

# Lost voices: un'iniziativa bibliotecaria a basso costo per sostenere la *dementia strategy*

di Andrew Farthing e Lesley Davies

Il distretto metropolitano di Sefton è situato sulla costa occidentale dell'Inghilterra, a nord di Liverpool. Come gran parte del Paese, Sefton sta conoscendo un continuo e rapido incremento della percentuale di anziani all'interno della propria popolazione. Le persone anziane che vivono qui rappresentano un elemento prezioso per la comunità locale, grazie ai loro numerosi contributi alle organizzazioni del luogo, ai quartieri e alle loro famiglie. Tuttavia, l'incremento del numero di persone in età avanzata all'interno della popolazione sta determinando un aumento della domanda di servizi sanitari e sociali, inclusi quelli destinati a chi soffre di demenza. Questa malattia può colpire persone adulte di ogni età, ma riguarda più comunemente gli anziani. Nel Regno Unito una persona su venti con più di 65 anni ha una forma di demenza, dato che sale a una su cinque nel caso degli ultra ottantenni<sup>1</sup>. La demenza nelle persone con meno di 65 anni è relativamente rara (meno del 3% di tutti coloro che sono affetti da questa malattia).

Affinché la salute fisica e mentale sia sostenuta il più a lungo possibile, è necessario seguire degli approcci positivi e proattivi nello sviluppo di servizi per il supporto individualizzato. Aiutare le persone a vivere a casa propria per più tempo possibile risulta, infatti, cruciale per far in modo che l'uso di servizi costosi e intensivi sia mantenuto a un livello minimo.

Il distretto di Sefton ha una popolazione di 274.000 abitanti<sup>2</sup> e presenta una delle più alte percentuali di demenza nel Regno Unito. Si stima che circa 4.600 persone ivi residenti<sup>3</sup> siano colpite da demenza, ma a circa la metà di queste non è stata ancora diagnosticata alcuna forma di perdita della memoria.

Alla luce di dati statistici così significativi, l'autorità locale ha sviluppato la cosiddetta *dementia strategy*, ossia una strategia per aiutare ad affrontare il problema. Il

ANDREW FARTHING, Sefton Library Service, Sefton, Regno Unito, e-mail [andrew.farthing@sefton.gov.uk](mailto:andrew.farthing@sefton.gov.uk).  
LESLEY DAVIES, Sefton Library Service, Sefton, Regno Unito, e-mail [lesley.davies@sefton.gov.uk](mailto:lesley.davies@sefton.gov.uk).

Traduzione di Sara Dinotola.

<sup>1</sup> *Living well with dementia: a strategy for Sefton: consultation report, 2014-2019*, strategy author June McGill. Version 0.3 – 12.05.15, <<http://modgov.sefton.gov.uk/moderngov/documents/s62564/DementiaStrategy2014ConsultationreportMay2015.pdf>>.

<sup>2</sup> Office of National Statistics, *Census*. 2012.



piccolo servizio bibliotecario di Sefton, che è costituito solamente da sei biblioteche, nel tempo ha affrontato in diversi modi questo tema e ha dimostrato di essere un punto di riferimento per la Sefton Dementia Action Alliance, composta da organizzazioni che operano insieme sul territorio per migliorare la vita delle persone affette da demenza e dei loro familiari.

Recentemente il servizio bibliotecario cittadino ha sviluppato una nuova iniziativa per supportare la *dementia strategy* e così ha avuto origine il progetto intitolato Sefton's lost voices (Voci perdute di Sefton).

Tale progetto è stato ideato da due bibliotecari del luogo, Andrew Farthing e Lesley Davies, e, come tutte le grandi idee, si caratterizza per la sua semplicità. Esso scaturisce dal ruolo svolto dalle biblioteche di Sefton all'interno della Sefton Dementia Action Alliance (DAA) e del Borough's Dementia Strategy Group che supporta il desiderio del consiglio cittadino di rendere Sefton un *dementia friendly borough*, ossia una città amichevole per chi soffre di demenza.

Voci perdute è un progetto che dà alle persone che stanno vivendo le prime fasi della perdita di memoria la possibilità di registrare le proprie storie. Questi ricordi registrati, poi, possono aiutare le persone che hanno perso la memoria a richiamare i momenti e i fatti chiave delle loro vite. Il servizio bibliotecario riceve una copia di tali registrazioni che vanno ad aggiungersi alla collezione di storia orale. Una copia, invece, viene donata all'intervistato e quindi può essere utilizzata per stimolarne i ricordi o come strumento di rievocazione.

