

associazione
DE BANFIELD

CASA VIOLA
DE BANFIELD



Memorabili armonie

Il Museo apre le porte alle persone affette da Alzheimer e ai loro caregiver

Relazione del progetto “Memorabili armonie”

Memorabili Armonie è un progetto promosso da **CasaViola-Associazione de Banfield** e dalla direzione dei **musei comunali** di Trieste, realizzato grazie al contributo del **Rotary Club Trieste Nord** e con la collaborazione dei musicoterapeuti dell'associazione **Aulòs**. È una delle iniziative iscritte nel panorama degli interventi sociali proposti dalla de Banfield che mirano a rendere Trieste il più “dementia friendly” possibile. In questo caso, grazie alla collaborazione tra i diversi attori, il Museo Teatrale Carlo Schmidl potrà diventare il primo museo amico della demenza della città, con il riconoscimento di **Federazione Alzheimer Italia**.

Il progetto Memorabili Armonie è stato suddiviso in due parti: la prima riservata alla formazione del personale museale, la seconda rivolta alle persone con disturbo neurocognitivo attraverso le visite guidate presso il museo.

Prima fase: formazione del personale museale

La formazione, curata dai professionisti di CasaViola, ha coinvolto gli operatori di due musei comunali di Trieste (Schmidl e Revoltella) ed è stata articolata in un primo incontro in presenza, in data 3 marzo 2021, presso le sale del museo Schmidl, cui ha fatto seguito un percorso di formazione a distanza, tramite la piattaforma digitale www.caregiveracademy.it.

La formazione del personale costituisce un requisito fondamentale nel processo di acquisizione dello status di “*dementia friend*” da parte di un museo. È infatti importante che gli operatori apprendano alcune strategie utili ad approcciarsi in maniera competente e adeguata alla persona con disturbo neurocognitivo.

Obiettivo

L'obiettivo che con questo progetto si voluto perseguire è quello di rendere il museo a “**misura del suo fruitore**”, in questo caso della persona con demenza.

Aprire le porte a questa fascia della popolazione ha favorito la realizzazione di un intervento non solo di tipo **culturale**, (bypassando alcune delle loro difficoltà pratico-organizzative è stato possibile portare – o riportare- alcune persone al museo), ma anche un intervento di tipo **sociale**, agendo contemporaneamente sia sull'isolamento, sovente esperito dalla famiglia, che sulla sensibilizzazione della collettività verso queste tematiche, tramite una campagna informativa.



La musicoterapia, tecnica dalla comprovata efficacia nella stimolazione cognitiva e nella riduzione dei sintomi comportamentali della demenza, ha rappresentato un valore aggiunto, in quanto ha permesso alle persone con demenza e ai loro familiari di godere di un'esperienza inedita e tendenzialmente positiva.

Seconda fase: visite guidate presso il museo

Le visite al museo sono state suddivise in 4 incontri (più uno da svolgersi a settembre 2021) della durata di un'ora ciascuno, con un numero totale di partecipanti attivi variabile tra 11 e 13. Il gruppo, eterogeneo, era in genere così composto: 2 o tre coppie costituite da persona con disturbo neurocognitivo e relativo caregiver (formale – assistente familiare o informale- parente o amico), 4 musicoterapeuti, una psicologa con un altro membro dello staff di CasaViola (2 tirocinanti a turnazione) e il conservatore del museo. Non è stata prevista continuità nella partecipazione, ogni coppia malato-caregiver ha potuto prendere parte a un solo incontro.

Il primo incontro, effettuato in data 12 maggio 2021, potrebbe essere definito “incontro pilota”, in quanto finalizzato alla rilevazione di punti di forza e di criticità del progetto stesso; a partire da questo, infatti, le visite successive (26 maggio, 9 e 16 giugno), hanno adottato un diverso setting, ritenuto più funzionale e adatto alle circostanze.

