

auguri



**L'importante è partecipare:
come favorire l'inclusione**

**Partecipazione dei familiari in
caso di incapacità di discernimento**

**Sorrisi, musica e
tanta convivialità**

**Allenamento della
memoria al parco**

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.



Tema di fondo – L'importante è partecipare: come favorire l'inclusione

In treno, nei negozi, al museo



Vita quotidiana

Allenamento della memoria al parco



Uno specchio sulla realtà

Sorrisi, musica e tanta convivialità

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

Care lettrici, cari lettori,



Dott.ssa Stefanie Becker,
direttrice di Alzheimer Svizzera

quando pensate a cosa è importante per voi nella vita e di cosa necessitate per essere felici, sicuramente vi verranno in mente tante cose. E se chiediamo lo stesso a persone affette da Alzheimer o da altre forme di demenza le risposte saranno più o meno simili. Questa è una buona notizia, poiché se le risposte sono simili, allora è più facile capire quali siano le esigenze delle persone malate e creare i giusti presupposti affinché trovino il loro posto nella società.

Nonostante le limitazioni imposte dalla malattia, anche chi è affetto da demenza desidera stare con gli altri. Ma, al contrario di noi, per fare in modo che succeda, i malati e i loro familiari hanno bisogno di tutto il nostro sostegno attivo per non rimanere isolati dal punto di vista sociale e culturale. La grande visione perseguita da Alzheimer Svizzera è quella di una società inclusiva in cui anche le persone affette da demenza trovino il loro po-

sto. Una società, insomma, che faccia tutto il possibile per non far sentire nessuno escluso, né i malati, né i loro familiari.

Purtroppo finora non si è riusciti a dare una definizione precisa del termine «inclusione.» Finché i malati di demenza e i loro familiari non potranno accedere liberamente a tutto ciò che la società ha da offrire, di sicuro non si potrà parlare di inclusione: essa rimarrà una chimera.

In questo numero di *auguste* i malati e i loro familiari raccontano in quali modi l'inclusione possa diventare realtà. Sono spesso le piccole cose che contribuiscono a far sentire qualcuno accettato. Alla fine si tratta di una questione di atteggiamento nei confronti delle persone malate, che dipendono dall'aiuto di chi è sano. Forse questi esempi vi ispireranno e vi daranno anche delle idee su come contribuire nel vostro piccolo all'inclusione sociale delle persone affette da demenza e del-

I malati di demenza necessitano il nostro supporto per non sentirsi esclusi socialmente e culturalmente.

le loro famiglie. Se volete, potete contribuire anche voi! Saremo lieti di raccogliere le vostre storie al seguente indirizzo: communication@alz.ch (indicando come parola chiave «inclusione») e in seguito di pubblicarle.

Auguro a tutti voi un'interessante lettura.

La vostra

In treno, nei negozi, al museo

Inclusione significa prendere parte alla vita della società anche se si è affetti da una forma di demenza. Che cosa ne pensano i malati? I membri del gruppo Impulso Alzheimer raccontano le loro esperienze, alcune belle, altre difficili. E spiegano che cosa li aiuta di più.

Quando passa il controllore sul treno, Marianne W.* non riesce a trovare l'abbonamento ferroviario. Sembra sparita anche la carta di riconoscimento per le persone affette da demenza. Forse li ha dimenticati a casa? Il controllore dà segni di impazienza e torna più tardi con un collega. I due funzionari delle FFS costringono Marianne W. a pagare il biglietto. «Mi sono infastidita», ricorda. «Dopo tutto ho un abbonamento generale.» Le sarebbe piaciuto trovare una maggiore comprensione da parte del personale, così si sarebbe stressata meno. Marianne W. racconta questo episodio durante un incontro del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer.

Il gruppo offre consulenza ad Alzheimer Svizzera su temi d'attualità partendo dalla prospettiva dei malati di demenza. Attualmente ne fanno parte sei persone, di età compresa tra i 58 e i 70 anni e originarie dei Cantoni di Zurigo, Berna e Lucerna. In che situazioni si sentono

escluse e in quali, invece, vivono momenti positivi di inclusione? Beat Vogel racconta di un'esperienza positiva vissuta in treno. Un giorno si prefigge di visitare il Vallese per conto suo. Una passeggera anziana seduta vicina sente che ha bisogno di aiuto per prendere la coincidenza, così si offre di condurlo sul treno giusto e, spontaneamente, decide di accompagnarlo nel viaggio. «Una perfetta sconosciuta libera da impegni», racconta Beat Vogel. Ed è stata una bella gita.

Non lasciarsi scoraggiare

Continuare a muoversi, avere contatti con le persone, non isolarsi dalla società, anche se la malattia causa deficit funzionali e disturbi del comportamento. Questo è ciò che viene definito inclusione (v. riquadro). Per i membri del gruppo Impulso Alzheimer il termine astratto si concretizza nella quotidianità. Non si lasciano scoraggiare dalle esperienze dolorose vissute. A qualcuno è suc-



cesso di sentire un ex collega di lavoro definire «stupidi» i malati di demenza. A dei giovani malati è invece capitato di venire ignorati durante una conferenza tenuta dal comune imperniata proprio sulla demenza.

Non è nemmeno facile accettare l'idea di dover abbandonare le proprie consuetudini. Ueli Glaus racconta di aver dovuto recentemente riconsegnare la patente dopo un test di guida. «Non sono più in grado di guidare», ammette. Pur perdendo un po' della sua mobilità, ne capisce l'esigenza. Non vorrebbe certamente essere la causa di un incidente. Ueli Glaus riesce comunque a servirsi dei trasporti pubblici da solo e spera di poter continuare a farlo ancora a lungo. Gli altri membri del gruppo si congratulano con lui per il suo atteggiamento. L'interazione con gli altri è improntata sul rispetto, l'unione fa la forza.

Aprirsi all'altro

I membri del gruppo si concentrano soprattutto sugli aspetti positivi, sulle opportunità e intendono motivare così anche altri malati di demenza. Raccontano quindi di incontri con persone pronte ad aiutarli, della sensazione di essere presi in considerazione. Per esempio,

Quanto più la popolazione è informata, tanto meglio riesce l'inclusione.

la cameriera del ristorante che legge il menu a voce alta, oppure gli ex colleghi pompieri che mantengono i contatti. Inclusione, facile a dirsi, ma difficile a farsi. Secondo Stefan Müller, infatti, l'opinione pubblica non ha raggiunto il giusto livello di consapevolezza. Due anni fa, a 60 anni, gli è stata diagnosticata una forma di demenza, ma come la maggior parte degli altri membri del gruppo ha nel frattempo capito che anche lui può contribuire a

Inclusione: che cos'è?

Inclusione significa che ogni persona è parte della società nella quale vive senza limitazioni, a prescindere dall'età, dalla provenienza o da un eventuale handicap o una malattia come la demenza. L'inclusione comprende ogni ambito. Non è una concessione, ma un diritto, riconosciuto anche dalla Svizzera, che ha firmato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

migliorare le cose: «Tocca a noi aprirci agli altri e parlare della nostra malattia.»

