

# auguri

**Essere pronti in  
caso di necessità**

**La pianificazione  
della salute**

**«Non ne faccio  
un mistero»**

**Parlare di demenza con i bambini**

## 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: essere pronti in caso di necessità

# Guida alle ultime volontà



Vita quotidiana

## Parlare di demenza con i bambini



Uno specchio sulla realtà

## Il Relais de Vessy, una struttura degna del suo nome

Tema di fondo	4
Vita quotidiana	9
Ricerca	10
Buono a sapersi	12
Diritto	13
Uno specchio sulla realtà	14
Carte blanche	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

forse è già successo anche a voi più di una volta nella vita: vi siete ritrovati a un bivio e vi è capitato di chiedervi: «Cosa conta davvero per me?» Quando si raggiunge una certa età e si comincia a intravedere la fine della propria esistenza oppure quando ci si trova confrontati con la diagnosi di una malattia incurabile come l'Alzheimer, questa è una domanda che ci si pone più di frequente. Oltre a fare un elenco di tutto ciò che ancora si vorrebbe fare o sperimentare, si fa strada dentro di sé il desiderio che qualcosa rimanga anche dopo la propria dipartita.

Eppure la frase «ora faccio testamento» per molti coincide già con l'idea che la fine sia ormai prossima. Forse proprio per questo in Svizzera sono poche le persone a registrare su carta le loro ultime volontà. Perché redigere un testamento significa anche confrontarsi con la propria morte. Certo, nessuno è tenuto a farlo, per legge non è obbligatorio, però il fatto che un testamento ci sia oppure no cambia le cose. E non si intende qui soltanto l'aspetto finanziario di un testamento o di un lascito, ma anche la possibilità di mettere nero su bianco i propri desideri per assicurarsi che vengano rispettati

e/o per evitare possibili conflitti familiari. Ciò che c'è da tener conto nella compilazione di un testamento, in generale, e nel contesto di una malattia legata alla demenza, in particolare, è oggetto del tema principale di questo numero della nostra rivista. Speriamo così di dare risposta alle domande più comuni che negli ultimi anni sono giunte ai nostri team di consulenza nazionale e cantonali.

Anche in altri articoli di questa edizione daremo spazio al filosofeggiare sulla vita, sull'arte o sui ricordi. Parleremo infatti del libro per bambini di Marcelina Arnold, che narra in modo toccante la vicenda di Nils e di suo nonno, malato di demenza. Nato come lavoro di maturità, nel 2021 il libro è stato insignito dalla sezione Alzheimer di Lucerna del premio Focus per progetti particolarmente vicini alle persone affette da demenza. Un altro articolo presenterà invece il nuovo centro diurno della nostra sezione ginevrina che permette ai malati di demenza di discutere di temi come la libertà individuale, mentre la nostra autrice Silvia Aeschbach parlerà dei ricordi legati al suo «naso da segugio».

## In Svizzera sono poche le persone a registrare su carta le loro ultime volontà.

Vi auguro un'interessante lettura in compagnia dei nostri variegati temi!

La vostra

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

# «Un testamento è legato anche ai valori di una persona»

Evelyne Hug, l'esperta di testamenti e legati presso Alzheimer Svizzera, spiega che lasciar scritte le proprie volontà è utile nella maggior parte dei casi. Consiglia inoltre di non aspettare troppo a lungo, in particolare dopo una diagnosi di demenza.

## **Evelyne Hug, il diritto svizzero regola le modalità di successione. Un testamento è davvero necessario?**

Non per forza. Comunque, a seconda della situazione familiare e patrimoniale, è consigliabile farne uno. Regolando i propri affari, si può evitare che i membri della famiglia litighino per questioni testamentarie. Spesso la legge non descrive con esattezza la propria situazione particolare. Senza testamento può per esempio succedere che una vedova debba vendere la propria casa per pagare agli eredi le loro quote. Oppure che una persona che si è presa cura del proprio partner per anni rimanga senza nulla quando lui muore.

## **Con un testamento posso aggirare la legge?**

Le porzioni legittime di determinati eredi vanno rispettate. Al di là di questo, si è liberi di fare ciò che si vuole con il proprio patrimonio. Un esempio: se non si redige un testamento e non vi sono parenti stretti, secondo le disposizioni di legge ad approfittarne sono i parenti lontani. È possibile però che con loro non si abbia alcun contatto oppure che abbiano visioni di vita diametralmente opposte e quindi si preferisca lasciare la propria eredità a una buon'amica. Quasi nessuno è indifferente al destino del proprio patrimonio, magari ereditato dai genitori o creato con il proprio lavoro. E si vuole trasmetterlo a qualcuno che se ne prenda cura. L'autodeterminazione è di importanza centrale. Dal 2023, nel nuovo diritto di successione, questo aspetto viene ulteriormente rafforzato anche per chi dispone di una discendenza\*.

