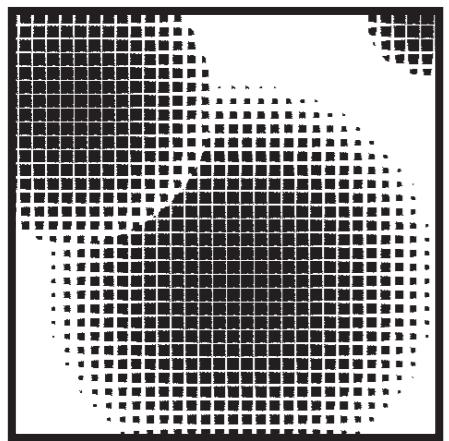


08 Incongruity

Il termine Incongruity vuole sottolineare la presenza di una situazione non definita, non immediatamente comprensibile, che vivono sia la persona affetta da Alzheimer che i suoi familiari, seppur in due modi differenti.

Uno specchio interattivo con cui può relazionarsi sia il paziente che i suoi familiari, un modo per indagare le sensazioni provate dal malato, per quest'ultimo invece, uno strumento ludico con il quale interagire in maniera stimolante.

L'obiettivo è quello di accorciare le distanze tra il malato di Alzheimer e le persone ad esso vicine, allo scopo di spronare queste ultime alla comprensione dello stato del soggetto, piuttosto che al rifiuto della sua condizione.

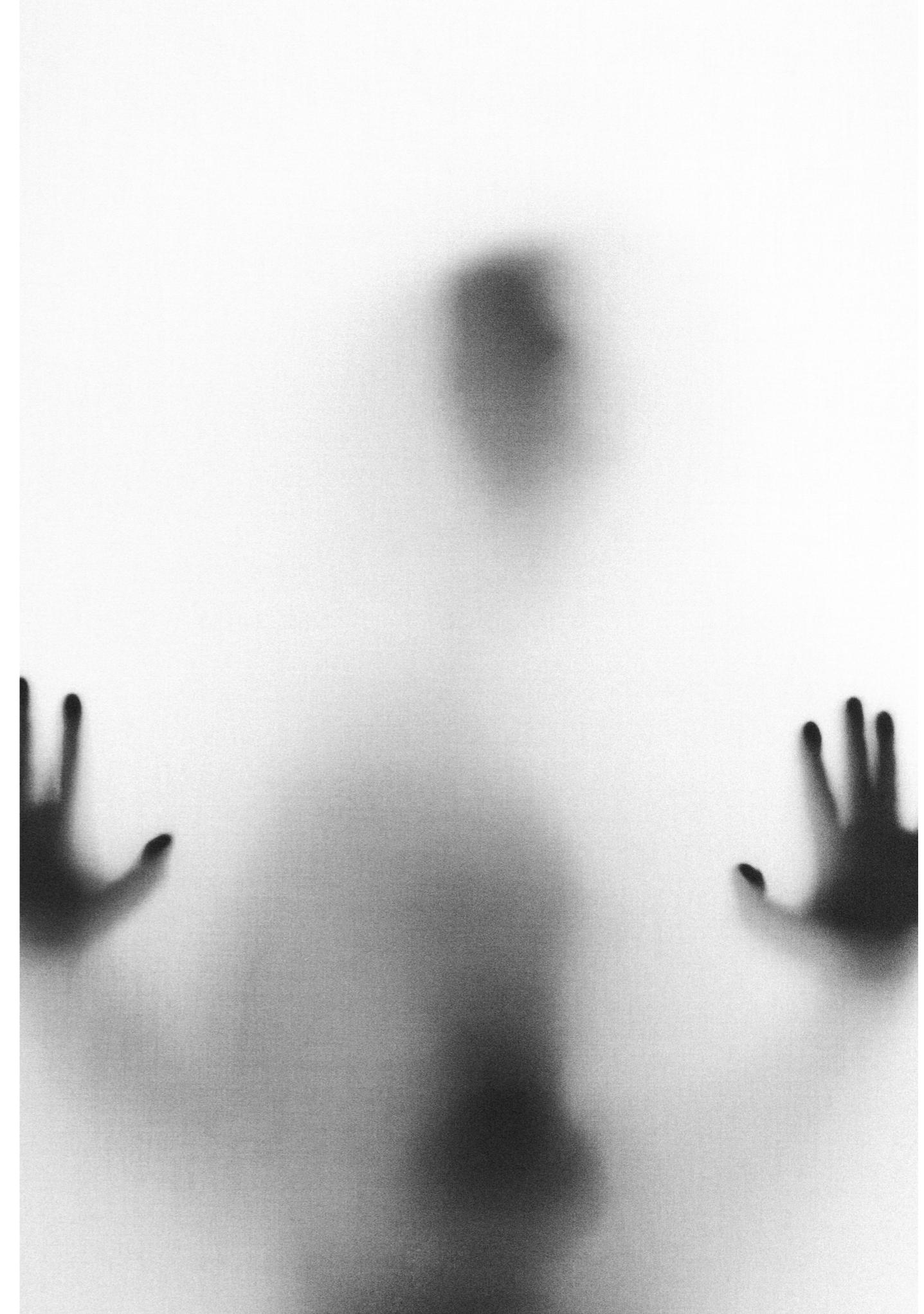


#alzheimer
#memoria
#significato
#profondità
#incongruenza

[github.com/gr-ace-p/archive/tree/
master/gr-ace-p/making%20visible](https://github.com/gr-ace-p/archive/tree/master/gr-ace-p/making%20visible)

grazia pestillo

a destra
immagine evocativa
[https://unsplash.com/
photos/ZC0EbdLC8G0](https://unsplash.com/photos/ZC0EbdLC8G0)



Introduzione

Questo progetto nasce da un'esperienza personale. Dieci anni fa a mia nonna fu diagnosticata una forma di demenza senile tipo Alzheimer. Il Rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) riporta stime di crescita allarmanti della demenza: 35,6 milioni di casi nel 2010 che raddoppieranno nel 2030 e triplicheranno nel 2050 con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600 mila con demenza di Alzheimer), fenomeno riconducibile al processo di invecchiamento della popolazione mondiale e all'aumento della speranza di vita. Riconoscere ed accettare la malattia è una delle sfide più insidiose per i familiari del paziente, la difficoltà più grande, all'inizio, sta nel fatto di riuscire ad accettare che quello che riconoscono fisicamente come una persona cara, è destinato a non coincidere più con essa, a divenire di fatto uno sconosciuto che vive nel suo corpo.

