

## Caffè Alzheimer

Il primo Caffè Alzheimer nasce nel 1997 a Leida in Olanda da un progetto dello psicogeriatra olandese Bère Miesen, il quale si era reso conto che, per i malati di Alzheimer, le cure sanitarie erano insufficienti e che era necessario investire di più nelle terapie psico-sociali e si diffonde rapidamente in altre città europee come Londra, Vienna, Parigi.

In Italia in questi ultimi anni sono state realizzate diverse esperienze di Caffè Alzheimer, organizzati come spazi protetti in cui i malati ed i loro familiari possono interagire a livello interpersonale, i primi mantenendo attive le funzionalità sociali residue e i secondi parlando dei propri problemi e delle strategie trovate per risolverli, per conoscere bene la malattia e i suoi sintomi e per trascorrere alcune ore in un'atmosfera accogliente, centrata sull'ascolto e sulla cordialità.

Anche a Biella, dal 2009, L'Istituto Cerino Zegna, assieme ad AIMA Biella, hanno dato vita ad un Caffè Alzheimer che oggi si svolge mensilmente presso il Ristorante "Tigella" in via Tripoli 9.

E' strutturato come uno spazio gratuito che si propone come un punto di riferimento dove è possibile informarsi, incontrare e confrontarsi con altri che vivono situazioni simili, un luogo di incontro informale, centrato sull'ascolto, sulla condivisione e sul sostegno alle difficoltà legate alla gestione della malattia, per cercare di rafforzare l'efficacia delle azioni dei caregiver e migliorare la qualità della vita del malato e dell'intero nucleo familiare.

Da una nostra visita in Olanda riportiamo di seguito il riassunto dell'incontro avuto con l'ideatore dei caffè Alzheimer ed i suoi consigli operativi

*Dall'incontro con Bère Miesen: l'ideatore dei Caffè Alzheimer e detentore della patente del nome*

### **Il caffè Alzheimer**

L'essenza del caffè Alzheimer è la comunicazione della diagnosi, la sua attività deve essere dettagliatamente organizzata, ma deve dare un'impressione di improvvisazione.

Chi lo frequenta ha un problema che non deve essere misconosciuto, ma ci si deve scherzare e parlarne e chi conduce deve comportarsi con naturalezza.

In 13 anni di sviluppo dell'idea si è giunti oggi al concetto base che il demente, anche in stadio avanzato è conscio della sua malattia e che i problemi nascono proprio dalle diverse percezioni della malattia da parte del malato e del familiare.

Il caffè è un ambiente dove trovare sicurezza e dove è possibile esplorare la malattia, mentre oggi si tende a fare terapia traumatica al malato e famiglia.

La demenza è sempre un trauma che è caratterizzato da:

1. Impotenza
2. Rottura degli equilibri della vita quotidiana
3. Instabilità emotiva

In un caffè coabitano il luogo pubblico e quello riservato, l'accesso deve essere semplice e senza impegno senza essere obbligati ad esporsi: la partecipazione è molto diversa da una terapia di gruppo nella quale si va per appuntamento.

E' sempre utile la musica ma non invadente e l'ambiente è del tutto informale.

## ORGANIZZAZIONE

Ci si deve appoggiare alle associazioni e costituire un gruppo di lavoro di non più di 3-4 persone le quali sanno quel che vogliono ottenere se si allarga a tutti i 10-12 che collaboreranno troppe immagini diverse degli obiettivi bloccheranno tutto. La regola è discutere poco ed avere obiettivi chiari.

## REGIA

Lo spazio deve essere aperto, con una durata precisa e ripetersi nello stesso giorno del mese e nello stesso luogo, quindi non itinerante.

Il tempo deve essere organizzato in 5 mezz'ore:

1. Accoglienza,
2. Informazione sulla malattia, con argomenti programmati nell'arco di un anno,
3. Pausa per caffè e rapporti informali,
4. Discussione,
5. Commiato.

I tempi vanno rispettati con precisione, è utile usare un suono di avviso 3 minuti prima dello scadere di ciascuna fase.

Le persone si abituanano a questo concetto di caffè che serve al malato per sapere quello che lo aspetta.

## PROGRAMMA DI INFORMAZIONE

Questo programma è sotto la responsabilità di chi coordina e deve essere strutturato in 10 momenti mensili, tenendo conto che la sospensione non deve superare mai più di 3 mesi.

1. Cos'è la demenza, tutto sotto forma di intervista ad un medico specialista in 20 minuti più 4 domande del pubblico,
2. La demenza come trauma psichico, consapevolezza e significati per famigliari e malato, intervista con psicologo,
3. Elaborazione del lutto, intervista con malato,
4. Funzionamento della memoria e conseguenze dei danni, intervista a malati, famigliari o psicologo, sotto forma di psicodramma,
5. sicurezza-insicurezza della diagnosi, intervista ad un malato che afferma sia meglio conoscere la diagnosi,
6. Informazione sui servizi a disposizione, spiegare i percorsi e le possibilità, intervista con famigliari che hanno parenti in struttura con esperienze positive e negative,
7. intervista con persone che hanno il parente defunto chi ha elaborato e chi no, obiettivo superare la paura della separazione,
8. Eutanasia e morte,
9. Aspetti giuridici,

## **"Alzheimer Café Guide" di Bere Miesen e Marco Blom**

Da [http://www.alzheimercafe.co.uk/media/how\\_to.pdf](http://www.alzheimercafe.co.uk/media/how_to.pdf)

### **Come è iniziato**

Il 15 settembre 1997, ha aperto le sue porte il primo Alzheimer Café dopo una lunga fase di progettazione del Dr. Bere Miesen, psicologo della vecchiaia presso il centro di ricerca per la psichiatria della vecchiaia,

"Mariën Haven", in Warmond, Paesi Bassi, era diventata una realtà. Dopo diversi mesi di preparazione, insieme con l'Associazione Alzheimer nel nord della 'Zuid Holland', fu lanciata questa iniziativa, che ora viene sempre più copiata .

