

augusto



Felicità e tabù

**Con la musica e il movimento
contro la demenza**

**Quando manca il
testamento biologico...**

**Cantare per non
dimenticare**

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 segnando 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.



Vita quotidiana

Corso di base per familiari curanti



Uno specchio sulla realtà

Cantare per non dimenticare

Tema di fondo	4
Vita quotidiana	9
Ricerca	10
Buono a sapersi	12
Diritto	13
Uno specchio sulla realtà	14
Carte bianche	16
Bucalettere	17
Indovinello	17
Piattaforma per persone affette da demenza	18
Colophon	18
Orecchie tese	19



Tema di fondo: la demenza come tabù

Felicità e tabù

Care lettrici, cari lettori,



Dott.ssa Stefanie Becker,
direttrice di Alzheimer Svizzera

in questo numero della nostra rivista *auguste*, ci concentriamo su un argomento che spesso rimane nascosto nonostante la sua urgenza: i tabù associati alla demenza. Anche a fronte dei progressi della medicina e di una maggiore opera di sensibilizzazione, persistono pregiudizi e

I tabù riguardanti la demenza possono essere abbattuti solo tramite uno sforzo da parte di tutta la società.

lacune nella conoscenza che gravano pesantemente sulla vita delle persone affette e delle loro famiglie e contribuiscono al loro isolamento.

L'Alzheimer e le altre forme di demenza sono molto più di un fenomeno medico: sono un problema sociale che richiede apertura e comprensione. In questo numero troverete storie toccanti e consigli pratici e imparerete

a conoscere da vicino tante straordinarie realtà dal forte potere informativo e motivante. Il nostro obiettivo è quello di promuovere il dialogo e contribuire così a una maggiore comprensione e accettazione della malattia nella nostra società.

La demenza è un problema che riguarda tutti noi, sia a livello personale che familiare o sociale. Tuttavia, a causa di tabù e incomprensioni, se ne parla poco e sottovoce. Grazie alle nostre 21 sezioni cantonali, svolgiamo un lavoro di sensibilizzazione e di sostegno e abbattiamo tabù e pregiudizi in tutta la Svizzera. La nostra ampia gamma di eventi informativi, workshop e servizi di consulenza è pensata per diffondere le conoscenze sulla demenza e dare forza ai malati e alle loro famiglie.

Nell'articolo che parla di un coro inclusivo si capisce per esempio l'importanza che svolge la partecipazione alla vita sociale per le persone affette e per i loro familiari.

I tabù riguardanti la demenza possono essere abbattuti solo tramite uno sforzo da parte di tutta la società. A questo proposito ogni contributo conta, ogni voce è importante, soprattutto quella dei veri esperti: le persone malate, che devono poter dire la loro. Con questo numero di *auguste*,

vogliamo ulteriormente contribuire a eliminare i tabù che circondano la demenza e promuovere la comprensione verso le persone affette.

Augurandovi una lettura stimolante, vi ringraziamo molto per il tempo che ci dedicate. Il vostro

interesse e la vostra disponibilità ad affrontare il tema della demenza rappresentano un contributo indispensabile verso un'eliminazione dei tabù dalla nostra società.

La vostra

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Stefanie Becker'.

Oltre i tabù per una migliore accettazione degli altri

Nella nostra società, temi come la vecchiaia, la salute mentale, la disabilità e la morte sono tabù. La gente ne parla di nascosto, usando metafore o allusioni. Persino della malattia d'Alzheimer si preferisce tacere. Stéfanie Monod* è invece convinta che sia importante discuterne: solo attraverso l'educazione e la comunicazione è infatti possibile rompere i tabù.

«Aprendo i nostri cuori speriamo di far conoscere l'Alzheimer. Forse questo aiuterà a migliorare la comprensione delle persone affette e delle loro famiglie», queste le parole di Ronald Reagan in una lettera aperta del 1994 in cui annunciava la sua malattia. Da allora sono passati trent'anni. La mossa dell'ex presidente americano non poteva da sola rompere i tabù legati all'Alzheimer, ma ha comunque contribuito a dare un segnale forte spianando la via e riportando l'essere umano in primo piano.

Cos'è un tabù? Il dizionario lo definisce come «qualcosa di cui non si deve parlare». Ma come mai l'Alzheimer è considerato tabù? Secondo la dottoressa Stéfanie Monod*, membro del comitato centrale di Alzheimer Svizzera, per rispondere alla domanda, che riguarda anche altri temi come la disabilità, la vecchiaia e la morte, dobbiamo risalire al primo terzo del XX secolo: in quel periodo sono stati compiuti progressi decisivi in medicina che hanno cambiato radicalmente le conoscenze biomediche e la comprensione di organi e malattie. «Ciò ha però anche mutato il modo di considerare i malati, che hanno iniziato a essere visti come entità isolate, staccate dalla dimensione sistemica creata dall'ambiente, dalla famiglia e dal vissuto. Ci si interessava solo agli organi. È nato il mito che per capire la causa di una malattia e la sua cura bastasse conoscere il funzionamento del corpo», si rammarica Stéfanie Monod, che sostiene invece un approccio olistico accompagnato da una dimensione spirituale.

La potente medicina tradizionale ha raggiunto i suoi limiti

L'idea che la medicina possa curare tutte le malattie e rimandare la morte è alimentata da una società che mette al primo piano il benessere, la salute e la forza produttiva e che ha un'immagine idealizzata della vecchiaia. «Crediamo di dover restare sani per tutta la vita. Di conseguenza, disabilità e problemi psichici vengono soppressi.» Questo rende tabù tutto ciò che potrebbe essere visto come un fallimento della medicina. Tuttavia, sembra che l'era dell'onnipotenza biomedica stia per finire. L'aspettativa di vita aumenta solo lentamente, così come il numero di anni in buona salute durante la vecchiaia. «Oggi le cure sono migliori di un tempo, ma non abbiamo smesso di invecchiare. In particolare, non siamo ancora riusciti a rallentare il processo di invecchiamento cognitivo: questo indica una sorta di impotenza da parte della medicina.»

Tuttavia, ci troviamo di fronte a una sfida importante per il futuro: «Nella nostra società ci saranno sempre più anziani malati e/o persone disabili», avverte Stéfanie

Rompere il silenzio sulla demenza significa anche parlarne.

Monod. È lieta che le istituzioni abbiano fatto grandi progressi in termini di assistenza alle persone con deficit cognitivi. È comunque necessario un cambiamento di

mentalità per combattere le idee discriminatorie sull'età e sulle problematiche a essa legate. Questo cambiamento può avvenire solo attraverso l'educazione, a partire dai giovani, che si troveranno ad affrontare la sfida di una società che invecchia. «Dobbiamo insegnare ai bambini che essere diversi va bene, che non bisogna aver paura di intrattenere relazioni con persone che mostrano un comportamento che va al di là delle normali convenzioni sociali», sottolinea Stéfanie Monod.