## **Le persone affette da demenza possono fare testamento?**

Sì, è possibile, fintanto che si è in grado di intendere e volere. Nel primo stadio della malattia si riesce ancora a capire le relazioni fra le cose. Più avanti diventa difficile,

ma in termini puramente fattuali è possibile anche in questo caso fare testamento. Tuttavia, se gli eredi che sono svantaggiati/esclusi dal testamento hanno dubbi sulla capacità di discernimento di chi ha redatto il testamento stesso, possono contestarlo. Più avanzata è la demenza al momento della redazione del testamento, maggiore è la probabilità che una tale contestazione venga accolta in tribunale. Anche perché, a seconda del progresso della malattia, anche la presunzione legale (fondamentale) che una persona adulta sia o sia stata capace di discernimento non è più valida. Ciò significa che in un caso del genere, i beneficiari del testamento devono provare che chi ha redatto il testamento ha agito in un intervallo di lucidità. Alcune garanzie sono incorporate nella certificazione pubblica di un testamento. Ciò rafforza la presunzione a favore della capacità di intendere e volere esistente. Se chi autentifica il testamento riconosce che una persona non capisce più il contenuto dello stesso senza difficoltà, controllerà generalmente più da vicino anche la capacità di discernimento della persona in questione e la metterà per iscritto, per esempio tramite un certificato medico di idoneità.

## **Nel caso di qualcuno affetto da demenza, qual è il momento migliore per redigere un testamento?**

Il prima possibile. Quando si riceve una diagnosi di demenza senza aver regolato i propri affari si deve intraprendere un percorso interiore per capire quali siano i propri bisogni e le proprie volontà.

## **I familiari devono intervenire se si accorgono che è necessario lasciare delle disposizioni?**

Ci sono persone che preferiscono non occuparsi del proprio testamento o che lo rimandano finché non è più possibile aspettare. Lo capisco: non sono questioni facili e



Evelyne Hug a colloquio con un giurista.

spesso hanno a che fare anche con possibili conflitti familiari. Allo stesso tempo non occuparsi di questioni legate al patrimonio può creare situazioni difficili all'interno di una famiglia. Può dunque essere utile affrontare l'argomento con delicatezza. La cosa migliore non è parlare in generale, bensì fare esempi concreti: se non intraprendi alcuna misura, non potrò più vivere in questa casa. È questo che vuoi?

### **Alcune persone vorrebbero contribuire a una buona causa anche dopo la loro morte. Come possono farlo?**

Innanzitutto devono trovare un progetto che sta loro a cuore. Chiedersi cosa sia importante. Forse desiderano che a essere aiutati siano i bambini, le persone anziane o i malati. Oppure danno priorità alla cultura, allo sport o alla natura. È possibile che già sappiano quali istituzioni

#### **Offerta di consulenza**

«L'autodeterminazione è di importanza centrale. Serve a chiarire cosa si vuole lasciare dopo di sé.» Chi ha domande relative alla compilazione di un testamento in caso di una forma di demenza o relative a un legato / un'eredità in favore di Alzheimer Svizzera, può rivolgersi a Evelyne Hug. La nostra collaboratrice ha completato la formazione specialistica presso l'Istituto per la gestione di associazioni, fondazioni e cooperative ed è responsabile della ricerca fondi, dei legati e delle eredità: tel. 058 058 80 40, [evelyne.hug@alz.ch](mailto:evelyne.hug@alz.ch). In casi complessi si consiglia di affidarsi a un notaio.

Ulteriori informazioni: [alz.ch/lasciti](http://alz.ch/lasciti) e [deinadieu.ch/gutes-tun](http://deinadieu.ch/gutes-tun)

vorrebbero sostenere perché loro stessi ne hanno tratto vantaggio nel corso della loro vita. E ora vorrebbero restituire una parte di ciò che hanno ricevuto. Un testamento è legato anche ai valori ideali di una persona. Serve a trasmetterli dopo la propria morte, a fare cioè in modo che la propria filosofia di vita continui a essere propagata nel mondo. È qualcosa di molto bello.

