

# augusto

## Prendere commiato

**Incontro alle persone affette da  
demenza: «Andiamo allo zoo»**

**Un artista sfida  
la demenza**

**Fatti e cifre sulla  
demenza in Svizzera**



## Auguste – la prima paziente affetta da demenza

«Ho perso per così dire me stessa» ripeteva Auguste Deter al suo medico Alois Alzheimer nel 1901. Auguste, a causa della sua giovane età di 51 anni, era la prima paziente in forte stato confusionale a destare la curiosità di Alois. Alzheimer battezzò dunque il quadro clinico «malattia dell'oblio». Nel 1997, quasi 100 anni dopo, la cartella clinica di Auguste Deter venne riscoperta e scrisse un nuovo capitolo nella storia della medicina. I dialoghi tra Alois e Auguste illustrano infatti in modo chiaro la scoperta scientifica del morbo di Alzheimer.



Tema di fondo: prendere commiato

## Un artista sfida la demenza



Ricerca

## Fatti e cifre sulla demenza in Svizzera



## Incontro alle persone affette da demenza «Andiamo allo zoo»

Tema di fondo	4
Vita quotidiana	9
Ricerca	10
Buono a sapersi	12
Diritto	13
Incontro alle persone affette da demenza	14
Carte bianche	16
Bucalettere	17
Cartoon	17
Piattaforma persone affette da demenza	18
Colophon	18
Orecchie tese	19

# Care lettrici, cari lettori,



Dott.ssa Stefanie Becker  
direttrice di Alzheimer Svizzera

anche voi quando pensate alla demenza o all'Alzheimer vi siete già detti: «Una malattia di demenza è come dirsi addio a rate»? Eppure continuiamo a incontrare sempre persone che, malgrado le perdite e i profondi cambiamenti dovuti alla demenza, fanno anche esperienze molto arricchenti. Può essere vero? E se è così, com'è possibile provare sentimenti positivi nonostante le perdite causate dalla malattia?

Con il nuovo numero di «auguste» vorremmo approfondire queste domande da prospettive molto diverse. Sappiamo tuttavia che una malattia di demenza in famiglia o nella cerchia di amici è sempre una grande sfida e comporta anche esperienze stressanti. La spiritualità costituisce un eccellente esempio di quanto possa essere utile la guida spirituale nell'affrontare le questioni esistenziali sollevate dalla demenza. Leggete di più su questo argomento nelle pagine seguenti e lasciatevi coinvolgere dalle persone malate e dai loro familiari per avvicinarvi alle esperienze che stanno facendo con la malattia. Grazie al modo insolito in cui prendono commiato e inaspettatamente imparano su se stessi, ci permettono di conoscere più da vicino le loro esperienze soggettive.

Su questo numero pubblichiamo anche reportage su incontri nella vita di tutti i giorni, per esempio nel salone di una

parrucchiera o durante una visita allo zoo. Tali incontri contribuiscono in modo decisivo alla partecipazione delle persone affette da demenza nella nostra società. Inoltre vi offriamo uno squarcio sul lavoro di Alzheimer Svizzera e vi mostriamo con cifre e fatti come ci stiamo impegnando su scala nazionale affinché le esigenze delle persone affette da demenza e dei loro familiari trovino ascolto.

Vi auguro buona lettura! Siamo come sempre lieti di ricevere elogi, critiche e suggerimenti sulla nostra rivista.

Cordialmente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Stefanie Becker'. The signature is fluid and cursive.

# Un artista sfida la demenza

Maximilian Lehmann è un uomo dedito all'artigianato e all'arte. Lavorare con le mani e creare qualcosa, questo era il suo mondo. Malgrado la demenza, fino a poco tempo fa ha creato sculture meravigliose, una delle quali sta particolarmente a cuore a sua moglie Marianne.

L'appuntamento con Alzheimer Svizzera era fissato e segnato in rosso nell'agenda di Marianne Lehmann. Per ringraziare del sostegno voleva regalare all'associazione una scultura che suo marito aveva creato nella scuola di scultura che aveva potuto frequentare grazie all'appoggio di Alzheimer Svizzera. «Le ore che Maximilian ha potuto trascorrere scolpendo oggetti d'arte sono state una vera benedizione», dice Marianne Lehmann. Suo marito aveva scoperto l'arte della scultura dopo che non era più in grado di lavorare a causa della sua demenza vascolare. Questo lo rendeva felice. La manualità e l'aspetto artistico della scultura gli si addicono. Come professionista aveva rinnovato vecchie case. «Ho sempre detto che aveva qualcosa di un impresario costruttore d'antan. Ha restituito alle case la loro anima e allo stesso tempo le ha adattate ai tempi moderni». Prima Maximilian ha frequentato una scuola di scultura nella regione di Zurigo. Dopo che si era reso necessario il trasloco in Turgovia, perché un appartamento nell'area metropolitana di Zurigo era diventato troppo costoso per la coppia,

## «Cerco di trarre il meglio da ciò che resta».

Marianne Lehmann cercò una nuova scuola nelle vicinanze perché voleva che suo marito continuasse a lavorare come artista. «La scuola mi è venuta incontro, ma le lezioni erano ancora relativamente costose. Esercizio un'attività lucrativa indipendente, come mio marito. La nostra situazione finanziaria non è proprio rose e fiori». Così è intervenuto il fondo di sostegno di Alzheimer Svizzera. Maximilian Lehmann ha potuto frequentare

regolarmente la scuola per un anno e dare sfogo alla sua energia e creatività. Sua moglie ha utilizzato il tempo che lui trascorrevva in atelier per dedicarsi a se stessa e ricaricare le batterie.



La scultura «Metamorfosi» avrà sempre un posto speciale nel cuore di Marianne Lehmann.

### La «Metamorfosi»

L'appuntamento si stava avvicinando e

Marianne Lehmann si rese conto: «Non è possibile, devo disdirlo». La scultura destinata a Berna è stata l'ultima che suo marito è riuscito a finire da solo. Nel marzo 2019 è stato colpito da un ictus con gravi conseguenze. Da allora vive in una casa di cura e non può più svolgere la sua amata attività artistica. La scultura in pietra

ollare è intitolata «Metamorfosi». «Per me ha un grande valore emotivo. Non potevo darla via, era impossibile». Marianne Lehmann ha quindi disdetto l'appuntamento. Non le dava però pace il fatto che Alzheimer Svizzera non ricevesse nessun ringraziamento. Qualche giorno dopo aveva trovato la soluzione. Si fece

fare una replica della scultura da un suo amico artista, l'imballò con cura e la portò con sé a Berna. Marianne Wolfensberger era in contatto con la famiglia e ha potuto prendere in consegna il regalo insieme alla direttrice Stefanie Becker. È stato un incontro molto toccante e commovente, ricorda. «Il fondo di sostegno interviene quando ci si trova in una impasse. Marianne Lehmann mi ha assicurato che il nostro aiuto ha permesso al



marito e a lei di godersi ore di felicità. Ne sono molto felice e il fatto di avere da noi persino un risultato del suo lavoro, mi commuove tantissimo».