Il progetto è basato sul trattamento della demenza chiamato terapia della stimolazione cognitiva<sup>4</sup>, in cui si ritiene che un programma strutturato di stimolazione delle funzioni cerebrali della memoria del cervello possa rallentare la velocità della perdita della memoria, senza però fermare tale processo.

Le biblioteche di Sefton avevano già lavorato con le case di cura locali per realizzare le cosiddette *memory boxes*, ossia le scatole della memoria in cui raccogliere materiali e oggetti relativi a temi storici abbastanza recenti, come il calcio negli anni Settanta o la vita scolastica negli anni Cinquanta. Le scatole contengono oggetti come cappellini scolastici, libri di testo degli anni Cinquanta, astucci per le matite, goniometri, gomme, programmi di calcio, musica degli anni Cinquanta, ecc. Tali scatole sono date in prestito alle case di cura che le utilizzano al fine di stimolare delle reminiscenze nella mente degli anziani.

L'idea del nuovo progetto è scaturita durante una normale riunione per la pianificazione del servizio, quando i due bibliotecari sopra menzionati stavano discutendo su come estendere la fornitura delle scatole della memoria già allestite dalle biblioteche. Infatti, le scatole avevano dimostrato di essere in grado di richiamare molto bene i ricordi delle persone che vivevano nelle case di cura, ma si limitavano a stimolare le memorie collettive, non quelle individuali.

Dunque, i bibliotecari intendevano riflettere sul modo di personalizzare maggiormente le scatole, con l'obiettivo di renderle un più efficace strumento di stimolazione. In altre parole, essi hanno ritenuto che l'utilizzo dei ricordi personali potesse essere più proficuo e potente al fine di stimolare la memoria individuale rispetto all'uso di ricordi collettivi o generici che ognuno possiede. Questo è stato un momento illuminante e i due bibliotecari hanno così abbandonato il concetto di scatola della memo-

3 J. McGill, *Living well with dementia* cit., p.7.

4 Martin Orrell [et al.], *A pilot study examining the effectiveness of maintenance cognitive stimulation therapy (MCST) for people with dementia*, «International journal of geriatric psychiatry», 20 (2005), n. 5, p. 446-451.

ria e hanno iniziato a focalizzarsi sul modo in cui i ricordi individuali si sarebbero potuti registrare per poi essere utilizzati nella stimolazione cognitiva. Va ricordato che molti anni fa il servizio bibliotecario aveva già realizzato un progetto sulla storia orale che prevedeva il reclutamento dei disoccupati per registrare le memorie dei cittadini come parte di uno schema di creazione di posti di lavoro. Questi ricordi intimi furono utilizzati per creare una raccolta di storia orale di ricordi dettagliati e personali di eventi e accadimenti locali. La loro importanza come storia sociale del territorio è significativa, in quanto le registrazioni forniscono dettagli della storia non riportati altrove.

Dunque, registrare i ricordi degli abitanti di Sefton che iniziano precocemente a perdere la memoria è stato l'ovvio passo successivo per intraprendere il nuovo progetto. A tal proposito, si è dovuto pensare a un modello effettivamente realizzabile e non troppo impattante sulle risorse della biblioteca. Ben presto è diventato evidente che, per rendere il progetto fattibile, il servizio bibliotecario avrebbe avuto bisogno del supporto di partner esterni in diverse aree chiave. In particolare, è stato necessario capire in che modo indirizzare al progetto le persone con una perdita di memoria a insorgenza anticipata e come realizzare le registrazioni, senza determinare un eccessivo dispendio di tempo da parte dello staff bibliotecario.

Considerando l'esiguità delle risorse finanziarie disponibili, la progettazione del modello su cui basare l'iniziativa ha richiesto un pensiero creativo e il supporto di vari partner, tra cui la Sefton's Alzheimer's Society, l'Age Concern e l'Age UK, tutti gruppi inclusi all'interno della Sefton Dementia Alliance.

Il servizio bibliotecario ha così messo a punto un piano inerente al finanziamento e alla gestione del progetto, definendo anche chi avrebbe effettuato le registrazioni, come sarebbero stati reclutati i partecipanti e in che modo il progetto stesso sarebbe stato promosso per raggiungere un pubblico più ampio.

