

Demenza, parliamone!

Manuale per la realizzazione di una biblioteca vivente sul tema della demenza

Ottobre 2019



Un progetto comune di:



Commissionato da:



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Perché questa pubblicazione?

Molte persone affette da demenza vivono sole e tentano di gestire la quotidianità in autonomia. Spesso non chiedono aiuto perché nemmeno percepiscono la limitazione delle loro facoltà dovuta alla malattia. I familiari non sempre sono disponibili oppure abitano lontano. Per le persone affette da questa malattia è quindi utile e importante vivere in un contesto che dedichi loro attenzione. Tuttavia, per prestare assistenza occorre sapere cosa comporta una demenza e come relazionarsi con una persona che ne è affetta. Per questo è fondamentale sensibilizzare la popolazione alla realtà in cui vivono queste persone e alle loro esigenze.

La presente pubblicazione contiene un manuale pratico per le organizzazioni specialistiche, le istituzioni e i privati con le informazioni più importanti per l'organizzazione e l'attuazione di una «biblioteca vivente» pubblica sul tema della demenza. Il formato consente uno scambio di esperienze non convenzionale a bassa soglia. I visitatori possono «prendere in prestito» come «libri viventi» le persone affette da demenza, i familiari e gli specialisti per uno scambio di esperienze sul tema della malattia e porre loro domande. In questi colloqui personali possono immedesimarsi nella situazione della persona che hanno di fronte e quindi sapere di più sulla demenza. Viene superata la paura di accostarsi a questa realtà e promossa la comprensione della malattia e delle persone che ne sono colpite.

Indice

Perché questa pubblicazione?	2
1. Introduzione	4
2. Prima dell'evento	5
2.1 Organizzazione logistica	5
2.2 Reclutamento dei libri	6
2.3 Promozione dell'evento	7
3. Durante la manifestazione	8
3.1 Preparazione del locale	8
3.2 Svolgimento della biblioteca vivente	8
3.3 «Mansionario» per tutte le persone coinvolte	9
4. Allegato	10
4.1 Lista di controllo	10
4.2 Budget	12
4.3 Modello di lettera ai libri con competenze specialistiche	13
4.4 Modello di lettera ai libri con esperienza personale	14

1. Introduzione

Importanti obiettivi della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 (SND) sono il miglioramento delle conoscenze del vasto pubblico sulle malattie che portano alla demenza, la destigmatizzazione dei malati e dei loro familiari nonché il superamento dei pregiudizi e delle soglie di inibizione per partecipare alla vita sociale. Ci si prefigge inoltre di rafforzare la connessione tra ricerca e prassi. Lo scambio tra le persone interessate, i ricercatori e la popolazione riveste un ruolo importante e contribuisce al raggiungimento degli obiettivi summenzionati. Tale scambio rappresenta la base del presente progetto, il cui obiettivo era per l'appunto di favorire il dialogo nel quadro delle «biblioteche viventi» sul tema della demenza. Il progetto, finanziato dall'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), e realizzato dall'Associazione Alzheimer Svizzera¹ con la cooperazione delle relative sezioni cantonali e di Science et Cité², consisteva nell'organizzare e valutare biblioteche viventi sul tema della demenza in tre regioni linguistiche della Svizzera. Il relativo piano è stato elaborato da Science et Cité in collaborazione con l'Associazione Alzheimer Svizzera. Dopo ogni evento sono stati condotti colloqui strutturati con gli organizzatori e i partecipanti al fine di effettuare una valutazione formativa, i cui risultati sono stati presentati e discussi durante una riunione del gruppo di accompagnamento.

Utilizzando la forma della «biblioteca vivente» (living library) vengono «prese in prestito» persone per un colloquio che si svolge durante un evento pubblico. In questo ambito si sceglie un libro parlante con il quale si dialoga e al quale si possono porre tutte le domande possibili, scoprendo in tal modo un'altra realtà di vita. Le biblioteche viventi promuovono la capacità delle persone di calarsi in un'altra prospettiva attraverso l'empatia e di trarne insegnamenti. Di questa prospettiva allargata beneficiano entrambe le parti, ossia «i lettori» e i «libri parlanti». In una biblioteca vivente sul tema della demenza i libri trasmettono competenze specialistiche o di esperienza personale riguardo alla malattia. I lettori sono fundamentalmente interessati o dispongono anch'essi di competenze empiriche: il confine tra libri e lettori è dunque fluttuante.

