

I PRIMI DIAGRAMMI PARTECIPATI SULLA PREVENZIONE ONCOLOGICA IN ITALIA

ABBIAMO CREATO I DIAGRAMMI PARTECIPATI PER INFORMARE E FORMARE PICCOLE COMUNITÀ LOCALI SUI NUMERI DEL CANCRO E SULLE BUONE PRATICHE DI PREVENZIONE.

I MECCANISMI DI APPRENDIMENTO NEGLI ADULTI

Il cancro è ancora generalmente percepito come una malattia mortale e la ricerca ci dice che questo influenza il processo di informazione – in particolare negli adulti:

evitare l'informazione¹ è, infatti, un comportamento comune, in particolare sui problemi correlati al cancro², "studi empirici hanno rivelato forti prove che le persone tendono ad evitare informazioni che confermerebbero una loro situazione negativa"³.



la motivazione ad apprendere negli adulti deriva dalla consapevolezza dei bisogni e degli interessi da colmare

gli adulti hanno l'esigenza di gestirsi autonomamente, devono essere i protagonisti dell'apprendimento;



le differenze individuali nell'apprendimento (stimoli, tempi, luoghi e velocità) aumentano con l'aumentare dell'età.

Un altro motivo per cui gli adulti hanno difficoltà ad apprendere una cultura della prevenzione, è perché un adulto apprende con modalità differenti rispetto ad un bambino⁴. Infine, è unanimemente riconosciuta l'importanza dell'esperienza nei processi di apprendimento degli adulti, quello che John Dewey e Jean Piaget hanno chiamato apprendimento esperienziale⁵.

L'apprendimento esperienziale immerge i partecipanti in un ambiente di apprendimento attivo e condiviso. I partecipanti esplorano e analizzano i contenuti insieme ai loro pari in un'esperienza condivisa, quindi riflettono individualmente sull'esperienza e tirano le proprie conclusioni. L'approccio integra quindi l'esplorazione contestuale condivisa con i processi di pensiero riflessivo, una combinazione dinamica che amplifica la comprensione individuale e di gruppo ed è stato dimostrato essere questo il metodo più efficace per l'apprendimento degli adulti⁶.

¹ Sweeny, K., Melnyk, D., Miller, W., & Shepperd, J. A. (2010). Information avoidance: Who, what, when, and why. *Review of general psychology*, 14(4), 340.

² Emanuel, A. S., Kiviniemi, M. T., Howell, J. L., Hay, J. L., Waters, E. A., Orom, H., & Shepperd, J. A. (2015). Avoiding cancer risk information. *Social Science & Medicine*, 147, 113-120.

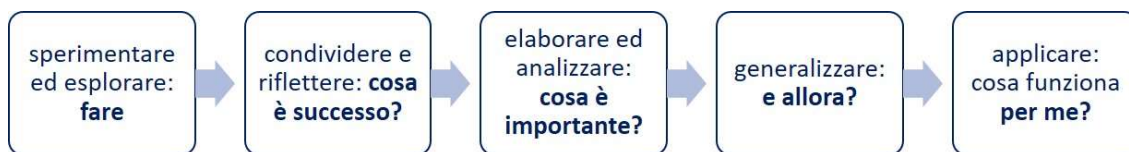
³ Golman, R., & Loewenstein, G. (2015). Curiosity, information gaps, and the utility of knowledge.

⁴ Gianluca Gambirasio: "Formazione formatori: emergere con i risultati dalla giungla della formazione aziendale", FrancoAngeli, 2009.