Marianne Lehmann fa visita a suo marito ogni giorno. L'uomo, ormai ricoverato da quasi un anno nella casa di cura «Abendfrieden», è diverso da quello con cui ha trascorso gli ultimi 34 anni. I primi sintomi della malattia si erano manifestati in lui nove anni fa. Marianne Lehmann racconta che nel suo caso il decorso graduale della demenza vascolare è stato come da manuale. Per molto tempo ha cercato di ignorarla, come uno struzzo che nasconde la testa sotto la sabbia. L'ictus che lo ha colpito un anno fa è stato un evento incisivo. Per un momento sembrava che Maximilian Lehmann non si sarebbe mai più ripreso. Ha trascorso due settimane nel reparto di cure palliative. Poco a poco si è ripreso,

**«Prendo ogni giorno come viene».**

ma non abbastanza per potere tornare a casa. Marianne Lehmann è contenta di sapere che in casa di cura è ben assistito. Prende ogni giorno come viene, arrangiandosi continuamente con quello che c'è ancora.

#### **«Mi riconosci?»**

Durante gli anni della malattia del marito, Marianne Lehmann ha dovuto dire addio a ciò a cui era abituata. Quando Maximilian fu costretto ad andare in pensione prima del tempo, a traslocare da Zurigo, quando perse la capacità di creare qualcosa con le proprie mani, quando l'ictus gli tolse la capacità di parlare. È stato un lento addio, dice, un addio a rate. «Cerco di trarre il meglio da ciò che resta. Non sappiamo come siano le sue capacità cognitive. Ma sono sicura che ce ne siano ancora molte, tranne quella di parlare. Quando di recente gli ho chiesto se mi riconosceva, mi ha sorriso». Marianne Lehmann coltiva un rituale. Ogni volta, prima di tornare a casa, mette la mano sul petto del marito e dice: «Siamo ben protetti. Io abito da te e tu da me».

Marianne Lehmann ama molto una seconda scultura di suo marito. È realizzata in alabastro bianchissimo ed è la prima che ha scolpito. «Maximilian me l'ha regalata per il mio compleanno. Quando l'ho scartata, avevo paura. Che faccio se non mi piace?» La paura era infondata e la scultura ha – come per la «Metamorfosi» – un posto speciale nel suo cuore.



# La spiritualità fa soffrire meno?

La spiritualità rafforza la resilienza di una persona e la fa soffrire meno? Sarebbe auspicabile. Ma è davvero così? Una conversazione con la teologa Franzisca Pilgram permette di scoprirlo.

*Franzisca Pilgram, per iniziare devo porle una domanda circa una definizione: che cosa intende per spiritualità?*

Secondo il teologo Traugott Roser, la spiritualità è esattamente ciò che una persona ritiene che sia. Ognuno di noi decide da solo cosa vuole intendere per spiritualità. Eppure, quando si parla di spiritualità con altre persone, bisogna essere in grado di spiegare cosa s'intende. Io intendo la spiritualità come ricerca di senso, come una dinamica relazionale tra una persona e ciò che ispira e sostiene, spesso anche misteriosamente, la sua vita. La spiritualità si manifesta in modi molto diversi: all'interno e all'esterno delle religioni tradizionali, nelle convinzioni e nelle credenze, nei testi, nei simboli e nei canti, nelle pratiche e negli atti rituali. Proprio in relazione alla demenza sono importanti anche le forme comunitarie, il senso di appartenenza e la fiducia.

*Oggi le cure di lungodegenza sono più orientate alle risorse e alle esigenze delle persone. In che misura la spiritualità può avere un ruolo in questo contesto?*

Questo cambio di prospettiva è una benedizione: vedo sempre come le persone curanti affrontano con dignità e rispetto le risorse che le persone affette da demenza hanno e mostrano da sé. Nelle cure di tutti i giorni, sono quindi ben lungi dal concentrarsi esclusivamente sui deficit fisici e cognitivi, come purtroppo accade ancora spesso nei media e nell'opinione pubblica. La loro visione è sempre più ispirata a un approccio olistico. E, oltre alle dimensioni fisica, psichica e sociale, questo include anche la spiritualità, che spesso inizia a giocare un ruolo importante proprio nelle prime fasi della demenza, quando le persone si trovano ad affrontare i cambiamenti dolorosi e sono costrette a lasciare molte cose. Le persone colpite descrivono in modo impressionante come, ad esempio, il rapporto con la natura o i legami familiari diventino importanti. Coltivano certi rituali e nella preghiera trovano sollievo e protezione, ma anche la possibilità di esprimere le proprie paure.

*In gergo questa forma di ascolto si chiama «spiritual care». Come si deve immaginarsela?*

La «spiritual care», come pure l'assistenza spirituale tradizionale, si concentra su tutta la persona che è sempre più dei suoi sintomi fisici o delle sue perdite cognitive. Segnala che una persona è ancora tale anche se pensa di avere perso se stessa, come aveva formulato già più di cento anni fa Auguste Deter, la prima paziente affetta da Alzheimer. Sentendo di perdere la propria identità e dignità, le persone affette da demenza hanno bisogno di incontri che confermino in modo credibile la loro preziosità come esseri umani.

La «spiritual care» è sempre più riconosciuta come una sfera di mansioni interprofessionale negli ospedali per cure acute, negli istituti di cura e nelle cure domiciliari. Nell'ambito delle cure palliative sono stati sviluppati, in particolare per i pazienti oncologici più giovani, numerosi strumenti di valutazione che rilevano i bisogni spirituali di una persona e permettono di adottare terapie e assistenza su misura.

*La spiritualità può aiutare a organizzare la vita quotidiana e a sopportare meglio le perdite e le limitazioni specifiche dell'età. Che cosa significa ciò concretamente?*

Posso illustrarlo con una situazione che ho vissuto in prima persona. Per l'esercitazione della memoria l'assistente ha distribuito sei oggetti sul tavolo. Ha chiesto agli ospiti della clinica diurna di memorizzarli e poi li ha coperti con una tovaglia. Ai presenti è stato poi chiesto di elencare



Franzisca Pilgram fa ricerca sui temi della cura di sé e della spiritualità.



ciò che avevano visto poco prima. Quando è stato il turno del signor F., questi sembrava confuso. Evidentemente non si ricordava di nulla. Poi però i suoi occhi cominciarono a brillare. Indicando il tavolo disse: «Gli oggetti non ci sono più, ma la decorazione del tavolo resta – siamo noi». Questa risposta non è una scappatoia, ma è altamente filosofica. Mi ricorda le frasi chiave del filosofo ebreo Martin Buber: «L'Io si fa solo nel Tu. Ogni vera vita è incontro». Le persone affette da demenza spesso hanno un impressionante senso di ciò che conta al momento e di ciò che è, per così dire, esistenzialmente e spiritualmente «nell'aria». Percepiscono l'atteggiamento e lo stato d'animo in cui li si incontra e reagiscono a tutto ciò. Il signor F. aveva goduto della compagnia delle persone riunite intorno al tavolo.

***Molte persone affette da demenza sono assistite e accompagnate dai propri familiari. Cosa posso fare in qualità di familiare?***

Qui vorrei riallacciarmi alla risposta data dal signor F.: si tratta di cogliere il momento con apertura e creatività e di porsi le domande esistenziali sull'origine, la destinazione e lo scopo della vita umana. Qui sono di aiuto simboli e rituali coltivati insieme: un oggetto ricordo dell'infanzia, una passeggiata pomeridiana o un rituale serale comune con testi e canti familiari possono accompagnare le persone colpite e i familiari attraverso i processi di cambiamento causati dalla demenza. I rituali le cui sequenze sono conosciute da singole persone o da un intero gruppo trasmettono una sensazione di sicurezza. Ma possono nascere in qualsiasi momento e in modo creativo anche nuovi rituali.