Nel quadro di tre iniziative pilota a Berna, Bellinzona e Sierre, sono state organizzate biblioteche viventi sul tema della demenza. Tutte e tre le manifestazioni hanno mostrato che questa forma è appropriata per temi correlati alla demenza. Sia i libri viventi che gli ospiti hanno approfittato reciprocamente delle esperienze condivise e hanno apprezzato il dialogo paritario e gli innumerevoli incontri. Da queste iniziative pilota è nato il presente manuale pratico che contiene le principali informazioni per replicare questi eventi in altre sezioni di Alzheimer Svizzera o in altre organizzazioni.

¹ Alzheimer Svizzera è un'organizzazione di pubblica utilità, indipendente e neutrale sia sul piano politico sia sul piano confessionale. Si impegna a favore delle persone con demenza e dei loro familiari.

² La fondazione Science et Cité promuove il dialogo tra scienza e società. È specializzata in forme di comunicazione innovative e a bassa soglia, spesso con contatto diretto tra scienziati e cittadini.

2. Prima dell'evento

I seguenti paragrafi illustrano le fasi che andrebbero considerate prima di realizzare una biblioteca vivente sul tema della demenza.

2.1 Organizzazione logistica

La prima fase consiste nello scegliere i locali e una data adeguati. Per contenere le spese di comunicazione e facilitare l'accesso ai gruppi target, si raccomanda di organizzare la manifestazione con un partner. Contesti adeguati per una biblioteca vivente sono:

- la parte pubblica di una conferenza specialistica,
- un festival letterario o scientifico,
- una manifestazione nel quadro della notte dei musei o della cultura,
- una mostra sul tema della vecchiaia,
- una manifestazione nel quadro di una giornata celebrativa (Giornata mondiale dell'Alzheimer, Giornata del malato, Giornata del volontariato, Settimana del cervello, Giornata mondiale degli anziani, Giornata dei familiari assistenti),
- una fiera sulla salute (p. es. Planète Santé),
- una giornata delle porte aperte di un istituto che ha un legame con la sanità, le generazioni, la scienza, l'istruzione (p. es. giornata delle porte aperte di un'università, di una clinica psichiatrica o di un ospedale),
- una biblioteca pubblica.

Come locali si prestano caffè o bar, dove libri e lettori possono interagire in un ambiente informale e privato (intorno a un tavolo). È inoltre opportuno che il personale del luogo dove si tiene l'evento sia già stato sensibilizzato al tema della demenza e mostri la necessaria discrezione. Infine, va prestata attenzione al fatto che i locali siano accessibili in sedia a rotelle (incluse le toilette). Oltre ai locali adeguati si dovrebbe garantire che i visitatori durante la manifestazione possano procurarsi bibite e/o qualcosa da mangiare (stuzzichini, torte).

La forma non si addice a grandi eventi, poiché si rischierebbe di pregiudicare l'intimità dei colloqui. Per ogni libro andrebbero dunque previsti al massimo tre lettori. Se l'afflusso è elevato occorre spiegare ai visitatori che non possono iscriversi ai colloqui di tutti i libri.

2.2 Reclutamento dei libri

Prima di promuovere l'evento occorre trovare «libri viventi» adeguati che siano disposti a parteciparvi come attori principali. Le persone che si presterebbero a questo ruolo sono:

- persone affette da demenza a uno stadio iniziale,
- familiari di persone affette da demenza,
- infermieri con conoscenze specialistiche sul tema della demenza,
- professionisti della salute (medici curanti, personale infermieristico, ergoterapisti, musicoterapisti ecc.),
- ricercatori in materia di vecchiaia di diverse discipline (psicologia, psichiatria, neurologia, sociologia, etica, scienze infermieristiche),
- consulenti di Alzheimer Svizzera.

