

augusto

Arricchimento reciproco

**Incontro alle persone affette da demenza:
prendere confidenza col mondo esterno**

**A quattr'occhi per
alleviare il dolore**

Le mani di mio padre



Auguste – la prima paziente affetta da demenza

Il dottor Alois Alzheimer era piuttosto perplesso quando nel 1901 visitò per la prima volta Auguste Deter e appuntò nella cartella clinica il dialogo con la sua paziente. Auguste non era stata la sua prima paziente confusa. Ma il fatto che avesse solo 51 anni lo incuriosì.

«Ho perso me stessa», ripeteva ossessivamente Auguste. Alzheimer battezzò dunque il quadro clinico «malattia dell'oblio». Quando la storia della malattia fu riscoperta nel 1997, dopo quasi 100 anni, il caso di Auguste Deter suscitò scalpore nel mondo della medicina. I dialoghi tra Alois e Auguste illustrano la scoperta scientifica del morbo di Alzheimer, la forma più frequente di demenza.



Tema di fondo bambini/adolescenti

Un balsamo per gli anziani



Ricerca

A quattr'occhi per alleviare il dolore



Diritto

Abbindolato al telefono?

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
Indovinello	17
Piattaforma persone affette da demenza	18
Colophon	18
Orecchie tese	19

Care lettrici, cari lettori,



Dr. Stefanie Becker
Direttrice Alzheimer Svizzera

capita spesso ormai di leggere articoli e di ascoltare alla radio o vedere alla TV trasmissioni in cui si parla di demenza. Rispetto a dieci o venti anni fa, oggi persino il mondo dell'arte e della cultura ha un approccio molto più naturale verso le storie delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Si potrebbe quasi dire che la demenza sia diventata «socialmente accettabile». Tuttavia, sebbene questi sviluppi possano essere considerati un grande passo avanti verso una migliore comprensione della condizione di queste persone, sappiamo tutti che esse sono ben lungi dal sentirsi accettate nella vita di tutti i giorni. Eppure, tutti noi possiamo contribuire a costruire una società davvero solidale con i malati di demenza.

Le giovani generazioni sono una parte importante di questa società. In questo numero di «auguste» abbiamo dunque rivolto lo sguardo verso il rapporto tra le persone affette da demenza e i bambini. È commovente vedere con quanta naturalezza i più piccoli si rapportano con le persone malate, instaurando relazioni positive

attraverso l'incontro o un'attività comune. Sono esperienze che restano dentro e che in età adulta influenzeranno decisamente il loro atteggiamento verso le persone affette da demenza. Ne sono convinta.

Anche gli ausili possono semplificare la vita quotidiana delle persone affette da demenza e dei loro familiari e renderla più accettabile. Negli ultimi anni sono state sviluppate soluzioni utili a sostenere queste persone. Le nostre colleghe e i nostri colleghi del Telefono Alzheimer nazionale e dei centri di consulenza regionali sperimentano continuamente che occorre ponderarne attentamente l'uso, al fine di trovare la soluzione giusta per ogni singolo caso. Quest'anno, dunque, al nostro congresso di formazione continua, oltre ad ascoltare le relazioni specialistiche, i partecipanti potranno vedere dal vivo alcuni ausili selezionati come il robot terapeutico «Paro», dalle sembianze di un cucciolo di foca, e farsi un'idea in merito.

E per concludere, le persone affette da demenza sono il vero punto di riferimento di una società solidale nei loro confronti. Ecco perché «auguste» dà la parola anche a

Si potrebbe quasi dire che la demenza sia diventata «socialmente accettabile».

loro. In questo numero, Thomas Maurer ci porta con sé in Giappone e ci dimostra come anche con la demenza si possano compiere imprese di altissimo livello e avere grandi soddisfazioni. Avete anche voi delle esperienze da raccontarci? Scriveteci!

Che la lettura della nostra rivista vi incoraggi e v'ispiri.

Cordialmente,

Più forti di quanto si pensi

Roxane Bruguier e Maïté Blanc sono due giovani donne. La madre della prima e il padre della seconda si sono ammalati di demenza quando entrambi erano ancora giovani. All'incontro a casa di Roxane, le due donne raccontano come affrontano la situazione e quale ruolo si sono assunte.

Maïté (MB), Roxane (RB), tutt'e due avevate appena vent'anni quando, dopo i primi sintomi, ai vostri genitori è stata diagnosticata una forma di demenza.

MB: Durante le vacanze in famiglia gli inconvenienti iniziarono a moltiplicarsi. Data la stretta vicinanza, era impossibile non accorgersi dell'insolito comportamento di mio padre verso chi gli stava intorno, soprattutto verso la mamma. Capimmo allora che era necessario fare degli accertamenti.

«Mi invento delle strategie per avvisare chi è intorno a me». Maïté B.

RB: A me è successa una cosa simile. Più precisamente, fu una vacanza di una settimana con mia mamma a confermare i miei timori. In effetti, avevo già osservato in lei dei sintomi simili a quelli che aveva mio nonno, il quale morì di una forma genetica di demenza. Poiché in passato mia madre aveva attraversato delle fasi depressive, sapevo che balbettare e avere difficoltà a firmare non erano sintomi di depressione, nonostante il medico avesse ripetutamente affermato il contrario. Tanto più che lei rideva ed era di buon umore.

Cos'è successo dopo?

RB: Il medico ha continuato a non esserci di aiuto. Forse non mi prendeva sul serio anche perché avevo solo 20 anni. Presi l'iniziativa e con mia madre, allora quarantottenne, feci fare due test genetici. Fu un sollievo perché a quel punto sapevo cosa aspettarmi. I primi tre o quattro mesi ho affrontato i suoi attacchi di panico e le sue allucinazioni da sola.

MB: Il medico di famiglia consigliò a mio padre (56) di

rivolgersi a una clinica della memoria. Immaginavo a quali risultati avrebbero portato gli esami. In parte ero, per così dire, preparata.

Maïté, tu fai parte di ben due gruppi familiari.

MB: Sì, ero convinta che mia madre dovesse parlare della malattia, non rimuoverla. Era ancora sotto choc quando le annunciai: «Martedì prossimo ci uniremo al gruppo familiari». Nel frattempo ho iniziato a frequentare anche gli incontri dei figli dei malati precoci. Viene anche mio marito. Siamo tutte figlie di malati; alcune, come me, sono accompagnate dal partner. Per mio marito, in qualità di genero, il confronto con gli altri è estremamente incoraggiante. Siamo un gruppo dinamico che si concentra per lo più su ciò che è ancora fattibile. Il gruppo dei familiari, invece, è incentrato più che altro sulla «perdita» delle capacità. In entrambi i gruppi ci sono persone coraggiose che mi aiutano ad andare avanti.

Vi sentite diverse dalle vostre coetanee?

RB: Per certi versi, sì. Mia madre è qui accanto a noi, perché ho deciso di lasciare temporaneamente il mio lavoro di estetista e di prendermi cura di lei a casa. Mi sono resa conto di essere una persona di riferimento fondamentale per lei. Probabilmente questa non è la «normale» routine quotidiana delle ragazze della mia età. Grazie alla situazione finanziaria di mia madre, ci siamo potute permettere di ingaggiare due persone che mi aiutano a curarla: loro fanno otto giorni ciascuna al mese, io 14. Nel mio tempo libero faccio ciò che mi va, come chiunque altro. Forse non esattamente come chiunque perché in caso di emergenza sono raggiungibile.