⁵ Mandato F. (2008). John Dewey e Jean Piaget. Il valore dell'esperienza. Conoscenza, metodi, azione educativa. Edizioni Conoscenza

⁶ Diem K. G. (2001). *The Learn-By-Doing Approach to Life Skill Development*

Un tipico processo graduale nell'apprendimento esperienziale può essere descritto in 5 passaggi:



LA COLLABORAZIONE CON LA PIATTAFORMA DI VISUAL JOURNALISM DELLA LIBERA UNIVERSITÀ DI BOLZANO

Negli ultimi anni, le tecniche di visualizzazione dei dati (le cosiddette ‘infografiche’) hanno sperimentato nuovi metodi portando la visualizzazione in uno spazio pubblico, introducendo la terza dimensione fisica e la materialità, nonché l’interazione fisica con il pubblico (vedi box in conclusione). Questa poteva essere una strada da esplorare per introdurre l’apprendimento esperienziale nei nostri programmi formativi.

La Piattaforma di Visual Journalism⁷ della Libera Università di Bolzano è leader nella ricerca sui metodi e sulle pratiche del giornalismo visivo, con particolare attenzione al campo dei tangibile data (dati tangibili), un settore specifico di ricerca che attraversa il design dell’informazione, il design dei prodotti e le scienze sociali.

Dalla collaborazione fra Prevention For You e la Piattaforma di Visual Journalism sono nati i **primi Diagrammi Partecipati sulla prevenzione oncologica in Italia**, progettato con l’obiettivo di aumentare la consapevolezza sulla prevenzione del cancro di un pubblico eterogeneo, attraverso un approccio fisico, cioè tangibile e percepibile attraverso sensi diversi dalla vista, e un approccio ludico.



L’esperienza partecipativa di cui descriviamo i risultati in queste pagine ha avuto luogo durante un convegno sull’innovazione in sanità, l’evento TEDMEDLive 2017, ospitato dal Politecnico di Milano, il 3 novembre 2017⁸. Ecco come è andata.

⁷ <http://visualjournalism.unibz.it/>

⁸ <http://www.call4brain.com/>

L'ESPERIENZA AL TEDMEDLIVE 2017

L'esperienza partecipativa è stata realizzata tramite due diagrammi.

Il primo (+Conoscenza – Paura) ha una superficie di 4 metri x1 e presenta 12 domande a cui i partecipanti rispondono annodando un filo ad una serie di pomelli. Tutte le domande si riferiscono al contesto italiano.



Le domande sono divise in due gruppi.

Al primo gruppo di domande si può rispondere velocemente, questo per agevolare la partecipazione e coinvolgere i partecipanti permettendo loro di familiarizzare con l'esperienza.

La risposta al secondo gruppo è più complessa, si chiede ai partecipanti di esprimersi su numeri che molto probabilmente non conoscono, spingendoli così a indovinare.

Questo ha un duplice scopo: il primo è scoprire quante sono – fra i partecipanti – le persone che conoscono i dati sul cancro; il secondo è renderle i partecipanti consapevoli del loro gap informativo, così da suscitare la loro curiosità sulle risposte giuste e guidarli verso l'apprendimento, creando una comunità locale

più informata¹⁶.

Una volta terminata l'esperienza, ai partecipanti vengono poste anche tre semplici domande volte a valutare l'efficacia dell'approccio partecipativo per l'informazione e la formazione su un argomento così sensibile.

Infine, a ciascun partecipante viene consegnato un opuscolo informativo che riassume tutte le informazioni importanti per la prevenzione oncologica e contiene le risposte giuste al secondo gruppo di domande, al fine di colmare il divario informativo emerso durante l'esperienza.

I partecipanti vengono quindi impegnati con un approccio ludico che facilita la raccolta e la comunicazione dei dati, che diventano un bene comune, generato dalla comunità per la comunità, supportando riflessioni personali come membri individuali e come gruppo di utenti interessati.



Conoscevi questi numeri prima?