La disabilità come modello di riferimento

Anche le équipes di cura, il personale medico e l'intero sistema sanitario devono partecipare a questo grande cambiamento strutturale. Per Stéfanie Monod è importante che ci si concentri sui bisogni delle persone affette e dei loro familiari, che si dia più spazio alla dimensione umanistica dell'assistenza e che si creino spazi e tempi per il dialogo e l'ascolto. «La qualità dell'assistenza potrebbe

essere migliorata in modo significativo da questo punto di vista. Purtroppo nel sistema tariffario il tempo non esiste!»

Rompere il silenzio sulla demenza significa anche parlarne. Cominigi out come quello di Ronald Reagan e di altri nella stessa situazione contribuiscono a un miglioramento tanto quanto il cinema o la letteratura. Stéfanie Monod è felice dell'offensiva mediatica degli ultimi anni nel settore della



Dr. med. Stéfanie Monod

disabilità, che si è concentrata sulla diversità promuovendo l'inclusione. Invita tutti a seguirne l'esempio: «Abbiamo bisogno di campagne comunicative sulla terza età e su malattie come la demenza e sulla morte, temi ancora tabù che sono però indissolubilmente legati alla vita umana.»

** Stéfanie Monod è specialista in geriatria, professoressa presso l'Università di Losanna e primaria e co-direttrice del dipartimento di Epidemiologia e sistemi sanitari di Unisanté. Dal 2022 è anche membro del comitato centrale di Alzheimer Svizzera.*

Tema di fondo: la demenza come tabù

Felicità e tabù

Mentre il marito, affetto da demenza frontotemporale, era ricoverato in casa di cura, Nathalie De Febis ha iniziato una relazione con un altro uomo. E se non tutti si sono mostrati comprensivi, lei sapeva che stava facendo la cosa giusta, visto che seguiva il suo destino. Il nuovo partner aveva infatti già vissuto un'esperienza simile.

Nell'appartamento di Nathalie De Febis, in un grattacielo nel quartiere occidentale di Berna, le foto testimoniano la vecchia e la nuova vita. Su un tavolo del soggiorno si trova una foto di lei con l'attuale compagno. Su una cassetta all'ingresso altre foto ancora, accuratamente disposte, ricordano invece il marito Gianluca De Febis. «È stato l'amore della mia gioventù: un partner e un padre stupendo per i nostri due figli», racconta. È morto nel 2020, a 49 anni. Dopo diverse diagnosi sbagliate, quattro

anni prima gli era stata diagnosticata la demenza frontotemporale, una forma di demenza che di solito compare a mezza età.

Gianluca De Febis aveva iniziato a subire cambiamenti nel comportamento e nella personalità già intorno al 2015. Dopo il lavoro si metteva nella vasca da bagno e cantava canzoni per bambini. E invece di aiutare a cucinare, se ne andava a letto. Mangiava tantissimo e guidava

in modo spericolato. Trascurava inoltre se stesso e la famiglia. Ovviamente ciò ha creato delle tensioni. Anche sul lavoro, era specialista IT, e presso il club di calcio dove allenava la squadra femminile, aveva comportamenti strani.

Una spirale discendente

Alla fine ha perso il lavoro, anche se lui continuava a non accorgersi che c'era qualcosa che non andava e non voleva sottoporsi a controlli medici. Oggi Nathalie De Febis sa che era la malattia a impedirgli di acquisire consapevolezza del suo stato. La diagnosi, avvenuta prima del Natale 2016, ha lasciato Nathalie, che non conosceva questa malattia incurabile, senza punti di riferimento. Allo stesso tempo si è trattato di un importante momento di consapevolezza per lei: era venuto il momento di riprendere il controllo della propria vita e di quella dei figli.

Se da un lato doveva sostenere il riluttante e sempre più apatico Gianluca e trovargli un'assistenza a domicilio, dall'altro c'erano i figli adolescenti che avevano bisogno di lei. Per mantenere la famiglia si è quindi trovata tre lavori di segretariato, un carico non indifferente. «Ti trovi in una spirale discendente e provi a funzionare al meglio» ricorda Nathalie. Una volta è finita al pronto soccorso perché aveva preso troppi sonniferi. Ha cercato di



«Sempre nei nostri cuori»: Nathalie De Febis con il marito Gianluca, morto nel 2020. Foto: zv.

suicidarsi, per «avere finalmente un po' di pace». È stata la goccia che ha fatto traboccare il vaso e che a lei, persona altrimenti sempre positiva, ha fatto capire che così non poteva continuare.

Il ballo e una nuova vicinanza

Nel 2017 il marito viene ricoverato in un ospedale psichiatrico e successivamente in varie case di cura. All'inizio Nathalie si sente sola. Finché degli amici non la portano con loro a ballare, facendole tornare la voglia di vivere. Nel 2019 conosce Thomas Friedli, della regione del Seeland, padre di due figlie. Anche sua moglie Esther è ammalata di demenza frontotemporale. L'incontro avviene su consiglio di un collaboratore della clinica. La prima volta si incontrano in un autogrill e parlano per ore. Poiché hanno passioni in comune, a entrambi piacciono la moto e lo sci, a quell'incontro ne seguono altri. E così nasce la loro storia d'amore. «È stato il destino a unirli», spiega Nathalie.

Ciononostante: intraprendere una nuova relazione mentre il marito o la moglie sono gravemente malati e vivono in una casa di cura significa infrangere un tabù. Entrambi hanno dovuto confrontarsi con i giudizi e pregiudizi di parenti e amici, Nathalie, per esempio, con i suoceri, che già da tempo le rivolgevano gravi accuse. I figli ci hanno messo un po' ad abituarsi alla nuova situazione, ma alla fine hanno



Una nuova vita: Nathalie De Febis con il partner Thomas Friedli [2021]. Foto: zv.

capito che la mamma meritava di essere felice. Nathalie aggiunge: «Anch'io e Thomas ci sentivamo in colpa e ci chiedevamo: il nostro amore è un tradimento nei confronti dei partner?»

Farsi coraggio a vicenda

Entrambi sono giunti alla conclusione che no, non si trattava di tradimento. L'uomo che Nathalie aveva sposato e con cui per 27 anni aveva formato una grande squadra era scomparso a causa della demenza frontotemporale. Con grande dolore ha dovuto imparare a lasciarlo e ad andare per la propria strada. Per questo sia lei che il nuovo partner hanno smesso di ascoltare ciò che dicevano gli altri, gustando i momenti insieme, continuando a essere presenti per i rispettivi malati e sostenendosi a vicenda negli ultimi mesi di vita prima e durante il lutto dopo.