### **Che possibilità ho di inserire nel mio testamento le donazioni che voglio fare?**

Quando si è deciso qual è il tema che più ci sta a cuore, non resta altro che scegliere un ente al quale lasciare una parte dei propri beni. Molto probabilmente già lo si conosce e si sa che utilizzerà al meglio i soldi. Questo senso di fiducia è molto importante. Formalmente ci sono due possibilità: o si lascia in eredità un importo fisso o un oggetto specifico tramite un legato, o si nomina l'organizzazione come erede. In caso di incertezza o di relazioni patrimoniali più complesse, è meglio chiedere consiglio a un notaio o a un gestore patrimoniale.

### **Per quali scopi Alzheimer Svizzera usa le donazioni ricevute sotto forma di legati o eredità?**

Utilizziamo i mezzi ricevuti secondo la volontà di chi ha redatto il testamento o, se non vi sono indicazioni, dove sono più necessari. Per esempio per il nostro Telefono Alzheimer, che offre un servizio di consulenza discreto ai malati e ai loro familiari. Oppure per le vacanze Alzheimer, che svolgiamo con personale formato e che finanziamo in modo congiunto. Anche le offerte di sgravio vengono finanziate in questo modo.

[Tutta l'intervista su alz.ch/auguste](http://alz.ch/auguste)

# Pochi testamenti, ricche eredità

Quest'anno si stima che in Svizzera verranno ereditati 90 miliardi di franchi. Solo una persona su cinque redige un testamento. E solo una frazione di questi patrimoni ereditati va a organizzazioni di pubblica utilità. Cifre e fatti riguardanti i lasciti.

La maggior parte delle persone in Svizzera muore senza aver lasciato disposizioni testamentarie. Ciò è confermato da un sondaggio condotto dall'organizzazione Swissfundraising sull'anno di donazione 2020. Solo il 20 per cento scarso delle persone intervistate dichiara di aver redatto un testamento o un contratto di successione. Per fare un paragone: in Germania nel 2018 ad aver fatto testamento era il 40 per cento degli intervistati. Perché un tasso così basso in Svizzera? Gli esperti vedono come causa il nostro diritto di successione, che protegge gli interessi della famiglia tramite il sistema delle porzioni legittime. Molti sono pertanto convinti che le disposizioni di legge siano già sufficienti.

Tuttavia, un testamento è consigliabile comunque poiché, oltre alle porzioni legittime, c'è un margine di manovra, come spiega Evelyne Hug di Alzheimer Svizzera (vedere intervista). A influire sulla reticenza a redigere le ultime volontà gioca anche un fattore culturale importante: la reticenza a parlare di soldi. A ciò si aggiunge il tema della morte, che spesso si preferisce ignorare.

## Donazioni tramite testamento

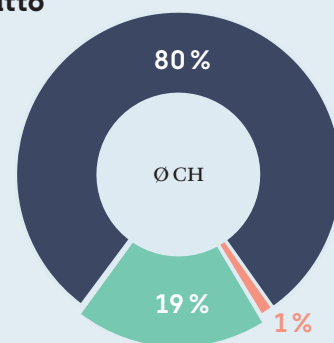
In Svizzera il capitale ereditario riguarda grandi cifre: quest'anno si tratterà di un totale di 90 miliardi di franchi, stima l'economista Marius Brühlhart dell'Università di Losanna. Negli ultimi trent'anni il volume ereditario si è quintuplicato. Il ricercatore parla di un «enorme flusso economico». E mentre si discute poco di pianificazioni testamentarie, spesso trascurandole, le eredità e i lasciti sono al centro del dibattito pubblico: è giusto arricchirsi tramite un'eredità? I testamenti creano ingiustizia sociale? Vanno tassati maggiormente?

Una cosa è certa: dei 90 miliardi di franchi ereditati la quota lasciata per scopi filantropici è molto bassa. Secondo la statistica delle donazioni compilata dalla fondazione Zewo, l'anno scorso le organizzazioni umanitarie hanno ricevuto lasciti per 222 milioni di franchi. Di sicuro si tratta di cifre che giovano al bene comune, eppure non

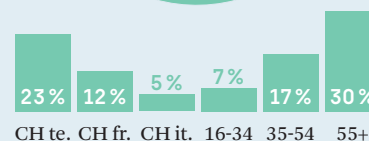
costituiscono neppure lo 0,3 per cento della somma totale lasciata in eredità, constata Thomas Witte, docente presso l'Alta scuola per le scienze applicate di Zurigo, che studia da anni la materia. Witte spiega che chi fa testamento di solito distribuisce il patrimonio fra i parenti e le persone vicine: «Molti non sanno neppure che con il proprio testamento possono anche fare delle donazioni.»