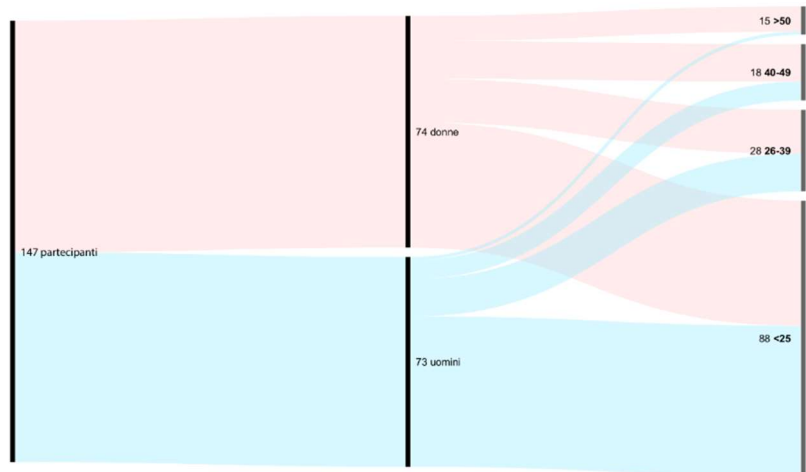
Quale delle sei buone pratiche di prevenzione potresti migliorare?



Quale dei sei numeri relativi al cancro ti ha colpito di più?

Essere ospitati da una Università ha permesso di coinvolgere una più ampia gamma di persone oltre a quelle che hanno partecipato al TEDMEDLive 2017, come studenti, professori e, in generale, persone meno interessate all'argomento cancro.

L'installazione è durata un'intera giornata lavorativa e ha coinvolto un totale di 147 partecipanti divisi per quattro gruppi di età e sesso. La maggior parte era composta dai giovani studenti che passavano davanti all'installazione, quindi un gruppo di persone che non era formalmente collegato all'evento TEDMEDLive 2017 e che era attratto dal guardare altre persone che interagivano con dei fili su un enorme pannello in uno spazio pubblico: questo ha destato la loro curiosità e motivato la partecipazione spontanea.



Il modello comportamentale più comune è stata la curiosità e la volontà di prendere parte all'esperienza. (qui un video dell'esperienza <https://youtu.be/mL8EwpfTb1Y>).

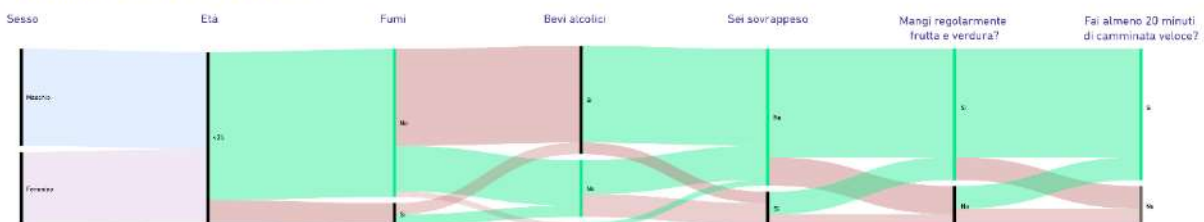
Scoperto il grande diagramma, le persone si fermavano, osservavano i fili, leggevano i testi e le etichette e guardavano le altre persone che partecipavano. Quando erano contattati dai facilitatori e ricevevano tutte le informazioni connesse all'installazione, alcune persone esitavano, a causa dell'argomento, ma dopo aver letto la domanda iniziale quasi tutte hanno deciso di prenderne parte.

Le prime sei domande hanno ricevuto risposta in pochi secondi, mentre per le seconde sei domande, i partecipanti hanno impiegato in media un minuto per rispondere. Anche la valutazione successiva ha rivelato che queste domande sono state fra le più critiche, dal loro punto di vista.

L'intero processo ha richiesto in media cinque minuti per essere completato, poiché i partecipanti, dopo aver cercato di indovinarli, chiedevano i numeri giusti collegati al cancro in Italia e si soffermavano a commentarli.