MB: Si impara in fretta a concentrarsi sulle cose essenziali della vita, a vivere il momento presente. Evito le chiacchiere inutili. I miei colleghi di lavoro e i miei amici si interessano



Maité Blanc [27], a destra, e Roxane Bruguier [28] vogliono condividere l'oggi coi loro cari.

e sono comprensivi. Noto, tuttavia, che c'è una grande ignoranza sulla portata e sulla varietà dei sintomi della malattia. All'inizio molti pensavano che fosse solo una questione di «vuoti di memoria».

RB: Sono d'accordo. La gente non sa cosa voglia dire non essere più in grado di compiere azioni come usare una forchetta. Non mi riferisco solo ai coetanei. A volte anche le persone anziane, i medici addirittura, non sanno minimamente come si manifesti la demenza o ne hanno solo una vaga idea.

MB: Mi invento delle strategie per avvisare chi è intorno a me. (RB annuisce.) Mio padre prende delle cose dalla bottega o cammina tra la folla come un incrociatore senza guardare nessuno. Allora gli dico a voce alta, in modo che tutti intorno possano sentirmi: «Papà, oggi ti pago io le caramelle, ok?» o «Vai proprio di fretta, stai attento a non travolgere nessuno». Cerco per così dire di avvertire chi ci sta intorno.

La vostra serenità, la vostra forza e il vostro spirito di iniziativa sono sconcertanti.

MB: Seguo mio padre da due anni e mezzo. Vedo quanto si sforzi di restare presente e come gli piace quando vado a trovarlo e lo aiuto a mangiare. È il suo modo di rapportarsi agli altri. Le emozioni ci sono! Al mio matrimonio era così

«Capisco cosa vuole e cosa non vuole». Roxane B.

commosso; aveva gli occhi umidi e le labbra tremanti. E pensate: negli ultimi tempi, per la prima volta nella mia vita, gioco a Lego con lui.

RB: Stiamo imparando ad affrontare la rapida altalena di alti e bassi che si susseguono. Nel giro di qualche anno le condizioni di mia madre sono peggiorate velocemente. Eppure, quando perdeva definitivamente la capacità di fare qualcosa, nonostante la gravità della malattia mi sorprendevo col suo spirito combattivo. Ci sono notti in cui non dorme, altre in cui va tutto bene. Quando ha smesso di parlare è stato uno choc. Ora siamo passate a un linguaggio non verbale. Capisco cosa vuole e cosa non vuole.

(Le due donne si confrontano su sintomi specifici come la deglutizione, il portamento, i riflessi della masticazione.)

MB: Ci adeguiamo in modo tale da fare più cose possibili col mio papà. Voglio condividere con lui il maggior numero possibile di momenti. Da un anno è in casa di cura. Mia madre era contraria a questa soluzione ma era esausta. È giunta però ai propri limiti, quando mio padre è stato ricoverato d'urgenza in ospedale per un'infezione. Per farla riposare, dopo che papà è stato dimesso, ho organizzato per lui un breve soggiorno di un paio di giorni in istituto. Poi abbiamo contattato il «Bureau régional d'information et d'orientation» (BRIO) per trovargli un posto in casa di cura. Il periodo trascorso in ospedale è stato decisivo sotto svariati aspetti.

In che senso?

MB: Non sapevano nulla di demenza! Qualcuno pensava veramente di poter fare a mio padre un prelievo di sangue senza preavviso o di mettergli lì un bicchiere e di dirgli semplicemente di bere. E i medici? Nemmeno loro sapevano nulla di demenza. Perciò spesso stavo lì con lui per tutto il giorno fin dalle sei del mattino. Mia madre non poteva assentarsi continuamente dal lavoro.

RB: Molti non sanno nulla di demenza. Le mie aiutanti non sono delle professioniste, non sono infermiere diplomate. Ho trovato il loro recapito sulla bacheca degli annunci alla Migros. Tutte e tre abbiamo imparato «sul campo» come ci si prende cura di una malata di demenza. Siamo complementari all'infermiera professionale che viene due volte al giorno per la medicazione. Sono convinta che il nostro know-how continuerà a essere richiesto anche in futuro sul mercato del lavoro, sia negli ospedali che nelle case private.

Maîté, come concili tutto ciò col lavoro?

MB: Il professore e i miei colleghi sono comprensivi. Posso portare avanti la mia ricerca in laboratorio con una certa flessibilità. Ma quando oltre ai venerdì chiesi anche dei giorni retribuiti per l'assistenza in ospedale, la direzione dell'EPFL (École polytechnique fédérale de Lausanne) mi rispose che non ne avevo diritto, perché mio padre e io non abbiamo lo stesso domicilio. Potevo prendermi soltanto

più giorni liberi. Facile a dirsi con la retribuzione di una dottoranda! Da un'istituzione pubblica mi sarei aspettata una maggiore comprensione per le sfide che un familiare curante deve affrontare.

RB: Per fortuna non abbiamo problemi sotto il profilo finanziario né dobbiamo preoccuparci di conciliare questo con altri impegni. Le formalità burocratiche, quelle sì, sono state logoranti.

Mostrate un grande spirito di iniziativa e di collaborazione. Quale messaggio volete dare ai nostri lettori?

RB: La demenza di mia madre mi ha trasformata: se prima ero insicura e dicevo sempre di sì, ora sono più sicura di me e combattiva. Questa forza non me la toglierà più nessuno.

MB: Un giorno la demenza mi porterà via mio padre. Ma avrebbe potuto essere un incidente improvviso o un cancro. Sto imparando molte cose, prendo l'iniziativa, e decido. Uso i miei punti forti per il bene della mia famiglia.

Scambio tra generazioni

Come guardano giovani e anziani alla vita? Nel «Dialogo intergenerazionale attraverso la fotografia» di NA-DA giovani e persone affette da demenza condividono pensieri, esperienze e storie.

Le immagini risvegliano ricordi ed emozioni. Suscitano racconti appassionati e permettono di instaurare uno scambio personale. A questa esperienza hanno partecipato i ragazzi della nona classe della scuola privata NMS e gli ospiti del Centro Schönberg di Berna, che per un anno si sono incontrati una volta al mese al «Dialogo intergenerazionale attraverso la fotografia». Insieme hanno scattato, cercato e osservato fotografie su temi da loro indicati come l'amore, i diritti delle donne e la scelta professionale. Entrambe le generazioni hanno partecipato a questo progetto in qualità di esperti delle proprie impressioni e testimoni del proprio tempo. Sono stati incontri gratificanti per entrambe le parti e sono serviti non da ultimo ad abbattere una serie di pregiudizi. I giovani sono rimasti meravigliati dalle larghe vedute e dalla benevolenza degli anziani. «Pensavo che la vecchia generazione avesse una cattiva opinione di noi giovani. Non è così, con loro si può parlare di tutto. Ora non ho nemmeno più paura quando sarò io ad essere vecchia», ha detto l'allieva Ellen. A Nathalie Streit, arteterapeuta e promotrice del progetto, sta a cuore che le giovani generazioni



possano affrontare il tema della demenza e della vecchiaia senza pregiudizi. Lo scambio personale offre l'opportunità di mettere in discussione la propria idea di vecchio e giovane e di superare certi luoghi comuni. Anche Nora, un'altra allieva, ha capito la lezione e alla fine del progetto conclude decisa: «Ora so come si comunica con le persone affette da demenza: forte e chiaro, come con chiunque altro».