Inizialmente, l'incontro era stato suddiviso in quattro momenti, scanditi dal cambio di sala e di suoni:

- un primo momento caratterizzato da una breve presentazione dei partecipanti/fondazione del gruppo, al pianterreno;
- due diversi momenti di intervento musicoterapico passivo (ascolto), accompagnati rispettivamente da pianoforte e chitarra, e intervallati da una breve visita ed esplorazione di alcune delle sale museali;
- un momento finale, presso l'aula multimediale, di intervento musicoterapico attivo con chiusura del gruppo.

Un incontro così articolato è risultato, di fatto, poco appropriato alle esigenze delle persone con disturbo neurocognitivo principalmente per le seguenti ragioni:

- l'articolazione della visita in quattro diverse fasi, pur non superando l'ora prevista, è stata percepita come lunga e troppo impegnativa; il clima di serenità e condivisione creatosi nella prima sala, quando i partecipanti hanno ascoltato per la prima volta uno strumento dal vivo (pianoforte), è stato interrotto dalla necessità di proseguire con il tour: in questo modo il sentimento di coesione che si stava instaurando con conseguente “abbassamento delle difese” è stato bruscamente arrestato e non più ripreso;

Anamnesi Musicale

Ogni incontro è stato preceduto da una raccolta anamnestiche musicale individuale, a cura dello staff di CasaViola.

Ai caregiver sono stati sottoposti due questionari (uno relativo a se stessi e uno per le persone di cui si prendono cura) circa le preferenze musicali e il background socioculturale di ognuno.

Questi questionari hanno permesso di “conoscere” i partecipanti in anteprima e di prepararsi alla loro presenza allestendo un intervento su misura, tarato proprio sui loro gusti e sulle loro memorie musicali, in modo da proporre un intervento non solo individuale e personalizzato, ma anche in grado di elicitare ricordi e promuovere la reminiscenza, una pratica molto utile e proficua quando si parla di Alzheimer o altre forme di demenza.

La reminiscenza, infatti, permette ai ricordi di riemergere in un contesto protetto in cui niente è sbagliato o inappropriato e le emozioni sono sempre libere di manifestarsi; questo è ancora più evidente ed emotivamente impattante quando si tratta di memorie comuni alla diade (genito re-figlio/a o moglie/marito)



- il momento conclusivo, vale a dire la fase di musicoterapia attiva, che prevedeva l'utilizzo di uno strumento da parte dei partecipanti, non è stata molto apprezzata in quanto li ha trovati già stanchi e non ancora coesi.

L'analisi di queste ragioni ha fatto sì che si optasse per una semplificazione della struttura negli incontri successivi, suddividendo la visita in tre fasi:

- Introduzione con presentazione dei partecipanti e fondazione del gruppo, nella prima sala;
- breve visita ed esplorazione delle due sale immediatamente successive,
- momento musicoterapico passivo di ascolto - pianoforte, chitarra e voce – e coinvolgimento attivo dei partecipanti nella produzione di suoni.

Questo format si è, di fatto, rivelato “vincente” in quanto ha permesso di scongiurare la rottura degli equilibri che avrebbe potuto verificarsi (e si è verificato!) nel caso di un cambio di sala e ha stancato meno i partecipanti con disturbo neurocognitivo, per i quali l'esperienza rischiava di diventare eccessiva a livello emotivo, tramutandosi da positiva a negativa, e generando il desiderio di tornare a casa o di ricavarsi un posto tranquillo. Quest'ultima evenienza era già stata contemplata preventivamente, infatti, il progetto aveva previsto l'allestimento di un piccolo spazio del museo a “soft corner”: un angolo tranquillo, privo di suoni o altri rumori di sottofondo, in cui la persona avrebbe potuto recarsi, insieme al suo familiare e alla psicologa di CasaViola per rilassarsi, conversare, prendere una pausa. Tale angolo, pensato anche per quei caregiver che avessero avuto la necessità di stabilire un contatto con la psicologa, confrontandosi sui temi dell'assistenza e della cura alla persona con deterioramento cognitivo e parlando del proprio stato d'animo, si è rivelato utile nel corso di due incontri: rispettivamente come momento di pausa per una persona con deterioramento cognitivo, che ha manifestato il desiderio di allontanarsi dalla sala principale, che come momento di confronto per un caregiver, che ha sentito il bisogno di avere un breve scambio con la psicologa.