Attualmente, le demenze costituiscono un insieme di patologie non guaribili che devono essere affrontate con un approccio globale alla cura delle persone colpite, perché globale e progressivo è il coinvolgimento della persona e dei suoi familiari. Poiché i farmaci utilizzati nel trattamento delle demenze hanno un valore terapeutico molto limitato, risulta evidente la necessità di una forte progettualità relativamente ad altri approcci terapeutici non farmacologici e agli aspetti assistenziali dei malati e dei loro familiari.¹

Ricerca

La prima parte della mia ricerca, si è incentrata principalmente ad una compresione più approfondita dell'Alzheimer e di ciò che comporta biologicamente. Ne *Il senso della memoria* Jean Yves e Marc Tadie illustrano come alla base della malattia ci sia l'atrofia e la morte dei neuroni, causato dall'accumulo di una proteina, beta-amiloide, che si deposita su essi, con conseguente danneggiamento dell'attività sinaptica tra le aree di associazione che collegano percezione, memorizzazione e azione. L'Alzheimer come tutti sappiamo è associato alla

1
Il portale dell'epidemiologia
per la sanità pubblica
a cura dell'Istituto
superiore di sanità

in alto
immagine evocativa

in basso
immagine evocativa



perdita della memoria, ovvero quella funzione psichica di riprodurre nella mente l'esperienza passata (immagini, sensazioni o nozioni), di riconoscerla come tale e di localizzarla nello spazio e nel tempo.

Come spiega la neurologa Costanza Pagano in *Come funziona la memoria*, quest'ultima non rappresenta un sistema unitario, ma è costituita da un insieme di sottoinsiemi distinti.

Una delle più note ripartizioni è rappresentata dalla memoria a breve e a lungo termine, introdotte per la prima volta con la denominazione di "memoria primaria" e "memoria secondaria" dallo psicologo William James.

Ho quindi cercato di capire in che modo questa venga danneggiata nel paziente affetto da alzheimer.

La prima forma di memoria ad essere intaccata è la memoria anterograda, un sottoinsieme della memoria a lungo termine. Il paziente è incapace di acquisire nuovi ricordi e di immagazzinare nuove informazioni. Significative carenze riguardano anche la memoria prospettica, la capacità cioè, di ricordarsi dei propri piani futuri, di qualcunque cosa si debba fare nell'immediato futuro.

Anche la memoria autobiografica, la capacità di ricordarsi eventi passati della propria vita, risulta alterata prima in relazione al passato recente, infine anche al passato più remoto.

Infine anche la memoria procedurale, fondamentale nella vita di tutti i giorni, che comprende l'insieme delle tecniche acquisite rispetto a una attività da svolgere, viene danneggiata.²

"Se non riesci a ricordare dove hai messo le chiavi, non pensare subito all'Alzheimer; inizia invece a preoccuparti se non riesci a ricordare a cosa servono le chiavi."

Rita Levi Moltalcini

Da padrone di se, delle proprie azioni e della propria vita, il soggetto inizialmente diviene un attore che ha dimenticato le battute del copione e cerca in qualche modo di rimediare, col tempo però non trova più nemmeno gli strumenti per rimediare e rimane inerte, incapace di riconoscere e riconoscere.

2
Costanza Papagno, "Come funziona la memoria", Editori Laterza, ed.2003

a destra
immagine evocativa
degli "livelli" di cui si
componete la memoria



Casi studio

Museo laboratorio della Mente,

Studio Azzurro, 2008.

Il Museo Laboratorio della Mente, progetto realizzato da Studio Azzurro, ripercorre la storia del complesso ospedaliero Santa Maria della Pietà di Roma, dalla sua fondazione, come ospedale dei poveri forestieri e pazzi, alla sua definitiva chiusura come complesso manicomiale, dopo circa cinquecento anni di attività. Il percorso di visita rievoca la memoria del manicomio e si articola in sette aree, dedicate alla percezione della malattia mentale, alla vita interna degli istituti ospedalieri, alle metodologie cliniche e alla figura di Franco Basaglia in rapporto ai movimenti di riforma degli anni ottanta. Queste isole tematiche si sviluppano in parte all'interno e in parte all'esterno di un lungo muro trasparente, che, dividendo a metà l'intero piano, obbliga i visitatori a un continuo passaggio, fisico e percettivo, tra il dentro e il fuori del mondo del disagio mentale.

Il progetto di Studio Azzurro è stato alla base della mia ricerca ed è stato utile come riferimento sia per la delicatezza della tematica trattata che per le modalità di interazione, in particolare la mia attenzione si è focalizzata sulla parete centrale che attraversa la struttura, per il fatto che, in assenza di persone, resta una semplice parete su cui proiettare informazioni, durante la visita invece, diventa un muro con una funzione ben precisa, offrendo la sensazione costante di essere al di qua o al di là di un ambiente, al di fuori o dentro una condizione. Il muro fa sì che il visitatore diventi allo stesso tempo attore all'interno dell'installazione essendo indotto ad assumere progressivamente posture che, viste da una persona che si trova dal lato opposto, risultano essere tipiche della malattia mentale: oscillazione continua del corpo, mani che stringono la testa. Posture indotte dalle postazioni interattive che si trovano al di là della parete. Ho voluto riprendere questo approccio all'interno del mio progetto in quanto penso che quella di rendere l'utente protagonista e allo stesso tempo spettatore sia una modalità parecchio efficace a stimolare una riflessione costruttiva rispetto ad una tematica così delicata.



in alto

I murali di Gomez sulle pareti esterne del Museo della Mente al Santa Maria della Pietà. La loro ispirazione è vicina ai contenuti del museo.

in basso

Muro trasparente che attraversa la struttura.



Ghost Pole Propagator, Golan Levin, 2016

Ghost Pole Propagator II rivisita un'installazione interattiva del 2007 originariamente sviluppata per la proiezione video nelle cantine di un castello del XIII secolo. In questa versione, commissionata a dicembre 2016 dal festival Houston Day for Night , il progetto è stato ripensato su scala significativamente più ampia.