***La spiritualità fa soffrire meno? La spiritualità è d'aiuto?***

Non è certamente possibile formulare una regola generale. Innumerevoli studi si sono dedicati a questa domanda e ne hanno testato l'efficacia: la religiosità e la spiritualità rafforzano la resilienza fisica e psichica, per esempio partecipando alle funzioni religiose e meditando?

Chi è spirituale affronta forse con maggiore consapevolezza la propria vita e riceve la forza di plasmarla; in questo senso la spiritualità può influenzare positivamente anche la salute e la gestione della demenza. Ma la spiritualità e la religiosità possono anche essere un ulteriore peso proprio in caso di demenza: timori e insicurezze presenti fin dalla prima infanzia possono riaffiorare verso la fine della vita.

Non si tratta di una mera spiritualità superficiale, ma dell'ambivalenza della vita in sé: di dubbi e dolorose esperienze di perdita, ma anche di un rinnovamento del desiderio e della speranza. Se le persone spirituali e religiose tendono a essere più soddisfatte, è probabilmente perché si sono sempre esercitate a sopportare questo equilibrio. Vedono la possibilità di plasmare la vita e di integrarsi nella comunità. Ma hanno anche imparato a lasciarsi andare e ad accettare le dipendenze con gratitudine.

### **Cenni sulla persona**

Franziska Pilgram-Frühauf si è laureata in germanistica e teologia e lavora all'Istituto Neumünster come responsabile della spiritualità e del senso della vita. Inoltre è collaboratrice scientifica presso la cattedra in Spiritual Care dell'Università di Zurigo. Fa ricerca, tra le altre cose, sui temi della spiritualità, spiritual care e cura di sé nella demenza.

[www.institut-neumuenster.ch](http://www.institut-neumuenster.ch)

# L'arte del lasciare andare

Rosmarie Birbaum è sempre stata molto autonoma e indipendente. Sua figlia Jacqueline Haymoz è una persona a cui piace pianificare e guardare avanti. La demenza esige che entrambe rinuncino alle proprie abitudini.

Incontriamo a colloquio Jacqueline Haymoz poco prima di Natale. È il primo Natale che sua madre Rosmarie Birbaum festeggerà nella casa di cura. Prima di parlare di oggi, della vita con la demenza, Jacqueline Haymoz racconta del passato. Sua madre ha cresciuto lei e la sorella Claudine da sola, dopo essere rimasta vedova prematuramente. Rosmarie Birbaum dovette per tanto dedicarsi sia al lavoro che alla famiglia. Lo ha fatto senza grandi appoggi, sempre in modo autonomo e indipendente. Non voleva «dovere niente a nessuno». Non è abituata ad accettare aiuto. La sua malattia da demenza fa vacillare fondamentalmente questa autonomia e autodeterminazione. Senza sostegno e senza assistenza nella vita di tutti i giorni non può più andare avanti. Jacqueline Haymoz è convinta che questo aspetto della malattia sia difficile da accettare per sua madre.



Rosmarie Birbaum con sua figlia Jacqueline Haymoz

«Anche per me, come figlia, è difficile vedere che non ha più questa indipendenza. Ha sempre affrontato la sua vita secondo il motto «chi fa da sé fa per tre». E ora non è più così. Cerchiamo di aiutarla accollandoci molti compiti. Se l'aiuto viene da noi, riesce ad accettarlo meglio».

Rosmarie Birbaum e la sua famiglia hanno ricevuto la diagnosi tre anni fa. Da allora conoscono il nome della malattia, di cui prima non potevano classificare i sintomi: la madre soffre di demenza vascolare. Dopo aver ricevuto la diagnosi, Jacqueline Haymoz si è rivolta al Telefono Alzheimer nazionale. \* All'inizio del 2019 la situazione è peggiorata.

Rosmarie Birbaum si è rinchiusa sempre di più in se stessa. Non mangiava quasi niente. Inoltre si sentiva sempre più insicura e aveva paura quando restava troppo tempo da sola. È stata lei a dire che si sarebbe sentita meglio in una casa di cura. Dal luglio 2019 vive nel reparto speciale per degenti affetti da demenza di una casa di cura a Tafers e si sente bene, come lei stessa afferma. «Qui sono al posto giusto, sto bene».

«Nostra madre ci ha reso le cose facili», racconta Jacqueline Haymoz. «Ma è stato comunque difficile. Sapevo che i primi giorni in casa di cura erano per lei stressanti e che dovevo lasciarla lì. Da sola». Il secondo momento difficile da sopportare è stato svuotare l'appartamento. La famiglia sapeva che non vi sarebbe mai più ritornata. È stato un addio definitivo. «Razionalmente si sa cosa sta succedendo: qualcuno si trasferisce in un istituto di cura e bisogna disfarsi dell'arredamento della casa. Logico. Punto e basta. Ma ciò che si vive emotivamente è indescrivibile».

## Lasciare andare in due sensi

Mentre sua madre ha grande difficoltà ad accettare la perdita della sua autonomia, Jacqueline Haymoz deve imparare che non può avere sempre tutto sotto controllo. È una persona pratica a cui piace pianificare, guardare avanti, essere preparata ed eliminare tutti gli ostacoli e i problemi. Tutto ciò è ormai inutile per lei. «Bisogna prendere le cose come vengono, senza sapere in quale direzione si sta andando. L'unica cosa che posso fare è accompagnarla. E questa è la cosa più difficile per me. Questo «lasciare andare» non corrisponde alla mia indole». Jacqueline Haymoz dice che sta imparando molte cose anche su se stessa. Si esercita a reagire invece di agire. Guarda meno avanti e cerca di concentrarsi sul qui e ora. «So che a poco a poco molte cose non saranno più possibili. È un addio a rate. Improvvisamente non è più com'era ieri. Questo dà un secondo significato al lasciare andare: ci godiamo i bei momenti insieme. Non ci serve altro».

\* Maggiori informazioni sulla conversazione fra Jacqueline Haymoz e le consulenti del Telefono Alzheimer: [alz.ch/lasciareandare](http://alz.ch/lasciareandare)



# Rose e Angela

Società solidale con i malati di demenza: il termine è sinonimo di aiuto reciproco tra vicini, solidarietà e impegno. La storia di Rose e Angela mostra cosa questo possa significare in concreto e nella vita di tutti i giorni.

Angela Franchini è una parrucchiera anima e corpo. Nel suo salone nel centro storico di La Chaux-de-Fonds la gente entra anche senza appuntamento. L'ottantenne Rose Aubry\* era una cliente affezionata da molto tempo. Teneva molto al suo aspetto esteriore. Una volta alla settimana veniva da Angela e una volta al mese si faceva la tinta. Quando si ammalò di demenza, Angela ne notò i sintomi e quando la figlia di Rose l'informò della malattia, ebbe la conferma di ciò che aveva già sospettato. «Nel mio mestiere si entra in contatto diretto con le persone. Il rapporto va oltre quello meramente professionale. Si toccano le clienti e i clienti, si è vicini a loro e si fa conversazione insieme. Tutto ciò mi piace. Conoscevo Rose da parecchio tempo e mi era molto simpatica. Per me era importante prendermi tempo per lei».

