



Master in Comunicazione della Scienza “Franco Prattico”

Memorie di Visite ImmaginAbili: obiettivi cognitivi e sociali in un Science Centre

Autore: Dott.ssa Giulia Tonel

Relatore: Dott.ssa Serena Mizzan

Anno accademico: 2017 - 2018

SOMMARIO

pagina

1. INTRODUZIONE	4
1.1 I Science Centre e la didattica informale	4
1.2 L'Immaginario Scientifico	7
1.3 Il declino cognitivo e la demenza	9
1.3.1 Mild Cognitive Impairment	9
1.3.2 Demenza: definizione e impatto	9
1.3.3 Trattamenti non farmacologici della demenza	10
1.4 Le demenze e l'arte-terapia museale	11
1.4.1 Meet Me at MoMa	11
1.4.2 Creative Aging al Frye Art Museum	12
1.4.3 SPARK! Alliance	12
1.4.4 Prospettive in un Science Centre	12
1.5 Perché l'Immaginario Scientifico?	14
1.5.1 Piano <i>ImmaginAbile</i>	14
1.5.3 Prassi museale <i>ImmaginAbile</i>	15
1.5.4 Considerazioni su <i>ImmaginAbile</i>	17
2. OBIETTIVI DEL LAVORO	19
2.1 Domande di ricerca	19
2.2 Disegno di ricerca	20
3. METODI	21
3.1 Progettazione di una visita guidata per anziani affetti da demenza	21
3.2 Familiarizzazione presso la Microarea	21
3.3 Progettazione della visita	22
3.4 Raccolta dei dati sulla visita guidata per anziani affetti da demenza	22
3.4.1 Durante la visita	22
3.4.2 Intervista immediata	23
3.4.3 Focus group dilazionato	25
3.5 Interviste ad accompagnatori e/o stakeholders	27
3.5.2 Intervista alla Dott.ssa Gabas	28
3.5.3 Intervista agli accompagnatori	29
4. RISULTATI	31
4.1 Progettazione visita gruppo demenze Microarea	31
4.2 Visita gruppo demenze Microarea	35
4.2.1 Ingresso e orientamento	35
4.2.2 Tocca il tornado	36
4.2.3 Vortice d'acqua	37
4.2.4 Ombre colorate	38

4.2.5 Muro di sapone	39
4.2.6 Cilindro di bolle	40
4.2.7 Campana vibrante	40
4.2.8 Questionario	41
4.2.9 Uscita dal museo	43
4.3 Focus Group presso la Microarea	44
4.4 Interviste ad accompagnatori e/o stakeholders	47
4.4.1 Intervista all'operatrice didattica	47
4.4.2 Intervista alla Dott.ssa Gabas	48
4.4.3 Intervista a I. (accompagnatrice coniuge di un ospite)	50
4.4.4 Intervista a un'accompagnatrice	51
5. DISCUSSIONE	53
5.1 Visita museale presso IS	53
5.2 Apprezzamento degli <i>exhibit</i>	53
5.3 Questionario	53
5.4 Focus group	55
5.5 Impatto del progetto sugli ospiti partecipanti	56
5.6 Impatto del progetto sui <i>caregiver</i>	57
5.7 Interesse scientifico da parte dei visitatori	59
5.8 Limiti dello studio	60
6. CONCLUSIONI	61
7. BIBLIOGRAFIA	62
APPENDICE A: Modulo di Trattamento Dati	65
APPENDICE B: Questionario	66
APPENDICE C: Visita di un gruppo di ragazzi affetti da autismo	68
Raccolta dati	68
Discussione	69

1. INTRODUZIONE

1.1 I Science Centre e la didattica informale

“If I can succeed in making understanding seem like fun then I believe that the student will want to understand many things, that is, he will become curious. If I can establish a pattern in a student of satisfying curiosity, by showing him that understanding is both possible and amusing, then perhaps the course I am teaching will have the effect of enriching his whole life.”

-Frank Oppenheimer

Un Science Centre è un museo della scienza i cui oggetti museali sono costituiti da *exhibit*, cioè da apparati che illustrano alcune delle principali leggi che presiedono a fenomeni naturali. Il Science Centre che viene spesso citato come esempio ideale è l'*Exploratorium* di San Francisco, descritto dal suo fondatore stesso come un “bosco di fenomeni naturali”, in cui ogni *exhibit* è un angolo di meraviglie, progettato per persone curiose, entusiaste, desiderose di imparare e piene di energia (Exploratorium Magazine, 1985). Contrariamente a quanto accade in un museo della scienza, in un Science Centre non viene preso in considerazione l'aspetto storiografico e usualmente non è affrontata una prospettiva storica.

Gli *exhibit* sono infatti dispositivi finalizzati a far sorgere idee e connessioni attorno ad un oggetto cognitivo, che può essere un concetto di fisica, un fenomeno naturale o molto altro. Le postazioni sono materiali e interattive, apparati cosiddetti *hands-on*, da toccare e testare nella pratica con tutti i sensi a disposizione, senza che siano richieste particolari nozioni pregresse.

Questo approccio si presta alla scalarità dei contenuti, ovvero alla possibilità di fornire con l'*exhibit* messaggi chiari, seppur a diversi livelli cognitivi ed intellettuali, a pubblici diversi, indipendentemente cioè dal contesto personale pregresso.

I Science Centre arricchiscono così l'offerta formativa della didattica informale, che propone un modello estremamente integrato, dinamico e complesso per il processo di apprendimento: si parla di *lifelong learning*, cioè di formazione continua durante tutto l'arco della vita, ma anche dell'importanza di elementi non cognitivi per la comprensione e l'assimilazione dei concetti.

Se da un lato i Science Centre subiscono spesso la critica di nascondere una certa povertà di contenuti con un eccesso di spettacolarità, per usare le parole di John H. Falk, la questione non è la divergenza tra la meraviglia ed il sapere, ma il modo in cui si possa portare questo sapere a pubblici diversi (“It is said that showmanship is replacing scholarship in museums. The issue is not showmanship versus scholarship, the issue is how to convey scholarship to a diverse public”). Gran parte degli attuali modelli di didattica vedono l'apprendimento come un processo molto complesso e stratificato.

Howard Gardner, teorico delle intelligenze multiple e settoriali, nel 1992 ha suggerito come stimoli di natura diversa vadano a stimolare l'apprendimento in individui con schemi mentali diversi: pertanto, solo fornendo stimoli variati all'interno di un museo sarebbe possibile avere una didattica realmente inclusiva. Similmente, Bernice McCarthy ha formalizzato nel suo sistema 4MAT quattro diversi stili di apprendimento, sulla base del ciclo di apprendimento descritto da Kolb, dei quali solo uno è quello assimilante, cioè quello basato sul nozionismo: gli altri sarebbero invece di sintesi, di analisi e applicativo.

Si può addirittura pensare al medium museale come la sovrapposizione di uno spazio onirico, di uno pragmatico e di uno cognitivo (Kavanagh, 2000). Lo spazio onirico rappresenta l'immaginario di connessioni semialeatorie che si formano nella mente di un visitatore, cioè l'insieme di evocazioni emotive e logiche che generano il senso di meraviglia e di curiosità, ovvero lo spazio del sogno e della fantasia. Lo spazio pragmatico è invece fisico, cioè l'interfaccia con il mondo materiale, in cui si affrontano le barriere sensoriali, logistiche e tecniche. All'estremità opposta rispetto all'onirico è lo spazio cognitivo, quello in

cui si formano i nessi logici, in cui si incasellano le nozioni e i dati, che inserisce tutte le altre esperienze in un'ottica razionale.

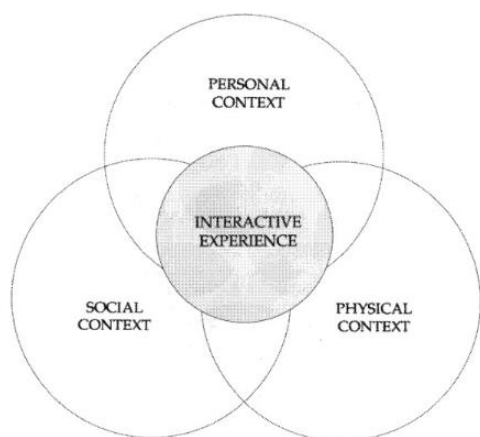


Fig. 1: Interactive Experience Model (Falk e Dierking, 2011)

Tale complessità è alla base della costruzione dei significati da parte di un visitatore: non si può fare progettazione senza considerare l'impatto emotivo, l'accessibilità e il contenuto concettuale di un'exhibit; ancora di più, non è possibile progettare bene senza considerare che questi tre aspetti vanno ad inserirsi in un vissuto sempre diverso: il contesto personale fa da filtro, quello sociale è il mezzo e il contesto fisico fornisce la struttura, il tutto

declinato in esperienze intellettive ed emotive. Nel suo complesso, questo modello è detto "Interactive experience model" (Falk e Dierking, 2011).

Il Science centre non deve essere costruito solo come un parco giochi, come spesso è accusato di essere, ma deve pur essere capace di competere attivamente per il tempo libero e le necessità del pubblico. Già Abraham Maslow nel 1953, disegnando la piramide dei bisogni, ha fatto notare come, prima del bisogno di conoscere, siano prioritarie le risorse legate al benessere fisico e al senso di sicurezza. È per questo motivo che gli accorgimenti logistici



Fig.2: Piramide di Maslow sulla gerarchia dei bisogni

(Basso Peresut, 1998), l'orientamento e la socialità sono un prerequisito alla didattica, sono cioè motivazioni gerarchicamente superiori: ogni gradino fornisce una spinta motivazionale solo se quello inferiore è soddisfatto. In ogni caso non si può correre il rischio di limitare il contenuto del museo al cosiddetto "effetto wow", quello sopra descritto dallo spazio onirico: il visitatore che entri in un museo si aspetta comunque un messaggio educativo, che non può mancare. La necessità è dunque quella di stratificare i contenuti e di personalizzarli: questo è compito di coloro che progettano il museo, certamente, ma anche degli operatori museali e, implicitamente, del visitatore stesso: raramente è possibile quantificare o stabilire quanto appreso, ma forse ben più importanti sono i cambiamenti di atteggiamento che una visita museale può indurre in un visitatore.

Si parla dunque non di insegnamento ma di facilitazione: mentre le motivazioni estrinseche vengono considerate predominanti nella didattica cosiddetta formale, nell'ambito informale prevale la motivazione intrinseca, che segue dinamiche diverse ed estremamente personali, legate cioè al trascorso di vita dell'individuo.

Gordon Bower, psicologo sperimentale, spiega come i sentimenti provati durante un'esperienza ne diventino parte integrante; talvolta, risvegliare l'emozione associata può portare alla rievocazione dell'esperienza stessa. Anche su questa linea di pensiero si innesta il pensiero di Silverman (2010), secondo il quale i musei sono innanzitutto luoghi sociali, in cui la gran parte del tempo viene occupata da dinamiche di interazione tra gli individui: aggiunge poi un altro tassello, lo staff del museo stesso.

Appare evidente la complessità dell'intero insieme di elementi diversi e interconnessi che costituiscono l'esperienza museale vissuta dal visitatore: l'impronta finale è ben più articolata di quanto si possa prevedere a tavolino. Ciononostante, ogni museo ha il dovere di porsi delle domande a proposito dei propri obiettivi, atto funzionale a definire e stabilire la propria identità; idealmente, tali domande andrebbero poste a tutti i livelli, partendo dalla propria immagine pubblica, passando dagli obiettivi dello staff (in ogni suo componente) e di ogni suo spazio, fino ad introdursi nella capillarità di ogni *exhibit* e nei suoi contenuti specifici.

È dunque opportuno abbandonare l'approccio teorico e astratto e passare ad affrontare gli aspetti pratici di un Science Centre specifico, in questo caso l'Immaginario Scientifico.

1.2 L'Immaginario Scientifico

“...an insistence for excellence; a knack for finding new ways of looking at things; a respect for invention and play; and a lack of pretentiousness. The Exploratorium provides a carefully controlled chaos in which visitors and students freely pick their paths among a subtle and ingeniously devised science curriculum.”

-THE EXPLORATORIUM,
sul Science Centre immaginato da Frank Oppenheimer

Secondo Science Centre in Italia (dopo la Città della Scienza di Napoli), l'Immaginario Scientifico (IS) è stato progettato sul modello dell'Exploratorium di San Francisco ed è articolato in tre sedi (Trieste, Pordenone e Tavagnacco). Nato nel 1986 come mostra dal titolo “*Imaginaire Scientifique*” nell'ambito della rassegna “*Trouver Trieste*” alla Villette di Parigi, è stato creato da un gruppo di lavoro guidato da Paolo Budinich. Nel 1998 l'IS è divenuto Science Centre a tutti gli effetti; la sede triestina ha una media di 45.000 visitatori l'anno, di cui 30.000 studenti, ed è diviso in cinque sezioni:

Fenomena è il percorso costituito dagli *exhibit hands-on* a libera fruizione da parte dei visitatori; ciascuno è dedicato ad un diverso fenomeno naturale ed è dotato di didascalie illustrate in italiano e in inglese. Gli *exhibit* sono organizzati per macrotemi (Moti, Luci e ombre, Specchi, Forme, Suoni).

Kaleido è uno spazio dedicato a multivisioni a tema scientifico, proiettate su maxischermi immersivi, con stimoli auditivi e guidate dalla voce di un operatore museale.

Cosmo è un planetario, una cupola all'interno della quale vengono proiettati i corpi celesti e i loro moti visibili dal nostro pianeta nel periodo di osservazione.

Demo.lab è un insieme di sale con gradinate che ospitano attività di laboratorio tematiche: i visitatori vengono chiamati nelle postazioni centrali per svolgere loro stessi gli esperimenti.

X.lab è una grande sala colorata progettata per svolgere laboratori partecipativi, quali quelli di *tinkering*, attività creative guidate da un operatore e finalizzate a “pensare con le mani”, cioè a risolvere problemi pratici e a inventare con le proprie mani.

Oltre all'offerta formativa pensata per le scuole, l'IS progetta anche attività speciali, come:

- *Notte immaginaria* (7-11 anni): i bambini partecipano ad attività basate su un tema specifico (es. Leonardo, Marco Polo, ecc.), per poi dormire in sacchi a pelo nelle sale; il tutto termina con una colazione e con ulteriori giochi a tema scientifico.
- *CompleannIS*: animazione di compleanno ed attività a tema scientifico, con esplorazione libera della sezione *Fenomena*;

- *Scienziati della domenica*: laboratori domenicali di *tinkering* destinati a bambini che possono poi portare a casa il loro prodotto.
- *Family lab*: Laboratori di *tinkering* destinati a bambini accompagnati da un familiare adulto.

Molte delle attività possono essere svolte anche in lingua inglese o slovena e su richiesta l'IS progetta anche attività per target specifici e in trasferta. Caratteristica essenziale dell'IS è la sua officina didattica, costituita da un team di esperti che progettano attività e laboratori sempre nuovi e apparati multimediali a tema scientifico. La formazione continua del personale è forse l'aspetto più importante di questo Science Centre, con un rapporto medio di 2 ore di studio e progettazione per ogni ora di attività svolta da un operatore didattico. Poiché le finalità prime del museo sono comunque la didattica, la ricerca e la selezione, è richiesto un continuo aggiornamento di contenuti e linguaggi proprio per essere al passo con l'innovazione e la modernità, un aspetto fondamentale nella trattazione scientifica (Merzagora e Rodari, 2007).

L'IS partecipa anche all'organizzazione di diverse manifestazioni a carattere scientifico, come le Olimpiadi delle Neuroscienze, Trieste Next, Mini Maker Faire, Science Picnic, Pozzo di Scienza, ecc.

In collaborazione con l'Università degli Studi di Trieste ed in accordo con la sua Terza Missione, l'IS si propone anche come intermediario tra l'Università e il pubblico organizzando laboratori tematici tenuti da docenti universitari esperti del loro settore.

Aspetto fondamentale ai fini della presente tesi è che l'Immagine Scientifico vanta una serie di percorsi museali e laboratori rivolti a persone con disabilità, adattabili alle potenzialità e alle capacità dei partecipanti e in assenza di barriere architettoniche, ai fini del potenziamento dell'autonomia e di una stimolazione sensoriale inclusiva.

L'esistenza di questa possibilità mi ha incuriosito e mi ha portato ad indagare più in profondità le potenzialità dei Science Centre nei confronti di soggetti con disabilità.

1.3 Il declino cognitivo e la demenza

"The whole point of the Exploratorium is for people to feel they have the capacity to understand things."

–Frank Oppenheimer

Trovo prima di tutto fondamentale definire esattamente le disabilità che ho preso in esame, per limitare il campo di indagine: di seguito tratterò brevemente il *Mild Cognitive Impairment*, le demenze e quanto già si fa nel loro ambito.

1.3.1 Mild Cognitive Impairment

MCI o Mild Cognitive Impairment -in italiano Compromissione Cognitiva Lieve e nota anche come Disturbo Neurocognitivo Minore- è un declino delle capacità cognitive che colpisce il 15-20% degli individui sopra i 65 anni d'età e che nel 50% dei casi evolve in un qualche tipo di demenza. Il decadimento cognitivo lieve si declina in alterazioni della memoria, dell'espressione verbale o del processo decisionale, e talvolta della coordinazione e dell'equilibrio. Tali sintomi sono spesso subdoli e non combaciano con il classico decorso dell'invecchiamento. Il decadimento cognitivo viene diagnosticato in maniera alquanto incerta, anche a causa della discordia tra esperti nel raggiungere una definizione unanime: è considerato una condizione intermedia tra il normale processo di invecchiamento ed una demenza vera e propria (Alzheimer's Association).

1.3.2 Demenza: definizione e impatto

La demenza non è una malattia specifica, ma è un termine ombrello che descrive un insieme di sintomi associati ad un declino nelle facoltà intellettive abbastanza severo da impattare in modo significativo sull'abilità di una persona nello svolgere le attività quotidiane. Le demenze possono avere cause anche molto diverse, ma legate a danni subiti dalle cellule cerebrali: neurodegenerative, cerebrovascolari, infettive, metaboliche o traumatiche. Per la diagnosi di demenza è necessario che sia presente un sostanziale declino di almeno due delle seguenti facoltà: memoria, comunicazione/linguaggio (afasia), concentrazione, ragionamento/giudizio, percezione visiva. Per esempio, le persone affette da demenza hanno spesso problemi con la memoria a breve termine e con l'orientamento in situazioni che escono dalla loro quotidianità.

Al mondo ci sono circa 50 milioni di persone affette da demenza, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno, e più del 60% di questi sono dovuti alla malattia di Alzheimer. Il 6-8% di individui sopra i 60 anni viene diagnosticato di demenza. Si vede così come l'impatto sociale delle demenze sia enorme: se da un lato le persone affette diventano man mano dipendenti dai loro familiari nella pratica quotidiana, l'aspetto più difficile da affrontare per i *caregiver* è probabilmente quello psicologico più ancora che quello economico. Si stima che a livello

globale il costo sociale delle demenze impatti per 818 miliardi di dollari, principalmente a causa delle pressioni fisiche, psicologiche e finanziarie che ricadono sui familiari. Enorme è inoltre la stigmatizzazione di questo tipo di pazienti, che porta anche alla limitazione della libertà personale fino talvolta alla privazione precoce di autonomia; non rara è inoltre l'imposizione di cure forzate e restrittive. Importante è a questo proposito notare l'utilizzo improprio e oramai denigratorio dei termini "senilità" e "demenza senile", dovuti al fatto che fino a poco tempo fa si pensava erroneamente alla demenza come normale decorso dell'invecchiamento. L'OMS nel 2017 ha riconosciuto la demenza come un argomento prioritario da trattare con policymakers e partner internazionali per stabilire standard migliori di prevenzione, ricerca e cura.

1.3.3 Trattamenti non farmacologici della demenza

Oltre agli interventi farmacologici, per il trattamento delle demenze è considerata molto importante la Stimolazione Cognitiva, di solito un'attività di gruppo destinata a individui affetti da demenza lieve-moderata; questo tipo di incontro è finalizzato a stimolare, riattivare e potenziare l'interazione sociale e l'attività cognitiva, attraverso colloqui sulla quotidianità e sul contesto spaziale e temporale (Spector et al., 2003). Trattando di volta in volta un tema diverso, alcuni ricordi, altrimenti frammentari, vengono man mano ricomposti in un contesto più complesso attraverso l'interazione e la discussione, con indizi da parte dei moderatori detti anche *cues*. La tecnica di *cueing* è appunto una strategia con cui il moderatore suggerisce per via indiretta delle connessioni e delle relazioni tra elementi del discorso, sensazioni ed emozioni scompaginati, inducendo una sorta di reminescenza.

Più moderna è la Riabilitazione Cognitiva: si tratta di un insieme di interventi rivolti sia al paziente che al *caregiver*, accompagnatore. Questo approccio sociale è basato su un modello di salute umana immersa e dipendente da un complesso contesto, fitto di variabili (1947, World Health Organization); la svolta olistica alla concezione di malattia e disabilità, che si sviluppano in maniera organica ma è influenzata anche da aspetti sociali e psicologici, ha portato a studiare come queste colpiscano non solo il paziente ma anche le persone e più in generale il contesto sociale che le circondano, innescando così un circolo che può essere vizioso o virtuoso. A tale proposito si ritiene che la qualità della vita di anziani affetti da demenza sia significativamente inferiore se accompagnati da *caregiver* scoraggiati o infelici (Spector e Orrell, 2006).