Una volta identificate, le persone che possono fungere da «libri» devono essere opportunamente informate e interpellate. Le informazioni da trasmettere nel corso di una prima presa di contatto sono:

1. data e ora dell'evento in programma,
2. spiegazioni sulla forma della manifestazione (che cos'è una biblioteca vivente?),
3. obiettivo della manifestazione,
4. organizzatori dell'evento,
5. compito di un «libro vivente» durante l'evento,
6. svolgimento concreto dell'evento (durata complessiva, modalità del prestito),
7. termine per la risposta,
8. persona di contatto per altre domande riguardanti il progetto.

Nel caso di risposta affermativa, per ogni «libro vivente» viene redatta una scheda che durante l'evento informerà i lettori sul contenuto del libro proposto. In linea di principio non è previsto un indennizzo per chi si presta a fare il libro, ma può essere concesso un rimborso spese. In segno di ringraziamento si può prevedere un regalo (p. es. libri, specialità regionali ecc.) da offrire ai libri.

Se si desidera scattare fotografie durante l'evento si raccomanda di chiedere preventivamente il consenso delle persone coinvolte.

2.3 Promozione dell'evento

Per promuovere l'evento, Alzheimer Svizzera ha creato una scritta riconoscibile (figura 1) tradotta anche in italiano (Demenza, parliamone!) e francese (La démence – parlons-en !). Si consiglia di utilizzare la scritta su tutto il materiale promozionale per aumentarne la riconoscibilità.

Figura 1: Scritta per la biblioteca vivente sul tema della demenza



Se viene prodotto materiale promozionale come volantini, messaggi video, inserzioni o articoli di giornale è bene diffonderlo attraverso i canali di comunicazione più disparati per raggiungere un pubblico più ampio possibile. A tale scopo è necessario attivarsi coinvolgendo i media per divulgare la forma di manifestazione ancora poco conosciuta e riuscire a raggiungere varie fasce della società. Tra i gruppi target vi sono l'opinione pubblica interessata, ricercatori di diverse discipline, professionisti della pratica, familiari o persone affette da demenza a uno stadio iniziale. I canali di comunicazione più adatti sono i social media, i media locali e regionali, programmi culturali o newsletter. Se si prevede di collaborare con un partner dell'evento è indispensabile coinvolgere anche i suoi canali di comunicazione.

3. Durante la manifestazione

Di seguito è descritto l'iter da seguire durante l'evento.

3.1 Preparazione del locale

Nel locale in cui viene allestita la biblioteca vivente è bene disporre diversi tavoli con almeno quattro sedie ciascuno. Per creare un ambiente piacevole si consiglia di decorare i tavoli, per esempio con fiori. A ogni libro parlante viene assegnato un tavolo facilmente riconoscibile grazie alla targhetta riportante il nome.

3.2 Svolgimento della biblioteca vivente

Prestito: la lavagna del prestito informa i visitatori sugli orari di disponibilità dei «libri viventi». I visitatori possono iscrivere il proprio nome in una tabella in corrispondenza dei vari libri disponibili ai diversi orari. Per tutelare e preservare l'intimità del colloquio privato e personale, il numero massimo di lettori per libro è limitato a tre. Per una persona affetta da demenza che si presta ad assumere il ruolo di libro parlante, il superamento di questo numero potrebbe rivelarsi troppo faticoso. Il banco di prestito è il punto nevralgico dell'evento. Trattandosi di una forma ancora poco conosciuta, è molto importante prevedere almeno due persone al banco di prestito che la spieghino ai visitatori e li informino sul funzionamento dell'evento.

Accoglienza dei «libri viventi»: le persone che fungono da libri viventi devono avere a disposizione bevande durante l'intera durata dell'evento.