Angela si prendeva tempo anche quando Rose veniva nel suo salone quasi ogni giorno perché pensava di avere un appuntamento. E passava a prenderla quando si dimenticava un appuntamento. Rose aveva il suo appartamento sopra il salone e anche sua figlia abitava nello stesso palazzo. Questo ha reso tutto più facile. Se aveva una domanda o se c'era qualcosa da chiarire, poteva rivolgersi alla figlia. Ad esempio, quando Rose iniziò ad avere difficoltà a pagare con i contanti. La soluzione è stata presto trovata: Rose non doveva più pagare subito la parrucchiera, il caffè della mattina e gli alimentari che comprava. Riceveva una fattura. In questo modo sua figlia poteva stare sicura che Rose non avrebbe perso soldi e non li avrebbe gestiti con troppa negligenza.

## Tutt'altro che sola

«Quando si annoiava passava da me o andava nel caffè qui accanto. Monica, la proprietaria, ed io ci siamo occupate di lei e non l'abbiamo mai persa di vista. Per quanto ci era possibile. Quando vedevo che usciva di casa senza sapere da che parte andare, la riportavo indietro. Probabilmente non si sarebbe persa, e se l'avesse fatto, sono sicura che qualcun altro l'avrebbe aiutata. Era molto conosciuta a La Chaux-de-Fonds. Questo è il vantaggio di una piccola città. Ci si conosce tutti». Rose diceva sempre di essere «toute seule», tutta sola. «Ma non era vero. Aveva sua figlia, amiche con cui

si incontrava, e aveva noi vicine e vicini». Dovunque Rose andasse, c'era qualcuno che la teneva d'occhio.



Angela Franchini si prende tempo per le sue clienti.

## Ogni persona è importante

Ogni individuo ha una storia, ha preoccupazioni e paure, momenti di felicità e speranze. Angela Franchini dice di prendere le persone così come sono. E ha compassione. Essendo italiana ha il senso innato del rispetto verso gli anziani. Il fatto che si sia presa cura di Rose è per lei del tutto normale in senso umano. «Anche quando si è stressati, cinque o dieci minuti di tempo si trovano sempre. Per fare una chiacchierata o un piccolo favore».

Rose è deceduta due anni fa. Fino all'ultimo ha vissuto nella sua casa. Questo è stato possibile, tra l'altro, anche grazie all'impegno e all'aiuto di tante persone amiche e vicini di casa.

\* Nome di fantasia

### Flyer «Persone affette da demenza in parrucchieria»

Trovate informazioni e consigli su come trattare le persone che manifestano sintomi di demenza nel nostro dépliant disponibile sul sito:

[al2.ch/parrucchiere](http://al2.ch/parrucchiere)

# La demenza in Svizzera: fatti e cifre

Alzheimer Svizzera elabora periodicamente i fatti e le cifre sulla demenza in Svizzera. Anche quelle relative al numero stimato delle persone affette da demenza in Svizzera e ai costi causati dalle malattie da demenza. Queste cifre sono fondamentali per l'impegno politico di Alzheimer Svizzera e vengono spesso citate in tutta la Svizzera.

Nei congressi sulla demenza quasi ogni presentazione inizia con informazioni sul numero attuale di persone affette da demenza. Di solito seguono proiezioni e scenari futuri, secondo i quali il numero delle persone malate è destinato ad aumentare in misura significativa nei prossimi anni. In Svizzera è Alzheimer Svizzera a elaborare e pubblicare annualmente queste cifre.

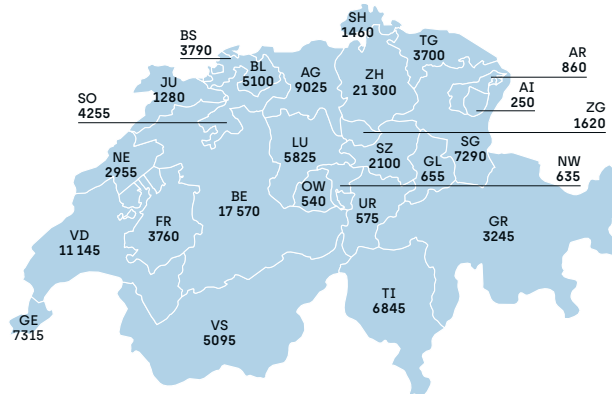
## Le cifre sono basate su stime europee

Poiché manca un registro nazionale della demenza che rilevi tutte le persone affette da demenza in Svizzera e poiché il numero di casi non registrati è elevato, si tratta solo di stime. Per il calcolo delle cifre, Alzheimer Svizzera utilizza come riferimento uno studio pubblicato nel febbraio 2020 e segue quindi l'approccio dell'organizzazione mantello Alzheimer Europe. Lo studio ha calcolato le percentuali europee delle persone affette da demenza suddivise per sesso e fascia d'età. Trasferiamo questi cosiddetti tassi di prevalenza alle più recenti cifre dei censimenti della popolazione condotti dall'Ufficio federale di statistica e stimiamo quindi quante persone in Svizzera sono affette da demenza.

## In Svizzera sono circa 128 200 le persone affette da demenza

Secondo i calcoli più recenti in Svizzera vivono circa 128 200 persone affette da qualche forma di demenza. La letteratura ipotizza inoltre circa 30 400 nuovi casi di demenza all'anno. Questo significa che in media si ammala di demenza una persona ogni 17 minuti. Il 73 per cento delle persone colpite sono donne. Altre stime ipotizzano che circa un terzo non ha una diagnosi specialistica,

un altro terzo ha il sospetto di demenza e solo un terzo ha effettivamente una diagnosi specialistica. Di tutte le persone affette da demenza, il sei per cento si ammala prima del 65° anno d'età. Ne consegue che in Svizzera sono più di 7400 i malati in giovane età.



Numero di persone affette da demenza nei Cantoni.  
Fonte: Alzheimer Svizzera, 2020

## Forte crescita nei prossimi anni

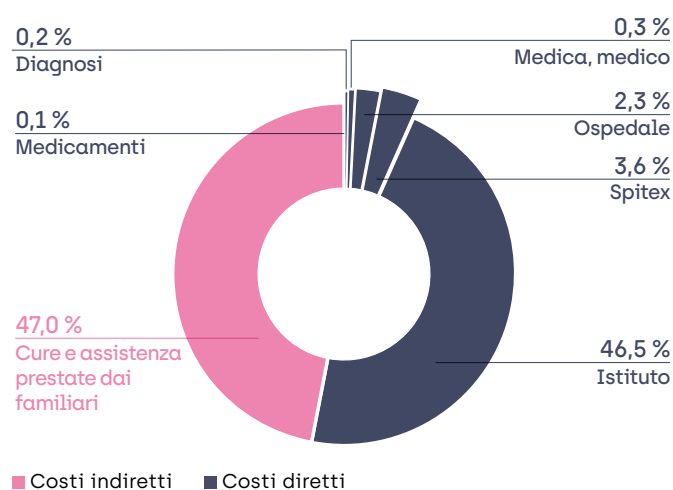
I tassi di prevalenza possono essere combinati con gli scenari dello sviluppo demografico. Si può ipotizzare un invecchiamento demografico della società, vale a dire che il numero delle persone anziane residenti in Svizzera è destinato a crescere. In futuro in Svizzera vivranno pertanto più persone affette da demenza, poiché l'età rimane il maggiore fattore di rischio per una malattia da demenza.