### Testamento / contratto successorio

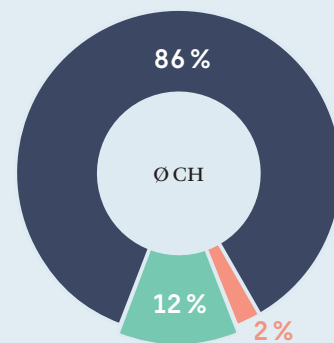
Ha già già preso accordi per un testamento o un contratto successorio?



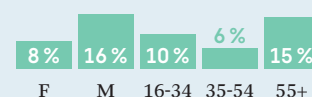
Su una base di 1200 intervistati



Nel farlo ha tenuto conto anche di organizzazioni caritatevoli?



Su una base di 231 intervistati



■ Sì ■ No ■ Non so / nessuna risposta

## La presa di coscienza è in atto

Non bisogna comunque dimenticare che gli svizzeri sono un popolo di donatori: a seconda dell'età e del reddito, le percentuali salgono, fino ad arrivare all'80 per cento della popolazione che fa regolarmente beneficenza. Diverse iniziative vorrebbero creare le condizioni necessarie affinché una quota maggiore dei beni ereditati vada a beneficio del settore non profit rispetto a ciò che avviene oggi. Fra di

essere figurano l'iniziativa DeinAdieu alla quale partecipa anche Alzheimer Svizzera e l'Alleanza per il bene comune, il cui presidente onorario è Thomas Witte. Quest'ultimo rimane ottimista: dal 2018 la quota di coloro che nel testamento favoriscono un'organizzazione senza scopo di lucro è salita dal cinque al dodici per cento. Far qualcosa di buono anche dopo la propria morte sta diventando un'esigenza per sempre più persone.

Tema di fondo: essere pronti in caso di necessità

# Guida alle ultime volontà

Con un testamento si può regolare autonomamente una parte dell'eredità. Ciò vale anche per le persone affette da demenza. Una diagnosi non significa automaticamente che la persona non sia più in grado di intendere e volere. L'importante è occuparsi delle proprie volontà per tempo.

Se non esiste un testamento né un contratto di successione, è la legge a designare gli eredi secondo il loro grado di parentela con il defunto. Chi fa testamento può decidere in modo autonomo riguardo alla distribuzione della porzione disponibile. Informatevi in merito al suo ammontare nel vostro caso specifico; da gennaio 2023 potrete disporre come minimo della metà del vostro patrimonio. Una persona può per esempio voler nominare come suo erede qualcuno che non figura tra quelli legittimi. Oppure una società o un'organizzazione che le stanno particolarmente a cuore. Un testamento offre anche la possibilità di regolare in modo chiaro l'eredità ed evitare eventuali conflitti tra membri della stessa famiglia. Perché un testamento sia valido bisogna tener conto di alcuni punti.



### In breve

**Un'eredità** è l'insieme dei beni ed eventualmente anche dei debiti che una persona lascia quando muore.

**Un lascito** è la donazione di beni individuali a una persona specifica senza che questa persona diventi l'erede.

### Capacità di discernimento e/o di redigere un testamento

In Svizzera, tutte le persone al di sopra dei 18 anni e capaci di discernimento possono redigere o far redigere un testamento, per esempio da un notaio. In caso di capacità di intendere e volere un testamento può essere modificato o revocato in qualsiasi momento. Una diagnosi di demenza non significa in modo automatico che una persona non sia più in grado di intendere e volere. Piuttosto, la capacità di discernimento deve sempre essere chiarita in relazione a un atto o una decisione specifica in un momento specifico. Per le persone affette da demenza è quindi importante affrontare per tempo le necessarie misure precauzionali. Con un attestato medico si possono pro-

vare le proprie capacità di discernimento quando si compila un testamento. Insieme, l'attestato e il testamento impediscono eventuali litigi futuri e permettono di preservare la volontà di chi con essi si esprime.

### Testamento di proprio pugno o pubblico

Ognuno può fare testamento di proprio pugno. L'importante è che il documento sia interamente scritto a mano, datato e firmato. Per evitare malintesi e litigi i dati vanno formulati nel modo più chiaro possibile e non devono lasciar spazio a interpretazioni. In caso di incertezza, si consiglia di rivolgersi a un professionista, per esempio a un notaio o a un avvocato.

Chi non vuole o non è più in grado di redigere il testamento a mano, può optare per uno pubblico. Esso viene redatto da un notaio o da un altro pubblico ufficiale con potere certificante, che ha il compito di certificarlo tramite due testimoni indipendenti. Né il notaio né i due testimoni devono essere imparentati con chi esprime le proprie volontà né essi possono essere menzionati nel testamento. Diversamente da ciò che avviene per un testamento di proprio pugno, in questo caso la loro presenza serve anche a confermare la capacità di discernimento dell'interessato.