Iniziate il vostro dialogo fotografico personale! Una selezione di immagini vi aiuterà a cominciare: alz.ch/auguste

Un balsamo per gli anziani

Ogni mese un gruppo di bambini dell'asilo va a trovare gli ospiti della casa di anziani di Poschiavo. Due ore di puro divertimento per i piccoli e di benefici straordinari per i molti anziani affetti da demenza.

Verso le dieci, un gruppetto di bambini in fila per due si avvicina alla casa di riposo. Questa dozzina di piccoletti che si accalcano all'ingresso hanno un'età compresa tra i tre e i sei anni. Un'assistente si affretta a precisare, quasi scusandosi, che di solito sono sette circa. Alcuni ospiti della struttura siedono in paziente attesa da un quarto d'ora. Tra loro ci sono anche dei visitatori: alcuni pazienti affetti da demenza provenienti dall'ospedale locale. Anziani e bambini si guardano, sulle prime timidamente. Le accompagnatrici incoraggiano gli uni e gli altri a prendersi per mano o per il deambulatore e a visitare insieme la casa degli ospiti. Alcuni rompono il ghiaccio già davanti all'acquario, dove gli occhi di tutti si riempiono di meraviglia. I più piccoli perdono la mano del «loro» nonnino o nonnina per poi ritrovarla al più tardi nell'affollato ascensore. La mezz'ora trascorsa nella sala pranzo del reparto demenza, insolitamente pieno di movimento, vola tra musica, canti e teneri pulcini da accarezzare. Poi si va in giardino. I piccoli imitano gli animali e gli ospiti della casa di riposo devono indovinare di quale animale si tratta. I bambini saltano come ranocchi,

ma i nonnini li scambiano per anatre e cavalli. I bambini si divertono quando gli anziani non riescono a indovinare.

Piccole dita posano un fiore su mani rugose, si soffermano e prendono ad accarezzarle. Maria è già allo stadio intermedio della demenza e normalmente è difficile renderla reattiva. Eppure ogni volta l'infermiera Paola Cramerì si stupisce e si commuove per le reazioni che i bambini, con la loro spontaneità, riescono a provocare in lei. Tutti si alzano in piedi: è ora di fare silenzio – o qualcosa che gli somigli – per andare a vedere mamma anatra che sta covando. Adele, 87 anni, si lascia guidare volentieri col deambulatore attraverso il prato anziché sul sentiero che porta al recinto. Sembra quasi che il suo passo sia divenuto più lieve.

Un breve video sull'incontro: alz.ch/auguste
Paola Cramerì, anche consulente di Alzheimer Grigioni, ha copromosso questa attività in una delle valli esterne della Svizzera, la Val Poschiavo. Non solo: anche gli scolari della primaria vengono a trovare gli anziani, per poi disegnare e scrivere brevi composizioni. Alcuni esempi: alz.ch/auguste



Maria e Hugo si fanno entusiasmare dai piccoli visitatori.

Tra gioia e preoccupazione

**Commento di Birte Weinheimer,
direttrice della Memory Clinic
Entlisberg**

I soliti cliché! È il mio primo pensiero quando si parla di demenza e aggressività. Naturalmente tutti noi conosciamo persone che reagiscono in maniera un po' «aggressiva». Appunto, reagiscono. Vuol dire che c'è stata una causa scatenante.

Uno dei miei libri preferiti per bambini è «Ferdinand, der Stier». Protagonista: un toro. Ma un toro diverso dagli altri: sensibile, romantico! Un giorno la sua docilità lascia improvvisamente il posto a un'agitazione furibonda semplicemente perché, senza accorgersene, si siede su un'ape! Vedendo Ferdinand agitarsi a quel modo, alcuni uomini venuti a prelevare il toro più aggressivo portano via proprio lui. Qualche giorno dopo Ferdinand si aggira tranquillo per l'arena, fiutando il profumo dei fiori e delle signore presenti. La sua aggressività è scomparsa, con grande disappunto dei toreri. Tutta colpa della puntura di un'ape! A volte anche una parola o un'opinione possono «pungere». E allora giù urla, porte che sbattono, fughe, mutismi, insomma reazioni «aggressive». Il nostro sistema nervoso autonomo reagisce alle minacce con una dose extra di adrenalina. Lo sappiamo: una reazione difensiva automatica fa accelerare il battito cardiaco e fa tremare le ginocchia. Ma dopo un po', tutto torna alla normalità, proprio come per Ferdinand.

Cosa accade a chi ha alterazioni comportamentali dovute a una malattia come la demenza? Anche in questo caso l'aggressività è una reazione a qualcosa che è accaduto, solo che ora certe situazioni possono diventare più «stressanti» di prima. I rumori in strada, la stazione sovraffollata, annunci ad alto volume, la preoccupazione di non ritrovare la strada. Il cervello può impiegare più tempo a ricevere, elaborare e interpretare questi stimoli: sono una minaccia o non lo sono? Sono utili o superflui? Di qui stress e aggressività. Ciò può rendere più «pericolose» le persone affette da demenza? A prescindere dalla demenza, alcuni individui sono infastiditi dalle urla e dai movimenti imprevedibili di bambini scatenati, parenti o sconosciuti che siano. Un malato di demenza potrebbe reagire in maniera incontrollata nei confronti di un bambino che urla, ad esempio colpendolo o facendogli del male? Non mi è mai capitato di vedere nulla del genere, né in famiglia né in istituto durante le attività comuni.

Recentemente una famiglia mi ha raccontato che alla festa di compleanno dei figli c'era un tale chiasso che a un

certo punto il nonno ha rimproverato ad alta voce i bambini e li ha cacciati via. Spiacevole. Ma, nessuno, che soffra di demenza o meno, si premura di avvertire: «Oggi il mio livello di sopportazione è molto basso». Non sappiamo se o quando lo stress si innescherà né se chi lo prova riuscirà a controllarsi. Perciò occorre guidare gli eventi di questo tipo, ad esempio procurando al nonno un assistente o addirittura organizzando una gita tutta per lui.

Spesso i genitori mi confessano il loro dilemma: come conciliare le esigenze dei bambini con quelle dei nonni affetti da demenza? Nel dubbio, evitano di lasciare loro i figli per paura che in caso di emergenza non sappiano reagire nel modo giusto. Normalmente lo stress compromette la capacità di pianificazione e il pensiero. Una malattia non può che peggiorare la situazione. Quando iniziamo a parlare di esigenze e «limiti»? La demenza non trasforma i nonni in altre persone «dall'oggi al domani». Spesso basta la diagnosi a scatenare tristezza e insicurezza e si pensa: «E adesso? Devo smettere di giocare coi miei nipoti». Ritengo che una diagnosi precoce dia anche l'opportunità di farsi seguire e consigliare su come convivere con la demenza. Infatti, al lavoro sento spesso dire che vedere i nipoti è sempre una gioia reciproca. Addirittura riduce lo stress della persona malata, purché questa sia seguita e aiutata a gestirne i sintomi. Perciò parliamo dei nostri desideri e dei nostri limiti, rattristiamoci insieme per le perdite e ralleghiamoci per il linguaggio comune dell'emozione e della dignità.