## In Svizzera la demenza costa circa 11,8 miliardi

Dal più recente studio sui costi delle malattie da demenza in Svizzera, commissionato da Alzheimer Svizzera,



emerge chiaramente che la demenza causa in Svizzera costi per circa 11,8 miliardi di franchi svizzeri. Questo importo si compone dei costi diretti e indiretti. I costi diretti di 6,3 miliardi di franchi (53 per cento dei costi totali) comprendono i ricoveri negli ospedali e nelle case di cura, i servizi Spitex, le diagnosi, le visite mediche e i medicinali. I costi indiretti di 5,5 miliardi di franchi (47 per cento dei costi totali) sono a carico dei familiari, e corrispondono al valore di mercato dei servizi di assistenza di ogni genere non retribuiti svolti da familiari e persone vicine. A livello cantonale, i costi diretti possono variare a seconda della tariffa oraria Spitex, dei prezzi degli istituti di cura per l'esercizio e l'affitto e dei valori dei punti tariffali. Anche il numero di persone affette da demenza varia da Cantone a Cantone, per cui i costi totali variano nei singoli Cantoni.



Ripartizione dei costi della demenza in percentuale.  
Fonte: Alzheimer Svizzera, 2020

### La demenza è un fattore di rischio di povertà nella vecchiaia

Una seconda parte dello studio sui costi delle malattie da demenza lavora con casi di studio. Da questi ultimi emerge in quale misura le cure adeguate alle esigenze delle persone colpite da demenza costituirebbero un onere finanziario per le persone interessate. Per le persone che vivono da sole e sono affette da una forma grave o medio-grave di demenza i costi supererebbero le rispettive rendite AVS massime. Inoltre le differenze fra i Comuni sono considerevoli. Le differenze si spiegano per ambiti prestazionali per i quali non esistono strutture tariffali nazionali, come ad esempio le prestazioni di sostegno a livello amministrativo e nei lavori di casa, nonché per le prestazioni di cura. Qui esistono grandi differenze nell'attuazione del finanziamento residuo da parte dei Cantoni.

### Esigenze politiche e sociali

Tutti i dati relativi al numero di persone affette da demenza, ai costi macroeconomici o ai costi per i singoli interessati dimostrano che la demenza deve rimanere una priorità politica e anche in futuro ci porrà di fronte a grandi sfide. Fornire fatti e cifre è uno dei compiti fondamentali di Alzheimer Svizzera.

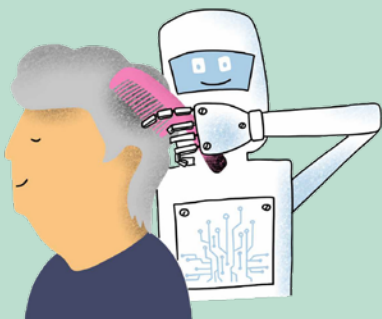
Ulteriori informazioni: [maya.ackermann@alz.ch](mailto:maya.ackermann@alz.ch)  
o sul sito [alz.ch/studiosuicosti](http://alz.ch/studiosuicosti)



# Buono a sapersi

## Demenza e tecnologia: una panoramica delle tendenze

Dal braccialetto elettronico di geolocalizzazione al deambulatore intelligente per prevenire le cadute, passando per i nanorobot e gli specchi connessi – già nel prossimo futuro potrebbe essere disponibile un'ampia gamma di tecnologie assistenziali per le persone affette da demenza, i loro familiari e il personale sanitario.



Per fare chiarezza, Alzheimer Svizzera ha incaricato l'Istituto Gottlieb Duttweiler di compilare una panoramica delle tecnologie innovative e promettenti che hanno già raggiunto un certo grado di maturità e che potrebbero nel prossimo futuro sostenere le persone affette da demenza nella loro vita quotidiana.

In questa panoramica sono descritte quindici tecnologie orientate alle più svariate esigenze delle persone affette da demenza, insieme alle loro potenzialità e alle sfide a esse legate. Inoltre i lettori e le lettrici possono farsi un'idea di queste tecnologie grazie a numerosi link di approfondimento.

Questa panoramica delle tendenze è rivolta a specialisti, persone affette da demenza e familiari ed esplora le possibilità future.

**Può essere ordinata (in lingua tedesca e francese) su: [alz.ch/trenduebersicht](http://alz.ch/trenduebersicht)**



## Mezzi ausiliari che semplificano la vita quotidiana

Ci sono tutti i tipi di mezzi ausiliari che possono semplificare la vita quotidiana con la demenza e migliorare la qualità della vita di tutte le persone interessate. L'obiettivo è di dare maggiore autonomia e sicurezza alle persone affette da demenza e semplificare le cure e l'assistenza.

Il nuovo elenco dei mezzi ausiliari di Alzheimer Svizzera comprende una selezione aggiornata di apparecchi e oggetti (comprese le fonti d'acquisto). Trovate informazioni dettagliate sui mezzi ausiliari per persone affette da demenza nel nostro foglio informativo «Ausili che semplificano le attività quotidiane».

**Disponibili entrambi sul sito:**  
[alz.ch/ausili](http://alz.ch/ausili)

## Oltre l'Alzheimer – L'arte del Caregiving

In una lingua, l'italiano, sempre più permeabile alle parole straniere, è quasi doveroso cercare di tenere viva l'attenzione sulle proprie risorse espressive. Specie in quei contesti in cui la parola gioca un ruolo importante e delicato, come nel caso dell'assistenza ai malati.

È così che è nata la parola «curacari», un neologismo che si è creato anni fa per sostituire l'inglese «caregiver».

In «Oltre l'Alzheimer» si racconta l'arte dei curacari a 360° e si consacra definitivamente l'uso di questo nuovo termine. Importante, naturalmente, il contributo di firme prestigiose sia del giornalismo che della ricerca, come Amalia Cecilia Bruni, Alessandro Cecchi Paone, Diego De Leo, Michele Farina, Marco Trabucchi, che l'hanno prontamente adottata e rilanciata. Anche grazie a loro, il termine curacari compare ora con sempre maggior frequenza sia nel linguaggio tecnico che in quello comune. Anche nelle principali aree di lingua italiana oltreconfine, come ad esempio il Ticino, ha già iniziato a diffondersi. E tutto questo rappresenta la migliore prova della facilità con cui viene assorbita e della legge-



rezza con cui esprime l'essenza del proprio significato: cura-cari, l'arte di prendersi cura di coloro che ci sono cari. O, se vogliamo seguirne lo spirito fino alle estreme conseguenze, l'arte di prendersi cura di coloro che ci diventano cari proprio perché ce ne prendiamo cura.

«Vita», in questa frase, tratta dal libro, è racchiuso il suo messaggio più intenso, «è tutto ciò di cui ci prendiamo cura».

Il caregiver è colui che presta la propria opera. Il curacari è molto di più: ha un'anima, e la propria opera la dona con il cuore.

