



REGIONE DEL VENETO

Progetto finanziato dalla Regione del Veneto



LINEE GUIDA SULL'ACCESSIBILITA' MUSEALE PER PERSONE CON DISTURBO NEUROCOGNITIVO

Easy Welfare

promozione di politiche e interventi a favore di un invecchiamento attivo sano,
consapevole e partecipato



Presentazione

Con queste Linee Guida Associazione Rindola Impresa Sociale e Musei Altovicentino rete museale territoriale condividono l'esperienza iniziata nel 2018 con il progetto Anziani in Azione sostenuto da Fondazione Cariverona e il percorso formativo svolto durante l'anno 2022 nell'ambito del progetto Easy Welfare: promozione di politiche e interventi a favore di un invecchiamento attivo sano, consapevole e partecipato sostenuto dalla Regione del Veneto per favorire l'accessibilità dei musei anche alle persone con Disturbo Neurocognitivo (DNC) contemplando la rimozione delle barriere sensoriali, cognitive, culturali, emotive e perfino economiche, affinché ogni fruitore possa sentirsi parte attiva dell'esperienza culturale.

Tale priorità è stata colta anche dalla Regione del Veneto diventando azione prioritaria nel nuovo Piano socio-sanitario 2019-2023 (LR 48 del 28 dicembre 2018), che promuove la creazione di comunità accoglienti, ossia progettazione e implementazione di contesti comunitari in grado di accogliere la complessità offrendo soluzioni e servizi capaci di rispondere ai bisogni diversi.

Il presente documento è frutto di un processo basato su azioni articolate su due livelli.

Il primo è costituito dal corso di formazione sull'accessibilità museale nell'ambito del progetto Easy Welfare (DGR N. 1391 DEL 12 ottobre 2021 per la promozione e valorizzazione dell'invecchiamento attivo L. R. 23/2017) che ha coinvolto esperti tecnici e diverse figure operanti nell'ambito dei musei. Il percorso formativo ha adottato un approccio partecipato che ha portato alla condivisione di contenuti fondamentali per la stesura delle seguenti linee guida con l'obiettivo di favorire la conseguente applicazione e implementazione delle stesse.

Il secondo livello è costituito da un Tavolo sull'Accessibilità che vede coinvolti gli stakeholder tecnici, gli enti comunali, le strutture museali, le associazioni di persone con DNC e le persone con DNC del territorio con l'obiettivo di lavorare sull'accessibilità come paradigma culturale che coinvolge e cresce per e con la comunità.

In particolare la stesura delle presenti linee guida ha coinvolto un tavolo composto da:

Associazione Rindola Impresa Sociale, Musei Alto Vicentino, Museo Civico Palazzo Fogazzaro di Schio, Museo Etnografico sulla Lavorazione del Legno di San Vito di Leguzzano, Museo Archeologico dell'Alto Vicentino di Santorso, Museo dell'Arte serica e laterizia di Malo, Museo Paleontologico del Priaboniano "Renato Gasparella" di Monte di Malo. Il lavoro sarà poi oggetto di confronto con le Associazioni di persone con Disturbo neurocognitivo del territorio.

Il presente documento fa riferimento alle evidenze più recenti della letteratura, alle principali linee guida e raccomandazioni nazionali e internazionali e non contempla esclusivamente l'adeguamento funzionale in quanto il tema dell'accessibilità deve essere affrontato in modo sistemico e partecipato.

Che cosa è la demenza

Nella Regione del Veneto, sulla base della popolazione residente al 31.12.2017, i soggetti affetti da disturbo neurocognitivo risultano 66.147, (63.458 i soggetti di età superiore ai 65 anni e 2.689 i casi giovanili, di età inferiore ai 65 anni). Nel 2017 i deceduti per questa patologia sono stati 13.298; la prevalenza a livello regionale è del 13,3 per mille abitanti ed è sempre superiore per le persone di sesso femminile (17,8 per mille per le femmine, 8,6 per mille per i maschi).

Nella popolazione ultrasessantacinquenne risulta una prevalenza complessiva del 54,8 per mille (67,4 per mille per le femmine, 38,4 per mille per i maschi). Le demenze rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale, con un conseguente considerevole impatto socio-sanitario. Inoltre, nei paesi europei la demenza genera il doppio della disabilità rispetto a patologie come il diabete.¹

Il Disturbo neurocognitivo (DNC) è rappresentato da una condizione cronica e neurodegenerativa con progressione più o meno rapida, a cui consegue la perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza a causa del progressivo declino delle funzioni mentali come memoria, pensiero, giudizio e capacità di apprendimento, con ripercussioni a livello psicologico e sociale.