Nei suoi contatti con persone affette da demenza e con le loro famiglie, Miesen aveva notato che parlare della malattia, in qualità di partner o esperto, spesso era tabù. Egli non fu il solo a notare questo.

Sapendo che nelle fasi di avvio della demenza fornire informazioni su di essa e le sue conseguenze, è molto importante per l'accettazione della malattia, Miesen ha pensato che sarebbe bello se tutti coloro che sono coinvolti potessero giovare a vicenda del confronto in un "forum rilassato" per scambiare esperienze e per parlare di demenza. Sarebbe quindi stato necessario un luogo dove le persone potessero condividere le proprie esperienze e il dolore.

Citazioni da Bere Miesen:

"La demenza è una catastrofe completa. Sia la persona con demenza e la sua famiglia meritano di essere ben supportati. Il riconoscimento della malattia e l'ammissione della sofferenza mentale può rendere la vita vivibile di nuovo ". The Guardian, settembre 1999

"Nel mondo esterno, c'è poco riconoscimento del fatto che sia la persona con demenza che coloro che vivono vicino a loro stanno attraversando un processo di lutto. " Da: Bollettino Salute, giugno 1999

### **Cosa si intende per "Caffè"?**

Nessuna parola può descrivere meglio il concetto di "atmosfera rilassata" che la parola "caffè" .

La prima realizzazione dell'idea di Miesen di un Caffé Alzheimer avvenne in una sala conferenza del Leiden University con la partecipazione di circa 20 persone, ma un mese più tardi i partecipanti furono 35 ed un altro mese dopo il numero era salito a 54; infine, e dopo 3 mesi, l'aula conteneva 80 persone. Questo dimostrava chiaramente che l'iniziativa rispondeva ad una reale necessità.

I partecipanti presto provenivano da tutto il Paese: sembrava proprio che ci fosse un grande bisogno di un posto in cui le persone affette da demenza e tutti quelli coinvolti con loro, potessero parlare tranquillamente sulla malattia.

Dopo la partecipazione le persone si sentono più resistenti e anche, soprattutto, ricchi di consigli su come rapportarsi con i malati. Inoltre c'era interesse da parte dei media nazionali: La fama del "morbo di Alzheimer si era diffusa anche a seguito delle sette trasmissioni televisive di mezz'ora della serie " Vivere con la demenza " registrate da Teleac nel Café Alzheimer a Leiden.

Questi buoni esempi avranno un seguito, infatti numerosi rappresentanti di altri rami dell'Associazione Alzheimer hanno deciso di avviare Caffé Alzheimer nelle loro regioni.

Questo grande interesse ha portato ad un incontro su "Come Creare un Alzheimer Café ", organizzato dalla Olandese Alzheimer Society.

Per evitare di reinventare la ruota, molti hanno preso contatto con i fondatori originali o hanno effettuato visite di orientamento ad uno o più Caffé Alzheimer.

Tuttavia tutti sono alla ricerca di modi per rendere l'idea più finanziariamente sostenibile ed applicabile alle esigenze regionali: talvolta, le posizioni di partenza sono diverse o si usa un altro nome, perché il termine Caffé potrebbe essere considerato troppo restrittivo, ma ciò che resta importante è comunque che, attenendosi al concetto originale, tutte le iniziative si sono rivelate un successo.

In uno schema è difficile descrivere pienamente i principi fondamentali, i punti di partenza teorici, per questo si dovrebbe davvero partecipare ad uno o più incontri (o presentazioni tematiche) con persone un strettamente coinvolte da più tempo in un Caffé Alzheimer.

Siamo aiutati da numerosi articoli di Bere Miesen che sviluppano una panoramica del fenomeno Café Alzheimer. Il nucleo della sua visione può essere trovato nel seguente passaggio dalla introduzione al suo libro "Vivere con la demenza."

### **Alla base del progetto**

Il titolo "Vivere con la demenza" può essere spiegato in due modi: Da un lato, indica lo smarrimento che inizia quando diventa chiaro che una catastrofe sta per scendere sulla vita delle persone affette da demenza e sulle loro famiglie. "Come faccio a gestire una malattia che minaccia la mia vita irreversibilmente? "

D'altra parte, il titolo indica che dal momento in cui le persone malate e le loro famiglie hanno più o meno accettato che una catastrofe si è verificata, si possono porre una nuova domanda: "Come faccio a condurre una vita la più normale possibile, nonostante la malattia?" Ora, non è più la malattia, ma la vita stessa che è al centro dell'attenzione. La malattia, nonostante tutto, viene affrontata e questo è l'approccio più positivo di un processo, che è spesso molto lungo dal suo inizio distinto alla fine.

L'Alzheimer Café, un luogo di incontro per tutte queste persone, i malati, la famiglia, gli accompagnatori e gli altri interessati, aiuta questo processo: per andare da un punto all'altro, con il miglior supporto possibile.