Più autosufficienza con le nuove tecnologie

Le tecnologie «assistive» possono aiutare le persone affette da demenza a mantenersi autonome più a lungo. Tuttavia, chi assiste e cura è assalito dal dilemma se sia giusto, ad esempio, scongiurare la fuga ricorrendo alla sorveglianza e violando così i diritti fondamentali. L'impiego di queste tecnologie va pertanto ponderato caso per caso.

Che ci piaccia o no, la digitalizzazione è entrata a far parte della nostra vita. Certi ausili digitali possono aiutare le persone affette da demenza a superare le difficoltà causate dalla malattia. Promemoria come sveglie, calendari, orologi per l'orientamento temporale o soluzioni luminose possono semplificare la loro vita di tutti i giorni e aiutarle a mantenersi autonome più a lungo.

Tra assistenza e sorveglianza

L'ideale è che al momento della diagnosi la persona affetta da demenza decida se e quali tecnologie «assistive» utilizzare. Parlare con familiari e professionisti aiuta ma non può dissipare tutti i dubbi. Inoltre, col passare del tempo, i desideri e le esigenze possono cambiare. Subito dopo la diagnosi, poi, sono altri i pensieri e le preoccupazioni che balzano in primo piano.

Quando la capacità di discernimento diminuisce e la persona affetta da demenza ha sempre più bisogno di assistenza perché non trova più la via di casa, spesso i familiari vengono assaliti da un dilemma: che cosa è lecito fare? Come reagire se il papà non più lucido si toglie continuamente l'orologio GPS? Lo fa perché gli dà fastidio o si ribella perché si è accorto di essere controllato nei suoi spostamenti? Prima di arrendervi, cercate di fissargli l'orologio alla cintura. Se continuerà a uscire di casa da solo senza correre rischi, sarà non solo un sollievo per coloro che lo assistono ma anche un vantaggio per lui che godrà di una maggiore libertà di movimento. Se invece si ostina a rifiutare l'orologio, spesso non resta che accompagnarlo di persona. L'essenziale è che gli ausili non lo stressino e non lo privino della libertà di decidere.

Va bene per oggi, ma non per domani

Con l'aggravarsi della malattia, gli ausili digitali finora

impiegati con successo, come ad esempio la scatola elettronica dei medicinali, possono diventare inutili se non addirittura controproducenti. Infatti, quando una persona affetta da demenza si accorge di non riuscire più a usarli, può agitarsi. Per il suo benessere, dunque, è bene verificarne regolarmente l'utilità. Spesso, anche chi ha perso l'uso della parola riesce a far capire ancora per molto tempo ciò che gli piace o non gli piace.

Riguardo ai pro e ai contro della digitalizzazione della vita delle persone affette da demenza, c'è una cosa che non va dimenticata: l'elettronica non può assolutamente sostituire le attenzioni umane.

Selezione di ausili analogici e digitali: alz.ch/ausili

«Robotica, tecnologie e demenza»

Il **12 novembre 2019** il Congresso annuale di formazione continua di Alzheimer Svizzera presenterà gli strumenti e le tecnologie che possono semplificare la vita quotidiana delle persone affette da demenza in termini di salute, vita in casa e comunicazione. Si parlerà anche delle sfide che questi ausili comportano a livello di etica e diritti fondamentali. Inoltre, volgeremo lo sguardo verso il futuro illustrando i risultati dello studio «Gerontologien» finanziato da Alzheimer Svizzera, cercando di capire quali sono i progressi tecnologici più importanti e come questi possono cambiare in modo sostenibile l'assistenza ai malati di demenza.

Per iscrizioni: alz.ch/formazione

A quattr'occhi per alleviare il dolore

Spesso i pazienti affetti da demenza perdono la capacità di verbalizzare il dolore. Il personale curante nella casa di cura può alleviarlo o farlo passare più in fretta osservando e documentando sistematicamente? Alzheimer Svizzera ha promosso uno studio sul dolore che ha coinvolto tre istituti. I risultati sono incoraggianti.

«Osservo sempre i «miei» 14 ospiti», assicura Kdysty Haile, «lo considero uno degli aspetti fondamentali del mio lavoro. In fin dei conti, sono un aiuto infermiera e passo la maggior parte del tempo con loro». Sono cinque anni che la Haile lavora nella casa di cura «Drei Tannen» di Wald, uno dei tre istituti che hanno preso parte allo studio sul dolore. Conosce bene gli ospiti del reparto demenza e dice che ognuno di loro ha la propria personalità, la propria storia, e che instaurare un rapporto umano con loro aiuta a riconoscere meglio il dolore.

Sulle tracce del dolore

«Quando è annoiato, il signor Meier* diventa spesso scuro in volto», racconta la Haile, «ma ciò non vuol dire che provi dolore». Tuttavia, naturalmente anche il dolore può essere riconosciuto osservando la mimica facciale. Non solo: se un paziente si blocca mentre si alza in piedi o se allontana

rapporto o le passavano a voce a chi era di turno la notte. Nei diciotto mesi di studio, questo metodo è stato leggermente modificato: se l'aiuto infermiera sospetta che la o il paziente stia male, lo osserva per due minuti, dopodiché chiama un'infermiera. «A questo punto, osserviamo il paziente insieme per altri due minuti secondo il principio per cui quattro occhi vedono meglio di due», spiega la Haile. Poi l'infermiera e la sua assistente decidono insieme



Kdysty Haile (45) cura le relazioni con i «suoi» ospiti.

quali misure prendere. Talvolta per alleviare il dolore bastano un massaggio aromaterapico, un esercizio fisioterapico o semplicemente una borsa dell'acqua calda. In caso contrario, il personale specializzato somministra un antidolorifico e insieme se ne osservano gli effetti. All'occorrenza, la posologia viene modificata d'accordo con la medica o il medico.

Poi l'infermiera e l'assistente decidono insieme quali misure prendere.

il gomito dal personale che lo sta aiutando ad alzarsi dal letto, potrebbe avere il mal di schiena. Anche l'aggressività può essere provocata dalla demenza o dal dolore.

Prima dello studio, gli aiuto infermieri comunicavano le loro osservazioni alle colleghe, ai colleghi in un

Risultati promettenti

«In tutti e tre gli istituti di cura gli attacchi di dolore si sono più che dimezzati», riferisce la responsabile dello studio, la Prof. Andrea L. Koppitz dell'Università di



scienze applicate di Zurigo. Inoltre, i periodi senza dolore si sono allungati.

Un altro aspetto importante, secondo la Koppitz, è che in termini di capacità di valutare il dolore nelle persone affette da demenza non si sono osservate differenze tra il personale curante con o senza istruzione universitaria. Ciò dimostra quanto sia importante il ruolo del personale non specializzato. In presenza di una sofferenza non fisica,

Gli effetti del progetto non si esauriscono qui

Il trattamento del dolore nelle persone affette da demenza è una sfida non solo in casa di cura. Per questo, la responsabile del progetto prevede di organizzare negli istituti incontri formativi e informativi rivolti a mediche/ci di famiglia, familiari e personale curante. I risultati del progetto di ricerca possono essere utilizzati, ad esempio, per elaborare piani d'emergenza (palliativi) per le persone affette da demenza o possono andare a integrare i cosiddetti programmi «total pain*».

