- Apripista per accogliere anche altre condizioni come l'autismo.

Obiettivi che devono/possono porsi i programmi museali in relazione ai soggetti citati sopra:

- Impatto sul bisogno sociale.
- Richiesta dei servizi sanitari.
- Inclusione sociale (riferita ai luoghi della cultura).
- Più musei, meno dottori!
- Il bisogno di fermarsi.
- Attenzione e motivazione.
- Solitudine e Loneliness (più attività sul territorio > meno isolamento).
- Favorire la relazione tra persone con demenza e chi se ne prende cura.
- Lavorare sulla e con la comunità/abbattere lo stigma.
- Fare rete/creare rete.
- Benessere psicologico.

Indicatori che vogliamo misurare

Benessere sociale delle persone con demenza:

- Partecipazione sociale.
- Contatti sociali.
- Stigma e autostigma.
- Attenzione.
- Linguaggio.

Da considerare anche il caregiver:

- Coinvolgimento e partecipazione sociale.
- Stigma e attitudini.
- Solitudine e Loneliness.
- Benessere psicologico relativo al qui e ora (dall'ingresso all'uscita).
- Relazioni.

Dimensioni che vogliamo considerare:

- Relazione/sociale/rete.
- Benessere psicologico (nel qui e ora).
- Supporto.
- Contesto museale.

Come valutare? Quali strumenti?

- Parte del gruppo riporta l'esperienza del progetto di ricerca Take Part. Alcuni di quei criteri/indicatori/strumenti possono essere utilizzati, ma per i singoli cicli museali c'è bisogno di una metodologia di valutazione più semplice.
- Questionari persone con demenza/caregiver/professionisti. N.B. I questionari vanno sottoposti a validità di facciata, ovvero il linguaggio deve essere adeguato ai destinatari.
- Questionario sul benessere del qui ed ora in base alla gravità può prevedere semplici domande, o utilizzare immagini rappresentanti le emozioni.
- Focus group.
- Analogo visivo.
- Osservatore esterno.
- Osservazioni delle persone che conducono (con una griglia di riferimento).
- Diario.
- Interviste registrate.
- Toolkit per la misurazione del benessere.
- Workshop.

Modalità:

- Compilazione collettiva (modalità workshop).
- Compilazione individuale.
- Possibilità di risposte facilitate con immagini o emoticons per valutare il gradimento, il benessere dell'attività.
- Domande da porre all'interno di una conversazione.
- Osservazione attraverso schede osservative.

Riflessione a fine discussione:

- Può aver senso valutare indicatori così importanti solo dopo un ciclo di incontri (di solito 4-5 giornate)? Ci sono indicatori che forse andrebbero presi in considerazione dopo un ciclo di attività continuativo.
- La valutazione è un impegno aggiuntivo; deve essere sostenuta e accompagnata per essere efficace, e non sottrarre risorse economiche e di tempo alle altre attività.
- Ogni iniziativa si posiziona rispetto a una mappa composta di soggetti interessati alla valutazione dei risultati; prospettive diverse innescano domande di valutazione; la raccolta dei punti di vista differenti (dei promotori, erogatori, beneficiari diretti, comunità) è un aspetto importante di cui tenere conto; anche il ventaglio degli obiettivi (riportati dai Tavoli 3, 9, 10, 11) è diversificato rispetto ai soggetti considerati, e quindi può essere importante valutare le iniziative sotto angolature differenti.

- Riconosciamo due esigenze differenti di valutazione che andrebbero sostenute: una forma semplificata/essenziale/standardizzabile che possa essere effettuata in tutte le iniziative, per raccogliere indicazioni preziose sui loro esiti; una forma compiuta/complessa/personalizzata/partecipata che consenta di andare in profondità e descrivere compiutamente i cambiamenti prodotti durante e all'esito delle iniziative. Quest'ultima assume un carattere di ricerca-azione sperimentale e, per questo, andrebbe sostenuta dalle istituzioni, dalle organizzazioni come CCW, dalle università con il coinvolgimento di giovani ricercatori ed esperti di settore.
- È importante pensare alla restituzione, per esempio attraverso un report annuale.
- Sarebbe utile concordare un set comune di strumenti di valutazione fattibili, individuare gli aspetti più salienti, più sensibili (che provengono un po' dalla ricerca e poi dal confronto) in modo da creare una cassetta degli attrezzi condivisa.
- È indispensabile tornare poi dagli interessati e confrontarsi con la persona con demenza e con i caregiver.
- È essenziale formare i professionisti sulle modalità di valutazione.