In breve, il Caffé Alzheimer può essere considerato come un intervento con aspetti di istruzione e supporto e tutti i vantaggi di avere un "bassa soglia", consulenza informale e la consultazione tipo gruppo di auto-aiuto con dei compagni in difficoltà sono offerti/ combinati in un ambiente dall'atmosfera rilassata. Il termine "compagni in difficoltà" vale anche per sé stessi, persone affette da demenza.

Tuttavia, è necessario non nascondere i fatti: la demenza rappresenta una catastrofe importante nella vita di tutti quelli che sono coinvolti, di solito si verifica in modo imprevisto. La sofferenza psichica, il senso di impotenza, il disadattamento ed il disagio dei malati e di quelli vicini a loro, sono potenti e pertanto, costituiscono i punti di partenza per le discussioni.

Ogni persona affronta il dolore in modo molto diverso e individuale. Se qualcuno visita il Caffé Alzheimer, ammette il suo dolore e si affaccia ad esso, solo allora può andare oltre.

La demenza è una malattia cronica del cervello che porta a traumi psicologici, e riapre spesso vecchie ferite della vita, quindi ogni malato deve lavorare attraverso la realtà del fatto che sta perdendo il controllo sulla sua vita mentre per alcuni, i sentimenti PRECEDENTI, sorti in una situazione difficile, possono ri-emergere di nuovo. Per esempio: ricordi emotivi di senso di impotenza in alcune situazioni o incesto, campi di prigionia, la violenza in guerra, essere abbandonati, o altre esperienze traumatiche possono essere nuovamente attivate ed allora la sofferenza viene raddoppiata.

La persona con demenza è consapevole della malattia e della situazione nonostante ciò che appare in superficie, anche se egli nega la malattia e non vuole parlarne.

La situazione emotiva della famiglia è anche difficile, perché si tratta di una "perdita 'immateriale": i parenti devono affrontare un complicato processo di lutto, la famiglia inizia a perdere qualcuno, mentre lui rimane "visibilmente" con loro per molto tempo.

È importante avere la certezza della diagnosi più rapidamente possibile, e perdere minor tempo possibile nel negare ciò che sta accadendo, questo è l'unico modo perché si possa di nuovo prendere in mano la propria vita, e adottare le misure o le decisioni che sono necessarie, ma anche ripristinare i contatti reciproci, anche se non necessariamente nello stesso modo di prima.

### **Alcuni punti di partenza**

#### Per il malato.

Alcune cose possono andare male, o diventano difficili, ma non sei pazzo. Non c'è niente di peggio che rifiutare i cambiamenti che avvengono, non essere compresi da coloro che vi circondano è fonte di ansia e di incertezza.

#### Per la famiglia.

E' bene pensare ai vostri interessi. Richiamare l'attenzione sul processo di lutto che si sta attraversando. Cercate sostegno emotivo da parte di persone di cui vi fidate, anche nei vostri "compagni di sventura", perché talvolta un professionista o un caregiver può essere più distante dalla vostra situazione.

Inoltre dell'attenzione può beneficiare la persona con demenza: aiuto tempestivo per i problemi pratici, dormire a sufficienza ecc.

In alcune occasioni avvicinarsi alla persona con demenza e alla sua famiglia è difficile perché la posizione è: "Non voglio parlarne". Invece tale discussione potrebbe essere più facile di quanto si pensi, perché spesso tutto ciò che si deve fare è ascoltare. Non dimenticate di chiedere cosa il partner o la loro malattia significa per loro, perché spesso i problemi sono maggiori di quello che appaiono a prima vista.

#### Per i professionisti sanitari

Impegnarsi per stabilire la diagnosi al più presto, Informare il malto e la famiglia sul significato della diagnosi, quindi informarli su come e dove si può ottenere aiuto.

Assicurarsi che il malato ed il partner possano ottenere aiuto, come una coppia, in tal modo si può provare a condividere il loro dolore, riducendo i loro sentimenti di solitudine, ed essere stimolati a lavorare con i loro sentimenti di perdita e lutto. (Da: My Song, il mio dolore, 2000, Kosmos, Utrecht, la versione inglese Demenza in Close Up, Tavistock Routledge, 2000, si veda l'elenco di riferimento alla fine)

### **Obiettivi**

Il Caffé Alzheimer ha tre obiettivi principali:

1. Vengono fornite informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza,
2. si sottolinea l'importanza di parlare apertamente di questi di problemi. Il riconoscimento (sociale) e l'accettazione sono essenziali,
3. il Caffé promuove l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie, impedendo loro scivolare nell'isolamento.

Tutto questo suona un po' terapeutico. Tuttavia, come accennato in precedenza, questo non vuol dire che lo sia davvero come può sembrare sulla carta. E 'di primaria importanza che i visitatori possono parlare a vicenda in modo informale e senza soluzione di continuità, scambiandosi esperienze per esempio, o consultare in modo informale badanti e specialisti. E 'proprio questa atmosfera rilassata ciò che rompe i tabù e dà alle persone una sensazione di appartenenza importante ... l'accettazione ed il riconoscimento menzionato in precedenza.

### **Cambiare i temi**

Il Caffé Alzheimer ha un tema diverso ad ogni riunione, ma i tempi dell'incontro seguono una struttura fissa. Dopo il benvenuto con caffè/ tè, arriva una mezz'ora di informazioni che potrebbero essere strutturate attraverso interviste in diretta con i malati e loro familiari o video o discussioni con altri che hanno visitato il bar. Spesso vi è una conferenza o uno specialista viene intervistato prima di mostrare un video. Sarà chiaro che questo dipende da ciò che gli organizzatori o gli ospiti preferiscono. Dopo una pausa i presenti possono discutere il tema della serata o di aprire altri argomenti. Infine, l'incontro si chiude con più socializzazione informale e rinfreschi.

