

CARATTERISTICHE DEI PROGRAMMI MUSEALI DEDICATI ALLE PERSONE CON DEMENZA

La scelta di intendere il museo come spazio sociale, luogo di incontro e di scambio, di apprendimento e di scoperta, nel quale si creano nuove forme di comunicazione e nuove risorse per sviluppare abilità e valorizzare le persone e l'idea di mettere l'arte e la cultura a disposizione delle persone che affrontano la sfida di vivere con la demenza si sono concretizzate in un progetto di welfare generativo che coniuga attività culturali, bisogni sociali e bisogni sanitari per rispondere in maniera innovativa alle necessità delle persone e delle famiglie, integrando e completando le risposte per la non autosufficienza che il sistema socio-sanitario toscano già offre.

Gli incontri non hanno scopo terapeutico; mantenere le capacità cognitive dei partecipanti, rallentare la perdita e ridurre i disturbi del comportamento possono essere effetti collaterali delle attività che vogliono piuttosto promuovere la partecipazione culturale e il benessere delle persone con demenza, aiutandole a preservare il benessere mentale e a mantenersi connesse alla vita della comunità, attraverso l'incontro con opere d'arte, reperti archeologici, oggetti scientifici o di uso quotidiano, e la proposta di attività creative.

L'obiettivo è quello di migliorare, la qualità della vita della persona con la demenza e di coloro che ne condividono la quotidianità.

L'approccio proposto parte dalla validazione del contributo che ciascuno può dare all'esperienza, facendo emergere le emozioni e le riflessioni di ciascuno, in relazione con le opere e con le altre persone partecipanti, puntando a valorizzare le capacità e le potenzialità delle persone, non a sottolineare i deficit. L'esperienza al museo (dall'osservazione, all'interpretazione, alla partecipazione a laboratori espressivi) cerca così di favorire l'esplorazione di nuove strategie comunicative e relazionali da parte di chi si prende cura delle persone con demenza.

Al museo ciò è più possibile che altrove.

Nei musei le persone con demenza e i loro caregiver non trovano solo programmi di attività significative e stimolanti, ma incontrano anche altri che vivono la loro stessa condizione, professionisti della relazione di cura che possono aiutarle a trovare risposte e soluzioni alle diverse difficoltà incontrate.

Per questo partecipare a un'attività al museo è molto importante anche per i familiari e per gli operatori che si occupano quotidianamente delle persone con demenza.

1. L'accreditamento istituzionale regionale per il sistema sociale integrato

Nel sistema sociale integrato toscano le politiche per la qualità sono ormai parte integrante della governance e vengono sostenute attraverso un processo di promozione e miglioramento continuo della qualità delle prestazioni, dell'efficienza dell'organizzazione, dell'uso delle risorse e della formazione. In questo scenario si inserisce il percorso di innovazione del sistema di accreditamento istituzionale delle strutture autorizzate al funzionamento, dei servizi di assistenza

domiciliare e di altri servizi alla persona previsti dalla L.R. 24 febbraio 2005, n. 41 Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale.

L'accreditamento svolge un ruolo centrale nel sistema di governance perché è il requisito che permette a soggetti pubblici e privati di fare gli accordi necessari per erogare prestazioni sociali e socio sanitarie per conto degli enti pubblici competenti; peraltro i cittadini destinatari delle prestazioni possono esercitare il diritto di scelta solo nell'ambito delle strutture e dei servizi accreditati e disponibili.

Uno dei più importanti elementi di cambiamento, introdotto attraverso la modifica della Legge Regionale 28 dicembre 2009, n. 82 "Accreditamento delle strutture e dei servizi alla persona del sistema sociale integrato" e che ha interessato le **strutture** del sistema integrato riguarda lo spostamento della competenza in materia di accreditamento dal livello comunale a quello regionale, ritenuto il livello ottimale per garantire standard qualitativi uniformi su tutto il territorio toscano mentre rimane invariata la competenza dei Comuni rispetto all'accreditamento dei **servizi**. Dunque la Regione accredita le strutture e il Comune accredita i servizi.

Con l'approvazione della DGR n. 245 del 15/03/2021 (e successive mm. ii.) è entrato in vigore il nuovo sistema di accreditamento del sistema sociale integrato.

I requisiti per l'accreditamento attengono all'intero processo di produzione, erogazione e fruizione dei servizi.

Come elemento di novità, nel nuovo percorso i requisiti generali, sia per le strutture residenziali e semiresidenziali, sia per i servizi di assistenza domiciliare, continuano ad essere disciplinati nel Regolamento di attuazione della L.R. n.82/2009, mentre i requisiti specifici, relativi alle strutture residenziali e semiresidenziali, all'assistenza domiciliare e agli altri servizi alla persona sono contenuti in una deliberazione della Giunta regionale, che è uno strumento più flessibile rispetto alla norma.