La moglie di Thomas Friedli è morta a settembre 2019, circa un anno prima del marito di Nathalie De Febis. Un libro pubblicato nel 2021 (vedere consiglio per la lettura) racconta la storia della coppia corredata da pareri e consigli

di esperti. Nathalie sottolinea che si tratta di un volume pensato per i familiari dei malati, un'opera che vuole infondere felicità e speranza. Oggi, a 51 anni, è di nuovo in grado di gustare appieno la vita. Il ricordo di Gianluca le infonde coraggio: «Sarà sempre nei nostri cuori.»

Maggiori informazioni sulla demenza frontotemporale: alz.ch/it/dft



Consiglio per la lettura:

Esther Hürlimann :
Jung und dement. Wenn das Leben plötzlich ausser Kontrolle gerät.

Stämpfli Verlag Bern, 2021

Tema di fondo: la demenza come tabù

Tabù demenza: quando ammettere la malattia?

La demenza pone anche di fronte alla questione del se e del quando parlarne agli altri. Diversi giovani pazienti del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer raccontano come hanno affrontato il problema.

La demenza è un punto di svolta importante che obbliga chi ne è affetto a porsi domande esistenziali. Come affrontano la diagnosi i pazienti, quando la loro vita è ancor quasi del tutto normale? Bisogna informare familiari, conoscenti e colleghi di lavoro? O è meglio non dire nulla per non sentirsi esclusi o farsi compatire?

Sopprimere la realtà come prima reazione

Questo pomeriggio i membri del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer, organizzato da Alzheimer Svizzera, si sono incontrati per discutere delle esperienze che hanno

vissuto quando è capitato loro di raccontare della malattia. «Al momento io compenso la diagnosi facendo tante attività, pur sapendo che ci impiego molto più tempo di prima.» Ci vuole tempo per accettare la diagnosi e anche per comunicarla al proprio ambiente familiare. Un giovane paziente non vuole per esempio far pesare ai suoi genitori la diagnosi di demenza e quindi non li ha ancora informati. Non ha però alcun problema a parlarne se qualcuno gli pone delle domande: poiché la malattia è ancora in una fase iniziale, per il momento soffre solo di un lieve deterioramento cognitivo, il che equivale a una

capacità di pensare leggermente compromessa che influisce anche sulla memoria. Parlando di «deterioramento cognitivo» si crea un impatto minore rispetto all'uso di termini quali «demenza» o «Alzheimer», che molti associano alla perdita della capacità di intendere e volere.

Nascondersi non serve a nulla

A un certo punto bisogna cambiare strategia: «Non serve a nulla nascondere la demenza, perché prima o poi salta fuori», racconta un giovane malato. Ha quindi informato i suoi amici e colleghi spiegando loro come possono sostenerlo: «Potrà succedere che mi dimentichi qualcosa: non prendetevela a male e fatemelo notare.» Quando ha dovuto lasciare il lavoro, ha informato in una lettera della malattia il direttore, il suo diretto superiore e i colleghi. Purtroppo il suo scritto non ha suscitato alcuna reazione, cosa che l'ha molto deluso.

Trovare il momento giusto

«Al Telefono Alzheimer offriamo spesso consulenza a persone affette dalla malattia che hanno paura di parlarne con chi li circonda perché temono di essere ostracizzate», riporta la consulente Agnès Henry. Nascondere la malattia e le sue conseguenze è però faticoso e a un certo punto non è più possibile. Per questo è consigliabile informare la propria cerchia di parenti, amici e conoscenti. Ciò elimina ogni possibile equivoco e permette agli altri di offrire il proprio aiuto. «L'importante è non mettersi sotto stress,

ma farlo quando si sente che è arrivato il momento giusto», conclude la consulente.

Catherine Gasser, presidentessa di Alzheimer Svizzera, conferma: «Da decenni lottiamo per abbattere i tabù. Perché i malati e i loro familiari si sentono ulteriormente colpiti se la malattia viene percepita come un tabù che li obbliga a nascondersi per non sentirsi esclusi.

Ci vuole coraggio

Parlare della propria malattia richiede tempo e coraggio, come sanno bene coloro che ne sono affetti: «Ci vuole

Nascondere la malattia e le sue conseguenze è però faticoso e a un certo punto non è più possibile.

qualcuno che si esponga e parli della propria demenza.» Per questo un giovane malato si è reso disponibile per un'intervista. Anche nel proprio piccolo si può raggiungere molto, per esempio facendo outing all'interno di un'associazione, durante una serata con gli amici o nel momento in cui si parla in modo aperto della malattia.

Maggiori informazioni sul gruppo di lavoro Impulso Alzheimer: alz.ch/organi

CONFÉRENCE
nationale
sur la **DÉMENCE**

Conferenza nazionale sulla demenza, 30 aprile 2024

Spesso si fa fatica a parlare di demenza. La perdita delle facoltà mentali fa paura e crea un senso di vergogna portando le persone a nascondersi. I tabù sussistono anche negli ambiti legati alla cura delle persone malate. Come affrontare per esempio la sessualità o i comportamenti aggressivi? La Conferenza nazionale sulla demenza del 30 aprile 2024 è un invito a dialogare e toccare temi anche tabù. L'evento è rivolto agli operatori sanitari e a tutte le parti interessate. Qui trovate maggiori informazioni sulla conferenza: demenz-konferenz.ch.



Un aiuto a rispondere alle domande più difficili

Come introdurre argomenti sensibili quali il ricovero in casa di cura senza ferire l'altro? Cosa fare quando la malattia crea problemi di incontinenza? Come comportarsi invece se i bisogni sessuali cambiano e l'interesse verso il partner diminuisce? In casi simili è utile farsi consigliare da Alzheimer Svizzera o da una delle sezioni cantonali: alz.ch/telefono. Nei fogli informativi di Alzheimer Svizzera trovate consigli e trucchetti per superare al meglio la quotidianità: alz.ch/pubblicazioni.

Corso di base per familiari curanti

Alzheimer Neuchâtel offre un corso di base per i familiari di persone affette da Alzheimer o altri tipi di demenza. L'obiettivo è quello di capire meglio la malattia, di conoscere i modi per semplificare la vita quotidiana e di creare spazi per condividere le esperienze.

Véronique Favre è la direttrice della sezione di Alzheimer Neuchâtel e, a tempo parziale, è responsabile dell'amministrazione, dell'organizzazione dei progetti, delle vacanze Alzheimer e della consulenza telefonica a chi necessita di aiuto e informazioni sulla malattia. Alzheimer Neuchâtel ha sviluppato uno speciale corso di base in cui i familiari di persone affette da demenza possono parlare fra di loro e trovare risposte alle domande e ai dubbi della vita quotidiana. Allo stesso tempo, il corso serve a colmare una lacuna esistente nella formazione dei familiari a livello cantonale.