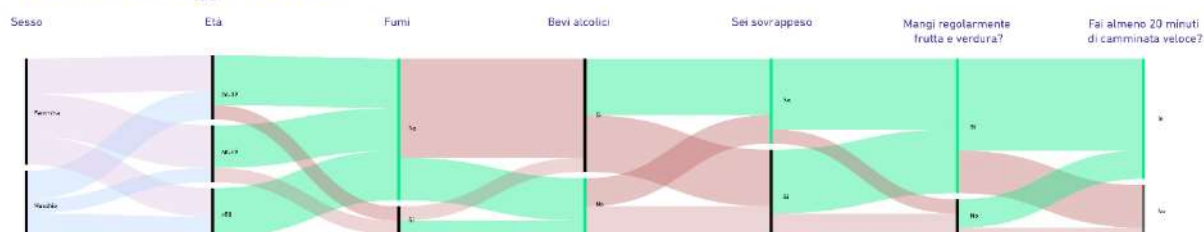
COSA HANNO RIVELATO I DATI – LO STILE DI VITA

Le abitudini dei minori di 26 anni



Circa la metà dei partecipanti hanno meno di 26 anni, la metà dei quali non fuma ma beve alcolici, non è sovrappeso, mangia regolarmente frutta e verdura e giornalmente cammina a passo svelto per almeno 20 minuti.

Le abitudini dei maggiori di 26 anni



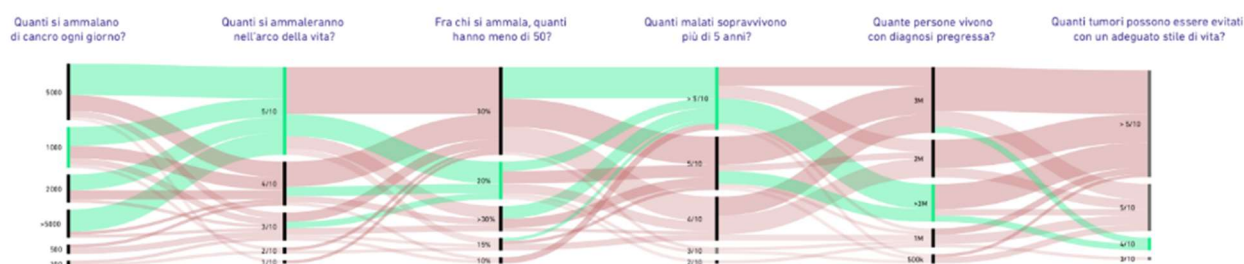
Tranne il consumo di alcol, tutte le altre abitudini sono conformi alle migliori pratiche di prevenzione del cancro. I partecipanti di età maggiore a 26 anni, in maggioranza non fumano ma bevono alcolici e, contrariamente al gruppo dei più giovani, sono più sovrappeso, che è l'unica differenza tra i gruppi. Per questo motivo, nei seguenti passaggi, consideriamo i partecipanti nel loro insieme.

A livello generale, tutti i partecipanti seguono uno stile di vita sano, ad eccezione del consumo di alcol:

sembra consolidato che il fumo rappresenti un rischio reale di ammalarsi di cancro, mentre quello dell'alcol è sottovalutato.

COSA HANNO RIVELATO I DATI – I NUMERI DEL CANCRO

Le risposte sui numeri del cancro, invece, hanno rivelato quanto pochi partecipanti conoscessero l'argomento.



Guardando le risposte, emerge uno schema che sembra caotico e uniformemente distribuito tra tutte le risposte possibili.

La maggioranza dei partecipanti apparentemente ha una percezione della malattia più negativa, rispetto alla realtà: pensa che ogni giorno vengano diagnosticati 5.000 tumori mentre in realtà sono 1.000; pensa che il 30% di chi si ammala abbia meno di 50 anni, mentre è il 20%; infine, viene sottostimata la sopravvivenza, con l'indicazione che 3 milioni di persone vivano in Italia con una diagnosi di cancro, mentre il numero reale è più grande.

L'ultima domanda, sul numero di tumori che possono essere evitati adottando le migliori pratiche di prevenzione, ha ricevuto una risposta più che positiva: i partecipanti pensano che oltre il 50% può essere evitato con uno stile di vita sano, mentre la realtà è solo il 40%.