Più in generale, si riconosce utile andare oltre al corretto svolgimento di singoli compiti e puntare piuttosto al miglioramento della qualità della vita del paziente e di chi lo circonda, mirando a obiettivi emotivi ed esperienziali e non ad azioni concrete, al fine di aggirare e compensare gli effettivi deficit cognitivi. Tra le attività proposte all'interno della Riabilitazione Cognitiva si possono citare l'orientamento, la risposta motoria e cognitiva a stimoli multisensoriali e la risoluzione di problemi (Loewenstein et al., 2004).

Benchè sia oramai risaputo che il contesto socioculturale, le relazioni, l'attività fisica e intellettuale quotidiana possano avere un alto grado di influenza sulla qualità della vita dei pazienti, è invece ancora ampiamente dibattuto il grado di beneficio clinico e organico portato da singole attività (Conte, 2017). Ad oggi le prove a favore dell'effetto della psicoterapia su pazienti affetti da demenza è ancora limitato, nonostante alcuni indizi promettenti. I risultati migliori sono stati ottenuti per ora grazie a terapie ad approccio integrato, includendo cioè il rapporto sociale, l'autostima e più in generale la sfera emotiva oltre che fisica e cognitiva del paziente (Logsdon, et al., 2010).

Prendere posizione su questi temi è fuori dallo scopo della presente tesi, che affronta la questione in un'ottica museale: l'inclusività nei musei e in particolare nei musei scientifici è certamente un tema di attualità, ma cosa è già stato fatto con il medium museale a beneficio di pazienti affetti da demenza?

1.4 Le demenze e l'arte-terapia museale

“Art and science are very different, but they both spring from cultivated perceptual sensitivity. They both rest on a base of acute pattern recognition. [...] These patterns of patterns -the compositions, theories, and works that are assembled by artists and physicists- constitute their most important endeavors. They create an even broader framework of reality; they reassure by creating order out of confusion, separating relevancies from trivialities; they provide a framework for memory, enabling one to reconstruct the experiential patterns without requiring that the infinity of them be stored in memory.”

-Frank Oppenheimer

Come possono musei e assistenza sanitaria cooperare? Già molti musei stanno sviluppando programmi specifici per persone affette da demenza; è un'esigenza dei sistemi sanitari di tutto il mondo concentrare le proprie risorse sugli aspetti clinici della malattia, delegando piuttosto le attività terapeutiche, abilitanti e di socializzazione a partner esterni (Tauro, 2013). I musei coinvolti sono per la maggior parte di arte e organizzano tipicamente laboratori creativi o visite specifiche, basate sulla multisensorialità, su focus group tematici, su momenti di socializzazione e di divertimento e sulla danza.

1.4.1 Meet Me at MoMa

Il Museo di Arte Moderna di New York, oltre ad essere riconosciuto come il più importante museo moderno al mondo, vanta oltre 10.000 visitatori l'anno in condizioni di disabilità; negli anni ha ricevuto diversi riconoscimenti per lo sviluppo dei suoi programmi di accessibilità. Nel 2006 il MoMa ha lanciato il programma Meet Me at MoMa, costituito da visite guidate e specifiche per pazienti affetti dalla malattia di Alzheimer e i loro familiari, coinvolgendoli poi in conversazioni sulle opere osservate. Con il sostegno economico della MetLife Foundation

(450.000 dollari) questo progetto pilota ha prodotto anche materiali di sostegno per musei e operatori didattici che vogliono intraprendere percorsi simili. Il tutto è partito da interviste a persone affette da demenza e ai loro familiari e si è sviluppato con workshop di preparazione delle guide e degli educatori. Tra gli obiettivi del progetto figurano la sensibilizzazione del pubblico sul tema, ma anche la ricerca, lo sviluppo di standard museali e di accompagnamento e l'estensione di corsi e approfondimenti per tutti gli stakeholders coinvolti (Rosemberg, 2009).

1.4.2 Creative Aging al Frye Art Museum

Il Frye Art Museum di Washington ha progettato una serie di attività finalizzate a creare un ambiente facilitante per persone affette da demenza e i loro *caregiver* (Burnside *et al.*, 2017); all'interno del più ampio programma "*Creative aging*", due volte al mese vengono organizzate delle conversazioni ed esperienze a tema artistico chiamate "*here:now*"; tutto è strutturato in modo tale che per i partecipanti non sia necessaria una ritenzione mnemonica né a lungo né a breve termine; talvolta si svolgono anche laboratori artistici con mezzi diversi ed è sempre prevista una breve sessione di socializzazione alla fine. La partecipazione è a posti limitati e viene sempre data la precedenza ai nuovi visitatori. Un'altra offerta del museo è "*Bridges*", una sessione artistica di un'ora a casa dei pazienti o comunque in esterni, così da assecondare la limitata mobilità di alcuni fruitori.

1.4.3 SPARK! Alliance

Il programma SPARK! è una rete che connette 22 tra musei e associazioni del Wisconsin e Minnesota, offrendo loro la possibilità di adottare il formato preconfezionato degli incontri di 60-90 minuti e facilitatori già formati in maniera specifica sulle demenze dalla Alzheimer's Association. A parte ciò, ogni museo può aderire proponendo un tema diverso, conforme alla propria mission. Questo programma si distingue rispetto agli altri per aver progettato un incontro transgenerazionale: l'idea è quella di far partecipare anziani affetti da demenza a sessioni artistiche multisensoriali con bambini delle elementari, promuovendo così sia la sensibilità delle nuove generazioni sia una forma di socializzazione che ai pazienti viene spesso preclusa. L'obiettivo comune di fare e discutere di arte avvicina i due target altrimenti lontani. Accanto a questa possibilità esistono anche opzioni simili a quelle di altri musei, come visite facilitate e gratuite seguite da conversazioni in caffetteria con l'obiettivo di correlare quanto osservato ad elementi della vita quotidiana o a ricordi passati.

1.4.4 Prospettive in un Science Centre

Molti altri musei d'arte sviluppano ormai anche autonomamente progetti simili, per esempio il Museum of Photographic Arts di San Diego è riconosciuto dalle istituzioni per la creatività con cui riesce a coinvolgere cittadini senior nelle sue attività, e tra questi anche anziani affetti da demenza con il programma "*Memories at the Museum*", che comprende anche workshop pratici di fotografia. Un altro esempio virtuoso è House of Memories, un progetto

di sensibilizzazione gestito da National Museums Liverpool, una rete museale che coinvolge tutti i musei di Liverpool. In questo caso partecipano anche musei di storia naturale e della scienza: tutti forniscono a caregiver, partner museali e famiglie interessate corsi e training sul tema delle demenze.

Quasi tutti questi programmi sono comunque ideati e attuati in musei d'arte; per quale motivo? L'arte e la psicoterapia si sposano particolarmente bene; la produzione creativa costituisce un atto comunicativo liberatorio che abbatte diverse barriere fisiche e si serve del non-verbale: l'arteterapia è da tempo riconosciuta, anche in forme specifiche quale la musicoterapia e la danzaterapia. Non è necessario che il prodotto sia qualitativamente alto, in quanto l'atto stesso di produzione dell'arte costituisce un successo: si tratta di un'attività abilitante. Si può notare però che l'arteterapia per individui affetti da demenza abbia preso particolarmente piede nell'ambito museale. Peacock (2012) nota come questo possa essere imputabile all'ambizione inclusiva dei musei in generale, alla loro mission di apertura assoluta verso pubblici diversi nell'ottica del *lifelong learning* e della didattica informale. Si tratta di un ambiente ingannevolmente semplice, ma invece altamente strutturato e progettato spesso nei dettagli, capace cioè di sopperire a tutta una serie di bisogni latenti del visitatore, anche con necessità speciali.

Può così sorgere il dubbio che l'ambiente museale sia in generale facilitante per certe categorie di disabilità indipendentemente dall'argomento trattato; ma nello specifico, ho voluto trattare questa possibilità nel caso di uno Science Centre, a causa di alcuni parallelismi sottolineati già da Frank Oppenheimer stesso, che ha paragonato in un suo articolo (Oppenheimer, 1979) l'arte e la scienza. Oppenheimer ha notato che entrambi i campi hanno l'ambizione di notare e riprodurre pattern naturali, di catturarli e descriverli con un altro linguaggio. Ecco che, in un'ottica terapeutica, questa ricerca e costruzione di senso all'interno di un mondo caotico e in continuo movimento potrebbe essere un appiglio interessante e orientativo, uno stimolo emotivo e cognitivo per individui affetti da demenza, pur rimanendo entro i limiti posti dall'ambito museologico piuttosto che psicologico.

Insomma, è nata l'idea di progettare un percorso museale dedicato ad anziani affetti da demenza all'interno di uno Science Centre, luogo che da alcuni è definito parco dei divertimenti della scienza e che ad altri potrebbe comunque sembrare troppo ostico per un pubblico di questo tipo.

1.5 Perché l'Immaginario Scientifico?

“Fare in modo che la scienza sia di tutti e per tutti”

Mission dell'Immaginario Scientifico

A completamento di quanto già spiegato a proposito dell'Immaginario Scientifico, ritengo opportune ulteriori motivazioni a sostegno della mia scelta di svolgere questa ricerca proprio in questo Science Centre e non altrove. Infatti alcune delle considerazioni che hanno animato il presente lavoro sono nate in seno al periodo di stage da me svolto presso la struttura, che mi ha permesso di entrare in sintonia con la metodologia didattica dell'IS, ottenendo così nuovi strumenti per analizzare più da vicino il piano *ImmaginAbile*.

Da inizio gennaio 2019 ho infatti osservato un gran numero di attività destinate a target quanto più vari e a partire da metà gennaio 2019 ho iniziato a svolgere io stessa visite e laboratori con pubblici diversi, cogliendo l'opportunità di abbinare alle attività di stage l'esperienza pratica delle difficoltà vissute dagli operatori didattici e la raccolta dati. In un caso è stata organizzata una visita museale per ragazzi affetti da autismo, il cui report costituisce un'appendice al presente lavoro (APPENDICE C).

Non è quasi mai stato possibile l'osservazione delle attività da me condotte da parte di un secondo operatore più esperto; ciò era dovuto da un lato alla carenza di personale e dall'altro all'estrema imprevedibilità della presenza di questi ultimi durante le visite museali. L'osservazione e l'analisi del mio operato è avvenuta solo in fase di formazione e in occasione della visita organizzata con il gruppo di anziani della Microarea, trattata nei capitoli seguenti.

Espongo dunque parte dei dati raccolti, ovvero l'analisi del piano *ImmaginAbile*, della preparazione del personale in tema di disabilità e l'osservazione delle effettive in forma di indagine introduttiva e preliminare all'effettivo lavoro di ricerca.

1.5.1 Piano *ImmaginAbile*

Nell'esaminare tutti i documenti di archivio legati ai protocolli di attività destinate a disabili, ho notato che i laboratori proposti nel piano *ImmaginAbile* non hanno una specifica e apposita scheda tecnica descrittiva. Ciò è dovuto al fatto che si tratta principalmente di adattamenti di laboratori che vengono di volta in volta adattati secondo le esigenze di questi pubblici speciali.

Esempi concreti di attività progettate e svolte appositamente per diversamente abili sono:

- nel 2014, uno spettacolo scientifico a tema bolle di sapone per il Camp di Ancarano organizzato dal Rotary Club Muggia per ospiti disabili e loro accompagnatori;
- nel 2007/2008, una serie di 14 visite guidate per un gruppo dell'Onlus CEST, Centro Educazione Speciale Trieste su vari temi.

Sebbene le attività specifiche per le categorie disabili risultino quindi poche, è anche vero che è ritenuto implicito un certo grado di flessibilità da parte delle guide nello svolgere questi laboratori. Diventa così fondamentale la formazione che viene fornita agli operatori didattici.

1.5.2 Formazione del personale

Sono invece molte le tracce legate alla formazione degli operatori specializzati a gestire laboratori e visite con diversamente abili; tra questi rientrano corsi di formazione a proposito di:

- autismo nell'infanzia e neurodiversità;
- teoria della comunicazione;
- componenti del linguaggio;
- ruolo del gioco;
- metodo Feldenkreis, un processo educativo atto a prendere coscienza senso-motoria del proprio corpo, particolarmente interessante nell'accompagnamento delle disabilità;
- linguaggio non verbale e prossemica;
- psicomotricità;
- scrittura Braille;
- lingua dei segni;
- dispositivi tiflodidattici (mappe tattili e oggetti per non- e ipo-vedenti);
- pet-therapy;
- accessibilità museale.

È cura della dirigenza fare in modo che per ogni categoria di utenza ci sia un operatore didattico specializzato, particolarmente formato e/o esperto su quel target (es. infanzia, anziani, disabilità, ecc). Generalmente l'operatore specializzato per i diversamente abili ha background di psicologia, di pedagogia o da insegnante di sostegno.

Parte della formazione e della progettazione inclusiva presso l'IS è basata anche sulle linee guida del progetto Come-In! Interreg Europeo, che organizza annualmente una conferenza per promuovere l'accessibilità dei musei di piccole e medie dimensioni, studiandone limiti e buone pratiche. Tra i temi trattati in questa sede ci sono la legislazione corrente, la progettazione inclusiva e il suo metodo partecipato, le diversità comunicative e cognitive (Berding e Gather, 2018).

L'IS ha anche partecipato alla conferenza ECSITE (*European Collaborative for Science Industry and Technology Exhibitions*, che raccoglie tutti i Science Centre europei) del 2016 proponendo un'attività di tipo *play-decide* a proposito della necessità di collaborazione tra professionalità anche molto diverse nella progettazione e svolgimento di una visita museale destinata a persone diversamente abili.

1.5.3 Prassi museale *ImmaginAbile*

Ho poi sondato, tra le guide attive, le tecniche utilizzate nella didattica per visitatori con esigenze speciali, osservandone l'operato quando possibile.

Queste osservazioni non sono state annotate nel dettaglio in quanto puramente esperienziali ed orientative, raccolte tra gennaio e marzo 2019, in occasione di visite museali di ogni tipo (circa 20) e laboratori didattici DEMO-lab ad argomento chimico e biologico (circa 10).

L'osservazione era finalizzata a rilevare:

- linguaggio verbale e non verbale utilizzato di fronte a disabilità diverse;
- frequenza e tipologia di domande;
- particolari attenzioni legate alla logistica;
- interazioni con gli accompagnatori;
- variazioni sui temi e sugli argomenti specifici del laboratorio o della visita.

Agli operatori didattici le domande sulla gestione dell'attività venivano poi poste in maniera del tutto informale e non strutturata, spesso a ore/giorni di distanza date le necessità logistiche e pratiche e la rapida successione dei laboratori. Ho considerato la possibilità di offrire un questionario a tutte le guide, ma l'opzione è stata scartata a causa del rapporto informale e alla pari che si è instaurato in breve tempo, situazione che rendeva ben più produttivo un colloquio libero uno a uno. Questo approccio ha spesso portato alla condivisione aneddotica e riflessiva di esperienze, opinioni e sensazioni personali, altrimenti piuttosto difficili da estrarre con domande, per quanto aperte, somministrate per via scritta.

Nei casi in cui mi sono trovata a condurre io stessa visite e laboratori, ho prestato attenzione particolare a visitatori con esigenze speciali, testando quanto appreso dalle altre guide e implementando tecniche nuove. Quando possibile è sempre stata chiesta l'opinione degli accompagnatori, generalmente insegnanti, a proposito della conduzione del laboratorio e in particolare a proposito della gestione dei visitatori con necessità speciali. L'annotazione di queste osservazioni è poi sempre avvenuta a laboratorio terminato, per garantire la scorrevolezza dell'attività. Il fatto che l'operatore del laboratorio e l'osservatore fossero in questi casi la stessa persona comporta ovviamente degli svantaggi intrinseci: mentre conducevo l'attività la mia principale preoccupazione doveva essere lo svolgimento ottimale della stessa e solo secondariamente la raccolta dati. È però bene sottolineare che una delle linee guida dell'IS per gli operatori è l'ottenimento di un feedback continuo da parte dei visitatori durante l'attività, e con esso l'adattamento costante del linguaggio, dei temi e dell'approccio man mano che si individuano più precisamente l'identità dei target e le esigenze del pubblico. In questo senso l'implicita raccolta dati è già mansione intrinseca di un operatore didattico dell'IS e non ha comportato dunque differenze così sostanziali nella mia gestione delle attività, posto che particolare attenzione veniva appunto rivolta in una razionalizzazione e sistematizzazione postuma di quanto osservato.

In tutti questi casi è stata considerata la possibilità di registrare l'audio dei laboratori, ma ho deciso di non farlo: da un lato si rischiava di compromettere la spontaneità e la libertà degli

operatori e dei visitatori, dall'altra molto spesso il dato audio era fortemente riduttivo rispetto alla più generale e completa risposta degli ospiti, composta da atteggiamenti, movimento nello spazio museale, espressione facciale e interazione sociale.

1.5.4 Considerazioni su *ImmaginAbile*

I temi da trattare per quanto riguarda le disabilità sono moltissimi; è dunque difficile valutare in maniera obiettiva quanto predisposto per questa tipologia di utenza.

Per fare un esempio concreto in merito, è evidente la totale assenza di dispositivi tattili per l'orientamento di non vedenti. D'altra parte, come sottolineato da diverse parti coinvolte, è estremamente raro che un non vedente si rechi in piena autonomia in un museo: la necessità di scritte braille e oggetti tiflodidattici decade, mentre la responsabilità dell'orientamento e della spiegazione ricade piuttosto sull'accompagnatore.

Appare evidente come sia quasi impossibile anche solo disegnare *exhibit* totalmente inclusivi, considerato l'ampissimo spettro di disabilità e diversità cognitive che si possono presentare; al di là dei requisiti di accessibilità, che in questa tesi sono stati dati per scontati ed effettivamente presso l'IS sono rispettati, il problema di progettare un museo inclusivo non ricade tanto sulla struttura fisica ma piuttosto sul personale didattico.

L'unico elemento che può prestare sufficiente flessibilità davanti alle molteplici esigenze di un pubblico così complesso è evidentemente quello umano, che deve dunque essere debitamente formato sulla materia. Anche questa soluzione offre non pochi problemi, vista la moltitudine di diversità, non solo di argomenti, che un operatore didattico si può trovare ad affrontare nell'ambiente del Science Centre.

Nel nostro caso specifico, la formazione avviene costantemente e le guide sono invitate ad autovalutarsi di continuo, ponendosi domande sul corretto approccio e sul modo migliore di gestire le situazioni. Molto deve comunque rimanere affidato alla sensibilità personale e allo spirito di iniziativa.

L'osservazione di vari laboratori e visite che vedevano coinvolti ragazzi con diverse disabilità nel gruppo-classe mi ha portato ad alcune riflessioni; ho innanzitutto notato che in alcuni casi tali disabilità non venivano segnalate agli operatori didattici, ed anzi talvolta nemmeno riconosciute. In almeno un caso, quando la guida ha chiesto all'insegnante un aiuto nello scegliere studenti per attività specifiche, questi si è disinteressato, senza nemmeno intervenire quando un ragazzo affetto da disgrafia è stato chiamato a scrivere alla lavagna o un affetto da daltonismo a discernere dei colori. Purtroppo, tali episodi evidenziano atteggiamenti controversi da parte degli accompagnatori: vorrebbero forse porsi come equi, quando in realtà finiscono per sottoporre i loro accompagnati ad episodi spiacevoli che lasciano ricordi non positivi.

Allo stesso modo, i casi di maggior successo di integrazione di disabilità nell'offerta formativa dell'IS si sono sempre verificati in presenza di rapporti sociali positivi, sia a livelli gerarchici diversi che tra compagni. È evidente come l'intelaiatura sociale sia substrato necessario per l'innesto di esperienze validanti e di potenziamento dell'individuo disabile.

Nel complesso comunque il grado di formazione delle guide IS nel merito delle disabilità sembra di buon livello: anche in situazioni difficili ho constatato atteggiamenti positivi, incoraggianti ed efficaci, con risultati molto interessanti dal punto di vista della didattica: anche visitatori privi di un accompagnatore specifico sono quasi sempre usciti dalle attività con un sorriso e con un atteggiamento di curiosità ed entusiasmo nei confronti delle attività scientifiche svolte.

2. OBIETTIVI DEL LAVORO

Gli argomenti esposti nell'Introduzione mi hanno portato a riflettere su quanto viene offerto nei piani museali scientifici ad individui affetti da disabilità ed in particolare da demenze; in questa sezione intendo descrivere i passi della mia ricerca presso l'Immaginario Scientifico; l'attività qui svolta mi è stata man mano di ispirazione e mi ha fornito il contesto adatto per pormi quesiti specifici e per delineare poi le strategie più attuabili per raccogliere dati in merito.

2.1 Domande di ricerca

La prima domanda da porsi riguardava quanto fosse già predisposto finora all'IS in quanto ad attività rivolte a disabili: strutture, attività e preparazione del personale. Queste osservazioni sono state considerate un'indagine preliminare e come tali sono state dunque esposte nell'Introduzione.