# Lacune e insidie delle direttive del paziente

Suzanne Martin (86) vive in una casa per anziani nel Giura bernese da quando è morto suo marito. Dopo un ictus, dal quale si è ben ristabilita, il suo medico le fa presente l'importanza di regolare la sua situazione giuridica in merito a questioni mediche. Questo nel caso in cui un giorno dovesse perdere la capacità di discernimento. In questo momento Suzanne Martin si rifiuta però categoricamente di redigere un documento scritto. Nei giorni successivi ne discute tuttavia sia con la propria famiglia che con un infermiere. Decide quindi di redigere le direttive del paziente e designa sua sorella Thérèse come persona di fiducia: se dovesse perdere la sua capacità di discernimento, sua sorella dovrà parlare con il medico per decidere circa le eventuali misure mediche da adottare.



Alcuni mesi dopo Thérèse si ammala gravemente e, nonostante le misure adottate per prolungarne la vita, decede poco dopo in ospedale.

Questa esperienza ha provato molto Suzanne Martin. Ultimamente anche lei ha sempre più spesso problemi di salute. Quindi si informa più approfonditamente sulla possibilità di predisporre delle direttive del paziente. Viene a sapere che è possibile revocare, integrare o modificare in qualsiasi momento le direttive del paziente precedenti, a condizione che vi si apponga la nuova data e la propria firma.

Suzanne Martin parla anche con le tre figlie delle sue preoccupazioni, dei suoi desideri e delle sue aspettative qualora un giorno si trovasse in una situazione simile a quella della sorella. Aggiorna il suo testamento biologico e designa una delle sue tre figlie come persona di fiducia. In questa versione indica anche quali trattamenti accetta e quali no, oppure in quali acconsentirebbe a una degenza ospedaliera. Anche dopo l'aggiornamento delle sue direttive Suzanne Martin continua a parlarne con le sue figlie.

## Come giudica il nostro esperto legale la situazione di Suzanne Martin?

Se una persona non è più capace di discernere, ad esempio a causa di una malattia da demenza oppure trovandosi in fin di vita, l'autodeterminazione della persona interessata può essere conservata mediante un testamento biologico ai sensi di una manifestazione di volontà «retroattiva» (art. 370 CC e segg.). In assenza di un testamento biologico, il medico non può decidere liberamente in merito ai provvedimenti medici da adottare, ma prima di procedere a interventi medici molto invasivi deve ottenere il consenso di una persona con diritto di rappresentanza. Questa situazione rappresenta una grande e spesso gravosa responsabilità per molti parenti, soprattutto se non hanno mai avuto un vero rapporto di fiducia con la persona malata. Ciò significa che le direttive del paziente possono essere un sollievo per i parenti chiamati a decidere in simili frangenti.

Una difficoltà particolare è però costituita dal fatto che nella maggior parte dei casi non possiamo prevedere possibili situazioni, almeno non con diversi anni di anticipo. Di conseguenza, capita spesso che in caso di necessità, pur esistendo le direttive della persona interessata, essa non abbia disposto alcunché in merito alla situazione ora verificatasi. Torniamo a Suzanne Martin: il rapporto di fiducia esistente tra le figlie e la madre, caratterizzato da reciproca stima, può essere di grande aiuto. Sono in grado di esprimere i desideri attuali della loro madre, qualora un giorno lei non dovesse più essere capace di discernere. Ciò dimostra che ha senso designare nelle direttive del paziente anche una persona di fiducia, in particolare per le persone affette da demenza. Nel loro caso è prevedibile che la loro capacità di discernimento non continuerà a sussistere illimitatamente nel corso della malattia.

Conversazioni confidenziali, come quelle che Suzanne Martin è solita intrattenere con le sue figlie, sono di ulteriore aiuto per rimanere aggiornati sulle volontà attuali della persona interessata.

---

**Ulteriori informazioni:** [alz.ch/direttivedelpaziente](http://alz.ch/direttivedelpaziente)

## «Andiamo allo zoo»

Irresistibili koala, esotiche lucertole e simpatici pinguini: gli animali ci affasciano e ci aprono il cuore. Chi non ricorda volentieri le visite allo zoo con tutta la famiglia? «Andiamo allo zoo» – si è detta anche la sezione Alzheimer Zurigo ed è nato un progetto di successo.

Tutti sono già stati almeno una volta allo zoo. Lo zoo risveglia i ricordi dell'infanzia, delle gite scolastiche allo zoo di Basilea e alle gite con i propri figli, il figlioccio e i nipotini. E sono bei ricordi. Si potevano guardare con stupore le scimmie antropoidi con i loro sguardi profondi, ci si divertiva a osservare i goffi cuccioli e ci si chiedeva se fossero più imponenti gli elefanti o i leoni.

«Allo zoo non si deve capire nulla con l'intelletto, basta stare a guardare, sperimentare e gioire».

Farsi toccare e affascinare dagli animali funziona per grandi e piccini, per soggetti sani o malati, per persone affette o non da demenza. Alzheimer Zurigo si è servita di questo dato di fatto e due anni fa ha iniziato a organizzare visite guidate allo zoo per le persone affette da demenza e i loro familiari. «Lo zoo è facilmente accessibile alle persone affette da demenza. Hanno il ricordo delle loro visite allo zoo e sembra loro familiare quando tornano a visitarlo», dice Christina Krebs, direttrice di Alzheimer Zurigo. C'è odore di animali, dei bambini corrono in giro e leccano un gelato. È stato già così in passato, è un luogo familiare. «Allo zoo le persone affette da demenza non sono completamente disorientate, si riappropriano di una competenza: *so dove mi trovo*. Questo infonde in loro sicurezza e fa loro piacere». Lo zoo permette di fare esperienze toccanti in un ambiente familiare. Non si deve capire nulla con l'intelletto, basta stare a guardare, sperimentare e gioire.

Le visite guidate allo zoo sono organizzate in modo tale da offrire qualcosa alle persone affette da demenza e ai loro familiari senza però stressare le prime. Le comitive passeggiano per poco meno di un'ora. Si fermano a guar-

dare gli animali che sono ben visibili, presso recinti che non richiedono grandi spiegazioni. Grazie alle visite guidate, i visitatori e le visitatrici possono anche toccare molte cose: piume, pellicce, uova di pinguino, corna o anche piccole tartarughe. Le visite si concludono convivialmente con una simpatica merenda nel ristorante dello zoo.

### Partecipare alla vita normale

Le visite guidate allo zoo perseguono gli stessi obiettivi di altri progetti che puntano sulla partecipazione. Le persone affette da demenza dovrebbero poter partecipare alla vita normale, dare un volto alla malattia «demenza» rendendola meno traumatica. Combattere lo stigma, il ritiro dalla socialità e l'isolamento. Nonostante le limitazioni che la demenza porta con sé, le persone malate possono partecipare alla vita sociale e culturale, assistere a eventi ed essere attive insieme agli altri. Spesso ciò fallisce perché la gente non sa come interagire con persone affette da demenza e non conosce le loro esigenze. Queste lacune vanno colmate. Le visite guidate allo zoo dimostrano in modo esemplare come sia possibile farlo. Grazie al personale ben formato e a un sostegno mirato, le persone affette da demenza possono vivere e godersi una mattinata del tutto normale allo zoo.

### Tanti riscontri positivi

Le esperienze che Alzheimer Zurigo ha maturato con le visite allo zoo sono state sempre positive. Christina Krebs: «Spesso, dopo la visita, i parenti mi raccontano che il loro compagno o compagna o la loro madre non è mai stata tanto sveglia e presente come durante il giro allo zoo. Una signora mi ha preso da parte dopo una delle visite guidate e mi ha ringraziato. Suo marito è andato allo zoo tutto tranquillo, cosa altrimenti piuttosto difficile, e dopo molto tempo ha addirittura detto qualche parola».