Era necessario individuare un metodo a basso costo, che richiedesse anche poca manutenzione. Inoltre, sono stati trovati i fondi economici necessari per l'acquisto dei dattafoni e di CD scrivibili da utilizzare per la registrazione e la conservazione dei ricordi. Il modello avrebbe dovuto richiedere un tempo minimo di lavoro per lo staff. È stato deciso, quindi, che un funzionario della biblioteca avrebbe coordinato il progetto, mentre a dei volontari sarebbe spettato il compito di effettuare le registrazioni direttamente a casa dei partecipanti. L'Alzheimer's Society ha incoraggiato i suoi membri a svolgere un'azione di volontariato per supportare il piano e inizialmente si sono presentati dodici volontari che si sono occupati di eseguire le registrazioni.

Il servizio bibliotecario ha quindi coinvolto uno specialista per la registrazione del suono che ha formato i volontari all'uso delle apparecchiature e ha dato loro consigli su come intervistare le persone per ottenere le migliori registrazioni.

Solo a quel punto è stato possibile promuovere il progetto e coinvolgere i partecipanti e le loro famiglie. Il servizio bibliotecario ha voluto far partire il progetto su piccola scala, in modo da poter perfezionare, se necessario, il *modus operandi*.

È stato così chiesto di partecipare ai membri dei gruppi locali che riuniscono coloro che stanno perdendo la memoria e inizialmente si sono fatte avanti cinque persone. Queste ultime sono state non solo intervistate, ma, con il loro permesso, anche filmate. I video sono poi stati montati in brevi filmati promozionali dalla durata di due minuti che sono stati utilizzati sui social media e durante le presentazioni effettuate dal servizio bibliotecario per promuovere l'iniziativa<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> Sefton Library Service, *Sefton's lost voices promotional film 1 (2015)*, <<https://www.youtube.com/watch?v=7nwZPaefbyc&t=765>>.

Il gruppo di lavoro ha monitorato l'andamento della fase pilota del progetto e ha apportato alcuni affinamenti, con lo scopo di migliorare la qualità delle registrazioni. Continuando a impiegare il metodo di lavoro in uso, a quel punto è stata realizzata una più ampia promozione.

Purtroppo, la scelta di rivolgersi ai centri di cura per ottenere una pubblicazione del progetto ha portato pochi frutti; infatti alcune case di cura si sono limitate solo a esporre delle locandine, ma non hanno preso attivamente parte all'iniziativa. Al contrario, fortunatamente, l'Alzheimer's Society ha svolto un ruolo attivo nel promuovere il progetto tra i suoi membri, molti dei quali hanno deciso di partecipare.

Come è emerso dalle registrazioni, la maggior parte degli intervistati ha condotto vite incredibili: essi hanno vissuto la guerra, la mancanza di cibo, la depressione e le tendenze culturali degli anni Sessanta conosciute come *swinging sixties*, quindi avevano affascinanti storie da raccontare. Un'ampia percentuale delle registrazioni offre, inoltre, una visione unica della comunità locale, che non si trova nei libri sulla storia del luogo<sup>6</sup>. Con il permesso degli intervistati, è stato possibile aggiungere queste registrazioni agli archivi cittadini, dove esse sono disponibili per la comunità.

Si spera che in futuro le registrazioni saranno caricate nell'archivio digitale delle biblioteche: ciò le renderà delle risorse sulla storia della comunità facilmente accessibili.

Come ci si potrebbe aspettare, molte delle registrazioni riguardano la vita durante la seconda guerra mondiale. Esse possono risultare alquanto strazianti, perché parlano di padri mandati in guerra che non hanno mai fatto ritorno, colpiti, mentre si precipitavano verso i rifugi antiaerei, dalle bombe lanciate sui porti di Liverpool.

Molte registrazioni riguardano l'evacuazione dei bambini che, per sfuggire ai bombardamenti aerei, erano stati mandati lontano dai genitori e molti di questi si erano sentiti sconvolti nel tornare di nuovo a casa dalla famiglia che non vedevano ormai da tanti anni.

Lo staff del progetto ha, inoltre, ascoltato le storie di chi da bambino è dovuto andare a scuola a piedi nudi perché non aveva i soldi per acquistare le scarpe e anche molte storie dei primi incontri tra futuri mariti e mogli.