Durata dei colloqui: la durata dei singoli colloqui è limitata a 15-20 minuti. Si sconsiglia di far durare i colloqui più a lungo per evitare un eccessivo affaticamento delle persone affette da demenza. Tra un colloquio e l'altro va pianificata una pausa di almeno 5 minuti perché per esperienza i partecipanti non si interrompono al primo gong e i partecipanti successivi hanno la possibilità di orientarsi solo nel locale appositamente adibito. Non vanno pianificati più di cinque giri di colloqui poiché per i libri parlanti è particolarmente faticoso abituarsi di volta in volta a nuovi estranei.

Svolgimento dei colloqui: grazie alle targhette con i nomi, i lettori possono orientarsi da soli e trovare i loro interlocutori, ossia i «libri viventi». Sono previsti colloqui bilaterali o situazioni in cui più lettori prendono in prestito lo stesso libro. Sono consentite tutte le domande, anche personali e critiche, e il libro parlante può a sua volta formulare controdomande o decidere di non rispondere.

Restituzione dei libri: scaduto il tempo a disposizione, i libri rimangono seduti ai loro tavoli e i lettori si spostano a un altro tavolo o fanno una pausa. Se tra i visitatori con il ruolo di lettori ci sono persone affette da demenza, è probabile che prendano in prestito un libro insieme alle loro persone di accompagnamento. Va tenuto presente che spostarsi da un tavolo all'altro in uno stesso luogo può essere stressante per la persona malata. Pertanto, una volta scaduto il tempo a disposizione, per queste persone è particolarmente importante ricevere indicazioni e aiuto.

3.3 «Mansionario» per tutte le persone coinvolte

Per garantire uno svolgimento senza intoppi, prima di dare inizio all'evento si raccomanda di informare a dovere le persone sul posto circa il funzionamento di una biblioteca vivente. Un possibile «mansionario» per gli organizzatori e gli aiutanti sul posto è contenuto nella tabella Tabella 1.

Tabella 1: «Mansionario» durante l'evento

Principale responsabile	<ul style="list-style-type: none">• Organizzare i fiori per la decorazione dei tavoli• Preparare la sala per la biblioteca vivente (sistemare tavoli e sedie, disporre le targhette con i nomi dei libri)• Accogliere, assistere e dare istruzioni ai libri viventi• Moderazione dell'evento:<ul style="list-style-type: none">– Saluto– Spiegare lo svolgimento– Gestire il tempo (gong dopo 15-20 minuti e 5 minuti di pausa per prepararsi al colloquio successivo)– Conclusione– Consegnare i regali ai libri viventi
Persone aggiuntive	<ul style="list-style-type: none">• Predisporre la lavagna del prestito• Accogliere e dare istruzioni ai visitatori presso la lavagna del prestito• Assistere durante la pausa prevista al termine di ogni colloquio (stabilire quale libro siede a quale tavolo)• Se auspicato: dare assistenza allo stand informativo• Se auspicato: scattare foto dell'evento

L'allegato contiene una lista di controllo completa di tutte le fasi organizzative di una biblioteca vivente.

4. Allegato

La tabella 2 al punto 4.1 contiene una possibile lista di controllo per l'organizzazione e lo svolgimento di una biblioteca vivente sul tema della demenza. Al punto 4.2 sono elencate tutte le voci di spesa per una stima approssimativa dei costi di un simile evento.

4.1 Lista di controllo

Tabella 2: Lista di controllo per l'organizzazione di una biblioteca vivente sul tema della demenza

Prima dell'evento	
<input type="checkbox"/>	Organizzare una riunione per l'avvio con il team di progetto
<input type="checkbox"/>	Definire una data con sufficiente anticipo
<input type="checkbox"/>	Identificare e riservare un locale adeguato
<input type="checkbox"/>	Raccogliere i dati di contatto di potenziali libri
<input type="checkbox"/>	Elaborare gli inviti da inviare ai potenziali libri
<input type="checkbox"/>	Reclutare i libri
<input type="checkbox"/>	Redigere le schede riassuntive dei libri e trasmetterle per convalida ai libri
<input type="checkbox"/>	Progettare le schede riassuntive dei libri
<input type="checkbox"/>	Progettare i volantini e il materiale pubblicitario
<input type="checkbox"/>	Eventualmente ordinare e mettere a disposizione materiale informativo
<input type="checkbox"/>	Pubblicizzare l'evento attraverso vari canali
<input type="checkbox"/>	Definire una persona di contatto per le domande dei media
<input type="checkbox"/>	Fare un sopralluogo per esaminare i locali
<input type="checkbox"/>	Organizzare ulteriori servizi (catering, fotografia, mobilio, trasporto)
<input type="checkbox"/>	Preparare la lavagna del prestito