Con Deliberazione della Giunta Regionale vengono individuati anche gli indicatori per la verifica dell'attività svolta e dei risultati raggiunti ed i periodi di riferimento.

2. L'accreditamento delle attività museali nell'ambito degli "altri servizi alla persona"

Sulla base di quanto disposto dalla Legge Regionale 28 dicembre 2009, n. 82 "Accreditamento delle strutture e dei servizi alla persona del sistema sociale integrato", con l'accreditamento le strutture e gli erogatori dei servizi di assistenza domiciliare e degli altri servizi alla persona sono idonei ad erogare, per conto degli enti pubblici competenti, prestazioni sociali e socio-sanitarie con validità su tutto il territorio regionale.

La L.R. 82/2009 sopra richiamata, all'art. 1, specifica che "Con l'espressione "altri servizi alla persona" si intende il complesso dei servizi tesi a garantire l'uguaglianza rispetto a differenti stati di bisogno, la valorizzazione delle capacità e delle risorse personali, nonché il sostegno alla autonomia dei soggetti permanentemente o temporaneamente non autosufficienti o comunque in situazioni di disagio, anche in relazione alla fruizione dei servizi stessi".

I musei (o i gestori) che intendono offrire specifici programmi dedicati alle persone con demenza sono accreditati per l'erogazione dei "altri servizi alla persona" dal Comune presso il quale sono domiciliati a seguito dell'accertamento del possesso dei requisiti previsti dalle Deliberazioni della Giunta Regionale n. 245/2021 e n. 289/2021.

L'accreditamento è dunque obbligatorio relativamente a prestazioni finanziate con risorse pubbliche.

3. Le caratteristiche dei programmi museali

La Regione Toscana, a partire dall'esperienza dei musei che aderiscono al Sistema MTA Musei Toscani per l'Alzheimer, definisce alcune caratteristiche che rendono i programmi museali dedicati alle persone con demenza e a chi se ne prende cura coerenti rispetto ai requisiti previsti per gli "Altri servizi alla persona" del sistema sociale integrato.

a. Coinvolgimento dei musei: un'attività museale può svolgersi all'interno del museo o anche all'esterno, nel territorio, ma sempre in relazione con il museo.

Nel caso in cui il programma sia proposto da un soggetto accreditato diverso dal museo deve esserci comunque un'intesa formalizzata fra questo e il museo.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Sottoscrivere un accordo/protocollo d'intesa/incarico con il Museo

b. Multiprofessionalità della squadra di lavoro: tutte le fasi del programma – dalla progettazione, alla conduzione dei differenti tipi di incontro, alla valutazione devono essere co-gestite da professionisti del settore museale insieme a professionisti di ambito educativo-geriatrico.

È necessario prevedere percorsi formativi congiunti.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Garantire che la progettazione e la conduzione del programma di attività siano svolte in compresenza da educatori/educatrici museali e professionisti con esperienze e competenze in ambito geriatrico (animatori, educatori, psicologi, operatori sociosanitari)

c. Formazione degli educatori: i percorsi formativi devono prevedere l'acquisizione di conoscenze e competenze relative alle demenze, alle implicazioni comportamentali e sociali, alle modalità di comunicazione e relazione con le persone con demenza; agli approcci educativi nel museo e alle modalità di coinvolgimento, in ambito museale, delle persone con demenza e di chi se ne prende cura. Devono inoltre comprendere informazioni sul sistema dei servizi per le persone con demenza, e sul possibile ruolo, in relazione agli altri interventi, delle attività dedicate dai musei.

I percorsi formativi promossi dal Sistema MTA con il sostegno della Direzione Beni, Istituzioni, Attività Culturali e Sport della Regione Toscana sono condotti da operatori esperti che hanno al loro attivo anni di esperienza nelle attività museali per le persone con demenza e nella formazione degli educatori; hanno competenze specifiche nell'ambito dell'educazione museale e della cura e della relazione con le persone con demenza.

I percorsi formativi promossi dal Sistema MTA sono rivolti sia agli educatori museali sia ai professionisti con competenze in ambito geriatrico.

Il Sistema MTA propone:

- percorsi formativi di base (o primo livello)

- percorsi formativi di secondo livello
- percorsi formativi di terzo livello (international)

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Dichiarare / indicare quali percorsi formativi dedicati a musei e Alzheimer sono stati seguiti dai professionisti coinvolti nel progetto

d. Individuazione del Target: il primo elemento da tenere in considerazione per assicurare qualità ed efficacia ai programmi museali riguarda le caratteristiche dei partecipanti: interessi, presenza e tipologia di disturbi sensoriali, eventuali disturbi del comportamento.