I familiari di coloro che hanno lasciato le proprie testimonianze hanno colto il grande valore delle registrazioni, apprezzando la possibilità di ascoltare i ricordi dei propri parenti. Ad esempio, è stata ascoltata la figlia di una signora, adesso ottantenne, che ha lavorato come infermiera neurologica: ha condiviso i suoi ricordi con i nipoti, i quali non avevano idea che la loro nonna avesse fatto un lavoro così prezioso. I nipoti hanno ricevuto delle copie della registrazione per condividerle con i propri figli.

Il costo complessivo del progetto ammonta a 2.300 sterline, utilizzate per l'acquisto dei dittafooni, per la promozione, per la pubblicità e per la formazione. Finora sono state registrate le memorie di quasi cento cittadini locali, la cui età oscilla tra i 53 e i 101 anni. Tuttavia, il valore del progetto ha avuto un effetto più ampio, che è andato oltre il numero delle registrazioni realizzate.

Il lavoro svolto nell'ambito del progetto Lost voices realizzato a Sefton ha dimostrato il ruolo centrale che il servizio bibliotecario svolge nel raccogliere e nel conservare i ricordi dei cittadini ad uso della comunità. In un periodo di austerità,

6 <<https://www.sefton-digital-archive.org>>.

questo progetto ha mostrato ai decisori che il fulcro del servizio bibliotecario non riguarda solo i libri, ma anche la comunità che esso serve. Questa esperienza dimostra, in aggiunta, che le biblioteche, grazie alla loro flessibilità, sono in grado di adeguare la loro offerta per rispondere alle attuali necessità della comunità. Fondamentalmente, tale iniziativa evidenzia che i bibliotecari possono realizzare un progetto a basso costo ed efficace che non solo migliora la qualità della vita di coloro che sono affetti dalla perdita della memoria, ma affronta anche le questioni riguardanti l'isolamento sociale e la resilienza familiare. La fornitura di un servizio innovativo che va incontro a delle necessità così strategiche nel distretto ha permesso al servizio bibliotecario di Sefton di accrescere la propria visibilità. Inoltre, in un tempo in cui le pressioni finanziarie hanno raggiunto livelli estremi, questo progetto dimostra che il servizio bibliotecario è flessibile, reattivo e in grado di evolversi per soddisfare un'esigenza locale in modo economicamente efficiente e ha permesso ai politici di comprendere quanto il servizio bibliotecario sia un bene prezioso per la comunità. Quindi il progetto ha avuto internamente un effetto del tutto positivo.

Determinando un'ulteriore crescita del profilo del servizio bibliotecario, il progetto è stato premiato dall'International Sefton Council perché è riuscito in modo eccellente a incontrare le priorità del consiglio e a svolgere un lavoro di squadra. Inoltre, l'iniziativa *Lost voices* è stata selezionata per il prestigioso premio CILIP *Libraries change lives*<sup>7</sup> nel 2016.

I membri del settore del volontariato e di altri enti di beneficenza locali hanno contattato le biblioteche di Sefton per farle partecipare ad alcune delle loro iniziative chiave al fine di migliorare la salute mentale del luogo.

Il servizio sanitario pubblico locale considera ora le biblioteche fondamentali per la realizzazione di alcune delle sue iniziative per migliorare l'intervento precoce e la prevenzione, che si spera possano far diminuire la necessità di alcuni servizi ad alto costo e intensivi. Il successo genera successo!

Per tutti coloro che sono interessati, questo può essere un progetto gratificante. Al momento sono attivi sei volontari che si occupano di condurre le interviste. Un altro volontario ogni settimana scarica le interviste e realizza i CD che vengono poi resi disponibili. Un'apprendista bibliotecaria lavora mezza giornata alla settimana per amministrare e coordinare il progetto: tutto ciò ha contribuito ad accrescere il suo bagaglio di competenze e le ha dato un'idea del ruolo ampio e diversificato che le biblioteche possono svolgere per la comunità. I volontari, inoltre, hanno illustrato in che modo le loro vite sono state arricchite grazie a questo progetto, che ha permesso loro di incontrare i residenti locali e conoscere le loro vite. In aggiunta, il progetto ha aiutato a riunire le famiglie in un momento difficile della loro vita e a preservare i ricordi collettivi della comunità locale. Fondamentalmente, in un periodo di austerità, esso dimostra il valore dei servizi bibliotecari nel soddisfare le esigenze della comunità in modo efficiente e a basso costo. È un esempio di come dei gruppi di comunità possano lavorare in una vera *partnership* con il servizio bibliotecario per raggiungere obiettivi condivisi a costi davvero minimi. A chi non piacerebbe?

