

Linee Guida per Musei e Operatori Museali

A cura di Key & Key Communications



COORDINAMENTO PROGETTO

Key & Key Communications – Deruta/PG

COORDINAMENTO SCIENTIFICO

Fabrizio Loce-Mandes, Andrea Filippo Ravenda (Key & Key Communications)

PARTNER DI PROGETTO

Annalisa Longo, Patrizia Mecocci, Martina Pigliautile (Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer Umbria)

Luigi Locchi (Ente Nazionale Sordi Sezione provinciale di Perugia)

Carla Medici (La Casa degli Artisti di Perugia)

Francesca Sbianchi (Unione Italiana Ciechi e degli Ipovedenti Sezione territoriale di Perugia)

REVISIONE TESTO

Gabriella B. Klein (Key & Key Communications)

COPERTINA E IMPAGINAZIONE

Koffi M. Dossou (Key & Key Communications)

STAMPA

Key & Key Communications, Italia

keyandkey@keyandkey.it

Copyright ©2024 by Key & Key Communications, Deruta/Perugia



Con il sostegno della



Linee Guida per Musei e Operatori Museali





Linee Guida per Musei e Operatori Museali

Prefazione	9
A cura di Cristina Colaiacovo - Fondazione Perugia	
Introduzione alle Linee Guida	11
Il progetto MUSAE	13
Accessibilità e welfare di comunità	16
Le parole dell'accessibilità	18
L'esperienza MUSAE	31
L'esperienza MUSAE dal punto di vista dei partner	36
Problemi e bisogni	37
Scelte e metodologie	45
Azioni	54
Criticità e potenzialità	66
Traduzione sonora	73
Conclusioni	81
Fonti	94







Prefazione

L'attività di promozione del patrimonio storico e artistico di un territorio, parte della missione di Fondazione Perugia, non può dirsi davvero completa se non ricomprende anche lo sforzo per rendere i nostri tesori più aperti e fruibili. Per questo siamo particolarmente orgogliosi di aver sostenuto con convinzione, e fin dall'inizio, il progetto MUSAE, un'iniziativa di assoluto rilievo sociale che è perfettamente in linea con la costante attenzione del nostro ente verso il valore dell'inclusione.

Garantire l'accessibilità dell'arte alle persone con disabilità è un passo cruciale verso l'effettiva realizzazione dei principi di uguaglianza, dignità umana e partecipazione culturale. La tecnologia fornisce sempre nuovi strumenti per raggiungere questo essenziale obiettivo e coinvolgere un pubblico sempre più vasto, ma prima di essa occorre investire sulla società civile e sugli operatori della conoscenza.

Ecco perché MUSAE è un progetto così meritorio: affianca all'innovazione tecnica varie attività di sensibilizzazione del pubblico e di formazione del personale museale. E gli effetti li vediamo ogni giorno: tutti i visitatori dei musei coinvolti rimangono estremamente colpiti dalle installazioni in rilievo e dai percorsi guidati, dispositivi di grande utilità ma ancora troppo rari. Per realizzarli è stato fondamentale il coinvolgimento diretto di enti e associazioni di persone con disabilità.

Competenza, passione e sperimentazione possono portare non solo al miglioramento dei singoli contenitori, ma anche alla diffusione di una diversa cultura museale, più efficiente e solidale, con effetti in grado di espandersi in tutto il territorio nazionale.

Cristina Colaiacovo, Presidente di Fondazione Perugia

Introduzione

Questo testo era stato pensato durante la prima fase di scrittura del progetto MUSAE (Musei Uso Sociale e Accessibilità come contrasto all'Emarginazione) come attività finale, resoconto e possibile proseguo di un percorso durato diversi anni. In quel periodo, mediante l'attività di progettazione partecipata con il partenariato costituito, ritenevamo che queste Linee Guida potessero guidare gli operatori museali e specialisti del settore culturale per costruire sul territorio umbro e nazionale percorsi di accessibilità e fruibilità delle opere d'arte per persone con disabilità.

Il testo è suddiviso in quattro sezioni principali. In questa fase introduttiva abbiamo deciso di descrivere il progetto MUSAE e di lavorare sulle "Parole dell'accessibilità". Durante le prime attività, dalla conferenza stampa al percorso formativo che abbiamo costruito per formare gli operatori museali umbri, abbiamo notato che c'era la necessità di discutere su un lessico comune e che rispetti l'eterogeneità delle persone con disabilità e dei partner che hanno lavorato duramente al progetto: l'associazione capofila Key & Key Communications, l'Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer Umbria (d'ora in poi AMATA Umbria), Ente Nazionale Sordi di Perugia (d'ora in poi ENS Perugia), La Casa degli Artisti di Perugia e Unione Italiana Ciechi e degli Ipovedenti Sezione territoriale di Perugia (d'ora in poi UICI Perugia).

Nella seconda sezione "L'esperienza MUSAE" abbiamo deciso di riportare la metodologia utilizzata all'interno del progetto, non solo per la costruzione di percorsi accessibili e ausili per la fruibilità dell'opera d'arte, ma anche le azioni messe in campo per analizzare i momenti critici che abbiamo dovuto affrontare, come ad esempio la pandemia causata dal Covid-19.

Nella sezione "L'esperienza MUSAE dal punto di vista dei Partner" sono riportate le esperienze in merito a quattro punti individuati: problemi e bisogni; scelte e metodologie; criticità e potenzialità; conclusione. Nello specifico è stato effettuato un lavoro

descrittivo da parte dei partner per restituire al lettore i percorsi e le azioni messe in campo al fine di rendere gli spazi museali accessibili per le persone sorde, cieche e con disturbo dell'Alzheimer e della demenza.

Nella quarta sezione abbiamo deciso di dedicare una particolare attenzione alla traduzione sonora di alcune opere artistiche. All'interno del progetto ci siamo affidati a musicisti che hanno interpretato alcune opere realizzando una composizione che possa restituire, mediante il dispositivo sonoro, la loro percezione dell'opera d'arte così da renderla fruibile oltre il senso della vista.

Per concludere, vorremmo specificare che questo testo non è inteso come un manuale da utilizzare in modo meccanico per la costruzione di specifici percorsi museali, ma come Linee Guida da leggere e approfondire prima di iniziare un percorso nel proprio museo in collaborazione con associazioni e Enti del Terzo settore. In particolare vogliamo sottolineare che il fulcro per il rispetto delle differenze e diversità, che nel nostro caso si declinano nelle disabilità, è sempre la partecipazione e il coinvolgimento dei cittadini al fine di ragionare non solo sui percorsi accessibili, ma anche per la costruzione di spazi socialmente inclusivi al fine di un miglioramento del Welfare di comunità.

Infine ci teniamo a ringraziare a quanti hanno contribuito – direttamente o indirettamente – alla realizzazione di queste Linee Guida e dell'intero progetto MUSAE: formatrici e formatori, operatrici e operatori museali, socie e soci delle organizzazioni partner, stakeholder politici e sociali, lo staff intero della Fondazione Perugia per il costante sostegno formativo e relazionale, ognuna e ognuno con un contributo indispensabile e prezioso senza il quale questa guida non avrebbe potuto essere prodotta.

Il progetto MUSAE

Il progetto MUSAE (Musei, Uso Sociale e Accessibilità come contrasto all'Emarginazione) nasce da un'ampia partnership, con il sostegno dell'attuale *Fondazione Perugia* (allora *Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia*), allo scopo di costruire percorsi attivi per le persone con disabilità attraverso l'accessibilità e la fruibilità, ancora oggi carenti, degli spazi pubblici e, in particolare, di quelli dedicati ai patrimoni storico-artistici e culturali in Umbria.

L'obiettivo generale è stato di rendere i Musei del territorio perugino, attraverso una serie di azioni strutturate, spazi socialmente responsabili come strumenti di welfare di comunità, luoghi di accoglienza e lotta contro l'emarginazione grazie alla piena accessibilità della cultura e dell'arte, patrimoni fondamentali per tutti gli esseri umani.

L'idea progettuale nasce dalla constatazione che lo stato di salute e di benessere di una persona sia determinato allo stesso tempo da fattori biologici, economici, sociali e culturali. La salute pubblica di una comunità è un processo complesso e integrato tra i progressi della ricerca biomedica e la promozione di buone pratiche, di esempi virtuosi e di azioni concrete che intervengano efficacemente sulle strutture sociali per favorire l'accesso alla vita sociale e culturale. Per questo motivo la disabilità può essere considerata una categoria sociale, comunicativa e relazionale che si produce in funzione di specifiche condizioni materiali dell'esistenza e che preclude a molte persone la piena partecipazione alla vita quotidiana e di comunità.

All'interno del progetto abbiamo tentato di lavorare, in sinergia con il partenariato costituito, sull'abbattimento delle condizioni sociali e ambientali che fabbricano la disabilità al fine di rendere gli spazi museali e gli stessi patrimoni storico-artistici e culturali veicoli per il contrasto all'emarginazione e per la costruzione di sperimentali laboratori di comunità e di cittadinanza attiva. Con la partnership è stato possibile sperimentare azioni per incrementare le capacità comunicative dei musei e la fruibilità delle opere attivando processi di rigenerazione dei legami sociali.

Il progetto è partito ufficialmente, mediante l'approvazione dell'allora *Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia*, con il Bando di finanziamento "Insieme per un Welfare di Comunità" nel dicembre 2018. Come gruppo costituito, negli anni di attività abbiamo dovuto affrontare numerose sfide, dalla stessa armonizzazione di un gruppo di lavoro fortemente eterogeneo ai percorsi di sensibilizzazione per la cittadinanza, dalle pro-

blematiche di traduzione di un'opera d'arte in molteplici linguaggi alla costruzione di percorsi formativi *ad hoc* in un periodo caratterizzato da una pandemia quale quella del Covid-19.

Il primo passo del progetto che ci ha permesso di ottenere il finanziamento è stato quello della progettazione partecipata. Una volta individuati i partner museali, all'interno dei quali siamo andati ad agire, è stato elaborato un percorso di lavoro che ci avrebbe occupato per due anni fino a dicembre 2020. Nel campo delle disabilità, così come in altri ambiti connessi alla salute e al Welfare di comunità, la partecipazione è tanto necessaria quanto inevitabile per costruire le azioni progettuali e rendere appunto partecipi gli stessi attori sociali a cui primariamente è destinato il progetto.

Il lavoro è stato lungo e complesso sia da un punto di vista burocratico, al fine di inserire le spese da sostenere, sia dal punto di vista dell'individuazione delle risorse umane necessarie e competenti nello specifico ambito di ogni associazione.

In particolare, all'interno del progetto sono state strutturate azioni per rendere alcune opere dei musei perugini fruibili e accessibili per le persone con disabilità sensoriali; è stato organizzato un percorso formativo sulla tematica rivolto agli operatori museali ed è stata svolta una costante attività di monitoraggio e valutazione curata dall'associazione capofila Key & Key Communications, dai responsabili delle associazioni partner UICI¹ Sez. Territoriale di Perugia, ENS² Perugia, AMATA³ Umbria, La Casa degli Artisti di Perugia. Inoltre, per mantenere un costante livello di partecipazione, sono state promosse varie iniziative quali: visite guidate nei musei, focus group con esperti, attori sociali, operatori museali e la cittadinanza, nonché eventi di sensibilizzazione quali Caffè Alzheimer, aperitivi in Lingua dei Segni Italiana e cene al buio.

Da quando è iniziato il progetto a dicembre 2018 è stata effettuata un'attività di *Community Engagement* per il coinvolgimento di portatori d'interesse e per l'ampliamento della comunità nel campo della disabilità e della fruibilità dell'opera d'arte. Tale processo ha innescato l'interesse di molteplici strutture museali nei confronti del Progetto MUSAE e dell'accessibilità museale.

Come primo passo per le attività dei musei è stato organizzato un corso formativo di 84 ore sulla tematica rivolto a un numero previsto di 20 operatori museali. Se ne sono iscritti 45, fino a raggiungere così 18 strutture museali.

1 Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti Sezione Territoriale di Perugia.

2 Ente Nazionale Sordi Sezione provinciale di Perugia.

3 Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer Umbria.

Diverse strutture i cui operatori hanno partecipato al corso di formazione e ai focus group hanno iniziato un percorso di accessibilità contattando le associazioni preposte.

Tra le strategie utilizzate per il coinvolgimento della comunità, quella che ha avuto maggior successo è stata la scelta di un coro locale, molto numeroso, per la traduzione sonora con il relativo concerto presso il museo di Palazzo Baldeschi al Corso Vannucci di Perugia⁴. Coinvolgere la comunità di musicisti e coristi si è dimostrato efficace per parlare della disabilità a un ampio pubblico⁵.

In collaborazione con tutti i partner del progetto MUSAE sono stati organizzati tre cicli di Focus Group per un totale di 13 incontri incentrati su alcune variabili inerenti alle buone pratiche o alle criticità riscontrate nei percorsi di accessibilità museale e fruibilità dell'opera d'arte per persone con disabilità. Tali focus group, approfonditi nel paragrafo dedicato, hanno permesso non solo un costante monitoraggio delle azioni, ma anche di rimodularle a seguito della pandemia quale quella da Covid-19 del 2020. Difatti quest'ultimo evento, ci ha obbligato a una modifica delle azioni e che ha provocato uno slittamento della durata del progetto che si è concluso nel 2024.

Durante la prima quarantena causata dal Covid-19, sono stati effettuati numerosi incontri mediante l'app Skype e telefonate per comprendere le necessità organizzative dei partner. Alcuni partner, come AMATA e UICI, non hanno modificato completamente le proprie attività perché il clima di indecisione e di indecifrabilità di giugno 2020 (periodo in cui è stata chiesta la rimodulazione da parte della Fondazione Perugia), soprattutto in considerazione della fragilità delle proprie associate e dei propri associati a cui le attività sono destinate, non permetteva di pianificare altre attività. Tutte le attività pubbliche e di sensibilizzazione sono state annullate e rimodulate mediante incontri su piattaforme digitali quali Zoom. Ad esempio l'attività MUSAE a Brufa è stata riprogrammata a causa del Covid-19 e successivamente annullata.

Uno degli esiti della rimodulazione partecipata sono le "Stanze Sociali di MUSAE", uno spazio di incontro "a distanza" incentrato su conversazioni videoregistrate costruito con intenti di coinvolgimento di comunità e sensibilizzazione sulle problematiche affrontate dalle persone con disabilità e dalle strutture museali nella fase di confinamento dovuta alla pandemia. Inoltre sono state realizzate delle visite guidate online per far fronte all'impossibilità di condurre visite guidate pubbliche e per aiutare i musei con la complessa situazione di chiusura.

⁴ Fig 1 Concerto "Coristi a Priori" presso il museo di Palazzo Baldeschi al Corso.

⁵ Per un approfondimento vedere il capitolo dedicato alla traduzione sonora a pp. 73-80

Accessibilità e welfare di comunità

Il concetto di Welfare di Comunità, all'interno del nostro progetto e del bando di finanziamento "Insieme per un Welfare di Comunità", ha sicuramente delle declinazioni differenti e interpretazioni che sono cambiate e migliorate nel corso del tempo (Rimoldi 2022). Difatti tale concetto può assumere molteplici significati in base al campo di azione, di ricerca e dei bandi di finanziamento da parte di enti privati che negli ultimi anni si sono concentrati sul Welfare di Comunità.

Innanzitutto si deve precisare che negli anni Ottanta, a partire da Cohen (1985), nel campo antropologico c'è stato un ripensamento del concetto di comunità, che esplicita la complessità di una descrizione oggettiva e di una laboriosità etnografica. L'antropologo suggerisce che una comunità «exists in the minds of its members, and should not be confused with geographic or sociographic assertions of 'fact'» (Cohen 1985, p. 98). In questo senso, una comunità, coi membri che ne fanno parte, non può essere considerata come un luogo di una specifica area geografica, ma come un fenomeno storico e sociale all'interno del quale sono riprodotte e sviluppate pratiche collettive condivise dagli stessi membri (Skinner et al., 2001). Di particolare interesse sono le comunità transnazionali formate da persone che perseguono un obiettivo comune per il benessere della società e che si identificano in una serie di pratiche e strategie condivise; ne sono un esempio le comunità che lottano per le questioni ambientali (Ravenda, 2017) o nel campo della salute e della disabilità (Loce-Mandes 2019; Bagatell, 2010; Berghs et al., 2019).

Dalla letteratura sull'argomento emerge che le ricerche e i progetti focalizzati sulle comunità hanno come tema principale quello della Public Health nella sua accezione più ampia: dalla sostenibilità alle malattie croniche, dall'agricoltura sociale alla disabilità. Così come il tema dell'educazione e la rivitalizzazione di parchi comunitari, sono tutti incentrati sulla collaborazione tra ricercatori, progettisti, attivisti e comunità locali (Bagatell, 2010; Dewi, 2017; Knapik, 2018; Korzun et al., 2014; Natcher and Hickey, 2002; Villaluz et al., 2018). Difatti il fulcro principale che accomuna molti dei lavori è quello di far emergere dei percorsi di sensibilizzazione e coinvolgimento della cittadinanza attiva negli spazi sociali (Low, 2011) siano essi urbani, periurbani o rurali, affinché abbiano dei risvolti su scala globale come esempi virtuosi di buone pratiche, al fine di migliorare il benessere delle comunità.

Per quanto riguarda il concetto di welfare dobbiamo considerarlo «non come un concetto statico o monolitico, ma come una serie di pratiche mutevoli e diversificate messe in atto da svariati attori sociali che includono individui, comunità e organizzazioni» (Langer, Hojlund 2011, p. 1). Difatti in un senso più ampio possiamo considerare il welfare come un processo di ottimizzazione del benessere delle comunità e delle società in generale.

Da questa prospettiva, il welfare rappresenta un'arena pubblica per cogliere i diversi modi con cui enti governativi e privati agiscono concretamente sul territorio, dove “welfare” e “comunità” nella scivolosità semantica e politica che li caratterizza, sono apparsi come i termini “immaginati” (Anderson 1996) di un complesso mercato del sociale determinato da scambi monetari e impiego di forza lavoro (Minelli e Redini 2015).

Secondo una definizione pratica e contemporanea, rifacendoci ai bandi di enti governativi e privati, possiamo affermare che il welfare di comunità è la “presa in carico collettiva” dei problemi del territorio generando azioni virtuose e durature: «Investire in welfare territoriale significa rimettere al centro del lavoro le comunità e la loro capacità di “prendersi carico dei problemi” e di generare risposte efficaci, efficienti ed eque. È importante quindi, promuovere progettualità e sperimentazioni che diano impulso a forme innovative di welfare territoriale e di comunità» (dal bando “Insieme per un Welfare di comunità”).

In questo quadro teorico il welfare di comunità si configura come uno spazio di sperimentazione, diversificato da progetti e servizi per rispondere ai bisogni emergenti e produrre cultura.

In effetti, secondo la nostra esperienza, per i molti enti associativi e cooperativi presenti, “vincere un progetto” di questo tipo, in cui la dimensione sociale si interseca con quella del mercato del welfare e dei servizi socio-assistenziali (Minelli e Redini 2015:147), poteva significare di certo la costruzione di azioni virtuose sul territorio (con piccole parti di ricerca sociale).



Le parole dell'accessibilità

Questo lessico, che è stato elaborato dalle associazioni partner del progetto MUSAE individuandone i concetti centrali; è frutto di discussioni e approfondimenti scaturiti durante gli incontri tra partner e nei Focus Group svolti con operatori museali, specialisti e persone con disabilità⁶.

Di seguito riportiamo in ordine alfabetico i concetti al fine di una più facile individuazione:

1. Accessibilità alla comunicazione
2. Accessibilità alla cultura
3. Arte
4. Audio-videoguide in LIS
5. Caregiver
6. Comunità amiche delle persone con demenza
7. Contatto
8. Demenza
9. Disabilità
10. Disturbi del comportamento
11. Esperienza museale multisensoriale
12. Gratificazione
13. Interprete
14. Lingua dei Segni Italiana (LIS)
15. Percezione aptica
16. Persona con demenza
17. Persona con disabilità visiva

⁶ Ogni associazione coinvolta nel progetto MUSAE ha individuato in fase di progettazione i concetti centrali di tale lessico. Nonostante ci sia stata una divisione interna al partenariato per la scrittura delle parole, le definizioni e il testo finale sono il frutto di un lavoro corale tra i partner e le persone che hanno collaborato al progetto. Pertanto vogliamo restituire tale partecipazione non rimarcando nello specifico chi ha scritto ogni parola.

18. Persona con pluridisabilità
19. Traduttore
20. Traduzione sonora
21. Welfare di comunità

Accessibilità alla comunicazione

La comunicazione è un processo fondamentale per il benessere dell'individuo e, perché sia efficace, l'accessibilità è un presupposto indispensabile. La comunicazione avviene solo quando il messaggio trasmesso viene recepito, compreso e decodificato, ma le interferenze che possono ostacolare questo processo sono innumerevoli. Si pensi ad esempio a un documento poco leggibile perché scritto utilizzando un carattere non adatto o con un testo troppo lungo, oppure all'utilizzo di terminologie specifiche troppo complesse per le competenze delle persone destinatarie. Anche queste sono barriere alla comunicazione, barriere che devono sempre, in ogni contesto, essere abbattute per garantire a ogni persona il rispetto del suo diritto alla comunicazione, all'informazione, all'istruzione. Tale abbattimento, meno complesso di quanto si potrebbe credere, attraverso il cambiamento di piccoli comportamenti quotidiani può portare a un maggior benessere collettivo.