- Preparare le targhette con i nomi
- Istruire le persone assegnate alla lavagna del prestito
- Incaricare una persona per la gestione del tempo (segnale acustico)
- Incaricare una persona che assista i libri

Durante l'evento

- Approntare la lavagna del prestito e i pennarelli
- Decorare la sala (fiori, vasi)
- Disporre le targhette con i nomi sui tavoli
- Accogliere i visitatori e informarli sullo svolgimento dell'evento
- Accogliere i libri viventi e preparare le bevande
- Dopo 15-20 minuti far suonare il gong e annunciare la fine del colloquio
- Fornire aiuto durante la pausa tra un colloquio e l'altro (quale libro siede dove, chi si è iscritto a quale colloquio e a quale orario)

Dopo l'evento

- Distribuire i regali ai libri
- Ringraziare le persone che hanno partecipato e le persone che gestiscono il locale
- Eventualmente redigere un comunicato stampa

4.2 Budget

I costi per l'allestimento di una biblioteca vivente variano in base al luogo in cui si svolge l'evento, al numero di libri, alle spese per la pubblicità e al tipo di rinfresco previsto. Invece di indicare dati precisi nel preventivo, vengono elencate tutte le possibili voci di spesa.

Tabella 3: Voci di spesa nel preventivo per l'allestimento di una biblioteca vivente sul tema della demenza

Voci di spesa
Luogo dell'evento <ul style="list-style-type: none">• Locazione dei locali e dell'infrastruttura• Fiori/decorazioni sui tavoli
Pubblicità <ul style="list-style-type: none">• Materiale grafico (volantini, schede dei libri)
Rinfresco <ul style="list-style-type: none">• Piccolo dessert/stuzzichini per i visitatori• Bevande
Spese dei «libri» <ul style="list-style-type: none">• Rimborso delle spese di trasferta• Assistenza ai familiari dei libri (una persona)• Regali per i libri

4.3 Modello di lettera ai libri con competenze specialistiche

Sua partecipazione alla manifestazione «Demenza, parliamone!»

Gentili Signore e Signori

[Informazioni contestuali sull'evento/il progetto concreto/l'ambito dell'evento]

«Demenza, parliamone!» è una biblioteca in cui le persone si presentano come «libri viventi», raccontano la loro storia e rispondono alle domande dei lettori. I «libri» si suddividono in due categorie: «libri viventi» con competenze specialistiche e «libri viventi» la cui competenza si basa su esperienze personali, cioè persone affette da demenza e loro familiari.

Nonostante le informazioni disponibili e diverse campagne di sensibilizzazione, la demenza conduce ancora troppo spesso a stigmatizzazioni. Uno degli scopi della Strategia nazionale sulla demenza è di tematizzare la realtà quotidiana delle persone che ne sono affette, contribuendo così a eliminare i pregiudizi nei loro confronti. Il progetto «Demenza, parliamone!» contribuisce a raggiungere questo scopo.

[Indicazioni sull'organizzazione e sui partner del progetto]

[Indicazioni su data, luogo e ora]

Con la presente La invitiamo a partecipare come «libro» con competenze specialistiche alla nostra biblioteca vivente a **[località]**. Il Suo compito in questa veste sarà quello di raccontare in un contesto informale delle sue esperienze specialistiche con l'Alzheimer e altre malattie cerebrali cronicoevolutive. Il dialogo, che grazie al formato particolare della manifestazione si svolge in un contesto intimo e personale, non intende diventare una consultazione medica individuale. Ciò viene garantito dalla partecipazione a ogni colloquio, con un limite di tempo, di almeno due «lettori». Questi ultimi dovranno comunque avere la possibilità di acquisire conoscenze e competenze specifiche sul tema della demenza dai «libri specialistici».