* Il dolore ha una dimensione fisica, psichica, spirituale e sociale.

Ulteriori informazioni: andrea.koppitz@zhaw.ch

assume un certo peso anche la conoscenza delle preferenze di ogni ospite da parte dell'aiuto infermiere: a volte può dare sollievo ascoltare la propria musica preferita o fare una semplice passeggiata. Le osservazioni del personale non specializzato aiutano a intervenire al momento giusto e nel modo opportuno anche a livello farmacologico.

Un prezioso empowerment

Per Kdysty Haile è un'ottima cosa che il suo istituto abbia partecipato allo studio. Viste le esperienze positive, la casa di cura continuerà ad applicare le buone pratiche apprese. «Personalmente tutto questo mi ha incoraggiato», spiega la Haile, che ha anche dato il suo apporto in termini di conoscenze ed esperienze ai colloqui di coaching. Ora che lo studio è terminato, però, è molto sollevata di non dover più compilare minuziosi formulari. Le crediamo sulla parola quando afferma: «Sono contenta quando, anche grazie ai miei due occhi, è possibile risparmiare anche un solo attimo di dolore ai «miei» ospiti».

* Nome cambiato

Per saperne di più sugli obiettivi del progetto: alz.ch/ricerca
Informazioni: alz.ch/dolori

Buono a sapersi



Dopo la teoria, la pratica

La **Strategia nazionale sulla demenza** (SND) si conclude a fine 2019. La valutazione dimostra che sono stati elaborati fondamenti importanti, ma è pur vero che finora l'assistenza e la qualità della vita per le circa 600 000 persone colpite da demenza, siano essi malati o familiari, non sono migliorate molto. Alzheimer Svizzera chiede che dopo la SND vengano attuate misure volte a migliorare sensibilmente la vita quotidiana di queste persone.

Occorrono risorse per una struttura che metta in pratica i risultati finora ottenuti e che affronti le sfide che si delineano all'orizzonte. La partecipazione dei Cantoni e di tutte le attrici che si sono prodigate a tal fine è indispensabile. Poiché manca finora un aiuto personalizzato e coordinato, gli interessati si orientano ancora a fatica in questa giungla e sprecano tempo per trovare l'informazione e l'assistenza utili al proprio caso, perdendo occasioni di ricevere un'assistenza tempestiva e soffrendo più a lungo.

Nemmeno il finanziamento delle prestazioni è garantito, prima fra tutte l'assistenza. Gli accertamenti per valutare i primi sintomi sono eseguiti troppo tardi, aiuto e assistenza non sono coordinati e i malati sono lasciati a loro stessi. Per questo motivo, spesso i familiari arrivano al limite della sopportazione o si ammalano a loro volta. Alzheimer Svizzera è in prima linea per il proseguimento della SND.

Alla presa di posizione: alz.ch/politica

Una voce importante

La rivista «Angewandte Gerontologie» edita in francese e tedesco da Gerontologie CH dedica il suo numero 3/2019 alla demenza. La gerontologia può fare molto per preservare la qualità della vita dei malati e dei loro familiari. Questo numero è dedicato alle terapie non medicamentose, la cui



efficacia è dimostrata a livello internazionale. Poiché a tutt'oggi non esiste una terapia risolutiva contro la demenza, viene data grande importanza alle misure psicosociali, ritenute in grado di migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza.

Ordinazioni: gerontologie.ch

In coro per i familiari curanti

A metà maggio è stata fondata l'**IGAB, la Comunità di interessi dei familiari curanti**, la prima associazione mantello nazionale dei familiari che prestano cure e assistenza ai propri cari. Alzheimer Svizzera è una delle venti organizzazioni che ne fanno parte. Attualmente l'IGAB partecipa alla stesura del disegno di legge del Consiglio federale sulla presa in carico dei familiari curanti. Alzheimer Svizzera mette l'accento sulle esigenze specifiche delle persone affette da demenza.

Rischio povertà

Molte persone affette da demenza vengono assistite e curate dai propri familiari, che spesso (ancora) lavorano. Le esperienze raccolte durante le

consulenze mostrano che le persone che assistono o si prendono cura di un familiare affetto da demenza sono esposte a situazioni di stress non indifferenti e rischiano di ammalarsi a loro volta. Continuare a svolgere un'attività professionale in tali circostanze diventa una sfida quotidiana. Spesso le persone interessate sono costrette a rinunciare al proprio lavoro o a ridurlo notevolmente. Con conseguenti perdite finanziarie anche sostanziali che si ripercuotono sul reddito in età pensionistica. Non da ultimo l'attività professionale è importante per mantenere i contatti sociali, fondamentali per la salute dei familiari curanti.

Rischio malattia

Urge tra l'altro introdurre un congedo di assistenza più lungo, come quello che si concede ai genitori per i figli. È vero che la diagnosi di demenza è un «evento unico», ma è altrettanto vero che l'aggravamento della malattia fa aumentare progressivamente il bisogno di sostegno, accompagnamento e in seguito anche di cure da parte dei familiari. La cura e l'assistenza da parte dei familiari rappresentano una grossa fetta dei costi legati alla demenza che superano i 9 miliardi. Alla luce



dello sviluppo demografico, della necessità di arginare le spese sanitarie e della carenza di personale qualificato, è indispensabile sostenere, garantire e promuovere anche l'impegno di tutti i familiari curanti.

Alla presa di posizione: alz.ch/politica

Quando valgono quali diritti?

Il caso: «Una nipote fa visita al nonno di 95 anni, ricoverato in casa di riposo, che soffre di demenza. L'uomo, di buon umore ma non rasato, è seduto nella sala comune. Indossa solo le mutande. La nipote è scioccata. L'ex diplomatico ha sempre curato molto il proprio aspetto. Secondo la direttrice della casa di riposo, l'uomo si rifiuta categoricamente di vestirsi e di radersi e, se il personale curante si offre di aiutarlo, diventa aggressivo».

«Quali sono i confini del diritto di autodeterminazione?». «In certi casi, la tutela della dignità umana autorizza a non tenere conto della volontà di una persona?». Sulla scorta di questi legali come questi vengono elaborate delle raccomandazioni riguardanti questo caso.

In collaborazione anche con Alzheimer Svizzera, il Centro svizzero di competenza per i diritti umani (CSDU) approfondisce il tema nell'opuscolo «**Quando i diritti non hanno età – Catalogo dei diritti fondamentali delle persone anziane in Svizzera**». La pubblicazione (in tedesco

e francese) riporta una ventina di casi esemplari riguardanti il lavoro, la sfera privata e la famiglia, la casa e la vita quotidiana in istituto, la salute.

Download o ordinazione: skmr.ch



Diritto

Abbindolato al telefono?