Progettare in un'ottica di accessibilità per tutti significa pensare a strumenti di informazione e comunicazione efficaci proprio in quanto potenzialmente accessibili universalmente. Questo non significa doversi limitare a testi necessariamente semplificati o impoveriti, ma lavorare affinché siano realmente adeguati alle esigenze di quante più persone possibile.

Le audio-videoguide in LIS⁷ sono un ottimo esempio di come, con un piccolo investimento a lungo termine, si possa operare per una piena e reale inclusione di un'ampia categoria di persone. Questo strumento, infatti, è accessibile a tutti e non esclusivamente alle persone sorde: narrazione audio, traduzione in Lingua dei Segni, immagini e sottotitolazione. Pensando ad esempio a un nucleo familiare composto da genitori sordi e figli udenti non segnanti, è facile comprendere come questa risorsa permetta a tutti non solo di fruire della presentazione dell'opera, ma di farlo insieme, utilizzando lo stesso strumento nello stesso momento. Così si fornisce a tutti la possibilità concreta di accedere alla pari ai contenuti dell'opera, condividendo appieno le stesse informazioni e gli stessi contenuti.

⁷ Fig. 4-5: Realizzazione di Videoguide in LIS con persone sorde segnanti presso il museo di Palazzo Baldeschi al Corso e presso la Galleria Nazionale dell'Umbria.

Accessibilità alla cultura

L'accesso al patrimonio culturale è un diritto umano fondamentale, sancito nel 1948 dalla *Dichiarazione universale dei Diritti dell'Uomo*, che all'art. 27 recita: «Ogni individuo ha diritto di prendere parte liberamente alla vita culturale della comunità, di godere delle arti e di partecipare al progresso scientifico ed ai suoi benefici». Queste righe stabiliscono che l'accesso alla cultura è un diritto umano di tutte le persone, incluse quelle a rischio di fragilità ed esclusione sociale. In anni più recenti, la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità* (2006), entrata in vigore in Italia nel 2009, ha sancito il diritto delle Persone con disabilità a prendere parte alla vita culturale su basi di uguaglianza con le altre garantendo loro «l'accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, [...] a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale». Gli ostacoli alla fruizione dei luoghi culturali sono molteplici: non solo di natura architettonica, ma anche di tipo sensoriale, cognitivo, linguistico, culturale, economico, tecnologico. Nel glossario allegato al *Rapporto mondiale sulla disabilità* (2011), l'accessibilità è definita come «il grado con cui un ambiente, un servizio o un prodotto consente l'accesso da parte di quante più persone possibili, in particolare le persone con disabilità». L'accessibilità di un museo o altro luogo culturale, dunque, deve essere progettata nella consapevolezza della diversità di ciascuna persona fruitrice, attuale o potenziale, nella prospettiva di permettere a tutte le persone di godere del patrimonio culturale con la maggiore autonomia possibile.

Arte

“L'arte non si può separare dalla vita. È l'espressione della più grande necessità della quale la vita è capace” (Robert Henri).

L'Arte è un mezzo attraverso il quale ci si può esprimere, aprire, liberare quindi ha carattere terapeutico. Anche solo osservare un'opera al museo, sentirselo raccontare o comunque viverla in qualche modo arricchisce la persona fruitrice, chiunque sia, e ha potere di cambiarlo.

Audio-videoguide in LIS

L'audio-videoguida è uno strumento che permette la riproduzione di contenuti visivi, come immagini e video, congiuntamente a contenuti audio. È un'evoluzione della tradizionale audioguida, dispositivo utilizzato da decenni principalmente in musei e luoghi di interesse culturale.

Tramite un'audio-videoguida è possibile presentare ai visitatori contenuti extra e informazioni aggiuntive sull'oggetto o sul luogo di interesse, come ad esempio confronti con immagini d'epoca, ricostruzioni, zoom, visuali in prospettive differenti e traduzione video del testo audio. Questo mezzo di diffusione delle informazioni è particolarmente flessibile, in quanto fruibile attraverso vari strumenti: monitor posti in prossimità dell'opera, video resi disponibili all'interno di siti dedicati o tramite servizi gratuiti (p. es. YouTube), ai quali le persone possono accedere tramite smartphone o tablet o, nel caso di video disponibili online, anche da PC.

L'utilizzo di pannelli riportanti un QRCode riferito all'opera permette oggi un accesso immediato ai contenuti illustrativi realizzati, agevolando anche le persone con una minore competenza tecnologica, le quali non devono andare a cercare il contenuto desiderato ma, semplicemente, inquadrare il QRCode con l'apposita applicazione del proprio device e avere così a disposizione la propria guida.

Infine, l'utilizzo di audio-videoguide agevola sicuramente anche singoli, nuclei familiari, gruppi non organizzati che intendano godere delle opere in maniera autonoma, poiché possono comunque usufruire di contenuti elaborati dagli esperti delle strutture museali. In caso di audio-videoguide in LIS, i testi forniti dagli esperti e destinati alla traduzione sono stati opportunamente adattati alle esigenze specifiche di una lingua visivo-gestuale e alla forma mentis delle persone sorde segnanti, prestando attenzione ad esempio alla sequenzialità cronologica degli eventi, alla sequenza della descrizione di un'opera, alla ricerca terminologica specifica del linguaggio settoriale artistico.

Caregiver

È un termine comunemente usato per indicare coloro che si prendono cura della persona con demenza e solitamente si distinguono in CAREGIVER INFORMALI, cioè coloro che lo fanno a titolo gratuito, (coniuge, figlio, figlia, nipote, amici), e CAREGIVER FORMALI, cioè coloro che ricevono un compenso, (assistenti familiari (badanti), personale delle RSA, professionisti sanitari, sociali o amministratori di sostegno).

Quando le persone che assistono parlano di loro stesse, dovrebbero preferire espressioni del tipo: "persona che vive accanto a...", "persona che vive con...", "persona che supporta...", "persona che si prende cura di...". Quando si parla di assistenti informali sono adatte espressioni come "i familiari di...", "il/la marito/moglie di...", "il/la figlio/a di...", "una/un amica/o di...": è bene infatti ricordare che non tutti si trovano a proprio agio a essere chiamati caregiver. Sebbene in letteratura sia noto il fenomeno dello "stress del caregiver", che indica la condizione di stress correlata al carico assistenziale, quando si parla delle persone che supportano qualcuno che vive con la demenza è

bene utilizzare termini emotivamente neutrali che non diano per scontato che l'esperienza di assistenza sia positiva o negativa, lasciando le persone libere di potersi raccontare. Pertanto, è preferibile parlare di "effetto dell'assistere" o "impatto del supporto" piuttosto che di "peso/carico dell'assistenza".

Comunità amiche delle persone con demenza

È un'espressione che valorizza l'importanza di costruire comunità e città che accolgano in modo adeguato le persone con demenza. A tal fine è possibile promuovere cambiamenti culturali e miglioramenti delle attività a sostegno delle persone con demenza e dei loro familiari. In quest'ottica, è stato elaborato un documento di indirizzo sulle "Comunità amiche delle persone con demenza" sancito dalla Conferenza Stato-Regioni, frutto del gruppo di lavoro coordinato dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, cui hanno partecipato i rappresentanti delle Regioni, delle associazioni dei familiari e delle società scientifiche del settore. Il documento ha esaminato le migliori buone pratiche presenti a livello mondiale sulle comunità amiche in termini di progettazione, promozione e sostenibilità del progetto, le caratteristiche e i requisiti che le Comunità Amiche devono possedere per essere definite tali, le modalità per superare le criticità e le "barriere" presenti nel contesto europeo, oltre a un set di indicatori per misurare l'efficacia delle comunità stesse. I percorsi museali per persone con demenza rientrano a pieno titolo tra le esperienze virtuose in grado di promuovere un approccio inclusivo.

Contatto

"Mi piacciono le mani, dentro c'è sempre la fatica, il desiderio, la meraviglia, il calore, il mondo" (Fabrizio Caramagna).

Il Contatto è una delle forme di comunicazione più importanti e meno concettuali che l'essere umano possieda. La pelle è un'estensione del sistema nervoso, motivo per cui le percezioni tattili sono una fonte preziosa di salute psicologica. L'atto di incollare, ritagliare, manipolare la materia, piegare la carta – come p.es. nell'origami - per creare elaborati artistici ha effetti positivi nei partecipanti che ne traggono esperienze preziose e significative.

Demenza

La demenza è una malattia che colpisce il cervello determinando la perdita progressiva di tutte le abilità cognitive (attenzione, memoria, linguaggio, capacità di riconoscere cose e persone, funzioni esecutive – pianificazione, astrazione, giudizio e inibizione –

abilità di decifrare le intenzioni altrui) con conseguente perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana.

Il termine demenza è un termine ombrello che indica diverse forme di deterioramento cognitivo classificate, in base alla natura dei danni cerebrali, in: degenerative, vascolari, miste, di altra natura.

Le demenze degenerative, delle quali a tutt'oggi sono ignote le cause, si distinguono in base ai sintomi prevalenti in fase iniziale e comprendono: la malattia di Alzheimer caratterizzata da disturbi di memoria; la demenza fronto-temporale in cui prevalgono i disturbi del comportamento o del linguaggio; la demenza a corpi di Lewy con comparsa precoce di allucinazioni, parkinsonismo e fluttuazione dei sintomi; le demenze cosiddette sottocorticali (spesso dovute anche a cause vascolari), caratterizzate dalla coesistenza di disturbi motori, quali andatura rallentata e incerta e rigidità.

Le demenze vascolari insorgono in soggetti il cui cervello subisce danni causati da infarti o emorragie, uniche o multiple.

Le demenze miste devono questa denominazione alla coesistenza delle lesioni cerebrali proprie delle forme degenerative e di quelle vascolari.

Esistono anche forme di demenza nelle quali i danni che subisce il cervello sono secondari ad altri fattori quali, ad esempio, l'abuso cronico di alcool o altre sostanze tossiche, l'azione lesiva di malattie extracerebrali come l'ipotiroidismo, la carenza di alcune vitamine.

Il concetto di "demenza senile" non si utilizza più poiché i disturbi cognitivi correlati alle demenze sono espressione di specifiche patologie cerebrali e non del processo di invecchiamento.

Disabilità

È l'espressione che indica una condizione sociale che scaturisce da un deficit o da una menomazione. Nello specifico, la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità* riconosce che «la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri» (<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/it>).

La "disabilità" non è un *impairment* iscritto nel corpo dell'individuo, ma è una definizione storicamente determinata connessa alle condizioni materiali e sociali che "disabilitano" la piena partecipazione dei corpi alla vita sociale: «Disabilità è una categoria

profondamente relazionale, sempre già creata come una distinzione dalle idee culturali di normalità, modellata da condizioni sociali che escludono la piena partecipazione nella società di quanti sono considerati atipici» (Ginsburg - Rapp 2013: 53).

Disabilità, menomazione, handicap, non vedente, non udente, cieco, ipoacusico, sordo o Sordo⁸ (solo per citare alcune espressioni) sono categorie, trasformate nel tempo, utilizzate per descrivere le persone con disturbi fisici, e che talora sono oggetto di stigma sociale. I processi di costruzione di tali categorie, il confronto fra esse e l'esperienza concreta degli esseri umani che rimangono imbrigliati nei processi istituzionali e sociali di classificazione delle persone, sono stati oggetto di studio di molteplici scienze sociali e biomediche. In un tale quadro, la ricerca sociale, ma anche i movimenti per i diritti delle persone con disabilità, deve applicarsi sulla promozione del welfare e la costruzione di comunità per comprendere che il supporto «delle relazioni sociali positive fra disabili e non disabili e riconoscere il ruolo benefico della solidarietà e della reciprocità è vitale per il benessere delle persone disabili» (Shakespeare 2017: 210).

Disturbi del comportamento

Si tratta di un'espressione superata in quanto si è compreso che più che di comportamenti disturbanti si deve parlare di bisogni inespressi, di difficoltà di comunicazione. I farmaci, i mutamenti cerebrali provocati dalla malattia e la situazione ambientale possono infatti concorrere a cambiamenti del comportamento.

Sono attualmente disponibili numerosi materiali divulgativi e programmi educativi che permettono ai caregiver di comprendere tali comportamenti e di elaborare strategie di risposta adeguate. I sintomi della demenza sono differenti da persona a persona a seconda della causa della demenza e della progressione della malattia. È bene descrivere i sintomi e i comportamenti mentre bisogna evitare etichette con connotato giudicante che avrebbero l'effetto di ridurre la persona al sintomo: piuttosto che utilizzare l'espressione "è aggressivo/a" è meglio descrivere cosa accade: "a volte, quando non riesce a trovare le sue cose, può avere un comportamento aggressivo".

⁸ L'utilizzo della "S" (Sordo) maiuscola è utilizzata per evidenziare la comunità e le persone sorde che vi appartengono e che di norma utilizzano una Lingua dei Segni, così da distinguere la "s" (sordo) minuscola per il disturbo audiologico. James Woodward fu il primo nel 1972 a introdurre la differenziazione tra "Sordo" e "sordo" che ancora oggi è utilizzata negli studi sulla sordità.

Esperienza museale multisensoriale

Parlare di musei accessibili significa promuoverne il ruolo sociale ed educativo e, ricorrendo a un'accezione il più ampia possibile del concetto stesso di accessibilità, valorizzarli come luoghi di apprendimento, di partecipazione e di inclusione.

Quando si progettano percorsi museali bisogna abbandonare l'idea della fruizione semplice da parte di un pubblico passivo e passare al paradigma dell'esperienza multisensoriale in cui le persone sono partecipi. Attraverso la realizzazione di esperienze multisensoriali, il museo diviene dinamico, stimolante, interattivo, inclusivo. L'approccio del museo partecipativo prevede il coinvolgimento attivo di un gruppo di persone che sia il più ampio e differenziato possibile.

Negli ultimi anni le neuroscienze ci hanno fatto comprendere le potenzialità dell'integrazione multisensoriale per creare una percezione completa dello spazio che ci circonda. Su queste basi, all'interno dei musei è possibile progettare un'esperienza multisensoriale che permetta alla persona di entrare in contatto con le opere esposte integrando le informazioni visive, acustiche e olfattive che riceve nel suo spazio personale prossimo, cioè lo spazio utile alla persona per ricevere e comprendere lo stimolo.

Le abilità usate durante l'esperienza multisensoriale dipendono dalla capacità della persona di sintonizzarsi con gli stimoli offerti dall'ambiente attraverso l'uso di molteplici recettori. Per questo motivo, la multisensorialità non è semplice sovrapposizione di stimoli, ma interazione e dialogo tra le differenti percezioni presenti nel percorso di visita, che non si focalizza più solo sulle informazioni disponibili nell'ambiente, ma anche sui processi di interazione tra persona, oggetto e spazio. La realizzazione di una museologia accessibile basata sulla multisensorialità richiede dunque di garantire la prossimità degli stimoli nello spazio peripersonale, cioè quello che circonda il nostro corpo e all'interno del quale interagiamo maggiormente con gli stimoli esterni tramite le percezioni sensoriali e propriocettive.

Gratificazione

“Fate ciò che potete, con ciò che avete, dove siete” (Theodore Roosevelt).

Rendere accessibile e fruibile l'oggetto artistico alle persone con difficoltà uditive, visive e cognitive e far sì che si sentano parte di esso è determinante perché l'arte ha in sé un grande potere gratificante. “Gratificazione”, quindi, rappresenta un altro termine chiave del progetto. Si può constatare che le persone, dopo aver beneficiato dell'esperienza museale e laboratoriale proposta, provano una piena gratificazione che, in modo indiretto, arrivava anche alle operatrici e agli operatori che li seguono nei vari

percorsi esperienziali. Ognuno di loro porta poi con sé, con soddisfazione, il proprio elaborato artistico, come testimonianza di un'esperienza che per un po' di tempo li alleggerisce dalle proprie problematiche. Una società evoluta deve essere in grado di riconoscere i diritti fondamentali, quelli che Kant definiva "innati", e l'inclusione è tra questi, cioè non lasciare fuori nessuno, rendere partecipi tutte le persone, fare qualcosa di concreto che rende l'arte fruibile, accessibile e gratificante per tutte le persone.

Interprete

L'interprete è un professionista qualificato che, come si vede in trasmissioni televisive con ospiti stranieri o durante incontri internazionali di vario tipo, ha il compito di trasmettere gli stessi concetti e messaggi di un testo originale espresso in un'altra lingua rispettandone tutti gli aspetti semantici e culturali. L'interpretazione può essere in simultanea o in consecutiva. Nello svolgimento del suo servizio, l'interprete ha il dovere di favorire la comunicazione restando in una posizione di neutralità e operando nel pieno rispetto delle culture di cui le lingue interpretate sono espressione.

L'interprete di Lingua dei Segni sta oggi diventando fortunatamente sempre più familiare a tutti grazie al maggiore inserimento di questa figura all'interno di eventi pubblici, in particolare televisivi. È un professionista che ha seguito un lungo percorso di formazione specifica e che continua ogni giorno a migliorare e aggiornare le proprie competenze, aspetto fondamentale della professione. L'interprete LIS svolge il suo compito di tramite comunicativo tra le persone sorde e le persone udenti in una vastissima gamma di contesti, da quelli più formali – ad esempio, convegni e congressi – a quelli di natura privata. È la figura che permette alla persona sorda di godere dei propri diritti all'autonomia, all'autodeterminazione, all'accesso alla cultura e all'informazione in ogni ambito.

Riferendoci alle strutture museali e, più in generale, a tutti i luoghi di cultura, l'interprete garantisce alla persona sorda la fruizione dei contenuti condivisi dagli esperti in maniera completa, professionale e adeguata, garantendole quindi accesso alle informazioni e alla cultura al pari delle altre persone fruitrici delle strutture.

Lingua dei Segni Italiana (LIS)

È una lingua veicolata attraverso il canale visivo-gestuale. È definita lingua naturale in quanto espressione spontanea di una comunità, in questo caso quella definita "segnante". Con "comunità segnante" non ci si riferisce esclusivamente alle persone sorde, siano segnanti native o tardive, ma anche a tutte le persone udenti che ne fanno uso per motivi professionali o personali.

La LIS possiede tutte le caratteristiche di qualunque lingua storico-naturale. Si compone di un sistema di simboli relativamente arbitrari e di segnali grammaticali che cambiano attraverso il tempo, condivisi dai membri della comunità e usati per interagire, comunicare idee, emozioni, intenzioni, trasmettere il proprio patrimonio culturale di generazione in generazione. Al pari delle lingue orali, è storicamente determinata, si evolve nel tempo, presenta varianti quali espressioni locali (dialetti), neologismi, così come segni che nel tempo sono diventati desueti.

Come tutte le lingue, anche la LIS ammette illimitatezza semantica, cioè la capacità di creare un numero infinito di enunciati con un numero limitato di elementi, nonché indeterminatezza semantica, ossia la capacità di dilatare o restringere il significato delle singole parti significative (segni) nel loro uso. La nascita di nuovi segni è espressione della vivacità culturale della comunità segnante. La diffusione di nuovi canali di comunicazione degli ultimi dieci anni quali social network, YouTube, smartphone, altri sistemi di videochiamata, hanno facilitato lo scambio diretto di concetti, idee e segni, e la comunità segnante è impegnata costantemente nell'approfondimento di temi fino a pochi anni fa inaccessibili, chiarendone i contenuti e codificando i relativi segni. Come avviene nelle lingue orali, i neologismi si diffondono e si radicano poi in maniera graduale, attraverso l'opera di diffusione fatta dalle persone nella comunicazione quotidiana nonché da gruppi di lavoro specifici.

Percezione aptica

Aptico deriva dal greco Haptikos, «tocco», che indica la capacità di «venire in contatto con qualcosa».

La percezione aptica risulta dalla combinazione di due modalità sensoriali: la percezione tattile, per cui gli oggetti toccati suscitano una sensazione tramite i recettori sparsi sulla superficie corporea e in particolare sui polpastrelli; la propriocezione, cioè la consapevolezza della posizione del proprio corpo nello spazio e dello stato di contrazione dei propri muscoli, resa possibile da recettori muscolari, articolari e meccanocettori cutanei.