In un negozio di abbigliamento Stefan Müller ha informato la commessa di avere l'Alzheimer e di aver bisogno di aiuto per provare la polo che aveva scelto. Per lei non è stato un problema. Oggi lo aiutano anche nel supermercato, perché il personale conosce la sua situazione. Lo stesso racconta Thomas Maurer, affetto da demenza già da dieci anni. «Sono una persona schietta», dichiara. Quando è in difficoltà, si rivolge cortesemente a chi gli è vicino e chiede aiuto: «Normalmente vengo trattato in modo educato e corretto.» Se qualcuno ignora la mia richiesta di aiuto, non la prendo come un'offesa personale: «Non tocca a me educare le persone», afferma.

La trasparenza aiuta

Il gruppo ammette di apprezzare la volontà delle istituzioni di coinvolgere i malati di demenza, per esempio con iniziative di carattere culturale. Martin Täuber menziona una proposta di Alzheimer Berna per i malati di demenza che consiste nell'osservazione in gruppo di opere d'arte al centro Paul Klee. «Parliamo di quello che i quadri raffigurano», racconta, «ed è un'esperienza fantastica.» Quando gli è stata diagnosticata la demenza dopo il pensionamento, Martin Täuber ha detto subito a tutti della sua malattia e non se ne è pentito, perché le reazioni sono state positive. «Conduco una vita ricca», sostiene. In generale la trasparenza è stata pagante per i membri del gruppo, anche se chi è malato di demenza a volte fatica a trovare le parole giuste. Marianne W. ha partecipato a un incontro sulla demenza a Zurigo dove ha parlato della sua vita con la malattia. «È stata una buona cosa», riferisce, «perché siamo riusciti davvero a dialogare.»

Beat Vogel si è messo a disposizione per alcuni articoli sui media ed è intervenuto a un congresso di neurologia. Dichiarò: «Ne è valsa la pena, anche se dopo ero esausto.» Il gruppo di lavoro concorda sul fatto che l'informazione sulla demenza non è mai abbastanza. Quanto più la popolazione è consapevole, tanto più si crea un senso di inclusione. Il gruppo è al lavoro per pianificare una nuova campagna di manifesti raffiguranti volti umani, per far comprendere la diversità delle persone dietro la malattia. Gli slogan dovranno essere incisivi, per esempio: «Ogni 17 minuti una persona si ammala di demenza.» Lo stesso gruppo di lavoro Impulso Alzheimer è un ottimo esempio di inclusione.

Dati di contatto del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer:
Agnès Henry, tel. 058 058 80 32, agnes.henry@alz.ch

«Trarre il meglio da ogni giornata»

Anche le persone affette da demenza in stato avanzato possono partecipare ad attività sociali. È una decisione che va però presa in modo consapevole. Lo dice il bernese Samuel Thöni, che si prende cura della moglie malata di Alzheimer.



«Io ho sempre vissuto secondo questa regola: accettare ciò che non si può cambiare e guardare in avanti», racconta Samuel Thöni (79) con risolutezza. È ciò che ha fatto durante la sua carriera di successo nel settore delle costruzioni. Ed è ciò che ha continuato a fare quando a sua moglie Heidi Thöni (78) è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer nove anni fa. Al momento Heidi necessita di cure costanti, delle quali si occupa in gran parte lui. La coppia vive in un complesso residenziale multigenerazionale privo di barriere architettoniche a Thun. Di mercoledì Heidi frequenta un centro diurno per persone affette da demenza, mentre di giovedì possono contare per tutto il giorno sull'aiuto di una professionista in pensione.

Anche la figlia e i due figli aiutano il padre nei compiti di cura. A tutto ciò si aggiunge il sostegno che riceve da altri familiari e dagli amici. «Mia moglie si sta ritirando sempre più nel suo mondo», constata. Non è più in grado di parlare, però le piace ancora cantare. La famiglia Thöni non ha mai nascosto la malattia di Heidi, né si è isolata. All'inizio Samuel ha seguito però il consiglio di un'esperta e ne ha parlato solo con una cerchia ristretta di persone. È stata una decisione saggia: «Mi ero infatti accorto che le persone tendevano a parlare solo con me ignorando Ruth, anche se lei allora non aveva ancora problemi a esprimersi.»

«Dove ci sentiamo ben accolti»

«Ciò che più amo sono le gite con le tre generazioni della nostra famiglia», racconta Samuel Thöni. Lui e la moglie sono infatti spesso a passeggio con i figli adulti e le due

nipoti. Trascorrono vacanze a Mallorca e in Ticino, vanno a giocare a golf e a mangiare al ristorante. «Tutto ciò è ancora possibile, nonostante la malattia di Ruth sia a uno stadio avanzato», sottolinea Samuel. Bisogna però tener conto di due fattori: ogni attività va intrapresa con piena consapevolezza; prima di lanciarsi nell'avventura è necessario una buona pianificazione. La famiglia Thöni sceglie per esempio solo ristoranti non rumorosi e accoglienti. Sui campi da golf, dove c'è sempre qualcuno che la tiene per mano, sua moglie si sente bene e sicura.

Il movimento le giova alla salute: «L'anno scorso in media abbiamo fatto 7000 passi al giorno!» Anche con la signora del giovedì sua moglie va a passeggio. Purtroppo salire sui bus sta diventando sempre più difficile: Heidi ci riesce solo se il conducente si avvicina il più possibile al marciapiede. Durante le due giornate in cui la moglie è affidata ad altri, Samuel si rilassa e cura le sue relazioni sociali. Gioca a golf nella fascia della terza età e incontra vecchi amici del lavoro o dell'esercito. Non può più partecipare a ogni evento come prima e deve pianificare il tutto, ma non si lascia scoraggiare: «Ce la faccio e mi fa bene!»

Inclusione e politica

Quando lo si ascolta parlare in modo sempre accurato e ironico si capisce che se la famiglia Thöni riesce ad affrontare le difficoltà create dalla demenza di Heidi è grazie all'energia e alla positività del marito. «Il mio motto è chiaro», dice: «Da ogni giornata cerco sempre di ricavare il meglio.» Per la politica ha invece parole critiche: rispetto ad altre malattie, la demenza non viene finanziata a sufficienza e obbliga le persone a spendere più soldi di tasca propria. Non tutti possono permettersi un aiuto a domicilio come la sua famiglia. Il che riduce lo spettro delle possibilità e anche l'inclusione dei malati nella società. «Ci vorrebbe più equità.»

Trovate offerte di sostegno per le persone affette da demenza e i loro familiari su alz.ch/sezioni

«È bello renderla partecipe»

Sandra W. ha letteralmente attraversato mezzo mondo per tornare a Berna a prendersi cura di sua madre, che vive sola ed è malata di Alzheimer. Nell'occuparsi di lei, fa tutto il possibile affinché partecipi in modo attivo alla vita sociale del quartiere, luogo dove secondo lei è più facile creare un clima di inclusione.

Da anni Sandra W.* (53) abita in Australia. Questa primavera è però momentaneamente tornata a Berna, sua città d'origine, per stare vicina alla madre Ruth*, che si è ammalata di demenza. In questo modo è d'aiuto anche al fratello, che si è finora occupato di lei in contemporanea con la sua attività professionale. Al momento Sandra vive con la madre settantasettenne, che prima si arrangiava da sola grazie a un aiuto a domicilio. Ultimamente stava però cominciando ad avere difficoltà, soprattutto di mattina, al risveglio, come spiega la figlia.