Non è la prima volta che Luzius M.*, affetto da demenza, si fa rifilare oggetti costosi da un venditore telefonico, oggetti di cui peraltro non ha alcun bisogno. L'ultimo è un attrezzo sportivo. Consegna immediata. Ora suo figlio vorrebbe restituirlo. Può farlo? È una fortuna che in questo caso l'attrezzo fosse costoso, perché in genere un contratto stipulato per telefono è legalmente valido e vincolante per l'acquirente, ma se il prezzo d'acquisto supera i 100 franchi, l'oggetto può essere restituito entro

14 giorni (Art. 40a-f CO). Dal 2016 questa norma, che inizialmente riguardava solo i cosiddetti contratti a domicilio, si applica ufficialmente anche alle vendite telefoniche. Inoltre, Luzius M. è stato «preso alla sprovvista» dal venditore telefonico; non è stato lui a contattare l'azienda. Alla fine suo figlio ha rispedito l'attrezzo sportivo al mittente. Certo la confezione è stata aperta, ma l'attrezzo non è stato usato e nemmeno danneggiato.

Più complicata la situazione creatasi con la termocoperta multi-

funzionale che il figlio di Luzius ha trovato in fondo all'armadio dopo mesi dall'acquisto. In questo caso, poteva solo tentare di far dichiarare nullo il contratto dimostrando che quando è stato stipulato suo padre non era capace di discernimento ovvero di valutare che cosa comportasse la sua accettazione. Un certificato medico aumenterebbe le probabilità di riuscirci ma non garantirebbe il risultato. Questa volta la ditta venditrice si è dimostrata accomodante e ha ripreso indietro la merce. In futuro, per evitare «acquisti sbagliati», padre e figlio si sono accordati per una curatela, vale a dire che per qualsiasi transazione è necessario il consenso del curatore in quanto la capacità di discernimento del padre è limitata. È sufficiente accennare a questa restrizione per annullare la transazione.

* Nome cambiato

Per saperne di più: alz.ch/discernimento e alz.ch/curatela

Prendere confidenza col mondo esterno

Con la demenza, le attività fuori casa diminuiscono, lo dimostra un progetto di ricerca sostenuto da Alzheimer Svizzera. Poiché lo spazio pubblico non può essere modificato a piacimento, le persone affette da demenza hanno bisogno di supporto.

«È ovvio che con la demenza le attività fuori delle mura domestiche diminuiscono», esordisce la responsabile del progetto Prof. ass. Isabel Margot-Cattin della Haute

È essenziale iniziare prima possibile a prendere confidenza col mondo esterno.

école de travail social et de la santé di Losanna. Principalmente le persone affette da demenza preferirebbero rinunciare alle attività sociali, come il coro, la palestra o le partite a carte. In più, la maggioranza degli intervistati dice di non sentirsi sicura fuori casa per via della malattia.

Chiedere aiuto solo per le cose necessarie

«Quando devo andare dal medico, chiedo ai vicini o a un'amica di accompagnarmi», l'hanno detto in molti, aggiungendo poi: «ma non mi sento di farlo quando ho voglia di andarmi a prendere un caffè con le amiche». La maggior parte degli intervistati affetti da demenza sembra escludere addirittura la possibilità di avvalersi di un servizio di trasporto. Per lo meno quando si tratta di uscire per andare a divertirsi. Non disporre più della patente di guida significa dunque meno mobilità e di conseguenza meno contatti sociali, che invece, com'è noto, aiuterebbero a conservare più a lungo le proprie capacità fisiche, sociali e cognitive.

La familiarità infonde sicurezza

Lo studio dimostra inoltre che per le persone affette da demenza la familiarità è essenziale per sentirsi sicuri e a proprio agio fuori casa. Solo che è un'illusione pensare

che gli spazi pubblici non cambino nel corso degli anni. A tale proposito l'esperto di segnaletica Rolf Widmer afferma: «L'orientamento umano si basa su dei punti di riferimento. Se ne possono memorizzare al massimo venti». La demenza riduce la capacità mnemonica. Inoltre, ci si orienta meglio con le immagini che con i colori e i simboli. Invecchiando la capacità di percepire i colori si deteriora più velocemente rispetto alla capacità di percepire le forme. Così, il fatto che l'autobus cambi colore è secondario se la forma del mezzo rimane la stessa. Per contro, con l'aggravarsi della demenza, i messaggi veicolati da scritte vengono compresi sempre meno. I simboli aiutano purché siano noti da tempo e dunque inequivocabili, come quelli che compaiono sulla porta della toilette.

Widmer spiega anche le contraddizioni che emergono dai tentativi di andare incontro alle diverse esigenze di soggetti che soffrono di handicap differenti: «Un pavimento strutturato, ad esempio, favorisce i non vedenti ma rappresenta un ostacolo per chi ha problemi di deambulazione». Quando si tratta di attuare misure di orientamento adatte a chi è affetto da demenza, spesso ci si scontra con dei limiti perché queste non sono compatibili col paesaggio urbano. Inoltre, il miglior punto di riferimento è quello che esiste da molto tempo e non ha subito grandi cambiamenti, come le facciate delle case, i monumenti o gruppi di panchine. Ma sono comunque pochi. E allora, come orientarsi nonostante la demenza?

Esercizio, esercizio, esercizio

Lo studio conferma le raccomandazioni sin qui formulate. È essenziale iniziare prima possibile a prendere confidenza col mondo esterno. Ci vogliono tempo ed esercizio soprattutto per chi ha sempre usato l'auto e ora deve imparare a servirsi dei mezzi pubblici o per



chi cambia casa. L'ideale è percorrere lo stesso tragitto più volte, anche in compagnia, per memorizzarlo bene. Un'ergoterapista può aiutare le persone affette da demenza a impraticarsi nell'uso dei mezzi pubblici. Un onere relativamente modesto per mantenersi il più a lungo possibile autonomi negli spostamenti.

Infine, è emerso anche quanto è importante il ruolo attivo del proprio entourage: vicini, compagne del circolo, amiche e amici. Noi tutti possiamo fare qualcosa di importante affinché le persone affette da demenza continuino ad avere una vita sociale. Può bastare suonare alla loro porta e portarle a fare un giro con noi.

Per saperne di più sugli obiettivi del progetto:
alz.ch/ricerca

Rinunciare alla patente di guida: la sicurezza ha la precedenza

Quand'è che una persona affetta da demenza deve riconsegnare la patente? Non esiste una risposta valida per tutti. La capacità di guidare può essere conservata a lungo, ma nel traffico stradale bisogna anche essere in grado di reagire rapidamente e istintivamente e questo diventa sempre più difficile con l'avanzare della demenza. Ecco perché chi ne è affetto farebbe bene ad affrontare presto la questione della rinuncia volontaria alla patente. Così si ha tutto il tempo di imparare a fare a meno dell'auto. La sicurezza propria e degli altri utenti della strada viene prima di tutto. Se il malato o la malata non vuole rinunciare volontariamente alla patente di guida, i suoi familiari possono chiedere al medico o all'ufficio della circolazione stradale una visita medica e, a seconda dei risultati, un esame di guida. In generale, in Svizzera gli automobilisti ultrasettantacinquenni sono tenuti a sottoporsi a una visita medica ogni due anni.