La metodologia utilizzata per la mediazione con le opere e la presenza di professionisti di ambito educativo-geriatrico rende le attività particolarmente accessibili; solo alcuni specifici disturbi del comportamento costituiscono criterio di esclusione alla partecipazione (aggressività fisica, oppositività). Si può scegliere di indirizzare i programmi a persone a un livello lieve-moderato di avanzamento della demenza, per le quali gli effetti positivi potrebbero essere maggiori. Determinare o almeno conoscere in anticipo le caratteristiche dei partecipanti permette di creare gruppi quanto possibile omogenei per modalità comunicative e di interazione, elemento che aiuta nel coinvolgimento di tutti.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Dichiarare qual è il target

Dialogare con la Società della Salute/Zona Distretto di riferimento per riconfigurare le attività in relazione alle caratteristiche dei destinatari

e. Partecipazione dei Carer: i programmi dei Musei Toscani per l'Alzheimer prevedono incontri aperti alla partecipazione delle persone anziane fragili insieme agli accompagnatori: favorire la relazione, sperimentando modelli di comunicazione efficaci, è uno degli obiettivi delle attività.

Un programma di qualità valorizza il ruolo e la partecipazione dei carer in fase progettuale, in itinere e a fine ciclo, incentivandoli a condividere attivamente proposte, pensieri ed emozioni.

Si possono programmare incontri dedicati ai soli carer (con taglio informativo sull'esperienza della demenza, sulla metodologia e, se ritenuto interessante dai carer, anche appuntamenti con taglio culturale/storico artistico divulgativo).

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Esplicitare la partecipazione attiva dei carer familiari e/o professionali

Precisare eventuali ulteriori modalità di coinvolgimento dei carer (incontri iniziali di presentazione, finali di valutazione, incontri dedicati, altre opportunità di co-progettazione)

f. Numero dei partecipanti: un gruppo di 6-8 persone con demenza e con i loro carer consente a tutti di partecipare attivamente e allo stesso tempo assicura maggiore vivacità e stimoli.

Il numero dei partecipanti dipende anche dallo spazio a disposizione nel museo e dal tipo di attività proposta; comunque, in molti casi i musei possono scegliere lo spazio e l'attività più

adeguati in funzione della composizione del gruppo. Gruppi numerosi (più di 16 persone) sono da evitare anche in musei dotati di ampi spazi, poiché rendono più difficoltosa la partecipazione: rispettare i turni di conversazione, sentire quello che dicono gli altri, prestare attenzione alla conversazione, avere il tempo per esprimersi è più difficile se il gruppo è numeroso.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Indicare il numero massimo di partecipanti in base alle dimensioni degli spazi e alle modalità di interazione previste

g. Ambiente e setting: particolare attenzione deve essere prestata agli ambienti dove si svolgono le attività. Deve essere assicurata l'accessibilità anche a persone in carrozzina del museo, delle sale, delle opere; la possibilità di sedersi su sedie comode; di raggiungere facilmente i servizi igienici; è importante tener conto che una persona con demenza potrebbe essere maggiormente confusa in ambienti rumorosi, poco luminosi, affollati.

È fondamentale che tutto il personale del museo che i partecipanti possono incontrare (personale di biglietteria, personale di accoglienza, ecc.) sia informato riguardo allo svolgimento dell'attività.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Assicurare dimensioni adeguate e accessibilità degli spazi, possibilità di sedute, servizi igienici facilmente raggiungibili; dedicare cura al setting.

Informare e formare il personale del museo per un'accoglienza adeguata ai partecipanti alle attività.

h. Continuità e ciclicità: affinché un programma museale sia capace di favorire il benessere delle persone con demenza e di chi se ne prende cura, è necessario che gli appuntamenti al museo non siano isolati e che il museo garantisca la continuità della programmazione.

La proposta a uno stesso gruppo di persone di cicli di incontri (cadenza settimanale/quindicinale/mensile) è preferibile rispetto all'offerta di attività singole.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Indicare il programma annuale delle attività specificando l'articolazione e la cadenza degli incontri.

i. Valutazione: un processo sistematico di raccolta di dati e informazioni sulle caratteristiche, attività e risultati del programma dedicato alle persone con demenza e a chi se ne prende cura è fondamentale al fine di favorire il miglioramento e lo sviluppo del programma stesso.