Per quanto i DNC, e in particolare la forma Alzheimer, siano non solo così diffusi e con previsioni di forte incremento nei prossimi anni, anche in relazione al progressivo invecchiamento della popolazione, sulla malattia non c'è ancora sufficiente informazione. Peraltro questo tipo di disturbo risente di un forte stigma che è responsabile e conseguenza di pregiudizi e paure che causano ritardi nell'accesso all'informazione, alla diagnosi, alle cure e all'assistenza (OMS 2017; ADI 2015).

Nel Piano d'Azione Globale di Salute Pubblica in risposta alla demenza (2017-2025) adottato dall'OMS, viene ribadito che tutti i Paesi devono includere i DNC nei loro programmi di salute pubblica. Nel piano vengono sottolineati i diritti delle persone con DNC, che dal 2018 sono inseriti nel contesto più ampio dei diritti delle persone con disabilità (art. 9 sull'accessibilità, art. 19 sul diritto alla vita indipendente, art. 25 sul diritto alla qualità delle cure, art. 26 sul diritto all'abilitazione e riabilitazione, art. 27 sul diritto al lavoro e occupazione, art. 28 sul diritto a standard di vita adeguati, art. 29 sul diritto alla partecipazione alla vita politica e pubblica- Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità).

Lo stesso Piano Nazionale Demenze (Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015, approvato il 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata) sostiene la promozione e il miglioramento degli interventi per le persone con DNC attraverso azioni che aumentino la consapevolezza e riducano lo stigma per un miglioramento della qualità della vita, punti ripresi anche dal Piano Regionale Demenze della Regione del Veneto.

Va ricordato, inoltre, che la possibilità per le persone con varie disabilità di accedere ai musei e di partecipare alle attività culturali che vi si svolgono è stata sancita dall'articolo 30 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: "Gli Stati riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità [...] abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema" (ONU, 2006, Convenzione sui diritti delle persone con disabilità).

Le presenti linee guida mirano a promuovere e diffondere la cultura dell'inclusione delle persone con fragilità come tassello fondante di un welfare attento al benessere delle persone impegnato nella costruzione di un nuovo concetto di cittadinanza.

¹Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Demenze, DGR nr. 570 del 09 maggio 2019

Un impegno per i musei

La memoria è qualcosa che va alimentato, non si conserva di per sé e forse è una delle cose più fragili. I musei sono luoghi che si oppongono all'oblio, conservano e preservano un patrimonio che abbiamo imparato a pensare come eredità, un bene che ci è stato trasmesso da chi ci ha preceduto e che ci impegniamo a trasmettere a chi verrà dopo di noi.

Al museo non si conservano solo oggetti che possiamo prendere in mano (quando ci viene permesso), ma anche beni immateriali, tra cui rientrano le pratiche, i saperi, i riti, dai quali possiamo desumere i comportamenti e i valori etici importanti per chi li ha praticati.

Il museo rappresenta la memoria di una comunità sia essa attuale o estinta, numerosa o minoritaria. È il luogo della memoria collettiva che si apre alla società, che dialoga con il visitatore, quando decide di entrare ed esplorare il patrimonio che conserva.

Il museo non può allora non essere che il luogo dell'accoglienza per tutti.

Nella definizione approvata nel 2022 da ICOM (l'organizzazione internazionale dei musei e dei professionisti museali) il paragrafo centrale recita: i musei sono “aperti al pubblico, accessibili e inclusivi, [...] promuovono la diversità e la sostenibilità”². La scelta di queste parole esplicita il significato di “essere aperti al pubblico”, già contenuto nella definizione precedente, portando l'attenzione su accessibilità e inclusività, ovvero riconoscendo che il pubblico non è un'entità generica o riconducibile a target specifici, ma sono le persone che individualmente scelgono di entrare al museo per fare un'esperienza educativa, piacevole, riflessiva e condivisibile.