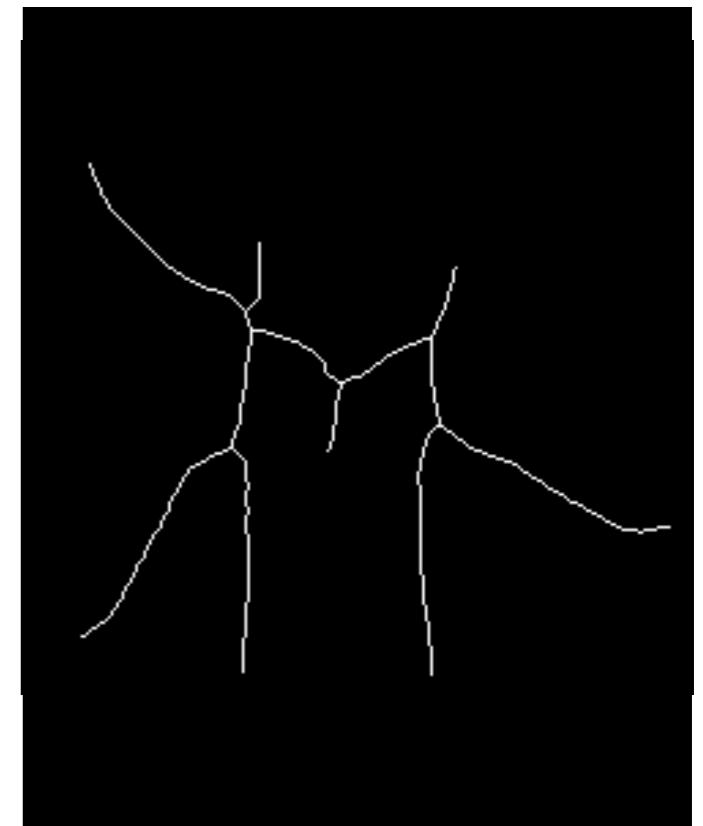
Le figure stilizzate sono mezzi estremamente compatti ma eccezionalmente espressivi per rappresentare la forma umana. La semplicità grafica di tali figure smentisce la loro forza emotiva. Eliminando i dettagli superflui e riducendo gli elementi visivi alla loro essenza assoluta, le figure stilizzate realizzano una comunicazione potente, immediatamente comprensibile e universale di presenza, atteggiamento e gesto umani. I partecipanti vedono le proprie figure stilizzate, rispecchiando i loro movimenti. Allo stesso tempo, osservano anche le figure animate dei partecipanti precedenti, i cui movimenti sono stati registrati momenti o ore prima. Il risultato è una superficie popolata dalle tracce animate degli abitanti e degli ospiti del sito. Catturando e riproducendo le figure dei passanti nel suo ambiente, l'installazione produce un arazzo stratificato e dinamico che riflette la storia e l'attività del suo ambiente, ho voluto dunque riprendere questo aspetto anche all'interno del mio progetto, creando un archivio di memorie rappresentate dalla fruizione che ne fanno i passanti ospiti e parallelamente un'altro che racchiude le memorie dei momenti di interazione dei pazienti, che affidano metaoricamente la propria esperienza alla parete, in quanto impossibilitati a custodire essi stessi i ricordi delle proprie azioni.



in alto
Ghost Pole Propagator,
installazione.



in basso
Ghost Pole Propagator,
zoom interazione.



Domande di progetto

Se la memoria è alla base di ciò che percepiamo e di come percepiamo, come riuscire a raccontare lo stato del malato di Alzheimer a chi vive delle proprie memorie e percezioni? Se il nostro passato è alla base di ciò che siamo, la perdita dei ricordi è equivalente alla perdita dell'identità personale? Come privare di identità e delle proprie certezze e capacità le persone, per una durata di tempo limitata?

A questo punto è iniziata la fase progettuale che ha aperto la strada ad una nuova riflessione. Ragionando sulla malattia è emerso come la quotidianità sia importante al fine di comprenderla al meglio, solo passando diverso tempo col malato ci si rende realmente conto di quanto essa sia invalidante.

Affidiamo gran parte delle informazioni e delle memorie riguardanti la nostra vita alle macchine (computer, tablet, smartphone), tutti dispositivi che con pochi click ci semplificano una enorme quantità di procedure. Viviamo tutti a stretto contatto con almeno uno di questi dispositivi, mi sono quindi chiesta, cosa succederebbe se fossero questi ultimi, infine, ad ammalarsi di Alzheimer? Che sensazioni provocherebbero? Lo smartphone può essere considerato come un prolungamento del nostro corpo? L'impossibilità di utilizzarlo secondo le regole con cui è stato programmato provocherebbe impotenza e frustrazione?