Nel prendere in considerazione i progetti innovativi esposti che coinvolgono persone affette da demenza in attività di musei d'arte, ho riflettuto sui valori e sulle caratteristiche intrinseche di un ambiente dinamico e legato al *lifelong learning* quale un Science Centre.

Mi sono dunque chiesta: *è possibile progettare una visita museale scientifica all'IS specifica per individui affetti da degrado cognitivo e demenza?*

Caratteristiche imprescindibili di questa attività sono l'accessibilità, la piacevolezza, l'adeguatezza dei temi trattati, ma soprattutto la competenza del personale.

In seguito alla visita, ci si è posti la seguente domanda: *quale è stato l'impatto emotivo, cognitivo e sociale di questa visita sugli ospiti affetti da demenza e sui loro caregiver?*

Secondo quanto sottolineato nell'introduzione, l'estensione della ricerca ai *caregiver*, cioè agli accompagnatori e ai familiari, è legata a quanto spiegato nell'introduzione; in altre parole, i *caregiver* diventano giocoforza il vero target sul quale si modella l'attività: da essi e dall'esperienza loro offerta dipende la scelta di come spendere il tempo, visitando un museo oppure no.

Più genericamente, ulteriore e giustificata domanda che sembra opportuno esplorare con il presente studio è: *è utile ideare attività specifiche per questi target? Quale potrebbe essere l'impatto sociale, e quale quello individuale, nel riuscire in questo tipo di progettazione?*

Queste domande trovano parziale risposta nell'indagine bibliografica, ma apparentemente non sono ancora state poste nell'ambito specifico di un Science Centre.

La domanda si trasforma in maniera provocatoria: *ha senso dunque portare proprio in un Science Centre persone affette da demenza, che spesso hanno una memoria quasi del tutto compromessa, o difficoltà nell'esprimersi, o scarsa indipendenza?*

2.2 Disegno di ricerca

Per indagare sui quesiti appena riportati, ho effettuato dei periodi preliminari di osservazione presso l'IS.

Per progettare al meglio la visita, dopo un attento studio bibliografico ho preso contatto con gli anziani affetti da demenza che avrebbero partecipato alla visita per studiare meglio il target del progetto e finalizzare le decisioni come descritto in seguito nei Metodi.

La raccolta dati è stata poi articolata in:

- osservazioni durante la visita stessa,
- un questionario proposto immediatamente dopo la visita,
- una serie di interviste ai visitatori e agli stakeholders svolte una settimana dopo.

La visita è stata progettata con l'obiettivo innanzitutto di fornire ai visitatori una serie di stimoli specifici, ovvero delle esperienze pratiche, sociali, emotive e cognitive.

La prima raccolta dati era finalizzata a verificare l'impatto immediato sui partecipanti, quindi a registrare le loro impressioni a caldo e quanto ricordassero dell'esperienza appena vissuta.

La seconda serie di dati, legata alle interviste, aveva tre obiettivi principali: il primo era rilevare l'impatto della visita sugli ospiti dopo una settimana, verificando non solo quanto ricordassero ma più in generale quali fossero le impressioni loro rimaste e le attività più evocative. Il secondo obiettivo era caratterizzare l'esperienza dei vari tipi di *caregiver* coinvolti, sondandone sia il livello di stress sia l'interesse scientifico pregresso e conseguente alla visita. Il terzo obiettivo era ottenere un parere tecnico e critico da parte degli *stakeholders* coinvolti nel progetto, per valutarne l'effettivo impatto, i difetti e le potenzialità.

La specificità delle tecniche e dei metodi impiegati è discussa nella sezione successiva.

3. METODI

In generale è stato escluso un approccio quantitativo a causa della sensibilità dei dati e dell'insufficienza dei visitatori ai fini statistici, ma la scelta del metodo di indagine viene di volta in volta analizzata per ogni fase della raccolta dati.

3.1 Progettazione di una visita guidata per anziani affetti da demenza

Tra i materiali su cui si è basata la fase di progettazione sono risultate particolarmente utili alcune guide online compilate da Anne Bould (Alzheimer's Society, UK) ideate appunto per indirizzare allo sviluppo di comunità, servizi e attività più fruibili da individui affetti da demenza. Tra le linee guida consigliate, figurano

- Stabilire il contatto visivo mentre si parla, non coprirsi il viso;
- Mantenere la coerenza del parlato con il linguaggio non verbale;
- Trovare la distanza adeguata a non mettere a disagio l'altra persona;
- Parlare lentamente, con calma e chiarezza;
- Usare frasi brevi e concise;
- Rivolgersi sempre anche alla persona affetta da demenza, non solo all'accompagnatore;
- Ascoltare attentamente e con pazienza, per poi rispondere in modo pertinente;
- Usare indizi anche visivi, come foto e disegni;
- Cercare chiarimenti se qualche affermazione è confusa.

A marzo 2019 ho iniziato ad organizzare la raccolta dati rivolgendomi al Dott. Giuliano Ceschia, Primario di Geriatria presso l'Ospedale Maggiore di Trieste, e al Dott. Giacomo Benedetti, Direttore del secondo Distretto Sanitario ASUITS (Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste).

Grazie alle indicazioni della Dott.ssa Filomena Vella, Psicologa del Distretto 2, ho conosciuto il gruppo di Socializzazione della Microarea di Via del Pane (Distretto 2, Trieste) diretto dalla Dott.ssa Michela Gabas con la collaborazione dell'Associazione di volontariato "Franco Basaglia". Qui è sorta l'idea di organizzare una visita presso l'IS da parte di questo gruppo di anziani affetti da demenza con i loro accompagnatori, rilevandone poi l'impatto emotivo, relazionale e cognitivo immediato e nel tempo (7 giorni dopo).

3.2 Familiarizzazione presso la Microarea

A questo scopo la mattina del 21 Marzo 2019 ho partecipato alle attività del gruppo presso la Microarea,

In questa occasione mi sono presentata al gruppo, spiegando che la settimana seguente sarebbero andati in gita presso l'Immaginario Scientifico, e che in tale occasione avrebbero avuto a che fare con una serie di esperimenti scientifici. Tale spiegazione è avvenuta

durante la mattinata, con l'aiuto dei volontari e degli psicoterapeuti del gruppo, che mi hanno inserito in maniera naturale nelle dinamiche della seduta. Tra le attività della mattina cui ho partecipato figuravano giochi di memoria, lettura del giornale comprese le notizie a tema scientifico, e lavoretti di bricolage. La mia partecipazione a tutte le attività è stata ritenuta funzionale alla familiarizzazione con i vari componenti del gruppo, per stabilire un rapporto di fiducia ed inquadrare in maniera approssimativa:

- mobilità e stato fisico dei partecipanti
- indipendenza nelle attività
- capacità di parlare e di scrivere
- memoria a lungo e breve termine
- limitazioni sensoriali

Ho poi ottenuto l'opinione dei volontari presenti sulla costruzione della visita (*durata, exhibit, finalità dello studio*) e delle interviste (*formato, quantità e contenuto delle domande, modalità di somministrazione*). In tale occasione ho fornito ai responsabili del gruppo la liberatoria per il trattamento dei dati al fine di ricerca (v. APPENDICE A), per ottenerne l'approvazione e poi la compilazione ad opera degli ospiti che avrebbero partecipato alla visita.

3.3 Progettazione della visita

Gli *exhibit* sono stati scelti secondo i seguenti criteri, in accordo con il Direttore dell'IS e relatore della presente tesi, Serena Mizzan:

- massima accessibilità;
- multisensorialità;
- potenziale di richiamo del vissuto quotidiano;
- semplicità di utilizzo;

3.4 Raccolta dei dati sulla visita guidata per anziani affetti da demenza

Questa raccolta dati è stata suddivisa in quattro momenti: l'osservazione del gruppo durante la visita vera e propria, la somministrazione di alcune domande su quanto appena vissuto, un focus group una settimana dopo la visita ed una serie di interviste ad accompagnatori e guide (*stakeholders*). Lo studio è stato organizzato così da poter rilevare quanto più possibile anche le reazioni e le opinioni degli accompagnatori.

3.4.1 Durante la visita

La visita presso l'Immaginario Scientifico (Grignano, Trieste) del gruppo di socializzazione della Microarea si è svolta il giorno mercoledì 27 Marzo 2019 tra le ore 11:00 e le 12:30. Il gruppo era costituito da 13 persone, ovvero 6 anziani affetti da demenza, 6 accompagnatori e una "capogita", la dott.ssa Gabas. Degli accompagnatori, quattro erano studenti/laureati in psicologia in varie fasi del corso di studi, mentre due seguivano i rispettivi mariti.

Fin dall'arrivo ho cercato di individuare negli ospiti e negli accompagnatori:

- segni di stanchezza, di spaesamento, incomprensioni, timidezza, di preoccupazione;
- momenti di entusiasmo, di divertimento, di particolare attività;
- richieste di spiegazioni, proposte di azione, movimenti autonomi;
- commenti e conversazioni ad argomento scientifico;
- richiami di ricordi, cenni di familiarità nei confronti degli oggetti;
- indicatori dell'umore;
- interazioni sociali.

Anche in questo caso si è deciso di non registrare audio o video della visita, ma di annotare in seguito le osservazioni ritenute rilevanti. Questa scelta forse toglie allo studio spessore e dettaglio, ma garantisce maggior spontaneità nelle risposte: la consapevolezza di essere registrati in un contesto di questo tipo avrebbe destato la percezione di essere giudicati o comunque valutati nella performance, anche se l'effetto non è stato comunque del tutto evitato.

3.4.2 Intervista immediata

Inizialmente si pensava di somministrare agli ospiti un questionario; tale modalità è stata scartata innanzitutto a causa della limitata autonomia nella compilazione, secondariamente per l'eccessiva asetticità di un foglio scritto, che si pone come barriera alla condivisione di emozioni, ricordi e sensazioni. La seconda opzione considerata è stato un focus group, ovvero una discussione a proposito della visita appena fatta, con struttura minima

Poiché alla fine ciascuno degli ospiti aveva un accompagnatore designato, si è infine scelto di offrire un foglio con domande aperte agli accompagnatori, che avrebbero poi somministrato verbalmente le domande in modalità uno a uno. Tale modalità si è resa possibile soprattutto grazie al fatto che gli accompagnatori erano quasi tutti studenti, laureati o tirocinanti in psicologia ed avevano dunque padronanza delle tecniche di intervista a soggetti affetti da demenza, anche a scopo di ricerca. Inoltre, tutti gli accompagnatori avevano un certo grado di familiarità con l'ospite loro assegnato e ne conoscevano bene peculiarità, carattere e stato cognitivo, così da poter adattare le strategie a seconda dell'occasione.

Gli accompagnatori sono stati informati dello scopo della ricerca e poi istruiti con le seguenti linee guida:

- L'intervista è semi-strutturata, ovvero le domande hanno la funzione di indicare l'argomento che si vuole indagare con l'assistito e non sono finalizzate ad una risposta puntuale o del tipo sì/no;

- Nel caso in cui il tema desiderato non si riesca a esplorare in maniera costruttiva, a seconda della propria sensibilità è possibile riproporre la domanda più volte e in forme diverse;
- Evitare per quanto possibile di suggerire una risposta, ma eventualmente far leva su parole chiave per stimolare associazioni;
- Tentare di alimentare una conversazione, piuttosto che un'interrogazione, per mantenere la confidenza.

La somministrazione è avvenuta al termine della visita, invitando il gruppo ad accomodarsi attorno ad un tavolo presso il quale è stato offerto un piccolo rinfresco. Questo momento conviviale è stato interposto consapevolmente per una serie di motivi; innanzitutto, presso la Microarea è abitudine fare una pausa merenda a metà mattina: ripetere l'esperienza presso il museo costituiva una rassicurazione nei confronti degli ospiti e un ancoraggio alla quotidianità. È anche sembrato importante offrire un ristoro al di là dell'opportunità di sedersi, in quanto 40 minuti di visita museale erano fisicamente provanti per degli anziani, soprattutto se seguiti da un'intervista. La merenda era inoltre un incentivo alla coesività del gruppo, come lo sono tutti i momenti conviviali.

Dopo la merenda, a ciascun accompagnatore ho consegnato una penna ed un foglio riportante le domande spaziate (v. APPENDICE B), invitando a scrivere loro stessi non solo le risposte degli intervistati alle domande ma anche loro eventuali osservazioni.

Durante la somministrazione dell'intervista sono rimasta nella stanza osservando le dinamiche che si instauravano e dialogando con chiunque avesse bisogno di chiarimenti o rassicurazioni. I fogli sono poi stati raccolti per un'indagine qualitativa; le risposte così rilevate non costituiscono dato a sé stante, ma si sommano alle osservazioni fatte durante la visita e in seguito, così come alle interviste agli accompagnatori, a formare un quadro complesso. Questa scelta è stata fatta in quanto le persone affette da demenza presentano una risposta alquanto altalenante sia per quanto riguarda la memoria a lungo e breve termine, sia nei livelli di energia ed emotivi: la sola intervista così strutturata sarebbe altrimenti fuori contesto e mancherebbe di tutti gli indizi necessari per essere correttamente interpretata.

In seguito alla riconsegna dei fogli, il gruppo è stato ringraziato ed accompagnato all'esterno; la passeggiata tra la stanza delle interviste e l'uscita ha offerto ulteriori osservazioni inaspettate, legate ad iniziative degli ospiti: anche tali dati verranno ripostati nella sezione dei risultati.

3.4.3 Focus group dilazionato

La parte “follow-up” dello studio aveva l’intento di mettere a fuoco la cornice interpretativa e di ricordi in cui la visita presso l’IS è stata inserita dagli ospiti; per sondare ciò, si è scelto il focus group.

Il focus group è “una discussione attentamente pianificata, per ottenere informazioni su una specifica area di interesse; si svolge come un’intervista di gruppo guidata da un moderatore che, seguendo una traccia più o meno strutturata, propone stimoli ai partecipanti” (Krueger, 1994; Migliorini e Rania, 2001). Uno degli ambiti in cui è applicato è quello del marketing, ma più in generale è uno strumento efficace nel sondare la risposta ad un prodotto o ad un’esperienza nuova all’interno di un target specifico. Idealmente per un focus group sarebbe opportuno evitare gruppi “naturali”, ovvero individui che già si conoscono e sono abituati a lavorare assieme in altri ambiti, costruendo piuttosto un gruppo “artificiale”, ad hoc, selezionando individui con le caratteristiche di interesse. Nella situazione specifica, gli individui del gruppo coinvolto sono abituati a trovarsi presso la microarea di via del Pane due volte la settimana e svolgono spesso assieme attività quali semplice bricolage, conversazioni, lettura di giornale, focus group, passeggiate. L’elemento di familiarità pregressa è stato considerato in questo caso trascurabile, fatte due considerazioni: la prima è che il gruppo ha un certo grado di ricambio: per esempio nel focus group era presente un nuovo arrivato presentatosi giusto quella mattina. In secondo luogo, nei partecipanti la ritenzione dei ricordi è spesso così scarsa che questi non ricordano di conoscersi in maniera specifica, e talvolta non riescono a richiamare nemmeno il proprio nome.

Il focus group è stato scelto per permettere un dialogo più possibile ampio ed evocativo tra individui con capacità mnemonica a breve e lungo termine piuttosto compromessa, seppur in gradi diversi. Nel contesto del focus group, le tecniche di *cueing* offrono un innesco efficace, poiché è sufficiente suscitare una risposta in uno degli individui per far partire uno scambio di idee, contrariamente a quanto accade in interviste singole, in cui le difficoltà di richiamo dei ricordi e poi di articolazione del linguaggio portano spesso a lunghi silenzi e poi a blocchi totali del discorso. Si è così confidato nelle dinamiche del gruppo, già abituato a lavorare con questo tipo di modalità. Lo sviluppo di discorsi e dinamiche sociali tra i vari individui è particolarmente funzionale nella rievocazione di sensazioni e di esperienze, soprattutto in presenza di uno scambio di battute che attiva connessioni emotive e mnemoniche, continuando così il processo di *cueing* indotto dal moderatore.

Questo focus group è stato progettato con una ulteriore particolarità, ovvero la co-moderazione da parte mia e della Dott.ssa Gabas, psicoterapeuta assegnata al gruppo e partecipante alla visita. Questo accorgimento pratico è dipeso dalle tendenze dispersive dei membri del gruppo e da varie problematiche: i cambi di argomento, la mancanza di concentrazione o la semplice perdita di consapevolezza del contesto, come anche la grandezza del tavolo e la presenza attorno ad esso di partecipanti che non hanno visitato il

museo. La trasgressione rispetto al classico modus operandi dei focus group è stata motivata anche dall'esperienza e dimestichezza nelle tecniche di indagine sociale della Dott.ssa Gabas, già abituata a dirigere il gruppo di socializzazione e dunque in grado di guidare al meglio il flusso della conversazione conoscendo le dinamiche più tipiche del gruppo. Il mio ruolo era invece quello di partecipare come assistente coinvolgendo gli ospiti a me vicini nel tavolo e offrire io stessa degli stimoli, ponendo domande tra quelle preparate ed eventualmente insistendo nei casi in cui si fosse divagato.

Il focus group è stato condotto mercoledì 3 Aprile 2019 presso la Microarea del secondo distretto sociosanitario triestino (via del Pane), a conclusione di alcune delle attività routinarie della mattinata.

Per l'occasione è stata preparata una traccia stampata, ovvero una serie di argomenti da toccare durante la sessione; questa lista è stata mostrata agli altri volontari ed è rimasta a disposizione dei co-conduttori. La traccia è la seguente:

- La scorsa settimana abbiamo visitato un museo; come si chiamava?
Di cosa trattava? Me lo descrivereste?
- Avete visitato musei simili nella vostra vita? Cosa ne ricordate?
- Avete mai visto un tornado? Dei mulinelli d'aria in autunno? Cosa trasportano?
- Vedete spesso vortici d'acqua? Nel mare, a casa, altrove? Li fate voi?
- Avete mai fatto bolle di sapone? Con chi?
- Avete mai giocato con le ombre? Di che colore possono essere?
- Nel museo avete sentito suoni particolari?
Come li descrivereste? A cosa somigliavano?
- Con chi avete parlato della visita al museo? Perché?
Cosa avete raccontato in particolare?
- Chi vorreste portarci? Cos'altro vorreste vedere?

Lo scopo delle domande non era tanto capire quanto gli ospiti si ricordassero della visita, ma in particolare quali sensazioni avessero attivato in loro connessioni mnemoniche, emotive e sociali. Si è così voluto sondare solo marginalmente cosa in concreto gli ospiti ricordassero di più; l'obiettivo era ricostruire il quadro emotivo in cui una settimana dopo erano inseriti i ricordi, per quanto scarsi, della visita. Poiché la visita è stata studiata per essere multisensoriale e per sviluppare interazione tra i membri del gruppo, alcune domande volevano stimolare risposte e commenti riguardanti sensazioni, emozioni e propriocezione. Altre domande sono state costruite per capire l'impatto che la visita ha avuto sulla vita sociale degli ospiti nei giorni successivi, in particolare con i familiari.

Dopo una prima fase di domande, si è inserito un input diverso: i volontari partecipanti hanno iniziato a mostrare dagli smartphone le foto della gita, invitando gli ospiti a commentare e a spiegare quanto era stato fatto in quell'occasione. In questa fase dello studio gli altri

volontari erano oramai ben consci dello scopo della ricerca e delle modalità desiderate, quindi tutto si è svolto spontaneamente e senza che gli anziani venissero influenzati.

L'intero incontro è stato registrato con dispositivo audio, previa autorizzazione dei presenti; l'audio è stato poi trascritto con riordino parziale delle frasi; tale scelta è stata fortemente dibattuta. Il trascritto originale è di interpretazione quasi impossibile al di fuori del contesto specifico in cui il focus group è avvenuto in quanto estremamente frammentario. Ciò era stato ampiamente previsto dall'indagine bibliografica ed esplorativa precedente. Il deficit mnemonico degli ospiti, preventivato anche dalla psicoterapeuta del gruppo, ha fatto sì che la conversazione fosse non-lineare. Le fasi salienti sono state così estrapolate da una sessione ben più ampia (circa 40 minuti) che comprendeva lunghi silenzi, esitazioni, bruschi cambi di argomento e ripetizioni, come è tipico in questo tipo di pazienti. Si è comunque cercata la massima aderenza a quanto accaduto e ancor più grande attenzione a quanti si percepiva fosse l'intenzione dell'individuo. L'autore ritiene che le inserzioni, minime e sempre effettuate solo quando veramente ritenute essenziali, non falsifichino in alcun modo il risultato dell'indagine.

3.5 Interviste ad accompagnatori e/o stakeholders

Dopo la visita museale sono state effettuate le interviste alla Dott.ssa Michela Gabas (psicoterapeuta del gruppo), a un'accompagnatrice volontaria, a un'accompagnatrice coniugata ad uno degli ospiti affetti da demenza e infine a un'operatrice didattica museale che ha assistito alla visita.