A Ruth è stato diagnosticato il morbo di Alzheimer quattro anni fa. Per i familiari è stato un sollievo: finalmente sono riusciti a capire per quale motivo la mamma era cambiata tanto. Per la malata è invece stato uno shock. «Anco-



ra oggi continua a dire che non riesce ad accettare la sua condizione», racconta la figlia. Per paura di fare errori con il tempo si è isolata. Prima era molto attiva: avendo un abbonamento generale, viaggiava spesso in treno e andava a prendere il caffè nel ristorante di quartiere. Anche lei ha lavorato per molti anni in un caffè.

Evitare un accavallarsi di sensazioni

Il treno e il bus non è più in grado di prenderli, gli incontri al ristorante sono cessati con la pandemia. A Sandra dispiace: per sua madre erano momenti importanti, soprattutto perché amici e conoscenti erano al corrente della malattia e si comportavano di conseguenza, mostran-

do comprensione. «Oggi il caffè lo prende insieme a me», dice la figlia. Di solito di domenica si uniscono a loro anche il fratello e il padre, rispettivamente figlio ed ex marito. E tutti insieme vanno a passeggiare, a mangiare la pizza o a guardare una partita di calcio. Sandra ama inoltre portare sua madre a visitare mostre ed esposizioni e di recente ha anche organizzato una festa di compleanno.

«Mi piace coinvolgerla», racconta. Allo stesso tempo si assicura che non venga sopraffatta da troppe emozioni, troppe persone, troppe voci. Altrimenti potrebbe stressarsi eccessivamente. Tre giorni alla settimana Ruth frequenta un istituto di cura diurno, mentre due volte al mese si reca al Freiraum, un'offerta per persone affette da demenza organizzata da Alzheimer Berna. La figlia sfrutta queste ore libere per ricaricare le batterie: esce, incontra vecchie amiche e parla con il fratello e il padre, cosa che le è di grande conforto.

L'importanza di una rete di sostegno ben informata

Il concetto di inclusione è familiare a Sandra, che in Australia lavora come insegnante di sostegno. A causa dei deficit cognitivi, per le persone affette da demenza l'inclusione è più difficile da raggiungere rispetto a coloro che hanno disabilità fisiche. Il modo migliore per rimanere integrati è la vita di quartiere. Per esempio nel negozio di fiducia, dove il personale di vendita sa della malattia di Ruth, oppure durante i giri a passeggio nei dintorni che ancora è in grado di compiere da sola. Nel caso si trovi in difficoltà può contare sull'aiuto di chi la conosce. Il fatto che le persone attorno a lei siano informate crea il giusto presupposto per la sua inclusione nella vita di quartiere. «Solo così gli altri possono adattare il proprio comportamento alle sue esigenze.» Facendo una passeggiata da sola acquisisce maggiore fiducia in sé stessa: una cosa molto importante.

Maggiori informazioni su Alzheimer Berna alz.ch/bern

«La popolazione è sensibilizzata»

A Engelberg la demenza non è più un tabù. Il merito è di Theres Meierhofer che, con l'appoggio di Alzheimer Obvaldo/Nidvaldo, ha dato il via a una comunità che accoglie e integra le persone affette da demenza.

«Quando 17 anni fa ho iniziato a lavorare in casa di cura, non era appropriato dire a qualcuno che il padre soffriva di demenza. Da allora sono stati fatti tanti passi in avanti.» Theres Meierhofer, direttrice della casa di cura Erlenhaus, ha fatto del suo meglio affinché a Engelberg la demenza non sia più un tema tabù. Per questo motivo, nel 2015 Alzheimer Obvaldo/Nidvaldo, le ha chiesto di partecipare a un progetto pilota per realizzare una comunità solidale con i malati di demenza.

Il sostegno del comune

Nel gennaio del 2016 il consiglio comunale ha dato il suo benestare e già cinque mesi dopo si è tenuta la prima manifestazione. All'epoca l'obiettivo era soprattutto quello di rendere più positiva l'immagine della malattia e di integrare meglio nella comunità i malati e i loro familiari. Si voleva abolire la stigmatizzazione favorendo l'accettazione dell'individualità e della varietà. A questo fine sono stati organizzati eventi informativi ben accolti dai media. Anche singoli cittadini si sono resi disponibili per fungere da ambasciatori: la moglie dell'ex sindaco ha per esempio sfruttato l'occasione per passeggiare ogni giorno per le vie del paese con la madre affetta da demenza. Ed è così che ha fatto passare il messaggio: non mi vergogno di mia madre, ma la integro nella quotidianità.

In questo modo a Engelberg il grado di sensibilizzazione della popolazione è cresciuto. Theres Meierhofer si è rivolta anche al personale dei negozi, mostrando loro come comportarsi con le persone malate di demenza. Tre anni dopo l'inizio del progetto, Engelberg ha festeggiato la trasformazione del paese in una comunità aperta verso la demenza tramite una manifestazione finale. Il progetto non si è però concluso: l'idea continua a circolare e Theres Meierhofer è sempre attiva come mediatrice. C'è per esempio una coppia ricoverata in casa di cura che ama i döner kebab, ma che non sa più come gestire il denaro. Per questo Theres è andata a parlare con i gestori del ristorante: «Discutendo si trova sempre una soluzione che permette a chi è affetto da demenza di vivere il più possibile in



Regula Gerig, Alzheimer Obvaldo/Nidvaldo, e Theres Meierhofer, casa di cura Erlenhaus a Engelberg

libertà.» Al momento a Engelberg vi sono circa 25 persone malate di demenza ricoverate in istituto e più o meno lo stesso numero che ancora vive a casa. La popolazione è talmente sensibilizzata che quando una persona affetta da demenza si perde chiamano subito l'istituto di cura.

L'inclusione come un fatto naturale

Sul tema dell'inclusione delle persone affette da demenza Theres Meierhofer e Regula Gerig hanno la stessa opinione: in una comunità rurale è abbastanza facile. Regula Gerig: «Ci si conosce da sempre. Le associazioni e i club per il tempo libero adattano il loro programma ai soci malati di demenza.» Theres Meierhofer lo conferma: «Le associazioni si rivolgono a me quando l'integrazione diventa difficile.» Per lei l'inclusione è l'obiettivo ultimo: «Voglio sensibilizzare gli organizzatori al punto da creare uno spazio anche per le persone affette da demenza.»

Cos'è una comunità solidale con i malati di demenza?

Un luogo o una comunità viene definito aperto verso la demenza quando i malati vengono capiti, rispettati e sostenuti. L'obiettivo è far sì che, grazie a un supporto adeguato, le persone affette da demenza possano vivere a casa propria il più a lungo possibile e rimanere integrate.

Allenamento della memoria al parco

Grazie ad Alzheimer Basilea le persone affette da demenza possono allenare la memoria all'aria aperta. Le passeggiate e gli esercizi di coordinazione non solo rafforzano le diverse regioni cerebrali, ma mettono anche di buon umore.