<sup>7</sup> Chartered Institutes of Library and Information Professionals: <<https://www.cilip.org.uk/cilip/cilip-libraries-change-lives-award>>.

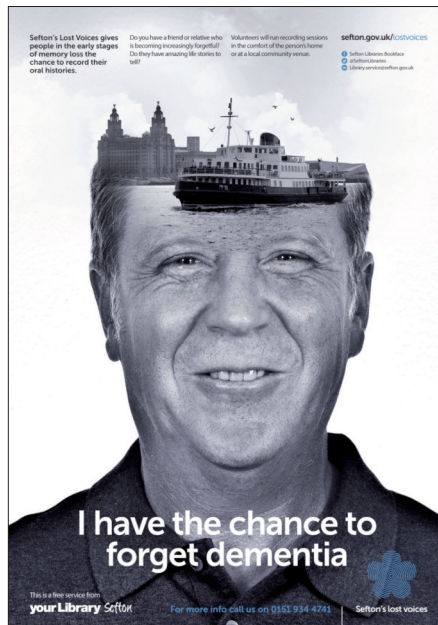


Figura 1 – Poster del progetto Lost voices di Sefton



Figura 2 – Poster del progetto Lost voices di Sefton

---

**ABSTRACT** AIB studi, vol. 57 n. 3 (settembre/dicembre 2017), p. 515-521. DOI 10.2426/aibstudi-11710

---

ANDREW FARTHING, Sefton Library Service, Sefton, Regno Unito, e-mail [andrew.farthing@sefton.gov.uk](mailto:andrew.farthing@sefton.gov.uk).  
LESLEY DAVIES, Sefton Library Service, Sefton, Regno Unito, e-mail [lesley.davies@sefton.go.uk](mailto:lesley.davies@sefton.go.uk).

**Lost voices: un'iniziativa bibliotecaria a basso costo per sostenere la *dementia strategy***

Il servizio bibliotecario di Sefton entra nelle case e nei centri di cura per registrare le storie di vita delle persone del luogo che si trovano in una prima fase della perdita della memoria, con l'obiettivo di fornire sia uno strumento di reminiscenza da utilizzare per la cura del paziente sia una preziosa e diretta fonte storica primaria. Il lavoro è svolto in collaborazione con l'Alzheimer's Society, l'Age Concern, l'Age UK e le case di cura situate nel territorio di Sefton, che mettono la biblioteca in contatto con le persone alle quali è stata di recente diagnosticata una perdita di memoria. Gli operatori delle case di cura utilizzano le registrazioni per iniziare a rapportarsi con i pazienti e trovare argomenti di conversazione. È stato dimostrato che far riemergere i ricordi dimenticati (tramite la cosiddetta terapia di stimolazione cognitiva) consente di rallentare la progressione della malattia. I ricordi registrati includono esperienze di guerra, memorie dei tempi d'infanzia, della vita familiare e lavorativa trascorsa in quello che oggi è il distretto di Sefton nel Merseyside. Le registrazioni sono accessibili al pubblico tramite l'archivio storico locale presso la Crosby Library. Il progetto a basso costo ha innalzato il profilo del servizio bibliotecario, migliorando la sua visibilità agli occhi di gruppi della comunità e dei decisori locali. Inoltre, ha dimostrato il valore delle biblioteche nel migliorare la salute e il benessere della comunità e la loro capacità di evolvere i propri servizi per soddisfare le mutevoli necessità della comunità.

**Lost voices: a low cost library initiative to support the Council's dementia strategy**

Sefton Library Service goes out into homes and care homes to record the life stories of local people in the first stages of memory loss, to provide a reminiscence tool for the patient's care and a valuable primary history. The work is delivered in partnership with the Alzheimer's Society, Age Concern, Age UK and care homes in the Sefton Area, who refer people recently diagnosed with memory loss. Residential care workers are using the material to establish a rapport with their residents and find topics of conversation. Reminiscing to rekindle forgotten memories (cognitive stimulation therapy) has been shown to slow the progression of the condition. Memories recorded include wartime experiences, accounts of childhood times, and family and working lives spent in what is now the Sefton district of Merseyside. The recordings are accessible to the public via the local history archive at Crosby Library. The low cost project has raised the profile of the library service to community groups and decision makers. It has demonstrated the value of libraries in improving the health and wellbeing of the community and their ability to evolve to meet community need.