Mentre con la vista è possibile avere una visione d'insieme del contesto già col primo «colpo d'occhio», in caso di disabilità visiva occorre affidarsi alla percezione aptica, che richiede attenzione, motivazione e tempo per poter davvero conoscere quel che si ha intorno. La conoscenza mediata dal canale aptico ha alcune caratteristiche specifiche: implicando un contatto corporeo ravvicinato, è possibile esperire solo ciò che è raggiungibile con le mani, contenuto nello spazio racchiuso dalla lunghezza delle proprie braccia; gli oggetti da esplorare tattilmente non possono essere né troppo grandi, né

troppo piccoli; la comprensione delle relazioni tra l'oggetto e lo sfondo è molto più difficile; l'esplorazione aptica richiede tempo, necessario all'applicazione di uno schema sequenziale che prevede la percezione di un particolare alla volta attraverso l'uso sincrono delle due mani, mentre solo in un secondo tempo il cervello potrà ricostruire un'idea dell'oggetto nella sua globalità. La percezione cinestesica (propriocezione) permette il riconoscimento e la comprensione dell'oggetto attraverso il tatto e l'identificazione delle coordinate spaziali di verticalità e orizzontalità, di fronte e retro, di alto e basso, di destra e sinistra. Dunque se la vista consente una conoscenza di tipo sintetico, la conoscenza offerta della percezione aptica è di tipo analitico. Nella progettazione di ausili e percorsi accessibili alle persone con disabilità visiva è necessario tenere in considerazione tutte queste dinamiche.

Persona con demenza

'Persona che convive con la demenza' e 'persona con diagnosi di demenza', sono espressioni che tutelano la dignità della persona e sono pertanto preferibili a 'malato/malata//demente'. In tal modo, infatti, non si identifica la persona con la malattia e appare più naturale pensare che ciascuno si adatti ai cambiamenti dovuti alla malattia a suo modo. Quando si parla dell'impatto della demenza sulla vita delle persone, espressioni come "senza speranza", "insopportabile", "tragico", "penoso" vanno evitate in favore di espressioni come "cambiamento di vita", "sfida", "stressante" e "invalidante". Sebbene occorra presentare uno scenario realistico, va evitato un linguaggio che proietti le persone in una situazione di impotenza o che limiti la possibilità di individuare risorse. Accanto alla persona con demenza, man mano che la malattia progredisce, c'è qualcuno che se ne prende cura.

Come riportato in "Guida per il linguaggio da utilizzare per la demenza" a cura della Federazione Alzheimer Italia e in "Dementia language guideline" a cura di Dementia Australia, è molto importante utilizzare il linguaggio in maniera consapevole, appropriata e non stigmatizzante poiché le parole usate possono avere un impatto significativo su come le persone sono viste e trattate nella comunità.

Persona con disabilità visiva

È l'espressione che più rispetta la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Indica una condizione caratterizzata da assenza o riduzione della capacità visiva. Il livello di deficit che caratterizza la persona è stato definito con la legge 138/2001, che ha portato alla classificazione delle disabilità visive in cinque livelli: ciechi totali, ciechi parziali, ipovedenti gravi, medio-gravi e lievi. Tale classificazione usa due indicatori spe-

cifici: l'acuità visiva (o visus), ossia la capacità dell'occhio di distinguere a una distanza data determinate forme o di discriminare due punti vicini, e il campo visivo, ossia la porzione di spazio che l'occhio è in grado di percepire osservando un punto fisso. Tra i principali fattori che causano compromissioni visive in età infantile si possono distinguere: patologia congenita (trasmissione genica di alterazioni organiche, intossicazioni e infezioni durante la gravidanza); cause perinatali (anossia, prematurità e iperossigenazione connessa ai trattamenti in terapia intensiva neonatale, diabete materno); cause post-natali (infezioni virali, fattori immunitari, degenerativi e traumatici, tumori, diabete). Sono inoltre in aumento progressivo le malattie degenerative collegate all'età, quali maculopatia degenerativa, retinopatia diabetica, glaucoma, vasculopatie retiniche e otticopatie. La disabilità visiva può dunque avere cause molteplici e insorgere in vari momenti della vita della persona, potendo essere congenita o acquisita: le conseguenze sulla vita della persona sono collegate non solo all'entità del deficit visivo, ma anche all'età in cui esso insorge. Occorre inoltre tenere sempre conto dell'estrema variabilità individuale nell'utilizzo dell'eventuale residuo visivo, degli ausili e delle capacità vicarianti ai fini del raggiungimento di un massimo di autonomia personale e sociale da parte della persona con disabilità visiva.

Persona con pluridisabilità

Indica la compresenza, nella stessa persona, di due o più deficit funzionali – di lieve, media o grave entità – sensoriali, motori, cognitivi e relazionali, tali da impedire l'azione compensatoria che caratterizza la persona con un solo deficit. Il quadro clinico, variabile da persona a persona, è spesso complesso poiché possono manifestarsi problemi di varia natura: motricità grossolana e fine, difficoltà nell'autonomia personale, nell'espressione delle proprie abilità comunicative, sociali, apprenditive e affettivo-comportamentali.

Le molteplici cause di pluridisabilità possono essere genetiche e non genetiche. Le cause non genetiche si distinguono in base al periodo di insorgenza: prenatale (infezioni e intossicazioni durante la gravidanza, prematurità), perinatale (asfissia, anossia, traumi craniovertebrali), postnatale (meningiti, encefaliti, malattie demielinizzanti). La nascita pretermine (prima della 37^a settimana di gravidanza) è un evento frequente (in Italia riguarda il 7% dei neonati) e in aumento per cause quali: età materna più avanzata, incremento del tasso di gemellarità determinato dalle tecniche di fecondazione assistita, maggiori opportunità di curare patologie materne e fetali, crescente presenza di donne migranti con scarse possibilità di monitoraggio in gravidanza. Oggi la sopravvivenza dei bambini nati pretermine, anche con età gestazionale e peso estremamente bassi (nati

prima della 28^a settimana di gravidanza e con peso inferiore a 1000 grammi) è notevolmente aumentata.

Nello sviluppo tipico, il feto fa attivamente esperienza del proprio corpo e dell'ambiente in cui è immerso attraverso canali multisensoriali (tattile, cinestesico, uditivo, olfattivo, gustativo), contribuendo alla crescita di organi e sistema nervoso e allo sviluppo dei sistemi sensoriale e motorio. La nascita pretermine interrompe questi processi fisiologici costringendo cervello e corpo, ancora immaturi, ad adattarsi all'ambiente artificiale dell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale in cui si sperimentano stimolazioni spesso invasive e dolorose. Questo determina traiettorie evolutive, diverse da quelle dei bambini nati a termine, derivanti dall'interazione tra vincoli biologici, ambientali e socio-relazionali atipici.

Traduttore

A differenza dell'interprete, che opera contestualmente al processo comunicativo fra uno o più soggetti, il traduttore svolge il suo lavoro su un testo scritto, trasponendo i contenuti della lingua di origine in quella di destinazione mantenendone il più possibile inalterati il significato e lo stile.

Oltre a richiedere una perfetta conoscenza delle due lingue, sono fondamentali grande attenzione e precisione nella scelta dei termini tecnici propri della materia che si sta trattando, il cosiddetto linguaggio settoriale.

I testi su cui un traduttore può lavorare possono essere i più disparati: documenti giuridici, manuali di carattere tecnico, verbali di conferenze, relazioni di carattere economico, politico, tecnico, studi monografici, spot pubblicitari, testi letterari o scientifici ecc. Questo comporta l'impiego di una certa quantità di tempo per poter portare a termine il lavoro, che deve essere sottoposto a un processo rigoroso di ricerca e verifica dei termini specifici utilizzati per poter così giungere a una traduzione chiara, precisa e, soprattutto, attendibile. Proprio per questo motivo, generalmente un traduttore tende a specializzarsi in un uno o più ambiti disciplinari, dovendo avere particolare dimestichezza con i contenuti trattati e il linguaggio utilizzato in quello specifico settore.

L'ambito delle Lingue dei Segni potrebbe apparire incompatibile con il concetto di "testo scritto", ma non è così. La traduzione in testo di un video realizzato in Lingua dei Segni, così come la realizzazione di video in LIS basati su testi scritti, vanno intesi come un'opera di traduzione e richiedono un lungo e approfondito lavoro di studio e di ricerca dei termini/segni specifici dell'argomento trattato, dei significati culturali e delle strutture semantiche e grammaticali più adeguate a rendere il contenuto accessibile nella lingua di destinazione pur rimanendo fedeli all'originale.

L'esperienza MUSAE

Metodologia

In fase di progettazione all'interno del progetto MUSAE è stata concepita un'azione di ricerca progressiva per tutta la sua durata con una funzione al contempo di studio e di monitoraggio delle diverse attività in relazione alle criticità e alle potenzialità di volta in volta emergenti. La ricerca è stata immaginata come uno strumento per la costruzione di una rete di relazioni da attivare in rapporto al Welfare di comunità, all'accessibilità museale e in relazione tra musei e il partenariato MUSAE. Per questo motivo, si è optato per una metodologia di ricerca qualitativa e, nello specifico, per la metodologia etnografica in prospettiva socio-antropologica.

L'etnografia è una pratica di ricerca che si basa sulla frequentazione immersiva nei contesti di interesse, il cosiddetto "campo", ed è situata dunque quanto più vicino all'esperienza delle persone e alla dimensione concreta dei fenomeni oggetto di studio. La ricerca sul campo, oltre a produrre dati, informazioni e spunti di analisi, genera relazioni che, in base alle scelte dei diversi attori sociali – ricercatore compreso –, possono ramificarsi ben oltre le fasi e gli obiettivi della ricerca. L'etnografia di lunga durata dà la possibilità di produrre conoscenze (co-costruite con gli attori sociali presenti sul campo) e di individuare, attraverso l'esperienza, nuovi tracciati di ricerca che si manifestano costantemente all'interno delle stesse relazioni proprie del campo. Schematicamente, sono caratteristiche generali di questo approccio metodologico: il viaggio (nella contrapposizione field/home), la permanenza prolungata in un luogo ben definito, l'organizzazione di gruppi di discussione (o Focus Group), l'osservazione partecipante e la registrazione di tutto l'osservabile e l'ascoltabile tramite metodi e tecniche variabili (intervista strutturata e semi-strutturata, diario di campo, registrazioni audiovisive).

A partire da questi presupposti teorico-metodologici, la ricerca si è basata sulla presenza prolungata e continuativa di due ricercatori (gli antropologi Fabrizio Loce-Mandes e Andrea Filippo Ravenda) per:

1. tutte le fasi (progettazione, gestione amministrativa, relazioni tra i partner, formazione, relazioni con l'ente finanziatore ecc.)
2. tutte le azioni (elaborazione e produzione dei contenuti di accessibilità, organizzazione e realizzazione dei laboratori artistici)
3. tutti gli eventi (visite guidate, concerti, mostre nei musei ecc.) del progetto

MUSAE.

Rispetto a questi tre livelli intimamente interconnessi tra di loro, i ricercatori si sono avvalsi principalmente di quattro tecniche di rilevazione dei dati qualitativi:

1. studio e analisi della letteratura specialistica
2. osservazione partecipante
3. interviste semi-strutturate sotto forma di conversazioni
4. focus group.

L'attività di ricerca è stata anticipata da una fase propedeutica di studio e analisi di un ampio panorama della letteratura socio-antropologica internazionale pertinente al tema del progetto nonché di esperienze e progetti attuati in altri contesti sulle medesime tematiche di MUSAE. Di seguito si propone una sintesi schematica per punti delle attività di ricerca.

Studio e analisi della letteratura specialistica. Questa fase, avviata durante la progettazione, ha avuto una durata di circa tre mesi, con continui aggiornamenti tutt'ora in corso. Sono stati presi in esame testi monografici su disabilità, arte e musei, così come su disabilità, servizi sociali e welfare, e sono state prese in considerazione le principali riviste internazionali di antropologia, sociologia, *cultural studies*.

Osservazione partecipante. Questa fase si è protratta per tutta la durata del progetto MUSAE. È stata condotta in luoghi e durante eventi rilevanti rispetto all'oggetto della ricerca e alle diverse fasi del progetto (ad es. riunioni di progetto, riunioni tra partner, riunioni con l'ente finanziatore, eventi pubblici, laboratori, durante l'ideazione e la produzione dei contenuti di accessibilità ecc.)

Interviste semi-strutturate sotto forma di conversazioni. Sono state condotte diverse decine di interviste semi-strutturate sotto forma di conversazioni con attori sociali a vario titolo coinvolti nelle attività del progetto (operatori museali, funzionari pubblici, persone con disabilità, artisti ecc.). Tali scambi hanno avuto durata variabile e si sono concentrati sui diversi aspetti e temi del progetto MUSAE.

Focus Group. In collaborazione con tutti i partner del progetto MUSAE sono stati organizzati tre cicli di Focus Group per un totale di 13 incontri incentrati su alcune variabili inerenti alle buone pratiche o alle criticità riscontrate nei percorsi di accessibilità museale e fruibilità dell'opera d'arte per persone con disabilità. Si è adoperato il metodo del Focus Group tradizionale con un gruppo di partecipanti

stabilito tra le 8 e le 12 persone più un moderatore, per una durata dell'incontro di circa due ore.

I tre cicli di Focus Group sono stati anticipati da un incontro introduttivo pubblico (avvenuto il 3/5/2019) a più ampia partecipazione, con il coinvolgimento di molti degli attori che direttamente o indirettamente hanno preso parte al progetto MUSAE (partner, rappresentanti istituzionali, operatori e dirigenti delle strutture museali, artisti ecc.). Tale incontro si è basato su una relazione di ricerca intermedia prodotto dai due antropologi coinvolti nel progetto in cui sono stati illustrati i dati dedotti dall'osservazione partecipante e dal monitoraggio delle prime azioni messe in campo dal progetto MUSAE al fine di individuare possibili punti di forza o criticità. Il Focus Group è stato pensato come azione partecipativa al progetto nel quadro di tre obiettivi specifici interconnessi tra di loro:

- 1) come strategia di coinvolgimento di comunità
- 2) come strumento per il monitoraggio del progetto, delle criticità emerse
- 3) come spazio di progettazione per nuove azioni e strategie connesse a MUSAE o successive al presente progetto.

Rispetto a questi tre obiettivi, i Focus Group hanno prodotto risultati soddisfacenti grazie a discussioni sempre ben tarate, partecipate e finalizzate alla messa in campo di azioni concrete nel quadro delle attività del progetto. A tale proposito durante la pandemia da Covid-19 gli incontri dei Focus Group (terzo e ultimo ciclo) sono stati tenuti in modalità online sulla piattaforma Zoom. Pur mantenendo lo stesso format dei precedenti cicli, gli incontri si sono orientati verso l'analisi della situazione pandemica, delle ingerenze di questa situazione sulle azioni del progetto, sulla possibilità di individuare nuove azioni e strategie di intervento. Quest'ultimo ciclo è stato utile per elaborare "Le stanze sociali di MUSAE" uno spazio di incontro "a distanza" incentrato su conversazioni videoregistrate costruito con intenti di coinvolgimento di comunità e sensibilizzazione sulle problematiche affrontate dalle persone con disabilità e dalle strutture museali nella fase di confinamento dovuta alla pandemia. Tale nuova azione, pensata durante i Focus Group, è stata fondamentale per il proseguo del progetto in rapporto alle restrizioni per evitare la diffusione del Covid-19.

Risultati emersi dai Focus Group

Riportiamo di seguito un elenco delle problematiche evidenziate nei Focus Group in quanto da questi ultimi sono emersi i risultati più significativi:

- Le persone che vivono l'esperienza di cecità, sordità e demenza sono particolarmente vulnerabili alla discriminazione, allo stigma e all'isolamento sociale.

- Cecità, sordità e demenza limitano o impediscono la fruizione di opere d'arte.
- La società civile è poco informata rispetto alla disabilità.
- In Italia e in Umbria mancano strumenti per rendere accessibile il patrimonio storico- artistico-culturale alle persone con disabilità sensoriale.

Obiettivi principali

Tali problematiche hanno portato ai seguenti obiettivi:

- rendere gli spazi museali luoghi di sperimentazione per un welfare di comunità contro l'emarginazione e la fabbricazione socio-culturale della disabilità
- avvicinare al mondo dell'arte persone con problemi connessi a cecità, sordità, demenza
- valutare la ricaduta dell'arte sulla salute dei partecipanti, intesa secondo il modello bio-psico-sociale, e sul benessere auto-riferito
- aumentare la consapevolezza da parte della società civile nei confronti delle persone con disabilità
- produrre, con alcuni musei della provincia di Perugia, contenuti accessibili, buone pratiche e linee guida per l'accessibilità museale e la fruibilità dell'opera d'arte.

Discussione

Dalla definizione degli obiettivi sono emerse alcune macro-aree tematiche di discussione, quali:

1. Fruibilità dell'opera d'arte
 - fruibilità dell'opera d'arte
 - accessibilità spazi museali
 - servizi educativi
 - coinvolgimento di comunità
 - percorsi museali (rapporto tra prospettive organizzative ed estetiche delle strutture e bisogni delle persone beneficiarie)
 - coinvolgimento persone specializzate nel settore

2. Accessibilità degli spazi museali
 - accoglienza/formazione di base per operatrici e operatori
 - strumenti per l'autonomia delle persone disabili all'interno delle strutture
 - sicurezza (segnalatori visivi e uditivi)
 - allestimenti museali (messa in sicurezza delle opere)
 - individuazione e sviluppo di nuove linee guida
3. Servizi educativi/Network musei
 - accoglienza/formazione basica per operatori
 - strumenti per l'autonomia delle persone disabili all'interno delle strutture
 - sicurezza (segnalatori visivi e uditivi)
 - allestimenti museali (messa in sicurezza delle opere)
 - individuazione e sviluppo di nuove linee guida
4. Coinvolgimento di comunità
 - comunicazione interna ed esterna
 - mappa di comunità
 - partnership esterne alle strutture museali
 - rapporti con le istituzioni locali e nazionali (turismo, beni culturali, servizi sociali)
 - eventi di sensibilizzazione
 - pubblicità e informazione
 - individuazione di buone pratiche in altri territori
 - pacchetti di servizi
 - costruzione network tra musei
 - gruppi di lavoro nei musei
 - mappatura dei servizi sul territorio.



L'esperienza MUSAE dal punto di vista dei partner

Descrivere e raccontare l'esperienza di un progetto di lunga durata come MUSAE è complesso e difficilmente se ne può rendere conto in modo esaustivo. Per offrire alle operatrici e agli operatori museali uno strumento utile per costruire percorsi accessibili e rendere le opere fruibili a un pubblico eterogeneo, abbiamo deciso di affidare la descrizione ai partner del progetto. Nello specifico, le associazioni che si occupano di persone con disabilità all'interno del progetto hanno riportato la loro esperienza in merito a quattro punti individuati:

1. **problemi e bisogni**
2. **scelte e metodologie**
3. **criticità e potenzialità**
4. **conclusione**

Al fine di rendere più agevole la fruizione del documento, abbiamo deciso di suddividere per associazioni gli obiettivi delle sezioni che seguono, affinché lettrici e lettori possano concentrarsi nella lettura secondo i propri interessi specifici.

Problemi e bisogni

In questa sezione, ogni associazione fa il punto della situazione sull'esperienza in generale, approfondendo cosa ha limitato la fruibilità dell'opera d'arte, cosa significa entrare in un museo non accessibile e perché questo limita la fruibilità del museo e delle opere al suo interno.



La persona con demenza, a causa della malattia, ha molteplici difficoltà cognitive e molteplici bisogni ampiamente documentati in letteratura (Mazurek, Szcześniak, Urbańska, Dröes, & Rymaszewska, 2019; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013; Senin, Polidori, Cherubini, & Mecocci, 2020; Van Der Roest et al. 2007). Per lo più, in fase iniziale, si tratta di difficoltà a orientarsi in luoghi poco familiari, di difficoltà attentive, di memoria e di linguaggio (Longo & Senin, 2010). Tutto ciò può incidere fortemente sulle abilità comunicative e sull'autonomia della persona che fa esperienza di una diversa percezione di sé e delle relazioni con gli altri con vissuti di frustrazione e solitudine (Eriksen et al., 2020; Harman & Clare, 2006; Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens, & Moniz-Cook, 2006). Nello stesso tempo, anche i familiari possono sviluppare differenti reazioni ai cambiamenti determinati dal progredire della malattia (Lindeza, Rodrigues, Costa, Guerreiro, & Rosa, 2020; Stokes, Combes, & Stokes, 2014; Su & Chang, 2020).

Se non esiste una cura per la demenza, molto è stato invece sperimentato nell'ambito del prendersi cura delle persone con demenza. Le numerose esperienze riportate in letteratura mettono in evidenza l'importanza di valorizzare la persona, salvaguardandone la dignità, predisponendo adeguati spazi fisici e adeguate attività (Jones & Bartorelli, 2007).

Traslando il concetto di comunità amica delle persone con demenza all'ambito museale potremmo dire che in un museo amico delle persone con demenza l'intero staff del museo comprenderà la demenza, sicché le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte e avranno possibilità di scelta e controllo nell'ambito della visita museale e di un'eventuale proposta di laboratorio.