Al Caffé originale di Leiden, l'ordine degli argomenti non è fisso, ma 'viene seguito un filo ben definito. Naturalmente, possono essere portati tutti i tipi di argomenti, ma in generale il 'filo' dei temi può essere riassunto dalla lista degli argomenti trattati nella serie televisiva Teleac , trasmessa nel 1999.

- 
- a. **Qual è il problema?** Un neurologo Spiega ciò che è la demenza, come viene diagnosticata, e sottolinea le differenze fra una normale dimenticanza, la depressione e la demenza e fornisce esempi pertinenti.
  - b. **Come funziona la memoria di lavoro e a breve e cosa accade nella demenza?** Un neuropsicologo spiega il funzionamento della memoria: come la gente ricorda e dimentica le cose, come sono i test della memoria e dà suggerimenti per supportarne il funzionamento nelle fasi iniziali.
  - c. **Si sta facendo un po' troppo per me!** Un esperto spiega come progredisce la malattia ed i sentimenti di impotenza e di straniamento.
  - d. **qualcosa non va:** La comunicazione diventa più difficile, ciò è legato alla consapevolezza del malato che ed il suo bisogno di lavorare attraverso questo emotivamente. Una panoramica delle possibilità di assistenza.

- e. **A chi posso rivolgermi per avere aiuto?** Un Infermiere o un assistente sociale vengono intervistati per rispondere alle domande: "Posso chiedere ad altri di aiutarmi?," "Quando? "," Dove? "e," Come faccio a iniziare a farlo? "
- f. **Ricovero in centro diurno o in struttura?** Uno psicologo è intervistato a parlare del momento in cui la persona con demenza non può più essere curata al proprio domicilio a tempo pieno, come si prende la decisione del ricovero in un centro diurno e cosa significa questa decisione per tutti gli interessati?
- g. **Come faccio ad andare avanti ora?** Un dipendente della Casa di Cura e l'ex badante vengono intervistati. Il malato ha raggiunto la fase ultima della malattia. Dopo la morte, come si comporta chi è emotivamente legato alla persona: cosa rimane di questa esperienza? Come si fa a guardare indietro Quando tutto è finito? Come si fa a riprendere di nuovo il filo della vita?

Ci sono anche Caffè Alzheimer, per esempio, quelli a Delft e Utrecht, che hanno cambiato argomento e preamboli REGOLARMENTE anche seguendo argomenti di attualità. Naturalmente si potrebbe anche chiedere al pubblico per una serie di argomenti specifici che potrebbero essere seguiti durante le riunioni. I seguenti argomenti sono tra quelli che sono stati discussi:

- Cause di demenza
- I sintomi della demenza
- Cosa significa demenza: le prime domande e incertezze
- La demenza in giovane età
- Vivere con demenza
- Comunicazione
- Aiuto disponibile

Molto spesso, dopo un tema discusso, ci sono molti commenti fatti, domande e reazioni personali. L'intervistatore conduce la discussione con i visitatori ed i partecipanti (Compresi i professionisti) sono lì come una sorta di "esempio di vita e risorsa" a cui attingere ulteriori informazioni e risposte concrete.

### **Frequenza e tempo di avvio**

Le riunioni si tengono ogni mese, sempre in un giorno fisso, il tempo e la durata delle riunioni sono fissi. In generale, gli incontri organizzati sono 10 volte l'anno evitando le stagioni turistiche.

Gli orari di apertura dei Caffè esistenti variano molto fra operare nelle serate costantemente, oppure il giorno. Entrambi hanno vantaggi.

Di sera si attirano più persone, perché i familiari ed i professionisti sono a casa dal lavoro, ma molti, in genere anziani, non vogliono uscire alla sera, particolarmente in inverno.

Il pomeriggio, al contrario, i lavoratori, figli delle persone affette da demenza ed i professionisti faticano a lasciare il lavoro. Pertanto, considerando di garantire le migliori opportunità in relazione al proprio target di partecipanti, si adattano le ore di apertura di conseguenza.

### **Tipo o localizzazione**

La scelta della location è importante perché il carattere di un Alzheimer Caffè è un luogo semplice gradito a quante più persone possibile. Tuttavia, alcuni hanno scelto di tenere i loro incontri in una casa di cura. Il costo può influenzare la scelta del luogo, in Utrecht, è usata la grande sala o un caffè di una casa di cura, mentre all'Aia si tiene nella sede del Municipio.

E' essenziale che il malato e la famiglia (soprattutto se le persone hanno solo di recente avuto la diagnosi), possano sentirsi a proprio agio visitando un Alzheimer Café.

Dal momento che gli incontri sono diretti generalmente a persone nei primi stadi di demenza, di solito è meglio non scegliere una struttura di ricovero.

Anche se la partecipazione prevista per la prima riunione di una nuova caffetteria non deve essere troppo alta, la pratica mostra che la seconda riunione (generalmente attraverso il passa parola) attira una presenza maggiore perché quando qualcuno ha visitato un caffè, una volta, torna spesso.

Tali persone che chiamiamo "regolari" (persona Core), la loro presenza è essenziale per aiutare i nuovi arrivati altri sentirsi sostenuti. Ai successivi incontri il numero di "regolari" cresce e nuovi partecipanti aderiscono.