L'evento dura circa un'ora e mezza, durante la quale ogni «libro» può essere «preso in prestito» al massimo per quattro volte. Ciascun «prestito» non deve superare i 15 minuti.

La Sua esperienza è molto importante e saremmo oltremodo lieti di una Sua partecipazione al nostro progetto. Gradiremmo che Lei confermasse o declinasse il nostro invito entro il **[data]**. Per domande sul progetto, La invitiamo a rivolgersi a **[dati della persona da contattare per la manifestazione]**.

Distinti saluti

4.4 Modello di lettera ai libri con esperienza personale

Sua partecipazione alla manifestazione «Demenza, parliamone!»

Gentili Signore e Signori

[Informazioni contestuali sull'evento/il progetto concreto/l'ambito dell'evento]

«Demenza, parliamone!» è una biblioteca in cui le persone si presentano come «libri viventi», raccontano la loro storia e rispondono alle domande dei lettori. I «libri» si suddividono in due categorie: «libri viventi» con competenze specialistiche e «libri viventi» la cui competenza si basa su esperienze personali, cioè persone affette da demenza e loro familiari.

Nonostante le informazioni disponibili e diverse campagne di sensibilizzazione le persone affette da demenza sono ancora troppo spesso vittime di pregiudizi. Mediante gli incontri diretti nel quadro del progetto «Demenza, parliamone!» intendiamo contribuire a smantellare le opinioni preconcepite nei confronti delle persone affette dalla malattia.

[Indicazioni sull'organizzazione e sui partner del progetto]

[Indicazioni su data, luogo e ora]

Con la presente La invitiamo a partecipare come «libro» con esperienza personale alla nostra biblioteca vivente a **[località]**. Grazie al formato particolare della manifestazione potrete raccontare della vostra esperienza con la demenza nel contesto intimo di un colloquio con un massimo di due «lettori». Sono consentite tutte le domande, ma anche Lei avrà facoltà di porre domande a sua volta o di non rispondere.

L'evento dura circa un'ora e mezza, durante la quale ogni «libro» può essere «preso in prestito» al massimo per quattro volte. Ciascun «prestito» non deve superare i 15 minuti.

La sua esperienza è molto importante e saremmo oltremodo lieti di una Sua partecipazione al nostro progetto. «Demenza, parliamone!» intende contribuire a una società più comprensiva nei confronti della demenza, allo scopo di migliorare e promuovere con l'incontro diretto la comprensione e il rispetto per le persone che ne sono affette. Per domande sul progetto, La invitiamo a rivolgersi a **[dati della persona da contattare per la manifestazione]**. **[Interlocutore]** La contatterà telefonicamente nei prossimi giorni riguardo alla Sua partecipazione.

Distinti saluti

COLOPHON

Editore

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Partner

Alzheimer Svizzera
Science et Cité

Autori

Maya Ackermann, Alzheimer Svizzera
Karine Begey, Alzheimer Svizzera

Contatto

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
Casella postale
CH-3003 Berna
demenzstrategie@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch

Data di pubblicazione

Autunno 2019

Ulteriori esemplari di questo manuale possono essere ordinati gratuitamente a:

UFCL, Vendita pubblicazioni federali, CH-3003 Berna
www.bundespublikationen.admin.ch
Numero d'ordine UFCL: 311.801.i

Versioni linguistiche

La presente pubblicazione è disponibile in tedesco, francese e italiano.

Versione digitale

Tutte le lingue sono disponibili in formato PDF all'indirizzo:
www.strategianazionaleledemenza.ch

Le singole pubblicazioni e ulteriori informazioni sono disponibili all'indirizzo:

www.strategianazionaleledemenza.ch

Redazione e realizzazione in collaborazione con

advocacy ag, moxi ltd.

Elaborato nel quadro di:



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019