Per comprendere appieno bisogni e problemi riportiamo di seguito situazioni che potrebbero ostacolare la partecipazione sulla base della nostra conoscenza della demenza e delle esperienze museali vissute:

La demenza genera difficoltà di...	Possibili errori da parte dello staff	possibili effetti
comunicazione	<ul style="list-style-type: none"> • Linguaggio stigmatizzante (vedere linee guida Alzheimer Italia o Dementia Australia) • Linguaggio complesso: frasi lunghe e con termini a bassa frequenza d'uso o molto specifici • Comunicazione non verbale stigmatizzante • Tendenza a correggere e reprimere eventuali interventi • Completare frasi/parole senza concedere tempo per esprimersi • Ritmo della comunicazione veloce e senza possibilità di pause 	la persona (e anche il familiare se presente) vive un'esperienza frustrante
attenzione	<ul style="list-style-type: none"> • Tempi di attesa per l'ingresso elevati • Visite molto lunghe • Visite con molte opere da vedere • Sale molto affollate e rumorose 	distrazione, perdita di motivazione, desiderio di andarsene
memoria	<ul style="list-style-type: none"> • Riferimenti a fatti recenti • Numerosi riferimenti a fatti storici • Domande rivolte alla persona che richiedono una precisa collocazione di eventi (p. es. date) 	vissuto di frustrazione
sensazione	<ul style="list-style-type: none"> • Scarsa illuminazione • Caldo o freddo eccessivi • Orari di visita poco conciliabili con la propria routine giornaliera • Opere poco visibili o male illuminate 	distrazione, confusione, disagio, scarso coinvolgimento
orientamento	<ul style="list-style-type: none"> • Visita centrata su opere che rimandano a specifici momenti dell'anno (p. es. un'opera sul Natale presentata in piena estate) 	confusione e disorientamento

eseguire alcuni movimenti	<ul style="list-style-type: none"> • Laboratorio artistico centrato su movimenti complessi o che richiedono particolare accuratezza • Proporre attività che richiedono numerosi passaggi con istruzioni complesse 	difficoltà di esecuzione e rinuncia
---------------------------	---	-------------------------------------

Come possiamo vedere è soprattutto l'investimento nella formazione di personale qualificato a garantire la possibilità che la persona con demenza viva un'esperienza accessibile e inclusiva.

Infatti, ciò che rende un museo accessibile è uno staff in grado di progettare e modulare la visita sulla base dei partecipanti perché ne conosce i bisogni e le caratteristiche e sa relazionarsi con loro in modo empatico e non stigmatizzante.

Negli ultimi anni, all'interno della comunità sorda è finalmente emersa, con forza crescente, la necessità di ottenere sempre più accessibilità alle informazioni in ogni ambito della vita, compreso quello culturale. Per troppo tempo le persone sorde non hanno potuto fruire dell'immenso patrimonio artistico-culturale del nostro Paese, se non in rare occasioni di visite appositamente organizzate, sicuramente importanti ma non in grado di permettere alla persona di approfondire contenuti e tematiche liberamente, secondo i propri gusti e le proprie competenze.

All'interno delle strutture museali, la mancanza o la limitazione dell'accessibilità si può manifestare in vari modi. Per comprendere la disparità di informazioni a cui, tradizionalmente, una persona sorda e una udente possono accedere all'interno di un museo, basta pensare a uno strumento ormai conosciuto da tutti, l'audioguida. Una persona udente, semplicemente indossando un paio di cuffie, viene accompagnata lungo il suo percorso all'interno del museo da una voce che illustra nel dettaglio varie opere, ne racconta la storia, illustra aneddoti e particolarità, il tutto mentre la osserva, quindi potendone analizzare i vari dettagli descritti dalla voce guida. L'unica alternativa disponibile, fino a poco tempo fa, erano i pannelli descrittivi posti in prossimità dell'opera. Essi, però, presentano numerosi e importanti limiti in termini di accessibilità e completezza delle informazioni. Dal punto di vista dei contenuti, si tratta di testi necessariamente ridotti, scritti in un italiano spesso complesso sia nella forma che nei termini utilizzati. Inoltre, nei pannelli sono spesso utilizzati caratteri di dimensioni ridotte su un fondo bianco o comunque molto chiaro, cosa che ne compromette la leggibilità in virtù di scelte più estetiche che funzionali. Questo comporta la perdita di informazioni e spesso la difficoltà a comprendere con chiarezza quelle fornite.

Se, in linea di massima, l'utilizzo di pannelli descrittivi può essere comunque sufficiente per comprendere gli aspetti più generali di un'opera, non è invece sufficiente per rendere un museo accessibile a tutte le persone sorde. Le persone sorde non sono tutte uguali, ognuna presenta bisogni diversi in relazione al grado di sordità, alle esperienze vissute, alle competenze acquisite negli anni e, per questo, per molte di loro la comprensione completa dei testi scritti non è così immediata come si potrebbe pensare. Insomma, non è detto che "basti scrivere" qualcosa per renderla automaticamente accessibile a una persona sorda. Dépliant, cataloghi, pannelli espositivi sono stati proposti per anni come "soluzione di emergenza" alla persona sorda che intendesse visitare la struttura museale, offrendole però un'esperienza limitata, scomoda e complessa tanto da portare allo scoraggiamento, all'abbandono della lettura del materiale e, quindi, alla perdita di una preziosa occasione di arricchimento culturale.

Le visite guidate in Lingua dei Segni, poi, richiedono un'organizzazione anticipata, programmata, privando così la persona sorda di quell'aspetto spontaneo, occasionale, dell'accesso autonomo a un luogo di cultura. Persino in quelle strutture dove sono presenti supporti multimediali non è solitamente prevista una reale accessibilità per le persone sorde. La persona udente può osservare le immagini e ascoltare la narrazione, mentre la persona sorda – dato che molto raramente questi contenuti sono provvisti di sottotitoli – deve limitarsi a osservare una serie di immagini e filmati di cui però non può comprendere il significato o la storia.

Tutti gli individui hanno pieno diritto di accedere all'informazione, alla cultura, al patrimonio storico-artistico di un Paese ed è auspicabile che questo avvenga in forme realmente e altamente inclusive e non solo attraverso soluzioni *ad hoc* o eventi dedicati a una determinata categoria di persone.

L'utilizzo di audio-videoguide in LIS e con sottotitolazione permette una piena accessibilità non solo per tutte le persone sorde – siano esse segnanti, non segnanti, sordastri, portatori di protesi o di impianto cocleare – ma anche per persone udenti che, per ragioni di varia natura, non possano utilizzare gli altri strumenti disponibili o che, più semplicemente, vogliono condividere l'esperienza del museo insieme a una persona sorda.

Nel corso degli anni, in Italia è stata posta sempre maggiore attenzione all'eliminazione delle barriere architettoniche nei luoghi pubblici e con funzioni sociali, e grande impegno è stato rivolto anche ai luoghi della cultura. Le barriere architettoniche non sono di certo l'unico ostacolo che rende il museo un luogo "poco accessibile" o in alcuni casi "poco frequentato".

Rilevante è il retaggio culturale che oggi i musei cercano di superare: l'opinione condivisa da molti tra i non addetti ai lavori rimanda all'idea di un museo chiuso in se stesso, elitario, solo per pochi, perché pochi sembrano essere in grado di comprenderne i contenuti.

Analizzando l'esperienza che il pubblico più o meno assiduo del museo vive durante una visita dobbiamo rilevare che non è la stessa per tutti. Le persone con disabilità hanno bisogni specifici molto variegati che devono trovare risposte concrete per la piena fruizione di una visita al museo. Ma da che cosa dipende la differenza di gradimento dell'esperienza al museo? Dalla sua accessibilità! Un luogo, per essere considerato accessibile, non deve ricorrere al solo abbattimento delle barriere architettoniche e fisiche, poiché un ruolo cruciale è giocato dall'accessibilità dei contenuti. Esistono, quindi, barriere sensoriali, barriere cognitive, barriere culturali. In questi ambiti è fondamentale il ruolo dei servizi educativi per l'accessibilità del museo, ossia per rendere la percezione del museo quella propria di organismo vivo, innovatore, propulsore di cultura, stimolante e poco autoreferenziale. Per far arrivare i contenuti del museo a un pubblico diversificato ed eterogeneo e anche a chi non fa parte di quel pubblico, una funzione molto importante è rivestita dai professionisti dell'educazione. In particolare, la progettazione dell'offerta educativa dovrà concentrarsi sull'abbattimento delle barriere sensoriali e cognitive del pubblico che presenti queste disabilità elaborando azioni didattiche per favorire la loro fruizione del museo.

Il senso maggiormente coinvolto durante una visita al museo è certamente la vista. Le persone con disabilità visiva troppo spesso si sono "viste" negata l'opportunità di accedere a contenuti culturali, generando in loro un senso di esclusione, emarginazione e allontanamento dal patrimonio artistico-culturale. Gran parte dei non vedenti, per lungo tempo, in assenza di adattamenti in loro favore, ha considerato i musei come luoghi la cui frequentazione non avesse alcuna utilità e non portasse alcun giovamento alla loro vita. Basti pensare ad esempio a quanti contenuti siano chiusi all'interno di teche, oppure a quanto siano piccoli i caratteri delle didascalie, o alla qualità dell'illuminazio-

ne. E allora come si fa ad abbattere tali barriere e ad accedere ai contenuti del museo se si è persona cieca, ipovedente e con disabilità aggiuntive?

Le persone con disabilità visiva percepiscono la realtà attraverso i sensi residui, il tatto, l'udito, il gusto, l'olfatto. Un'esperienza funzionale all'interno di un museo deve essere veicolata dagli altri sensi.

Abbattere le barriere sensoriali e garantire l'accessibilità dei contenuti è possibile. La professionalità e la formazione in questo senso fanno la differenza. Interventi per favorire la partecipazione delle persone con disabilità visiva devono essere necessariamente promossi dal museo. Le associazioni di categoria, che conoscono in modo approfondito tali esigenze, possono e devono fornire un contributo qualificato per co-progettare percorsi e visite museali che siano realmente accessibili e rispondenti ai bisogni specifici delle persone cieche, ipovedenti e con disabilità aggiuntive.

Scelte e Metodologie

In questa sezione ogni associazione riporta le azioni messe e da mettere in campo, spiega perché sono state effettuate determinate scelte metodologiche per l'accessibilità e come sono state coinvolte le persone a cui sono destinate le azioni del progetto.



La nostra scelta metodologica per la diffusione di esperienze per persone con demenza al museo poggia sul programma *Meet Me at MoMA* Museum (Rosenberg, 2009) del Museo di Arte Moderna di New York.

In precedenti esperienze (progetto Memento e progetto “pARTEcipo anch’io”), coinvolgendo diverse strutture museali (Pigliautile, Ragni, Longo, Bartorelli, & Mecocci, 2020; Pigliautile et al., 2016; Pigliautile et al., 2016 b), avevamo infatti avuto modo di testarne la bontà e la flessibilità di adattamento a differenti contesti e situazioni. Il programma *Meet Me at MoMa* pareva inoltre particolarmente adatto agli scopi del progetto MU-SAE in quanto si compone di quattro diverse aree (“Design your project”, “Research the project”, “Share the experience” e “Explore topic in arts”) utili a divulgare una metodologia di progettazione e di diffusione di esperienze museali per persone con demenza in modo schematico e fruibile.

Il sito propone infatti delle guide in lingua inglese rivolte:

1. alle fondazioni che potrebbero finanziare esperienze di questo tipo
2. ai musei
3. alle organizzazioni che si prendono cura delle persone con demenza
4. ai famigliari.

Sono presenti esempi con indicazioni utili per strutturare percorsi sia di fruizione di opere (visite) che di creazione artistica (laboratori).

Il nostro focus, anche durante il corso di formazione rivolto agli esperti museali, è stato ovviamente fornire delle linee guida ai musei. Richiamando esplicitamente il progetto *Meet Me at MoMA* abbiamo dato loro un riferimento per poter progettare in autonomia, dove trovare eventuali indicazioni e supporti teorici per presentare l’esperienza sia a potenziali enti finanziatori che a potenziali persone fruitrici. Il corso di formazione è stato fondamentale per far comprendere la demenza e sensibilizzare gli esperti museali ai bisogni specifici delle persone con demenza e dei loro famigliari. Da subito è apparso chiaro sia che ci sono molti pregiudizi e stereotipi sull’esperienza della demenza sia che alcuni partecipanti erano emotivamente coinvolti per motivi personali.

Dopo aver definito la malattia e le sue diverse implicazioni, gran parte dei contenuti, prevalentemente video e immagini, miravano a favorire l’immedesimazione in un’esperienza di progressiva perdita delle proprie abilità, condizione che si differenzia da altre

forme di disabilità presenti dalla nascita.

Successivamente sono state presentate, anche mediante *role playing*, modalità di comunicazione volte a favorire o scoraggiare la relazione con la persona con demenza con riferimento ai principali modelli di comunicazione come il Conversazionalismo (Vigorelli, 2004).

Infine, è stato dedicato tempo alla presentazione dello schema del *Meet Me at MoMa* per le visite e i laboratori artistici anche mediante esemplificazioni con un focus su: logistica, accoglienza, scelta delle opere, conduzione della visita museale, conclusione, progettazione e conduzione del laboratorio.

Per meglio riprendere i contenuti del corso di formazione, abbiamo scelto di effettuare un incontro preliminare con lo staff dei musei di volta in volta coinvolti in prossimità della visita in modo da ridefinire insieme tutto il processo: dalla logistica al laboratorio. Tale modalità ci è sembrata particolarmente utile a passare dal generale al particolare, dalla progettazione teorica alla progettazione calata nel proprio museo con il supporto di personale qualificato nell'interazione con persone con demenza. Innanzitutto, se disponibili, venivano condivise informazioni sulla tipologia di partecipanti (tipo di difficoltà, relazioni tra loro...) per permettere allo staff di farsene un'idea. In questi incontri preliminari, in cui era presente anche "La Casa degli Artisti" coinvolta nella conduzione dei laboratori, è stato possibile co-costruire una visita *ad hoc* prendendo in considerazione tutti i fattori facilitanti o limitanti la fruizione da parte dei partecipanti. Infatti, motivando ed esplicitando i criteri delle scelte effettuate è stato possibile ri-condividere le linee guida presentate al corso in un clima di cooperazione e di accoglienza in cui lo staff trova il supporto degli esperti in demenza:

- orario della visita (per favorire il rispetto della routine di persone anziane);
- luogo e modalità di accoglienza (per dare tempo alle persone di sedersi e ambientarsi);
- opere: numero, tipologia e ubicazione (per favorire attenzione, percezione, stimolazione e orientamento senza dimenticare la possibilità di sedersi davanti a esse e la presenza di un bagno nelle vicinanze);
- tempi per ciascuna opera e per il laboratorio (per favorire l'attenzione);
- luogo e predisposizione del laboratorio (per favorire l'orientamento all'attività).

L'esperto museale riceveva un vademecum scritto per la conduzione della visita museale elaborato per ribadire sia l'obiettivo della visita, cioè promuovere l'espressione e

la condivisione dei vissuti suscitati dall'opera, che la metodologia. Al termine dell'esperienza (ad esempio il giorno successivo o dopo aver salutato i partecipanti) gli esperti di AMATA davano e ricevevano un feedback sull'esperienza. Occorre notare come nella fase preliminare e di feedback siano soprattutto gli esperti di AMATA ad avere un ruolo di primo piano, mentre il giorno della visita museale si fanno da parte ed entra in gioco lo staff museale. Tuttavia, in caso di bisogno, gli esperti di AMATA sono presenti per dare supporto. L'esigenza di adottare una metodologia piuttosto rigida, di dare e ricevere feedback, è stata dettata soprattutto dal fatto che tra gli esperti museali incontrati non erano presenti persone con una specifica formazione in ambito geriatrico e/o con qualifiche per approcci come il TimeSlips di Ann Basting (<https://www.timeslips.org/>), come avviene in altre realtà (le realtà museali della Toscana ad esempio hanno nel loro staff educatori professionali con competenze geriatriche).

Le audio-videoguide in Lingua dei Segni e con sottotitolazione sono state ispirate dai principi di equità e di flessibilità espressi dallo Universal Design. Infatti, non tutte le persone sorde hanno le stesse necessità quando si parla di accessibilità.

Le competenze e le esigenze comunicative di una persona sorda dipendono da un'ampia gamma di fattori: grado di sordità, età, tipologia di supporto ricevuto durante il periodo dell'apprendimento del linguaggio (logopedia, assistente alla comunicazione specializzato in sordità e Lingua dei Segni ecc.) ed efficacia dello stesso, ambiente sociale e familiare, frequentazione o meno di altre persone sorde, e a questi potrebbero aggiungersene molti altri. Ne consegue che si possono incontrare persone sorde che utilizzano in via primaria la Lingua dei Segni, altre che non la conoscono nemmeno e prediligono l'uso dell'italiano parlato, altre che le conoscono e utilizzano entrambe, in base a contesto e interlocutore. Ci sono persone sorde che possono fare affidamento sull'utilizzo di protesi acustiche o impianti cocleari a volte con ottimi risultati, mentre per altri sono soluzioni non adeguate. Insomma, parlare di "comunità sorda" significa riferirsi a una gamma davvero eterogenea di persone ed esigenze comunicative.

Le audio-videoguide in LIS e con sottotitolazione sono uno strumento che non solo riesce a soddisfare tutte le possibili necessità di comunicazione di una persona sorda, ma le permette anche di poter vivere un'esperienza molto importante di crescita personale e culturale che può essere anche sociale, inclusiva, condividendola con altre persone udenti, con le quali può confrontarsi, scambiare pensieri sui contenuti dell'opera partendo da una base comune, ovvero il video appena visionato insieme.

La scelta, infine, di attori sordi madrelingua LIS per la realizzazione dei video è stata fatta con l'obiettivo di permettere a dei giovani sordi di mettere in campo quanto appreso durante un percorso di formazione settoriale in ambito di accessibilità museale e di fornire loro un'esperienza che ne accrescesse le competenze professionali.

Tenendo sempre presente il concetto "nulla su di noi, senza di noi", la persona sorda – opportunamente formata e in possesso quindi di specifiche competenze, non solo relative alla Lingua dei Segni – può e deve essere la protagonista del percorso di creazione di un mondo più accessibile. Gli attori sordi segnanti sono stati costantemente affiancati da interpreti LIS professionisti, anch'essi con formazione specifica in ambito di accessibilità museale e linguaggio settoriale storico e artistico, che hanno provveduto alla traduzione dei testi forniti dalle strutture attraverso il processo già illustrato che porta alla traduzione di un brano, individuando i segni specifici del settore e monitorando l'adeguatezza del segnato rispetto ai contenuti da trasmettere.

Questo ha richiesto un lungo e rigoroso lavoro di ricerca e di confronto, sia con persone sorde che si occupano da anni di accessibilità in ambito artistico, sia con altri professionisti, portando a una dinamica di scambio e collaborazione che si è rivelata efficace e positiva, con risultati apprezzabili.

UICI Sezione Territoriale di Perugia

Nel progetto MUSAE, l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, Sezione Territoriale di Perugia (d'ora in poi UICI Perugia) ha ritenuto di contribuire sin dalla fase di presentazione del progetto, valutando in modo approfondito le azioni da proporre. Al riguardo sono state effettuate visite nei siti museali interessati per verificare come venivano veicolati i contenuti e l'effettiva necessità di interventi per promuovere una maggiore accessibilità.

L'UICI Perugia ha quindi ritenuto di partecipare con la realizzazione di materiali accessibili, di un percorso formativo per gli operatori museali e con eventi di sensibilizzazione. Sono state scelte queste tre azioni principali perché la cultura è un diritto fondamentale per tutti ed è un veicolo d'inclusione; e abbiamo ritenuto importante sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto all'importanza per tutti di accedere ai musei, siano esse persone cieche o ipovedenti o con disabilità aggiuntiva. Al riguardo abbiamo organizzato aperitivi al buio nel museo. Spesso vengono organizzate attività di sensibilizzazione utilizzando una benda da apporre davanti agli occhi, ma un oggetto è facilmente rimuovibile e non ci si sente avvolti dall'oscurità. Per questo, si è scelto di predisporre un luogo con assenza totale di luce impedendo che penetrasse nella sala, e le persone sono state accompagnate al suo interno da guide non vedenti appositamente formate, proprio per lasciare i partecipanti immergersi nel buio e permettere loro di esperire percezioni con la mancanza della vista come i non vedenti.

Inoltre, abbiamo ritenuto fondamentale progettare e intraprendere un percorso di formazione sulle tematiche legate alla disabilità visiva e all'accessibilità, per far comprendere agli operatori museali che cosa significa non vedere o essere ipovedenti o avere più disabilità. Un visitatore con queste disabilità ha esigenze e bisogni che è molto importante riconoscere per offrirgli una visita adeguata con gli strumenti idonei per rispondere al meglio alle sue specifiche necessità. Sono stati forniti approfondimenti su contenuti tiflogici ed è stato insegnato come guidare e prestare aiuto nell'orientamento alla persona all'interno del Museo. La metodologia utilizzata è stata teorica ed esperienziale.

Il principale impegno dell'UICI Perugia è stato l'adattamento dei percorsi museali per rendere possibile alle persone con disabilità visiva la fruizione delle principali opere d'arte nelle strutture perugine, divenute accessibili grazie alla realizzazione di materiali utili per tutti.

Affinché ogni persona possa scegliere la modalità più agile e agevole per lei di accedere a un determinato contenuto si è scelto di realizzare i sussidi in vari formati. Questo permette alle persone non vedenti, ipovedenti, sordocieche di scegliere il materiale più adeguato alle proprie esigenze e di non doversi accontentare di uno strumento che non è realmente efficace, così aumentando il livello di apprezzamento e di appagamento della visita. Allo scopo sono stati realizzati materiali in braille, a caratteri ingranditi e l'audiodescrizione.