Questa mattina a Basilea, per la passeggiata dedicata all'allenamento dei pensieri il sole non si vuole mostrare. Equipaggiati con giacche impermeabili, i partecipanti sono comunque preparatissimi. Si incontrano ogni settimana per un'ora e mezza per allenare insieme la memoria, all'aperto, muovendosi. A coordinare il gruppo c'è Irène Ackermann, allenatrice della memoria e pedagoga del movimento presso Alzheimer Basilea, accompagnata da una volontaria.

All'inizio i presenti raccontano come stanno. Una donna è entusiasta del concerto a cui ha assistito insieme alla figlia. Un'altra partecipante si lamenta invece di aver trascorso la mattinata a cercare senza esito un oggetto perso. Un'altra persona ancora è felice di continuare a vivere a casa propria, cosa che la mantiene vigile e attenta. Un uomo parla della vacanza che a breve farà con la moglie in Italia. In seguito tutti prendono una carta sulla quale è raffigurata una lettera. Mentre si dirigono verso il parco di Kannenfeld, il loro compito è quello di pensare a una storiella in cui la lettera compaia il maggior numero possibile di volte. Con tranquillità il gruppo si mette in moto: si parla, si ride e si pensa alla storia che presto si racconterà.

All'aria aperto con ogni tempo

Una volta giunti al parco, i partecipanti si mettono in cerchio e raccontano le loro storie. E quando una parola non viene, ci si riprova. Dopo il momento degli esercizi di coordinazione con le braccia e le gambe, la camminata continua. Quando fa bello, questa oasi di verde è molto frequentata dagli amanti della natura, dalle famiglie e da chi fa jogging. Oggi le persone sono poche. «Noi al parco veniamo con ogni tempo e in ogni stagione», spiega Irène Ackermann, «e finora non ha mai piovuto.» Anche questa mattina non poverà.

Dopo una piccola pausa, è il momento del prossimo esercizio svolto camminando, che viene eseguito in questo modo: ai partecipanti viene chiesto di porre le mani l'una

sull'altra, quindi di formare un incavo in modo che solo i polpastrelli si tocchino e infine di ruotare i pollici, gli indici e le altre dita in avanti e indietro in successione. Con le



dita più corte l'esercizio riesce bene, con quelle più lunghe meno. «Non hanno abbastanza spazio», commenta ridendo una signora. Anche la rotazione consapevole dei piedi e il guardare dritto davanti a sé invece che a terra mentre si cammina – un esercizio da guerrieri simile allo yoga – così come l'alternanza di camminata e battito di mani con un numero diverso di ripetizioni, fanno parte del tour di oggi. Fra un esercizio e l'altro rimane sempre un po' di tempo per godersi il parco con i fiori, i cespugli e le opere d'arte, senza dimenticare gli scoiattoli che si muovono con agilità da un ramo all'altro. Per finire, i presenti si divertono a indovinare proverbi, cosa che riesce loro con grande facilità.

Sulla strada del ritorno verso la sede di Alzheimer Basilea, rimane un po' di tempo per chiacchierare. Durante la discussione finale si capisce con chiarezza che, nonostante il tempo nuvoloso, il tour ha regalato buon umore e benessere ai partecipanti. A un certo punto la responsabile si rende conto di aver dimenticato un esercizio di calcolo. «Su questo ci contavamo!», commenta una signora ridendo. Poco dopo il gruppo si scioglie, motivato a intraprendere a breve un nuovo tour.

Maggiori informazioni sul tour su alz.ch/basel



Ricerca

Alzheimer e movimento

I ricercatori della Scuola universitaria per le professioni sanitarie del Vallese hanno studiato i risultati di un programma di movimento svolto a domicilio con i malati di Alzheimer.

Le persone affette da demenza non sono soggette soltanto ad alterazioni comportamentali o a deficit della memoria, ma anche a un maggiore rischio di cadute, che possono essere causate da problemi di deambulazione e dell'equilibrio, da effetti collaterali dei farmaci o da disturbi della vista. La ricerca ha messo inoltre in evidenza che i problemi dell'equilibrio nei malati di Alzheimer non sono riconducibili a classici disturbi motori, bensì a una compromissione delle funzioni cognitive, tra cui l'attenzione e le competenze esecutive.

Per un anziano affetto da demenza una caduta può comportare la perdita della propria autonomia e, quindi l'impossibilità di continuare a vivere in casa. Mentre gli studi

condotti su anziani sani evidenziano che interventi multifattoriali e programmi di allenamento possono ridurre o, addirittura, evitare le cadute, l'effetto dell'allenamento del movimento sulla motricità dei malati di demenza è tuttora incerto, sebbene alcuni studi rivelino che l'attività fisica migliora le loro funzioni cognitive. Allo stato attuale, la ricerca non ha ancora approfondito come funzionano questi interventi e quali risultati è possibile attendersi.

Il team di ricerca, diretto dalla professoressa Anne-Gabrielle Mittaz Hager, ha dunque studiato la fattibilità e gli effetti di un programma di allenamento svolto a domicilio con i malati di Alzheimer. Obiettivo dello studio

pilota era valutare l'efficacia di questo tipo di esercizio sull'equilibrio, la mobilità e le funzioni esecutive del sistema nervoso centrale.

Vi hanno partecipato 12 persone con una diagnosi di Alzheimer che vivevano ancora autonomamente in casa. L'allenamento a domicilio prevedeva esercizi fisici da svolgere con l'aiuto di un tablet per otto settimane. Una volta alla settimana fisioterapisti appositamente forma-

cia del programma a domicilio, della durata di due mesi, i partecipanti sono stati sottoposti a diversi test prima e dopo. Sono stati così rilevati, tra l'altro, indicatori dell'equilibrio, della mobilità funzionale e delle competenze esecutive.

La raccolta dei dati si è conclusa nella primavera del 2022 e i risultati saranno presentati a convegni scientifici nel corso dell'anno. Il progetto intende fornire nuove conoscenze in merito all'impatto dell'attività fisica sulla mobilità e sulle funzioni cognitive dei malati di Alzheimer.

Alzheimer Svizzera ha promosso questa ricerca nell'intento di sostenere le persone affette da demenza con interventi non farmacologici e colmare le lacune a livello delle conoscenze.

Nelle persone affette da demenza l'attività fisica può portare a un miglioramento delle funzioni cognitive.

ti si sono recati a casa dei partecipanti per guidarli negli esercizi e due volte alla settimana i familiari dei pazienti hanno assistito agli allenamenti. Per valutare l'effica-

[Ulteriori informazioni sul nostro finanziamento della ricerca su alz.ch/progetti-di-ricerca-promossi](https://alz.ch/progetti-di-ricerca-promossi)

Intervista con la professoressa Anne-Gabrielle Mittaz Hager della Scuola universitaria professionale del Vallese



Prof.ssa Anne-Gabrielle Mittaz Hager

Come valuta i primi risultati dello studio?