Gli organizzatori si sono avvalsi delle offerte della regione di Bienne, in particolare di un corso introdotto qualche anno fa e che rispondeva alle esigenze individuate anche a Neuchâtel. «Noi abbiamo adattato il materiale del corso ai bisogni della nostra regione», spiega Véronique Favre. Poiché i familiari di solito hanno poco tempo e faticano a trovare qualcuno che si occupi del malato, la sezione ha deciso di «sviluppare un breve corso di base incentrato su soluzioni concrete per la vita quotidiana».

Esso è attivo a Neuchâtel dal 2021, si svolge nell'arco di tre serate, dura due ore e mezza e, per favorire il dialogo, è limitato a circa dieci partecipanti. «Per lo più si tratta di coniugi di persone affette dalla malattia, a volte accompagnati da un altro membro della famiglia», racconta la direttrice.

L'obiettivo della formazione è quello di trasmettere le conoscenze di base sulla malattia, sulle sue varie manifestazioni e sugli effetti che provoca sulle relazioni familiari e di coppia. «Vogliamo mostrare ai familiari opzioni concrete di intervento che facilitino la comunicazione, migliorino la vita quotidiana e contribuiscano alla gestione dei comportamenti difficili. Durante la formazione i

familiari apprendono anche a gestire i loro nuovi compiti e le loro nuove responsabilità», racconta Véronique Favre. Nel corso della terza serata ci si concentra infine su come modificare le attività quotidiane, su come far buon uso delle proprie risorse personali e su come accedere ai servizi di supporto del cantone. Per tutta la durata del programma di formazione viene data grande importanza allo scambio di idee e di esperienze personali.

Il contenuto del corso è stato adattato da Véronique Favre in collaborazione con due specialisti che insieme a lei lo gestiscono: Steven Gozo, infermiere specializzato, formatore pratico ed ex membro del comitato centrale di Alzheimer Neuchâtel, e Géraldine Gafner, gerontopsicologa e attuale membro del comitato centrale. Al momento dell'iscrizione al corso, Véronique Favre si preoccupa di preparare i partecipanti a ciò che ascolteranno e sperimenteranno. In generale le impressioni dei partecipanti sono comunque positive. «Le persone acquistano la fiducia necessaria per agire e, conoscendo meglio la malattia, si sentono più sicure. Si rendono inoltre conto di non essere le uniche a vivere situazioni difficili.»

Il corso si svolge due volte all'anno, in diversi luoghi del Cantone. Vengono anche organizzati pomeriggi tematici, ad esempio sul lutto, sulla separazione o sulla gestione dei comportamenti aggressivi. «L'Alzheimer è ancora una malattia poco conosciuta che provoca paura. Per combattere questa paura bisogna fare campagne informative, esattamente l'obiettivo perseguito dai nostri corsi», conclude la direttrice.

Per trovare gruppi di incontro e altre offerte nella vostra regione: alz.ch/it/agenda.



L'allenamento regolare previene il declino mentale legato all'età

Ricerca

Con la musica e il movimento contro la demenza

Con l'avanzare dell'età le capacità mentali diminuiscono. Un allenamento regolare aiuta a contrastare il deficit. Un progetto finanziato da Alzheimer Svizzera ha studiato l'influenza che un allenamento musicale e un intervento psicomotorio svolgono sulle funzioni mentali e motorie di persone con un lieve deterioramento neurocognitivo.

La demenza non è al momento curabile. Gli interventi non farmacologici che rallentano il declino mentale in una fase precoce e aumentano l'autonomia delle persone affette giocano dunque un ruolo importante. Alcuni studi hanno dimostrato, per esempio, che un allenamento cognitivo regolare può migliorare le prestazioni mentali. Finora effetti positivi di questo tipo sono stati studiati

soprattutto in un ambiente artificiale, cioè in laboratorio e al computer. Ciò porta a chiedersi se sia possibile trasferire tali effetti alla vita quotidiana. Poiché anche la motivazione è di importanza fondamentale, le attività che possono essere facilmente integrate nella vita quotidiana, come suonare uno strumento musicale o fare attività fisica, potrebbero dare risultati ancora più promettenti.

Allenamento musicale e psicomotorio

Il team di ricerca guidato dalla professoressa Clara James (Haute Ecole HES-SO e Università di Ginevra) si è chiesto se un allenamento musicale e psicomotorio possa migliorare le prestazioni mentali e fisiche. Lo studio ha coinvolto persone con un lieve deterioramento cognitivo che non influiva in modo significativo sulla loro vita quotidiana. Per sei mesi hanno partecipato due volte alla settimana, in piccoli gruppi, a un programma di formazione musicale o a un allenamento psicomotorio. Il primo prevedeva l'apprendimento e l'esecuzione di melodie con i tamburi a lingua d'acciaio suonati con le mani, le dita o le bacchette. Il training psicomotorio mirava invece a migliorare la consapevolezza del proprio corpo e comprendeva esercizi dai movimenti lenti. I partecipanti si esercitavano ogni giorno a casa. Sia prima che dopo il programma di allenamento di sei mesi, le prestazioni sono state misurate con vari test e confrontate con quelle di persone sane che non si erano allenate.

Un allenamento costante porta vantaggi

I primi risultati del progetto di ricerca hanno mostrato miglioramenti in entrambi i gruppi. Nel gruppo musicale,

essi si sono manifestati nella fluency verbale semantica, nella memoria verbale a breve termine e nella capacità di comprensione delle conversazioni in presenza di rumore di fondo. Quest'ultimo aspetto è cruciale per le persone anziane, poiché la compromissione di questa capacità aumenta l'isolamento sociale e favorisce il declino mentale. L'allenamento psicomotorio ha invece migliorato la consapevolezza del proprio corpo e il senso dell'equilibrio, spesso compromesso nei pazienti che presentano un lieve deterioramento cognitivo. Questi risultati dimostrano che un'attività fisica adeguata e regolare può ridurre il rischio di caduta e aumentare la mobilità. Un deficit cognitivo lieve non deve per forza essere irreversibile. Grazie a interventi non farmacologici mirati le persone che ne sono affette possono contrastarlo. Secondo la responsabile della ricerca, la professoressa Clara James, è fondamentale che gli interventi vadano incontro alle esigenze e alle preferenze delle singole persone.

Maggiori informazioni sulla promozione della ricerca da parte di Alzheimer Svizzera su alz.ch/ricerca

Ricerca

Intervista con la Prof. Dr. Clara James



Prof. Dr. Clara James,
HES-SO Ginevra e Università
di Ginevra

Lei stessa è una musicista. Perché la formazione musicale è particolarmente adatta come misura preventiva per le persone anziane?