## **Organizzazione dell'incontro**

Ci sono vari modi per organizzare un caffè essi determinano in parte l'ambiente del Caffè stesso, per esempio, durante il tempo di discussione, si può lasciare che il leader della discussione a vagare fra il pubblico con un microfono, questo assicura il coinvolgimento della gente e contribuisce al senso di informalità. In altri casi stazionano su un palco per tutto il tempo ed i suoi relatori ospiti restano seduti, alle domande poste si risponde direttamente dal podio. Con questa forma di presentazione si dà maggiore enfasi alla competenza dei relatori e la loro posizione sul palco crea una distanza maggiore.

Infine è bello che un Caffé Alzheimer appaia come un vero caffè con l'arredo giusto per questa atmosfera tuttavia senza troppi arredi.

## **Musica**

Come è noto musica è importante per l'atmosfera. Per creare il giusto ambiente in un Caffé, la luce ed il tipo di musica da pub sono importanti. Una buona idea è organizzare la musica dal vivo se è possibile, questo dipende dalla sede.

Fare attenzione che il contenuto musicale non diventi predominante, cosa che cambierebbe l'obiettivo del Caffé.

## **Informazioni**

Fornire un 'Stand informazione è una buona aggiunta per un caffè. I visitatori possono guardare materiale informativo o semplicemente portaselo con sé. Possibilmente adeguare gli opuscoli e volantini al tema dell'incontro, è garantito che alcune persone preferiscono leggere il materiale tranquillamente a casa. In più, contattando la biblioteca locale si possono avere alcuni libri utili da inserire nello stand.

A volte le domande che non possono sempre trovare la risposta nell'incontro, è importante per i visitatori che possano discutere con i professionisti in modo informale ed è quindi utile avere a disposizione un elenco di indirizzi di contatto.

## **Come si conduce una riunione**

Anche se abbiamo già descritto come lavora in generale un Caffé Alzheimer, in questa sezione spieghiamo in dettaglio quali sono gli elementi importanti per la riuscita dell'incontro.

Prenderemo in esame diverse questioni pratiche, inoltre si discuterà il ruolo del leader intervistatore o di discussione, che è l'equivalente del ragnò nella tela ad ogni riunione.

### Programma di pianificazione

Il programma può essere fissato divisa in quattro parti, l'arrivo e l'introduzione ', la presentazione o un video o il discorso in forma di intervista ', la discussione 'e' il GETTOGETHER informale 'dopo la parte ufficiale della riunione. Anche se non è necessario rispettare rigorosamente i tempi, il leader di discussione deve garantire che la parte formale della riunione rispetti i tempi: l'arrivo, l'intervallo e la conclusione non deve prendere troppo tempo.

La parte educativa di un caffè, in media, dura fino a un'ora. Arrivo e partenza e la socializzazione si aggiungono a questo. Ogni tesi o può durare fino mezz'ora come è mostrato nella seguente tabella:

- 0,00 Arrivi con caffè e tè
- 0,30 Inizia con l'introduzione, video o intervista
- 1,00 Intervallo con musica e bevande
- 1,30 Discussione
- 2,00 riunione di fine formale
- 2,30 sessione informale e partenza

### Arrivo / ricezione

Un caffè normale si riempie lentamente ed anche questo è vero per un Alzheimer Café, ai visitatori piacerebbe avere il tempo per trovare un posto a sedere e prendere qualcosa da bere: per questo è consentita circa mezz'ora, dopo di che può iniziare l'incontro in modo rilassato. L'esperienza dimostra che, soprattutto i clienti abituali (Core membri) utilizzano questo tempo per recuperare il ritardo e prendere accordi, qualcuno decide dirigersi alle riunioni insieme.

Se il Caffé Alzheimer è appena iniziato e i presenti non sono molto numerosi, è importante non far sedere le persone troppo distanti.

È importante per gli organizzatori accogliere personalmente i nuovi arrivati, per metterli a proprio agio: possono essere accompagnati a un tavolo vicino con regolari Core familiari, mentre i professionisti per Default sono seduti a destra sul retro, o da soli.

#### Introduzione, video o intervista

La parte formale del meeting inizia con una introduzione di benvenuto e del tema usando altoparlanti, slides, video o l'intervista; per questo è prevista mezz'ora. Impartire informazioni sul tema è la chiave. Di solito, un esperto viene invitato a tenere una conferenza e un colloquio che può svolgersi come un monologo, una discussione tra l'intervistatore e il docente, oppure un colloquio con un membro della famiglia o un malato, comunque la scelta può essere legata alle preferenze dell'esperto, tenendo conto che una buona presentazione incoraggia le persone a fare domande.

Un altro modo di iniziare l'incontro è quello di mostrare un video che potrebbe anche essere una parte della lezione, è anche interessante fare una registrazione di un colloquio con una persona con demenza e il loro caregiver nel proprio ambiente familiare e mostrare questa durante la riunione. Questa iniziativa è stata applicata al caffè di Den Bosch ed erano presenti al bar la persona con demenza e la figlia.

In ogni caso, che si tratti di una conferenza, un video o un colloquio, è importante che il pubblico possa riconoscersi nel materiale che viene presentato. Nella lezione, questo può essere realizzato attraverso la raccolta di dichiarazioni di coloro che sono coinvolti. Utilizzando un video, gli ospiti possono essere invitati a guardare dal di fuori quello che riconoscono o hanno già vissuto. La pratica dimostra come una combinazione di comunicazione didattica o di informazioni e il riconoscimento degli individui ha le migliori possibilità di rendere la discussione produttiva.

