

# *Dare voce: nuove prospettive per il design partecipativo attraverso l'arte nel dibattito su tecnologie assistive e demenza*

Carmen Pellegrinelli\*, Francesco Miele\*

Supporting the anti-ageist perspective in discussions about caring for people with dementia (PwD), the article explores how participatory design (PD) for designing technology for PwD can be enriched through the integration of tools from the participatory arts, particularly Applied Theatre (AT). Adopting a relational approach, the article argues that participatory arts and AT can improve participatory design with PwD because they are practices capable of opening non-verbal communication channels, stimulating creativity and drawing on memories and abilities beyond the cognitive dimension. The article outlines two main lines of development. The first suggests mobilising the expertise of theatre professionals as qualified facilitators in multidisciplinary research teams. The second explores how PD can be enriched in terms of knowledge by the arts by integrating specific techniques and practices. In summary, the dialogue between participatory design and art aims to meaningfully involve PwD in design, ensuring a space for expression beyond stereotypical views of fragility and dependence among people with dementia.

*Parole chiave:* persone con demenza; design partecipativo; arti partecipative; Teatro Applicato; approccio relazionale; tecnologia.

*Keywords:* people with dementia; participatory design; participatory arts; Applied Theatre; relational approach; technology.

## **Introduzione**

Nell'assistenza alle persone con demenza (PcD), la relazione, il coinvolgimento e la partecipazione dei pazienti sono considerati essenziali per contrastare le pratiche discriminatorie legate all'ageismo, inteso come un insieme di attitudini e stereotipi negativi diretti verso alcune categorie di persone per via della loro età. In particolare, le persone anziane vengono spesso raffigurate come fragili, passive e dipendenti dagli operatori dei servizi

\* Università degli Studi di Trieste. [carmenpellegrinelli@gmail.com](mailto:carmenpellegrinelli@gmail.com)

Questo articolo è il frutto di un lavoro congiunto ed indivisibile degli autori. Se tuttavia, per ragioni accademiche, va attribuita una responsabilità individuale, Carmen Pellegrinelli ha scritto i paragrafi 1,2 e 3; Francesco Miele ha scritto Introduzione e Conclusioni.

sociali e sanitari, con conseguenti ricadute negative sulla qualità della cura (Kydd, Fleming, 2015). Tra le cause alla base di quest'ultima vi è l'esclusione degli anziani, soprattutto se affetti da patologie neurodegenerative, dai processi partecipativi, portando alla costruzione di servizi lontani dalle esigenze degli stessi. La necessità di coinvolgere le persone anziane è stata riconosciuta come centrale anche nel discorso sulla progettazione partecipata di tecnologia per PcD (Fischer *et al.*, 2020; Sanders, Stappers, 2008). Coinvolgere le PcD nei processi di progettazione permette infatti di superare le visioni stereotipate di fragilità e dipendenza e di integrare esperienze, bisogni e preferenze degli utenti nella progettazione, al fine di garantire che le soluzioni sviluppate siano in grado di migliorare concretamente la qualità della vita di coloro a cui sono destinate (Kirby *et al.*, 2024; Rai *et al.*, 2020; Span *et al.*, 2018).

Nondimeno, sebbene l'approccio partecipato rappresenti un passo avanti significativo verso una ricerca più centrata sulla persona, la sua applicazione concreta nei contesti specifici della demenza presenta sfide intrinseche. Come è noto, le compromissioni cognitive caratteristiche di questa condizione possono ostacolare il coinvolgimento delle PcD, soprattutto se si seguono le metodologie di progettazione convenzionali. Allo sviluppo di progetti tecnologici incentrati sul paziente con demenza, quindi, ha fatto seguito l'emergere di un dibattito, afferente alle scienze sociali, contraddistinto dalla ricerca di strumenti metodologici atti a coinvolgere persone con un funzionamento neurologico divergente da quello "tipico".

Un contributo chiave a questa discussione è stato fornito da Niels Hendriks e colleghi (2018), che suggeriscono come il coinvolgimento attivo delle PcD, possa emergere dallo spostamento dell'attenzione dai limiti verso le potenzialità delle PcD. Gli autori sottolineano l'importanza di adottare un approccio relazionale, per comprendere e rendere trasparenti le decisioni di progettazione nelle relazioni tra progettisti e partecipanti. In questa direzione, si sta oggi manifestando un crescente interesse verso l'esplorazione di approcci innovativi che possano integrare i metodi di design partecipativo esistenti, superando alcune delle barriere cognitive e comunicative tipicamente incontrate nel coinvolgimento di PcD e favorendo il loro coinvolgimento come strumento per superare l'ageismo. Nel nostro contributo ci riferiamo sia all'ageismo etero-diretto, ovvero rivolto verso gli altri, che auto-diretto, cioè interiorizzato e rivolto a sé stessi (Marques *et al.*, 2020).