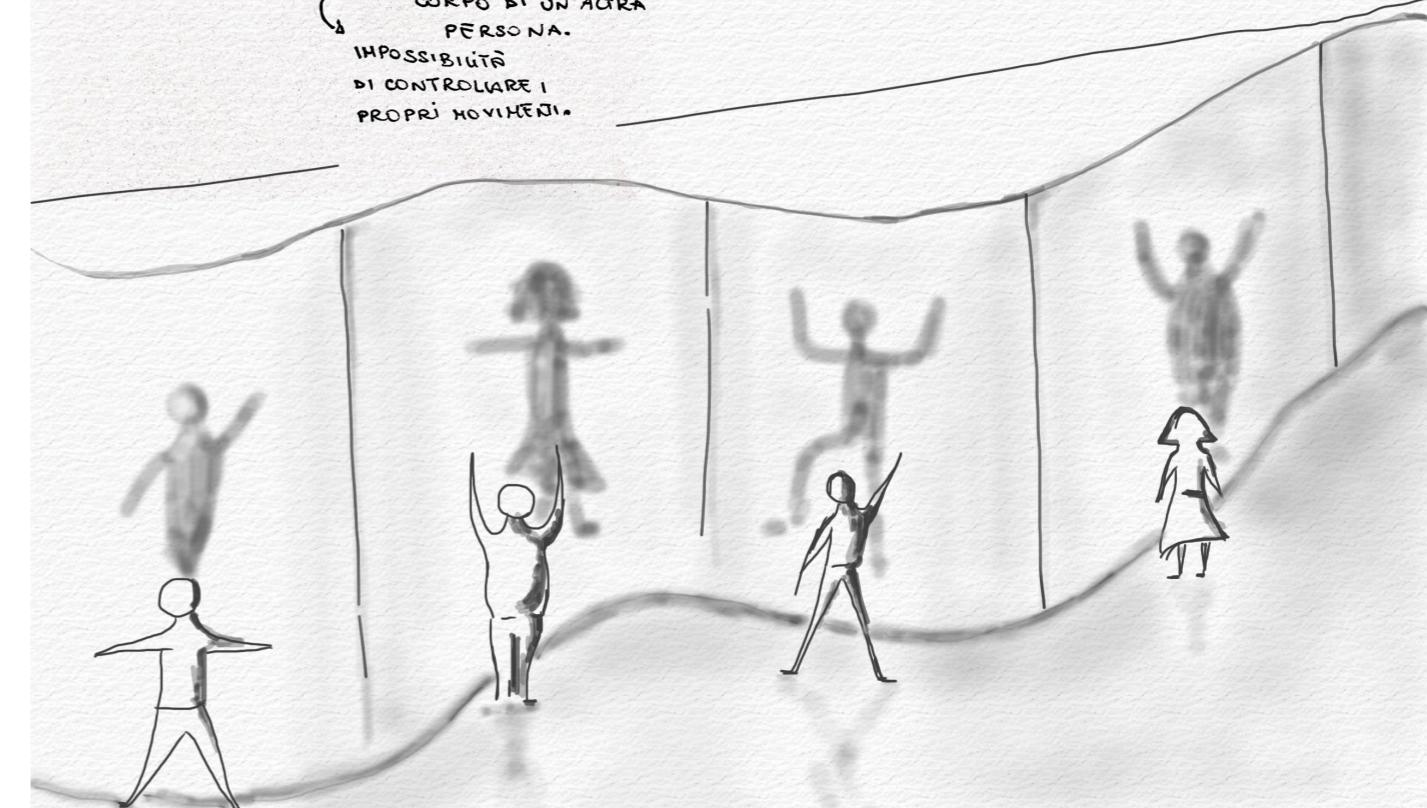
Progetto

Avendo come target i familiari dei malati di Alzheimer, e chiunque ne sia a stretto contatto, ho optato per una installazione che fosse situata all'interno di strutture apposite che si occupano dell'assistenza 24h dei pazienti e che accolgono al loro interno anche familiari e personale specializzato, pur non escludendo che il medesimo progetto potesse essere sviluppato all'interno di una applicazione per smartphone, accessibile dunque a chiunque ne fosse interessato.

Alla base di questa scelta sta il fatto che, realizzando una installazione pensata per vivere in questo tipo di ambienti, essa stessa può dar

IPOTESI 1

IMPOSSIBILITÀ DI RICONOSCERE & RICONOSCERSI
L'OMBRA CHE OGNI CORPO RIFLETTE CORRISPONDE AL CORPO DI UN'ALTRA PERSONA.
IMPOSSIBILITÀ DI CONTROLLARE I PROPRI MOVIMENTI.



IPOTESI 2

È LA MACCHINA A PERDERE LA CAPACITÀ DI INTERFAZIARSI CON IL MONDO.

ALL'INIZIO PICCOLI QUOTIDI, Poi L'INTERA IMMAGINE È CONVERTITA IN CODICI BINARIO

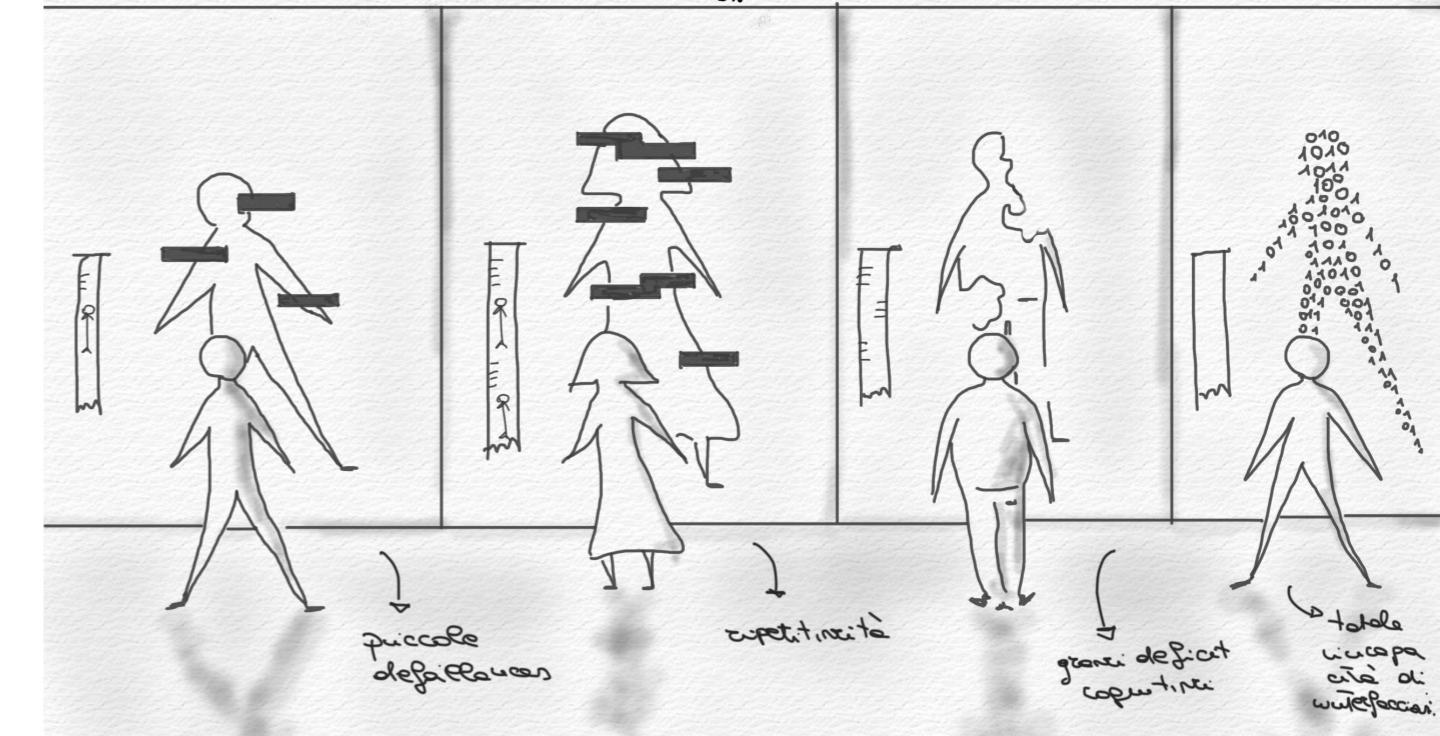
AD OGNI FASE DELLA MALATTIA, CORRISPONDE UNA TOPPA.