3.5.1 Intervista all'operatrice didattica

Si è ritenuto importante ottenere l'opinione di un'operatrice museale che avesse assistito alla visita dall'esterno, capace di confrontare le tecniche adoperate in questo contesto a quelle adottate nello standard dell'IS. Il ruolo dell'osservatore è stato ritenuto importante anche per notare eventuali commenti, atteggiamenti o reazioni da parte del gruppo in visita non annotati dalla guida/ricercatore stesso e più in generale per ottenere un parere tecnico ulteriore.

Gli argomenti di indagine riguardavano infatti possibili errori nel registro o nel linguaggio non verbale della guida, miglioramenti di progettazione e appunto la risposta apparente degli ospiti, fossero essi affetti da demenza o accompagnatori. Sebbene questo feedback da parte dell'osservatore sia pur sempre soggettivo e relativamente poco informato, in quanto l'osservatore non presenta background di psicologia, di pedagogia o di studi simili, né abbia particolare familiarità con disabilità o con il tema delle demenze, si ritiene che la sua formazione interna all'IS sia motivazione sufficiente a giustificare l'inclusione nello studio.

L'intervista si è svolta in modalità semistrutturata; il maggior grado di libertà nell'adattare le domande è sembrato preferibile rispetto ad una modalità strutturata, inoltre non c'era la

necessità di confrontare le risposte in maniera standardizzata con altre interviste in quanto l'osservatrice era unica. La traccia delle seguenti domande è stata tenuta a disposizione dell'intervistatrice su un foglio stampato:

- Hai notato differenze nella conduzione della visita guidata rispetto ad altre che hai visto qui?
- La visita ti è sembrata troppo veloce o lenta, o magari troppo densa per questo tipo di pubblico?
- Ritieni che il linguaggio delle spiegazioni fosse adeguato agli ospiti?
- Come definiresti l'atteggiamento degli accompagnatori?
- Ti è sembrato che la guida fosse a suo agio e/o trasmettesse sicurezza agli ospiti?
- Tutti i membri del gruppo ti sembravano ugualmente coinvolti?
- Qualcuno degli ospiti si distraeva? Se sì, per quale ragione?
- Hai notato interesse scientifico da parte di qualcuno degli ospiti?
- L'atteggiamento dei singoli variava tra l'inizio e la fine dell'interazione con l'*exhibit*? In che modo?
- Qualcuno guardava le didascalie?
- Hai notato qualche criticità o problema irrisolto?
- Altre osservazioni?

Tutte le domande sono state poste in maniera informale, riproponendo alla fine dell'intervista le questioni legate ai possibili errori della guida; questa scelta è stata fatta perché la guida copriva anche il ruolo di intervistatore e dunque si è voluto entrare lentamente nel cuore della conversazione e mettere a proprio agio l'osservatrice. Questo aspetto può rendere meno attendibile la critica alla visita, ma si è fatto il possibile per sottolineare che tutto il setting era fortemente sperimentale ed empirico e che eventuali correzioni sarebbero giunte a vantaggio dei visitatori futuri e della guida/ricercatrice stessa. L'autore può affermare con relativa certezza che questa raccomandazione abbia indotto risposte quanto più sincere possibile.

La registrazione audio dell'intervista è avvenuta previo consenso dell'osservatrice ed è stata poi trascritta integralmente e riportata nella sezione dei risultati.

3.5.2 Intervista alla Dott.ssa Gabas

Questa intervista, svolta in seguito al focus group del 3 Aprile 2019, è particolarmente importante all'interno dello studio, perché rivolta alla psicoterapeuta che meglio conosce la situazione clinica delle persone coinvolte nell'esperimento, così come le problematiche generiche di questa tipologia di disturbi. Inoltre la familiarità con gli specifici ospiti coinvolti nello studio ha offerto un punto di vista particolarmente obiettivo, in quanto l'inquadramento della visita da parte loro è strettamente legato all'ampio spettro di individualità del disturbo, alla loro quotidianità ed anche alla variabilità giornaliera della loro condizione. La Dott.ssa

Gabas partecipa a quasi ogni appuntamento della socializzazione di gruppo, che si tiene due volte la settimana, ed è dunque in grado di valutare l'impatto di questa gita all'IS sui pazienti confrontandolo con la reazione ad attività per loro più tipiche.

Durante la visita ed in particolare nell'ambito delle attività di socializzazione del gruppo della microarea le formalità sono cadute e per rivolgersi all'intervistata si è deciso di adottare la forma colloquiale, abbandonando la formula del "Lei".

La falsariga delle domande preparate, sempre in forma semistrutturata e informale, è di seguito riportata:

- Durante la visita seguivi uno degli ospiti in particolare?
- Hai avuto l'impressione che il gruppo fosse particolarmente stanco o turbato in qualche momento? Per quale motivo?
- In qualità di accompagnatore, durante la visita eri rilassato/preoccupato? Avresti voluto usufruire in maniera diversa degli *exhibit*?
- Ritieni che sarebbe possibile usufruire del museo senza guida, con un solo accompagnatore per ospite?
- Hai notato particolari carenze da parte della struttura, dell'organizzazione museale o dell'operatore, che potrebbero essere migliorate?
- Hai notato un diverso grado di interazione degli ospiti rispetto alle attività che fate di solito?
- In questi giorni avete parlato della visita? Di cosa in particolare?
- Hai notato casi in cui i pazienti citavano spontaneamente la visita al museo?
- Pensi che la stimolazione sensoriale del museo abbia fatto affiorare qualche loro ricordo?
- Come commenterebbe il grado di coinvolgimento emotivo e cognitivo degli ospiti?
- Ritieni che per gli ospiti questa visita sia stata utile?
- Hai ulteriori critiche, consigli, commenti?

In questo caso si è avuta cura di esplorare meglio l'opinione professionale dell'intervistata rispetto alle interviste descritte di seguito. L'intera intervista è stata registrata con dispositivo audio e riportata integralmente nella sezione dei risultati.

3.5.3 Intervista agli accompagnatori

Per queste ultime due interviste sono state riproposte domande simili a quelle poste alla Dott.ssa Gabas; la differenza sostanziale tra le due è che l'accompagnatrice volontaria (*M.*) aveva preparazione psicologica ed era dunque una stakeholder più "tecnica", intermedia rispetto alla seconda intervista, rivolta ad una parente accompagnatrice (*I.*). In particolare *I.* è stata l'unica a cui mi sono rivolta con il Lei formale, in quanto l'argomento della mancanza di memoria e del degrado cognitivo può risultare particolarmente delicato per un coniuge.

Ho voluto trattare l'intervista con una delicatezza maggiore, lasciando che si entrasse più in profondità solo su iniziativa dell'intervistata, in maniera spontanea, a costo di perdere input ulteriori.

Entrambe le interviste sono state svolte di seguito al focus group, registrate con dispositivo audio, trascritte fedelmente e riportate nella sezione dei risultati.

4. RISULTATI

I dati qui esposti sono stati articolati in due sezioni principali: la prima si occupa di quanto osservato a proposito del pubblico di anziani in generale, mentre la seconda si occupa della progettazione di una visita all'IS da parte di anziani affetti da demenza. All'interno di quest'ultima sezione i dati sono suddivisi tra la fase di pianificazione dell'attività museale e l'analisi effettuata sulla suddetta visita in seguito ad essa.

4.1 Progettazione visita gruppo demenze Microarea

Ho scelto di proporre al gruppo della Microarea una visita di 30-40 minuti così composta: Entrata dall'ingresso principale e attraversamento rapido di biglietteria, delle sale *Kaleido* e *Illusioni ottiche*, passando davanti allo *Specchio delle distorsioni* per raggiungere una saletta laboratorio adibita a spogliatoio e usata poi per le interviste. Questa sala è stata scelta per la vicinanza ai bagni e alle sale principali del museo, nonché per l'ampia disponibilità di posti a sedere e di tavoli. In tal modo gli ospiti avrebbero avuto un punto di riferimento e una base in cui ricevere il benvenuto e l'orientamento di base del museo da parte della guida. Da qui il gruppo si sarebbe recato nel settore *Fenomena*, con l'utilizzo dei seguenti *exhibit*:

1. TOCCA IL TORNADO

Questo *exhibit* produce un tornado di aria e vapore acqueo alto circa 2 metri e mezzo. Il mulinello si forma grazie a quattro soffi laterali che si incontrano al centro della piattaforma e grazie ad una ventola posta in alto, che crea l'aspirazione verticale. L'*exhibit* viene azionato dai visitatori con un pulsante laterale, produce un forte ronzio dovuto alla ventola, e tutte le sue parti possono essere toccate; è così possibile percepire i soffi d'aria e si può dissolvere con una mano il tornado centrale.



Fig. 3: Exhibit *Tocca il Tornado*

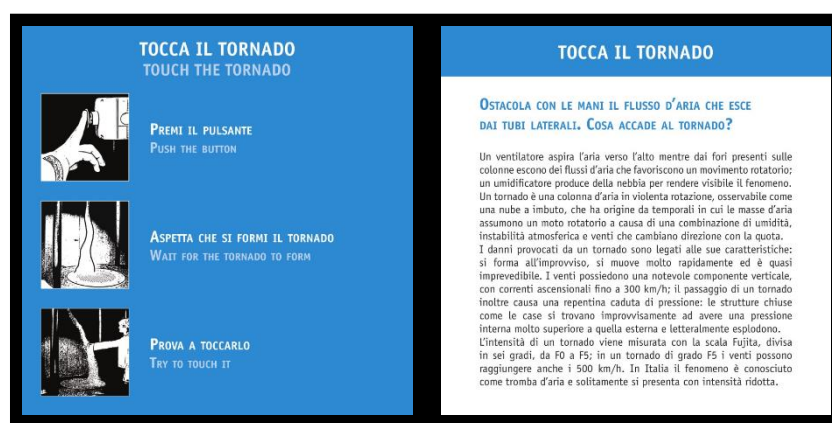


Fig.4: Didascalium dell'*exhibit Tocca il Tornado*

2. IL VORTICE D'ACQUA

L'exhibit è costituito da un grande cilindro d'acqua (circa 100 litri) con un piccolo mulino fissato sul fondo, azionabile da una manovella laterale esterna con una certa fatica. Girando la manovella l'acqua si mette in moto e per forza centrifuga si forma, dopo qualche secondo, un grande vortice d'acqua costellato di bolle d'aria.

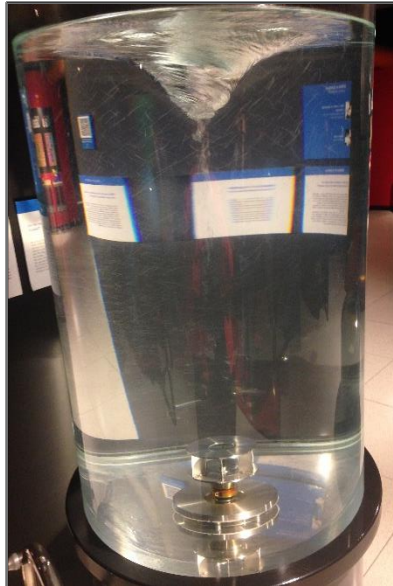


Fig. 5: Exhibit Vortice d'acqua

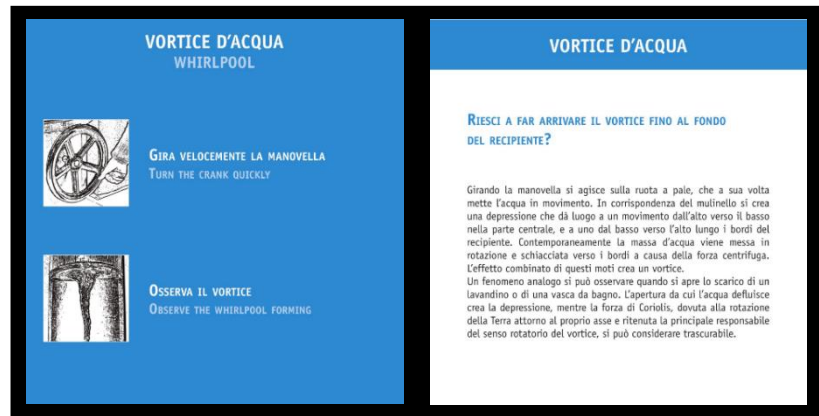


Fig. 6: Didascalia dell'exhibit Vortice d'acqua

3. OMBRE COLORATE

Tre riflettori con filtri colorati (blu, rosso e verde) sono puntati su un pannello circolare bianco; azionando i tre interruttori separatamente, i colori si sommano sul pannello, ma si vedono separati nelle ombre. I visitatori possono scegliere diverse combinazioni di interruttori e muoversi di fronte al pannello per osservare le intersezioni dei colori nelle loro ombre.



Fig. 7: Exhibit Ombre Colorate

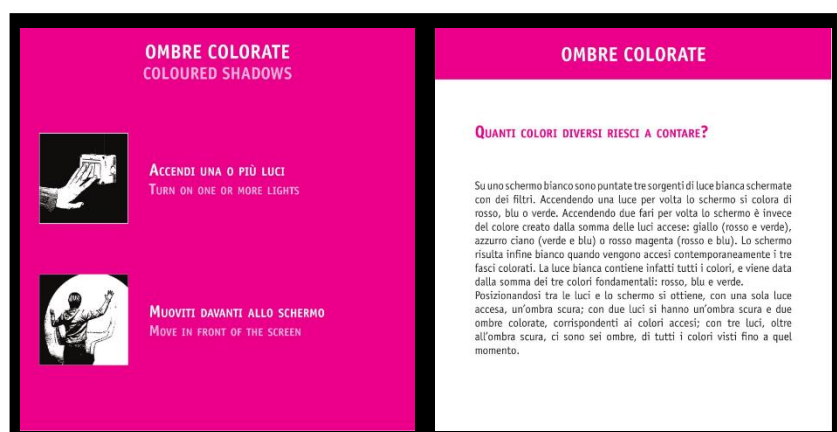


Fig. 8: Didascalia dell'exhibit Ombre colorate

4. MURO DI SAPONE

Lungo un'intelaiatura di fili di nylon scorre una miscela di sapone per bolle. Tirando una cordicella sospesa a livello del busto, i visitatori possono muovere l'intelaiatura che così produce una grande membrana di sapone. Soffiando poi su questa superficie iniziano a formarsi grandi bolle, che si staccano, tagliandosi con i fili, al rilascio della cordicella.



Fig. 9: *Exhibit Muro di sapone*
Nella figura è visibile il colore iridescente e cangiante della membrana di sapone; sullo sfondo si notano anche alcune delle sedute disponibili per i visitatori.

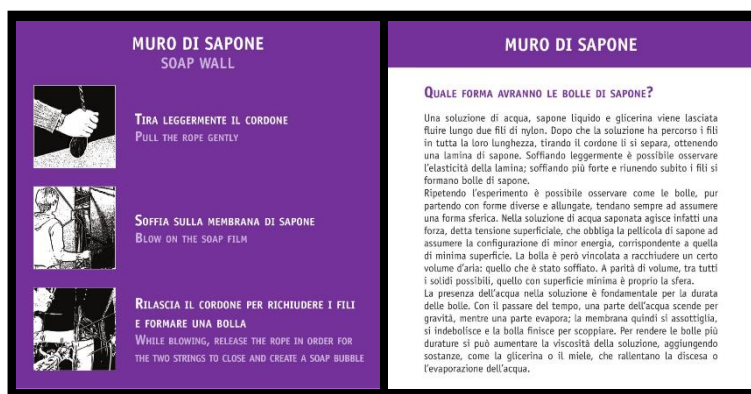


Fig. 10: Didascalia dell'exhibit *Muro di sapone*

5. BOLLA GIGANTE

I visitatori salgono su una piattaforma attorno alla quale è presente un contenitore di sapone per bolle di forma anulare (diametro di circa 1 metro). Sollevando l'intelaiatura appoggiata nel liquido, si forma una grande bolla cilindrica che avvolge il visitatore. L'intelaiatura può contenere anche più persone e può essere sollevata anche da un aiutante che sta al di fuori della pedana. Gradino e anello possono essere difficili da superare in caso di problemi di deambulazione, ma un anziano con il sostegno di un accompagnatore è in grado di raggiungere il centro della piattaforma.



Fig. 11: Exhibit Cilindro di bolle

CILINDRO DI BOLLE
CYLINDER OF BUBBLES

SALI AL CENTRO DELLA PEDANA
STEP IN THE CENTRE OF THE PLATFORM

IMMERGI BENE L'ANELLO BIANCO NELLA SOLUZIONE
DIP THE WHITE RING INTO THE SOLUTION

SOLLEVA L'ANELLO PIÙ IN ALTO CHE PUOI
RAISE THE RING AS HIGH UP AS YOU CAN

CILINDRO DI BOLLE

CHE FORMA ASSUME LA PELLICOLA DI ACQUA SAPONATA?

Nel recipiente sulla pedana è contenuta una soluzione di acqua, sapone liquido e glicerina. Quando si solleva l'anello immerso, tra questo e il recipiente contenente la soluzione si crea una pellicola che inizialmente forma un cilindro.

La tensione superficiale modifica però la situazione: il "tubo" di acqua saponata tende a disporsi in modo da assumere una superficie minima rispetto al contorno, costituito dall'anello bianco e dal recipiente che contiene la soluzione. La figura attorno al nostro corpo assomiglia a un cilindro, ma presenta una strozzatura nella fascia centrale. Questa forma prende il nome di catenoide, e ha una superficie laterale inferiore a quella di un cilindro con la stessa altezza.

Per verificarlo è sufficiente immaginare di tagliare la superficie in tanti anelli, aventi tutti la stessa altezza, e di stenderli, aperti, su un piano. Man mano che ci si avvicina alla parte centrale del catenoide il diametro degli anelli si riduce, e le strisce che ne derivano risultano sempre più corte.

Fig.12: Didascalia dell'exhibit Cilindro di bolle

6. CAMPANA VIBRANTE

L'exhibit è costituito da un grande contenitore metallico dotato di due maniglie e posto su un piedistallo alto circa un metro. Nella campana c'è dell'acqua: sfregando le mani sulle maniglie con la dovuta velocità e attrito si induce il fenomeno della risonanza, che fa vibrare rumorosamente campana, acqua, piedistallo e pavimento. La vibrazione è percepibile come una sorta di solletico sia attraverso i piedi che attraverso le braccia, e si può provare anche toccando l'acqua durante la risonanza. A determinate frequenze gocce d'acqua saltano dalla superficie, che si increspa in onde dalle forme caratteristiche. La campana può essere suonata anche da due persone che si posizionano una di fronte all'altra sovrapponendo le mani.

CAMPANA VIBRANTE
RESONANT BELL

INUMIDISCI IL PALMO DELLE MANI CON L'ACQUA
PUT YOUR HANDS IN THE WATER TO DAMPEN THEM

SFREGA LE MANIGLIE FINO A OTTENERE UN SUONO
RUB THE HANDLES OF THE BELL VERY SLOWLY UNTIL YOU HEAR A SOUND

PROVA A SFREGARE LE MANIGLIE IN MANIERA DIVERSA
TRY TO RUB THE HANDLES IN DIFFERENT WAYS BY CHANGING THE POSITION OF YOUR HANDS

CAMPANA VIBRANTE

RIESCI A OTTENERE SUONI DIVERSI?

Su un piedistallo è posizionata una campana di bronzo dotata di maniglie e riempita d'acqua. Sfregando le maniglie con le mani inumidite, la campana viene messa in vibrazione, producendo un suono "visibile" nell'acqua.

La frequenza propria di un oggetto corrisponde al numero di oscillazioni che quell'oggetto, se sollecitato, compie in un secondo. Se la frequenza con cui viene sollecitata la campana coincide con la sua frequenza propria, la campana entra in risonanza, emettendo un suono. È possibile ottenere altri suoni strofinando le maniglie in modi diversi. I suoni ottenibili sono legati tra loro: le loro frequenze sono multipli interi della frequenza fondamentale e i suoni corrispondono alle armoniche superiori presenti nel suono di partenza.

Se la frequenza con cui si strofina la campana non corrisponde ad alcuna di queste frequenze, la campana rimane silenziosa. Quando la campana vibra, le onde sonore si propagano nell'acqua, la cui superficie si increspa formando onde che assumono configurazioni diverse a seconda del suono prodotto.

Fig.13: Didascalia dell'exhibit Campana vibrante

Questo ordine espositivo è stato scelto per mantenere un ordine logico tra gli exhibit, passando da due fenomeni naturali (mulinelli di aria e d'acqua, rispettivamente) a exhibit più multisensoriali che richiedessero partecipazione attiva e riguardassero colori e forme. Si

è pensato si seguire questa sequenza anche per garantire la possibilità di seduta dalla metà della visita in poi (dal muro di bolle) in quanto si è prevista la possibilità che gli ospiti fossero a quel punto stanchi. L'attività della bolla gigante era in forse fino all'inizio della gita, in quanto era previsto che partecipassero carrozzati e ospiti con difficoltà di deambulazione; in realtà alla gita 4 dei 6 ospiti erano in grado di superare l'ostacolo architettonico e si è scelto di inserire comunque l'*exhibit* in quanto particolarmente coinvolgente.

Il piano teorico della visita museale terminava alla stanza adibita a deposito, dove si sarebbe tenuto il breve rinfresco con un momento di pausa prima di procedere con il questionario.

In seguito al questionario il gruppo avrebbe poi riattraversato *Fenomena* per raggiungere l'esterno dalla porta secondaria, presso l'area dei distributori automatici.