Ampio spazio è stato dato al linguaggio non verbale, che nella demenza diventa il canale comunicativo privilegiato.

Una volta consolidato il gruppo e stabilito un clima di relazione, ogni partecipante ha apportato il suo personale contributo alla visita: chi si è alzato in piedi e, avvicinandosi al pianoforte, ha cominciato a cantare; chi batteva il ritmo, dapprima timidamente, con un piede, poi in modo sempre più presente, con le mani o addirittura attraverso uno dei tanti

I limiti del progetto

Si è trattato di un progetto “sperimentale” e, in quanto tale, non esente da elementi di criticità. Per alcuni è stato possibile approntare un intervento di risoluzione immediato, come cambiare la struttura della visita dai quattro momenti divisi a un unico momento centrale preceduto da una breve fase introduttiva: così facendo è stato possibile risolvere il senso di “interruzione” del clima di gruppo e mitigare la sensazione della durata della visita che nella struttura a quattro step era stata percepita come lunga, dispersiva e stancante.



Un altro elemento di criticità, riguarda l'omogeneità del gruppo: negli incontri in cui le persone con disturbo neurocognitivo avevano lo stesso livello di disabilità è stato più facile promuovere la coesione e creare un clima di maggior compattezza, che ha favorito lo scambio, verbale e non, anche tra loro. Se da un lato è auspicabile lavorare per una selezione preventiva in base al livello di disabilità, è anche vero che non sempre ciò è realizzabile e quindi bisogna tenerne conto nella gestione degli incontri.

strumenti messi a disposizione dai musicoterapeuti; infine, una coppia ha perfino accennato qualche passo di danza, colti dalla tenera malinconia della loro gioventù.

L'esperienza è stata ritenuta, all'unanimità, piacevole e replicabile; ha suscitato interesse e sentimenti positivi in tutte le diadi partecipanti e ha prodotto un coinvolgimento attivo in buona parte di essi. Dai questionari di gradimento, cui sono stati sottoposti i caregiver nei giorni immediatamente successivi alla visita, è emerso un giudizio globalmente positivo sia nei confronti dell'incontro, che dell'iniziativa di per sé. In modo congruente con i dati presenti in letteratura, anche nel nostro caso, i caregiver hanno osservato, nei loro cari, un incremento del tono dell'umore nelle ore conseguenti alla visita (in un caso il miglioramento si è protratto addirittura per giorni!); una persona, inoltre, ha notato un aumento dell'orientamento personale ("l'ho visto più presente").

Ogni partecipante è riuscito a esprimere se stesso in maniera unica, individuale e libera dai limiti imposti dalla malattia che, per almeno quell'ora, è passata quasi in secondo piano, dando maggiore risalto alla persona.

Miglioramenti

Da affrontare in futuro alcune criticità riguardanti l'organizzazione del setting di intervento.

La struttura del museo Schmidl, presenta alcune criticità nell'accoglimento delle persone con disturbo neurocognitivo: le superfici riflettenti, le carte da parati e i pavimenti disegnati, infatti, alimentano alcune alterazioni della percezione visiva; tuttavia va evidenziato che la presenza di un personale attento e opportunamente preparato può permettere di ovviare a questo problema, agendo in maniera preventiva ed evitando che tali dispercezioni vengano alimentate.

Un'accurata analisi della logistica appare quindi indispensabile nelle progettazioni future.

Purtroppo il distanziamento imposto dal Covid-19 ha avuto delle ripercussioni sul numero dei partecipanti, che, seppur non numerosi, hanno complicato il lavoro degli operatori che in alcune circostanze hanno dovuto relazionarsi in rapporto 1:1 con i partecipanti, sfumando la dimensione corale dell'intervento e in parte l'obiettivo di promuovere la socializzazione.