PRIMA STAMPA DATI RELATIVI ALLA PERSONA (NOME, PROFESSIONE ETC.) Poi DATI SEMPRE PIÙ FREDDI.

in alto
prima fase progettuale, bozza del progetto non definitivo

in basso
prima fase progettuale, bozza del progetto non definitivo ispirato a:

<https://www.creativeapplications.net/c/face-trade-art-vending-machine-that-trades-mugshots-for-free-portraits/>



vita ad una stratificazione di memorie, date dalla ripresa e l'archiviazione delle immagini e delle interazioni ottenute, oltre al fatto che questo espanderebbe l'utilizzo dell'installazione non solo alle persone in visita ma ai malati stessi.

Si tratta di fatto di una parete composta di schermi posta in una zona di passaggio all'interno di una struttura specializzata nell'assistenza Alzheimer. Questi schermi mostrano ciò che riprendono delle telecamere che puntano di fronte ad essi, riproducendo di fatto la funzionalità di uno specchio e riflettendo dunque, ciò che avviene all'interno dello spazio in cui ci si trova. La scelta di utilizzare come medium uno specchio, sta nel fatto che esso è il mezzo attraverso il quale tutti noi abbiamo accesso alla conoscenza della nostra persona, è di fatto, l'oggetto attraverso il quale "esploriamo" noi stessi, metafora che ho voluto fosse evidente nel progetto.

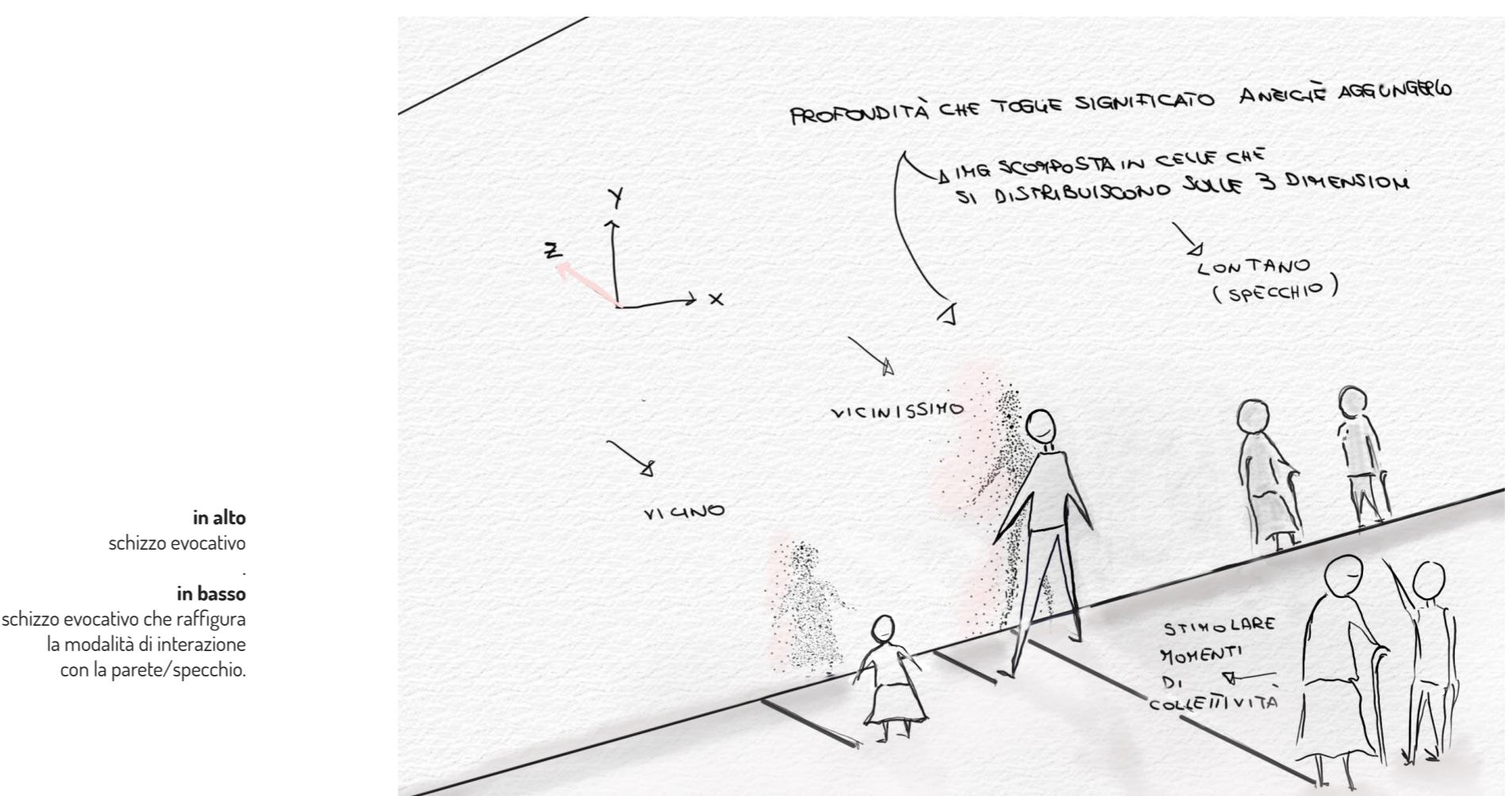
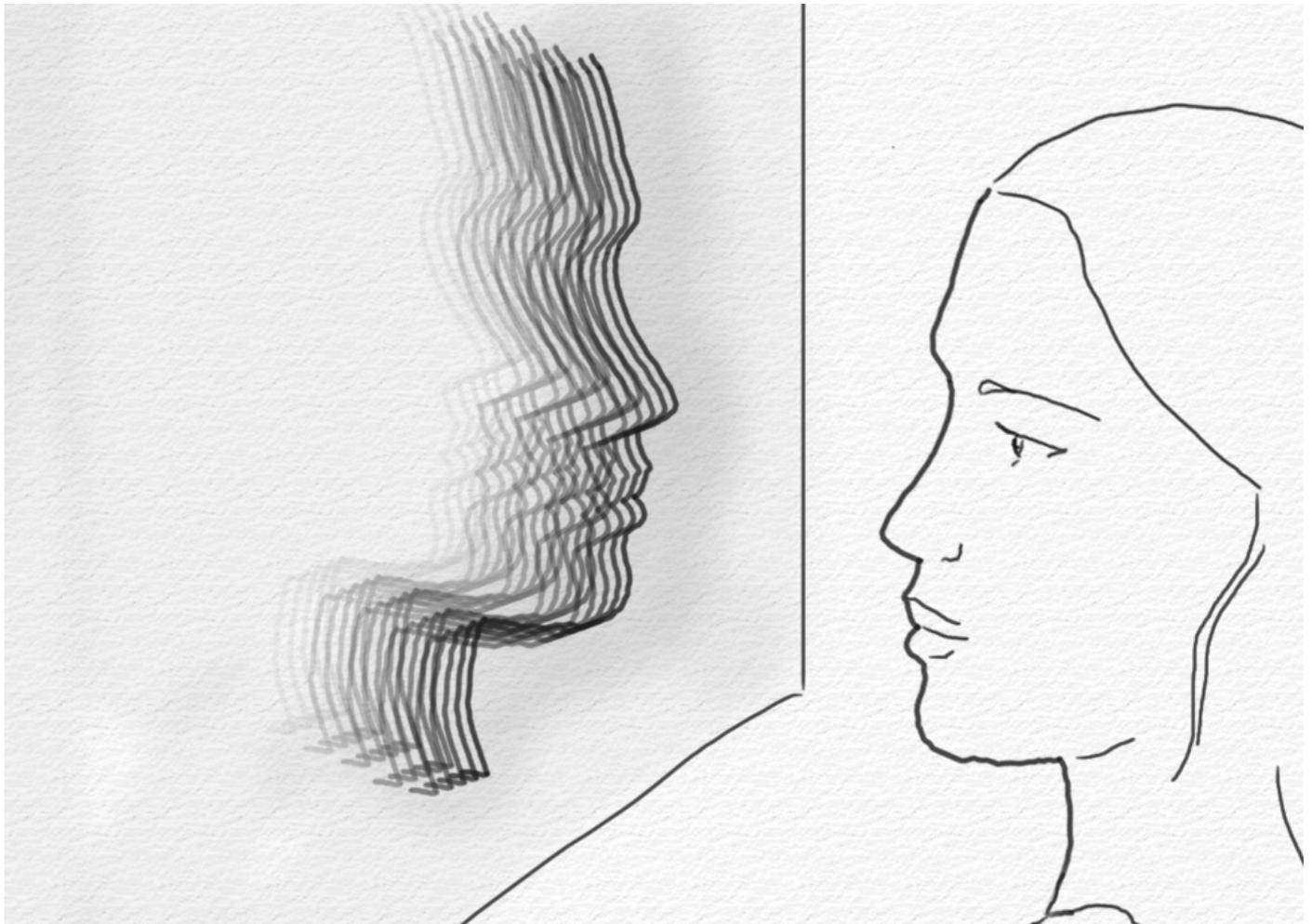
Come funziona