### Porzioni legittime e disponibili

Il Codice civile definisce le porzioni legittime per il coniuge e i familiari stretti, che si orientano secondo il grado di parentela e devono essere rispettate. Del resto si può disporre liberamente: in questo modo, persone che non sono strettamente imparentate od organizzazioni quali associazioni o fondazioni possono beneficiare di un'eredità o di un lascito. Se chi redige un testamento non rispetta le porzioni legittime, gli eredi possono opporsi in modo attivo o anche rinunciare a farlo. A partire da gennaio 2023 entrerà in vigore un nuovo diritto di successione che prevederà porzioni legittime minori

e terrà così conto dei mutati legami familiari e dei nuovi stili di vita della società moderna.

### Cambiare o revocare un testamento

Di solito quando si fa testamento si considera la situazione attuale. Essa può però cambiare e quindi anche la volontà di disporre delle porzioni disponibili. Se si vuole revocare un testamento, basta distruggere l'originale e tutte le copie. Se invece lo si vuole modificare sostituendolo, bisogna specificare se tutti i testamenti precedenti vadano cancellati o solo integrati. Anche in questo caso dev'essere presente la capacità di discernimento e gli aspetti formali vanno rispettati. Per capire quale testamento sia valido, si consiglia di distruggere quello vecchio e indicare nel nuovo che quello precedente non ha più valore. Se in caso di morte vengono trovati più testamenti, vale sempre il più recente.

### Capacità di discernimento

Nella fase iniziale della malattia, le persone affette da demenza sono di solito ancora in grado di intendere e volere; nella fase intermedia la capacità di discernimento dev'essere controllata più di frequente; nella fase avanzata si presume invece che la persona non sia più in grado di intendere e volere, per lo meno non per quanto riguarda le questioni legali: a questo stadio la capacità di discernimento va provata.

Trovate maggiori informazioni nel foglio informativo *Demenza e capacità di discernimento* che gratuitamente può essere scaricato oppure ordinato dal nostro web shop [alz.ch/fogli-informativi](http://alz.ch/fogli-informativi)

Tema di fondo: essere pronti in caso di necessità

## Guida ai testamenti e ai lasciti

Chi redige per tempo una disposizione testamentaria e si occupa anche della pianificazione successoria può semplificare la vita ai propri familiari. Così facendo si decide anche cosa si vuole trasmettere e cos'è importante dopo la propria morte. Quando si affronta una demenza si ci pone domande particolari. Com'è possibile occuparsi della propria eredità quando si è affetti da

demenza? Di cosa bisogna tener conto nell'esprimere le proprie volontà? Come si redige un testamento valido? Di quali leggi bisogna tener conto? Il nostro nuovo opuscolo risponde a queste e ad altre domande su testamenti e lasciti. Può essere ordinato gratuitamente tramite il nostro web shop oppure scaricato: [alz.ch/eredita-lasciti](http://alz.ch/eredita-lasciti)



# Parlare di demenza con i bambini

Un libro illustrato aiuta i bambini a capire come la demenza possa cambiare la vita di una persona. Per la storia dolcemente di Nils e di suo nonno, Marcelina Arnold ha conquistato il premio Focus 2021 di Alzheimer Lucerna.

Nils è sorpreso: il nonno, per il proprio compleanno, gli aveva proposto di fare dei biscotti. Invece ora se ne sta davanti al televisore con lo sguardo fisso come se niente fosse. Eppure fare dolci era il loro hobby preferito... Quando il nonno si presenta alla festa di compleanno in pigiama, Nils, che ha 8 anni, trova la cosa imbarazzante. Si preoccupa inoltre perché capisce che il nonno è cambiato ma non sa perché. Una visita dal medico chiarisce ogni dubbio: il nonno è malato di Alzheimer. Il nipote tenta in tutti i modi di ritrovare il nonno avventuroso di una volta, ma alla fine deve rassegnarsi e accettare che contro la malattia non si può fare nulla.



## Senza paura di raccontare la verità ai bambini

Marcelina Arnold, insegnante di scuola dell'infanzia di Hochdorf, ha sviluppato la storia di Nils e di suo nonno come lavoro di maturità nel 2017, colorando più di 31 pagine con acquarelli e pastelli. All'epoca per questa sua opera ha ricevuto il voto massimo, un sei. In seguito un'insegnante la motiva a provare la via della pubblicazione. La ricerca di una casa editrice si rivela più difficile di quel che aveva immaginato, ma non cede: «Per i bambini ci sono davvero pochi libri su questo importante tema», spiega. «Grazie alla storia di Nils e di suo nonno i più piccoli vengono sensibilizzati sulla realtà di una malattia come l'Alzheimer, cosa che può rappresentare un grande aiuto per le famiglie coinvolte.»