Ciò che emerge è

una paura generale del cancro ed una sovrastima della sua propagazione, ma anche una eccessiva fiducia nella prevenzione primaria, che considerano la maggiore arma per combatterlo, sottovalutando l'importanza della prevenzione secondaria e degli screening.

IL SECONDO DIAGRAMMA PARTECIPATO: I CONTROLLI PER LA DIAGNOSI PRECOCE

Questa considerazione viene rafforzata dall'analisi dei risultati di un altro Diagramma Partecipato presente nella stessa installazione, che indaga il comportamento dei partecipanti sulla prevenzione secondaria, ovvero sui controlli che permettono di diagnosticare il cancro in fase precoce.

Si tratta di un pannello orizzontale di 1 x 1,3 metri, montato su due cavalletti che lo posizionano ad altezza delle mani di una persona adulta. Il pannello è posizionato in modo da essere compilato dopo il grande tabellone iniziale, è suddiviso per 4 fasce di età, come nel caso del diagramma precedente, e pone un'unica domanda:

Quali controlli di prevenzione secondaria esegui con regolarità?

Il partecipante risponde posizionando una pedina colorata all'incrocio fra la propria fascia di età ed ogni controllo che esegue regolarmente (blu per gli uomini, fucsia per le donne).

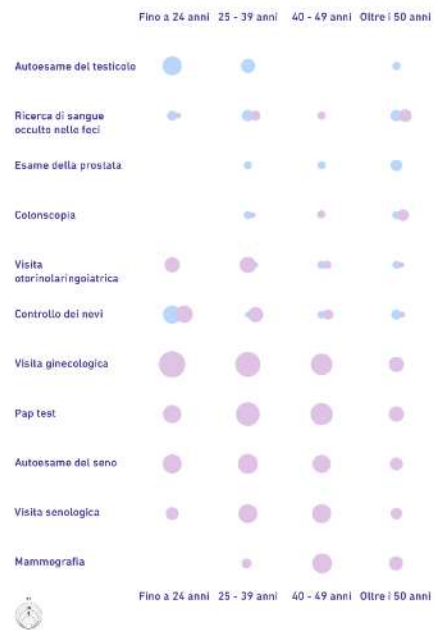
Dalle risposte emergono **alcuni spunti interessanti sulla potenziale carenza informativa sull'importanza dei controlli di prevenzione secondaria.**

Per le donne della comunità osservata, appare ormai consolidata la necessità di controlli ginecologici regolari, tuttavia solo l'80% di chi visita regolarmente il ginecologo esegue anche il PAP Test e questa percentuale scende al 48% nella fascia di età più giovane. Più rilevante la differenza sui controlli senologici: solo il 62% di chi visita regolarmente il ginecologo esegue l'autoesame del seno e solo il 51% visita regolarmente un senologo e questa percentuali scendono rispettivamente al 52% e 24% nella fascia di età più giovane.

Molto bassa la percentuale di chi esegue regolarmente visite otorinolaringoiatriche e controllo dei nevi, percentuali che addirittura si azzerano in alcune fasce di età.

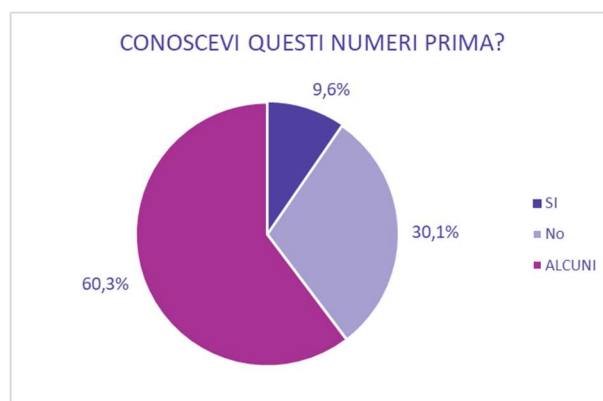
Molto bassa la percentuale di chi, dopo i 50 anni, esegue regolarmente il controllo del sangue occulto nelle feci.