La parte software è rappresentata da una serie di algoritmi che permettono all'utente di interagire con la propria immagine riflessa che viene in qualche modo frantumata, resa dunque discreta e frammentata, così come la memoria e le capacità del malato.

Al passaggio delle persona dinanzi alla parete, questa appare come un normale specchio, nel momento in cui ci si avvicina ad esso, un algoritmo che riconosce la presenza umana, modifica l'immagine riflessa.

La metafora è da ritrovarsi nel fatto che, contrariamente al funzionamento di un normale specchio, in cui l'avvicinarsi rende visibile il dettaglio più impercettibile, qui l'avvicinamento fa sì che l'immagine si scomponga in profondità, profondità che anziché aggiungere significato e informazione all'immagine, diventa significante, facendo sì che essa diventi inintelligibile.

Grazie ad un algoritmo che genera il 3d dell'immagine, è possibile, modificare la posizione di ogni singolo pixel nello spazio, a seconda di diversi parametri quali il colore, la saturazione e la luminosità.

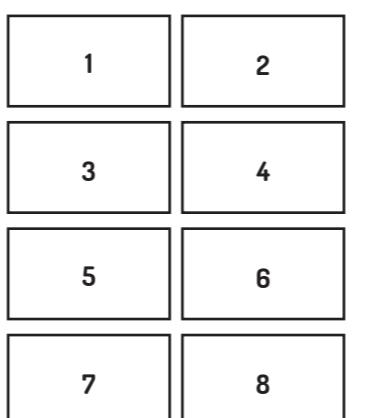


Cosa significa

La tecnologia (specchio) che non svolge la sua funzione di rendere fedeltà a ciò che gli sta davanti, che si trasforma in “frustrazione” che provoca nel fruttore incapace di comprenderne l'utilizzo. Volontà di riflettere la sensazione di impotenza, del non riuscire a svolgere una operazione tanto semplice come specchiarsi, che provoca inevitabilmente in chi ne usufruisce domande quali “ma come si usa? Sono io a non capirne il funzionamento?”, probabilmente lo stesso tipo di domande che, più o meno consciamente, potrebbe porsi un malato di alzheimer in uno stadio avanzato, riguardo ad un bicchiere, un mazzo di chiavi o di qualsiasi altro oggetto di cui tutti inevitabilmente conosciamo la funzione. Allo stesso tempo, poiché la parete è pensata anche per essere usufruita dal malato, il suo funzionamento/non funzionamento, potrebbe far emergere una componente ludica e stimolante, in grado di provocare curiosità e di creare momenti di socialità/collettività utili a spronare il malato e da cui esso può senza dubbio trarre giovamento.