Per saperne di più: alz.ch/guida

Le mani di mio padre

Gli ultimi raggi di sole attraversavano le fitte e verdi chiome dei vecchi alberi. Presto l'estate sarebbe finita. A maggior ragione mi stavo godendo una delle ultime calde

«Ma farci i conti nella realtà era un'altra cosa».

serate di settembre. Anche mio padre, seduto accanto a me sulla panchina del parco, sembrava essere a suo agio. I suoi occhi erano semichiusi, sembrava assorto nei suoi pensieri. Tenevo la sua mano sinistra nella mia e gliela stringevo dolcemente. Eravamo senza dubbio l'immagine dell'armonia.

Ho sempre amato le mani di mio padre, grandi e forti ma al contempo calde e delicate. Quando ero piccola, nelle sue mani mi sentivo sicura e protetta. Nulla avrebbe potuto accadermi mentre il mio papà mi teneva forte per mano, non importa se mi accompagnava a scuola, se mi portava in montagna di notte ad ammirare le costellazioni o se ci avventuravamo nella casa degli spiriti al luna park. Con l'adolescenza le cose sono cambiate: preferivo tenere le distanze, mi sentivo in imbarazzo. Allora mio padre si limitava a esprimermi il suo affetto con rari buffetti e impacciate pacche sulle spalle.

Si era fatto freddo. «Papà, è ora di rientrare», dissi. Sembrò come se si fosse risvegliato da uno stato di trance e mi guardò amorevolmente. Ma quando feci per alzarmi, mi arrivò improvvisamente un poderoso colpo al braccio. Mio padre stava di nuovo dando in escandescenza. Ogni volta che aveva uno di questi scatti d'ira, gli occhi mi si riempivano di lacrime. Non per il dolore, ma soltanto perché non riuscivo ancora a capacitarmi di questo improvviso cambiamento di natura da parte di una persona dolce come lui.

Tuttavia, anche questa volta, dopo pochi secondi sembrò accorgersi di ciò che aveva fatto. Vidi lo sconcerto nei suoi occhi, uno sconcerto che cedette rapidamente il posto allo sguardo di scusa di un bambino. Razionalmente sapevo che questi forti sbalzi di umore potevano essere una reazione «normale» da parte di una persona affetta da demenza, ma farci i conti nella realtà era tutta un'altra cosa. Feci finta di nulla e per fortuna anche lui sembrò aver dimenticato subito l'accaduto.

Mio padre aveva 80 anni quando notammo che qualcosa in lui stava cambiando. All'inizio ci scherzavamo su se, ad esempio, anziché mettere il latte in frigo lo riponeva nella scarpiera. Era sempre stato il tipo del «professore svampito». Solo quando andai a prenderlo alla stazione di Zurigo in una nevososa giornata di gennaio per andare a pranzo insieme, e lo vidi scendere dal treno in pantofole, capii improvvisamente che non era più il caso di scherzare.

La demenza progredì così in fretta che in poco tempo mia madre non ebbe più le forze di curarlo a casa. Così, cercammo e trovammo una casa di cura privata dove ricoverarlo.

A meno di un'ora dall'«inconveniente» della panchina nel parco, mio papà era a letto nella sua nuova casa. Gli avevo messo sopra una coperta leggera, la piccola luce notturna era accesa.

Quando lo baciai sulla fronte per salutarlo, mi prese la mano, la strinse e disse: «Grazie, tesoro mio». Quella sera, mentre guidavo verso casa, non ripensai più al doloroso episodio nel parco ma alle sue grandi, mani delicate che mi hanno sempre trasmesso un grande senso di protezione e sicurezza.

Questa sensazione la provo ancora e riaffiora ogni volta che ripenso a mio padre, che nel frattempo non è più con noi.



Silvia Aeschbach è giornalista, autrice e blogger. Scrive anche per il *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

«Dente per dente» [01/19]

Un articolo autentico e pratico. La qualità della vita dei pazienti anziani viene migliorata di gran lunga.

Edith Schönenberger, online

«Creare vicinanza da lontano» [01/19]

Sono molto contento che il tema «Distance Caregiving» stia lentamente entrando all'ordine del giorno. L'esempio del vaso di fiori sul davanzale della finestra ha suscitato il mio interesse: da un lato, dimostra una grande ricchezza d'inventiva; dall'altro, rimanda a qualcosa di cui non si parla: la tecnologia assistiva ovvero ausili di assistenza e sorveglianza non invasivi e non angoscianti. Ci sarebbero già molti strumenti utili ma gli ausili tecnologici non sono a disposizione di coloro che ne avrebbero bisogno: le persone affette da demenza, i loro familiari e amici! (...)

Prof Dr. Ulrich Otto, online

«Franchezza ben dosata» [01/19]

Grazie per questa lucida testimonianza. Ammiro la Sua capacità di non autocommiserarsi. Non è da tutti. Davvero! Lei non è una malattia ma una persona. Possa conservarsi sempre così sereno.

Claire Gnehm, online

È così consolante e soprattutto importante che una persona affetta da demenza possa parlare della propria condizione in modo così aperto, franco e naturale. Così, anche per i familiari diventa tutto più semplice e addirittura comprensivo. Il che sarebbe ed è molto importante soprattutto agli esordi della malattia.

Heidi Facen, online

Primo numero di «auguste»

Bello il nuovo nome della rivista! Ho subito capito che si tratta di Auguste D. di cui Alois Alzheimer scrisse nei suoi appunti. (...) Trovo la nuova veste editoriale molto accattivante e di facile lettura.

Nadia Soldati, mail

L'ho letta – sono profondamente toccato dai vostri racconti, per me non nuovi – e mi congratulo con voi tutti per questo primo numero! Per più di tre anni e mezzo mi sono preso cura a casa di mia moglie, scomparsa lo scorso anno a 87 anni (...). È stato un periodo molto impegnativo, e me ne sono fatto carico di persona, ma soprattutto uno stare insieme meraviglioso e gratificante dopo 60 anni di matrimonio!

Heinz Siegrist-Hess, mail

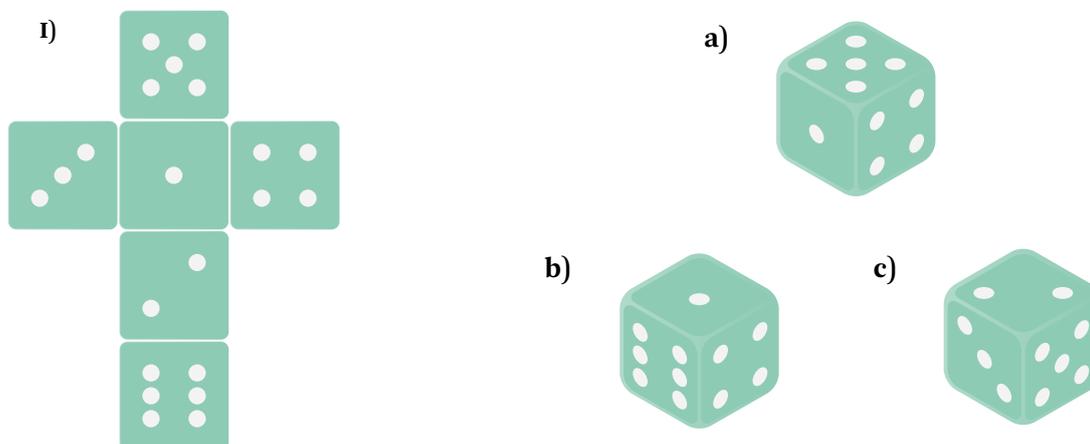
Congratulazioni per questo nuovo bollettino. La malattia si diffonde in tutti gli strati sociali. Se con informazioni mirate su paure, frustrazioni, esami medici, ecc. potrete raggiungerli, sarete di aiuto a tanti malati e ai loro familiari, tra i quali anche noi. Farò subito una donazione di 200 CHF.