Tra gli strumenti di contrasto verso questa forma di discriminazione, l'impiego di pratiche artistiche si configura come una promettente via per facilitare l'espressione, la comunicazione e l'engagement in modalità alternative e potenzialmente più accessibili (Rai *et al.*, 2020). L'arte, nelle sue molteplici

forme offre canali di comunicazione non verbali, stimola la creatività, promuove la connessione emotiva e può attingere a memorie e capacità nelle PcD (Rai *et al.*, 2020; Wang *et al.*, 2019). In particolare, il teatro nella sua forma applicata (*Applied Theatre*), essendo intrinsecamente esperienziale, collaborativo e narrativo, rappresenta un potenziale strumento di integrazione di particolare valore per il *toolkit* metodologico del design partecipativo nella ricerca tecnologica sulla demenza.

Questo articolo esplora il potenziale del teatro e delle arti partecipative per integrare e arricchire gli attuali metodi di design partecipativo con PcD, offrendo nuove prospettive su come coinvolgere in modo significativo ed efficace le PcD nel processo di sviluppo tecnologico a loro dedicato. Attraverso una riflessione sulle caratteristiche uniche dell'AT e sul modo in cui queste possono rispondere alle sfide del design partecipativo con PcD, si intende fornire una base concettuale e pratica per futuri studi e applicazioni in questo importante campo di ricerca, con l'obiettivo ultimo di sviluppare tecnologie che rispondano pienamente ai bisogni e migliorino la vita delle PcD.

## 1. Panorama della ricerca partecipativa con PcD sulle tecnologie assistive

Le tecnologie assistive includono strumenti, servizi e sistemi pensati per sostenere l'indipendenza e il benessere delle persone che vivono con disabilità o con limitazioni dovute all'invecchiamento (Cook, Polgar, 2019). Lo sviluppo di progetti tecnologici assistivi per PcD ha dato origine a un dibattito nell'ambito delle scienze sociali, incentrato sulla ricerca di metodologie capaci di includere persone con un funzionamento neurologico atipico. Le più recenti rassegne di letteratura sul tema hanno raccolto e mappato i numerosi contributi scientifici sul coinvolgimento di PcD nella ricerca e nello sviluppo di tecnologie e interventi sanitari (Kirby *et al.*, 2024; Rai *et al.*, 2020; Suijkerbuijk *et al.*, 2019; Wang *et al.*, 2019; Span *et al.*, 2013). Alcune di queste rassegne (Rai *et al.*, 2020; Wang *et al.*, 2019) hanno anche delineato possibili linee guida utili per un futuro sviluppo della progettazione partecipata con PcD.

Pippa Kirby e colleghi (2024) esplorano il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca sanitaria attraverso il PPI, *Patient and Public Involvement* (PPI), un approccio teorico basato su principi di "co-design" e "coproduzione" derivanti da approcci di "human-centered design" (HCD) e "participatory design" (PD). Secondo gli autori (2024), nella prospettiva PPI, il paziente non è più l'oggetto della ricerca, ma un soggetto attivo che contribuisce al suo

sviluppo. I metodi utilizzati sono focus group e workshop di co-design, che includono colloqui, osservazioni, sondaggi e steering group. Queste metodologie puntano a stimolare la partecipazione, superando criticità come le significative compromissioni cognitive delle PcD. In questo contesto, è centrale il lavoro dei facilitatori che promuovono la costruzione di relazioni di fiducia, la creazione di un ambiente adeguato, l'inclusione dei diversi punti di vista dei partecipanti e una generale flessibilità della ricerca.

L'analisi proposta da Sandra Suijkerbuijk e colleghi (2019) si muove in continuità con quella di Kirby e colleghi (2024): considerando 49 contributi sulla co-progettazione di tecnologie con PcD, gli autori evidenziano come la maggior parte degli studi coinvolga le PcD nella fase valutativa dello sviluppo tecnologico (test di prototipi), mentre pochi studi in più fasi del processo. Inoltre, gli effetti del coinvolgimento delle PcD nella progettazione sulle persone coinvolte rimangono ancora poco esplorati per la mancanza di misurazioni specifiche dell'impatto della partecipazione. Tuttavia, alcuni contributi riportano come le esperienze di co-design siano mediamente percepite come positive dalle PcD (senso di controllo<sup>1</sup>, divertimento) con qualche potenziale effetto negativo (ad esempio frustrazione e presa di consapevolezza della perdita di capacità). Per approfondire questo aspetto, gli autori suggeriscono la necessità di ulteriori studi che esplorino come le PcD desiderino essere coinvolte (*desired role*).