Per i familiari è un'esperienza positiva. Possono condividere bei momenti con il loro compagno o con la loro madre. Sono esperienze che risuonano nella vita di tutti i giorni.

**«Una signora mi ha preso da parte dopo una delle visite guidate e mi ha ringraziato».**

Una mattinata tra gli animali può essere di aiuto contro la perdita della memoria e in genere fa bene. Quando è stata l'ultima volta che siete andati allo zoo?

---

**Maggiori informazioni su: [alz.ch/zuersch/zoo](http://alz.ch/zuersch/zoo)  
Zoo di Zurigo: [zoo.ch](http://zoo.ch)**

### **Un'offerta apprezzata e collaudata**

Alzheimer Zurigo ha tenuto un corso intensivo sulla demenza per tutte le guide dello zoo. Alcuni di loro erano inizialmente scettici sul fatto che una cosa del genere potesse funzionare e temevano di non essere abbastanza competenti per gestire una tale comitiva. Nel frattempo le visite guidate sono molto apprezzate dal personale dello zoo. Sono divertenti, autentiche e sorprendenti.

Alzheimer Zurigo e lo zoo di Zurigo organizzano le visite per persone affette da demenza dall'autunno del 2018. Le visite guidate hanno avuto successo sin dall'inizio e raccolto riscontri entusiastici. Non è stato necessario cambiare granché, solo le visite nel padiglione Masoala non hanno avuto successo: è difficile vedere gli animali nella rigogliosa giungla e il vasto padiglione con il suo clima caldo umido è percepito come meno piacevole che passeggiare all'aria fresca.

### **Visite guidate nel 2020**

26 maggio, 25 agosto e 8 settembre,  
rispettivamente alle ore 10

# Aiuto, il mio disco rigido è pieno!

Da molto tempo ho la sensazione che la mia lista quotidiana di cose da fare diventi sempre più lunga. Il motivo non è che ho più compiti da svolgere del solito. O che sto smaltendoli meno rapidamente. È la mia memoria che fa sempre più cilecca. Ormai non tengo solo una lista scritta a mano come ho fatto per molti anni. Ma ne

«Il tuo disco rigido è sovraccarico. Lavori troppo e dormi troppo poco. Così ti stressi da sola».

ho addirittura tre! La prima contiene i compiti organizzativi, ossia cosa comprare, quali pagamenti o fatture pagare. La seconda lista ce l'ho sul mio cellulare. Qui annoto le mie idee, che in seguito utilizzerò per il mio lavoro giornalistico, le mie rubriche e i miei libri. E nella terza lista annoto gli appuntamenti personali. Ad esempio, gli appuntamenti per le vaccinazioni dei miei cani, i compleanni che non devo dimenticare o i regali che devo comprare per una festa.

Già da giovane facevo fatica a ricordarmi i nomi. All'inizio ero imbarazzata. Non fa proprio una buona impressione se già 30 secondi dopo aver conosciuto una persona non si sa più il suo nome. Ma dopo aver notato che anche ad altri miei conoscenti capitava lo stesso, non me ne sono preoccupata più di tanto. Negli ultimi tempi, però, non solo mi scordavo nomi, ma spesso anche gli oggetti di uso quotidiano, ad esempio i miei occhiali da lettura, che non erano da qualche parte, ma sulla testa fra i capelli. Spesso anche il mio cellulare spariva in modo misterioso. E per ritrovare l'oggetto del desiderio non c'era altro modo che farmi telefonare da mio marito. In quei momenti sospiravo: «Ho la memoria come un colabrodo».

A quanto pare molte persone oltre i 50 anni hanno questo problema. Sento sempre più spesso alcune mie amiche lamentarsi che si trovano in mezzo a una stanza e improvvisamente non sanno più cosa volevano fare. Anche se ridiamo su queste o altre storie di smemoratezza, ci sentiamo tutti nello stesso modo: rimane un certo disagio. E con questo la domanda se ciò sia ancora «normale» o dovuto all'età.

Dopo aver visto il film «Still Alice», in cui Julianne Moore recita brillantemente la parte di una professoressa universitaria che soffre di una forma precoce di Alzheimer, le mie preoccupazioni si sono intensificate. Soprattutto perché anche mio padre soffriva di demenza e ha trascorso gli ultimi suoi anni di vita in una casa di cura.

Per questo ho parlato dei miei timori con un mio amico psichiatra. Mi ascoltò con pazienza quando gli raccontai che mi sentivo stressata da settimane. E disse: «Il tuo disco rigido è sovraccarico. Lavori troppo e dormi troppo poco. Così ti stressi da sola». Prima di fare altri accertamenti avrei dovuto cercare di fare qualche pausa nelle mie giornate frenetiche. Ed effettivamente aveva anche ragione: la mia capacità di essere multitasking poteva anche farmi risparmiare tempo, perché io, per dirla esagerando, mentre mi metto il rossetto, leggo un testo e penso a cosa cucinare per cena. Ma questa capacità significa anche che spesso perdo la bussola.

Così oggi cerco di concentrarmi su un unico compito. Inoltre non reagisco più immediatamente a ogni e-mail o alle notizie diffuse sui social media. Grazie a questi piccoli cambiamenti sono diventata davvero più calma e più concentrata. Ma continuerò comunque a osservare come si sviluppa la mia smemoratezza. E se qualcosa mi spaventerà in questo senso, non esiterò a fare ulteriori accertamenti.



Silvia Aeschbach è giornalista, autrice e blogger. Scrive anche per tagesanzeiger.ch e la «SonntagsZeitung». In più, ogni settimana pubblica la sua gettonata rubrica sulla «Coopzeitung». Ha scritto quattro bestseller. L'ultimo, «Glück ist deine Entscheidung» (mvg Verlag), è uscito la scorsa primavera. Silvia Aeschbach vive a Zurigo col suo compagno e i loro due cani.



## La vostra opinione

Cara redazione,

*ieri mio marito, che è affetto da Alzheimer, ma che è ancora molto interessato, ha letto a lungo «auguste». Oggi mi ha descritto le sue difficoltà a comprendere il titolo della rivista «auguste»:*

*«È un numero di agosto? Ma siamo a settembre... Non capisco. Si tratta di Alzheimer o no?»*

*Io stessa trovo molto interessante il nuovo titolo e mi piace anche la veste grafica. E ho anche trovato abbastanza rapidamente le informazioni sul nuovo nome scelto. Ma poiché la rivista viene letta anche dalle persone colpite dalla malattia, mi chiedo se qualcuno ha tenuto conto di questo aspetto.*

*Cordiali saluti.  
R. Freiburghaus*

Cara signora Freiburghaus,

siamo molto lieti di sapere che Lei e Suo marito leggete la nostra rivista «auguste». Prendiamo molto a cuore il suo feedback sul nome della rivista e vorremmo esporle di seguito per sommi capi le nostre considerazioni a questo riguardo.

Il nome «auguste» non è stato naturalmente scelto a caso: all'inizio solo gli addetti ai lavori riconoscono il legame esistente con il morbo di Alzheimer (Auguste era il nome della prima paziente in cui la malattia è stata osservata e descritta). Negli altri lettori e lettrici il nome suscita una certa curiosità oppure disapprovazione. Ma è anche nostro compito scuotere i nostri lettori e lettrici e stimolarli a riflettere. In una parte dell'opinione pubblica, la demenza, e il morbo di Alzheimer in particolare, è ancora un argomento tabù.