#### **L'intervallo**

Contrariamente a quanto suggerisce il nome, "l'intervallo" per gli organizzatori è una parte molto attiva della riunione, dovranno rispondere alle domande che le persone non vogliono porre in pubblico, oppure si uniranno ad un tavolo dove le persone discutono; essi possono utilizzare questo tempo per raccogliere spunti e domande per la discussione da far emergere dopo l'intervallo.

Il personale di supporto si può aspettare tutti i tipi di domande ed è importante essere attenti alle domande che vanno oltre l'individuo e che si riferiscono al tema della riunione; in questo caso, invece di rispondere subito alla domanda, la persona che la pone potrebbe anche essere incoraggiata a sollevarla durante il dibattito generale.

#### **Discussione**

Dopo l'intervallo viene il momento per la discussione. I presenti possono reagire a ciò che era stato presentato prima della pausa variando da domande di chiarimenti, ad una risposta personale della durata di alcuni minuti. Per una buona discussione è importante la guida ed il controllo che esercita il leader di discussione. Idealmente ci sono domande e risposte, o in discussione tra i visitatori ed il tempo, che è limitato, deve essere adeguatamente ripartito tra tutte le persone che vogliono contribuire, compresi quelle più schive che stentano a farsi in avanti.

Per mantenere la discussione sui giusti binari talvolta è necessario concordare alcune regole con il pubblico, in questo modo ognuno sa cosa è permesso e cosa non lo è e questo facilita la discussione.

Se qualcuno tende a dominare ripetutamente con molte domande, vuole sempre essere il primo a porre la domanda, o dare la propria opinione su tutto quel che si dice, sarà opportuno ricordargli educatamente che anche gli altri vogliono anche avere la possibilità di esprimersi.

#### **Socializzazione informale e chiusura**

La conclusione della discussione è anche la fine della parte ufficiale della riunione: alcuni dei visitatori potranno andarsene quasi subito, ma l'esperienza dimostra che alcuni altri vorranno continuare a parlare anche soltanto per recuperare da tutte le informazioni e l'ascolto di altre persone storie utili alla loro esperienza; in questo caso, l'atmosfera caffè riprende il sopravvento, tanto che in un certo numero di Caffè Alzheimer, dopo si balla o si canta. E 'difficile dire esattamente quanto tempo è necessaria alle persone per lasciare, ma è spesso circa mezz'ora.

Se lo desiderano, gli organizzatori del Caffè Alzheimer possono utilizzare il ritrovo informale per discutere con le persone rimaste gli argomenti per futuri incontri. In Delft, hanno l'abitudine di

chiedere a uno dei nuovi partecipanti, se vogliono registrare le proprie impressioni del caffè su di un registro.

Al termine dell'incontro gli organizzatori possono confrontarsi con i visitatori esterni, compilare il giornale di bordo e, se necessario, discutere le loro impressioni con gli altri organizzatori.

Altri modi per valutare i caffè hanno usato sistemi anche abusati: In Utrecht, è stata chiesta l'opinione tramite un questionario, mentre in altri luoghi, sono semplicemente registrate le risposte agli organizzatori,

### **Leaders di discussione**

Lo stesso intervistatore è il leader di discussione che normalmente conduce le riunioni di un Alzheimer Café. Nella città di Den Bosch, tuttavia, ci sono due presentatori e questo ha funzionato bene, in Utrecht ci sono due leader di discussione, che si alternano a vicenda.

Come sempre, quale forma scegliere, se è più importante il modo in cui viene condotta la discussione, o la divisione dei ruoli tra due presentatori, è legata al fatto che essi siano relativamente simili, perché una grande differenza di stili può ostacolare l'atmosfera aperta e può essere una barriera per costruire un buon rapporto tra il pubblico e il leader discussione.

I leaders di discussione svolgono un ruolo cruciale nella progettazione del caffè. Essi sono responsabili del buon funzionamento del meeting e determinano in larga misura ciò che i partecipanti riescono ad esprimere.

E' fondamentale quindi garantire individuare un leader di discussione adatto a svolgere questo ruolo. Fin'ora abbiamo correttamente individuato due varianti del ruolo del leader di discussione: "l'esperto" o il "presentatore".

Il tipo di intervistatore esperto può rispondere alle domande del pubblico o di altri esperti ed esprimere il proprio parere durante la discussione. Se è un professionista del ramo potrà trovare nuovi partecipanti attraverso il suo lavoro e normalmente questo crea un rapporto di fiducia e può aumentare nel pubblico la sensazione di apertura e di sicurezza, ma vi è il rischio per l'esperto di tendere a rispondere a tutte le domande senza lasciare alcuno spazio per i reciproci scambi di esperienze.

Il tipo di intervistatore "presentatore" garantisce a tutti coloro che vogliono parlare in modo coerente la possibilità di farlo. Egli lascia la risposta alle domande tecniche agli esperti che sono presenti.

Si raccomanda, in questo caso, di operare con un team fisso di esperti presenti al caffè ed è utile se il presentatore riesce a scoraggiare l'uso di un gergo tecnico da parte degli esperti creando un buon rapporto con il pubblico, in questo modo fa buon uso della sua ignoranza e indipendenza.

In ogni caso il leader discussione perfetto non esiste, tuttavia, è possibile elencare una lista di qualità che il leader "ideale" dovrebbe possedere, fra queste sono qualità importanti: la conoscenza delle diverse forme di demenza e come trattare con le persone affette da demenza, che abbia esperienza con i problemi del partner e della famiglia, una vasta esperienza in importanti gruppi di discussione, un modo rilassato di presentare, e una personalità affidabile.