L'allenamento musicale strumentale può servire come efficace misura preventiva contro il declino legato all'età poiché è in grado di attivare e combinare numerosi processi

cognitivi e sensomotori, in particolare le funzioni esecutive. La memoria di lavoro agisce come un meccanismo chiave e supporta funzioni come il pensiero logico e la pianificazione. Poiché molte persone si divertono a fare musica, la motivazione è spesso elevata e innesca una reazione neurochimica, rilasciando tra l'altro dopamina, che rafforza il processo di apprendimento. Inoltre, fare

musica supporta le regioni del cervello che degenerano durante il declino cognitivo e che quindi funzionano meno bene. Bisogna infine notare che la musica aiuta anche a regolare meglio le emozioni.

Bisogna avere talento musicale per ottenere effetti positivi sulla salute del cervello?

No, assolutamente. Per trarne beneficio, è necessario solo amare la musica, poiché essa aumenta la motivazione. È quindi essenziale tener conto delle preferenze musicali dei partecipanti.

A quali persone consiglia l'intervento psicomotorio?

Gli interventi psicomotori sono indicati per i pazienti che hanno difficoltà a orientarsi nello spazio, a mantenere l'equilibrio e a coordinarsi. Come nel caso della musica, questi interventi aiutano inoltre a regolare meglio le emozioni.

Buono a sapersi

Prevenzione della demenza

Le demenze sono malattie per cui non è ancora stata trovata una cura. Il rischio di contrarle aumenta con l'avanzare dell'età. Anche altri fattori come l'ipertensione, i problemi cardiaci, il diabete o l'obesità aumentano le possibilità di sviluppare una di queste malattie. È quindi importante affrontare e curare tempestivamente i problemi di salute. Secondo alcuni studi, uno stile di vita sano contribuisce a ridurre il rischio di demenza. In generale si può dire che ciò che fa bene al cuore è ottimo anche per il cervello. Una dieta equilibrata, esercizio fisico regolare, attività mentali e contatti sociali non solo riducono il rischio di contrarre malattie cardiovascolari, ma anche la demenza.



La prevenzione rimane importante anche per le persone già affette da disturbi cognitivi: uno stile di vita sano e attivo contribuisce a una buona qualità di vita e previene patologie secondarie. Sul sito web di Alzheimer Svizzera trovate molte informazioni e suggerimenti utili in merito alla prevenzione della demenza. Date un'occhiata subito: non è mai troppo tardi per iniziare a fare prevenzione e a provare cose nuove.

Maggiori informazioni sulla prevenzione su alz.ch/prevenzione

Aiuto in caso di problemi finanziari

A volte non ci sono abbastanza soldi per un localizzatore GPS, per un allarme antincendio o idrico, per una vacanza Alzheimer oppure per altre possibilità di sgravio. In questi casi, il fondo di sostegno di Alzheimer Sviz-



zera offre un aiuto. Esso si rivolge alle persone affette da demenza e ai loro familiari che si trovano in difficoltà economiche ed entra in gioco quando si sono esaurite le possibilità date dalle assicurazioni sociali e dagli altri aiuti finanziari (cassa malati, AVS, AI, prestazioni complementari o altri tipi di sostegno). È possibile richiedere una prestazione in denaro temporanea o una tantum, ma non l'assunzione di costi per un sostegno permanente (ad esempio per un soggiorno in una casa di cura). Sul nostro sito trovate maggiori informazioni in merito. In caso di domande potete rivolgervi a Eva Wiesendanger, tel. 058 058 80 38, eva.wiesendanger@alz.ch.

Maggiori informazioni sul fondo di sostegno: alz.ch/fondodisostegno

Siate previdenti

A volte la vita prende una piega imprevista: un incidente, un ictus o una demenza possono portare una

persona a non essere più in grado di prendere decisioni in modo autonomo. Per garantire che le vostre volontà vengano prese in considerazione anche in situazioni simili, potete registrarle in modo vincolante.



Nel **testamento biologico** specificate come volete essere trattati dal punto di vista medico, cosa è importante per voi e di cosa vorreste fare a meno.



Nel **mandato precauzionale** nominate una persona di fiducia che vi rappresenti nelle questioni personali, finanziarie e legali.



Nel **testamento** chiarite cosa volete lasciare dopo di voi.

Trovate informazioni importanti, consigli preziosi e modelli da compilare negli opuscoli «Premunirsi in modo consapevole» di Alzheimer Svizzera. Decidete per tempo cosa è importante per voi e per i vostri cari.

Ordinate gratuitamente gli opuscoli della serie «Premunirsi in modo consapevole» o scaricateli da alz.ch/pubblicazioni

Quando manca il testamento biologico...

Non è facile confrontarsi con il pensiero della morte o di possibili incidenti e malattie. Vale tuttavia la pena di registrare le proprie volontà in un testamento biologico nel caso in cui non si sia più in grado di intendere e volere né di decidere in modo autonomo sulle misure mediche alle quali si viene sottoposti. Un testamento biologico non è utile solo per ribadire il proprio diritto all'autodeterminazione, ma fornisce anche una guida e un aiuto ai familiari e al personale medico.

Cosa viene regolato nel testamento biologico?

Le persone che non hanno grande esperienza con le malattie useranno il testamento biologico per registrare i propri valori personali, ideologici o religioso-spirituali. Al contrario, una persona malata è probabile che sia più specifica riguardo alle cure mediche che desidera. Un testamento biologico può anche designare una persona che prenderà decisioni mediche al proprio posto in caso di incapacità di discernimento (rappresentante terapeutico). Può trattarsi di un familiare, un amico o una persona di fiducia, come per esempio un medico.

Cosa succede quando manca un testamento biologico?

Redigere un testamento biologico è facoltativo. Se non ce n'è uno, la rappresentanza legale si applica nell'ordine seguente (art. 378 CC):

1. il **tutore o la tutrice** con diritto di rappresentanza per le misure mediche;
2. il **coniuge** (o il partner registrato) che condivide la casa con la persona incapace di intendere o volere o che la assiste regolarmente e personalmente;
3. chi **condivide l'abitazione con la persona incapace** di discernimento e la assiste regolarmente e personalmente;
4. i **figli**, se forniscono assistenza regolare e personale alla persona incapace di intendere e volere;
5. i **genitori**, se forniscono assistenza regolare e personale alla persona incapace di intendere e volere;
6. i **fratelli**, se forniscono assistenza regolare e personale alla persona incapace di intendere e volere.

Se ci sono più rappresentanti autorizzati (per esempio vari figli), questi devono prendere le decisioni e risolvere le differenze d'opinione insieme. Il personale medico deve poter presumere che ogni rappresentante autorizzato agisca in accordo con gli altri.

Se i rappresentanti non riescono a concordare una posizione comune, l'Autorità di protezione degli adulti (APMA) nomina un tutore delegato. Lo stesso vale se non è stato nominato alcun rappresentante terapeutico nel testamento biologico e se non vi sono persone che possono fungere da rappresentanti legali.