Da questo studio pilota sono emersi risultati molto rassicuranti. Dopo otto settimane di allenamento svolto sotto la guida di fisioterapisti si sono potuti osservare notevoli miglioramenti dell'equilibrio, della mobilità funzionale e della velocità di deambulazione. Per quanto riguarda le funzioni esecutive, invece, abbiamo constatato un miglioramento solo del controllo inibitorio (del controllo, cioè, delle reazioni impulsive o automatiche). Recandosi a casa, i nostri fisioterapisti sono entrati nella sfera privata dei pazienti conoscendoli più da vicino e vivendo in prima persona le difficoltà vissute dai familiari, ma anche la loro empatia.

lenamento dovrebbero durare almeno 30 minuti, per un massimo di due ore e non più di tre volte alla settimana. Il risultato ottimale si ottiene allenandosi per almeno 16 settimane consecutive.

L'allenamento del movimento consente ai malati di demenza di conseguire notevoli miglioramenti nelle loro attività quotidiane. Gli esercizi di stretching e di rafforzamento contribuiscono a conservare la muscolatura, in modo da rendere più facile sedersi e rialzarsi, muoversi in casa, salire e scendere le scale. Sono utili anche gli esercizi per l'equilibrio e l'allenamento sensomotorio.

A differenza delle terapie farmacologiche, l'allenamento del movimento è praticamente privo di effetti collaterali e i malati di demenza dimostrano una migliore adesione.

L'intervista completa è pubblicata nel sito alz.ch/auguste

Quale effetto hanno i regolari esercizi di movimento sui malati di Alzheimer?

Per ottenere gli effetti positivi desiderati sulle funzioni cognitive, è fondamentale che venga svolta la giusta quantità di esercizi fisici. Le sessioni di al-

Buono a sapersi

Prendere le giuste precauzioni

Un incidente o una forma di demenza come l'Alzheimer possono cambiare per sempre la propria vita. È possibile che un giorno non si sia più in grado di badare a sé stessi o di prendere decisioni importanti. Per assicurarsi che la propria volontà venga eseguita



anche in una situazione del genere, si possono definire i propri desideri in un mandato precauzionale. La nostra nuova brochure «Premunirsi in modo consapevole. Con un mandato precauzionale» spiega come compilarne uno in modo semplice e diretto, da soli o con l'aiuto di un notaio. In particolare essa mostra di cosa devono tener conto le persone affette da demenza affinché il loro mandato precauzionale abbia validità giuridica. Noi consigliamo di prendere provvedimenti in anticipo e creare così chiarezza per voi e per i vostri cari.

Desiderate pianificare anche ciò che avverrà quando non ci sarete più? Nella brochure «Premunirsi in modo consapevole. Con un proprio testamento» trovate consigli e informazioni sull'attuale diritto di successione e su quello che sta per entrare in vigore l'anno prossimo.

Le brochure «Premunirsi in modo consapevole. Con un mandato precauzionale» e «Premunirsi in modo consapevole. Con un proprio testamento» possono essere ordinate gratuitamente oppure scaricate da alz.ch/publicazioni

Un corso sulla demenza frontotemporale

Nelle persone affette da demenza frontotemporale la personalità e il comportamento cambiano nel corso della malattia. Per aiutare i familiari curanti ad affrontare le varie sfide poste giorno dopo giorno da questo tipo di demenza, Alzheimer Svizzera offre un corso di due giorni l'11 e il 12 novembre 2022. Gli esperti fanno luce sugli aspetti medici di questa forma di demenza e sui possibili trattamenti e forniscono informazioni sulle questioni legali e finanziarie. Nel corso di un workshop i partecipanti imparano inoltre a gestire i momenti



difficili e stressanti. Stare a contatto con persone che vivono una situazione simile fornisce infine un grande aiuto perché permette di scambiarsi esperienze e opinioni e di capire con quanta competenza e bravura si è già in grado di affrontare la quotidianità.

Per ulteriori informazioni e per iscriversi: alz.ch/formazione-dft

Shop online

Nel nostro webshop, i malati di demenza, i familiari e le altre persone interessate trovano molte pubblicazioni e prodotti utili per comprendere meglio la demenza. Le brochure e i libri offrono informazioni approfondite. Nei nostri fogli informativi rispondiamo invece a domande ben precise. Per facilitare la ricerca, nel

lo shop online è ora possibile filtrare le informazioni anche in base alle categorie «Malattie», «Vita quotidiana» e «Questioni finanziarie e legali.»

Le pubblicazioni e i prodotti possono essere ordinati gratuitamente o scaricati da alz.ch/publicazioni

Nazionale DEMENZ- KONFERENZ

11 maggio 2023



Alzheimer Svizzera e Public Health Svizzera sono liete di pubblicare l'invito ufficiale alla terza Conferenza nazionale sulla demenza. Quale sia l'importanza di una buona qualità di vita per le persone affette da demenza e cosa si debba fare per raggiungerla e mantenerla tramite interventi psicosociali sono le tematiche che verranno discusse durante la conferenza. La Conferenza nazionale sulla demenza si terrà l'11 maggio 2023 e sarà rivolta agli operatori sanitari dei settori della medicina, dell'assistenza infermieristica, della psicologia e dell'assistenza sociale o di professioni affini. Ovviamente saranno benvenute anche tutte le altre persone interessate. La conferenza verrà tradotta simultaneamente in tedesco e francese.

Maggiori informazioni su demenz-konferenz.ch

Incapacità di discernimento: chi decide ora?

I familiari di persone affette da demenza si trovano spesso confrontati con questioni concernenti il flusso di informazioni che ricevono e il grado di coinvolgimento sul quale possono contare nelle decisioni mediche e assistenziali che riguardano i loro cari. Troppo di frequente non vengono resi partecipi delle decisioni, come mostrano bene gli esempi seguenti, ricavati dal servizio nazionale del Telefono Alzheimer.

La madre di Lea S.* vive da poco in casa di cura. Il personale le spiega che, poiché soffre di demenza, sua madre non è più in grado di intendere e volere. In occasione di una visita, Lea S. trova la madre molto più apatica di com'era abitualmente. Viene così a sapere che le è stato prescritto un calmante (benzodiazepina) dal medico. Visto che sua madre non ha mai assunto comportamenti difficili, vuole sapere, in veste di rappresentante legale, per quale motivo non sia stata avvisata della decisione. Esige pertanto di accedere al dossier medico per ricevere più informazioni riguardanti la capacità di discernimento della madre. Il personale si oppone.

Anche la madre di Peter W.* si trova in casa di cura e viene definita incapace di intendere e volere. Quando Peter chiede cosa significhi, gli viene risposto che, a causa della sua condizione, la madre d'ora in poi non verrà più interpellata in merito alle cure e che, in qualità di figlio maggiore, in futuro sarà lui a decidere. A questo punto Peter desidera sapere come si dichiara un'incapacità di discernimento e quali sono i suoi diritti e doveri in quanto figlio maggiore.

Chi è in grado di intendere e volere decide per conto proprio

Gli esempi mostrano che vige grande insicurezza in merito alla capacità di discernimento delle persone. Questa questione va affrontata perché è importante per determinare se qualcuno può dare il proprio consenso a un trattamento o se dev'essere una terza persona a decidere per lui. Generalmente prima di ogni trattamento va chiarita la capacità di discernimento.¹ Nelle persone affette da demenza a uno stadio avanzato sussiste la presunzione legale che non siano più in grado di prendere decisioni autonome. Di sicuro è sbagliato dare per scontata l'assen-

za di una capacità di discernimento nelle persone affette da demenza.