#### Qualità del leader di discussione / Intervistatore:

- Pieno rispetto per le domande e per le persone che le pongono
- La capacità di percepire e reagire bene ai segnali da parte del pubblico
- La capacità di trasmettere e parafrasare le domande del pubblico
- Tenere un atteggiamento tipo da "compagno" nella relazione con i visitatori
- Capacità di incoraggiare la conversazione aperta, in modo da poter anche rompere i tabù sulla malattia

Forse da questa descrizione penserete che uno psicologo esperto sarebbe l'ideale come leader di discussione, questa è davvero una buona opzione, ma ovviamente non è una stretta necessità, soprattutto se si scelgono due leader insieme o un presentatore esperto in combinazione con un team di esperti.

Qualunque sia la vostra scelta, tenete sempre conto che si tratta di un lavoro difficile e che si dovrebbe REGOLARMENTE valutare se il leader di discussione sta portando avanti il suo ruolo bene e con entusiasmo.

Il leader deve saper reagire bene ai segnali da parte del pubblico perché durante un caffè si possono incontrare persone con domande fastidiose, lacrime e risate, storie, movimento e problemi insolubili.

## **Come impostare un Alzheimer Café**

Se decidete di organizzare un Alzheimer Café nella vostra zona, si sarebbe saggio formare un gruppo di lavoro, di solito individuando 3 o 4 persone da parte dell'istituto organizzatore.

Una volta che il caffè è avviato, il gruppo di lavoro non deve necessariamente essere sciolto, i membri possono aiutare nel preparare l'ambiente e curare lo stand informativo e naturalmente, essi possono assumere un ruolo nel definire i temi e il programma del Caffè.

Il tempo di preparazione media è compreso tra 3 e 6 mesi e l'apertura di un Alzheimer Café si svolge spesso in concomitanza con la Giornata Mondiale Alzheimer, vale a dire intorno al 21 Settembre.

## **Manuale**

Per monitorare l'avanzamento delle attività si dovrebbe prendere in considerazione la preparazione di un manuale, una lista degli impegni per ciascuna area o di attività che definisca chi farà cosa e quando. In occasione delle riunioni del gruppo di lavoro, con il manuale si verificano con regolarità le attività che devono essere portate avanti.

### Riassunto del manuale

- Impostazione gruppo di consultazione
- Scelta del posto
- Scelta o discussione capo
- Impostazione di data e ora
- Temi e presentazioni
- Piano di pubblicità
- Valutazione regolare
- Bilancio

Lavorare con un manuale, in generale, è più pratico che andare avanti solo basandosi sulla memoria di tutti, con il rischio di dimenticare le cose sono più facilmente. Un manuale è anche conveniente per i nuovi volontari.

Non c'è un manuale standard perché ci sono troppe differenze regionali, tuttavia alcune questioni possono essere descritte.

## **Gruppo di consultazione**

La maggior parte dei negozi vengono avviati con l'aiuto di un "gruppo di consultazione", che è costituito da un gruppo critico di persone che insieme agiscono come un "think tank" e gruppo di consulenza per il gruppo di lavoro. In pratica, il gruppo si riunisce ogni 2 o 3 mesi, ma all'inizio, questo può avvenire più frequentemente.

I membri provengono principalmente dal settore sanitario regionale, non solo da una città o istituzione, questa è la soluzione più pratica perché fornisce un ampio sostegno. Essi sono il gruppo ideale per parlare ad altri del Caffè.

## **Scelta del luogo**

Per un Alzheimer Café la posizione e l'atmosfera sono molto importanti è quindi importante scegliere una "location psicologicamente buona", intendiamo dire che gli ospiti devono sentirsi a casa nel Caffè. Per esempio, una casa di cura potrebbe essere un luogo perfetto per tenere un Caffè, con la differenza che può apparire minaccioso alle persone che sono appena state diagnosticate e talvolta è rifiutata anche da persone nelle fasi successive di malattia.

Una buona posizione deve avere caratteristiche fisiche quali la sicurezza, facilità di accesso, accesso per disabili, parcheggio sufficiente e così via. All'ingresso le persone si sentiranno sicure? C'è un buon collegamento con i trasporti? A parte l'edificio, la stanza deve avere requisiti specifici, principalmente se la stanza è in grado di creare un ambiente ed un'atmosfera conviviale.

Oltre alle esigenze pratiche che la stanza deve soddisfare (vedi tabella sotto), alcune caratteristiche sono essenziali: una buona installazione sonora, uno schermo video ecc. pensando comunque a quali attrezzature saranno necessarie.

### Requisiti pratici

- La stanza è troppo grande? Può essere suddivisa?
- Ci sono sufficienti tavolini e sedie comodi?
- Le persone possono vedere correttamente? Le luci possono essere utilizzate in modo indipendente?

- Tutti possono essere ascoltati? C'è rumore da fuori?

### Rinfreschi

Senza dubbio deve essere disponibile un rinfresco da organizzare con il manager o i gestori del luogo. Quali bevande vengono sempre fornite? Solo caffè e tè, o anche bevande alcoliche? Avete intenzione di provvedere voi per le bevande o utilizzare un catering in loco? Tutto questo incide sui costi. Avete intenzione di lasciare che i visitatori paghino i rinfreschi, o, solo per le bevande alcoliche? Il primo caffè è gratis? Ci saranno stuzzichini previsti per la tavola?

### Pianificazione degli Incontri

Nella fase di preparazione, è opportuno concordare gli argomenti per i primi tre o quattro incontri consultando il gruppo. Di solito gli altoparlanti si trovano in loco, ma occorre verificare la dotazione video e le prese elettriche.