Fig. 14: Exhibit Campana Vibrante



Fig. 15: Campana Vibrante azionata
Sulla superficie dell'acqua è possibile vedere le increspature a forma di arco, mentre sul metallo si vedono le gocce d'acqua saltate via dalla superficie.

4.2 Visita gruppo demenze Microarea

4.2.1 Ingresso e orientamento

La visita presso l'Immaginario Scientifico è stata fissata per il giorno 27 Marzo alle ore 11:00. Il gruppo ha raggiunto il Science Centre puntualmente con mezzi autonomi; dopo un breve benvenuto ed una foto di gruppo all'ingresso (**Fig. 16**), la comitiva ha seguito il percorso indicato fino alla stanza adibita a spogliatoio e alla riunione. Il percorso era lungo una cinquantina di metri e ho avuto l'impressione che fosse impegnativo per almeno due degli ospiti con difficoltà di deambulazione; l'attraversamento di *Kaleido* ha destato alcuni segni di inquietudine, apparentemente a causa del brusco passaggio in una zona di buio. A parte questo, il gruppo sembrava molto entusiasta di iniziare ad esplorare e A. si è fermato nel corridoio per tastare con la stampella i nastri colorati appesi al soffitto. Ho fatto strada lentamente e in capo al gruppo, camminando all'indietro per mantenere il contatto visivo e descrivere nel frattempo le aree attraversate.



Fig. 16: Il gruppo della Microarea in visita presso l'IS

Nella sala *Illusioni ottiche* il gruppo si è comunque disperso a coppie o triplete, attirato dalle figure appese ai muri e chiedendo spiegazioni; in particolare, destavano interesse la maschera che traccia i movimenti con lo sguardo e l'*exhibit* riguardante il punto cieco dell'occhio. Questa breve tappa non era prevista, ma ho lasciato che il gruppo si ambientasse autonomamente per un paio di minuti prima di raccogliero nuovamente per passare davanti allo specchio delle distorsioni e poi nella saletta. Anche lo *Specchio delle distorsioni* è stato un interessante momento di socializzazione, infatti gli ospiti hanno cominciato a muoversi avanti e indietro additandosi e prendendosi in giro bonariamente a vicenda, con la complicità dei volontari.

Tutti si sono seduti sulle gradinate e sulle sedie della saletta; non tutti hanno lasciato le borse prima della fase successiva, in quanto gelosi dei propri averi e preoccupati di abbandonarli in giro. In questa sede ho dato il benvenuto ufficiale alla comitiva e ho fornito l'orientamento museale di base: zone del museo, scaletta della mattinata, posizione dei bagni, finalità della gita, uso degli *exhibit*.

4.2.2 Tocca il tornado

Ho poi condotto il gruppo attorno al *Tornado*, dove ho invitato A. ad azionare il dispositivo. La spiegazione è avvenuta quanto più possibile per brevi affermazioni seguite da domande agli ospiti, tra cui: "In basso si sta muovendo qualcosa, cosa sarà?"; "È fatto di aria, da dove viene l'aria?"; "Sembra solido, si può toccare?"; "Si sente un fruscio, cosa lo produce?"; "Qui il soffio d'aria è debole, ma i venti quanto veloci possono andare?"; "Cos'altro possiamo trovare in un mulinello d'aria?"; "Questo tornado è timido e sparisce se lo tocchiamo, ma perché?" e via dicendo.

- A. ha fatto cenno di volersi arrampicare sulla piattaforma, nonostante le stampelle, affermando che assomigliava ad una pedana da discoteca e che quindi se glielo avessi permesso avrebbe potuto ballare.
- Un altro degli ospiti ha detto che i cicloni sono molto più pericolosi, mentre

- R. si è rifiutata di toccare il tornado sostenendo che fosse pericoloso anche quando gli altri avevano già dimostrato che non lo fosse.
- Tutti coloro che hanno allungato la mano hanno riconosciuto la sensazione tattile dei soffi d'aria laterali così come quella della lieve aspirazione della ventola.
- F. ha chiesto come mai si vedesse, quando di solito l'aria è trasparente.

Davanti a questo primo *exhibit* il dialogo è stato particolarmente difficile a causa del forte rumore generato dalla ventola; gli ospiti davano cenni di non sentire bene, quindi una volta terminato il tornado ho ripetuto brevemente alcune frasi e siamo andati avanti.

4.2.3 Vortice d'acqua

Nella transizione verso il vortice due ospiti con gli accompagnatori si sono trattiene attorno all'*exhibit* *Deserto in scatola*, indicando qualcosa all'interno e commentando tra loro. Poi, attirati dalla disposizione del resto del gruppo, si sono rivolti verso il vortice. Uno alla volta sono stati tutti chiamati a far girare la manovella mentre procedevo con le spiegazioni. Alcune delle domande poste al gruppo erano: "Questo cilindro è grande, ma quanta acqua contiene?"; "Sembra molto pesante, ma come possiamo muovere l'acqua che c'è dentro?"; "Ma quante bolle sono uscite! Di cosa sono fatte?"; "Questo vortice è grande, ma cosa succede quando è molto più grande e si trova in mare?"; "Mi dite che volete portarlo a casa, ma a casa come potreste riprodurre qualcosa di simile?" ecc.



Fig. 17: R. aziona il Vortice d'acqua

- C. si è fatto avanti per primo quando i volontari hanno iniziato ad acclamare il più forte del gruppo.
- R., dopo una prima esitazione che l'ha portata a rimanere per ultima, è stata incoraggiata a gran voce prima da qualche accompagnatore, poi da qualche ospite e poi da tutto il gruppo; prendendo coraggio continuava a ripetere che non ne era capace e che le sembrava difficile, ma una volta iniziato a fare il vortice non voleva più smettere (**Fig. 17**).
- Mentre gli altri provavano, una volontaria, dopo una breve discussione con R., è andata a leggere la didascalia per poi andare a riferire a R..
- L. Ha paragonato il vortice a quello che succede a colazione quando la tazza del caffelatte non è abbastanza grande.

Attorno a questo *exhibit* è cominciata una forte interazione tra i membri del gruppo: tutti gioivano ogni volta che un ospite riusciva a far uscire le bolle dalla punta del vortice. Alla fine mi è stato chiesto da R. e A. di fare il vortice "piccolo piccolo, che non escano bolle"

perché volevano vedere bene il solco dell'aria nell'acqua. Quando ho affermato che questo mulinello aveva la stessa forma del tornado, L. ha fatto notare che questo porta le cose in basso, mentre F. ha risposto che invece il tornado le porta in alto. Le approssimazioni di misura dell'acqua sono state abbastanza precise: dopo 2 tentativi del gruppo, F. ha indovinato.

4.2.4 Ombre colorate

Durante lo spostamento, in molti hanno mosso la *Sfera delle Turbolenze* e hanno chiesto di cosa si trattasse. Arrivati attorno al pannello (rotondo e bianco) delle ombre, uno degli ospiti ha chiesto come mai ci fosse un modello della Luna. Quando ho iniziato ad accendere i riflettori, si sono finalmente staccati dagli *exhibit* attorno che li distraevano, raccogliendosi davanti a me e dicendo che i colori erano molto belli. Ho iniziato a fare domande: "Qui abbiamo solo tre colori; quali sono? Come li chiamiamo?"; "Posso accendere anche due interruttori contemporaneamente, ma poi che colore esce?"; "Cambia il riflettore, ma cambia anche la mia ombra?"; "Se con la tempera mischio tutti i colori ottengo il marrone o il nero, ma qui che colore salta fuori?" e così via.

Su mio invito G. si è fatto avanti con le braccia incrociate, intimidito dal fatto che tutti stessero guardando, per proiettare delle ombre assieme a me; evitava di guardare verso il resto del gruppo (**Fig. 18**) ma sembrava comunque attratto dalle ombre, al punto che dopo qualche secondo ha iniziato a compiere qualche lieve movimento per creare intersezioni diverse.



Fig.18: G. davanti alle *Ombre Colorate*



Fig. 19: L. e A. davanti al pannello delle *Ombre colorate*

Vedendo che era possibile fare delle coreografie, A., che ama ballare, ha chiesto di partecipare e ha trascinato con sé R., la quale dopo un breve tentativo è tornata a guardare lasciando posto a L. (**Fig. 19**).

Nel frattempo tutti i volontari facevano foto all'attività e alcuni ospiti commentavano tra loro; qualcuno ha paragonato l'esperienza ad una discoteca, un



Fig.20: F. ed una volontaria proiettano le *Ombre colorate*

altro ad una pista da ballo, mentre L. ha detto che sembrava un arcobaleno.

Ritengo che questa attività, in piedi e in movimento, li abbia stancati molto: sia loro che gli accompagnatori hanno cominciato a cercare con lo sguardo oggetti su cui sedersi, nonostante fossero tutti molto vivaci ed entusiasti.

4.2.5 Muro di sapone

Presso il *Muro di Sapone* ho invitato tutti a sedersi su sedie e panche che avevo disposto attorno, lasciando solo il più attivo, A., a provare per primo con me l'*exhibit*. In realtà doveva anche lui essere piuttosto stanco, in quanto il suo parlato era divenuto strascicato e incomprensibile e lui stesso si comportava in maniera dispettosa, al punto che presa in mano la corda non voleva più lasciarla. Questo gesto ha, contro la mia volontà, messo in allarme tutti gli accompagnatori; infatti in tre si sono alzati per convincere A. a lasciare la corda, temendo che l'*exhibit* si potesse danneggiare. Di conseguenza anche il resto del



Fig. 21: G. soffia sul *Muro di sapone*

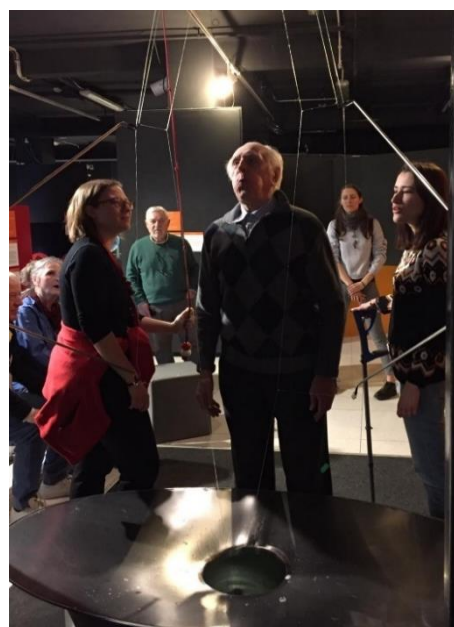


Fig. 22: A. osserva i colori del *Muro di sapone*

gruppo ha smesso di parlare e di commentare e anzi osservava attentamente gli avvenimenti. Una volta convinto a lasciare la presa, A. si è seduto ed è continuata l'attività, seppur in maniera un po' più sommessa. Ho posto varie domande, del tipo "Qui c'è qualcosa che scorre, che cos'è?"; "Questa cordicella sembra messa apposta per essere tirata, secondo voi se lo faccio che succede?"; "È comparsa una grande superficie, di che colore è?" "Se soffio si forma una bolla, ma che forma assume?" ecc.; R. ha commentato che i fili sembravano una ragnatela e ha chiesto se toccandola si rimaneva attaccati.

Uno alla volta tutti gli ospiti hanno provato a fare le bolle, e finalmente anche qualche accompagnatore ha chiesto di provare. Alcuni degli ospiti hanno anche provato a tirare da soli la cordicella. Tutti gioivano e festeggiavano quando si riusciva a fare una bella bolla staccata, e anzi incoraggiavano chiunque non ci riuscisse subito spingendolo a riprovare, come è avvenuto per L. che soffiava troppo delicatamente e per A. che, avendo riprovato per ultimo, soffiava troppo forte e ha fatto scoppiare ripetutamente la membrana. Abbiamo

ritentato fino al successo. Il gruppo ha fatto diversi commenti riguardanti il sapone più adatto a fare le bolle ed almeno in un caso a situazioni specifiche con cui facevano le bolle da bambini.

4.2.6 Cilindro di bolle

Poiché la distanza tra gli *exhibit* era molto breve, qualcuno è direttamente rimasto seduto; altri si sono trovati troppo lontani e mi hanno seguito disponendosi attorno all'*exhibit* per fare la bolla di sapone gigante. Lì ho invitato A., sempre il più intraprendente, a salire sulla piattaforma, scherzando sul fatto che era anche il più alto del gruppo e che se riuscivamo nell'esperimento con lui allora saremmo riusciti con chiunque altro. Dopo aver dimostrato che era possibile fare una bolla così grande, diversi hanno ripreso entusiasmo ed erano nuovamente tutti in piedi, a prendere in giro A. per il fatto che appena c'è da salire su qualcosa per ballare lui è pronto a farlo.

A. uscendo dall'*exhibit* è lievemente inciampato aggrappandosi a me, così ho fatto provare a G., a cui avevo promesso l'esperienza e che sembrava particolarmente interessato, e poi, su richiesta degli altri ospiti, in particolare di F., ho ripetuto l'esperienza con uno dei ragazzi volontari (**Fig. 23**).



Fig. 23: un volontario prova il *Cilindro di bolle*

4.2.7 Campana vibrante

Spiegando che avrei mostrato loro l'ultimo *exhibit*, ho fatto spostare tutto il gruppo attorno alla *Campana vibrante*. Qui ho iniziato a porre delle domande: "Che oggetto strano! Secondo voi cos'è?"; "Ma avete visto che qui c'è del liquido? È grappa?" [*risate*; L.: "ma no, no, sarebbe un peccato!"]; "Di che metallo potrebbe essere fatta? Provate a dirmene qualcuno..."; "Va bene, è uno strumento musicale! Ma come si suona secondo voi?"; "Se io vi parlo, con che organo mi ascoltate? Sarà lo stesso anche con il suono della campana?" ecc.

In questo caso ho scelto di provare per primo con A. perché alto e abbastanza stabile in piedi; non ho però tenuto conto dei problemi di coordinazione, in quanto A. si è subito aggrappato alle maniglie con estrema rigidità e non era possibile in nessun modo far scorrere le sue mani sul metallo. Abbiamo presto provato frustrazione, anche se probabilmente era la mia, e ho chiesto un altro volontario. Ha provato G., il quale comunque era molto rigido e non permetteva di muovere le mani nella maniera corretta. Ho chiesto

allora ad una volontaria, con la quale in pochi secondi siamo riuscite a raggiungere la risonanza.

Anche durante i tentativi falliti il resto del gruppo non sembrava abbattuto, ma piuttosto curioso e approfittava della situazione per ridere e scherzare. Tutti rimanevano a circa un metro di distanza dalla campana, forse intimiditi o pensando di disturbare l'esperimento. Quando finalmente abbiamo avviato la vibrazione, tutti hanno commentato con meraviglia e curiosità, notando il solletico ai piedi e la forza del suono. Una volta abituati, li ho invitati ad avvicinarsi e a guardare i disegni dell'acqua ed eventualmente a toccare la superficie o anche la campana. Due degli ospiti hanno iniziato un dialogo sulle campane domenicali della chiesa e dicendo che questo museo era un posto strano per tenerne una.

Da qui, il gruppo è stato ricondotto alla saletta, dove ho offerto la piccola pausa con ristoro prima di proporre il questionario.

4.2.8 Questionario

Dei sei questionari, due erano del tutto privi di risposte; quanto raccolto è di seguito riportato, tenendo conto che sono stati i volontari a trascrivere sul foglio quanto compreso dagli ospiti.

1. Durante la visita ha toccato vari oggetti; ne ricorda qualcuno in particolare?

1. Tornado
2. Vortice d'acqua
3. La campana
4. Il vortice d'acqua
5. -
6. -

1b. Questo oggetto Le ha ricordato qualcosa di simile che ha incontrato nella sua vita?

1. No, non l'ho mai incontrato
2. No
3. Il suono della campana di Solagna, paesino del Veneto
4. Mi ha ricordato la gioventù, il mare, le vacanze
5. -
6. -

2. Durante la visita abbiamo sentito diversi suoni; ne ricorda qualcuno in particolare?

1. Il suono della campana
2. -
3. Tromba d'aria
4. Un suono acuto, quello della campana
5. -
6. -

2b. Ricorda di aver sentito qualcosa di simile nella vita di ogni giorno?

1. Sì, mi ricorda la domenica
2. -

3. La campana
4. Mi ha ricordato la chiesa
5. -
6. -

3. Cosa L'ha colpita di più tra le cose che ha visto nel museo?

1. L'ultimo, il suono della campana
2. Vortice
3. La campana
4. Le bolle di sapone
5. -
6. -

3b. Le ha fatto tornare in mente cose viste altrove?

1. Non mi ha fatto tornare in mente niente
2. -
3. Solo la campana
4. L'infanzia, perché le facevo spesso da piccolo
5. -
6. -

4. C'è qualche azione fatta durante la visita che ricollega ad esperienze passate?

1. No
2. -
3. -
4. -
5. -
6. -

5. Cosa Le è piaciuto di più in assoluto della visita?

1. L'ultima cosa che abbiamo visto
2. -
3. a. Tornado, b. Luci colorate, c. campana
4. Il gioco delle luci-ombre
5. -
6. -

5b. Per quale motivo?

1. Perché abbiamo fatto una cosa diversa dal solito
2. -
3. a. Non si vede normalmente; b. belle da vedere, c. fatta molto bene
4. I colori, i movimenti del corpo
5. -
6. -

6. Cosa Le è piaciuto di meno dell'intera esperienza?

1. Mi sono piaciuti tutti
2. -
3. Mi è piaciuto tutto della mostra
4. Tutto bello

- 5. -
- 6. -

6b. Per quale motivo?

- 1. -
- 2. -
- 3. È stata organizzata molto bene la visita al museo, anche il gruppo è stato gestito bene
- 4. -
- 5. -
- 6. -

7. Desidera commentare ulteriormente la visita appena fatta?

- 1. Ho fatto un'esperienza che mi è piaciuta
- 2. -
- 3. Il posto è valido, si vede che è stato fatto un bel lavoro con il museo. Ci sono cose che non si vedono tutti i giorni, il museo lascia bei ricordi.
- 4. La visita è stata interessante, suggestiva, la consiglio.
- 5. -
- 6. -

4.2.9 Uscita dal museo

In seguito alla restituzione dei questionari ho invitato chi ne avesse bisogno a usufruire dei bagni e la comitiva si è rivestita preparandosi a lasciare il museo mentre terminavo di ringraziare tutti i partecipanti.

Mentre riconducevo il gruppo verso l'uscita, alcuni, volontari compresi, tendevano a disperdersi guardando e toccando *exhibit* non ancora provati; qualcuno degli ospiti ne ha anche attivati passando, e in tre si sono fermati sorpresi a ridere e commentare davanti all'*exhibit* "Sfera fluttuante". In particolare A. ha

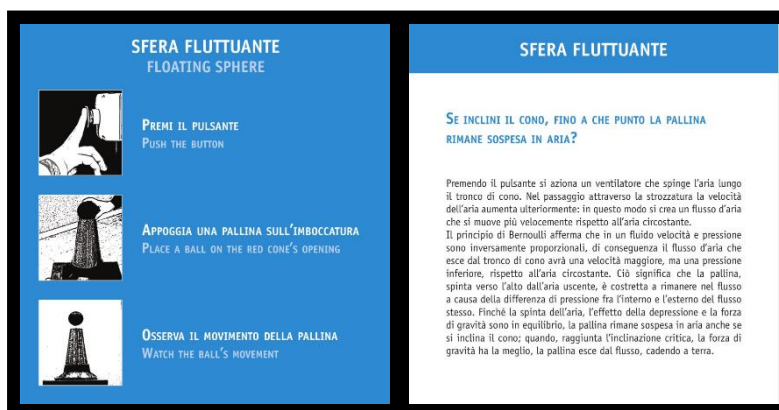


Fig. 22: Didascalia dell'*exhibit* Sfera Fluttuante

iniziato a passare la stampella tra il cono e la palla sospesa tentando di farla cadere; poi si è rivolto a me chiedendo perché la palla rimanesse in aria.

All'uscita tutto quasi tutti i membri del gruppo si sono fermati spontaneamente a salutarmi e ringraziarmi, chiedendomi di organizzare una nuova visita presso l'IS per provare anche le cose che quel giorno non avevano visto.

4.3 Focus Group presso la Microarea

Al focus group, della durata complessiva di circa 40 minuti, erano presenti 10 persone oltre alla sottoscritta, ovvero:

Co-moderatrice: Dott.ssa Gabas;

2 volontari;

2 ospiti che non hanno partecipato alla visita all'IS;

5 ospiti che hanno partecipato alla visita all'IS (A., F., L., R., C.)

Più in generale la conversazione si è sviluppata in parallelo in tanti micronuclei dinamici: ciò è legato all'udito limitato di alcuni partecipanti, alle divagazioni e talvolta a difficoltà nell'articolazione della parola. Tutte queste dinamiche erano impossibili da riportare per iscritto: in alcuni casi per rappresentarle è stato inserito lo spazio tra parentesi quadre [...]. Quando la conversazione procedeva per binari paralleli, il nesso logico nella sequenza di domande appare scarso; eppure la conversazione ha avuto un flusso costante, in quanto si seguiva per quanto possibile il flusso di pensieri degli ospiti.