Quali controlli fai abitualmente?



L'ESPERIENZA NELLA SURVEY DEI PARTECIPANTI

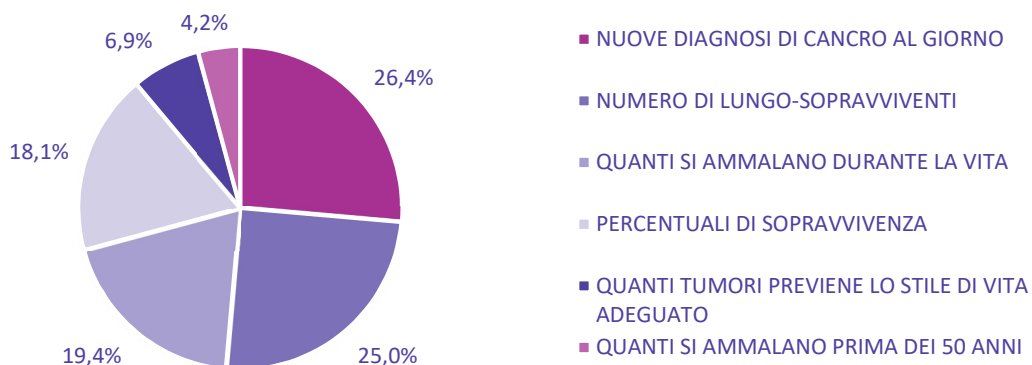
Dopo l'esperienza, ai partecipanti è stato chiesto un riscontro sull'esperienza e sulla conoscenza del fenomeno, al fine di valutare empiricamente l'efficacia del progetto di Diagramma Partecipato.



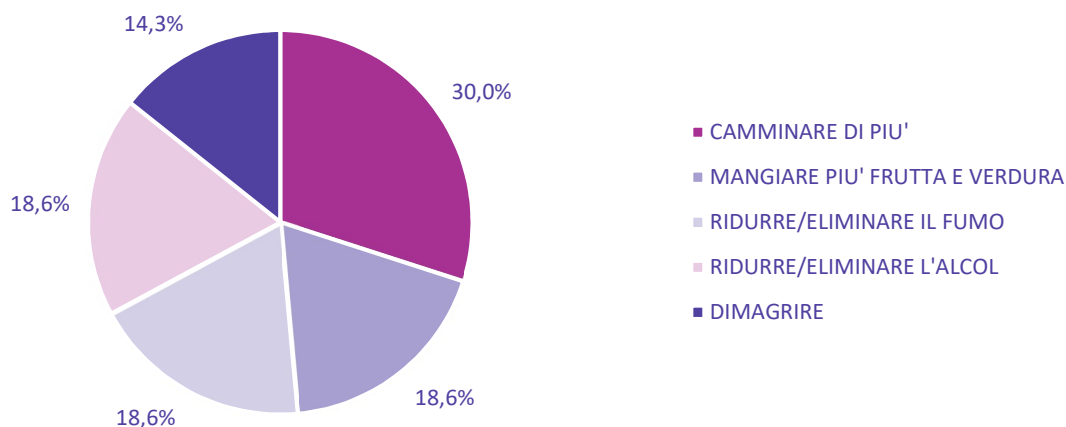
CopyRigth PREVU S.r.l. 2017-2018

tutti i diritti riservati

QUALE DEI 'NUMERI DEL CANCRO' TI HA IMPRESSIONATO DI PIU'?



QUALE ABITUDINE POTRESTI MIGLIORARE?



Questa piccola valutazione ci ha permesso di verificare che

partecipare all'esperienza ha reso consapevoli i partecipanti della loro mancanza di conoscenza,

impressionandoli con il fatto che non conoscono i fatti-dati più importanti e fondamentali.