Confermare tutto per iscritto, ed elencare le informazioni pratiche, come il percorso verso il Caffè, e dove parcheggiare.

A volte l'apertura di un Alzheimer Café è preceduta da un simposio regionale, o una campagna informazioni per il grande pubblico.

Sia che si tratti del primo incontro o del centesimo, è opportuno valutare ogni incontro. Che cosa è andato bene? Cosa è andato storto? Cosa potrebbe essere migliorato? Portate queste valutazioni REGOLARMENTE alla consultazione del gruppo, insieme è possibile garantire un buon programma delle riunioni, inoltre mettete la valutazione in forma scritta, voi o altri potranno trarne beneficio in futuro.

### Contatti con la stampa

Naturalmente il caffè deve essere conosciuto perché le persone vi partecipino, quindi è bene informare la locale all'inizio circa i vostri programmi. Inoltre può essere utile invitare i redattori alle prime riunioni del Caffè, in seguito saranno più disponibili quando li si informerà di un altro incontro e questa può essere un'importante pubblicità gratuita. È possibile annunciare le riunioni a giornali locali, quotidiani gratuiti, TV ed è anche possibile mettere poster in farmacie, centri sanitari, supermercati e negozi vari.

### Informare le organizzazioni assistenziali

Le organizzazioni di assistenza, in particolare i gruppi locali della società di Alzheimer, sono importanti per far partecipare persone al tuo Caffé Alzheimer e comunque, fate conoscere la vostra esistenza inviando una tesi o una brochure, offrendosi di parlare con loro o inviare loro un articolo per il loro giornalino. Chi ha conoscenze personali può direttamente invitarle a visitare il Caffé Alzheimer.

### Acquisizione dei visitatori

Attraverso la pubblicità sulla stampa ed i contatti con le Istituzioni, si incrementa il potenziale numero di visitatori: ora la gente sa dell'esistenza del Café Alzheimer, ma naturalmente, non significa che parteciperà. Alcune persone vengono subito, altri hanno bisogno di essere blanditi.

La prima volta i visitatori hanno spesso un approccio attento, in alcuni casi il loro partner o badante vengono da soli per dare un primo sguardo, per capire l'atmosfera, vedere se per loro può essere interessante e se il malato si sentirà a proprio agio. In questo contesto, ogni incontro in un Alzheimer Café deve dimostrare grande accoglienza, il personale deve dare ai nuovi arrivati un benvenuto speciale e spiegare loro cosa succede.

Si può spiegare che i visitatori sono liberi di andare e venire. Naturalmente è importante chiedere loro Come si sono trovati e come avevano immaginato l'incontro, invitandoli per la prossima volta.

Non aspettatevi di 80 visitatori per il primo incontro, non tutti conoscono l'esistenza del Caffé o del morbo di Alzheimer, la pubblicità ha bisogno di tempo per avere effetto e la conoscenza crescerà lentamente.

Occorre mantenere i contatti con le persone che hanno la possibilità potenziale di fare riferimento ad altre persone per cercare di ottenere una regolare pubblicità ed una volta che il Caffé Alzheimer è in movimento, i numeri aumenteranno.

Molte persone affette da demenza e badanti che partecipano per la prima volta, lo fanno su raccomandazione di altri frequentatori, così come i professionisti entusiasti sono di incoraggiamento per le persone a partecipare. Come sempre la migliore pubblicità è la soddisfazione dei clienti ed è possibile divulgarla nella brochure, nei comunicati stampa o volantini. Se è possibile utilizzare una radio locale, non esitate a invitare "un partecipante regolare 'a raccontare la sua storia. Di solito questo

aumenta i tassi di partecipazione. Infine, anche internet potrebbe essere un altro mezzo per farsi conoscere.

### **Alzheimer Café un libro aperto?**

Abbiamo regolarmente raccolto i giudizi dei partecipanti mettendole a disposizione di tutti in questo modo possiamo continuare a discutere e sviluppare l'esperienza, facendo tesoro dei commenti ricevuti, come ad esempio di tenere basso il volume della musica, in alcuni luoghi era così forte che non ci si poteva ascoltare o parlare e questo è molto irritante in un Caffé Alzheimer, anch considerando che alcuni portano un apparecchio acustico. La musica va bene, ma tenerla in sottofondo in modo che non ostacoli la conversazione.

Il nostro obiettivo è di coinvolgere le persone con demenza in ogni modo possibile, che possano godere del il tempo trascorso al caffè e così, se hanno opinioni, capacità o talenti, dar loro la possibilità di esprimerli, ad esempio, esporre opere o lasciarli suonare il pianoforte in una riunione. Cercate di valorizzare la coscienza di esse. La sfida consiste nel restare sempre consapevoli di questo.

### **References**

Dementia in Close Up, Bère ML Miesen, translated by Gemma MM Jones, Routledge, Tavistock, London (2000)

Caregiving in Dementia, volume 1, Gemma MM Jones and Bère ML Miesen (Eds.), Routledge Tavistock, London, 1992

Caregiving in Dementia, volume 2, Bère ML Miesen and Gemma MM Jones (Eds.), Routledge Tavistock, London, ( 1997)

-----  
In arrivo....

Caregiving in Dementia, volume 3, Gemma MM Jones and Bère ML Miesen (Eds.), Routledge Tavistock, London...in preparation (2002)

Caregiving in Dementia, volume 4, Gemma MM Jones and Bère ML Miesen (Eds.) Routledge Tavistock, London...in preparation (2003)