Buono a sapersi

- Un trattamento richiesto nel testamento biologico non dev'essere eseguito se dal punto di vista medico non è indicato. Il rifiuto di una misura, invece, va invece sempre rispettato. È quindi necessaria una particolare cautela nell'indicare la rinuncia a certe misure nel testamento biologico. In generale si consiglia di discutere il testamento biologico con un operatore sanitario e con il proprio rappresentante.
- Un testamento biologico ha una validità illimitata. Tuttavia, eventi incisivi come la morte di una persona cara o una malattia possono cambiare le proprie convinzioni. Vale la pena verificare periodicamente se le disposizioni corrispondono ancora ai propri desideri aggiornandole di conseguenza.
- Il testamento biologico è limitato alle decisioni mediche. Il mandato precauzionale regola invece ulteriori questioni personali, legali e finanziarie in caso di incapacità di intendere e volere. La procura determina infine il diritto di rappresentanza per una persona che in linea di principio è capace di discernimento, ma che è temporaneamente impossibilitata a occuparsi dei propri affari. L'insieme dei tre strumenti garantisce che si tenga conto delle volontà di una persona che non è in grado di esprimerle personalmente.

Trovate maggiori informazioni in merito al testamento biologico su alz.ch/pubblicazioni

Uno specchio sulla realtà

Cantare per non dimenticare

Il coro Weischno (Ti ricordi ancora?) è un punto d'incontro per persone affette da demenza e non. La musica unisce e regala gioia, anche nell'ambito di questo progetto portato avanti da Alzheimer Zurigo e dalla parrocchia di Guthirt.

Il sole splende nella sala della parrocchia di Guthirt a Zurigo, dove questo pomeriggio si tengono le prove del coro Weischno. «Ciao, mi fa piacere rivederti» oppure «Sono qui per la prima volta, per scoprire se mi piace»: così si salutano le circa 30 persone che si incontrano per cantare insieme.

Il riscaldamento con stretching e sbadigli

Le prove iniziano con un riscaldamento. Il direttore del coro Peter Baumann chiede ai partecipanti di alzarsi e di spostare il peso da una gamba all'altra. Chi non vuole o non può alzarsi lo imita da seduto. Per prepararsi si sbadiglia ad alta voce e si eseguono diversi esercizi tonali.

Più di pancia per *Drunken Sailor*!

Oggi in programma ci sono canzoni di Mani Matter (*Der Ferdinand isch gestorbe*), melodie tradizionali (*Oh, Donna Clara*) e anche pezzi in lingue straniere. Peter Baumann accompagna al pianoforte raccontando aneddoti sulle varie canzoni. Spiega inoltre che bisogna dare la giusta importanza all'intonazione: La canzone *Drunken Sailor*

va cantata molto più di pancia, spiega, mostrando subito cosa intende e facendo divertire i presenti, cosa nel corso del pomeriggio si ripeterà più volte.

La chiarezza nel canto è importante

Anche il ritmo dev'essere perfezionato, distribuendo e pronunciando correttamente le parole e le sillabe sulle diverse lunghezze delle note. «Prestate attenzione anche alle pause, che sono un momento di sorpresa per gli ascoltatori», commenta Peter. Molte canzoni funzionano da subito. L'articolazione va però ancora ottimizzata. «Avete qualcosa di importante da dire e il pubblico vuole sentirlo, anche chi si trova in fondo!», spiega Peter. Insieme si discute dei testi e si muovono le labbra e la lingua in modo accentuato finché tutti capiscono come cantare in modo più chiaro.

L'importante è divertirsi insieme

Peter è stato organista e direttore di coro per 40 anni. Dopo il pensionamento ha voluto rimanere attivo musicalmente dando vita al coro Weischno con l'esperta di demenza Irene Bopp di Alzheimer Zurigo e la parrocchia di Guthirt.



Cantare insieme articolando con attenzione ogni pezzo musicale

«Poiché la musica piace a tutti, abbiamo concepito il progetto in modo inclusivo fin dall'inizio, per dare modo a tutti di partecipare», spiega Peter. Circa la metà dei partecipanti è affetta da demenza, gli altri sono familiari o persone che semplicemente amano cantare e apprezzano l'opportunità di farlo di pomeriggio. «Nel gruppo non si parla della malattia.» Si tratta piuttosto di sperimentare insieme il potere della musica e di divertirsi», spiega Peter. Per questo dopo le prove ci sono sempre ad aspettare torta e caffè. E poi non mancano nemmeno i volontari che danno una mano.

Il coro vuole fungere da ispirazione

«Qui tutti sono i benvenuti», sottolinea Peter. Il coro vanta già diverse esibizioni in cui anche il pubblico ha partecipato attivamente cantando. «Opportunità di questo tipo ci motivano a prepararci al meglio per i prossimi concerti.» Il coro zurighese Weischno è stato il primo in Svizzera a rivolgersi a persone affette da demenza e non. «Sarebbe bello se potessimo dar vita ad altri progetti come questo»,

conclude il direttore del coro, «perché cantare insieme ci rende felici e ha un effetto positivo sul nostro benessere». Recentemente anche nei Grigioni è nato un altro coro di questo tipo (alz.ch/gr).

Entrare a far parte del coro

Ogni settimana il coro Weischno si cimenta in evergreen, canzoni popolari, pezzi pop e musica sacra. Ne fanno parte sia persone affette da demenza che persone che non hanno disturbi cognitivi. Le prove si tengono di giovedì pomeriggio dalle 14 alle 15.30 presso la parrocchia di Guthirt a Zurigo e si concludono con un momento conviviale a base di torta e caffè. La partecipazione è gratuita e può iniziare in ogni momento.

Per maggiori informazioni ci si può rivolgere ad Alzheimer Zurigo, al n. 043 499 88 63, alz.ch/zh.

Uno specchio sulla realtà

I benefici della musica



Dr. med. Irene Bopp,
esperta di demenza

Irene Bopp, esperta di demenza e responsabile della clinica della memoria dell'ospedale di Waid a Zurigo, spiega quali sono i benefici del canto.

Che ruolo svolge la musica nelle persone affette da demenza?

Nelle persone affette da demenza, si assiste a un deterioramento della memoria e a un aumento delle difficoltà legate al linguaggio. La corteccia prefrontale, responsabile della memoria musicale, è una delle parti del cervello che rimangono intatte più a lungo durante la malattia di Alzheimer. I malati di demenza riescono dunque ancora a cantare anche quando la loro comunicazione verbale è già compromessa. La musica stimola inoltre la memoria.

Che effetto ha la musica sui pazienti affetti da demenza da un punto di vista terapeutico?