La conseguenza di questa consapevolezza è stata la richiesta delle risposte giuste: ogni partecipante ha preso una copia dell'opuscolo (sono state distribuite 150 copie) e l'ha letta e commentata con gli altri partecipanti subito dopo il completamento dell'esperienza.

CONCLUSIONI

I dati sul ritardo nell'adesione di alcune fasce di italiani e italiane ai programmi di screening oncologico e gli impatti che questi ritardi hanno sulla sopravvivenza, in caso di insorgenza della malattia, definiscono l'urgenza di trovare nuovi strumenti e nuovi linguaggi per educare alla prevenzione la popolazione.

Dalle evidenze emerse, il coinvolgimento dei partecipanti nel processo dei Diagrammi Partecipati – con le loro risposte e, allo stesso tempo, suscitando curiosità che li espone alla loro carenza informativa sul tema del cancro – ha attivato un percorso di apprendimento esperienziale, che risulta essere una delle pratiche più efficaci per l'apprendimento da parte degli adulti.

La valutazione, tramite *survey*, ha confermato che il progetto ha esposto con successo i partecipanti alle loro carenze informative sui dati sul cancro, destando curiosità sulle giuste informazioni, che sono state poi fornite attraverso un opuscolo informativo distribuito dopo il completamento.

Questo rappresenta un primo passo nell'esplorazione e valutazione dell'efficacia dei Diagrammi Partecipati. Potrebbero essere intrapresi studi futuri, al fine di esplorare e valutare l'influenza del pubblico esterno nel comportamento dei partecipanti, il potere della metafora fisica e del design nell'impegno dei partecipanti, l'efficacia di questo tipo di progetti nella sensibilizzazione di una comunità locale.

Luigia Tauro, Founder & CEO Prevention For You S.r.l.

Prof. Matteo Maria Moretti – Ricercatore, Visual Journalism, Data Visualization – Libera Università di Bolzano

Prof Alvise Mattozzi – Ricercatore, Sociologia dei processi culturali e comunicativi – Libera Università di Bolzano

BOX: LA VISUALIZZAZIONE DELLE INFORMAZIONI: DA STRUMENTO ANALITICO A FACILITATORE SOCIALE

L'origine della Visualizzazione delle Informazioni (*Data Visualization*) data al 1800, quando statisti come William Playfair in Gran Bretagna o Charles Minard in Francia sperimentarono nuovi modi di visualizzare informazioni socio-politiche al fine di facilitare le decisioni politiche su questioni complesse, spesso basate su grandi quantità di dati⁹.

Un secolo dopo, la storia della *Data Visualization* fu testimone di un'importante rivoluzione, operata dal filosofo, sociologo ed economista austriaco Otto Neurath, che trasformò la pratica da scopo analitico a scopo informativo e educativo¹⁰. Infatti, dopo la prima guerra mondiale, Neurath intuì il potenziale della *Data Visualization* di diventare un linguaggio universale in grado di informare visivamente una vasta gamma di persone, e non più solo i governanti, su questioni storiche, politiche, economiche di base, al fine di migliorare potenzialmente la conoscenza di un'intera popolazione. Neurath ha concepito un nuovo linguaggio visivo basato sui limiti e le capacità degli utenti e guidato da scopi educativi. A differenza del passato, dove la *Data Visualization* era progettata dagli stessi professionisti che avevano analizzato i dati, la sua squadra era composta da economisti, antropologi, designer; "L'obiettivo [...] era quello di rappresentare i fatti sociali in modo pittorico e di riportare in vita 'le statistiche morte' rendendole visivamente attraenti e memorabili"¹¹.