²La definizione completa e un approfondimento sulle riflessioni attorno al processo di revisione della definizione può essere trovata a questo link <https://www.icom-italia.org/definizione-di-museo-di-icom/>

Criteri di accessibilità e fruibilità

Questo documento si rivolge ai musei che si ispirano alla definizione data da ICOM, qualunque sia la loro specifica missione.

Con esso vengono elencati i diversi livelli di accessibilità di cui si deve tenere conto nella progettazione o adeguamento degli edifici e nella organizzazione dei servizi:

- Accessibilità fisica
- Accessibilità cognitiva
- Accessibilità relazionale

Alla base di ogni intervento di progettazione o di adeguamento dei musei è indispensabile una piena assunzione di responsabilità, da parte dell'istituzione e di coloro che la rappresentano, nei confronti del principio della massima accessibilità possibile, poiché la sua attuazione dipende dalla consapevolezza e dall'impegno di ciascuno.

L'accessibilità va realizzata in modo da rendere possibile la messa in atto di adeguamenti presenti e futuri, miglioramenti riconducibili nella maggior parte dei casi a minimi impegni di spesa.

Accessibilità fisica

1. Utilizzare una segnaletica chiara e leggibile, a grandi caratteri e corredata di pittogrammi.
2. Esporre una mappa del museo in entrata con indicazione della durata indicativa dei percorsi leggibile anche al tatto.
3. Provvedere a servizi igienici facilmente accessibili e identificabili.
4. Segnalare i percorsi dedicati alle persone con disabilità motoria (ascensori, pedane, ...).
5. Fare attenzione alle forme e alle posizioni degli arredi³.
6. Evitare allestimenti con superfici riflettenti⁴.
7. Segnalare eventuali situazioni rumorose.
8. Creare, ove possibile, spazi di relax.
9. Facilitare l'orientamento temporale prevedendo degli indicatori durante il percorso.
10. Nel caso di oggetti in serie è consigliato isolare il campione scelto come esempio utilizzando uno sfondo con contrasto cromatico.
11. Preferire l'esposizione del materiale utilizzando espositori che consentano la vista degli oggetti anche dal basso (a vantaggio dei bambini e dei disabili motori).
12. Segnalare i parcheggi in prossimità della struttura.
13. Segnalare il museo all'esterno e tutte le sue entrate.

³ <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/staying-independent/what-equipment-improve-adapt-home-person-dementia>

⁴ <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/staying-independent/what-equipment-improve-adapt-home-person-dementia>

Accessibilità cognitiva

1. Gli strumenti a supporto della visita al museo devono essere pensati non solo in materiale cartaceo, ma anche in formati speciali: testi ad alta leggibilità, video linguaggio dei segni con sottotitoli, audio guida, ecc.
2. Prevedere delle riproduzioni di alcuni beni esposti per consentire alle persone di toccarli o maneggiarli.
3. Durante l'esposizione tenere conto dei diversi profili cognitivi e culturali.

Accessibilità relazionale

1. Parlare con tono di voce chiaro e pacato, con calma e non urlare.
2. Usare parole semplici, frasi dirette accompagnando il discorso con una gestualità che aiuti la comprensione.
3. Usare cartellini identificativi sia per il personale museale che per i visitatori che lo richiedano.
4. Integrare nel programma del museo attività ed eventi che coinvolgono persone con DNC.
5. Creare percorsi dedicati alle persone con DNC e ai loro familiari/caregiver anche su supporti cartacei o scaricabili dal sito.
6. Collaborare con le associazioni del territorio offrendo ospitalità a iniziative di socialità e di supporto
7. Organizzare eventi informativi sui nuovi strumenti di accessibilità.
8. Calendarizzare eventi in collaborazione con associazioni del territorio dedicate al DNC.

Formazione del personale

La formazione del personale è una delle azioni indispensabili al fine di realizzare un museo accessibile e fruibile.

Pertanto, si deve prevedere oltre alla formazione iniziale un aggiornamento in itinere che consenta una riflessione sull'esperienza e un miglioramento delle proposte.

La formazione e l'aggiornamento del personale può essere pensato anche in ambito MAB (Musei-Archivi-Biblioteche)⁵ per incrociare esperienze e necessità di strutture che hanno caratteristiche diverse ma che condividono obiettivi e competenze.

⁵ Per ulteriori informazioni su MAB vedi il sito dedicato <http://www.mab-italia.org/>