Le modalità di valutazione possono variare, tuttavia è importante:

- prevedere e pianificare l'intervento di valutazione in fase di progettazione;
- considerare le evidenze raccolte come la base fondamentale per progettazioni future (dello stesso o di altri programmi);
- diffondere i dati raccolti e i giudizi formulati sulla base di quei dati a beneficio di altre organizzazioni culturali e della collettività.

Azioni di valutazione di base comprendono:

- raccolta e analisi dei dati quantitativi relativi ai partecipanti (per attività/ciclo/totali)
- raccolta e analisi dei dati relativi al gradimento da parte degli utenti
- riflessione e autovalutazione degli operatori
- raccolta di osservazioni, reclami, criticità e predisposizione di azioni correttive.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Prevedere azioni di valutazione e specificare quali sono gli strumenti e le modalità utilizzate.

I. Lavoro di Rete: la scelta di dedicare programmi alle persone con demenza dimostra l'intenzione dei musei di promuovere l'inclusione sociale, riconoscendo il diritto di tutti a partecipare alla vita culturale della comunità: i programmi per le persone con demenza sono dunque parte di uno sforzo per costruire un museo sempre più accessibile e partecipato.

Devono altresì prevedere e perseguire attivamente una continua sinergia e integrazione, a tutti i livelli, con gli altri interventi dedicati alle persone con demenza nello stesso territorio: con i Servizi Sociali e Sanitari, con Caffè e Atelier Alzheimer, assistenza domiciliare, Centri Diurni e Strutture Residenziali. Deve essere continuo il dialogo con i CDCD e le UVM.

Il Sistema MTA favorisce e assicura il coordinamento e la collaborazione fra i musei che ne fanno parte.

Che cosa deve fare il soggetto accreditato per rispondere al requisito

Esplicitare la disponibilità a collaborare con gli altri servizi del territorio.

Queste caratteristiche sono state definite a partire dall'esperienza del Sistema MTA Musei Toscani per l'Alzheimer.

4. Il Sistema MTA Musei Toscani per l'Alzheimer

Il Sistema MTA Musei Toscani per l'Alzheimer è un sistema museale tematico, formalizzatosi nel 2020 e regolato da una convenzione. Attualmente comprende 26 istituzioni che rappresentano 69 musei a cui si affiancano uno spazio espositivo, una scuola d'arte, una biblioteca e un'associazione culturale che propongono programmi per le persone con demenza e i loro carer in tutto il territorio toscano.

Il processo che ha portato alla formalizzazione del Sistema ha preso avvio nel 2013, con il primo corso di formazione, sostenuto dalla Direzione Cultura della Regione Toscana, e finalizzato a rendere i musei accessibili alle persone con demenza. Nel tempo intorno ai numerosi percorsi formativi proposti annualmente, si è costruita una rete di musei, biblioteche e professionisti.

Il Sistema MTA si costituisce per

- sostenere, agevolare e coordinare i programmi dei musei aderenti dedicati alle persone con demenza, garantendo l'autonomia progettuale di ciascun museo o ente;
- contribuire all'abbattimento dello stigma e rendere la comunità più amichevole nei confronti della demenza;

- dare continuità alla collaborazione tra i musei per la realizzazione di progetti di interesse comune;
- perseguire la qualità delle iniziative.

I musei del Sistema MTA operano in collaborazione con il settore sociosanitario, perseguendo l'integrazione con gli altri interventi rivolti alle persone con demenza nello stesso territorio.

Tutti i programmi dei musei che aderiscono al Sistema, nella loro varietà e differenze, si considerano parte di un progetto complessivo, fondato su un'idea di museo come istituzione culturale inclusiva; e su un'idea di demenza, piuttosto che come una malattia, come una condizione, che coinvolge non solo la persona con demenza, ma anche chi la accompagna e sostiene in questa sfida.

I programmi dei musei del Sistema, per quanto autonomi e peculiari, condividono i medesimi principi:

- propongono un incontro attivo, intenso e significativo con il patrimonio museale;
- promuovono attività dedicate alle persone con demenza e a coloro che se ne prendono cura;
- non hanno intenzioni terapeutiche;
- prevedono la collaborazione, nella progettazione e nella conduzione delle attività, di educatori museali e di professionisti con competenze in ambito geriatrico e di cura delle demenze;
- sono integrati nella rete dei servizi territoriali per le persone con demenza.

Le principali linee di azione del Sistema MTA sono

- la formazione permanente e continua;
- la disseminazione a livello regionale, nazionale e internazionale;
- il coordinamento della comunicazione e della promozione delle iniziative;
- la costruzione di rapporti con il settore sociosanitario a livello regionale e locale.

L'intento è quello di promuovere con maggiore incisività un cambiamento sociale e una risposta della comunità alla questione della demenza.