Un'altra scelta molto importante è stata quella di utilizzare sia dei contenuti in rilievo realizzati con tecnica Minolta sia delle opere multimateriche⁹; questi materiali, che vengono utilizzati attraverso il tatto, permettono di avere un'esperienza empirica dell'opera d'arte, le cui informazioni sono incanalate attraverso l'esplorazione aptica.

L'UICI Perugia ha ritenuto di voler promuovere la metodologia delle opere multimateriche, che è sperimentale e fortemente innovativa nel contesto internazionale. La presenza di un'artista con competenze tiflogiche nello staff dell'associazione ha permesso la creazione di preziose opere d'arte di riproduzione con contenuti texture e materiali equivalenti a quelli originali, offrendo così la preziosa opportunità di far entrare le persone, attraverso il tatto, dentro l'opera d'arte.

La curiosità del tatto ha coinvolto non soltanto le persone con disabilità visiva, ma tutti i visitatori del museo, confermando che quella delle opere multimateriche è una metodologia inclusiva aperta a tutti e ai bisogni specifici di tutti. In fase progettuale sono stati condivisi i contenuti con le persone con disabilità visiva, coloro a cui in effetti tali materiali sono destinati, in modo che dessero dei feedback costanti rispetto alla valenza e all'utilità di questi materiali, conducendo anche gli esperti a fare delle variazioni migliorative dei materiali.

Per illustrare le motivazioni che hanno portato alla scelta di realizzare delle audio-vidеоguide in LIS e con sottotitolazione per garantire maggiore accessibilità dei contenuti museali alle persone sorde, bisogna partire dal concetto di Universal Design. Si tratta di una metodologia di progettazione basata su un profondo cambio di prospettiva sull'accessibilità. Quest'ultima non è più concepita come adeguamento di spazi e servizi *per una determinata categoria di persone*, ma *per ogni persona*, a prescindere dalla presenza di una necessità specifica. Lo Universal Design ci ricorda che un marciapiede troppo stretto e ingombro di alberi, pali elettrici e altri ostacoli, impedisce gli spostamenti tanto di una persona che utilizza una sedia a rotelle tanto quanto di chi spinge un passeggino, utilizza delle stampelle o trasporta dei bagagli ingombranti.

⁹ Fig. 2-3: Realizzazione di opere multimateriche.

Progettare prodotti, ambienti e servizi che siano fruibili per quanto possibile da chiunque, indipendentemente dall'età, dalle capacità e dalle condizioni sociali e che siano, al tempo stesso, anche piacevoli, sia a livello estetico che funzionale, dovrebbe diventare la linea guida unica per il futuro, anche in considerazione del fatto che l'aspettativa di vita continua ad alzarsi e il costante avanzamento delle scienze mediche e tecnologiche migliora in generale anche le condizioni di vita di persone con patologie complesse, dando finalmente loro maggiori occasioni di investire tempo ed energie nella propria crescita personale, professionale e culturale.



Azioni

In questa sezione sono riportate le descrizioni dettagliate e dense di come sono state concretamente costruite alcune azioni progettuali. In particolare: quali sono state le scelte, le strategie e come sono state messe in campo per superare determinati ostacoli.

Suddividiamo questa sezione nei sei obiettivi per noi importanti descrivendo come abbiamo cercato di raggiungerli:

L'importanza di stimolare la partecipazione comunicativa e la condivisione da parte del gruppo nel corso della visita museale

Tale obiettivo rende particolarmente importante, da parte dell'esperto museale, l'abbandono di un approccio volto a dare informazioni.

Abbiamo constatato che dire il titolo dell'opera all'inizio, spiegare ciò che l'opera raffigura o ciò che l'artista voleva comunicare, rappresentano degli ostacoli alla condivisione, impediscono il fluire di associazioni e quel progressivo avvicinamento all'opera che appaiono invece di fondamentale importanza per un'esperienza positiva. Per ovviare a tale rischio, come scritto nella sezione precedente, abbiamo scelto di utilizzare un vademecum per la conduzione della visita in cui veniva ribadita l'importanza di adattare e rispettare le 5 fasi suggerite dal metodo *Meet Me at MoMA*:

- **OSSERVAZIONE** (Invitare i partecipanti a osservare l'opera. Concedere del tempo per farlo e incoraggiarli a fare una sorta di «inventario visivo» focalizzandosi sui dettagli per circa un minuto. Se i partecipanti appaiono distratti allora si può anche dirigere l'attenzione del gruppo sulle varie parti dell'opera... in silenzio).
- **DESCRIZIONE** (Questo momento è fondamentale affinché i partecipanti comprendano ciò che stanno vedendo. La descrizione riguarda sia le proprietà formali dell'opera d'arte che la denominazione di ciò che è riconoscibile. Per esempio Linee e forme. «Che linee e forme vedete?» Colore. «Quale colore predomina?» Composizione. «Dove si trova la figura femminile in relazione allo sfondo?». Tecnica. «Come sono le pennellate?». Soggetto. «Quali oggetti vedete nel quadro?»).
- **INTERPRETAZIONE** (Assegnare un significato ai vari elementi e pensare al loro significato generale, più ampio. Le risposte possono essere molto diverse e spaziare ampiamente. La diversità di risposte va incoraggiata. Tempo e luogo. «Quale stagione vi sembra?». Narrativa. «Cosa accade?». Umore o effetti psicologici. «Cosa sembra che provi questo personaggio?», «Secondo Lei cosa sta pensando?». Intenzione dell'artista. «Perché questi oggetti... colori...». «Vuole aggiungere qualcosa rispetto a questo?» oppure

«Cos'è che Le fa dire questo?». Iniziare a fare connessioni... ad esempio legando ciò che viene detto a informazioni di tipo storico-artistico se emergono. Consentire che le interpretazioni siano libere, rimarcare e legare le idee).

- CONNESSIONE (Incoraggiare la connessione tra l'opera e le esperienze di vita. Chiedere ai partecipanti se l'opera piace e lasciare la libertà di condividere le loro opinioni... «Le piace quest'opera?». Vita Personale. «Questa scena/personaggio Le fa venire in mente qualcosa?» Effetti psicologici ed emotivi. «Come la fa sentire questo quadro?». Opinioni personali. «Le piace? Cosa in particolare?»).
- CONVERSAZIONE (Spazio per lasciar circolare quanto emerge tra i membri del gruppo).
- CONCLUSIONE (Riprendere e riassumere con entusiasmo quanto emerso).

L'importanza di concludere in maniera positiva e gratificante e di diffondere l'esperienza

Sulla base delle visite presso la Galleria Nazionale dell'Umbria nel corso del progetto Memento, la conclusione è stata realizzata avendo cura che un membro dello staff museale o di AMATA trascrivesse quanto detto dai partecipanti durante la fruizione per rileggerlo alla fine in forma di "poesia". Osservando le reazioni dei partecipanti, addirittura nel corso delle visite museali con conduzione a distanza, questo modo di fare ci è apparso estremamente vantaggioso per valorizzare quanto detto dalle persone, restituendo loro un senso di soddisfazione personale, nonché per celebrare la fine di un momento e prepararsi al successivo (laboratorio).

Nello stesso modo, al termine del laboratorio, c'è stato un momento di esposizione e contemplazione delle opere prodotte dai partecipanti, con l'apposizione del titolo e della firma.

La realizzazione di prodotti finali concreti ha dato la possibilità di diffondere le esperienze nei social media, raggiungendo un più ampio pubblico. Nella pagina Facebook di AMATA Umbria sono state condivise sia le poesie che le opere.

L'importanza di essere riconosciuti e di stare sullo stesso piano

Ricordare i nomi, anche di persone conosciute o familiari, può non essere semplice per i partecipanti. Per questo motivo, al momento dell'accoglienza, ciascuno riceve un cartellino con il proprio nome scritto in grande e se lo attacca addosso in un posto ben visibile. In questo modo sia lo staff museale che il resto dei partecipanti possono identificare gli altri. L'espedito del cartellino è stato di aiuto anche per invitare a parlare le persone che si esponevano di meno e per interagire con maggiore facilità con coloro che necessitavano di un sostegno durante il laboratorio.

Nello stesso tempo, sentirsi parte di un gruppo di persone di pari dignità presuppone stare allo stesso livello e per questo motivo è bene che le seggiole siano sempre presenti per tutti (persone con demenza, eventuali familiari, accompagnatori ed esperti di AMATA). Solo il conduttore della visita o del laboratorio sarà in piedi, per essere visibile al gruppo. Nel corso di una visita in presenza, ad esempio, non erano state messe le seggiole per tutti ed è accaduto che un partecipante non volesse sedersi distraendosi molto di più della visita successiva in cui le seggiole erano previste per tutti.

L'importanza di favorire l'attenzione e la comprensione di ciò che sta avvenendo

Nella modalità in presenza, avendo a disposizione 2 ore, abbiamo scelto di selezionare 2 opere in modo da dedicare 1 ora e 20 minuti circa alla visita e 40 minuti al laboratorio. Nella modalità online abbiamo invece effettuato collegamenti da un'ora in giorni diversi, un giorno visita e un giorno laboratorio, utilizzando una sola opera.

Avendo constatato sia durante gli incontri in presenza che durante quelli a distanza che persone che prendono la parola interrompendo il conduttore o che magari si muovono nella stanza con un ruolo non chiaro possono distrarre e generare confusione, negli incontri di raccordo preliminari abbiamo cercato di suddividerci in maniera piuttosto definita tempi, ruoli e rispettivi interventi in modo da evitare sovrapposizioni e interruzioni. Se previsti eventuali ospiti, devono essere informati che saranno invitati a parlare in un certo spazio e in un tempo prestabilito. Nel corso di una visita, ad esempio, c'era la possibilità che l'artista dell'opera fosse presente. Tale aspetto, come presentarlo, quando e in che modo, è stato oggetto di confronto tra staff museale e AMATA.

L'importanza di creare gruppi di partecipanti omogenei e di informare gli accompagnatori

La demenza è una malattia a degenerazione progressiva e per questo motivo poniamo attenzione a proporre iniziative a gruppi di persone con lo stesso livello di gravità dei sintomi in modo da avere bisogni ed esigenze il più possibile omogenei.

Un partecipante in fase iniziale di malattia, magari appena ricevuta la diagnosi, potrebbe infatti esperire forte angoscia se inserito in un gruppo di persone malate da anni e anche un eventuale familiare accompagnatore potrebbe avere la stessa reazione .

L'importanza di poter contare su accompagnatori (sia familiari che caregiver formali) formati è dovuta invece al fatto che partecipare a una visita museale guidata solitamente rimanda a certe regole comportamentali e aspettative che, nel caso specifico, si traducono nel seguire e ascoltare la guida spostandosi all'interno del museo. Trovarsi di fronte a una modalità diversa in cui ci si siede, si vedono solo alcune opere, si può intervenire e si può partecipare a un laboratorio, possono infatti apparire come violazioni di tali regole potendo anche suscitare vissuti di frustrazione se interpretati come limitazione.

Nello stesso tempo un familiare non informato potrebbe provare imbarazzo se la persona interviene con una domanda o un commento apparentemente illogico o magari errato sul piano storico-culturale; oppure, potrebbe fare dei confronti rispetto a precedenti musei visitati insieme in cui il tipo di condivisione e di partecipazione era stata diversa. È pertanto importante spiegare le finalità dell'esperienza e supportare il familiare affinché comprenda che è possibile continuare a frequentare musei sebbene con una modalità di condivisione diversa rispetto a prima della malattia.

Tale esigenza, in questa fase progettuale, è stata soddisfatta aprendo le visite museali a gruppi di persone in contatto con la nostra associazione, con precedenti esperienze di visite museali *ad hoc* con accompagnatori informati, persone che avevano partecipato a sessioni di stimolazione cognitiva di gruppo o residenti presso strutture servite o protette.

L'importanza di stare accanto a persone con particolari bisogni e di proporre attività adeguate

Le persone con demenza possono incontrare difficoltà nello svolgere alcune attività e questo può essere particolarmente evidente nel corso del laboratorio artistico. La possibilità di progettare il laboratorio in incontri preliminari con "La casa degli artisti" ha rappresentato a nostro avviso un momento formativo importante per l'artista che

avrebbe condotto il laboratorio, privo di competenze geriatriche. Definire insieme il tema e come proporlo ai partecipanti offrendo ogni volta un feedback al termine dell'esperienza ha permesso infatti di accrescere competenze rispetto al rapporto con questo target di persone e di sensibilizzarsi al riguardo. Nello stesso tempo, il contributo dell'artista è stato fondamentale per differenziare le proposte di ciascun laboratorio e produrre prodotti finali originali e belli.



Il processo di realizzazione di ogni audio-videoguida in LIS si può suddividere in cinque fasi:

Fase 1 – Traduzione dei testi

Le strutture museali coinvolte hanno provveduto a individuare le opere principali delle loro strutture che si intendeva rendere accessibili e hanno messo a disposizione degli interpreti i testi descrittivi delle stesse.

Ogni interprete ha provveduto a lavorare su singole opere, analizzando i contenuti dei testi forniti e adattandoli secondo le metodologie più adeguate allo scopo e alla lingua di destinazione.

I brani sono stati suddivisi in paragrafi e sottoparagrafi, per permettere all'attore sordo una più agevole memorizzazione delle frasi da segnare. I brani sono stati adattati alla struttura della Lingua dei Segni, che spesso richiede uno spostamento dei concetti in posizione differente rispetto all'italiano. Inoltre, come ogni traduzione richiede, se ne è curata anche l'adeguatezza culturale e semantica.

Per ogni testo sono state svolte due ricerche: una riguardante i termini specifici storico-artistici, per avere maggiore chiarezza del loro significato all'interno del contesto trattato, l'altra sui segni, specifici e non, che fossero da un lato i più adeguati al messaggio da trasmettere, dall'altro accessibili alla più ampia platea possibile di fruitrici e fruitori.

Questo lavoro ha richiesto che i professionisti mettessero in campo tutte le strategie necessarie all'ottenimento di un prodotto quanto più accessibile possibile non essendo rivolto a categorie definite di fruitrici e fruitori (ad es. studenti di accademia, esperti di arte sordi ecc.).

Una volta riorganizzato il testo originale secondo i criteri di cui sopra, l'interprete ha provveduto a elaborarne una traduzione in LIS, condivisa con l'attore sordo segnante.

Fase 2 – Studio dei testi adattati da parte dell'attore sordo segnante

L'attore sordo segnante, ricevuto il testo adattato dall'interprete, ha provveduto ad analizzarlo e a memorizzarne i concetti principali, portando avanti un processo di ricerca sull'opera trattata e studiandone nel dettaglio le immagini reperibili per poter meglio visualizzare le varie caratteristiche illustrate dal testo, aspetto fondamentale per

una corretta narrazione in Lingua dei Segni. Uno studio attento delle immagini dell'opera è un'operazione particolarmente delicata in quanto, in Lingua dei Segni, il collocamento non corretto di un elemento nello spazio può causare il fallimento del processo comunicativo o, nei casi meno gravi, può portare alla trasmissione di informazioni parziali o non corrette. Inoltre, l'attore sordo segnante, durante la fase di registrazione dei video, ha l'opera trattata alle proprie spalle o al proprio fianco, e non potrebbe quindi riferirsi direttamente ai vari dettagli narrati come avviene ad esempio nei più classici documentari, in cui il narratore può indicare l'elemento mentre lo descrive. Per questo è necessario che l'attore segnante abbia sempre ben presente l'intera struttura dell'opera, in ogni sua parte.

Fase 3 – Realizzazione della videoguida in LIS

Durante la fase di registrazione delle videoguide, l'interprete è sempre stata presente, a supporto dell'attore sordo segnante, sia per verificare la fedeltà del segnato alla traduzione concordata, sia per supportarlo nella memorizzazione delle singole parti di brano. Questa fase è stata indubbiamente la più complessa, in quanto una persona – sia essa sorda o udente – difficilmente potrebbe memorizzare correttamente lunghe parti di testi tanto complessi, contenenti numerosi dati quali nomi, date, luoghi ecc. e con la certezza di poterli ripetere esattamente nello stesso modo in caso di ripetizione delle riprese; l'attore sordo, quindi, dopo aver portato avanti il lavoro di comprensione e analisi indicato nella fase 2, ha dovuto per quanto possibile memorizzare la traduzione proposta dall'interprete. Quest'operazione non sempre si è rivelata efficace, quindi dopo le prime registrazioni, il team di lavoro ha analizzato le differenti necessità degli attori sordi coinvolti, elaborando per ciascuno il metodo di lavoro più adeguato, come vedremo.

Fase 4 – Montaggio, inserimento descrizione audio e sottotitoli

In fase di montaggio delle riprese svolte, sono state inserite immagini dei dettagli dell'opera coerentemente con quanto narrato dal testo. Bisogna tenere presente che una delle più grandi difficoltà che una persona sorda incontra durante una visita guidata¹⁰, che sia all'interno di una struttura museale o in altro luogo, è che le guide sono abituate a rivolgersi a gruppi di persone udenti e, quindi, a parlare descrivendo le varie opere mentre le persone le osservano direttamente; questo per una persona sorda non è possibile, in quanto deve scegliere se rivolgere il suo sguardo verso l'interprete o verso l'opera. Personale adeguatamente formato saprà attendere il tempo corretto per permettere alla persona sorda di osservare l'opera e lo stesso è stato previsto nelle

¹⁰ Fig. 6: Visita guidata presso il Museo Civico di Palazzo della Penna.

videoguide. Terminata questa fase di montaggio, si è proceduto con l’inserimento della narrazione audio; per correttezza e coerenza, il narratore non fa riferimento al testo originale fornito dalle strutture – che, come detto, nella fase 1 è stato riadattato nella forma – ma a un’interpretazione del segnato; allo stesso modo, la sottotitolazione fa riferimento a quanto detto dalla voce narrante. Questo permette la fruizione condivisa da tutti gli spettatori in quanto tutti i canali disponibili (LIS, audio, sottotitoli) fanno riferimento agli stessi contenuti.

Fase 5 – Revisione finale

Una volta terminata la fase di montaggio, doppiaggio e sottotitolazione, è stata fatta una revisione complessiva del prodotto finale, in modo da verificarne l’adeguatezza rispetto all’obiettivo.

Per quanto riguarda invece gli eventi di sensibilizzazione all’interno delle strutture museali, rileviamo con soddisfazione che sono stati tutti accolti con grande entusiasmo sia dalla comunità sorda del territorio che dalle numerose persone udenti che hanno partecipato. Eventi come le visite guidate accessibili o gli “aperiLIS” all’interno delle strutture sono stati momenti di grande condivisione e inclusione, occasione per le persone sorde di fruire degli spazi dei musei del territorio e per le persone udenti di entrare in contatto con quella che non a caso è definita una “disabilità invisibile”, sfatando qualche pregiudizio e aprendo canali di contatto e incontro sempre positivi.

UICI Sezione Territoriale di Perugia

Di seguito verranno illustrate in modo più approfondito le principali azioni messe in campo dall'UICI Perugia durante il progetto MUSAE.

Il percorso di formazione è stato costruito insieme agli altri partner. Ciascuno si è occupato di un modulo monotematico al fine di promuovere la conoscenza delle diverse tipologie di disabilità e fornendo strumenti per un'accoglienza più capace e consapevole da parte degli operatori museali quando entrano in contatto con gli utenti.

Ogni associazione si è premurata di individuare professionisti per le varie aree di competenza. Al pacchetto formativo proposto dall'UICI hanno partecipato la tifloga, responsabile del Centro di Consulenza Tiflodidattica di Assisi della Federazione delle Istituzioni Prociechi, dottoressa Francesca Piccardi, l'istruttrice di orientamento e mobilità, dottoressa Stefania Ciavaglia e la dottoressa Francesca Sbianchi, in qualità di esperta di disabilità visiva e di accessibilità museale.

Dopo un approfondimento teorico su aspetti tiflogici, avvenuto principalmente mediante interazione frontale, sono stati promossi momenti esperienziali, in cui gli operatori museali sono stati bendati per far loro sperimentare la disabilità visiva e provare a conoscere la realtà che li circonda attraverso l'utilizzo degli altri sensi. Gli operatori hanno provato a riconoscere oggetti attraverso il tatto, a discriminare odori attraverso l'olfatto, a muoversi mentre erano bendati accompagnati da una guida e ad accompagnare la persona momentaneamente impossibilitata a vedere.

Gli operatori museali sono rimasti molto colpiti da queste esperienze che hanno permesso di confutare gli stereotipi su cui si basano alcune delle barriere culturali che principalmente ostacolano la fruizione degli spazi museali e una piena inclusione sociale delle persone con disabilità visiva.

Questo gioco di ruolo ha permesso di divenire più sensibili alla diversa percezione della realtà e di essere più recettivi rispetto alle indicazioni utili su come poter migliorare l'esperienza di visita delle persone con disabilità. È stato inoltre possibile provare a immaginare come lavorare all'interno del Museo in modo più efficace, tenendo anche un dibattito molto partecipato sulla questione di toccare o meno le opere esposte, su cui, prima di iniziare il percorso, molti operatori museali erano restii. Tabù che sono stati messi in discussione dalle argomentazioni addotte dagli esperti presenti.