Proprio i benefici del coinvolgimento delle PcD sono esplorati dalla rassegna di letteratura di Wang e colleghi (2019). Gli autori riconoscono come queste forniscano feedback preziosi per la progettazione e che la co-progettazione sia benefica per gli stessi partecipanti, poiché crea un impatto positivo sulla loro immaginazione, un senso di orgoglio e valorizzazione e aumenta le interazioni sociali. Inoltre, gli autori evidenziano un aumento nel numero di studi che coinvolgono PcD a partire dal 2014, con tendenza crescente all'inclusione di individui nelle fasi moderate, medie e gravi della malattia.

Sul processo di coinvolgimento delle PcD, più che sugli output clinici derivanti da questo, si concentra la rassegna di Kaur Rai e colleghi (2020), che esamina 21 studi sul coinvolgimento di PcD nello sviluppo di interventi tecnologici. Gli autori riportano come la maggior parte degli studi sostenga la fattibilità e la necessità del coinvolgimento PcD nel processo di sviluppo

<sup>1</sup> Nell'articolo di Suijkerbuijk et colleghi (2019) il "senso di controllo" delle PcD nel contesto dello sviluppo di tecnologie di supporto, ci si riferisce principalmente alla sensazione o alla percezione che le persone con demenza hanno di influenzare attivamente il processo di progettazione e sviluppo.

tecnologico, evidenziando che il coinvolgimento migliora la tecnologia e ha effetti positivi anche sulle PcD coinvolte. Inoltre, la rassegna sostiene che affidarsi unicamente al feedback di *caregiver* o personale sanitario per la progettazione, potrebbe non essere sufficiente per garantire la creazione di tecnologie adeguate alle esigenze delle PcD. Rai e colleghi delineano alcune linee guida per la progettazione con PcD, organizzate in due aree principali: la preparazione al coinvolgimento delle PcD nella ricerca co-partecipata (1) e la messa in pratica concreta del loro coinvolgimento (2). Per il coinvolgimento, gli autori suggeriscono di creare un ambiente amichevole e di supporto, di rendere consapevoli i partecipanti dello scopo della ricerca e di selezionare i metodi di raccolta di feedback più adatti. Per una partecipazione corretta, gli autori invitano i ricercatori ad usare una terminologia che favorisca la comprensione e che promuova il coinvolgimento dei partecipanti durante tutto il processo di ricerca.

In conclusione, la letteratura analizzata sottolinea i benefici derivanti dal coinvolgimento delle PcD nella progettazione, evidenziandone gli effetti positivi sia sul benessere e sull'autodeterminazione dei partecipanti, sia sulla qualità e rilevanza delle tecnologie sviluppate. Tuttavia, non vengono ignorate le difficoltà legate alle compromissioni cognitive delle PcD, che possono influenzare la partecipazione attiva, e viene sottolineata l'importanza di disporre di risorse adeguate. I lavori citati offrono inoltre linee guida utili a orientare la ricerca partecipata, come ad esempio la progettazione di ambienti accoglienti e inclusivi, l'assunzione di metodi di lavoro flessibili e di un approccio interdisciplinare. Infine, emerge con forza la necessità di garantire una partecipazione delle PcD in tutte le fasi della ricerca e di approfondire l'analisi dell'impatto effettivo di tale coinvolgimento, sia dal punto di vista dei partecipanti sia in termini di risultati progettuali.

### *1.1. Le sfide del Design Partecipativo con persone affette da demenza: le competenze dei designer*

Particolarmente rilevante per comprendere il tipo di competenze messe in atto dai designer al fine di stimolare la partecipazione delle PcD è il contributo di Niels Hendriks e colleghi (2018), più volte citato nelle rassegne riportate. Il contributo è particolarmente importante perché descrive in modo pratico come i designer possano concretamente progettare con le PcD, valorizzando le loro potenzialità.

Gli autori sostengono che i designer dovrebbero valorizzare un tipo di approccio relazionale e rendere trasparente come esso influenzi le decisioni

progettuali, traendo ispirazione dall'assistenza centrata sulla persona, *Person-Centred Care*. La *Person-Centred Care* si concentra infatti sul potenziamento della competenza degli operatori sanitari nel costruire relazioni e migliorare l'assistenza dei residenti. Essa enfatizza l'aspetto relazionale del processo di cura, in contrasto con un approccio puramente funzionale focalizzato su capacità/disabilità e sull'esecuzione di compiti.