Ulrich Mannweiler, mail

Indovinello

Quale dado (a, b o c) corrisponde all'immagine I?

Inviare la soluzione entro il 31 ottobre 2019 a win@alz.ch o ad Alzheimer Svizzera, Gurtengasse 40, 3011 Berna, per vincere un quaderno d'indovinelli. La risposta corretta sarà pubblicata su alz.ch/indovinello a partire dal 5 novembre.



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

Essere parte attiva del mondo

Per il mio sessantaseiesimo compleanno mi sono fatto un regalo molto speciale: partecipare alla Maratona di Tokyo del 3 marzo scorso. Mancava quest'ultimo tassello al mosaico delle sette «Major Marathons of the World» che ho corso durante la mia carriera sportiva. È stata anche l'occasione per fare una sorta di «viaggio d'addio» in Giappone, un Paese in cui nei primi anni 1980 ho vissuto e lavorato per diversi anni come dirigente locale di un'azienda svizzera. A questo viaggio hanno partecipato anche la mia ex moglie Chitose, giapponese, che vive in Svizzera da molti anni, e i nostri due figli Taro e Yuri, ormai adulti.

I giapponesi hanno uno spirito amichevole e una cortesia unici. Ovunque si viene accolti con un timido sorriso e salutati con un profondo inchino. Niente frenesia, niente stress, niente aggressività nei confronti dello straniero. In Giappone regna una nobile riservatezza. Gli stranieri possono muoversi nella massima sicurezza e spensieratezza, come avvolti da una nube invisibile. Nessuno pretende nulla o guarda storto né tanto meno importuna nessun altro. La loro pacatezza, umiltà e calma farebbero più che bene a noi e alla nostra cultura «occidentale» e ci aprirebbero gli occhi e i sensi sulla bellezza, sulla giocosità, sui piccoli ma non insignificanti dettagli e su ciò che davvero conta nella vita.

Tuttavia, non è nemmeno così facile stabilire un contatto con la gente del posto. La riservatezza dei giapponesi è evidente, persino tra familiari e amici, cosa che rende difficili anche i contatti sociali. Oggi come allora penso che quel Paese sia in un certo senso un altro pianeta. Del Giappone e dei suoi abitanti ho conosciuto e imparato ad apprezzare molte cose.

Al contempo, questo viaggio mi ha insegnato quanto sia diventato piccolo il mondo. Al mio ritorno



Thomas Maurer [1952] 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 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.

nella mia Berna, tra la posta ho trovato le congratulazioni dell'ex mezzofondista Markus Ryffel per la mia partecipazione alla Maratona di Tokyo. Sono stato molto contento che il top runner nonché imprenditore sportivo famoso in tutto il mondo non abbia perso l'occasione di congratularsi con me per il successo ottenuto a Tokyo! È una sensazione fantastica accorgersi che gli altri antepongono la tua performance e le tue esperienze alla tua malattia. Vivere e godersi questo piccolo mondo, esserne parte attiva e fare in modo che sia e resti la nostra casa è la sfida più bella e più importante che io possa immaginare.

Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera

Redazione: Nani Moras

Hanno collaborato a questo numero: Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Evelyne Hug, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Anna Munk, Andreina Ravani, Julia Tverskaya, Birte Weinheimer, Marianne Wolfensberger

Grafica: FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustrazioni: Max Bügler, Laura Fässler, iStock, Rita Palumnikar, m.a.d.

Traduzioni: Versions Originales, 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?

Demenza o depressione?

Mio marito, sempre molto attivo prima di andare in pensione, da qualche mese è diventato apatico. Non ha più interessi, a parte leggere il giornale. Inoltre è suscettibile e dimentica ciò che gli dico. Il medico di famiglia gli ha prescritto degli antidepressivi, ma io temo che soffra di demenza.

La demenza e la depressione sono due malattie che colpiscono molte persone anziane. Effettivamente i primi sintomi di entrambe (vuoti di memoria e disturbi dell'attenzione) sono simili. Tuttavia le persone depresse, nonostante siano chiuse in se stesse, se interpellate parlano volentieri del loro senso di vuoto e della paura di fallire. Si sentono responsabili e affrontano le situazioni con maggiore o minore slancio a seconda dell'umore del giorno. Chi è affetto da demenza, invece, tende a negare i propri problemi, a minimizzarli o a darne la colpa agli altri. La demenza esordisce lentamente e priva progressivamente le persone

della capacità di esprimersi a parole o di orientarsi. Con l'assunzione dei farmaci giusti, le condizioni della persona depressa migliorano e l'apatia diminuisce. Lasci che suo marito continui la terapia prescrittagli e ne osservi il comportamento per qualche settimana. Se le sue condizioni non dovessero migliorare, torni dal medico per ulteriori accertamenti.

Sensi di colpa al momento dei saluti

Gli avevo promesso che non sarebbe mai successo! Due settimane fa ho dovuto far ricoverare mio marito di 93 anni alla casa di riposo. Quando devo salutarlo mi si spezza il cuore, perché mi prega di portarlo via con me.

Quello dei saluti può essere un momento critico per una persona affetta da demenza. Se nota che suo marito soffre quando Lei pronuncia parole come «casa» o «andare via», gli dica che deve andare a fare la spesa o che deve passare da qualcuno. Non

si dilunghi al momento dei saluti e, quando se ne va, lo lasci in compagnia dell'infermiera. Oppure cerchi di andarsene quando suo marito sta per iniziare un'attività, ad esempio prima del pasto o della terapia di attivazione. Se si trova nella sua stanza, può essere utile, far suonare la sua musica preferita o porgergli un oggetto che ama. Spesso questi divertivi funzionano. Può darsi che suo marito capisca che le si spezza il cuore a lasciarlo lì, ed è per questo che reagisce così. L'importante è che Lei non si concentri solo sulle esigenze di suo marito ma che consideri anche le Sue. Non è facile fare i conti con i sensi di colpa. Provi a confrontarsi con altri familiari di persone affette da demenza nell'ambito di un gruppo di autoaiuto. Ascoltare esperienze simili può anche farle scoprire nuove soluzioni o strategie da adottare.

Prossima edizione

Prendere commiato

Metà aprile 2020

Come rinunciare ai propri progetti e ciò nonostante guardare avanti soddisfatti? I familiari delle persone affette da demenza vivono il lutto in maniera diversa? Come congedarsi dal proprio caro dopo avergli fatto visita alla casa di riposo o all'ospedale senza che il distacco diventi difficile? Che cos'è un «lutto bianco»? Il prossimo numero di «auguste» tratterà queste e altre domande.



**«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

Myriam Enzfelder

Responsabile lasciti
myriam.enzfelder@alz.ch
Tel. + 41 (0)58 058 80 35

 **alzheimer**
Schweiz Suisse Svizzera

CP: 10-6940-8