Per quanto riguarda, invece, la realizzazione dei diversi sussidi, un'esperta tifloga ha prima fatto alcune visite nei musei per definire, da una parte, i presupposti di un'e-

saustiva fruizione della visita dei non vedenti e, dall'altra, la creazione di un percorso museale, pianificandolo nel dettaglio insieme ai curatori e dirigenti delle strutture.

Dopo aver stabilito quali opere risultavano d'interesse e se effettivamente era possibile renderle accessibili è stata svolta un'analisi sul tipo di intervento da mettere in atto per permettere un'efficace fruibilità. Sono stati quindi definiti i tipi di azioni da realizzare, che variavano a seconda delle peculiarità di ogni manufatto.

Si è proceduto con una co-progettazione armonica tra UICI Perugia che, con il supporto di esperte tiflogiche, ha predisposto le descrizioni, e le strutture museali con cui le ha condivise, per ricevere dei feedback rispetto alla correttezza della trattazione degli argomenti dal lato artistico.

A seguito di tale interazione sono state apportate le modifiche necessarie e è stata fatta un'ulteriore valutazione da parte di volontari con disabilità visiva per appurare ulteriori eventuali ultime limature.

Si è quindi proceduto alla stampa e alla rilegatura dei volumi nei formati cartacei da portare con sé durante le visite. Queste operazioni sono state eseguite con moderne attrezzature e materiali di alta qualità per assicurare un'ottima leggibilità a chi utilizza i polpastrelli delle mani per leggere il braille e chi gli occhi per i caratteri ingranditi.

Le audio descrizioni sono state realizzate in uno studio di registrazione professionale con tecnici formati per la realizzazione di tracce audio dedicate a persone con disabilità visiva.

Per realizzare i disegni in rilievo con tecnica Minolta è stata utilizzata una speciale carta a microcapsule; queste ultime sono cellule termosensibili depositate sul foglio di carta che si gonfiano ed esplodono a contatto con il calore. Le esperte tiflogiche hanno realizzato i disegni dei soggetti che si intendeva riprodurre tenendo conto di specifici requisiti per renderli adatti per l'esplorazione tattile. A espandersi al passaggio nel fornetto a infrarossi sono le cellule su cui risulta depositato l'inchiostro nero, mentre le parti bianche o colorate con l'uso della tecnica tradizionale rimangono lisce.

Le collezioni presenti a Palazzo Baldeschi e alla Galleria Nazionale dell'Umbria fanno riferimento all'arte medievale e rinascimentale e sono ricche di soggetti e di particolari. Senza interventi di traduzione e di ridefinizione sarebbe stato impossibile rappresentare tali opere. A titolo d'esempio, per alcune pale si è dovuto procedere a una scomposizione dell'opera, rappresentando i particolari della scena su più sussidi.

Un'altra iniziativa rilevante, sempre per ciò che concerne i disegni in Minolta, è stata la sperimentazione su Flora di Gerardo Dottori, ospitata presso il Museo Civico di Palazzo

della Penna. Partendo dalla stessa tecnica il soggetto è stato raffigurato con tre diverse modalità: nel primo caso Flora è stata realizzata solo con le linee principali, nel secondo anche con i pieni e vuoti, nel terzo includendo i colori del dipinto.

Tale approccio possiede una sua originalità perché nei disegni con tecnica Minolta i colori non vengono mai inclusi; nel progetto MUSAE l'UICI Perugia ha voluto sperimentare l'inserimento degli sfondi colorati concedendo conseguentemente a chi può discriminare le cromie la possibilità di giovarne.

Ma l'azione più innovativa, a livello nazionale e internazionale, è la realizzazione di opere multimateriche tattili da esporre vicino all'originale.

Le opere vengono realizzate con delicate procedure apponendo texture differenti in una tela per rappresentare l'immagine desiderata; ad esempio, i capelli di una Madonna sono riprodotti con capelli veri o il vestito con tessuto che ricorda quello rappresentato nel quadro.

Tutte le opere multimateriche sono state realizzate dall'artista ed esperta tiflogologa Parisella Santificetur, componente dello staff UICI di Perugia. Si prevede prima uno studio approfondito su come realizzare il soggetto e una seconda fase di analisi dei materiali con cui procedere alla realizzazione. Sono necessarie una manualità molto fine e competenze tecniche tiflogologiche rilevanti perché questi manufatti hanno dei particolari di dimensioni molto piccole e devono comunque essere rese esperibili e comprensibili al tatto.

Sono infatti necessarie molte ore di lavoro per realizzare un supporto di tale complessità, ma è di grande valore la qualità dell'esperienza che una persona non vedente o ipovedente vive dinanzi a un'esplorazione multimaterica che è multipercettiva, multisensoriale, molto approfondita, avvolgente ed elegante. Si è scelto inoltre di corredare le opere multimateriche di alcuni disegni in tecnica Minolta per rendere fruibili anche quegli elementi che non era possibile riprodurre, perché ad esempio troppo piccoli, ma comunque importanti per la piena comprensione dell'opera.

In considerazione della valenza unica dell'esplorazione di opere multimateriche si è ritenuto di proporre un ciclo di laboratori aperto alla cittadinanza per illustrare le principali tecniche di realizzazione delle immagini tattili. Quest'azione è stata utile a sensibilizzare la società civile sulla disabilità visiva e sull'importanza di realizzare contenuti fruibili da tutti e quindi inclusivi.

Criticità e potenzialità

In questa sezione, i partner riportano, nella loro eterogeneità, i punti di forza delle azioni messe in campo e le criticità emerse nel corso del progetto.

AMATA Umbria

Ci sembra di poter individuare tre macro aree di riflessione rispetto ai punti di criticità e di forza nella realizzazione delle azioni progettuali.

Il primo concerne la carenza di professionalità con competenze geriatriche nelle realtà museali coinvolte e la necessità di stimolare e diffondere una maggiore consapevolezza sull'esperienza di vivere con la demenza.

Tale aspetto, come spiegato precedentemente, ha richiesto un approccio metodologico piuttosto rigido sebbene utile a divulgare un modello. Appare evidente che la realizzazione di progetti museali di questo tipo nel nostro territorio, senza un investimento in risorse professionali specifiche o interventi formativi consistenti, dovrà avvalersi di personale esterno. Nello stesso tempo, tale situazione ha messo bene in evidenza la ricchezza che scaturisce quando diverse professionalità (psicologo, arteterapeuta, accompagnatori, AMATA, staff museale e artista per la conduzione del laboratorio) si mettono in gioco nel rispetto dei ruoli per la riuscita dell'esperienza. Pur essendo difficile trarre una conclusione essendo osservatori coinvolti nel processo osservato, ci sembra di poter dire che le collaborazioni sono state proficue e arricchenti, in quanto è stato possibile dialogare in un clima sereno anche delle difficoltà incontrate e i nostri feedback, volti a mettere in evidenza comportamenti stigmatizzanti, sono stati accolti e

Il confronto con altre persone con disabilità coinvolte nel progetto (persone cieche, ipovedenti e sorde), ha messo in evidenza un aspetto ampiamente discusso in letteratura e promosso dall'associazione Alzheimer Europe, riguardante l'esclusione delle persone con demenza dai momenti progettuali e decisionali che le riguardano (Gove et al., 2018).

Partecipando ai focus group del progetto, ad esempio, è emerso chiaramente come le uniche persone con disabilità rappresentate anziché presenti fossero proprio le persone con demenza. Appare pertanto importante, come associazione, stimolare un dibattito con le realtà locali che si prendono cura di queste persone rispetto a tale tematica, tenendo in mente tutti gli aspetti etici a essa collegati (Sherratt, Soteriou, & Evans, 2007). Correlata a tale tematica, è la scelta di non ricorrere a videoregistrazioni delle esperienze per documentare le attività museali. Il tema del consenso con questa categoria di persone è infatti piuttosto delicato e al momento sentiamo di dover ancora riflettere su come procedere. Sicuramente avere dei video da mostrare in incontri di formazione rivolti a esperti museali potrebbe essere utile e vantaggioso; tuttavia,

pensiamo di dover fare un percorso *ad hoc* con un gruppo di persone per raggiungere tale obiettivo. Dovrebbero infatti essere informate della diagnosi, una condizione non sempre facile da ottenere (Low, McGrath, Swaffer, & Brodaty, 2019), ed esprimere il proprio consenso.

Altro punto di criticità, imputabile a fattori fuori dal nostro controllo, è stato dover interrompere le attività a causa della pandemia quale quella da Covid-19.

Tuttavia, ciò ha determinato una riorganizzazione che si è rivelata una vera e propria sfida: realizzare visite e laboratori a distanza come descritto nell'apposita sezione. Nel corso di tale azione abbiamo riscontrato un'adesione solo da alcuni dei musei coinvolti e questo è stato sicuramente un limite in quanto non è stato possibile divulgare un modello per condurre visite online che avrebbe potuto dotare i musei di una strategia in più per poter contattare questo particolare pubblico, che spesso può avere difficoltà di movimento indipendentemente dalla pandemia.

Fra i numerosi punti critici di diversa entità incontrati nel progetto, prima di tutto figura l'individuazione di attori sordi segnanti con le giuste caratteristiche ai fini degli obiettivi previsti. Non tutti i sordi sono segnanti, o hanno competenze in Lingua dei Segni adeguate allo scopo, o competenze personali e professionali per lavorare su argomenti tanto settoriali. È stato sicuramente di grande aiuto il fatto che anche i giovani sordi umbri avevano da pochissimo tempo preso parte ai percorsi di formazione su accessibilità museale e realizzazione di videoguide LIS organizzati dalla Sede Centrale nell'ambito del Progetto *MAPS*.

Un altro punto critico è stato trovare la giusta metodologia di lavoro per la registrazione dei video. Un attore sordo deve necessariamente memorizzare le parti da segnare, non potendo usufruire del supporto dato da una voce narrante. I contenuti dei testi di partenza erano in alcuni casi ricchi di informazioni difficilmente memorizzabili, precise, tecniche, non riformulabili. Ciò, inizialmente, ha reso le operazioni di registrazione lunghe, complesse e particolarmente impegnative per l'attore segnante, costretto a registrare parti molto brevi di testo per riuscire a fornire tutte le informazioni in maniera corretta.

Queste difficoltà sono state superate grazie all'ottima collaborazione fra i membri del team di lavoro che, insieme, hanno trovato il metodo più adatto alle esigenze di ogni singolo attore.

In tutti i casi, il segnante era fornito di un supporto visivo (lavagne) su cui l'interprete, durante le riprese, indicava a mano a mano le parole chiave della porzione di testo da segnare. La modalità di ripresa è stata adattata alle competenze e alle eventuali difficoltà manifestate dal segnante, e lo stesso utilizzo delle lavagne alle sue richieste. Per esempio, un segnante, in un caso, ha preferito avere indicati solo i singoli dati che avrebbe dovuto segnare (ad es. nome dell'artista), mentre in un altro caso si è trovato più a suo agio con l'indicazione delle parole chiave del testo. Quest'impostazione del lavoro ha permesso di superare agevolmente le difficoltà iniziali, riducendo notevolmente i tempi di ripresa di una singola videoguida.

Un altro punto critico ha riguardato la spiegazione alle strutture museali del lavoro effettuato sui testi da loro forniti per la traduzione. Il lavoro di traduzione prevede la salvaguardia della massima fedeltà possibile al testo originale, ma nel passaggio da una lingua a un'altra si devono considerare, oltre a quelli linguistici, anche fattori culturali a prescindere dai quali la resa non sarebbe funzionale al suo scopo. Preparare un testo

scritto in vista di una sua traduzione in Lingua dei Segni implica alcune modifiche, che non influiscono sui contenuti, sulle informazioni, ma che sono funzionali alla successiva “trasformazione” in un brano segnato che rispetti tutti i criteri necessari a una comunicazione positiva ed efficace.

Indubbiamente la situazione di emergenza sanitaria, impedendo di proseguire le attività di ripresa direttamente nelle strutture museali ha creato ulteriori difficoltà, seppur di minore rilevanza. Sia per l’attore segnante che per l’interprete di supporto, poter svolgere le riprese in presenza, con l’opera trattata accanto, agevolava la piena comprensione dei contenuti e, di conseguenza, la scelta dei segni e delle soluzioni sintattiche più adeguate. Aver dovuto realizzare i video “a distanza”, da una postazione video allestita presso i locali dell’ENS, ha richiesto un lavoro ulteriore di studio analitico dell’opera che andasse di pari passo con le riprese delle singole parti dei brani.

La scelta di rendere le persone sorde protagoniste dirette delle videoguide va necessariamente annoverata fra i punti di forza del progetto, che ha messo al centro proprio le persone destinatarie dell’azione. Questo ha permesso alle persone sorde coinvolte di acquisire, durante questa lunga esperienza, ampie competenze professionali in un settore che, speriamo, si diffonda sempre di più, grazie a una maggiore attenzione delle strutture museali all’accessibilità nei confronti delle persone sorde.

Infine, hanno riscontrato particolare successo tutte le iniziative realizzate all’interno delle strutture e rese accessibili grazie ai servizi di interpretariato LIS previsti dal progetto. Si ricorda, ad esempio, l’evento organizzato all’interno di Palazzo Baldeschi, al quale hanno preso parte 40 persone sorde e molte altre interessate non hanno potuto purtroppo partecipare per limiti di capienza.

Ogni occasione ha attirato molte persone provenienti da tutto il territorio umbro e anche dalle regioni limitrofe. Questo dimostra che le persone sorde hanno un reale e urgente bisogno di poter finalmente accedere a tutte le attività della vita sociale e culturale al pari delle persone udenti. A tutt’oggi persone sorde chiedono all’ENS nuove iniziative all’interno delle strutture museali sottolineando il loro apprezzamento per quelle già realizzate durante lo svolgimento del progetto. Questo e la risposta positiva agli eventi organizzati confermano la sostenibilità delle attività previste dal Progetto MUSAE nonché la reale necessità di rendere accessibile in forma stabile tutto il patrimonio artistico di cui il nostro territorio è indubbiamente ricco.

UICI Sezione Territoriale di Perugia

Il punto di forza delle azioni si può rinvenire nella vastità dei contenuti che sono stati messi a disposizione nel territorio di Perugia grazie alla collaborazione della rete creata con il progetto MUSAE, nonché la rilevanza delle strutture museali che si sono rese disponibili a collaborare su questa progettualità: il Museo Civico Palazzo della Penna, Palazzo Baldeschi, la Galleria Nazionale dell'Umbria, che detengono al proprio interno gran parte del patrimonio artistico del territorio perugino.

Poter promuovere un processo di sensibilizzazione all'interno di questi spazi museali ha permesso di mettere in atto un intervento capillare di abbattimento delle barriere culturali, mettendo a disposizione delle persone con difficoltà di accesso ai contenuti museali varie tipologie di materiali a loro supporto. Quest'operazione in realtà non è stata utile solo a "specifiche categorie", ma per l'intera cittadinanza, per i turisti e tutti coloro che si trovano in visita a Perugia.

Il capoluogo umbro è diventato dunque un punto di riferimento per effettuare visite accessibili per le persone con disabilità visiva; un'opportunità importante, che rende onore al territorio, dal momento che in Italia, a parte a Roma e in alcune esperienze lasciate all'iniziativa di singole strutture museali, in nessun'altra città sono stati varati interventi così capillari e incisivi che permettano di accedere a tante opere d'arte di così grande rilievo per il territorio di riferimento.

Ha avuto un ruolo significativo anche la società civile che ha risposto con solerzia e grande partecipazione a tutti gli inviti che sono stati rivolti. Ciò lascia ben sperare per il futuro, perché denota che l'accessibilità è un tema rilevante e sentito diffusamente. Le strutture museali, quindi forti anche del processo di sensibilizzazione cominciato grazie al progetto, in futuro saranno maggiormente pronte ad accogliere cambiamenti per facilitare la fruibilità dei contenuti al loro interno.

Sono stati gettati dei semi che fioriranno nel corso del tempo.

Alcune strutture museali hanno potuto anche apprezzare la valenza dei materiali come sussidi didattici da mettere a disposizione delle classi che scelgono di andarci in gita.

Palazzo Baldeschi ha collocato le riproduzioni multimateriche proprio accanto alle opere originali. Questa dislocazione definisce una buona prassi in materia di accessibilità museale; infatti, non viene identificata una sala in cui contenere i supporti a uso delle persone con disabilità, ma chiunque, in qualsiasi istante, mentre svolge il percorso di visita ordinario, si può imbattere nei materiali che favoriscono la fruizione artistica.

Palazzo Baldeschi ha utilizzato prontamente le opere multimateriche per le attività didattiche con le scolaresche e a supporto di visite effettuate da persone con disabilità diverse rispetto a quella visiva.

La situazione pandemica ha costretto la rete aderente al progetto a dilatare nel tempo la realizzazione delle azioni. Le persone cieche e ipovedenti sono state particolarmente emarginate durante questo periodo critico e l'UICI Perugia ha dovuto fronteggiare numerose questioni per accorrere in aiuto ai propri soci. Alcune criticità sono inoltre state riscontrate rispetto alla percezione da parte delle strutture museali dell'effettiva qualità dei materiali realizzati in favore delle persone cieche e ipovedenti. Si è infatti originato un contrasto tra quella che è l'utilità e l'efficacia di un sussidio e la bellezza estetica. Per esempio, in fase iniziale, un museo avrebbe preferito ricevere dei bassorilievi creati attraverso la stampa 3D, anziché le opere multimateriche che non apparivano altrettanto eleganti e belle.

Si è reso quindi necessario un intervento chiarificatore per evidenziare, al di là di un'analisi prettamente estetica, gli aspetti di maggiore utilità delle opere multimateriche, le quali, quando sono state proposte alle strutture museali, erano meno conosciute e diffuse rispetto ai bassorilievi; sono invece sicuramente più funzionali per l'esplorazione tattile di una persona cieca e per combattere la discriminazione da parte di chi ha un residuo visivo.

Traduzione sonora

Tra le azioni del progetto MUSAE abbiamo deciso di dedicare una particolare attenzione alla traduzione sonora di alcune opere artistiche. Ci siamo affidati a musicisti che hanno interpretato le opere realizzando una composizione che possa restituire, mediante il dispositivo sonoro, la loro percezione. Di seguito sono riportati quattro esempi eseguiti dal maestro Nicola Cappelletti e dal Maestro Carmen Cicconofri che dirige il coro di Perugia *Coristi a Priori*.



The Broken Circle (2021)

Per basso elettrico preparato, violino amplificato ed elettronica

Il brano prende il titolo dall'opera a cui si ispira, *The Broken Circle* di Beverly Pepper (2011), scelta come opera rappresentativa del Parco delle Sculture di Brufa per via della sua posizione, della sua conformazione e delle note didascaliche presenti sul sito, con richiami alla forza generatrice, all'evento esplosivo di inizio della vita e del mondo, dove staticità e dinamismo si reggono in un equilibrio formale in bilico tra possibilità e impossibilità.

Il brano ha un andamento complessivo circolare, da cui emergono tre strutture sonore che ripropongono altrettanti percorsi di salita e discesa, interrotti all'apice. Questi tre momenti sono caratterizzati da materiali sonori differenti, accumulati e stratificati quasi a lasciare memoria dei passaggi precedenti, proposti con altrettante ambientazioni spaziali testimoniando un tentativo di lettura e restituzione dell'opera da diverse distanze e differenti angolazioni. Nel complesso, le scelte compositive conducono verso una scrittura musicale non orientata, non funzionale, in cui l'elemento temporale ricalca la relazione tra l'Opera e il contesto come momento di emersione e reimmersione senza una precisa direzionalità di lettura.

Il materiale sonoro utilizzato dà corpo a una restituzione sinestesica dell'opera, ricreando un timbro che descrive i materiali utilizzati per la costruzione (principalmente acciaio Corten), ottenuti tramite la preparazione con lamelle di acciaio armonico di un basso elettrico poi manipolato e filtrato da processi di sintesi elettronica. Al violino, anch'esso elaborato elettronicamente, sono affidati invece i timbri che riconducono a immagini sonore che si agganciano a contesti spaziali e naturalistici: un suono residuale che è al contempo un residuo della memoria collettiva associata a questo strumento. Le riprese e il montaggio del video completano questa rilettura sia dal punto di vista materico e strutturale, sia da quello ambientale, raccontando un percorso circolare interrotto e ripreso, in moto perpetuo e stasi continua.

Sonificazione Opera Galleria Nazionale Dell'Umbria

Crocifisso di Perugia del Maestro Di San Francesco (datata 1272)

La *sonificazione* realizzata vuole dar voce alle ispirazioni e alla spiritualità contenuta nel “Crocifisso di Perugia”, opera della seconda metà del Duecento attribuita al Maestro di San Francesco. Attraverso la voce del coro si descrive l’opera cercando di colorare, approfondire, di portare fuori dalla superficie le sensazioni e le riflessioni connesse al quadro.

La Crocefissione è un esempio di *Christus Patiens*. Per sonificare l’opera attraverso il linguaggio corale abbiamo scelto le ultime parole di Cristo sulla croce “Eli Eli, lemà sabactàni?” (traduzione: Dio mio, dio mio perché mi hai abbandonato?)