Per sviluppare la competenza relazionale sul campo durante la co-progettazione gli autori propongono 4 principi guida, legati alla *Person-Centred Care*. Il primo è creare scelte progettuali attraverso azioni che nascano dalla riflessione sulla relazione tra designer e PcD. Il secondo consiste nello sviluppare queste scelte basandosi sullo *storytelling*, connettendo il percorso progettuale a ciò che emerge dall'ascolto della vita passata della PcD, ai suoi gusti, alle sue abitudini e alle sue relazioni significative. Il terzo principio riguarda la messa alla prova delle scelte di design con il *role-playing*, una tecnica che consiste nel mettere in scena situazioni reali o simulate per esplorare punti di vista diversi e stimolare comprensione reciproca tra *caregiver* e assistiti. Mettendo in scena situazioni d'uso, i partecipanti possono sperimentare concretamente i potenziali benefici e le sfide del progetto o anticipare problemi o conseguenze inattese legate all'uso del design. Infine, il quarto principio, prevede la valutazione delle decisioni di design evidenziando come, i designer diventino parte del contesto progettuale osservando come le PcD interagiscano con la nuova tecnologia, notando le reazioni, i segnali non verbali, i cambiamenti nell'umore o nel comportamento. In conclusione, l'articolo di Hendriks e colleghi (2018) sottolinea l'importanza di definire la partecipazione da una prospettiva relazionale e di valorizzare il processo decisionale implicito che emerge dalle relazioni costruite tra i designer e le PcD.

Se consideriamo che l'*expertise* relazionale dei designer, può essere allenata in una prospettiva di ascolto dei partecipanti nei contesti di progettazione, apriamo la porta a una serie di possibilità di stimolazione, coltivazione e formazione di tale *expertise* fino ad ora poco considerate. Queste possibilità si connettono, per esempio, al dialogo interdisciplinare con le arti e le discipline estetiche, che da sempre si occupano di forme di percezione, relazione e presenza. L'*expertise* relazionale si configura non solo come una competenza tecnica, ma come un sapere intrecciato a pratiche situate che invitano a ripensare i processi progettuali come spazi di apprendimento reciproco e trasformazione condivisa.

## 2. Le risorse delle attività artistiche partecipative con le persone con demenza

Vi è un accordo diffuso sul fatto che le attività artistiche partecipative rappresentino interventi benefici, e che svolgano un ruolo intrinsecamente positivo nella salute e nel benessere delle PcD (Zeilig *et al.*, 2019). Le arti partecipative per le PcD coinvolgono artisti professionisti in progetti creativi o performativi in contesti comunitari. L'obiettivo principale di questi progetti è promuovere la salute e il benessere delle PcD, assumendo quindi una valenza prevalentemente terapeutica, sebbene possano anche perseguire scopi estetici<sup>2</sup>.

Proprio per queste ragioni l'*Applied Theatre* (AT), che consiste in un insieme di esperienze teatrali svolte all'interno delle comunità (Taylor, 2003), è spesso usato nei contesti di cura della demenza. Per la sua natura ibrida e inclusiva, l'AT si realizza spesso in contesti non convenzionali (scuole, centri di quartiere, carceri, ospedali, case di riposo, spazi pubblici urbani e luoghi di aggregazione di movimenti sociali) combinando elementi politici, educativi e sociali per creare percorsi condivisi di consapevolezza e trasformazione. Attraverso il lavoro teatrale, le comunità possono affrontare le proprie difficoltà, condividere esperienze di sofferenza e speranza, e immaginare nuove possibilità.

L'uso del teatro e dell'AT nella cura della demenza ha ottenuto un importante riscontro come corpo di interventi non farmacologici per le persone che vivono con questa condizione. Con un progetto applicabile a diversi contesti terapeutici, attraverso una narrazione di gruppo che mira a incoraggiare le persone con demenza a usare l'immaginazione piuttosto che il ricordo, Anne Basting, propone una visione relazionale della cura, in cui la narrazione diventa strumento di significato e partecipazione (Basting, 2009). L'impiego della poesia e del teatro con persone affette da demenza è poi il cuore del lavoro di John Killick che concepisce l'arte come dialogo relazionale e mezzo per rompere l'isolamento sociale nei contesti di cura della demenza in UK (Zeilig *et al.*, 2014). Hannah Zeilig sviluppa ulteriormente le intuizioni maturate con Killick, (Zeilig *et al.*, 2019) evidenziando l'importanza dei processi di gruppo inclusivi e non direttivi nell'attività artistica per le persone con demenza presso il centro di ricerca Wellcome Hub di Londra. Mentre Nicola Hatton (2016) considera come le arti possano supportare la cura della demenza come pratica relazionale, e Georgia Grace Bowers

<sup>2</sup> Gli scopi estetici caratterizzano i laboratori di AT finalizzati alla produzione di uno spettacolo, di un artefatto, di un evento o in generale a una forma di restituzione per il pubblico.

(2023a) esplora l'applicazione dell'AT con gli adulti anziani, concentrandosi in particolare su come possa affrontare l'ageismo e la vergogna ad esso indotta. Secondo Bowers, che segue un gruppo teatrale con incontri quindici-nali per adulti di età superiore ai 65 anni nel West Sussex, AT contrasta sia l'ageismo etero-diretto sia quello auto-diretto, promuovendo la "resilienza alla vergogna".