Diritti decisionali e informativi dei familiari

Se qualcuno non è più in grado di intendere e volere, si deve verificare se esista un testamento biologico da cui evincere la sua volontà o se sia stata designata una persona di fiducia per decidere al suo posto. In assenza di una tale disposizione e anche di una curatela, si applica una graduatoria di persone legalmente abilitate a prendere decisioni (art. 378 CC). Non dev'essere per forza il figlio maggiore a svolgere il ruolo di rappresentante: a contare sono sia il grado di parentela che l'intensità del rapporto. Nelle questioni mediche e assistenziali è la persona più vicina a decidere per chi non è più in grado di intendere e volere orientandosi secondo ciò che ritiene essere la sua volontà.

Affinché i familiari siano in grado di prendere decisioni appropriate, devono anche essere informati dal personale medico o infermieristico sullo stato di salute della persona incapace di discernimento e sulle possibilità di trattamento (art. 377 CC). Per il rappresentante ciò comprende anche il diritto di visionare il dossier medico, se questo si rivela necessario per prendere una decisione. La somministrazione di calmanti dev'essere concordata – tranne in casi di emergenza – con la persona autorizzata a rappresentare il paziente.

I rappresentanti legali possono quindi partecipare alle decisioni che toccano da vicino i loro cari non più in grado di intendere e volere. Se i familiari non sono d'accordo con le azioni del personale medico o infermieristico e se le discussioni non producono alcun risultato, è possibile trovare una via d'uscita rivolgendosi all'autorità di protezione degli adulti.

Per saperne di più: su alz.ch/fogli-informativi si trovano informazioni in merito a capacità di intendere e volere, mandato precauzionale e testamento biologico.

¹ Con quanta attenzione vada chiarita la capacità di discernimento è mostrato nelle linee guida dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) «La capacité de discernement dans la pratique médicale.»

Sorrisi, musica e tanta convivialità

In qualità di apripista, il Ticino organizza Alzheimer Café in diverse località, nelle quali regna un grande senso di accoglienza. Qui le persone trovano occasioni per stare insieme e parlare in un ambiente informale, che regala fiducia ed energia.

È animato e allegro come un incontro tra vecchi amici il pomeriggio che si svolge al ristorante Vecchio Torchio. Ci troviamo all'Alzheimer Café organizzato da Alzheimer Ticino, un evento che, qui a Lugano, si ripete ogni secondo mercoledì del mese. Ed è proprio a Lugano che nel 2011 sono nati gli Alzheimer Café, su ispirazione di quelli creati dal dottor Bere Miesen in Olanda nel 1997. Dal Ticino questi incontri per persone affette da demenza sono poi stati esportati nel resto della Svizzera riscuotendo grande successo.

Un lavoro di squadra

Organizzato da Valeria Bernasconi, responsabile degli Alzheimer Café di Lugano, con il supporto di Ombretta Moccetti, direttrice della sezione Alzheimer Ticino, l'evento di oggi è coordinato da Zaira Scaravaggi e si svolge in una sala grande e luminosa, riscaldata dai raggi del sole. Gli ospiti, o meglio le ospiti, visto che sono tutte donne, arrivano alla spicciolata, contente di rivedere

È animato e allegro come un incontro tra vecchi amici il pomeriggio che si svolge al ristorante Vecchio Torchio.

Ombretta e rincontrarsi dopo la lunga pausa forzata dovuta alla pandemia. Fra un saluto e un abbraccio, Ombretta trova il tempo di spiegare che la partecipazione è inferiore alle aspettative perché molti ancora non se la sentono di trascorrere un pomeriggio in un luogo chiuso. È però convinta che con lo scemare dei contagi* tornerà anche la voglia di stare insieme in un'atmosfera distesa

e rilassata, dove si può parlare sapendo di essere ascoltati. Qui tutti e tutte sono ben accetti, ben accolti. Ad allietare l'incontro, con il violino e la chitarra, ci pensa il duo musicale Tacalà, specializzato in melodie tradizionali. Dopo alcuni convenevoli e un paio di brani ritmati, Ombretta e Zaira danno il benvenuto ufficiale.

Una grande esperienza al servizio della comunità

In Ticino Ombretta è un pilastro nel sostegno alle persone affette da demenza. Attiva presso Alzheimer Ticino dal 2009, nel 2018 ha preso la responsabilità del Centro competenze Alzheimer e altre demenze, un servizio di Alzheimer Ticino e Pro Senectute Ticino e Moesano. Fra i suoi compiti, oltre alla consulenza, figura anche l'organizzazione di tutte le attività, quindi anche dei cinque Alzheimer Café presenti sul territorio. Formatasi come maestra di scuola, ha in seguito scoperto di avere una passione per la psichiatria, cosa che l'ha portata a diventare infermiera psichiatrica e a lavorare in campo sociale

ed educativo. Quando nel 1982, a soli 63 anni, sua madre si ammala di Alzheimer, Ombretta conosce per la prima volta da vicino la malattia e in seguito, con l'entrata della madre in casa di cura, scrive un libro che parla della loro esperienza. Il libro la porta a entrare in contatto con l'allora presidente di Alzheimer Ticino, Franco Tanzi. Inizia così un'avventura che ancora non si è conclusa, solcata da esperienze toccanti. Accanto a lei, a fare gli onori di casa, c'è oggi anche Zaira Scaravaggi, che da poco si è calata – a titolo di volontaria – nel ruolo di corrispondente degli Alzheimer Café di Lugano insieme a Valeria Bernasconi. Anche Zaira, di professione infermiera e formatrice, vanta una lunga esperienza con pazienti affetti da demenza grazie alla sua passata attività presso il centro diurno, che per lei non è mai stato «un lavoro», bensì



un modo bello di trascorrere del tempo. Da alcuni anni Zaira è inoltre responsabile delle vacanze Alzheimer in Ticino e dal 2018 anche di quelle per giovani malati, che si tengono a Serpiano.

Riflessioni e discussioni

Dopo un ulteriore stacco musicale comincia la presentazione tenuta dalla collaboratrice di Alzheimer Ticino Simona Mazzagatti che, in modo empatico e aperto, spiega alle signore presenti cosa sia un testamento biologico e a cosa serve. Ne nasce un dibattito spontaneo, a tratti anche acceso, che permette alle partecipanti di raccontare le proprie esperienze, sia quelle positive che quelle negative. Il pomeriggio si conclude con caffè e pasticcini, qualche accenno di ballo e tanto buon umore. Quan-

do le ospiti pian piano escono dalla sala, è bello vedere i sorrisi sui loro volti.

Luoghi d'incontro

Gli Alzheimer Café sono un servizio fornito da diverse sezioni cantonali. Seguono il principio di Alzheimer Svizzera «Insieme per una vita degna di essere vissuta» e sono un luogo d'incontro dove i partecipanti possono informarsi in merito a temi che li toccano da vicino e parlare delle proprie esperienze. Gli Alzheimer Café si rivolgono non solo alle persone affette da demenza e ai loro familiari, ma anche ad amici e conoscenti, al personale medico e a tutti coloro che vogliono saperne di più. In un'atmosfera conviviale, i partecipanti possono rilassarsi e intrattenere scambi sociali.