A musicare questi drammatici versi fu György Deák-Bárdos, compositore, organista e insegnante ungherese. Nato a Budapest nel 1905, frequentò dal 1923 la Reale Accademia Ungherese di Musica (ora Liszt Ferenc Academy of Music) a Budapest, come già aveva fatto suo fratello maggiore Lajos Bárdos, e si laureò nel 1929. Studiò poi organo con Aladar Zalánffy e composizione con Albert Siklós. Molte sono le sue opere di musica sacra, tra cui diverse messe, cantate e mottetti. Compose anche musica profana, scrivendo canzoni ispirate al folklore ungherese. Morì a Budapest il 14 agosto 1991.

Parliamo quindi di musica contemporanea, ideata sul finire del XX secolo, un’interpretazione senza tempo dai toni drammatici, quasi teatrali, delle ultime parole di Cristo sulla croce. La sonificazione proposta suggerisce quindi una lettura per contrasto rispetto all’epoca storica dell’opera interpretata, realizzata quasi ottocento anni prima.

L’autore compone il brano “Eli, Eli!” nel 1933 per celebrare il mille novecentesimo anniversario della morte di Gesù Cristo. Fa parte di una serie di brani (Parasceve Suite), composti su testi dei Vangeli di Matteo e Giovanni. Nella fattispecie, questa composizione è basata sul testo di Matteo: 27, 46.

In “Eli! Eli!” Gesù si sente ormai solo nella sua Passione e invoca il Padre chiedendogli il perché di tutto ciò. Qui è l’Uomo che ci parla dalla Croce. La sua voce ci giunge dapprima strozzata, tradotta nel linguaggio musicale attraverso una serie ripetuta di glissati, poi diviene sempre più flebile, quasi un sussurro. Alla fine, tutto è compiuto: Consumatum est. Significativa la conclusione del brano: in Re maggiore, quasi a significare la funzione salvifica della morte di Cristo per tutta l’umanità.

Sonificazione Opera Palazzo Baldeschi

Madonna col Bambino fra i Santi Tommaso e Sebastiano di MATTEO DA GUALDO 1450 ca.

La *sonificazione* realizzata vuole dar voce alle ispirazioni e alla spiritualità contenuta nell'opera "Madonna col bambino fra i Santi Tommaso e Sebastiano" dipinta nella seconda metà del Quattrocento da Matteo da Gualdo. Attraverso la voce del coro si descrive l'opera cercando di colorare, approfondire, di portare fuori dalla superficie le sensazioni e le riflessioni connesse al quadro. Questa *sonificazione* vuole ridare vita a un'opera d'arte che ha quasi seicento anni, ridipingendola attraverso molteplici chiavi di lettura, seguendo differenti criteri di abbinamento tra l'opera pittorica e la composizione musicale, sia per similitudine sia per contrasto, seppur in filologia storica, sia per contrapposizione stilistica.

Il primo aspetto che ci preme sottolineare attraverso la scelta della musica è la natura TRINA della figura della Madonna, in quanto vergine, madre e santa. La nostra interpretazione sarà sicuramente molto parziale rispetto ai significati che la teologia potrebbe spiegare, ma può quantomeno aprire a una riflessione sulle diverse appropriazioni antropologiche del femminile che si manifestano nella storia dell'arte, della musica e – a un altro livello – nella storia delle religioni.

Vogliamo interpretare innanzitutto il primo dei tre "volti" della Madonna, sottolineando il carattere di "intatta verginità" della Madonna, tema e dogma fondamentali della cultura mariana. Già dal secondo concilio di Costantinopoli, nel 553 d. C., si stabilisce che la madre di Gesù è sempre rimasta vergine: prima, dopo e durante il parto. L'immagine della madre con il figlio in grembo, così naturale e familiare a tutti, si trasfigura nell'iconografia di Maria con Gesù in un'immagine ultraterrena, portatrice di un significato di natura divina.

Nel quadro si riconoscono alcuni segni, simboli e colori da sempre abbinati alla figura della Madonna e alle raffigurazioni sacre: i colori rosso e blu, il fondo dorato, la posizione in trono. Queste caratteristiche si sono sviluppate nel linguaggio iconografico già nei secoli precedenti. Allo stesso modo, la musica composta ai tempi della pittura del quadro raccoglie gli sviluppi dei secoli precedenti: nel corso del 1300 volge al termine la parabola della musica gregoriana, canto monodico per definizione, che lentamente lascia spazio alla forma corale polifonica. Tutta la polifonia sacra contemporanea fonda

le sue radici nella musica corale dell'epoca e se ne avvale per rendere puro e concreto il proprio linguaggio anche laddove lo stile si faccia più etereo, complesso, a tratti indefinito come nel brano scelto.

Il secondo volto della Madonna è quello della Madre. Trasformandosi da vergine a madre addolorata del Cristo, la figura di Maria, nella storia del vangelo, evolve da giovane donna a madre anziana e addolorata. Due immagini agli antipodi che sono strettamente collegate. Anche nella rappresentazione del bambino c'è un richiamo alla Passione: il piccolo corallo rosso che pende dalla collana che indossa è un riferimento al sangue che verserà sulla croce. Seguendo le parole del vangelo, Maria è sempre presente in entrambe le rappresentazioni della vita di Cristo, la sua nascita e la sua morte. Nel suo volto, nel suo sguardo si sono riflessi gli sguardi delle madri devote che nella storia hanno visto nascere e, eventualmente, morire i propri figli. Non si può disgiungere la celebrazione di Maria madre di Gesù bambino da quella della madre addolorata del Cristo sacrificato. Questo momento è celebrato in particolare da una famosa sequenza del frate francescano Jacopone da Todi, che sul finire del XIII secolo compone il celeberrimo *Stabat Mater*, che tanta importanza riveste nella musica dal medioevo ai giorni nostri.

Infine, ella diviene regina dei cieli. Da umile fanciulla a madre di Cristo, infine Maria al termine della sua vita viene "assunta", cioè ricevuta, in cielo. La parabola di Maria trasfigura, sublima, quella di una vita terrena: da immacolata a regina dei cieli, in trono, come si vede nel quadro, accanto a suo figlio adulto e sacrificato, sempre circondata da angeli e santi, interceditrice presso Dio padre.

Il culto mariano rimane centrale nell'intera evoluzione della Chiesa, nelle figurazioni e nelle composizioni poetiche e musicali, ispirando una vastità di preghiere e odi che si rivolgono a Maria per glorificarla, ma anche con suppliche e richieste di aiuto, intercessione e intervento. Ma la sintesi che racchiude tutti i volti della Vergine Maria, Madre di Dio, in un'unica immagine è quella che descrive LEI come IL VERO CORPO. Il brano musicale scelto per *sonificare* l'opera pittorica, scritto sul testo eucaristico dell'*Ave Verum Corpus*, celebra il corpo di Cristo e proprio nelle primissime battute celebra la sua nascita e la sua morte intorno alla figura di Maria: *AVE VERUM CORPUS, NATUM DE MARIA VIRGINE, VERE PASSUM, IMMOLATUM*. Attorno alla figura della Vergine si compendiano istantaneamente la storia e il senso della vita terrena di Cristo.

Tantissimi compositori hanno musicato l'*Ave Verum Corpus*, tra i quali spicca il famosissimo mottetto di Mozart. Per la sonificazione, noi abbiamo scelto una composizione più tardiva, composta all'inizio del Novecento da Francis Poulenc per tre voci femminili. Lo stile e il linguaggio del compositore sembrano richiamare la musica gregoriana di

quasi mille anni precedente all'opera. In questo modo la musica, la "rappresentazione" sacra, si appropria, evolvendo, di una tradizione ininterrotta, con un risultato musicale apparentemente così naturale, frutto però di una scrittura complessa e potente.

Sonificazione Opera Palazzo Baldeschi

Deposizione di Cristo di Ippolito Borghesi (1568?-ante 1627)

La *sonificazione* realizzata vuole dar voce alle ispirazioni e alla spiritualità contenuta nell'opera "Deposizione di Cristo" dipinta alla fine del Cinquecento da Ippolito Borghesi. Attraverso la voce del coro si descrive l'opera cercando di colorare, approfondire, di portare fuori dalla superficie le sensazioni e le riflessioni connesse al quadro. La deposizione di Cristo, interpretata in termini pittorici da moltissimi artisti, è una scena della vita di Cristo più raramente narrata attraverso il linguaggio musicale. Avendo comunque a disposizione una vasta letteratura sacra corale si è optato per un'interpretazione dell'opera simbolicamente "senza tempo", attraverso un brano composto alle origini della scrittura corale, quando ancora la polifonia non aveva preso il posto della scrittura modica. Parliamo quindi di un'opera musicale antecedente alla creazione pittorica di Ippolito Borghesi. La proposta musicale a interpretazione dell'opera è la celebre Lauda "DE LA CRUDEL MORTE DE CRISTO", scelta suggerita da una duplice riflessione. Da un lato, la Lauda, componimento poetico di argomento religioso e di carattere popolare è tipico della letteratura italiana medievale che nacque probabilmente proprio fra l'Umbria e la Toscana (Jacopone, Guittone). Si diffuse ampiamente in relazione al movimento dei disciplinati o flagellanti (1260) e fiorì sino alla fine del XV secolo. Quindi sussiste una relazione geografica tra il quadro e il componimento musicale.

Dall'altro lato, vi è una scelta più figurata, in quanto la Lauda "De al Crudel Morte de Cristo", attraverso le undici stanze, narra gli avvenimenti legati alla morte di Cristo.

Riportando alcuni estratti dall'analisi proposta da kalosconcentus.org:

"È la lauda della Passione, siamo nel cuore della Settimana Santa; i riti medievali prevedevano un'accurata partecipazione di tutti i fedeli alle liturgie della morte e resurrezione di Cristo, proprio nei secoli precedenti il Duecento i testi liturgici cominciano a delineare quella che è una ri-presentazione, potremmo dire vera e propria rappresentazione, dei fatti evangelici che costituiscono il cuore della fede cristiana, e che vengono vissuti dalla Chiesa non solo come un fatto da ricordare, ma da ri-vivere, con tutto il proprio essere, corpo, cuore, voce. La consapevolezza di essere stati salvati dalla morte eterna attraverso il sacrificio di Dio determina una partecipazione che oggi, nel XXI secolo, possiamo solo – purtroppo – immaginare.

Anche nei laudari, il tema della Passione è un tema centrale, e le immagini dei vari estensori dei testi sembrano avere una regia comune, basti pensare alla lauda di Iacopone Donna del Paradiso.

Il testo si può dire che completa quello della lauda Plangiamo quel crudele basciare, prendendo le mosse da quel “ripresentare” della sua ultima strofa; dopo il tradimento di Giuda per il quale vengono citate le parole del Vangelo di Marco (14,21 “Bene per quell’uomo se non fosse mai nato!” - Mellio li fora non essar nato), vengono narrati gli ultimi momenti di vita del Salvatore. Il racconto rispetta alcuni tòpoi medievali, vediamo alcuni.

Gli Ebrei sono apostrofati nel consueto disprezzo, “quella falsa ria gente”, anche se la religiosità medievale è ben consapevole che la morte di Cristo vale per la salvezza di tutte le genti che vivono sotto il dominio del peccato originale, guadagnatoci da Adamo ed Eva a causa di una vile mela (tutti noi recomparao / da lo nemico ke ‘ngannao / per uno pomo sì vilemente).

La morte di Gesù deve essere eseguita in fretta (sbrigatamente) perché “non turbi tutta la gente”. Il verbo turbi ha qui un’accezione tutta moderna: il messaggio di Cristo è un messaggio scomodo, perché chiede all’uomo un totale affidamento a Dio e una piena inversione di direzione dei criteri di vita mondani ai quali si contrappone lo scandalo della Croce. Il sangue di Cristo che ci ha ricomprati al peccato ha una forte valenza eucaristica: proprio in questi secoli si afferma la perfetta identità – reale, non ideale o solo memoriale - fra il pane e il vino eucaristici e il corpo e sangue di Gesù. Tutti abbandonano il Crocifisso, tranne Giovanni e la santa Madre. L’iconografia coeva mostra sempre Maria e l’Apostolo ai piedi della Croce, entrambi segnati dalla disperazione e dall’angoscia. Infine, la lauda ha in sé alcune pur brevi componenti drammaturgiche: al narratore dei fatti si alternano le voci della folla giudea e, sul finire, poche strazianti parole di Maria.

La musica si divide nettamente in due parti: la ripresa è una melodia triste e rassegnata, un invito a piangere amaramente la crudele morte di Cristo, a mo’ di coro di tragedia greca che assiste ai fatti narrati attonito e incredulo; la melodia della strofa, per contro, è asciutta, quasi un recitativo sulla corda di Re, con poche variazioni melodiche a salire e a scendere, che scioglie la matassa del racconto in uno stile che può apparire freddo e distaccato, ma che sottende invece una forza emotiva e affettiva insuperata”.

Conclusioni

Per concludere queste Linee Guida in modo efficace ed esaustivo, abbiamo deciso di riportare, mediante la metodologia discorsiva e con riferimenti di link e siti internet¹¹, alcuni esempi di buone pratiche e approfondimenti teorici dedicati all'accessibilità museale e alla fruibilità dell'opera d'arte.

Oltre al già citato progetto *Meet Me at MoMa*, in rete sono reperibili numerose esperienze museali per persone con demenza.

Nel territorio italiano tra le esperienze più significative troviamo "L'Arte tra le mani", "A più voci" (rispettivamente Museo Marino Marini e Palazzo Strozzi a Firenze), "La memoria del bello" (Galleria Nazionale di Arte Moderna di Roma), "Due passi nei Musei" di Milano (Gallerie d'Italia - Piazza Scala, Museo Poldi Pezzoli e Pinacoteca di Brera a Milano), e quella di Napoli presso Palazzo Reale (Cicerchia, 2019).

Il nostro progetto "pARTEcipo anch'io", realizzato con il sostegno della Fondazione Sanità e Ricerca di Roma (Pigliautile et al.), ha un programma di visite museali su Roma e Perugia.

Un notevole contributo è reperibile nel sito "Musei Toscani per l'Alzheimer" (<https://www.museitoscanialzheimer.org>) che raccoglie numerose esperienze dei musei del Sistema Musei che si riconoscono come parte di un progetto complessivo, fondato su un'idea di museo come istituzione culturale inclusiva e su un'idea di demenza come condizione che coinvolge la persona e chi la accompagna condividendo una serie di principi, la formazione permanente e continua e il coordinamento della comunicazione e della promozione delle iniziative, per incoraggiare con maggiore incisività un cambiamento sociale e una risposta della comunità alla questione della demenza.

Occorre inoltre citare il progetto *Museums Art & Alzheimer's (MA&A)* sostenuto dal programma Erasmus+ e coordinato dal Museo Marino Marini di Firenze che coinvolge partner tedeschi, irlandesi e lituani. Esso ha contribuito allo sviluppo di strumenti e attività educative finalizzate a promuovere il benessere delle persone che vivono con la demenza e di chi se ne prende cura attraverso l'arte e le attività museali in un'ottica "dementia friendly" (Cicerchia, 2019).

Sulla stessa scia il Museo Teatrale Carlo Schmidl di Trieste, con il progetto *Memorabili Armonie* si è recentemente pubblicizzato come Museo *dementia friendly* (Associazione

¹¹ I link e i riferimenti bibliografici sono riportati nella parte finale delle Linee Guida.

De Banfield).

Si tratta di citazioni esemplificative e non esaustive e ci scusiamo preventivamente con chi non è stato citato. In tutto il mondo, infatti, sono presenti programmi *ad hoc* per persone con demenza tanto che in Canada e nel Regno Unito i medici prescrivono visite gratuite al museo (Bucci, 2019). Sebbene sia molto difficile offrire una mappatura esaustiva, Internet e i social network rappresentano una grande opportunità per condividere esperienze e idee dal lato musei e per cercare informazioni e iniziative da parte dei partecipanti e delle realtà che si prendono cura di persone con demenza (associazioni, residenze, familiari).

Occorre infine evidenziare che esiste una ricca produzione scientifica volta a individuare metodologie di valutazione idonee degli effetti di visite museali su qualità della vita, benessere e riduzione dei sintomi cognitivi e comportamentali. Un recente articolo, utilizzando interviste semi-strutturate, ha indagato i punti di forza di interventi basati su arti visive per persone con demenza coinvolgendo sia esperti in arte che partecipanti e le conclusioni emerse appaiono di grande importanza soprattutto sulla conduzione di laboratori (Shoesmith, Charura, & Surr, 2021).

I partecipanti hanno individuato cinque fattori:

1. I benefici derivanti del lavoro di gruppo: nel promuovere l'inclusione, facilitare il supporto tra pari e l'instaurarsi di relazioni.
2. La presenza di facilitatori qualificati: il facilitatore oltre a competenze artistiche dovrebbe possedere anche conoscenze sull'esperienza di vivere con la demenza, mostrare empatia e avere dimestichezza con questo tipo di attività. È da notare che gli arteterapeuti hanno tuttavia espresso il bisogno di rimarcare il loro profilo professionale.
3. La possibilità di scelta da parte del partecipante: incoraggiare l'autonomia dei partecipanti, adattarsi alle preferenze del gruppo e proporre materiale adeguato all'età.
4. l'abilità artistica: predisporre attività che non richiedano capacità artistiche a priori e evitare il giudizio sull'attitudine.
5. Il contenuto dell'attività: prestare attenzione a stile e formato, dare la possibilità a un familiare di essere presente, attività stimolanti e divertenti focalizzate sul processo creativo.

sta sta nel creare un programma sostenibile avendo in mente un target di potenziali visitatori e le persone con demenza e i loro famigliari appaiono un target privilegiato.

È descritta nel dettaglio l'esperienza del programma *Living with History* (Indiana).

Infine un contributo significativo sulle buone pratiche è stato presentato nel corso del convegno internazionale online *Musei resilienti* promosso dal Sistema Musei Toscani per l'Alzheimer (Sistema MTA) per fare il punto sulle proposte dedicate a chi vive con la demenza da parte dei musei di tutto il mondo.

In particolare, data l'emergenza Covid, sono state esplorate e condivise esperienze elaborate da diverse realtà internazionali per rimanere in contatto mediante attività da remoto in modo da favorire il confronto di buone pratiche e accrescere conoscenze e competenze in grado di stimolare nuovi progetti.

Tra le tecnologie illustrate vale la pena annoverare i *touchtablet* presso il Manchester Museum che hanno l'obiettivo di facilitare la conversazione sulle opere permettendo ai partecipanti di esplorare l'opera "toccando" e ingrandendo ciò che appare interessante.

Decisamente affascinante l'esperienza *Museum Robo*" del *Van Abbemuseum* dei Paesi Bassi che permette di pilotare un robot da remoto guidandolo in una visita museale che consente di interfacciarsi con una guida in presenza.

Molto interessante anche il programma *Arts & Minds @ home* proposta dall'organizzazione *Arts & Minds* per migliorare la qualità della vita di persone con demenza. Oltre ai contenuti presentati, l'intervento di Carolyn Halpin-Healy ha messo bene in evidenza, da un lato, l'importanza di mantenere la comunicazione con i partecipanti anche tramite telefono, email e posta laddove non esistano altre possibilità, dall'altro, l'importanza di creare una rete di sostegno tra i team dei vari musei coinvolti per un supporto reciproco e per dare vita a soluzioni creative. Un aspetto, quest'ultimo, che lascia intravedere la possibilità futura di creare dei programmi a distanza a livello internazionale.

Tra le proposte annoverate dal *Van Abbemuseum* sembrano interessanti la possibilità di conversare con una guida museale (*Van abbe on line*), la possibilità di portare delle riproduzioni di opere nelle residenze (*Van abbe on tour*) e una rivista con delle proposte artistiche da realizzare a casa (*Vitamines for the Spirits*). Interessanti anche gli incontri di gruppo a distanza centrati sul movimento a partire dalla fruizione artistica (*Art & Movements*), su visite guidate nelle "botteghe" degli artisti (*Art Studio Visits*), su arte e musica (*Rhythm and Reason*) e le proposte dedicate esclusivamente ai caregiver (*Self-care for the caregivers*).

Nonostante le barriere, date soprattutto dalla scarsa familiarità con la tecnologia, dalla mancanza di strumenti per potersi connettere o dal malfunzionamento della connessione, le esperienze condivise insegnano che le persone con demenza e i loro caregiver traggono benessere dalle esperienze a distanza e che piccoli accorgimenti come collegare l'i-phone alla TV per poter avere una maggiore visibilità possono regalare momenti di stimolazione e socialità. Addirittura, la connessione offre la possibilità di connettersi a realtà altrimenti inaccessibili e inaspettate come nel caso dell'esperienza italo-giapponese. Le testimonianze riportate da Chiara Lachi e Michela Mei (sistema MTA) e da Yoko Hayashi (progetto ARTRIP) ne hanno data piena dimostrazione¹².

Sull'abbattimento delle barriere che impediscono la fruizione dei contenuti artistici e culturali a persone con disabilità sensoriali e cognitive si possono rinvenire due principali forme di intervento: i musei dedicati ai bisogni specifici delle persone con disabilità e i musei che strutturano al proprio interno percorsi accessibili a chi ha delle esigenze specifiche.