Un primo aspetto emergente da questo quadro, è che le arti partecipative contribuiscono positivamente alla vita delle PcD in molteplici modi: aiutano la comunicazione, incoraggiano le abilità creative, promuovono nuovo apprendimento, migliorano le funzioni cognitive, favoriscono la fiducia in sé stessi, l'autostima e la partecipazione sociale (Zeilig *et al.*, 2014; van Dijk *et al.*, 2012; Bowers, 2023b). Inoltre, le arti partecipative riducono le barriere tra fornitori di servizi e PcD, permettendo la comunicazione dei mondi interiori delle PcD, fornendo nuove prospettive per il personale e i familiari e, infine, contrastando lo stigma legato alla demenza.

Un secondo aspetto consiste nel fatto che per condurre interventi teatrali partecipativi, è necessario che siano impiegati professionisti in grado di affrontare le sfide specifiche delle PcD. Gli esperti teatrali possono essere queste figure, perché la loro *expertise* si costruisce attraverso un processo articolato, situato, riflessivo e relazionale, che combina formazione artistica, esperienza diretta, collaborazione interdisciplinare e apprendimento continuo nella direzione della partecipazione delle PcD. L'efficacia della competenza artistica dei professionisti teatrali in contesti di cura è testimoniata da van Dijk e colleghi (2012) con il "metodo Veder", una metodologia innovativa che combina stimoli teatrali con elementi di reminiscenza, validazione<sup>3</sup> e programmazione neurolinguistica. Lo studio rivela che attori professionisti ottengono risultati significativamente diversi e più positivi rispetto agli operatori socio-assistenziali formati per applicare lo stesso metodo.

Pertanto, la letteratura conferma che il sapere professionale degli esperti teatrali, così come quello di ricercatori e designer, ha una connotazione specifica capace di promuovere i processi creativi, la comunicazione delle PcD e l'*expertise* relazionale degli operatori. I lavori fin qui analizzati sono tuttavia indirizzati a concepire l'AT come pratica terapeutica più che come una metodologia di coinvolgimento delle PcD nella progettazione di nuove tecnologie. Come si vedrà nelle prossime pagine, a nostro avviso il sapere

<sup>3</sup> La validazione è descritta in van Dijk *et al.* (2012), come un approccio assistenziale basato sull'emozione usato in psicogeriatrica per migliorare la comunicazione con le persone affette da demenza. Si concentra sulla comunicazione empatica tra *caregiver* e persona con demenza.

teatrale può fornire uno strumento utile per arricchire pratiche, metodologie e conoscenze degli attuali metodi di PPI e di co-design con PcD, proponendo modalità innovative per coinvolgere in maniera più profonda ed efficace le persone con demenza nello sviluppo delle tecnologie pensate per loro.

### **3. Mettere in dialogo le prospettive: come il design partecipativo dialoga con gli strumenti dell'arte partecipata e del teatro nel coinvolgere le persone con demenza**

Dalla letteratura emerge chiaramente la necessità di promuovere un approccio interdisciplinare, capace di integrare competenze provenienti da ambiti diversi per accrescere la conoscenza e l'*expertise* relazionale dei professionisti coinvolti nella ricerca e nella progettazione di tecnologia. Gli ambiti su cui è auspicata una convergenza dei saperi sono il design, l'assistenza socio-sanitaria e la metodologia partecipativa.

Come visto in precedenza, i ricercatori sembrano svolgere un ruolo fondamentale nel favorire la partecipazione attiva delle PcD, promuovendo il rispetto e la valorizzazione della conoscenza di tutti, la reciprocità, il mantenimento delle relazioni e l'equilibrio delle dimensioni di potere (Kirby *et al.*, 2004). A questo scopo, diversi autori mettono in risalto il ruolo dei ricercatori nel costruire un ambiente fisico (Wang *et al.*, 2019) e relazionale (Suijkerbuijk *et al.*, 2019; Rai *et al.*, 2020) adatto alla ricerca e alle PcD. Per arricchire il corpo di queste conoscenze, Hendriks e colleghi (2018) invitano a un tipo di approccio relazionale dentro la progettazione partecipata, che tragga ispirazione dall'assistenza centrata sulla persona, la già citata *Person-Centred Care*.