Le offerte di Alzheimer Ticino

Di piccole dimensioni, la sezione Alzheimer Ticino è capace di grandi cose! Oltre agli Alzheimer Café che si tengono in varie località – Mendrisio, Lugano, Biasca, Bellinzona e Locarno –, spiccano fra le offerte anche i gruppi di autoaiuto, attivi dal 1992 e rivolti ai familiari delle persone affette da demenza, e il Gruppo TIncontro, fondato nel 2018 e dedicato invece ai malati stessi.

Alzheimer Ticino sostiene inoltre tante altre iniziative, fra le quali in particolare i gruppi di attivazione cognitiva indirizzati a persone al primo stadio della

malattia, e le numerose attività conviviali di vario genere, prima fra tutte la grande festa annuale a Tenero. Non solo: l'associazione organizza vacanze Alzheimer anche fuori dal territorio elvetico, permettendo ai malati di vivere bellissimi momenti di svago, apprendimento e convivialità. Oltre a Serpiano e Poschiavo, fra le destinazioni figurano anche le terme di Montegrotto in Veneto e la città di Cervia sul mare Adriatico.

Maggiori informazioni riguardanti Alzheimer Ticino su alz.ch/ticino

Un'amicizia per il pelo!

Mio padre amava i gatti e il suo amore veniva corrisposto: quando eravamo invitati da amici o parenti che avevano gatti, prima o poi il felino di casa finiva invariabilmente

«È vero che non sei un gatto, ma io ti voglio bene comunque, soprattutto perché non puzzi come gli altri cani.»

sulle ginocchia di mio padre. Difficile dire chi traesse maggiore gioia da questi incontri, se il felino o l'umano. Anche a me piacciono i gatti, ma preferisco i cani. Quando, anni dopo, mi recai a casa dei miei genitori con Jil, una cagnolina di razza Podenco che avevo preso in Portogallo, all'inizio non ne furono propriamente entusiasti. Mia madre era un po' timorosa, mentre mio padre iniziò a interessarsi a lei soltanto quando gli rivelai che in realtà si trattava di un gatto nel corpo di un cane, dato che aveva un carattere indipendente, testardo e lunatico.

Mio padre si ammalò di demenza poco dopo che Jil era entrata a far parte della mia vita. Nonostante la malattia progredisse lentamente, i suoi stati confusionali diventavano sempre più frequenti e non erano dovuti solo all'età. A uno dei nostri consueti appuntamenti mensili per il pranzo, in una giornata in cui aveva abbondantemente nevicato, mi accorsi che la situazione si era fatta seria: papà aveva preso il treno da Winterthur a Zurigo in pantofole!

Pochi mesi dopo venne ricoverato in un istituto. Mia madre non ce la faceva più a occuparsi di lui a casa. Nonostante in quel periodo si ritirasse già di frequente nel suo mondo, visse con lucidità il momento del ricovero in casa di cura e di questa decisione, che avevamo preso tutti insieme in famiglia, incolpò soprattutto mia madre, facendogliela pesare. Mia sorella e io gli facevamo visita ogni giorno a turno, dopo il lavoro. Il fine settimana lei portava con sé i figli, mentre io ero accompagnata da Jil.

Nei primi tempi le visite non sembravano apportare grandi benefici. Dopo un po' mi accorsi però che Jil gli

regalava gioia e buon umore. «Le piaccio più di tutti!», mi raccontò un giorno fiero, con un sorriso da orecchio a orecchio, mentre bevevamo il caffè. Gli strinsi la mano felice di sentirlo fare una delle sue tipiche battute. Come se avesse capito le sue parole, in quel momento Jil appoggiò la sua bella testolina sulla gamba di mio padre guardandolo fisso. Comossa, doveti trattenere le lacrime visto che Jil, proprio come mio padre, non era certo famosa per esprimere a tutti il suo affetto.

Anche mio padre si emozionò. Accarezzandola, le sussurrò: «È vero che non sei un gatto, ma io ti voglio bene comunque, soprattutto perché non puzzi come gli altri cani.»

A partire da questo momento Jil divenne la nuova amica di papà. Ovviamente non gli piaceva ammetterlo, visto che Jil era pur sempre un cane, ma l'amore c'era e si vedeva. Non tollerava infatti che gli altri ospiti della casa di cura si fermassero troppo a lungo ad accarezzarla: in quei casi papà li mandava via senza tanti complimenti.

Per noi è stato un bellissimo regalo che Jil sia sopravvissuta quasi fino alla fine della vita di papà. Oggi va a caccia in cielo e sono sicura che papà si trova non molto lontano da lei.



Silvia Aeschbach è giornalista, autrice e blogger. Scrive su diverse testate, fra cui tagesanzeiger.ch e la Sonntagszeitung. Su Coopzeitung cura inoltre una rubrica molto amata. Ha scritto sei bestseller. L'ultimo, «Sind denn alle guten Männer schon vergeben?», è uscito nell'autunno del 2020. Silvia Aeschbach vive a Zurigo con suo marito e i loro due cani.

Bucalettere

Il gruppo di lavoro Impulso Alzheimer in gita

Questa volta il gruppo Impulso Alzheimer non si è incontrato come d'abitudine a Berna, ma si è recato a far visita a un ex membro, Elfriede F.*, che a inizio 2022 ha deciso di stabilirsi nella casa di cura Hof Rickenbach. È stata una delle prime ospiti a trascorrere qui una vacanza e alla fine ha deciso di rimanere.

«Finalmente ci siamo, dopo tutte quelle curve!» La gioia di rincontrarsi è grande. La nuova casa di Elfriede è un luogo luminoso, familiare e pieno di energia positiva. Le camere sono distribuite su due piani e accolgono sia ospiti provvisori che in pianta stabile. La filosofia dell'istituto Hof Rickenbach è immediatamente percepibile ovunque: «Dal cuore con il cuore.»

Pranzo nella serra

La visita comincia con un pranzo nella serra tra file di pomodori, cespugli di bacche e papaveri. La struttura è modernissima, cosa che gioca a nostro favore: non appena un forte temporale di inizio estate si abbatte

sui vetri, le finestre sul tetto si chiudono automaticamente nel giro di pochi secondi.

Tutti gli abitanti possono aiutare in giardino e in casa. Elfriede per esempio partecipa sempre all'innaffiatura delle piante. A pranzo proviamo qualcuna delle loro conserve: le gemme di aglio orsino in aceto sono le nostre preferite, accanto a due tipi di zucchine e alla mostarda di mele cotogne.

Durante la visita incontriamo delle anatre che passeggiano per il giardino – il rimedio migliore contro le lumache – e anche due maialini pancia a tazza, caprette e galline di razza Moroseta protette dal loro rumoroso gallo. Questi incontri risvegliano il buon umore nel gruppo e ci fanno tornare tutti bambini.

In camera Elfriede tira fuori il violino, accenna qualche nota e lo passa a Ueli, che lo prova subito e non è contento del risultato. Con pazienza e, per la contentezza di tutti, si mette ad accordarlo. Alla fine si crea un pia-

cevole intermezzo musicale che porta i presenti a cantare e a battere le mani su melodie conosciute.