Durante il focus group i volontari si sono trattenuti dal commentare troppo, limitandosi a input minimi e solo per ripetere agli ospiti domande fatte dai moderatori; ciò non era parte delle istruzioni fornite prima della sessione ed è dunque stata un'iniziativa dei volontari stessi. Per questo motivo questi commenti, spesso a bassa voce e poco udibili, sono stati esclusi dalla trascrizione.

Di seguito si riporta la trascrizione del focus group; i nomi dei partecipanti sono stati abbreviati a tutela della privacy ed evidenziati in grassetto. Le domande/input sono state evidenziate in grassetto, mentre le osservazioni sono riportate in corsivo e tra parentesi quadre.

Qualcuno si ricorda come si chiama il museo che abbiamo visto la scorsa settimana?

A.: Che museo abbiamo visto? *[ridendo]*

Forse **F.** se lo ricorda: qual era l'argomento del museo?

F.: Era vario, non aveva un articolo solo, non erano quadri, c'erano bolle di sapone, mamma mia che grandi, che belle!

Quanto grandi erano?

F.: Anche più grandi [...] Io, io ci sono entrato!

Abbiamo sentito qualche suono particolare?

L.: L'ultimo, era bello, era tanto bello; era un oggetto grande.

Che tipo di rumore era?

L.: Era bello.

Ti ricordava qualcosa?

L.: Era incredibile, era come un flauto...

F.: Strusciando le mani.

Come lo sentivate questo suono?

F.: Non solo con l'orecchio, con altre sensazioni.

[...] Stridulo, non so spiegarmi; si muovevano le mani [*muove le mani avanti e indietro, come quando si fa suonare la Campana tibetana*] e usciva un suono, non mi ricordo cosa c'era dentro.

R.: Non era grappa!

F.: [...] E vibrava tutto intorno, anche le mani.

A.: L'ho fatto anch'io quello lì, eh? Come lo dici? È una roba che devi star lì e fare e basta.

F.: [...] è stato bello.

A., ti ricordi il tornado?

A.: Volevo ballare sul tornado, che bello ballare! [*agita le braccia furiosamente e fa cenno di alzarsi, viene fermato*]

F.: Come là stretti sulla mattonella! [*fa cenno con le mani a qualcosa di quadrato e poi si stringe i fianchi*] Come nel ballo della mattonella.

Avete mai visto dei mulinelli di vento? In autunno?

F.: Sì si vede con le foglie, che camminano; assomigliavano, sì; visti in giro, qua, con la Bora.

E fa il turbine?

F.: Sì sì, ma a guardarli, però, non ci vai dentro.

Ma noi li abbiamo toccati?

F.: Sì, ci abbiamo messo la mano, non era pericoloso.

Ricordate qualcosa di colorato? Abbiamo ballato?

F.: Sì, ci muovevamo con le ombre.

Avete raccontato a qualcuno del museo?

A.: Sì, sì, che ho fatto il cretino! A mia moglie ho detto; lei era contenta, le hanno mostrato le foto.

L.: Sì, era interessante,

F.: Porterei i nipoti forse, ma sono grandi, cresciuti; e poi ci vuole tanto per andar su; ma è un bel posto per i nipotini. [...] Ah ma magari c'è anche la corriera, credo.... La sei, sì, prendiamo la 6!

A.: Nipotini sì, gli mostrerei dov'è.

Chi ci portereste?

R.: i nipoti, sì, xe bel.

Volete dirmi ancora qualcosa della visita?

R.: Bravissima sei stata!

F.: Tornerei volentieri, belle quelle bolle enormi! Bel, andrei anche più a lungo.

L.: [...] Era proprio interessante.

Avreste voluto vedere qualcosa in più?

L.: Ero contenta, non abbiamo camminato troppo.

R.: Andava bene, ma qualcosa volevo sapere cosa faceva.

C'era troppo buio? Di che colore erano le pareti?

F.: No no, nere e rosse, ma jera bel, me piaseva. È stato bello proprio.

R.: Torniamo di nuovo! A. balla e noi guardiamo le cose. Quando torniamo a vederlo?

F.: Sì, torniamo.

Ma volete tornarci da soli, con amici o parenti o tutti assieme?

R.: Come volete, ma basta che torniamo.

Quindi il museo di cos'era?

F.: Di Scienza!

Avete mai visto un altro museo di scienza?

F.: No! Forse, una roba delle illusioni.

L.: Sì, ma non mi ricordo.

[passa qualche minuto di chiacchiere su cosa si mangia per pranzo e sulle attività del pomeriggio, qualcuno propone di fare delle bolle di sapone]

E al museo cosa bisognava fare per fare le bolle?

L.: Si tirava la corda e si apriva tutto.

E quest'altro movimento? *[fa il gesto di girare la manovella]*

L.: Ah l'acqua, girava l'acqua, si spostava e faceva il vortice.

[vengono proposte le foto]

Qua c'eravate tutti! Guardate!

F.: Ah sì, sono io! Me le ricordo! Le ombre colorate! In questa no, non sono io.

[L. mostra a R. una foto]

R.: Qua giro abbassata per fare il vortice! Ma guarda, che bel! Mamma mia che spavento che mi vedo in foto.

A.: E io? Non mi avete fatto una foto?

L'ospite C. nel giorno del focus group era molto silenzioso e non ha detto nulla su quanto fatto, si è limitato a commenti del tipo sì/no se particolarmente stimolato.

A. ad ogni domanda ripeteva costantemente di non ricordarsi cosa avessimo fatto/visto presso l'IS, ma poi entrava nella conversazione con contributi originali dopo qualche osservazione degli altri. È difficile stabilire se il primo diniego fosse talvolta di facciata, ma è comunque probabile che sentire il colloquio degli altri ospiti andasse a risvegliare qualche sensazione sopita. In ogni caso A. presenta una forma di afasia, quindi molto spesso sembrava voler esprimere dei concetti, emettendo però una serie di suoni e parole sconnesse di difficile comprensione. Pur essendo un individuo estremamente vivace, questa modalità di intervista lo poneva in una situazione di svantaggio comunicativo rispetto a modalità uno a uno.

Sembrava che L. e F. avessero talvolta difficoltà a descrivere a parole i ricordi che avevano: molto spesso ricorrevano a locuzioni quali “era bello” o “era interessante”, con inflessioni molto diverse e accompagnando con movimenti delle mani, in particolare in seguito a richieste di caratterizzare le sensazioni fisiche provate.

Il linguaggio non verbale di tutti gli ospiti presenti esprimeva comunque entusiasmo e divertimento; ciò era coerente con quanto affermato verbalmente e sembra dunque affidabile.

I due ospiti presenti affetti da demenza che non hanno partecipato alla gita presso l'IS non hanno fatto commenti significativi; mentre uno dei due aveva uno scarso livello di attività e di partecipazione, l'altra era molto attenta e ascoltava con interesse. Quest'ultima ha partecipato attivamente solo nel chiedere una ripetizione della gita in seguito alle richieste del resto del gruppo, ma ha anche apprezzato molto le foto mostrate verso la fine, commentando e chiedendo delucidazioni su quanto osservato.

4.4 Interviste ad accompagnatori e/o stakeholders

Seguono i trascritti delle interviste eseguite in seguito alla visita presso l'IS. In grassetto sono riportate le domande dell'intervistatore.

4.4.1 Intervista all'operatrice didattica

Hai notato differenze particolari nella struttura della visita rispetto ad altre che hai visto?

Mi sembrava abbastanza simile alla struttura di una visita per l'infanzia, a dire il vero; forse lo scopo era suscitare emozioni come la meraviglia, per creare un effetto sorpresa, per catturare l'attenzione.

I tempi della visita ti sembravano adeguati?

Sì, si aspettava che tutti avessero il tempo di provare e di adattarsi all'idea di mettere le mani sull'*exhibit*; spesso non si riusciva a catturare da subito l'entusiasmo ma dopo i primi tentativi tutti si interessavano. Penso che la stanchezza sia stata gestita bene, offrendo anche sedie e panche nei momenti giusti e una pausa merenda alla fine della visita.

Tra inizio e fine dell'uso di un *exhibit* cambiava l'atteggiamento dei singoli?

Sì, cambiava l'interesse, particolarmente con vortice e muro di bolle (qualcuno dopo aver provato a tirare la cordicella non voleva più staccarsi), mentre con le luci colorate sono sembrati meno propensi a provare, forse perché era una zona più buia.

Hai osservato gli accompagnatori? Che atteggiamento avevano verso gli *exhibit* e gli accompagnati?

Tentavano di trovare un equilibrio tra le cose: prima tentavano di spronare gli anziani a partecipare, ma poi coglievano l'occasione per provare gli *exhibit*, entusiasti; sono

sembrati molto contenti di accompagnarli al museo e lo erano di più quando questi poi interagivano.

Forse mi sono sembrati più ansiosi all'*exhibit* delle bolle [*Muro di sapone*, n.d.a], perché un signore non lasciava la cordicella delle bolle e tutti assieme non sapevano come reagire, erano all'erta; a quel punto diversi anziani iniziavano ad essere stanchi.

Il registro e il linguaggio della guida erano adeguati?

Il linguaggio era sufficientemente tarato ed un lessico più ricercato avrebbe probabilmente ostacolato la comprensione; forse la spiegazione andava rimandata a dopo che avessero provato tutti, per aumentare il coinvolgimento.

Hai notato se/quando gli ospiti si distraevano? Cosa attirava la loro attenzione?

Non ricordo, sembravano molto attenti in verità... La risposta variava a seconda del carattere; qualcuno spiccava di più per entusiasmo e per umorismo, ma mi pareva che fossero tutti catturati.

C'era qualcuno che si interessava alle didascalie o ad aspetti più prettamente scientifici?

Gli accompagnatori si giravano spesso di nascosto a cercare le didascalie, forse per spiegarle agli accompagnati; per gli anziani penso non fossero attraenti, se non le cerchi non le vedi. Forse nella sezione delle luci un po' di interesse per le nozioni è uscito, ma non saprei citare qualcosa di eclatante.

Hai altri commenti da fare sulla visita?

Mi chiedo se chiedere loro a cosa sarebbero stati interessati li avrebbe forse coinvolti di più...Mi sono divertita anche io ad assistere e penso che anche loro fossero contenti. Se lo scopo, o uno di essi, fosse fargli provare un'esperienza nuova e alla loro portata, è certamente riuscito.

4.4.2 Intervista alla Dott.ssa Gabas

In qualche momento gli ospiti ti sono sembrati più stanchi, più difficili da seguire?

No, [le difficoltà erano] peculiarità caratteriali, la fatica era nostra, organizzativa. Loro in generale hanno problemi diversi: spesso [mostravano] tempi brevi di attenzione e alle volte invece rimanevano ancora col pensiero all'esperimento precedente, con difficoltà a passare al successivo.

Quindi eri molto preoccupata dal fatto di arrivare e organizzare?

Sì, ma in realtà è stato tutto tranquillo e ben organizzato.

Ti è sembrato che qualcuno cambiasse atteggiamento durante l'uso di un *exhibit*?

No, solo talvolta impiegavano del tempo a comprendere cosa stessero vedendo; inoltre l'abbondanza di stimoli sensoriali, uditivi... tendevano forse ad avere problemi a processarli a livello cognitivo, ma tutto come sempre, era legato alla loro condizione. A volte voci, rumori li mettono in difficoltà perché non hanno gli strumenti per filtrarli.

Ti è sembrato che gli *exhibit* trattati fossero troppi o troppo pochi?

Secondo me loro erano stanchi giusti, le attività al ritmo ottimale e penso che siano stati scelti quelli al livello giusto.

Pensi che il linguaggio e la comunicazione fosse adeguata?

Forse in generale è meglio parlare più forte, perché hanno problemi auditivi; tante spiegazioni erano interessanti, ma erano comunque diverse e in serie; forse dare ancora meno concetti ma più ripetuti... ma anche così ho visto che molte cose sono rimaste vive e se le ricordano, ne abbiamo parlato già lunedì.

Quindi in questi giorni avete parlato della visita? Ti hanno dato l'impressione di ricordare meglio qualche elemento in particolare?

La capacità di richiamo varia moltissimo a seconda della situazione dell'individuo; alcuni hanno la memoria a breve termine quasi compromessa. Con gli stimoli delle foto e dei racconti è tornato in mente molto, molte cose sono loro rimaste; ci sono stimoli sensoriali che richiamano in loro l'esperienza. Le bolle le ricordano tutti, secondo me richiamano l'infanzia ed è un ricordo legato anche a nipoti e famiglia.

Più di uno degli ospiti ha affermato che la campana [*exhibit Campana vibrante*, n.d.a.] ricorda loro le campane della chiesa, ma i due suoni sono in realtà molto differenti tra loro.

Cosa ne pensi?

È possibile che siano stati influenzati dal nome dell'oggetto, "campana"; sicuramente loro, non tutti ma quasi, sono capaci di riconoscere i suoni ma non di definirli verbalmente.

L'area delle sensazioni e delle emozioni è quella meno intaccata, legata agli stati d'animo; capita spesso che non ricordino gli eventi ma come si sono sentiti: anche il nostro obiettivo principale, come gruppo, è quello di mandarli a casa con una sensazione piacevole, a prescindere dal ricordo, e questo è sicuramente successo.

Gli altri accompagnatori come ti sono sembrati durante la visita?

Erano entusiasti e sereni, anche il fatto che fossero in gruppo li tutelava. Anche i volontari erano entusiasti, l'attività era ideale per imparare come queste persone reagiscono al di fuori di un contesto standard come il nostro; il fatto di vedere i signori divertirsi è molto piaciuto. Hanno detto tutti di voler tornare.

Ricordi la campana? Era l'ultimo ma è andato male, non riuscivamo a farla suonare; pensi che sia stato un problema, una frustrazione per gli ospiti?

No, perché gli ospiti che non ci sono riusciti non si sono resi conto di quale fosse l'obiettivo finale e quindi erano contenti per il solo fatto di aver partecipato. Quando poi è comunque riuscito, erano ancora più contenti ed entusiasti per la sensazione diversa e non hanno percepito il fatto che non fosse andato bene.

La frustrazione insorge invece quando non si riesce in attività che già conoscono, che in passato erano in grado di fare, perché solo in quel caso ne hanno consapevolezza e si abbattano. Ciò avviene per esempio nella scrittura: se non ricordano una lettera sono effettivamente frustrati. In questo caso era un compito non conosciuto e dunque

come negli altri *exhibit* la partecipazione era già un successo, anche perché è stato fatto loro percepire che stessero facendo bene, quindi è arrivata loro la soddisfazione di un risultato positivo.

Secondo te sarebbe possibile fare una visita museale all'IS ma senza una guida e non in gruppo, ciascun ospite con un solo accompagnatore?

Sì, soprattutto se è un accompagnatore che si sappia relazionare con loro, che costituisca un rapporto, perché comunque nell'uno a uno c'è comunicazione: è sufficiente che i due si conoscano, così da dialogare; ho notato che anche appena entrati si stavano già disperdendo a coppie, divertendosi e discutendo delle illusioni ottiche.

Hai altre osservazioni?

Faceva caldo! Il fatto di appoggiare le borse è stato ottimo, soprattutto per quelli che sono gelosi o hanno il timore continuo che glielo rubino; ma il fatto di sapere esattamente dove le avevano messe, di appoggiarle in maniera cosciente e tutti assieme, ha dato tranquillità.

Assolutamente ho un'opinione positiva di tutto, anche i familiari sono stati felicissimi perché li abbiamo coinvolti mandando loro le foto e a loro volta ne hanno parlato con i partecipanti. Ci siamo sentiti benaccolti!

4.4.3 Intervista a I. (accompagnatrice coniuge di un ospite)

Si è sentita a suo agio durante la visita?

Non ho avuto particolari preoccupazioni. Sono contenta che ci fossero abbastanza occasioni per sedersi!

Ha parlato in qualche momento con suo marito della visita all'IS?

Lui purtroppo dopo 5 minuti non si ricorda più niente... Ricorda in generale di aver fatto la gita; è sembrato contento ma non siamo rimasti a parlarne col gruppo, perché purtroppo ero impegnata e siamo dovuti andare via.

Le è sembrato che la visita gli piacesse?

Sì, anche mentre camminavamo cercava di vedere le cose che gli interessavano, molte cose: le palline, gli oggetti, era curioso.

Ha notato se in qualche fase avesse un atteggiamento diverso?

Solo appena entrato era un po' timido, poi ha iniziato a girare pian piano per il museo e ha preso coraggio: gli piaceva e voleva fare tutto.

C'è qualcosa in particolare che ha attirato la sua attenzione?

Gli sono piaciute soprattutto le ombre colorate.

Di solito fate attività dinamiche, interattive?

No, lui ormai non partecipa a nulla, non riesce a prestare attenzione a breve termine. Nemmeno la televisione non legge... nemmeno coi nipotini quando colorano; una volta colorava, disegnavo...

Pensa quindi che questa visita l'abbia attivato?

Sì, molto più del solito, magari poi non si ricorda più, ma cercava di interagire e significa che aveva dell'interesse. Voleva fare quella cosa delle palline che si muovevano! Poi magari non si ricorda più, ma era coinvolto.

Le è sembrato adatto il linguaggio della guida?

Sì, velocità, parole e tono andavano bene.

Ha ancora qualche commento a piacere sull'esperienza?

È stato piacevolissimo, penso di tornarci perché veramente c'erano tantissime cose che mi interessavano e volevo vedere; anche mio fratello ha detto che assolutamente ci dovremmo tornare.

Pensa che sia possibile fare una visita senza guida?

Sì, penso che ogni strumento sia ben spiegato e descriva bene l'utilizzo e i principi, mi sembra che ci sia tutto il necessario, e se loro anche solo provano gli oggetti è già importante; si sono divertiti come bambini, è andata benissimo.

4.4.4 Intervista a un'accompagnatrice

(volontaria, tirocinante, studentessa del Corso Magistrale di Neuropsicologia e Psicologia clinica presso l'Università degli studi di Trieste)

Fai spesso attività con questo gruppo?

Sì, tutti i mercoledì partecipo come volontaria al gruppo di socializzazione.

Durante la visita seguivi un ospite in particolare?

Ero affidata a R..

C'erano momenti in cui era più ansiosa, preoccupata, ecc.?

Durante la visita era molto emozionata; aveva uno stato di attivazione importante, ma anche un'ansia da prestazione, non si è mai proposta per un'attività ed era anzi abbastanza preoccupata di andare fuori a fare. Ma chiedeva in continuazione cosa si stesse facendo, cosa facevano gli altri, e quando l'ho spronata a provare si è dimostrata molto attiva, voleva solo un incoraggiamento.

Cambiava mai atteggiamento tra l'inizio e la fine della sua prova?

Sì, assolutamente: mentre all'inizio diceva di no, ma in maniera scherzosa, senza un vero rifiuto, poi era contenta e ci prendeva gusto.

Ti è sembrato che qualcuno degli *exhibit* le sia piaciuto di più o di meno?

Era impressionata da tutti quanti, la scorsa settimana mi ha detto che sono cose che non si vedono tutti giorni; anche se alcune cose non le comprendeva bene, come la

campana. Quando siamo andate a provare assieme il muro di bolle, lì dove si soffia, quello le era piaciuto molto ma appena terminata la visita non si ricordava più niente. Secondo te è possibile fare questo tipo di attività non in gruppo e senza una guida, cioè abbinando ogni ospite ad un accompagnatore?

Secondo me sì, anche perché questo risolve alcuni problemi anche legati all'età, per esempio di udito e di vista, per un approccio più diretto. Ma la dinamica di gruppo è di per sé piacevole, lascia molte buone emozioni.

Avresti anche tu voluto provare qualcosa in più?

Sì, li avrei provati tutti e infatti mentre stavamo andando via sono rimasta indietro e qualcosa ho toccato!

La visita in museo li ha attivati più di altre attività?

Sì, sia dal punto di vista motorio che cognitivo: è stato molto positivo, erano molto appassionati e hanno fatto attività che in uno spazio diverso sarebbero state impossibili.

Ti sembra che qualche tipo di stimolazione sensoriale funzionasse di più?

Stamattina ho provato a porre delle domande a R., ma mi sembrava che non si ricordasse; oggi parlando della campana mi è sembrato che la ricordasse. Non so se ciò fosse legato al fatto che i rumori erano strani o forti, forse dipende di più associazioni che loro fanno quando si danno loro input; in particolare, gli input mnemonici come le domande e le foto risvegliavano diverse sensazioni. Inoltre ho notato che ricordano di più l'associazione emozionale, quindi non l'attività singola ma le sensazioni vissute durante la visita.

Ti è sembrato che siano state fatte troppe cose vicine?

No, quand'anche erano disorientati non appena capivano quale fosse il successivo stimolo target ci si focalizzavano. È stato buono che ci fossero sedie, perché a volte erano stanchi fisicamente.

Negli ultimi giorni hanno parlato del museo?

Non c'ero, non li ho visti prima di oggi.

Hai ulteriori commenti o critiche da fare sulla visita all'IS?

Già uscendo dal museo R. diceva di volerci tornare; oggi ha fatto la proposta ufficiale e voleva organizzare la visita seguente. Forse poteva essere utile un microfono, o l'elevazione del tono.