L'uso della musica, nell'ambito della musicoterapia o della partecipazione a un coro, è una delle opzioni

terapeutiche più efficaci. Essa stimola la memoria, fa riaffiorare ricordi perduti e svolge un effetto positivo sul comportamento. Sa anche risvegliare le emozioni e regalare gioia. Cantare tutti insieme in un coro, malati e non, contribuisce all'inclusione e favorisce i contatti sociali.

Lei è una delle fondatrici del coro, aiuta come volontaria e canta. Che importanza ha il coro nella sua vita?

È la realizzazione di un progetto che mi sta tantissimo a cuore. Come medico, ho cercato più volte di integrare le persone affette da demenza nei cori per afasici già esistenti, cosa che si è però sempre rilevata difficile. Quando Peter Baumann mi ha contattato sono dunque stata felicissima. Insieme abbiamo avviato questo progetto insieme ad Alzheimer Zurigo e alla parrocchia di Guthirt. Una partecipante mi ha detto di recente che aspetta questo momento per tutta la settimana. Io stessa ho cantato per lungo tempo in un grande coro e ora mi piace ritrovare le stesse sensazioni nel coro Weischno.

Lasciate entrare il sole!

In chiesa era seduta qualche banco più avanti di me. La riconobbi subito per i suoi capelli rossi che, per la triste occasione, portava legati in uno chignon. Non avevo mai visto la mia collega di lavoro con una pettinatura tanto seria. I suoi ricci avevano sempre rispecchiato la sua gioia di vivere. Non oggi. Sedeva immobile con una semplice giacca nera che ne sottolineava la gracilità. Neppure l'avevo mai vista vestita di nero: le sue tonalità preferite erano il rosso e l'arancione, «colori del fuoco», come amava chiamarli. Non so se ad Anna, la madre di Susanne, alla cui cerimonia partecipavo quel giorno, avrebbe fatto piacere vedere la figlia in un completo tanto austero. So infatti che Anna aveva sempre spinto la figlia a portare capi colorati. E questo in un periodo in cui le ragazze con i capelli rossi venivano invitate a vestirsi in modo discreto, dato che le loro chiome già bastavano da sole ad attirare l'attenzione.

Nonostante Susanne e io non fossimo amiche, ci conoscevamo abbastanza bene. Nello stesso periodo in cui Anna si era ammalata, anche mio padre aveva cominciato a mostrare i primi segni di demenza. Eravamo dunque contente di poter parlare tra di noi e scambiarci informazioni e consigli. Perché, come spesso succede, solo chi vive la stessa situazione può capire davvero l'altro.

Il giorno del funerale di mio padre, avvenuto due anni prima, era Susanne che si era seduta tre banchi dietro di me. Ricordo ancora con esattezza le lacrime che mi sono venute agli occhi quando in chiesa è risuonato il concerto per pianoforte di Tchaikovsky, il pezzo preferito da mio padre. In quel momento non piangevo solo per la tristezza, ma anche perché ero infastidita dal fatto che l'acustica dell'enorme chiesa fosse piuttosto modesta. Il CD non funzionava nemmeno bene. A mio padre non sarebbe piaciuto per nulla.

Durante il funerale di Anna, invece, quasi mi spaventai quando al posto delle note dell'organo a riempire la sala fu una voce femminile, che subito si unì ad altre voci ancora: «When the moon is in the Seventh House / And Jupiter aligns with Mars / Then peace will guide the planets / And love will steer the stars / This is the dawning of the age of Aquarius Age of Aquarius / Aquarius, Aquarius.»

A quanto pare non ero l'unica stupita per la scelta musicale, *Let the sunshine in* dal musical *Hair*. Vedevo sguardi confusi, qui e là alcuni che si schiarivano la voce, altri ridevano sommessamente. Quando il coro si mise a ripetere il ritornello *Let the sunshine in*, dei raggi di sole

Anna sarebbe stata felicissima della scelta della figlia.

penetrarono fin dentro la chiesa attraverso una finestra e non potei far altro che sorridere anch'io: Anna sarebbe stata felicissima della scelta musicale della figlia.

Quando ci trovammo infine riuniti davanti alla tomba, Susanne tenne un breve discorso e raccontò che nelle ultime settimane quella canzone era riuscita sempre a strappare un sorriso ad Anna. Una melodia preferita nella salute e nella malattia. Chissà quali ricordi faceva sorgere in lei? Sicuramente ricordi belli.



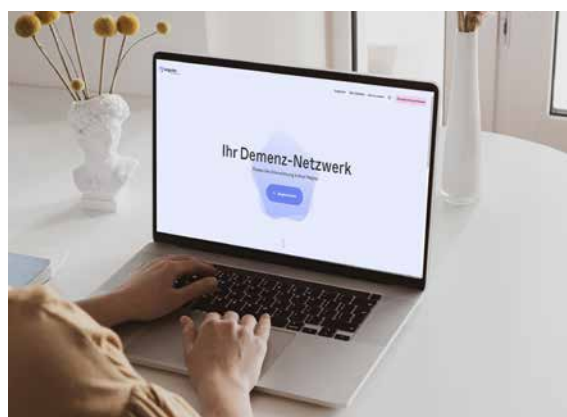
Silvia Aeschbach è giornalista, autrice e blogger. Fra le varie attività, scrive per la *SonntagsZeitung* e sul giornale Coop pubblica regolarmente una rubrica settimanale molto amata. Ha pubblicato diversi bestseller. L'ultimo, *Jetzt erst recht! Älterwerden für Anfängerinnen 2.0*, è uscito nel 2022. Silvia Aeschbach vive a Zurigo con il marito e due cani.

alzguide: come orientarsi fra le tante offerte

È importante parlare di demenza e rendere facilmente accessibili a tutti le informazioni sulla malattia e sui relativi servizi di supporto. Solo così i pazienti e i loro cari possono liberarsi dai tabù. La piattaforma online alzguide.ch è un sito che può aiutare in questo senso.

Trovare uno sgravio in modo facile

L'accesso è gratuito e la ricerca tramite codice postale o località molto semplice. Alzguide consente di trovare facilmente offerte personalizzate



o contatti utili per i pazienti affetti da demenza e i loro familiari nella regione desiderata. La piattaforma alzguide.ch è un servizio fornito da Alzheimer Svizzera che aiuta le persone affette da demenza a trovare tutte le possibilità di sostegno disponibili.

Un servizio ben accolto, che mancava, riferiscono gli interessati.

«La piattaforma risolve un problema che spesso incontriamo nell'assistenza alle persone affette da demenza: la difficoltà a districarsi nella giungla di offerte. Molti non sanno neppure dove né come cercare», spiega una dottoressa. Un figlio che si occupa dei genitori è molto soddisfatto: «Grazie ad alzguide.ch trovo in modo facile e veloce il sostegno giusto per i miei genitori.» Una specialista in cure infermieristiche di

un'organizzazione spitex è talmente entusiasta della piattaforma che la raccomanda da quando è andata online: «Essa permette di individuare anche le aziende più piccole, quelle di nicchia che offrono per esempio lezioni di musica per persone affette o altre proposte ancora.»