Il nostro contributo intende rinforzare la linea argomentativa di Hendriks e colleghi (2018), aggiungendo ad essa un'importante specificità: l'approccio relazionale dentro la progettazione partecipata con PcD può essere sostenuto dalle prospettive partecipative delle arti e del teatro. Attraverso gli approcci teatrali ed artistici, il nostro contributo sostiene come l'*expertise* dei ricercatori in una direzione partecipativa e relazionale, possa essere integrato e accresciuto ulteriormente. Le arti partecipative sono infatti capaci di stimolare la partecipazione delle PcD oltre le limitazioni cognitive, potenziando gli aspetti sensoriali, fisici ed emozionali del loro sentire.

Alla luce di queste osservazioni è possibile tracciare due linee di sviluppo dell'integrazione tra i saperi del design e quelli partecipativi delle arti nella progettazione di tecnologia per le PcD. La prima è relativa alle tipologie delle figure professionali impegnate nella ricerca partecipativa e a come strutturare

team di ricerca che sappiano essere portatori della ricchezza dei saperi implicati in questo tipo di percorsi di ricerca. La seconda esplora più direttamente come stimolare la partecipazione delle PcD entrando nel corpo degli strumenti del Design Partecipativo e mettendolo in relazione con il bagaglio di conoscenze pratiche e teoriche delle arti partecipative, come l'AT.

### *3.1. Mobilitare expertise dei professionisti teatrali nella ricerca partecipata*

La prima linea di sviluppo si concentra sull'*expertise* dei ricercatori e professionisti coinvolti nella ricerca. Questa linea può ulteriormente essere divisa in due traiettorie che mettono in dialogo i saperi del design e quelli partecipativi delle arti. La prima lavora sull'arricchimento delle conoscenze dei ricercatori, designer, progettisti, nella costruzione di percorsi professionali che integrino il patrimonio dei saperi teatrali e artistici nella loro formazione. Questa possibilità si dovrebbe sostanziare nella raccolta e formalizzazione del corpo di conoscenze maturate negli ambiti artistici dell'AT affinché entri a far parte dei percorsi di formazione dei ricercatori sociali e dei designer attraverso l'impiego dei professionisti teatrali come formatori. È evidente, tuttavia, come questa prospettiva di integrazione dei saperi richieda tempo e sia quindi difficilmente praticabile nel breve periodo (Morgan, Newell, 2015).

La seconda offre invece un'occasione di immediata applicazione del corpo dei saperi artistici e teatrali. Questa comporta la creazione di team multidisciplinari che coinvolgano nella ricerca esperti di AT. Un esempio viene portato da Kirby *et al.* (2024) che mettono in luce l'importanza dei facilitatori, che non sono necessariamente parte del team di ricerca, ma esperti nel lavoro con le PcD coinvolti nel percorso. I facilitatori supportano il coinvolgimento del paziente, costruiscono un gruppo coeso basato su affiatamento e fiducia, forniscono supporto e formazione sia ai partecipanti che ai ricercatori e promuovono una partecipazione inclusiva e valorizzante per tutti gli stakeholder.

Proponiamo che i professionisti teatrali diventino uno specifico tipo di facilitatori nei percorsi di ricerca partecipata. Essi attivano, infatti, la partecipazione delle PcD attraverso il lavoro sull'espressività del corpo, dei sensi e delle emozioni, creando un ambiente che favorisce il libero esprimersi. Allo stesso tempo, la loro attenzione alla dimensione sensibile sviluppa una maggiore capacità di interpretare i linguaggi e le reazioni delle PcD agli stimoli. Inoltre, i professionisti teatrali possono essere una risorsa anche in relazione

al lavoro degli operatori socio-sanitari sia per migliorare la loro comunicazione con i pazienti che per superare forme di ageismo etero-diretto. Possibilità fruttuose di relazione tra professionisti teatrali e operatori socio-sanitari sono descritte nella letteratura sull'AT (Pellegrinelli, 2025).

In definitiva, i professionisti teatrali lavorano come traduttori dei mondi creativi e percettivi delle PcD, operando un ruolo di mediazione tra PcD, ricercatori e personale socio-sanitario. Il teatro, così, non è solo uno strumento espressivo, ma un ponte epistemico tra mondi diversi, una pratica che valorizza la pluralità delle forme di comunicazione e conoscenza.

### 3.2. Favorire la creazione di conoscenza per coinvolgimento delle PcD con le arti partecipative

La seconda direzione di sviluppo consiste nel mettere in connessione gli strumenti del design partecipativo con i saperi teorici e pratici delle arti partecipative, come l'AT nei termini di conoscenza.