5. DISCUSSIONE

5.1 Visita museale presso IS

La risposta alla visita è stata molto positiva; gli ospiti si sono dimostrati sempre entusiasti e mai troppo stanchi per proseguire l'attività. Alcune affermazioni indicano che, nonostante gli sforzi della guida, si potesse parlare con un tono più alto e più lentamente ancora. Non è invece chiaro se la penombra della zona dedicata all'*exhibit Ombre colorate* possa aver determinato l'iniziale timidezza e indecisione rilevata dei partecipanti in quella fase.

Credo che l'obiettivo di stimolare alla socializzazione sia riuscito: come da linee guida nell'approccio ad individui affetti da demenza, ho cercato occasioni per giocare sul senso di umorismo e indurre al riso; questo approccio è consigliato perché l'umorismo è una delle funzioni che rimangono praticamente intatte in questo tipo di pazienti e che hanno la capacità di attivare fortemente l'individuo, rafforzando anche i ricordi e le sensazioni correlate. Questo, unito alla positività di stimoli e feedback e al senso di meraviglia, è considerato, dagli psicoterapeuti così come dai volontari e dai responsabili del gruppo di socializzazione, il miglior approccio possibile da parte di un non-esperto.

5.2 Apprezzamento degli *exhibit*

L'*exhibit* forse di minor successo è la *Campana vibrante*, sebbene in fase di progettazione sia stato considerato come il più promettente. Non è infatti stato tenuto conto delle competenze propriocettive e di coordinazione necessarie per attivare con successo lo strumento: questo ha comportato una serie di fallimenti da parte degli ospiti; inoltre non tutti gli ospiti hanno potuto provarla, anche considerata l'altezza dell'*exhibit* e le difficoltà di equilibrio e di deambulazione di alcuni degli ospiti. Ciononostante, nelle successive fasi di intervista, è emerso come questo parziale fallimento non sia affatto stato tradotto in un senso di frustrazione negli ospiti, come invece sospettavo. Volendo indagare su questo episodio, ho infatti voluto approfondire la domanda sulla frustrazione con la Dott.ssa Gabas, la quale ha chiaramente spiegato la forte individualità della sensazione di successo/insuccesso. Il fatto di essere stati lì, a provare e osservare in un ambiente così inusuale e pieno di stimoli, rappresentava di per sé un traguardo per i presenti: poiché lo scopo specifico della fruizione della campana non era stato puntualizzato, l'incapacità a farla suonare non costituiva in sé un fallimento, ed era anzi un'ottima occasione per ridere e socializzare, cosa che ha invece dato connotazione positiva all'episodio.

5.3 Questionario

Ritengo che il questionario somministrato immediatamente dopo la visita non abbia avuto successo. Purtroppo la natura della sindrome dei partecipanti e l'incertezza organizzativa hanno fatto sì che fino all'ultimo non fosse chiaro quali sarebbero stati i partecipanti, sia in termini di ospiti che di volontari. Questo ha comportato una certa indecisione anche da parte

mia rispetto alla modalità con cui somministrare le domande. Non bastante, a metà della visita si è posto un limite di tempo più stretto del previsto, cosa che rendeva impossibile l'instaurarsi di un focus group, anche considerato il numero elevato di partecipanti (16). Sembra evidente come la stanchezza abbia limitato molto le capacità espressive dei partecipanti in questa fase: anche osservandoli durante la somministrazione ho notato in loro un visibile calo di energia rispetto a pochi minuti prima, quando l'emozione, la gioia e la sorpresa davanti ai *Fenomena* prendevano il sopravvento nel loro atteggiamento. Dalle risposte si evince che la gita è stata vissuta in maniera positiva, tanto da suscitare commenti quali "la consiglio", che sembrano andare al di là di complimenti di circostanza altrimenti indotti dalla cortesia.

Le domande che hanno ottenuto risposte meno sufficienti sono chiaramente quelle legate al collegamento di quanto appena provato con esperienze passate. Propongo varie possibili interpretazioni di questo dato:

1. la compromissione della memoria a lungo termine degli ospiti impedisce il richiamo di eventi passati simili;
2. la stanchezza ha impedito un richiamo efficace o anche solo ha ostacolato la comunicazione;
3. nella visita non si sono instaurate sufficienti connessioni con elementi della vita quotidiana;
4. era necessaria una ripresa della domanda precedente per ricordare l'argomento;
5. la modalità di somministrazione era inefficiente;
6. una successione di domande provoca un senso di stress che peggiora la capacità di ricordare.

Tutte queste ipotesi possono aver contribuito, in misura diversa a seconda del paziente, a questo risultato. In particolare, avendo ascoltato per quanto possibile le interviste mentre queste avvenivano, sostengo che il punto 4. fosse determinante, ovvero che la struttura e la somministrazione delle domande fossero inadeguate a stimolare le risposte sperate. Questo è dovuto alla formulazione, che era inizialmente stata pensata per un focus group, basato su domande puntuali. Ciò si collega anche al punto 6., in quanto in una discussione di gruppo l'incapacità a rispondere ad una domanda è sofferita dalla conversazione innescata dalla risposta di altri; ciò limita di certo il senso di frustrazione e anzi fornisce nuovi input che possono far scattare una connessione mnemonica sopita. Solo un parere esperto potrebbe rispondere al dubbio riguardo al punto 1.; in effetti, le interviste alla Dott.ssa Gabas, agli altri accompagnatori e le risposte ottenute durante il focus group suggerirebbero che i partecipanti allo studio fossero ben in grado di richiamare alla mente esperienze passate. Questi richiami sono però avvenuti in conversazioni casuali o nel focus group, che è un contesto fortemente strutturato dal punto di vista della relazione sociale, come descritto poco fa. Proprio lo stimolo legato alla risposta dei compagni, l'umorismo e la mancanza di pressione potrebbero essere i fattori chiave che hanno portato al relativo successo del focus group rispetto alla modalità di questionario.

5.4 Focus group

La conduzione del focus group ha avuto un discreto successo, anche grazie all'importante contributo della Dott.ssa Gabas, che interveniva opportunamente ma senza suggerire nessuna risposta in particolare. La frammentazione del discorso ha portato alcune difficoltà nel ricostruire le risposte degli ospiti, ma nel complesso erano presenti dei fili logici e degli sviluppi consistenti tra l'inizio e la fine della sessione.

Durante la discussione sono emersi vari temi; uno di questi è quello del ballo, che già era entrato negli argomenti della visita museale. Da una parte si tratta di uno degli interessi di A., dall'altra è anche vero l'alto carico emotivo e sensoriale che l'attività comporta, entrando così facilmente nell'immaginario e nei ricordi di tutti: è stato citato indipendentemente anche da F., che si riferiva al ballo della mattonella ripetendo insistentemente la parola "mattonella". Ciò è avvenuto con la confusione di quasi tutti i volontari giovani, a cui pareva un farfugliamento, mentre gli altri anziani annuivano con entusiasmo cogliendo pienamente la citazione. Questo mostra come alcune connessioni sopite non siano facili da individuare in un target come questo, in cui i disturbi cognitivi si appaiano spesso anche a sintomi afasici.

È stato notato come alcuni ospiti non riuscissero a descrivere a parole certe sensazioni particolari come quella della campana, o forme inusuali, come quelle delle bolle; così gli attributi principali del suono della campana erano "bello", "acuto" "flauto" e "chiesa", mentre alle bolle si associavano principalmente "belle", "grandi", "giovane". Molto interessante era il fatto che il termine "bello" è chiaramente utilizzato come jolly, come sostituto ogniqualvolta mancasse un termine positivo più specifico, in particolare per L..

Per entrare negli argomenti del focus group si è partiti dall'argomento del museo, che nessuno degli ospiti riusciva ad esprimere. Durante tutta la sessione ho fatto molta attenzione e non è mai emerso il termine "scienza" o "scientifico", fino al momento in cui, verso la fine, è stato chiesto nuovamente il tema dell'IS, al quale senza alcuna difficoltà F. e altri ospiti hanno risposto in coro "Di Scienza!". Trovo che questo episodio sia molto significativo, in quanto il focus group sembra avere un effetto simile al brainstorming: dando tempo e spazio al ragionamento e ripetendo le domande anche dopo aver cambiato argomento, emergono spesso informazioni rilevanti che prima erano come messe da parte. In un'ottica museologica ritengo che siano rilevanti per riflettere sull'effettivo impatto che una visita presso un Science Centre possa avere per queste persone.

Sembra importante notare anche l'effetto immediato che hanno avuto alcuni gesti nel risvegliare nei visitatori ricordi del museo. Quando la Dott.ssa Gabas ha fatto il gesto di azionare la manovella, è immediatamente partita una conversazione a proposito del vortice di bolle, fino a quel momento quasi dimenticato, sebbene si fosse già parlato di un altro mulinello, quello del tornado. Allo stesso modo F., pur molto appassionato dalla bolla

gigante, ha risvegliato il suo ricordo del *Muro di sapone* soprattutto quando la Dott.ssa Gabas ha menzionato il tirare una cordicella. In entrambi i casi, un movimento specifico è stato associato in maniera abbastanza durevole ad un *exhibit*, all'attività fatta in loco e parzialmente anche al tema trattato.

Le tecniche di *cueing* non solo verbali hanno avuto successo anche in formato fotografico: alla comparsa delle foto, R. che prima non ricordava di aver svolto l'attività, è riuscita a ricostruire il funzionamento del *Vortice* e ha spiegato in parte il suo stato d'animo, sorpreso e poi entusiasta (conversazione con una volontaria, non rilevata dal registratore).

Volontari e ospiti hanno ripetutamente espresso il desiderio di tornare. Su questa richiesta ha fatto luce anche la domanda a proposito di chi vorrebbero portare con sé; il fatto che l'abbiano resa concreta nella loro testa, immaginando parenti e in particolare i nipotini da portarci, potrebbe indicare che la richiesta non fosse solo di circostanza ma sentita. In particolare F. ha anche riflettuto sul percorso da fare e sui mezzi possibili per portarci i nipotini, ad indizio del fatto che si tratta di un vero e proprio progetto e non solo di un'idea vaga.

5.5 Impatto del progetto sugli ospiti partecipanti

Gli ospiti sembravano in generale molto entusiasti di una gita fuori; volontari, parenti e psicoterapeuta hanno tutti confermato un livello di attivazione superiore a quanto osservato in attività più routinarie condotte dal gruppo di socializzazione, che già sono esse stesse elementi attivanti rispetto alla quotidianità familiare. I., moglie di uno degli ospiti, ha sottolineato l'estrema passività del marito attorno a quanto avviene in casa, come quando i nipotini disegnano; eppure nel museo ha partecipato spontaneamente a diverse prove e solo davanti alle luci colorate è stato necessario convincerlo. Ciò pare indicare che da un lato l'ambiente nuovo da esplorare e dall'altra la fruizione di oggetti interattivi abbiano avuto un effetto positivo sul grado di partecipazione di alcuni ospiti.

D'altra parte, oltre a volersi proporre come una stimolazione cognitiva, questa visita museale doveva essere un'occasione di socializzazione. Ritengo che ciò sia avvenuto da diversi punti di vista:

- Gli ospiti hanno parlato, scherzato e svolto attività in compagnia per tutta la durata della gita presso l'IS. Il livello di interazione è stato alto, considerato che c'erano scene di esultanza, di incoraggiamento e di prese in giro bonarie collettive e nei momenti appropriati.
- Gli ospiti hanno interagito molto anche con gli accompagnatori durante la visita: si lasciavano guidare, indicavano *exhibit*, chiedevano spiegazioni e ripetizioni, commentavano; anche in seguito, durante il focus group ed altri incontri di socializzazione, hanno parlato volentieri tra loro di quanto vissuto.

- La visita ha coinvolto indirettamente anche i familiari. Alcuni di essi erano presenti e hanno fatto da accompagnatori, mentre ad altri è stata raccontata la visita a casa. In alcuni casi sono state mostrate le foto della visita e la conversazione è continuata con parenti ulteriori. In risposta, è stato affermato che la famiglia ripeterebbe volentieri una visita simile accompagnando l'anziano; tutto ciò alimenta la sfera sociale e relazionale del paziente, migliorandone in tutta probabilità la qualità di vita.

Ultimo ma non meno importante ritengo sia l'impatto della visita sulla sfera emotiva degli ospiti. In diversi casi, posti di fronte a richieste (in senso lato) puntuali, gli ospiti, senza esercitare alcuno sforzo, hanno dichiarato di non ricordare, di non essere capaci o di non essere adatti. Ricordiamo che ciò è avvenuto anche in risposta a molte delle domande del questionario. Sospetto che spesso tali risposte a connotazione negativa siano legate ad un contesto non facilitante, stressante e quasi rassegnato. Ciò si osserva molto spesso in relazione ad individui affetti da disabilità e disturbi di vario tipo, e si ricollega a quanto riportato a proposito delle disabilità in generale nel capitolo introduttivo. Può invece essere importante costruire occasioni in cui il successo sia garantito, come in questo caso, da fattori non strettamente legati all'elaborazione cognitiva o all'esecuzione pratica, ma piuttosto alla partecipazione, alla condivisione, al divertimento e alla meraviglia. Ciò è stato sottolineato perfettamente dalla Dott.ssa Gabas nel commentare le mie preoccupazioni a proposito della campana. Talvolta la frustrazione emerge nel paziente come specchio, come risposta alla frustrazione provata dai *caregiver* davanti ad un fallimento cognitivo. La finalità dovrebbe essere il benessere e dunque sono i benvenuti tutti quegli stimoli che vi contribuiscono anche solo lateralmente, come l'autostima, la socialità e il divertimento.

5.6 Impatto del progetto sui *caregiver*

Come discusso nell'Introduzione e nello scopo del lavoro, si ritiene importante anche l'impatto che una visita museale di questo tipo possa avere sui *caregiver*. Dal grado di confidenza e di agio che questi possono avere durante una visita presso l'IS dipende infatti anche la possibilità che essi, i loro assistiti e le rispettive famiglie abbiano occasione di partecipare alle attività museali. Non solo, ma alcuni studi indicano che dalla qualità di vita e dal benessere dei *caregiver* dipenda anche il benessere del paziente, forse addirittura con un rallentamento del progresso della demenza. Può dunque essere importante creare situazioni di agio e nuove possibilità per questo target secondario, al punto che sono sempre più frequenti le sessioni di terapia proprio per i *caregiver*.

Se l'obiettivo era di rendere piacevole la gita anche agli accompagnatori, questo è stato almeno apparentemente raggiunto, con alcune riserve. Tutti hanno affermato che la visita fosse stata organizzata con tutti i riguardi del caso, in maniera piacevole e comoda, ed hanno espresso il desiderio di tornare presso l'IS, anche con familiari e amici. Ciononostante, considerato l'instaurarsi di un rapporto amichevole con me, che facevo da guida e da ricercatrice, sembra opportuno analizzare gli episodi che mi hanno fatto

sospettare reazioni negative da parte di ospiti e accompagnatori, nell'ottica di migliorare la progettazione e capire esattamente cosa possa costituire ostacolo ad una fruizione museale dei target e dei target secondari.

Questi episodi sono:

- Davanti al *Muro di sapone*, A. si è aggrappato alla cordicella e non la voleva più mollare; questo ha messo in agitazione tre degli accompagnatori, che sono accorsi per risolvere il problema, preoccupati che si potesse danneggiare l'*exhibit*; ciò ha messo in agitazione e poi ha calmato l'entusiasmo anche degli ospiti.
- In prossimità delle *Ombre colorate*, quando gli ospiti hanno iniziato a mostrare segni di stanchezza, alcuni accompagnatori cercavano possibilità di sedersi.
- In fase di organizzazione della visita, il principale fattore limitante era il trasporto fino all'IS; la stessa Dott.ssa Gabas ha ammesso che durante la visita tutto era tranquillo, ma che l'organizzazione della gita costituiva fonte di stress.

Mentre il terzo punto non dipende dall'organizzazione museale, il primo e il secondo sono relativamente trattabili. In effetti presso le luci colorate è presente una panca, anche se piccola, bassa e relativamente scomoda da utilizzare, in quanto posta vicino agli interruttori presso i quali normalmente rimane la guida intenta a spiegare. La situazione sarebbe parzialmente risolvibile aggiungendo ulteriori sedute e spostando la panchina ivi posta, che normalmente ha la funzione di permettere ai bambini di accedere agli interruttori.

Per quanto riguarda il primo punto, è evidente che sarebbe ideale creare un ambiente in cui gli accompagnatori sentano di poter effettivamente essere rilassati, senza doversi preoccupare in continuazione delle possibili azioni dell'assistito. Ovviamente questo dipende non solo dalle effettive circostanze ma anche dallo stato emotivo del *caregiver*. Fino a questo momento, in realtà, gli accompagnatori sembravano del tutto rilassati; in parte erano tutelati dal gruppo e dalla preponderanza di accompagnatori rispetto agli ospiti, ma è anche vero che è stata mia cura durante la fase di orientamento specificare che gli *exhibit* sono altamente interattivi e solidi e che dunque la fruizione è piuttosto libera. Forse per l'aspetto fragile dei fili di nylon o forse per il linguaggio non verbale della guida, davanti al muro di bolle questa serenità è venuta meno.

Proprio a proposito del linguaggio non verbale, desidero sottolineare quanto sia complesso e fondamentale fare formazione specifica per le guide. Soprattutto in questi casi, davanti cioè a pubblici particolari e con esigenze speciali, diventa importante comunicare assoluta tranquillità e padronanza della situazione, con una gestualità ed una espressività sempre rivolta al positivo. È forse questo elemento ad essere determinante per la percezione di successo e di sicurezza da parte degli accompagnatori e degli ospiti, che è una delle finalità principali della progettazione della visita presso l'IS.

5.7 Interesse scientifico da parte dei visitatori

Molto interessante è invece l'interesse scientifico che è talvolta emerso sia tra gli ospiti che tra gli accompagnatori. In molti casi gli ospiti hanno chiesto perché un particolare fenomeno accadesse:

- presso le luci colorate è stato chiesto come avvenisse la sommatoria dei colori;
- davanti alla campana hanno chiesto come mai la vibrazione si sentisse con i piedi;
- molti hanno saputo snocciolare dati precisi a proposito del vento (velocità, nomi, direzioni) e dell'acqua (volume, peso, forza centrifuga);
- dagli ospiti sono emersi parallelismi interessanti, come vortice-lavatrice, campana-treno, ecc.

Trovo che questi episodi, per quanto limitati in numero e in grado di approfondimento, siano rilevanti. Sono una traccia di una curiosità di fondo nei confronti di ciò che succede attorno a queste persone, che talvolta si trovano in ambienti poveri di stimoli pur desiderosi di colloquiare su argomenti che li spingono lievemente al di là della loro zona di confort. Avere l'occasione di richiamare alla memoria dati per quanto banali sulla realtà che li circonda è certamente un'opportunità positiva e costruttiva, tantopiù se permette loro di dimostrare la loro competenza in questo senso, alimentando cioè una sensazione di successo e di autostima. Il rafforzamento di queste forme di espressione attraverso l'interazione sociale, i sentimenti positivi e l'esplorazione di luoghi e argomenti nuovi era certamente uno degli obiettivi preposti nella progettazione di una visita museale destinata ad anziani affetti da demenza.

Un aspetto che ho voluto osservare attentamente durante la visita e durante le interviste è l'interesse dei *caregiver* nei confronti del Science Centre; ho notato in diversi casi che gli accompagnatori guardavano le didascalie per conto degli ospiti, per poi parlare indicando gli *exhibit*, mi sento di interpretare questa osservazione come una richiesta di delucidazioni da parte degli ospiti, o come un interesse spontaneo dell'accompagnatore nel poter spiegare o dire qualcosa di più all'anziano; è anche emerso dalle interviste e dall'atteggiamento generale che tutti gli accompagnatori erano incuriositi da quanto visto e fatto, al punto di sperare in una nuova visita. Più di uno ha affermato di aver attivato qualche *exhibit* di nascosto durante i momenti morti o mentre il gruppo si spostava, rammaricandosi di non aver visto di più.

Queste dichiarazioni suggeriscono due idee: la prima è che gli accompagnatori fossero in qualche modo limitati nelle loro esplorazioni dalla presenza di qualcuno a loro affidato e più in generale dalle esigenze del gruppo; la seconda è che negli accompagnatori sia presente una forte curiosità latente riguardo gli argomenti e gli oggetti esposti in un Science Centre quale l'IS, al punto che forse, offrendo attività compatibili con le problematiche di persone affette da demenza, si possa aprire ulteriormente la partecipazione alle attività museali ad un target secondario quale quello dei *caregiver*.

5.8 Limiti dello studio

Considerata la finalità di progettare una visita il più possibile adatta ai target che ruotano attorno al disturbo della demenza, questo studio non si proponeva di fare analisi di tipo psicologico né tantomeno clinico. Alla luce di ciò bisogna però evidenziare che alcune delle inferenze legate all'interpretazione dei risultati sono state fatte non solo sulla base delle opinioni di esperti quali la Dott.ssa Gabas, così come la progettazione della visita è stata fondata su guide prodotte da associazioni autorevoli, ma anche sulla base di ragionamenti e osservazioni svolte da me. Ho dunque sempre provato a considerare interpretazioni alternative e conferme ogniqualvolta fosse necessario leggere il linguaggio non verbale e, aspetto ben più complesso, interpretare le risposte verbali degli ospiti affetti da demenza, affidandomi principalmente alle opinioni dei *caregiver*.