Prototipo

Il prototipo realizzato rappresenta un primo passo verso la realizzazione del progetto effettivo. Si è scelto di utilizzare processing con l'ausilio di diverse librerie per la programmazione degli algoritmi necessari alla modifica della propria immagine, per il prototipo, ottenuta alla webcam interna del computer. In particolare le librerie necessarie sono state OpenCV, utilizzata per avere accesso alla fotocamera e per riconoscere la presenza dei volti all'interno della scena, PeasyCam, usata invece per orbitare all'interno dello spazio 3d ottenuto utilizzando la modalità P3D fornita da processing ed infine controlP5 per la realizzazione dell'interfaccia che permette di testare diverse modalità (immagine a colori ed in bianco e nero) variando parametri in tempo reale, quali la dimensione delle celle in cui viene suddivisa la propria immagine ed il tipo di trattamento che se ne vuole fare per il 3d, con la possibilità di poter scegliere se scostare i pixel sull'asse z in base al colore(H), alla saturazione(S) o alla luminosità(B) dell'immagine,



1/6
funzionamento e interazione
con il prototipo realizzato



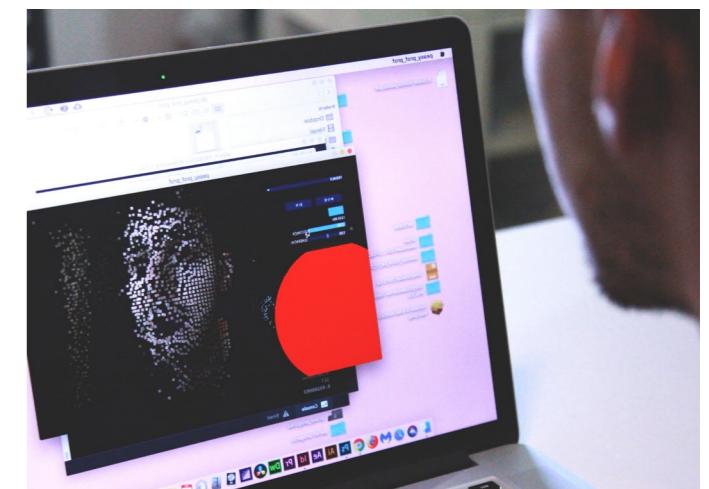
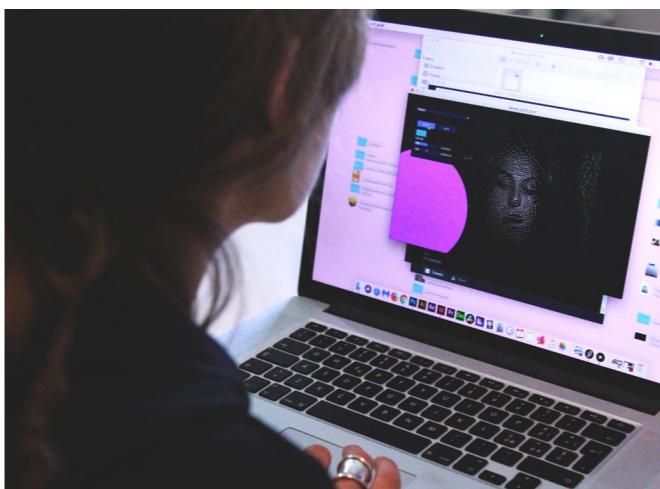
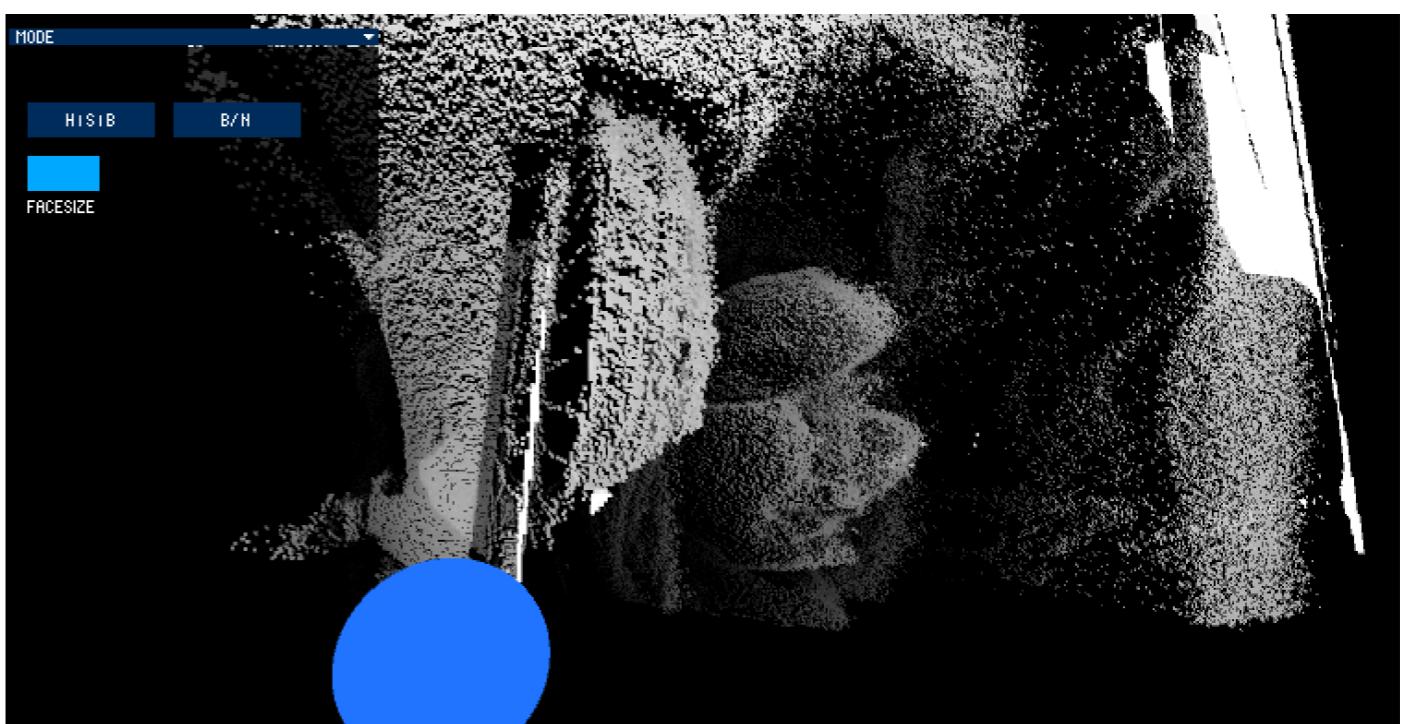
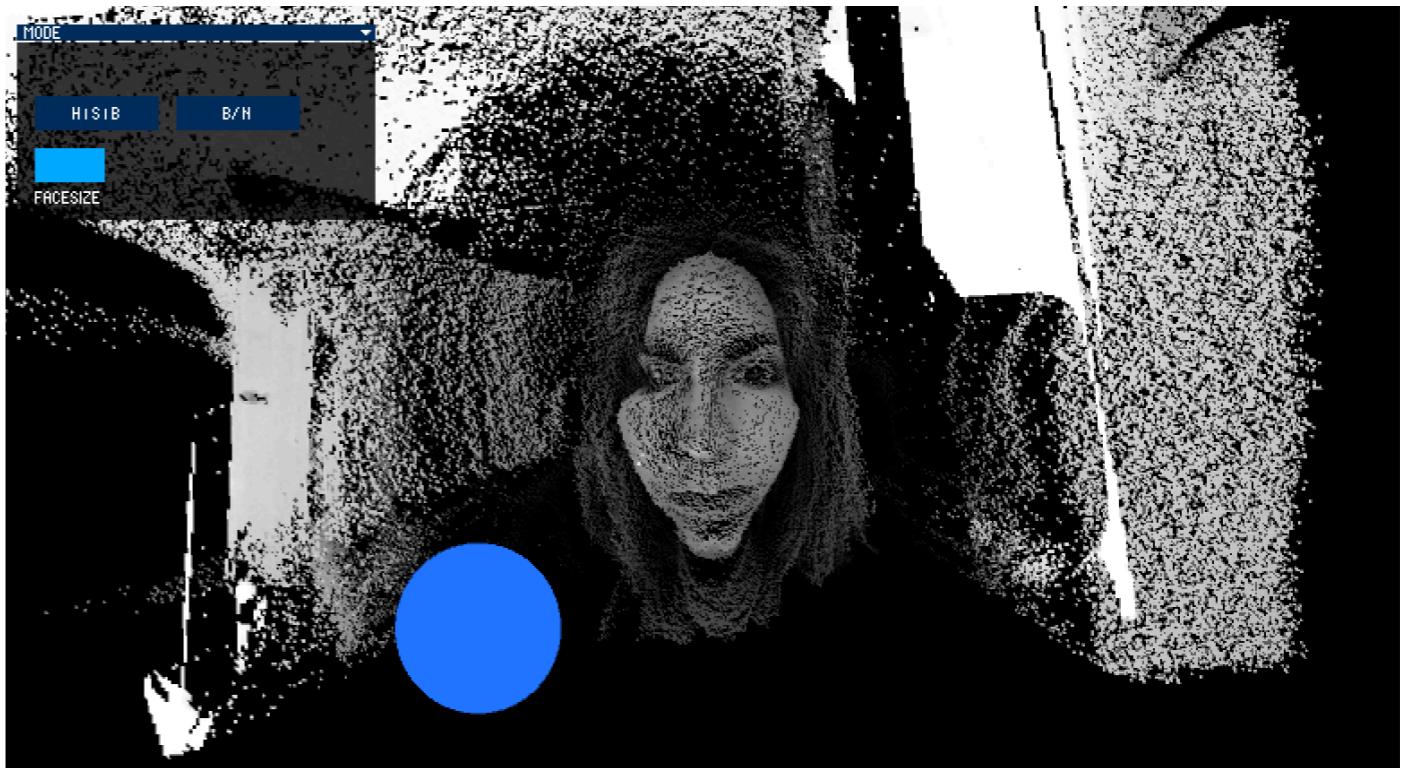
visualizzando inoltre una circonferenza che si colora in maniera differente a seconda della modalità in cui ci si trova (HSB) e che modifica il proprio diametro a seconda della distanza rilevata del volto dallo schermo, calcolando e seguendo quindi la dimensione del volto all'interno di un range predefinito.