Come abbiamo visto, Hendriks e colleghi (2018) suggeriscono di valorizzare la relazione tra designer e PcD come fonte di informazioni per le loro scelte progettuali. Da una lettura approfondita degli strumenti forniti da questo approccio, è possibile sostenere che alcuni degli strumenti della progettazione *Person-Centred Care*, vengano dal mondo dei saperi teatrali o perlomeno appartengano anche al corpo delle tecniche utilizzate nel teatro e nell'AT. Lo *storytelling* ha origine nel sapere teatrale, poiché deriva dalla tradizione orale della narrazione, da sempre elemento fondante del teatro. Attraverso il corpo, la voce e l'azione, il teatro dà vita alle storie, suscitando significato, emozioni e relazioni. Il *role-playing* proviene dal mondo del teatro perché si basa sull'assunzione di ruoli, da sempre pratica centrale nel teatro. Questa tecnica sfrutta le dinamiche performative per favorire comprensione, empatia e apprendimento. Da qui derivano gli aspetti di continuità tra un approccio *Person-Centred Care* che valorizza *expertise* relazionale dei ricercatori e tecniche legate al teatro come forma d'arte che sviluppa la relazione.

Pertanto, è possibile pensare che il corpo di conoscenze e tecniche dell'AT, possa costituire un archivio di strumenti utili per la progettazione partecipata di tecnologia: non solo lo *storytelling* o il *role-playing*, ma anche tecniche di espressione fisica, emotiva e di immaginazione guidata, improvvisazione, stimolazione di ricordi attraverso suoni e storie, costruzione di scenari, uso di oggetti per stimolare memorie del passato. Le pratiche teatrali stimolano la comunicazione non verbale e la memoria affettiva e sensoriale,

rafforzando presenza, relazione e appartenenza. Creano inoltre un contesto ludico e sicuro, che restituisce dignità e piacere nell'interazione.

In sintesi, queste tecniche possono essere concepite come un bagaglio che consente di superare alcune delle sfide ancora aperte nella progettazione partecipata da PcD di tecnologia a supporto della demenza. Esse, infatti, possono arricchire le conoscenze sui metodi di ricerca e sui materiali specifici necessari per coinvolgere attivamente le PcD nell'intero processo di sviluppo di tecnologie di supporto. Inoltre, favorendo l'espressione delle PcD, possono essere utili per esplorare l'impatto del coinvolgimento delle PcD sul loro benessere, nonché per ampliare il loro coinvolgimento oltre la sola fase valutativa (es. coinvolgendole nel test di prototipi). Infine, l'aspetto più rilevante è il superamento delle barriere cognitive e comunicative delle PcD e la capacità di garantire un ambiente protetto, generativo, partecipativo, e benefico per le PcD. Queste azioni contrastano sia l'ageismo auto-diretto, aumentando l'autostima delle PcD, sia quello etero-diretto, dando spazio e importanza sociale alle visioni delle PcD.

## Conclusioni

Nell'assistenza alle PcD è centrale costruire relazioni significative e promuovere la partecipazione, contrastando ageismo e pratiche discriminatorie. Lo stesso vale nella progettazione partecipata di tecnologie, dove il coinvolgimento diretto delle PcD aiuta a superare stereotipi di fragilità e dipendenza. Tuttavia, sebbene l'approccio partecipativo nella ricerca costituisca un'importante opportunità in questo senso, le compromissioni cognitive delle PcD possono ostacolare la partecipazione significativa alle metodologie convenzionali e le conoscenze sui metodi per coinvolgerle nell'intero processo di sviluppo tecnologico sono ancora limitate.

Per superare tali difficoltà, è necessario approfondire la natura della relazione tra ricercatori, progettisti, operatori socio-sanitari e PcD, adottando un approccio focalizzato sulle potenzialità relazionali delle PcD. Sosteniamo qui che l'approccio relazionale possa essere arricchito adottando metodologie legate alle arti partecipate. Le arti partecipative promuovono infatti l'espressione, la comunicazione e l'engagement delle PcD. Per esempio, l'AT facilita l'espressione delle PcD attraverso canali non verbali e creativi, permettendo loro di contribuire attivamente al design. Al tempo stesso, crea un contesto sicuro che favorisce l'esplorazione di bisogni e desideri e sviluppa competenze relazionali nei designer e ricercatori.

Il nostro contributo evidenzia due possibili strade, potenzialmente complementari e non mutualmente esclusive, per delineare la relazione tra progettazione partecipata di tecnologia a supporto della demenza e arti partecipative. La prima riguarda i profili professionali coinvolti nella ricerca partecipativa e le modalità con cui strutturare team capaci di valorizzare la pluralità di competenze richieste da questi percorsi. La seconda si concentra più direttamente sulla creazione di un tipo di conoscenza professionale che attingendo agli strumenti propri del Design Partecipativo li metta in relazione con le pratiche e le teorie delle arti partecipative, come ad esempio l'AT.

La relazione tra progettazione partecipata e arti partecipative ha l'obiettivo di arricchire i metodi per coinvolgere attivamente le PcD in tutto il processo di sviluppo tecnologico, superando barriere comunicative, creando un ambiente piacevole che favorisca il benessere delle PcD e contrastando attivamente atteggiamenti e pratiche discriminatorie basate sull'età.