Alla fine i vari tentativi danno i loro frutti: nel 2020 trova un editore disposto a pubblicare il libro. Nel frattempo Marcelina lavora per un anno in Scozia come baby-

sitter e inizia a studiare presso l'Alta scuola pedagogica di Lucerna. Grazie a ciò che impara decide di cambiare leggermente il finale, rendendolo più triste ma anche più veritiero: il nonno muore in un istituto di cura e Nils elabora il dolore ripensando alle fantastiche ore trascorse insieme. Quando Nils è triste, toglie dal cassetto la ricetta preferita del nonno e in un attimo tutta la casa profuma di biscotti.

## Disegnare ciò che non si vede

Il libro di Marcelina Arnold intitolato *Vielleicht morgen – Wie sich das Leben mit Demenz verändert* («Magari domani – Come la vita cambia di fronte alla demenza») non solo è basato su una storia ricca di sensibilità, ma contiene anche tante immagini accattivanti. Una caratteristica, questa, che ha rappresentato la maggiore sfida di tutta l'opera. «La demenza non si riconosce a prima vista», racconta Marcelina. «Come si può disegnare qualcosa che non si vede?» Durante il processo creativo ha dunque deciso di lasciare in bianco e nero i momenti di confusione e di colorare invece in modo sgargiante le altre immagini ricche di dettagli. Molto emozionante risulta così il momento in cui Nils racconta del giorno in cui il nonno non l'ha più riconosciuto, con la pagina avvolta da una fitta nebbia grigia. Il finale non è però senza colori, anzi è coloratissimo, proprio come le emozioni che Marcelina rivive ogni volta che legge ad alta voce la storia: in certi momenti il giovane pubblico appare pensieroso, ma quando il nonno mette i calzini nella lavastoviglie tutti ridono divertiti. «I bambini non si accontentano di allusioni, vogliono vere risposte sugli effetti della demenza. Amano inoltre filosofeggiare sulla vita», aggiunge l'autrice. In questo senso il libro regala molti spunti.



Per ordinare il libro «*Vielleicht morgen – Wie sich das Leben mit Demenz verändert*» [in tedesco]: [rex-buch.ch](http://rex-buch.ch)

# Pianificazione sanitaria anticipata

Un team di ricerca dell'Ospedale universitario di Losanna (CHUV) studia un intervento che aiuti i familiari di persone affette da demenza a rispettare la presunta volontà del malato non più capace di discernimento.

L'invecchiamento della popolazione fa sì che il numero di persone affette da una qualche forma di demenza continui ad aumentare anche in Svizzera. La demenza può comportare la perdita della capacità di discernimento sin dalle sue fasi iniziali. Dal momento che pochi malati di demenza hanno redatto un testamento biologico, i

familiari sono spesso confrontati con situazioni difficili, in quanto sono chiamati a prendere le veci del proprio caro che non è più in grado di decidere. La consapevolezza del rischio che le scelte attuate non corrispondano alla volontà della persona malata genera in loro stress e paure.

## Intervista con il prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox dello CHUV di Losanna



Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox

*Perché tante persone, indipendentemente dal fatto che siano o non siano affette da demenza, non redigono un testamento biologico?*

Prima di tutto occorre osservare che in Svizzera sono in pochi a redigere un testamento biologico. Secondo un sondaggio rappresentativo condotto nel 2015, ne aveva redatto uno solo il 25 per cento delle persone a partire dai 55 anni di età e questa percentuale scendeva addirittura al 10 per cento nella Svizzera francese. I motivi sono presumibilmente tre: prima di tutto il pensiero della fine della vita e della propria morte è per molti ancora un tabù; secondariamente sembra che si nutra una fiducia piuttosto forte nella capacità dei familiari e dei professionisti della salute di prendere le decisioni giuste: in terzo luogo in Svizzera mancano quasi del tutto servizi di consulenza sulla stesura di un testamento biologico da parte di professionisti.

Nel caso delle persone affette da demenza la diagnosi è spesso formulata troppo tardi o comunicata in modo

non trasparente. I malati hanno dunque già perso la capacità di discernimento, quindi non possono più redigere un testamento biologico. La finestra temporale che si apre grazie al fatto che, dal punto di vista medico, oggi è possibile diagnosticare precocemente la demenza non viene utilizzata per riflettere in tempo utile sui trattamenti futuri e compiere scelte autode terminate.