L'Italia può fregiarsi di avere il *Museo Tattile Statale Omero*, nato dall'idea di Aldo Grisini e sua moglie Daniela Bottegoni, entrambi ciechi, che volevano istituire un Museo dove si potesse toccare tutto, a differenza dei musei di tutto il mondo in cui quest'opportunità è preclusa.

Dal 1993 i fondatori e *Il Museo Omero* hanno fatto molta strada per promuovere l'accessibilità culturale a livello nazionale e internazionale e ora i visitatori possono toccare oltre 200 opere ospitate nella prestigiosa location della Mole Vanvitelliana di Ancona.

Presso l'Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza è possibile, inoltre, visitare il *Museo tattile Anteros* e il *Museo Tolomeo*.

Il *Museo Tattile Anteros* espone una collezione di traduzioni tridimensionali in bassorilievo di dipinti compresi tra Medioevo ed Età moderna, con particolare attenzione alla pittura rinascimentale. Obiettivo del museo è di educare all'uso integrato dei sensi residui, in presenza di deficit visivo, per un rafforzamento delle facoltà percettive, cognitive e intellettuali delle persone con disabilità visiva, ma anche educare la sensibilità delle persone normo-vedenti.

Il *Museo Tolomeo*, unico nel suo genere, permette, attraverso la conoscenza degli oggetti usati dalle persone non vedenti, di approfondire la storia dell'Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza. Può inoltre considerarsi il punto di partenza per affrontare un viag-

12 Di seguito nella sezione "Musei e luoghi della cultura" (pp.99-100) sono riportati alcuni link e siti utili a reperire informazioni sull'esperienza di vivere con la demenza e programmi museali accessibili.

gio alla scoperta della città di Bologna con la particolare interazione tra visivo e non visivo.

Nel 2008 a Catania è stato inaugurato il *Polo tattile Multimediale* che offre al suo interno un'esperienza unica nel suo genere, è possibile infatti visitare il museo tattile, ricco di sculture e modelli architettonici tridimensionali di monumenti di tutto il mondo, un giardino sensoriale ricco di profumi ed essenze tipici della Sicilia e infine sorseggiare un caffè al bar al buio.

Anche in altri Paesi del mondo è possibile rinvenire esperienze di musei dedicati alle persone con disabilità visiva, ma risulta particolarmente utile allo scopo concentrare l'attenzione sulle esperienze di visita accessibile nei musei che dovrebbero essere di tutti e per tutti.

L'UICI Perugia ha mutuato la propria proposta di sviluppo di visite accessibili per le persone con disabilità visiva per il territorio umbro attraverso un percorso fatto da una parte da una lunga fase di studio e approfondimento sulla materia e dall'altra dall'osservazione diretta di luoghi che fanno dell'accessibilità una priorità.

Verranno illustrate buone pratiche di due dei principali musei nel contesto internazionale e una nel contesto nazionale: il *Museum of Modern Art MoMA* a New York, (USA), il *British Museum* a Londra, (Regno Unito) e il *Sistema Musei* di Roma (Italia). Queste strutture museali sono particolarmente attente alle politiche in favore delle persone con disabilità non solo visiva, bensì anche uditiva, cognitiva e hanno messo in campo numerosi strumenti per abbattere barriere culturali.

Il *British Museum* offre visite per persone con disabilità visiva il touch tour, una visita a titolo gratuito in cui guide formate in modo specifico sulla disabilità visiva accompagnano alla scoperta dei reperti persone non vedenti in piccoli gruppi composti al massimo da 3-4 utenti. Il giorno dell'appuntamento gli interessati si incontrano all'infopoint con la guida assegnata che consegnerà loro degli appositi cartellini, da tenere visibili, con l'indicazione *touch tour*, in modo che i custodi possano agevolmente comprendere che sono autorizzate a toccare le opere. Dopo aver ritirato i sussidi tiflogici parte la visita che da una parte permette di toccare, esplorare contenuti della galleria egizia addentrandosi grazie ai puntuali racconti della guida e, dall'altra, di prendere informazioni, di scoprire l'opera anche con l'ausilio di libri a caratteri ingranditi, in braille e di disegni in Minolta. Il *British Museum* offre un'esperienza di visita molto ricca perché l'utente riceve tanti stimoli diversi, permettendogli di entrare davvero in contatto con l'Arte in modo approfondito e sempre più consapevole. Si deve segnalare però che rispetto alla vastità della collezione esposta dalla struttura museale è possibile al momento fruire

di questo tipo di *tour* accessibile solo per la Galleria Egizia, mentre sarebbe importante ampliare l'offerta progettando interventi per altre sezioni.

Anche il *Museum of Modern Art (MoMa)*, nonostante la complessità delle opere esposte, può essere annoverato tra i luoghi della cultura che pongono particolare attenzione alle persone con disabilità. Accanto all'opera è sempre possibile trovare un codice che rimanda a contenuti destinati a persone con disabilità visiva e uditiva. Ci sono audioguide in inglese con audiodescrizioni specificamente predisposte che descrivono le opere a chi ha un deficit visivo. Sono infatti ricche di quei particolari che permettono di ricostruire l'immagine mentale di un quadro. Sono inoltre presenti videoguide in lingua internazionale dei segni. All'interno del *MoMa* vengono realizzati con cadenza regolare eventi espressamente dedicati a persone con disabilità, rendendolo un contesto realmente vissuto da tutti.

A Roma la Sovrintendenza Capitolina si è impegnata a predisporre e offrire delle visite tattili sensoriali per alcuni dei Musei parte del *Sistema Musei* di Roma Capitale. Operatori specializzati accompagnano i visitatori in percorsi che permettono di conoscere la storia e le particolarità dei musei e delle opere che vi sono custodite. Durante le visite è possibile scoprire, attraverso il tatto e materiali appositamente predisposti, sculture, opere pittoriche, libri tattili, elementi architettonici, resti fossili. I Musei dove è possibile usufruire di queste attività sono: Musei Capitolini, Museo dell'Ara Pacis, Mercati di Traiano, Museo dei Fori Imperiali, Centrale Montemartini, Museo di Casal de' Pazzi, Galleria d'Arte Moderna, Musei di Villa Torlonia, Museo Carlo Bilotti Aranciera e Museo Pietro Canonica a Villa Borghese, Museo Napoleonico. La descrizione delle azioni messe in atto da queste strutture museali va a esplicitare in modo concreto le motivazioni che hanno condotto l'UICI a promuovere le azioni sopra descritte nel progetto MUSAE che ha richiesto un livello di attenzione e cura davvero molto elevato.

L'auspicio con cui si conclude questo percorso è quello che i Musei del territorio umbro tengano sempre più in considerazione i bisogni specifici delle visitatrici e dei visitatori, che definiscano gli spazi museali in modo che tutti si sentano parte attiva della vita culturale del territorio umbro e che anche nelle future realizzazioni di mostre e nella ridefinizione degli spazi vengano tenute in conto le persone con disabilità visiva e sensoriale, provvedendo insieme alle associazioni di persone con disabilità alla co-progettazione di percorsi esperienziali e di visita accoglienti e realmente accessibili.

Per concludere, ciò che emerge dalle azioni del progetto MUSAE riportate in questo testo, e dalle parole di chi ha collaborato alla stesura delle Linee Guida, è che quando si lavora in termini di accessibilità e fruibilità di opera d'arte lo si fa per la cittadinanza e non solo per una parte della popolazione. Ogni avanzamento tecnologico o azione in

termini di welfare di comunità può essere immaginato e realizzato per specifici utenti, ma la loro usabilità è imprevedibile, e soprattutto non possiamo immaginare ai possibili sviluppi futuri che ne possono scaturire. All'interno del nostro progetto abbiamo dedicato attenzione alla traduzione sonora per persone cieche e ipovedenti, ma questa dimensione di fruibilità può essere utilizzata indistintamente da tutta la popolazione che voglia ammirare e allo stesso tempo “sentire” un'opera d'arte.

L'opportunità che ci è stata data dalla Fondazione Perugia, non solo in termini di finanziamento ma soprattutto per il supporto e la visibilità al progetto, ci ha permesso di costruire azioni di partecipazione attiva sul territorio perugino. Se è vero, e noi concordiamo in questo, che la “disabilità” non è un *impairment* inscritto nel corpo dell'individuo, ma è una definizione storicamente determinata e una risposta negativa alla menomazione connessa alle condizioni materiali e sociali che “disabilitano” la piena partecipazione dei corpi alla vita sociale, allora il fulcro per “diminuire” la disabilità è la partecipazione dei cittadini per la costruzione di un welfare di comunità. In quest'ottica divina fondamentale anche la cooperazione tra fondazioni, istituzioni pubbliche e private, Enti del Terzo settore e associazioni che tutelano le persone con disabilità affinché si possa lavorare insieme per rendere la società più inclusiva e gli spazi accessibili a tutti e a tutte.





Fig. 1



Fig. 2



Fig. 3



Fig. 4



Fig. 5



Fig. 6

Fonti

Sitografia

www.alextennapel.nl/portraits-of-alzheimer-patients

www.behance.net/gallery/329834/Reflections

www.boicosfinearts.com/exhibitions/william-utermohlen-a-persistence.html

www.britishmuseum.org

www.cavazza.it/drupal/it/museoanteros

www.cavazza.it/drupal/it/node/997

www.dementia.org.au/sites/default/files/resources/dementia-language-guidelines.pdf

www.greggsegal.com/P-Projects/Remembered/1/caption

www.harrogateconventioncentre.co.uk/blog/the-dementia-darnings-how-one-artist-is-confronting-dementia-with-just-a-needle-and-thread

www.ibs.it/libri/autori/fabio-fornasari

www.letturagevolata.it/rappresentazioni-tattili/rappresentare-larte/pittura-fotografia-e-grafica/

www.moma.org

www.musei.beniculturali.it/progetti/ad-arte

www.museomero.it

www.musae.it

www.polotattile.it

www.uiciechi.it/documentazione/paginetematiche/autonomia/musei.asp

Bibliografia

Agustina, R., Lupita Sari, O., Anisfatus Sholihah, L., Rizqi, N., Octavia, L., Laras Pramesthi, I., Chandra Dewi Kardha, P. (2018). Development of Innovative Picture Storybooks to Empower Parents and Teachers for Early Childhood Education in Nutrition and Social-Behavior in Jakarta. *ASEAN Journal of Community Engagement*, 2(2), 298-315.

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1), 33-55.

Bagga-Gupta, S. (1999). Visual Language Environments. Exploring everyday life and literacies in Swedish Deaf bilingual schools. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 95-120.

Barnett, K. (2002). Toward a more strategic approach to community engagement--a commentary. *Journal of Health & Human Services Administration*, 25(1/2), 204-208.

Bartorelli, L. (2015). *Le buone pratiche per l'Alzheimer: strategie assistenziali per operatori coraggiosi*. Carocci Faber.

Bennett, B. (2017). District Six Museum: Activists for Change. *Museum International*, 68(3-4), 5-10.

Berghs, M., Atkin, K., Hatton, C., & Thomas, C. (2019). Do disabled people need a stronger social model: a social model of human rights? *Disability & Society*, 34(1), 1-6.

Berghs, M., Chataika, T., El-Lahib, Y., & Dube, K. (Eds.). (2019). *The Routledge Handbook of Disability Activism*. Abingdon, Oxon; New York, NY: Routledge.

Cetorelli, G., & Guido, M. G. (2017). *Il patrimonio culturale per tutti. Fruibilità, Riconoscibilità, Accessibilità*. Quaderni della valorizzazione NS 4, Roma: Mibact.

Cohen, A. P. (1985). *The symbolic construction of community*. Chichester, Regno Unito: E. Horwood; Tavistock Publications.

Cohen, H. U. (1989). Theatre by and for the Deaf. *TDR* (1988-), 33(1), 68-78.

Costantini, M. B. (2017). *Il patrimonio culturale come cura pubblica. Guarire la memoria nella Galleria nazionale dell'Umbria a Perugia*. *AM Rivista della società italiana di antropologia medica*, 1(43-46), 41.

- de Leeuw, R. (2016). Disability and social movements: learning from Australian experiences. *Disability & Society*, 31(2), 293-295.
- Dewey, J. (2007). *Arte come esperienza*. Aesthetica, Palermo.
- Dewi, O. C., Shanti, L. P., Atmoko, T. U., Napitupulu, A. A., & Anggraeni, M. (2017). Sustainability assessment on community park revitalization. *ASEAN Journal of Community Engagement*, 1(1), 83-95.
- Durr, P. (1999). Deconstructing the Forced Assimilation of Deaf People via De'VIA Resistance and Affirmation Art. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 47-68.
- Fjord, L. (1999). Introduction. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 3-7.
- Fornasari, F. (2018). Toccata. Appunti sul mantenersi in contatto. *Roots&Routes. Research on Visual cultures*, Anno VIII(27).
- Friedner, M., & Helmreich, S. (2012). Sound Studies Meets Deaf Studies. *The Senses and Society*, 7(1), 72-86.
- Hadley, B., & McDonald, D. (2019). *The Routledge handbook of disability arts, culture, and media*. London; New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Hays, R. A. (2007). Community activists' perceptions of citizenship roles in an urban community: a case study of attitudes that affect community engagement. *Journal of Urban Affairs*, 29(4), 401-424.
- Holmes, D. R. (2014). *Economy of words : communicative imperatives in central banks*. Chicago; London: The University of Chicago Press.
- Hovi-Assad, P. (2017). The Role of the Museum in an Ageing Society. *Museum International*, 68(3-4), 84-97.
- Humphries, T., & MacDougall, F. (1999). "Chaining" and other links: Making connections between American Sign Language and English in Two Types of School Settings. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 84-94.
- Ingstad, B., & Whyte, S. R. (2007). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkeley: University of California Press.
- Ioannides, E. (2017). Museums as Therapeutic Environments and the Contribution of Art Therapy. *Museum International*, 68(3-4), 98-109.
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annual Review of Public Health*, 19(1), 173-202.

- Kandel, E. (2017). *Arte e neuroscienze*. Raffaello Cortina editore, Milano.
- Krantz, G. (2003). Leveling the Participatory Field: the Mind's Eye Program at the Guggenheim Museum. *Disability Studies Quarterly*, 33(3).
- Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Great Britain: Cromwell Press.
- Lane, H. (1992). *The mask of benevolence : disabling the deaf community (New ed.)*. San Diego, CA: DawnSignPress.
- Levent, N., Kleege, G., & Pursley, J. M. (2003). Museum Experience And Blindness, Introduction. *Disability Studies Quarterly*, 33(3).
- Levi, F. (2013). *L'accessibilità alla cultura per i disabili visivi. Storia e orientamenti*. Silvio Zamorani editore, Torino.
- Little, P. C. (2009). Negotiating Community Engagement and Science in the Federal Environmental Public Health Sector. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(2), 94-118.
- Loce Mandes, F. (2020). 'I show the life, I hereby express my life': activism and art in the political debate between social movements and institutions on D/deaf bodies in Italy. In M. Berghs, T. Chataika, Y. El-Lahib, & K. Dube (Eds.), *The Routledge Handbook of Disability Activism* (pp. 110-127). London Routledge.
- Markowicz, H., & Woodward, J. C., Jr. (1978). Language and the maintenance of ethnics boundaries in the deaf community. *Communication and cognition*, 11(1), 29-38.
- Mecocci, P., & Paolacci, L. (2002). La cognitività. In Senin, U., Bartorelli, L., & Salvioli, G. (Eds), *I grandi vecchi: curare ancora*. Roma, Italia: Carocci.
- Munoz-Baell, I. M., & Ruiz, M. T. (2000). Empowering the deaf. Let the deaf be deaf. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 54(1), 40-44.
- Natcher, D. C., & Hickey, C. G. (2002). Putting the Community Back Into Community-Based Resource Management: A Criteria and Indicators Approach to Sustainability. *Human Organization*, 61(4), 350-363.
- Padden, C., & Humphries, T. (1988). *Deaf in America: voices from a culture*. Cambridge, Mass.; London: Harvard University Press.
- Papadimitriou, N., Plati, M., Markou, E., & Catapoti, D. (2017). Identifying Accessibility Barriers in Heritage Museums: Conceptual Challenges in a Period of Change. *Museum International*, 68(3-4), 33-47.

- Ranelli, J. (1999). Nlghtwalk. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 8-19.
- Rosenblum, L. D. (2018). *Lo straordinario potere dei nostri sensi*. Bollati Boringhieri, Torino.
- Sansavini, A., & Faldella, G. (Eds.). (2013). *Lo sviluppo dei bambini nati pretermine*. Franco Angeli, Milano.
- Schertz, B. A., & Lane, H. (1999). Elements of a Culture: Visions by Deaf Artists. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 20-36.
- Secchi, L. (2004). *L'educazione estetica per l'integrazione*. Carocci, Roma.
- Senin, U., Mecocci, P., & Cherubini, A. (2013). *Paziente anziano, paziente geriatrico, medicina delle complessità: fondamenti di gerontologia e geriatria*. Edises.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited (Second edition. ed.)*. London; New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Silver, A. (1999). My Experience as an Artist–Vis-à-Vis Deaf Art. *Visual Anthropology Review*, 15(2), 37-46.
- Simmons, D. (2010). Anthropology-Led Community-Engagement Programs. *American Anthropologist*, 112(4), 643-645.
- Skinner, D., Valsiner, J., & Holland, D. (2001). Discerning the Dialogical Self: A Theoretical and Methodological Examination of a Nepali Adolescent's Narrative. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*; Vol 2, No 3 (2001): Qualitative Methods in Various Disciplines II: Cultural Sciences. pp??
- Villaluz, G., Malonjao, M., Trinidad, C., & Bojos, M. (2018). Community engagement in teaching-learning: A pathway to quality education. *ASEAN Journal of Community Engagement*, 2(2), 239-264.
- Zanobini M., Usai M.C. (a cura di), *Psicologia della disabilità e dei disturbi dello sviluppo*. Franco Angeli, Milano 2019.

Musei e Luoghi della Cultura con pratiche e attività per l'accessibilità

ITALIA

Ancona

Museo Tattile Statale Omero www.museoomero.it

Firenze

Galleria degli Uffizi www.uffizi.it

Palazzo Strozzi www.palazzostrozzi.org/a-piu-voci/

Forlì-Cesena

Museo e Biblioteca Renzi www.museorenzi.it/

Milano

Galleria d'Arte Moderna www.gam-milano.com/

Napoli

Museo di Palazzo Reale <http://net.palazzorealenapoli.it/index.asp>

Parco Archeologico di Paestum www.museopaestum.beniculturali.it/

Perugia

Galleria Nazionale dell'Umbria www.gallerianazionaledellumbria.it

Museo di Palazzo Baldeschi al Corso www.fondazionecariperugiaarte.it/palazzi/palazzo-baldeschi/

Museo Civico di Palazzo della Penna www.coopculture.it/it/poi/museo-civico-di-palazzo-della-penna/

Parco Scultori a Brufa www.beniculturali.it/luogo/parco-di-sculture-di-brufa

Museo Regionale della Ceramica di Deruta www.museoceramicadideruta.it

Pistoia

Museo Marino Marini <https://museomarinomarini.it/accessibilita/alzheimer-larte-tra-le-mani/>

Roma

Galleria Nazionale d'Arte Moderna <http://www.gnam.beniculturali.it/>

Musei Capitolini <http://www.museicapitolini.org/>

Torino

Museo d'arte contemporanea Castello di Rivoli (Rivoli). <https://www.castellodirivoli.org/educazione/progetti-speciali/>

Trento

MUSE - Museo delle Scienze <https://www.muse.it/it/Pagine/default.aspx>

Trieste

Museo storico del castello di Miramare <http://www.castello-miramare.it/>

Varese

Museo del Tessile e della Tradizione Industriale <https://www.comune.bustoarsizio.va.it/index.php/aree-tematiche/cultura/museo-del-tessile>

ALTRI PAESI

Barcellona

Casa Batllò <https://www.casabatllo.es>

Cosmo Caixa <https://cosmoaixa.es/es/cosmoaixa-barcelona>

Bruxelles

Braille Museum <https://www.braille.be/en>

New York

MoMA Museum www.moma.org

Film, documentari, corti

- 14 DAYS with Alzheimer's, regia di Lisa Cerasoli, 2011.
- "Alzheimer, quelli che restano" <https://www.youtube.com/watch?v=34rJ-Qw0WuhY>
- Alzheimer, "Una giornata particolare" - Progetto regionale sulle demenze senili a cura della Regione Emilia Romagna <https://www.youtube.com/watch?v=ihSn3CSH9WU&t=6s>
- Amour, regia di Michael Haneke, 2012.
- E' l'Alzheimer, Bellezza! di Gianni Zanotti e Michele Farina reperibile in internet: <https://www.youtube.com/watch?v=hZogxL92jCU>
- Iris un amore vero, regia di Richard Eyre, 2001.
- Lontano da lei, regia di Sarah Polley, 2006.
- Still Alice, regia di Richard Glatzer e Wash Westmoreland, 2014.
- The father. Nulla è come sembra, regia di Florian Zeller, 2020.