Sviluppi futuri

Credo che il progetto possa essere ulteriormente declinato in molti modi.

Innanzitutto come già detto si potrebbe pensare di sviluppare una applicazione che potrebbe indagare ulteriori modi per manipolare l'immagine, sperimentando così diversi tipi di interazione ed allargando così il target non solo alle persone che hanno casi di Alzheimer in famiglia ma estendendo il messaggio anche ad esterni ai fini di stimolare empatia e solidarietà. Mi immagino una applicazione che ha accesso alla fotocamera e che inizialmente permetta di scattare normali foto ben definite e di applicare dei filtri e che, man mano che la si utilizza (ad esempio dopo un tot di accessi) renda l'immagine sempre meno definita fino a renderla quasi irriconoscibile. Anche per quanto riguarda la parte installativa, si potrebbe pensare di coinvolgere i pazienti stessi nell'utilizzo dell'installazione e nella generazione di contenuti, che potrebbero essere visibili solo nelle ore notturne, quando nessuno può vederli, ma pur sempre testimonianza di eventi accaduti, un riaffiorare delle memorie all'interno dello spazio ospitante l'installazione, generando così un archivio di memorie invisibili. Sia per questo che per l'utilizzo della parete da parte dei familiari del malato si potrebbe pensare di coinvolgere operatori specializzati per capire se effettivamente questo potrebbe essere un ausilio a livello psicologico per entrambe le parti coinvolte. La parete potrebbe inoltre avere ulteriori funzioni, ad esempio di disegno digitale, per ricordare, come una lavagna con dei post-it, per raccogliere e riportare alla luce le memorie di una comunità terapeutica.

- 9
- 10
- 11
- 12



Bibliografia

Costanza Papagno, *Come funziona la memoria*, Editori Laterza, ed.2003

Jean-Yves Tadié, Marc Tadié, *Il senso della memoria*, Edizioni Dedalo, ed. 2000.

Studio Azzurro, *Musei di narrazione*, Silvana Editore. 2011.

Sitografia

<https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/atteggiamento-con-il-malato/i-disagi-del-familiare/>

<https://www.epicentro.iss.it/ben/2005/febbraio/1>

https://it.wikipedia.org/wiki/Malattia_di_Alzheimer

https://www.iene.mediaset.it/video/alzheimer-memoria-alzheimerfest-anziani_197269.shtml

<https://www.youtube.com/watch?v=0NYWvSyy0i8&t=614s>

<https://www.ted.com/topics/alzheimer%2527s>

<https://www.wired.com/2014/09/mcdonald-digital-mirror/>