L'importanza di una pausa

Davanti a una buona fetta di torta ripercorriamo le tappe della giornata. Tutti sono d'accordo: la situazione personale con la malattia non è la stessa ogni giorno e ciononostante va accettata. Prendere le cose come vengono e addormentarsi ogni notte con il cuore in pace aiuta. Non ci vuole molto: la capacità di vedere la vita per quella che è e di accettare ciò che la malattia comporta. «A volte bisogna fare una pausa e riprendere fiato», trova uno del gruppo.



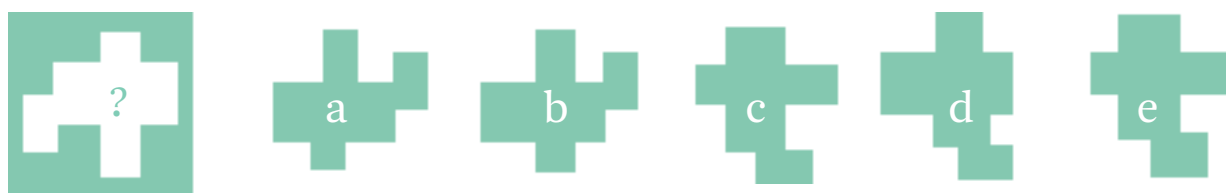
Tutto il reportage su alz.ch/auguste
Maggiori informazioni sul gruppo di lavoro Impulso Alzheimer alz.ch/organi

* Nome conosciuto alla redazione

Indovinello

Quale di queste forme trova posto dentro la superficie bianca del quadrato?

Inviare la soluzione **entro il 31 ottobre** 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 novembre. 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.

«Io sto bene»

«Ciao, mi chiamo Corinne* e ho l'Alzheimer», così si presenta Corinne, sorridendo. Quest'anno compirà sessant'anni. La diagnosi l'ha avuta due anni fa. «All'inizio ero triste, in seguito però sollevata di sapere finalmente cosa mi stesse succedendo», racconta.

In qualità di terapeuta del movimento, lavorava anche come insegnante di ginnastica. A un certo punto si è resa conto che non ce la faceva più. «Mi davvo pena e cercavo di fare tutto giusto», racconta Corinne. Dopo la diagnosi, insieme alla sorella ha informato i suoi clienti di essersi ammalata di Alzheimer. «Parlare della malattia finora mi ha aiutata», aggiunge. Se una volta si dimentica qualcosa, i suoi conoscenti e amici sanno il perché. I momenti peggiori li ha vissuti prima della diagnosi, quando si incolpava e veniva incolpata per le sue manchevolezze.



La ginnastica rende felici (immagine simbolica)

Nel corso degli anni Corinne si è creata una bella cerchia di amiche, amici e conoscenti con i quali si incontra regolarmente per passeggiare oppure andare in un museo, al cinema o a mangiare. Anche con l'Alzheimer si possono mantenere i propri contatti. «Mi danno molto», afferma Corinne, «lo apprezzo davvero.»

Un grande sostegno lo riceve anche da sua sorella, che da dopo la diagnosi si occupa dei compiti amministrativi.

Una volta alla settimana va a trovare Corinne per strutturare insieme a lei le giornate a venire. Entrambe si assicurano che rimanga sempre del tempo a disposizione per attività divertenti. Attorno a Corinne si è formata una rete di sostegno composta da amiche che aiuta Corinne sgravando al contempo la sorella.

«Mi sento bene: dalla diagnosi le cose sono cambiate in modo positivo e non ho paura del futuro», così riassume Corinne la sua situazione. C'è qualcosa che desidera? Un appartamento protetto per giovani malati, per esempio in una comunità abitativa per persone affette da Alzheimer.

Podcast (solo in tedesco) con Corinne:
blick.ch/life/wissen/podcast/

«Una comunità abitativa per giovani malati a Zurigo sarebbe il massimo!»

Ora continua a frequentare le lezioni di ginnastica, ma come allieva, insieme alle sue ex clienti. Anche la pittura e l'ergoterapia fanno parte della sua routine quotidiana. E poi partecipa al gruppo di autoaiuto per giovani malati. «Ogni volta che ci vado, torno felice. Frequentando altre persone nella mia stessa condizione, mi accorgo di quante cose ancora riusciamo a fare nonostante la malattia», racconta Corinne.

*Nome conosciuto alla redazione

Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera

Redazione: Jacqueline Wettstein

Hanno collaborato a questo numero: Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Anita Huber, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Elda Pianezzi, Janine Weibel, Susanne Wenger, Marianne Wolfensberger,

Grafica: Jannie Fregien

Fotografie/Illustrazioni: Jannie Fregien / Elda Pianezzi / iStock / Gettyimages / m. a. d.

Traduzioni: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Elisabetta Pozzi, Lugano / Scheer Partners, Ginevra / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel

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

Il ricovero in un istituto di cura: quand'è il momento giusto?

Mia madre è affetta da demenza. Nella casa di cura dove si trovava in lista d'attesa vi è ora un posto libero. Mia sorella, che si occupa per lo più di lei e che è molto stanca ed esaurita, è contenta della notizia. Io mi chiedo invece se sia davvero questo il momento giusto.

Julia N.

L'entrata in un istituto, anche nei casi in cui è stata pianificata con largo anticipo, è spesso un passo difficile da prendere per i familiari, che si sentono in colpa e dubbiosi.

Ne parli con sua sorella. Presti attenzione alla sua salute e al suo grado di stanchezza. Insieme ricordate tutto ciò che avete fatto per permettere a vostra madre di rimanere a casa il più a lungo possibile.

Riflettete anche sul fatto che queste misure ora non sono più sufficienti. Se continua ad avere dubbi, si rivolga a qualcuno che già è coinvolto nella cura di sua madre, per esempio il medico di famiglia o una persona della spitex. Chieda loro come giudicano il



Le consulenti del Telefono Alzheimer (da sinistra a destra): Cora Casaulta, Yasmina Konow e Agnès Henry

suo grado di sicurezza e di benessere. Pensi ai motivi che l'hanno portata a scegliere proprio questo istituto e non un altro. Come l'ha trovato la prima volta che l'ha visitato? Vorrebbe tornarci per porre altre domande? L'istituto dispone di un reparto speciale per persone affette da demenza? Le sembra che si tratti ancora di un luogo appropriato?

Pensi a quali siano i punti a favore di una casa di cura. È meglio prendere ora una decisione in accordo con sua sorella, piuttosto che aspettare che sia del tutto esaurita. In questa fase può

essere utile anche entrare a far parte di un gruppo di dialogo per familiari.

**Qui trova ulteriori consigli:
Foglio informativo**

«Il ricovero in un istituto di cura»
alz.ch/fogli-informativi

**Il Telefono Alzheimer
058 058 80 00**

Da lunedì a venerdì: dalle
8 alle 12 e dalle 13:30 alle 17

Prossima edizione

Per una migliore qualità di vita

Aprile 2023

Ergoterapia, musica, ginnastica e altri interventi non farmacologici possono fornire un grande contributo al benessere delle persone affette da demenza. Nel prossimo numero di *auguste* scoprite quali trattamenti esistono, per chi sono indicati e a cosa bisogna prestare attenzione.



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



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

CP: 10-6940-8