**“Se qualcosa è misurabile qualcuno avrà già pensato come misurarla”
(Edward Lee Thorndike, padre della psicometria): invito a ricercare eventuali strumenti esistenti utilizzabili prima di idearne di nuovi.**

Raccontare alla comunità

T 14 Carolina Megale, Lorenzo Migno, Luisa Moser

Francesca Bonfiglioli, Francesca Caderni, Eugenia Calamati, Cinzia Cambi, Ilaria Gentilini, Sofia Lunardon, Anna Pericoli, Desdemona Ventroni.

A chi credi sia importante che un museo racconti il suo programma dedicato a chi vive con la demenza, e ponendosi quali obiettivi?

- Alle persone con demenza.
- Ai caregiver e familiari.
- Agli operatori sociosanitari e assistenti sociali.
- Alle associazioni.
- Alle comunità locali.
- Alle amministrazioni locali e istituzioni.
- Alle Fondazioni e altri enti, possibili sponsor di progetti.
- Agli operatori turistici.

È importante raggiungere le persone appena la demenza insorge, perché impatta forte e a macchia d'olio, con un effetto a catena che passa dai familiari e arriva fino agli amici (che talvolta si allontanano). Emerge la questione MEDICI: è difficile raggiungere i medici (che infatti non risultano informati dell'offerta dei musei). Esperienza Gallerie d'Italia (per sensibilizzare i medici): partendo dall'associazione Donne Medico, organizzano delle visite esperienziali al museo, visite guidate in cui i medici sperimentano quello che gli anziani faranno.

PAROLA CHIAVE: la demenza è una CONDIZIONE, per cui nella comunicazione non si dovrebbe usare la parola malattia. Viene paragonato all'AIDS, per l'atteggiamento con cui le persone reagiscono davanti a un amico con demenza. Usare un linguaggio che non urti la sensibilità.

- Tema del museo non ancora sentito da tutti come un luogo inclusivo.
- Laboratori dedicati agli anziani anche insieme ai bambini, per creare interazione.
- Bisogna far capire che la partecipazione alle attività museali funziona, dà benefici. Le famiglie devono essere maggiormente coinvolte e educate.
- Attività per persone con demenza nei musei funzionano perché c'è condivisione e partecipazione attiva, sono stimolanti.

Obiettivi:

- Sensibilizzazione.
- Sostegno economico.
- Creare benessere.
- Stare insieme.
- Coinvolgimento.
- Attenzione al linguaggio.
- Efficacia dei programmi.

Quali forme di racconto di questi programmi conosci, o immagini, e proponi?

- Brochure.
- Teatro.
- Fare esperienza.
- Alzheimer Fest, affrontare il tema con leggerezza non significa sottovalutarlo!
- Mostre fotografiche, fotografia in generale (esempio: Mamma Mia Museum di Vittoria Ciolini).
- Conferenze stampa e esperienze per i giornalisti.
- Press tour.
- Convegni.
- Format televisivi sponsorizzati.
- Performance.
- Instaurare e consolidare un dialogo con eccellenze artistiche del territorio (es: compagnia Virgilio Sieni).
- Racconto tramite esperienza.

Quali vantaggi potrebbe comportare la costituzione di una rete nazionale nel condividere la comunicazione alla comunità?

- La comunicazione dovrebbe essere a livello nazionale: questo potrebbe sopperire laddove la comunicazione manca.
- Parole chiave: buone pratiche, contaminazione, crescita.
- Importanza dello studio di impatto di benessere generato per comunicarne l'efficacia.
- Toolkit per misurazione impatto per avere uno strumento di comunicazione, garantisce maggiore credibilità e accreditamento.
- Rete di contatti, condivisione di contatti.

Workshop

Workshop



W1

Incontri possibili con l'opera d'arte
Irene Balzani e Michela Mei

Fondazione Palazzo Strozzi



W2

Defrost, arte, musica e movimento
Chiara Lachi e Giacomo Downie

Coordinamento MTA - Diaconia Valdese



W3

Manodopera: esprimersi con la creta
Chiara Passalacqua e Luca Carli Ballola

Associazione Spunto - Libero Caffè Alzheimer



W4

Il mondo salvato da loro
Daniela Giuliano e Sara Sguotti

Centro Nazionale di produzione della danza Virgilio Sieni



W5

Imagine

Irene Innocente e Simona Valisano

Centro Luigi Pecci per l'arte contemporanea, Prato



W6

I sensi dell'arte

Elena Scaravella e Giulia Vitaloni

Museo Diocesano, Massa



W7

Strategie poetiche

Cristina Bucci e Cecilia Grappone

Coordinamento MTA

Comitato Tecnico Scientifico MTA

**SIMPOSIO NAZIONALE
I MUSEI ITALIANI PER LA DEMENZA**

**Museo degli Innocenti
Piazza SS. Annunziata 13, Firenze
4-5 FEBBRAIO 2025**