Vogliamo toccare argomenti che non riguardano solo le cose semplici e piacevoli, ma anche infondere coraggio e mostrare che è possibile migliorare ancora molte cose nell'interesse di tutte le persone coinvolte.

Quindi, Le siamo molto grati del Suo feedback e ci dispiace che la lettura della rivista abbia confuso Suo marito. Le vorremmo però anche fare presente che evidentemente il nuovo titolo lo ha anche sfidato e stimolato a leggerla attentamente, a fare le sue riflessioni e a formularglielo il giorno dopo. Tutto questo è, a nostro avviso, un risultato notevole! Pensiamo addirittura che potremmo prenderlo come complimento per «auguste»!

A. Munk  
Alzheimer Svizzera

## Cartoon

### NUOVE TECNOLOGIE E DEMENZA





# «Prendere commiato»

## L'impotenza della ricerca medica nei confronti della demenza

La nostra vita è effimera. Su questo non ci piove. Ma cosa c'è stato prima? E cosa verrà dopo? Nessuno può dircelo. Possiamo fare ipotesi e scommesse. Ma non riusciremo mai a trovare una risposta davvero sensata e soddisfacente. Non ci resta dunque che una cosa: prendere la vita per quello che è. E cercare di trarne il meglio. A nostro favore. Ma anche a favore di tutti coloro con cui condivideremo ancora un periodo di tempo attivo e limitato su questo pianeta.

Una tale vita e un tale approccio richiedono anche una certa dose di modestia e umiltà. Virtù che oggi-giorno non sono più considerate veramente importanti e significative. Come e dove andrò a finire un giorno? Vivrò rilassato e soddisfatto il passaggio da un mondo all'altro? Mi pongo questa domanda con sempre più acciacchi e limitazioni, anche a causa della mia malattia di Alzheimer. Dove sono le vie? Dove sono gli sbocchi?

## «Vivrò rilassato e soddisfatto il passaggio da un mondo all'altro?»

### Una corsa globale contro il tempo

Non possiamo farci grandi speranze che la ricerca medica trovi presto un rimedio alla demenza. A questo proposito, ci preoccupa il fatto che noi profani affetti da demenza non abbiamo sentito da tempo alcuna notizia veramente buona dal fronte globale della ricerca e dello sviluppo in materia sanitaria. Nonostante i cospicui investimenti



Thomas Maurer ha lavorato diversi anni come reporter e consulente per la comunicazione. Nel 2012 gli è stato diagnosticato l'Alzheimer. Fa parte del gruppo di lavoro «Impulso Alzheimer» e fino a ottobre del gruppo di lavoro europeo delle persone affette da demenza. Le sue osservazioni e le sue esperienze vogliono essere di incoraggiamento per tutti coloro che sono colpiti da demenza.

e le speranze nutrite dalle aziende farmaceutiche nella corsa globale per trovare il primo farmaco efficace contro la demenza da Alzheimer, finora non si sono raggiunti successi significativi.

L'Alzheimer fa paura, non solo perché finora non sono ancora stati trovati farmaci specifici e cure mediche specifiche contro la malattia. Ma anche perché il decorso della malattia è accompagnato da una progressiva riduzione e distruzione del pensiero e delle capacità cerebrali delle persone colpite. A seconda del grado di gravità, questo può portare fino al ritorno a uno stato mentale infantile e a una totale apatia e incapacità comunicativa.

### Colophon

**Editrice:** Alzheimer Svizzera

**Redazione:** Susanne Bandi

**Hanno collaborato a questo numero:** Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Evelyne Hug, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Jean-Damien Meyer, Anna Munk, Andreina Ravani

**Grafica:** FE Agentur AG, Baden

**Fotografie/Illustrazioni:** Karsten Blum, Laura Fässler, iStock, Andreina Ravani, m.a.d.

**Traduzioni:** Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / Marina Graham, Berna

**Stampa:** Baumer AG, Islikon

*La rivista «auguste» viene pubblicata due volte l'anno. La redazione decide in merito alla pubblicazione di contributi esterni. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione di articoli e foto, anche parziale, è consentita purché ne venga citata la fonte.*

## «Pronto, Telefono Alzheimer?»

### Fa male sentirsi rifiutati

*Cara redazione, mia madre è affetta da demenza. Quando vado a trovarla in istituto, non mi riconosce più e mi rifiuta. Questo mi fa molto male e non capisco perché si comporti così. Abbiamo sempre avuto uno splendido rapporto madre-figlia e ora mi rifiuta in malo modo e mi tratta come se fossi un'estranea. Cosa posso fare?*

È doloroso vedere che Sua madre non La riconosce più come sua figlia. Il rapporto emotivo fra Lei e Sua madre esiste ancora. Lei rimarrà sempre sua figlia e potrà continuare a fare belle esperienze e avere momenti di gioia insieme a lei. Ascoltare musica insieme, leggere delle storie ad alta voce e guardare insieme gli album delle foto consente di instaurare un rapporto con Sua madre e di trasmetterle una sensazione di sicurezza. Può anche darsi che Sua madre reagisca positivamente a un'altra forma di presa di contatto, ad esempio alle carezze.



Le consulenti del Telefono Alzheimer (da sinistra a destra): Ingrid Cretegnny, Sandra Etter e Yasmina Konow

Oppure la proposta di farle un pediluvio, una manicure o di pettinarla potrebbe essere di suo gradimento e farle piacere.

Il disorientamento di Sua madre aumenterà nel corso della demenza. Non potrà più riconoscerla. Tenga presente che non lo fa di proposito. Quindi non se la prenda troppo, ma cerchi di prendere la situazione con filosofia.

Vada a trovarla senza aspettative. Si presenti ogni volta che la va a trovare e cerchi di stabilire con lei un contatto visivo diretto. Parli in frasi brevi e con calma, in modo da farle

capire che «tutto va bene così com'è». Se si accorge che Sua madre è scostante nei Suoi confronti, cerchi di non prenderla sul personale. Accetti la situazione per quella che è. Può accorciare la visita, andare a prendersi un caffè e riprovare più tardi.

Vorreste trattare l'argomento in modo più approfondito? Le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera offrono gruppi di discussione per i familiari. Questo scambio può essere molto utile.

Prossima edizione

## Demenza frontotemporale

A metà settembre 2020

La demenza frontotemporale è molto diversa dalle altre forme di demenza. Si manifesta raramente, ma di solito già tra il 45° e il 65° anno d'età. Cosa succede quando la normale routine quotidiana va fuori controllo? Come affrontano la situazione le persone colpite e i loro familiari? Trovate le risposte a queste domande nel prossimo numero di «auguste».



**«Col nostro lascito  
miglioriamo la vita delle persone  
affette da demenza».**



**Il tuo testamento può fare la differenza.**

Contattaci per una consulenza  
individuale e senza impegno.

**Alzheimer Svizzera**

Gurtengasse 3  
3011 Berna  
alz.ch

**Evelyne Hug**

Responsabile fundraising, eredità e lasciti  
evelyne.hug@alz.ch  
Tel. + 41 (0)58 058 80 40



**CP: 10-6940-8**