Una piattaforma di facile utilizzo con tante offerte

La funzione di ricerca semplice e intuitiva e le categorie chiaramente strutturate consentono di trovare rapidamente le offerte desiderate vicino a voi: corsi pittura o di musicoterapia, assistenza e supporto, gruppi di dialogo per familiari e club escursionistici. La piattaforma alzguide aiuta a trovare il servizio giusto in breve tempo, ad ampliare la rete di supporto e a scoprire tante nuove cose. Un servizio sicuro e gratuito per districarsi nella giungla di offerte.

[Maggiori informazioni su alzguide.ch](https://www.alzguide.ch)

Indovinello

Da quale uovo sbuca il coniglietto?

Inviare la soluzione **entro il 31 maggio** a win@alz.ch o ad Alzheimer Svizzera, Gurtengasse 3, 3011 Berna, per **vincere un quaderno d'indovinelli**. La risposta corretta sarà pubblicata su alz.ch/indovinello a partire dal 6 giugno. I vincitori verranno contattati per e-mail.



Il concorso è aperto a tutti coloro che hanno più di 18 anni. È possibile una sola partecipazione a persona. Non si tiene nessuna corrispondenza sul concorso. È escluso il ricorso alle vie legali. Con la partecipazione si conferma di aver letto e compreso le condizioni di partecipazione.

Non farsi mettere sotto pressione

«Un tempo ero un perfezionista, una caratteristica non sempre facile da accettare per chi mi circondava», racconta Thomas F.* ridendo. Per molti anni Thomas, di professione elettrotecnico, ha lavorato con successo nel mondo dell'IT. Alla fine del 2020 ha cambiato reparto. Mentre i suoi colleghi si sono riambientati senza problema, lui proprio non ce la faceva. A un certo punto si accorge che nonostante i tanti appunti e gli straordinari, non progredisce. Il medico gli diagnostica un burnout. Quando, anche dopo mesi, la terapia non mostra alcun effetto, Thomas F. si fa di nuovo visitare e scopre di avere l'Alzheimer.

«Ero contento di capire finalmente cosa mi stesse succedendo», racconta Thomas F., «anche se le settimane successive sono state una montagna russa di emozioni per me e la mia compagna.» Durante il colloquio seguito alla diagnosi, i due sono stati invitati a rivolgersi alla loro sezione cantonale di Alzheimer Svizzera. Al momento la partner di Thomas sta frequentando un gruppo di dialogo per familiari, mentre lui un gruppo per giovani malati. Entrambi apprezzano l'opportunità di scambiare opinioni ed emozioni con gli altri partecipanti.

Thomas F. non lavora più. Per questo è importante che dia una struttura ordinata alle giornate. Di mattina si sveglia alla stessa ora della compagna e la aiuta con le

faccende domestiche. «A volte succede che qualche posata finisca in posti strani», racconta con brio. Oggi ha bisogno di più tempo per dedicarsi al suo hobby, la falegnameria, e realizzare, per esempio, un nuovo mobile per il gruppo di gioco gestito dalla sua partner. «Cerco di rimanere tranquillo e di fare ciò che è ancora possibile», aggiunge Thomas F.

Lui e la compagna hanno informato parenti e amici della malattia. Thomas è convinto che nascondere non serve a nulla. Adesso le persone attorno a lui sanno perché prende appunti e lo aiutano quando si dimentica qualcosa. «Non volevo mettermi sotto pressione per mantenere le apparenze», conclude. Questa sua onestà viene ripagata dall'affetto di parenti e amici.



I lavori di falegnameria continuano ad appassionare Thomas F. (immagine generica)

* Nome conosciuto alla redazione

Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera

Redazione: Jacqueline Wettstein

Hanno collaborato a questo numero: Stefanie Becker, Anita Huber, Birgit Kölliker, Anne-Marie Nicole, Janine Weibel, Susanne Wenger, Eva Wiesendanger

Grafica: Jannie Fregien

Fotografie/illustrazioni: Jannie Fregien / Jacqueline Wettstein / iStock / DLV z.V.g.

Traduzioni: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / traduko, Mönchaltorf

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, parziale o integrale, è autorizzata a condizione di indicare la fonte. Per l'utilizzo di immagini, rivolgersi a redaktion@alz.ch.

Orecchie tese

«Pronto, Telefono Alzheimer?»

Vincere la vergogna

*Recentemente la neurologa ci ha comunicato che mia moglie si è ammala-
lata di demenza e ci ha consigliati di
informare il prima possibile amici e
parenti. Mia moglie ha però paura di
essere stigmatizzata e di non venire
accettata. Dobbiamo davvero mette-
re al corrente gli altri o è meglio se ci
teniamo la diagnosi per noi?*



Da sinistra a destra: le consulenti del Telefono Alzheimer:
Irene Lagger, Yasmina Konow e Agnès Henry

Una diagnosi di demenza crea un grande cambiamento nella vita. Prima di tutto bisogna quindi accettarla. È un processo che dovete fare entrambi, elaborando passo dopo passo emozioni come rabbia, paura o vergogna. Lasciatevi tempo a sufficienza per farlo.

Anche informare parenti e amici può rivelarsi utile. È possibile che alcune persone inizialmente si sentano sopraffatte dalla situazione e si distanzino, però di solito la gente reagisce in modo positivo mostrando

comprensione e offrendo aiuto. Parlando apertamente della malattia, lei e sua moglie aumentate la consapevolezza di chi vi circonda e consentite loro di sostenervi. In questo modo viene a crearsi una rete di supporto, si evitano malintesi e si sdrammatizzano situazioni difficili. Non abbiate paura a raccontare ciò che vi succede: a lungo andare nascondere le cose richiede più sforzi e fatica.

Non isolatevi. Nei vari gruppi di discussione delle sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera è possibile

parlare con altre persone affette e incoraggiarsi a vicenda.

Link per trovare la propria sezione:
alz.ch/sezioni

Il Telefono Alzheimer
058 058 80 00

Dal lunedì al venerdì, dalle 8
alle 12 e dalle 13.30 alle 17

Prossima edizione

Mantenere viva la comunicazione

Settembre 2024

La maggior parte di noi dà per scontata la capacità di comunicare e capire gli altri. Cosa fare però se le parole scompaiono e le conversazioni si fanno difficili? Nella prossima edizione di *auguste* parleremo di comunicazione in caso di demenza, di ciò che significa per le persone affette e di come farsi capire al meglio.



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



Maggiori informazioni su
eredità e lasciti



alz.ch/eredita-lasciti

Il vostro testamento può fare la differenza.

Contattateci 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

 **alzheimer**
Schweiz Suisse Svizzera

CP: 10-6940-8
IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8