La storia della *Data Visualization* non fu testimone di grandi cambiamenti per un altro secolo, fino a quando lo statistico Edward Tufte non fece uso delle opere di Minard e di Playfair e le trasportò nel contesto moderno¹². Il lavoro di Tufte è caratterizzato da un approccio minimalista, in cui solo l'essenziale deve essere comunicato, al fine di focalizzare l'attenzione dei lettori sul nocciolo della storia raccontata dai dati. Contrariamente ai suoi predecessori, Tufte sperimentò nuovi metodi di visualizzazione nel contesto dei giornali, spesso in campo economico, di fatto inventando quella che oggi viene comunemente chiamata Infografica.

Negli ultimi anni, abbiamo potuto assistere ad un importante passo evolutivo nella storia della *Data Visualization*, che l'ha portata nel dominio esperienziale. Anche se lo scopo è spesso informativo, i metodi utilizzati sono completamente diversi, la visualizzazione viene portata in uno spazio pubblico, introducendo la terza dimensione fisica e la materialità, nonché l'interazione fisica con il pubblico. In questa nuova dimensione gli oggetti reali, con tutti gli effetti che

⁹ Spence I. (2006). William Playfair and the psychology of graphs. American Statistical Association JSM Proceedings; 2006:2426–2436

¹⁰ Neurath, M., Kinross R. (2009). The Transformer Principles of Making Isotype Charts. London: Hyphen Press

¹¹ B.İ.Uyan Dur (2014) "Otto Neurath, ISOTYPE Picture Language and Its Reflections on Recent Design", International Trend and Issues in Communication and Media, Dubai - UAE

¹² Tufte, E. R. (1983). The Visual Display of Quantitative Information. Graphics Press, Cheshire, CT

producono, sono il nuovo protagonista di ciò che potremmo chiamare Fisicizzazione dei Dati (*Data Physicalization*): "un artefatto fisico la cui geometria o proprietà dei materiali codificano i dati"¹³.

I dati diventano analogici, sono visibili e tangibili nello spazio fisico, aprendo nuove possibilità di design per un nuovo pubblico, non più solo online ma in spazi comunitari come musei, piazze o quartieri. Le informazioni vengono poi rappresentate attraverso oggetti nello spazio, rendendo confusi i confini tra design di prodotto, design delle informazioni e design degli spazi espositivi.

Inoltre, nel momento in cui la *Data Physicalization* diventa Partecipativa (o **Diagramma Partecipato**), i visitatori si trasformano in partecipanti, contribuendo attivamente alla visualizzazione con i propri dati, dando origine a un'azione ricorsiva in cui i partecipanti sono sia i protagonisti sia il pubblico della visualizzazione.

Progetti eccellenti come il lavoro del gruppo catalano Domestic Data Streamers¹⁴, la *Data Physicalization Happiness* di Sagmeister¹⁵, il Padiglione Svizzero all'Expo universale di Milano 2015¹⁶, la mostra "Of All The People In All The World"¹⁷ stanno mostrando nuove possibilità sia per coinvolgere che per informare una comunità locale.

I Diagrammi Partecipati sono la nuova frontiera della visualizzazione dei dati e possono essere molto interessanti e fruttuosi per la rappresentazione di un nuovo scenario nel campo della *Data Visualization*, trasformandola in:

- uno strumento per l'interazione sociale;
- uno strumento per l'analisi in tempo reale del Comportamento di una (piccola) comunità;
- un nuovo strumento per informare e raccontare la storia su argomenti difficili come la prevenzione del cancro.

¹³ Jansen, Y., Dragicevic, P., Isenberg, P., Alexander, J., Karnik, A., Kildal, J., ... Hornbæk, K. (2015). Opportunities and Challenges for Data Physicalization (pp. 3227–3236). ACM Press. <http://doi.org/10.1145/2702123.2702180>

¹⁴ <http://domesticstreamers.com/>

¹⁵ <http://sagmeisterwalsh.com/work/all/the-happy-show/>

¹⁶ <https://stories.sbb.ch/en/2015/05/25/expo-1-day/>

¹⁷ Vedi, ad esempio, www.stanscafe.co.uk/project-of-all-the-people.html (last visited on the 1st of November 2012).