## Bibliografia

- Basting A.D. (2009). *Forget memory: Creating better lives for people with dementia*. Baltimora: JHU Press.
- Bowers G.G. (2023a). *Applied Theatre in Later Life: Participation, Facilitation and Shame Resilience*. Doctoral dissertation: University of Portsmouth.
- Bowers G.G. (2023b). Invading Capitalist Ageism in Applied Theatre through Anti-Ageism Praxis. *Performance Research*, 28(3): 83-89. DOI: 10.1080/13528165.2023.2272511
- Cook A.M., Polgar J.M., Encarnação P. (2019). *Assistive technologies: Principles & practice*. Elsevier. ISBN (Electronic): 9780323523387
- Fischer B., Peine A., Östlund B. (2020). The importance of user involvement: a systematic review of involving older users in technology design. *The Gerontologist*, 60(7): e513-e523. DOI: 10.1093/geront/gnz163
- Hatton N. (2016). *A cultural response to dementia: participatory arts in care homes and relationship-centred care*. Royal Holloway: University of London.
- Hendriks N., Huybrechts L., Slegers K., Wilkinson A. (2018). Valuing implicit decision-making in participatory design: A relational approach in design with people with dementia. *Design Studies*, 59: 58-76. DOI: 10.1016/j.destud.2018.06.001
- Kirby P., Lai H., Horrocks S., Harrison M. *et al.* (2024). Patient and public involvement in technology-related dementia research: scoping review. *JMIR aging*, 7(1): e48292. DOI: 10.2196/48292
- Kydd A., Fleming A. (2015). Ageism and age discrimination in health care: Fact or fiction? A narrative review of the literature. *Maturitas*, 81(4): 432-438. DOI: 10.1016/j.maturitas.2015.05.002

- Marques S., Mariano J., Mendonça J., *et al.* (2020). Determinants of ageism against older adults: A systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 17(7): 2560.
- Morgan M., Newell A. (2015). The use of interactive theatre in digital technology research and awareness raising. In: Vettraino E., Linds W., editors, *Playing in a House of Mirrors: Applied Theatre as Reflective Practice* (pp. 53-69). Rotterdam: SensePublishers.
- Pellegrinelli C. (2025). *Performing Ensemble: Practices, Theatre, and Social Change* (Vol. 15). Brill.
- Rai H.K., Cavalcanti Barroso A., Yates L., Schneider J., Orrell M. (2020). Involvement of people with dementia in the development of technology-based interventions: narrative synthesis review and best practice guidelines. *Journal of medical Internet research*, 22(12): e17531. DOI:10.2196/17531
- Sanders E.B.N., Stappers P.J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *Co-design*, 4(1): 5-18. DOI: 10.1080/15710880701875068
- Span M., Hettinga M., Groen-van de Ven L. *et al.* (2018). Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach. *Disability and rehabilitation*, 40(12): 1410-1420. DOI: 10.1080/09638288.2017.1298162
- Span M., Hettinga M., Vernooij-Dassen M., Eefsting J., Smits C. (2013). Involving people with dementia in the development of supportive IT applications: a systematic review. *Ageing research reviews*, 12(2): 535-551. DOI: 10.1016/j.arr.2013.01.002
- Suijkerbuijk S., Nap H.H., Cornelisse L., IJsselstein W.A., De Kort Y.A., Minkman, M.M. (2019). Active involvement of people with dementia: a systematic review of studies developing supportive technologies. *Journal of Alzheimer's Disease*, 69(4): 1041-1065. DOI: 10.3233/JAD-190050
- Taylor P. (2003). The Applied Theatre. Testo disponibile al sito: <http://theatre.asu.edu/symposium/Taylor.doc>.
- van Dijk A.M., van Weert J.C., Dröes R.-M. (2012). Does theatre improve the quality of life of people with dementia? *International psychogeriatrics*, 24(3): 367-381. DOI: 10.1017/S1041610211001992
- Wang G., Marradi C., Albayrak A., van der Cammen T.J. (2019). Co-designing with people with dementia: A scoping review of involving people with dementia in design research. *Maturitas*, 127: 55-63. DOI: 10.1016/j.maturitas.2019.06.003
- Zeilig H., Killick J., Fox C. (2014). The participative arts for people living with a dementia: a critical review. *International Journal of Ageing and Later Life*, 9(1): 7-34. DOI: 10.3384/ijal.1652-8670.14238
- Zeilig H., Tischler V., van der Byl Williams M., West J., Strohmaier S. (2019). Co-creativity, well-being and agency: A case study analysis of a co-creative arts group for people with dementia. *Journal of aging studies*, 49: 16-24. DOI: 10.1016/j.jaging.2019.03.002