*Come si comportano i familiari in assenza di un testamento biologico?*

Da una sinossi della letteratura scientifica pubblicata dieci anni fa è emerso che questa situazione genera nei familiari un notevole stress emotivo, capace di persistere per mesi o anni. Nel nostro studio pilota abbiamo sentito spesso i familiari di persone affette da demenza avanzata affermare che, con il senno di poi, avrebbero voluto parlare prima con i loro cari delle importanti decisioni medico-terapeutiche. Per capire la presunta volontà del malato, i familiari cercano di ricordare e interpretare sue affermazioni passate e, in questo loro sforzo, apprezzano molto l'aiuto di professionisti della salute.

*L'intervista completa è pubblicata nel sito [alz.ch/auguste](http://alz.ch/auguste)*



Una possibile soluzione consiste nel modello chiamato in inglese *advance care planning by proxy*, ossia la pianificazione anticipata delle cure tramite un rappresentante delegato. Questo modello consente di promuovere l'auto-determinazione delle persone affette da demenza garan-

## I familiari elaborano con professionisti appositamente formati la presunta volontà della persona affetta da demenza.

tendo loro le cure e l'assistenza che desiderano ricevere. Nel contempo i familiari sono sollevati dal fatto di potersi confrontare con le esigenze del loro caro sotto la guida di una persona esperta che li affianca nelle decisioni.

Sinora non erano state condotte ricerche sistematiche su questo tipo di approccio. Il prof. Ralf J. Jox e il suo team di ricercatori del reparto di cure palliative geriatriche dello CHUV di Losanna hanno quindi voluto studiare e sviluppare un intervento che aiuti le persone legittimate a rappresentare il malato a prendere le decisioni in sua vece offrendo loro un giusto supporto.

Attualmente i ricercatori stanno conducendo uno studio pilota in due case di cura del Canton Vaud per una prima valutazione del loro intervento. In totale par-

tecipano allo studio tra venti e trenta familiari di degenti affetti da demenza e ormai incapaci di intendere e di volere. Nell'ambito del progetto i familiari elaborano la presunta volontà del malato insieme con infermieri appositamente formati e i medici curanti. Nel corso di diversi

colloqui il mondo valoriale del malato viene ricostruito tramite un lavoro biografico e applicato a possibili scenari futuri in riferimento alle decisioni relative alle cure e all'assistenza, se possibile coinvolgendo sempre la persona affetta da demenza. I colloqui sono documentati e resi accessibili a tutte le persone coinvolte

(familiari, team di curanti, medico, malato) per poterli utilizzare nelle decisioni future.

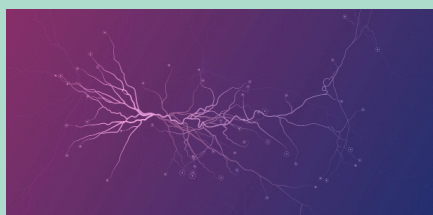
Lo studio promosso da Alzheimer Svizzera vuole verificare l'accettazione e la fattibilità di questo nuovo intervento, così come il suo impatto sui conflitti decisionali dei familiari. I primi risultati del progetto di ricerca sono attesi nel corso dell'anno e costituiranno la base di uno studio da condurre sull'arco di più anni che valuti l'efficacia di un piano anticipato delle cure.

# Buono a sapersi

## Conferenza nazionale sulla demenza

28 aprile 2022

Come riconoscere l'Alzheimer o un'altra forma di demenza? Quali sono le difficoltà a livello diagnostico? Queste sono le domande sulle quali si incentrerà la seconda conferenza nazionale sulla demenza



nell'ambito di diverse relazioni e di una tavola rotonda. Gli esperti presenti analizzeranno gli aspetti legati alla diagnosi e all'individuazione precoce delle malattie legate alla demenza, dal punto di vista medico, curativo, etico e psicologico. Allo stesso tempo, i malati e i loro familiari contribuiranno dando il loro parere e portando come esempio le loro esperienze personali. La conferenza è rivolta a ricercatori e professionisti del settore sanitario e sociale, alle persone affette da demenza e ai loro familiari, nonché alle autorità e ad altre parti interessate. Organizzata da Alzheimer Svizzera e Public Health Svizzera, la manifestazione si terrà il 28 aprile 2022 a Berna e sarà trasmessa in contemporanea online. Tutti i contributi verranno tradotti simultaneamente in tedesco e francese.