Per quanto riguarda la metodologia, essa è esclusivamente qualitativa e ciò costituisce in sé un difetto, in quanto la mancanza di dati quantitativi toglie parzialmente autorevolezza a quanto osservato. C'è inoltre da dire che il campione era estremamente ridotto e costituisce praticamente un *case study*, cosa che rende la generalizzazione dei risultati un'operazione fattibile solo con cautela. Tra i difetti del campione analizzato figurano:

- la mancanza di dati clinici e anagrafici dei soggetti inclusi nello studio;
- la scarsa rilevanza statistica del campione (6 partecipanti alla visita, dei quali solo 5 presenti al focus group);
- il gruppo costituente il focus group è naturale e non scelto appositamente per lo studio.
- dalla gita sono probabilmente stati esclusi alcuni ospiti in stato di demenza più avanzata o con difficoltà di trasporto.

È già stato sottolineato come la modalità di questionario assistito non sia stata probabilmente la scelta corretta per la raccolta dati immediatamente successiva alla visita. Le risposte ottenute si uniscono però ai dati raccolti con il focus group e con le osservazioni, andando ad arricchire il quadro interpretativo.

Sarebbe forse stato interessante, con l'aiuto di un assistente, filmare l'intera visita museale per cogliere meglio alcune dinamiche di gruppo e poter riportare per intero conversazioni e reazioni. Ritengo comunque di essere stata obiettiva nel descrivere quanto avvenuto, non avendo io attribuito affermazioni, interpretazioni o gesti ad un visitatore ogniqualvolta ne avessi avuto il dubbio.

6. CONCLUSIONI

In sintesi di quanto discusso, l'Immaginario Scientifico si presenta come un Science Centre che vanta un alto livello di aggiornamento e formazione degli operatori didattici ed un programma di attività, *ImmaginAbile*, dedicato a pubblici affetti da disabilità.

Questo programma non è esplicitato al pubblico, ma prevede che gli interessati facciano richiesta specifica presentando le proprie esigenze e che il personale adatti di conseguenza un'attività scelta a seconda del caso. Ciò può apparire banale, ma è un'espressione di inclusività in quanto riguarda non solo *Fenomena*, la parte di museo aperta al pubblico, ma anche laboratori specifici, come quelli di tinkering, finalizzati allo sviluppo di creatività, manualità, pensiero laterale ed espressività individuale.

Accanto a ciò, sembra possibile progettare attività museali specifiche per particolari target, quale è stato in questo caso un gruppo di anziani affetti da demenza con i loro *caregiver*, standardizzandone le metodologie. Ciò richiede un delicato processo di indagine sulle problematiche e su le esigenze del target specifico.

Con la visita del gruppo della Microarea e il successivo processo di raccolta dati, si è sperimentato un modello di comunicazione della Scienza basato sulla necessità di includere più target possibili nella fruizione museale; ciò senza scadere nella banalità, ma permettendo una scalarità dei contenuti e un'accoglienza adeguata dal punto di vista emotivo e sociale, come d'altra parte è già standard operativo presso l'IS.

Mio intento era evidenziare come questo modello sia esportabile appunto su target diversi, considerando che il processo di apprendimento deve iniziare, sempre e in tutti i casi, dall'accessibilità alle sedi della didattica, dall'accessibilità emotiva e dallo slancio motivazionale dell'individuo, che talvolta passa attraverso il suo senso di meraviglia e di benessere, sia egli considerato accompagnatore o accompagnato.

7. BIBLIOGRAFIA

- Afonso, A.S. e Gilbert, J.K., 2007. Educational value of different types of exhibits in an interactive science and technology center. *Science Education*, 91(6), pp.967-987.
- Anderson, D., Piscitelli, B., Weier, K., Everett, M. e Tayler, C., 2002. Children's museum experiences: Identifying powerful mediators of learning. *Curator: The Museum Journal*, 45(3).
- Basso Peresut L., 1998. *Musei per la scienza: spazi e luoghi dell'esporre scientifico e tecnico*, Milano, Edizioni Lybra Immagine.
- Berding, J. e Gather, M., 2018. Proceedings of the COME-IN!-Thematic Conferences: *The Inclusive Museum-Challenges and Solutions, State of the Art and Perspectives*; Berichte des Instituts Verkehr und Raum.
- Burnside, L. D. et al., 2017. 'here:now – Conceptual model of the impact of an experiential arts program on persons with dementia and their care partners', *Dementia*, 16(1), pp. 29–45. doi: 10.1177/1471301215577220.
- Cerreta P., 2006. *La pedagogia "non convenzionale" di Frank Oppenheimer, fondatore dell'Exploratorium, può tornare utile al Piano ISS? dagli Atti del XLV Congresso Nazionale AIF*, Latina, 2006, pagg 148-157.
- Conte, S. C., 2017. *Dalla Riabilitazione della Demenza alla Riabilitazione della Persona*, Tesi di Master universitario di II livello in Neuroscienze cliniche e Neuropsicologia, Roma, LUMSA Università.
- Diamond, J., Horn, M. e Uttal, D. H., 2016. *Practical evaluation guide: Tools for museums and other informal educational settings*. Rowman & Littlefield.
- Durant, J., 1998. *Scienza in pubblico. Musei e divulgazione del sapere*
- ECSITE, 2008. *The Impact of Science & Discovery Centres: A Review of Worldwide Studies. European Network of Science Centres and Museums*.
- EXPLORATORIUM, 1985. *The Exploratorium, [Special Issue] Marzo 1985*. San Francisco, Exploratorium.
- Falk, J.H. e Dierking, L.D., 2016. *The museum experience*. Routledge.
- Falk, J.H., Needham, M.D., Dierking, L.D. e Prendergast, L., 2014. International science centre impact study. *Corvalis, OR USA: John H. Falk Research*.
- Falk, J.H., Scott, C., Dierking, L., Rennie, L. e Jones, M.C., 2004. Interactives and visitor learning. *Curator: The Museum Journal*, 47(2), pp.171-198.
- Goleman, D., 2006. *Emotional intelligence*. Bantam.
- Groves, I., 2005. *Assessing the economic impact of science centers on their local communities*. Canberra, Australia: Questacon.
- Kavanagh, G., 2000. *Dream spaces: memory and the museum*. Bloomsbury Publishing.

- Krueger, R. A., 1994. *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Krueger, R.A. e Casey, M.A., 2014. *Focus groups: A practical guide for applied research*, Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Melber, L. M. e Brown, K. D., 2008. "Not Like a Regular Science Class": Informal Science Education for Students with Disabilities, *The Clearing House: A Journal of Educational Strategies, Issues and Ideas*, 82:1, 35-39; doi:10.3200/tchs.82.1.35-39.
- Meluch, W., 2010. *Curious by Nature, A Community Conversation with Families with Special Needs*, Visitor Studies Services.
- Merzagora, M. e Rodari, P., 2007. *La scienza in mostra: musei, science centre e comunicazione*. Pearson Italia Spa.
- Migliorini, L. e Rania, N., 2001. I focus group-uno strumento per la ricerca qualitativa. *Animazione sociale*, 2, pp.82-88.
- Morris, R.G., 1996. *The cognitive neuropsychology of Alzheimer-type dementia*. Oxford University Press.
- Morse, N., Thomson, L.J., Brown, Z. e Chatterjee, H. J., 2015. Effects of creative museum outreach sessions on measures of confidence, sociability and well-being for mental health and addiction recovery service-users. *Arts & Health*, 7(3), pp.231-246.
- Quinn, C., 2017. *Conducting interviews with people with dementia and their caregivers*, SAGE Research Methods Cases.
- Reich, C., Price, J., Rubin, E. e Steiner, M., 2010. *Inclusion, Disabilities, and Informal Science Learning. A CAISE Inquiry Group Report*. Washington, D.C.: Center for Advancement of Informal Science Education (CAISE).
- Rhoads, L., 2009. Museums, meaning making, and memories: The need for museum programs for people with dementia and their caregivers. *The Museum Journal*, 52(3), pp.229-240.
- Rothberg, M. and Reich, C., 2014. *Making Museum Exhibits Accessible for All: Approaches to Multi-Modal Exhibit Personalization*, Museum of Science, Boston.
- Silverman, L., 2010. *The Social Work of Museums*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203862964>
- Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M. e Orrell, M., 2003. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: Randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 183(3), 248-254. doi:10.1192/bjp.183.3.248
- Spector, A. e Orrell, M., 2006. Quality of life (QoL) in dementia: a comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential homes. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20(3), pp.160-165.

Tauro, R.J., 2013. Partnerships with impact: Collaboration between museums and health and social service organizations to serve individuals with alzheimer's disease. (Tesi non pubblicata). John F. Kennedy University.

Wallander, K., Stromblad, C. e Bratz, E., 2014. Beyond the Frame: An Analysis of Museums as Therapeutic Spaces for Persons with Alzheimer's Disease.

Yamagami, T., Oosawa, M., Ito, S. e Yamaguchi, H., 2007. Effect of activity reminiscence therapy as brain-activating rehabilitation for elderly people with and without dementia. *Psychogeriatrics*, 7(2), pp.69-75.

SITOGRAFIA

bioephemera, 2010: "Something Incredibly Wonderful Happens": Frank Oppenheimer and the birth of the modern science museum, <https://scienceblogs.com/bioephemera/2010/01/02/the-world-he-made-up> (06.06.2019)

Charles and Emma Frye Free Arts Museum, redazione, https://fryemuseum.org/creative_aging/ (05.06.2019)

Dementia Care Central, redazione, www.dementiacarecentral.com (06.06.2019)

Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia, redazione, "Demenza, le parole contano: guida del linguaggio da usare per la demenza", http://alzheimer.it/linee_guida_linguaggio.pdf (06.06.2019)

Goldman, K. H., 2012. "Creating Museum Media for Everyone: Prototyping Workshop Formative Evaluation Report, Audience Viewpoints", <http://informalscience.org/creating-museum-multimedia-everyone-prototyping-workshop-formative-evaluation-report> (04.06.2019)

Hodgson, N. e Gidlin, L. N., Johns Hopkins University, corso online: "Living with Dementia: Impact on Individuals, Caregivers, Communities and Societies", <https://www.coursera.org/learn/dementia-care/home/welcome> (01.06.2019)

Immaginario Scientifico, redazione, <https://www.immaginarioscientifico.it/> (05.06.2019)

Programma Spark!, redazione, <http://www.sparkprograms.org/> (06.06.2019)

Shereen Siewert, 2016, "Sparking Connections", <http://www.thecitypages.com/news-opinion/sparking-connections/> (06.06.2019)

WHO (World Health Organization), redazione, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (06.06.2019)

APPENDICE A: MODULO DI TRATTAMENTO DATI



Modulo di consenso informato

Gentile partecipante, con il presente documento Le chiediamo di fornire il suo consenso informato a partecipare alla ricerca "Il Science Centre: spazio cognitivo per l'inclusività", condotta dalla Dott.ssa Giulia Tonel e supervisionata dalla Prof.ssa Serena Mizzan. La ricerca è finalizzata alla compilazione di una tesi di Master e ha come obiettivo lo sviluppo di attività inclusive nei confronti di varie disabilità all'interno dei Science Centre, più in particolare presso l'Immaginario Scientifico.

La Sua partecipazione consiste nel visitare il museo e nel rispondere poi a due gruppi di discussione di circa 30 minuti ciascuno sull'esperienza vissuta, uno immediatamente dopo la visita e il secondo la settimana successiva.

Trieste, _____

CONSENSO ALLA PARTECIPAZIONE E AL TRATTAMENTO DEI DATI

La/il sottoscritto/a _____ acconsente liberamente a partecipare allo studio dal titolo "Il Science Centre: spazio cognitivo per l'inclusività".

La/il sottoscritto/a dichiara:

1. di essere a conoscenza che lo studio è in linea con le vigenti leggi D. Lgs 196/2003 e UE GDPR 679/2016 sulla protezione dei dati e di acconsentire al trattamento ed alla comunicazione dei dati personali, nei limiti, per le finalità e per la durata precisati dalle vigenti leggi. Il responsabile della ricerca si impegna ad adempiere agli obblighi previsti dalla normativa vigente in termini di raccolta, trattamento e conservazione dei dati sensibili.
2. di essere consapevole di potersi ritirare dallo studio in qualunque momento, senza fornire spiegazioni, senza alcuna penalizzazione e ottenendo il non utilizzo dei dati.
3. di essere a conoscenza che i dati saranno raccolti in forma anonima.
4. di essere a conoscenza che i propri dati saranno utilizzati esclusivamente per scopi scientifici e statistici e con il mantenimento delle regole relative alla riservatezza.

La/Il sottoscritta/o _____, nato/a il _____, presa visione del seguente modulo, esprime il proprio consenso alla partecipazione e al trattamento dei propri dati personali.

Data _____

Firma _____

Dott.ssa Giulia Tonel
 Tel. 3939399540
 Mail: giuliatonel.ph@gmail.com
 SISSA - Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati, Trieste
 Master in Comunicazione della scienza "Franco Prattico"
 Laboratorio dell'Immaginario Scientifico – Tel: 040224424

APPENDICE B: QUESTIONARIO

Questionario 1 (in occasione della visita all'IS)

1. Durante la visita ha toccato vari oggetti; ne ricorda qualcuno in particolare?

1b. Questo oggetto Le ha ricordato qualcosa di simile che ha incontrato nella sua vita?

2. Durante la visita abbiamo sentito diversi suoni; ne ricorda qualcuno in particolare?

2b. Ricorda di aver sentito qualcosa di simile nella vita di ogni giorno?

3. Cosa L'ha colpita di più tra le cose che ha visto nel museo?

3b. Le ha fatto tornare in mente cose viste altrove?

4. C'è qualche azione fatta durante la visita che collega ad esperienze passate?

5. Cosa Le è piaciuto di più in assoluto della visita?

5b. Per quale motivo?

6. Cosa Le è piaciuto meno dell'intera esperienza?

6b. Per quale motivo?

7. Desidera commentare ulteriormente la visita appena fatta?

Nome _____

APPENDICE C: VISITA DI UN GRUPPO DI RAGAZZI AFFETTI DA AUTISMO

Il 13 Gennaio 2019 è stata organizzata una visita museale presso l'Immaginario Scientifico da parte di un istituto dedicato a ragazzi affetti da autismo. Con l'avviso che non sarebbe stato presente un operatore specializzato ma solo una guida di supporto costituita da me stessa, si sono presi gli accordi per una visita non strutturata in cui avrei osservato il comportamento degli ospiti e ascoltato l'opinione degli accompagnatori.

Considerata la sensibilità dei dati, l'istituto responsabile del gruppo è voluto rimanere anonimo; i 6 visitatori, tutti maschi, di età compresa tra i 20 e i 30 anni, e con una forte variabilità all'interno dello spettro autistico, erano assegnati ciascuno ad un accompagnatore. I dati sono stati raccolti per iscritto solo in seguito alla visita; ciò ha comportato una minore densità e precisione dei dati, ma ha offerto ai visitatori una maggiore privacy e tranquillità: è sembrato prioritario garantire la spontaneità della visita.

Raccolta dati

Il gruppo era fortemente motivato a visitare il museo; si è organizzato autonomamente e fin dall'ingresso l'esperienza è stata vissuta come momento di apprendimento, in quanto i ragazzi erano invitati a custodire e contare in maniera autonoma il denaro e i biglietti. Ogni accompagnatore aveva teoricamente la responsabilità di un ragazzo specifico, ma tutti interagivano liberamente e commentavano in maniera collettiva quando possibile. Gli accompagnatori guardavano spesso le didascalie e talvolta ne leggevano parti ai ragazzi, rievocando oggetti quotidiani che vi assomigliavano, seppur con scarsi risultati in quanto il gruppo tendeva a non dedicare più di 10 secondi ad ogni singolo *exhibit*.

I ragazzi hanno reagito in maniera molto diversa a tutti gli stimoli, per esempio 3 di loro hanno mostrato segni di paura o disagio attraversando zone di semioscurità. Nel complesso i ragazzi autistici erano poco interessati a illusioni ottiche e a *exhibit* più puramente visivi, ma mostravano un altissimo grado di interazione fisica con ciò che si muoveva o era possibile toccare.

Mentre tre dei ragazzi erano relativamente tranquilli e seguivano il gruppo creando un nucleo compatto, 3 in particolare, da qui denominati soggetti A, B e C, alimentavano le dinamiche di gruppo in maniera piuttosto imprevedibile anche per gli accompagnatori, determinando dispersioni improvvise ed alcuni casi di aneddotica di seguito riportati.

Il soggetto A era l'unico particolarmente interessato a suoni e specchi e più in generale ad una fruizione meno fisica o distruttiva degli *exhibit*, in particolare aveva un atteggiamento di estremo fascino nei confronti di tutto ciò in cui si poteva specchiare o che gli forniva una risposta simmetrica, nello specifico gli specchi deformanti, l'eco, la molla e il caleidoscopio. Per questo motivo spesso si attardava davanti a oggetti che venivano invece trascurati dal resto del gruppo e veniva interrotto bruscamente e recuperato dal soggetto B.

Il soggetto B, di considerevole forza fisica, si prodigava di mantenere unito e compatto l'intero gruppo in tutte le fasi della visita, tentando di raggrupparne i membri ogniqualvolta questi si attardassero o corressero avanti; quando il richiamo non era sufficiente, procedeva a tirare e passava infine a strattonare. Giungeva infine l'intervento degli accompagnatori, talvolta per interrompere l'uso della forza e talvolta collaborando alla ricomposizione del gruppo. In queste occasioni però veniva catturata l'attenzione di più accompagnatori, anche 3 o 4, lasciando così meno supervisionato il nucleo del gruppo.

Il soggetto C tendeva a rimanere con il nucleo del gruppo, interagendo con estrema forza con tutti gli *exhibit*, in particolare la cordicella e i fili del muro di bolle, le manovelle, i bottoni e tutto ciò che poteva essere mosso. Non appena l'attenzione degli accompagnatori veniva deviata, si allontanava improvvisamente dal gruppo, correndo verso un nuovo *exhibit*, e usufruendone in maniera fortemente distruttiva; in un particolare caso, mentre 4 accompagnatori dirimevano una lite tra il soggetto A, B e D, è salito sulla piattaforma del tornado per svitare e lanciare una lampadina.

Il soggetto D assumeva il ruolo di paciere: in ogni occasione in cui i soggetti A, B e C erano in discordia tra loro o con gli accompagnatori, D interveniva imponendo si chiedesse scusa.

Ho osservato che gli accompagnatori sembravano estremamente stressati, correndo tra un ragazzo e l'altro non appena avveniva qualcosa di non previsto, e ciò creava una forte agitazione in tutti i membri del gruppo, che seguivano con lo sguardo quanto accadeva per poi prendere decisioni improvvise in tutt'altra direzione. Si può dire che la visita sia andata in crescendo, cioè nonostante l'episodio distruttivo sia avvenuto all'inizio delle attività, il gruppo sembrava man mano meno controllabile. La visita è durata nel complesso solo 20 minuti, con il gruppo che passava sempre meno tempo ad ogni *exhibit* cercando di rincorrere i ragazzi che si spostavano più velocemente, fino ad esaurimento.

A fine visita, mentre i ragazzi si rivestivano, sembrava tornato l'ordine e tutti sembravano di colpo molto più calmi. Ho chiesto alle accompagnatrici se ai ragazzi fosse piaciuta la visita e come si fossero trovati anche loro in generale; hanno risposto che era andato tutto bene: erano solo dispiaciuti e molto preoccupati per la lampadina. Hanno fatto notare che queste dinamiche di gruppo sono normali e che semplicemente i ragazzi sono più interessati alle attività dinamiche, in cui devono fare qualcosa fisicamente.

Discussione

Sembra opportuno offrire una visita almeno parzialmente guidata a questo tipo di target. Sospetto che il non aver posto particolari regole all'entrata e il non aver percepito una supervisione stretta abbia liberato i ragazzi di alcune inibizioni che li hanno resi lievemente meno controllabili per gli accompagnatori. Se da un lato la fruizione degli *exhibit* è stata estremamente spontanea, l'impressione è che la sfera emotiva legata alla consapevolezza

di un evento particolare quale una gita fuori porta abbia preso il sopravvento sul potenziale interesse nei confronti delle attività. La giustificazione degli accompagnatori secondo cui i ragazzi apprezzavano solo oggetti da muovere non soddisfa pienamente le domande sollevate da quanto osservato: rallentando la fruizione di *Fenomena*, probabilmente gli episodi di fuga e di inseguimento sarebbero calati drasticamente, rendendo ben più trascurabili i cali di attenzione e le dispersioni continue del gruppo, contenendo così anche l'agitazione che è andata montando durante la breve visita.

La mia opinione è che indirizzando le dinamiche sociali verso la fruizione degli *exhibit* piuttosto che all'esplorazione della sala sarebbero potuti emergere di più gli interessi dei singoli verso oggetti specifici, come d'altra parte è comunque accaduto spontaneamente nel caso del soggetto A, che sfruttava i momenti di distrazione del gruppo per godersi gli *exhibit* di suo gradimento.