**Volete partecipare? Maggiori informazioni su demenz-konferenz.ch**

## Vacanze riposanti

Anche quest'anno le persone affette da demenza avranno la possibilità di

trascorrere delle belle giornate di vacanza in Svizzera con o senza i loro familiari. Alzheimer Svizzera propone diverse offerte appositamente sviluppate per andare incontro ai bisogni dei malati. Oltre alle vacanze tradizionali delle nostre sezioni, la sede nazionale organizza da diversi anni anche giornate di ferie per persone affette da demenza al di sotto dei 65 anni. Le vacanze vengono organizzate da persone esperte e motivate che seguono da vicino i partecipanti per tutto il tempo aiutandole e sostenendole. Affinché tutto proceda nel migliore dei modi, prima della vacanza i responsabili incontrano gli ospiti per conoscere le loro esigenze. Sono infatti i loro bisogni e il loro benessere ad avere la priorità. Si lascia quindi a loro la facoltà di decidere come trascorrere le giornate e a quali attività partecipare. In questo modo si garantisce un'esperienza variata, flessibile e divertente a stretto contatto con la natura, per esempio in montagna o sulle rive di un lago.



**Per saperne di più: [alz.ch/vacanze](https://alz.ch/vacanze)**

## Informazioni aggiornate

Sapere cosa significhi avere l'Alzheimer o un'altra forma di demenza può contribuire a trovare un buon equilibrio con la malattia. Affinché le persone affette da demenza, i loro familiari, il personale medico e tutti gli interessati possano orientarsi rapi-

damente nelle questioni legate alla demenza, Alzheimer Svizzera mette a disposizione diverso materiale informativo. Particolarmente amati sono i fogli informativi.

Dalla fine del 2021 questi documenti aggiornati sono a disposizione del pubblico:



- Mandato precauzionale
- Mezzi ausiliari destinati alle persone affette da demenza
- Rimanere attivi
- Lavoro e assistenza ai familiari
- Disturbi del sonno
- Il ricovero in un istituto di cura
- Demenza e capacità di discernimento

In poche pagine i fogli informativi trasmettono importanti conoscenze di base, rispondono alle domande più frequenti e mostrano ai familiari soluzioni concrete su come sostenere al meglio i malati. I fogli informativi e tutte le nostre pubblicazioni sono disponibili gratuitamente nel nostro shop online in tedesco, francese e italiano oppure possono essere scaricati come PDF.

**Maggiori informazioni su [alz.ch/fogli-informativi](https://alz.ch/fogli-informativi)**

# Revisione del diritto di successione: verso una maggiore autodeterminazione

## Un aggiornamento necessario

La presente edizione della rivista *auguste* dà ampio spazio ai testamenti, ai lasciti e agli altri aspetti legati al diritto di successione, quindi ci sembra importante mettervi al corrente di una revisione in questo ramo del diritto. Il diritto di successione, entrato in vigore più di un secolo fa, è spesso ritenuto obsoleto a causa dei numerosi mutamenti sociali che sono avvenuti nel frattempo: il matrimonio non è più la regola, il divorzio non è più l'eccezione e altre forme di convivenza sono diventate sempre più frequenti. Come rilevava nel 2015 il rapporto del Consiglio federale intitolato «Modernizzazione del diritto di famiglia», si è creata una discrepanza sempre più profonda tra il diritto e la realtà sociale. Proprio queste constatazioni hanno portato a una revisione del diritto successorio di cui vi presentiamo le principali modifiche che entreranno in vigore il 1° gennaio 2023.

## Le due principali novità

La novità più importante di questa revisione consiste nella diminuzione delle porzioni legittime, un meccanismo che garantisce agli eredi legali una quota minima di eredità in funzione del grado di parentela. In futuro, chi farà testamento potrà disporre liberamente di una quota maggiore del proprio patrimonio grazie alla diminuzione delle porzioni legittime in determinate situazioni:

- con la presente revisione, le porzioni degli eredi passeranno da  $\frac{3}{4}$  a  $\frac{1}{2}$  della successione. Ciò significa, per esempio, che chi ha figli potrà disporre liberamente di più della metà del proprio patrimonio e, quindi, favorire maggiormente alcune persone fisiche (per es. partner di fatto) o giuridiche (associazioni, fondazioni);
- per i genitori sarà abolita la legittima, attualmente pari alla metà della successione;
- la porzione del coniuge o del partner superstite in unione domestica registrata rimane invariata a metà della successione.

Un'altra novità riguarda la perdita della qualità di erede legittimario del partner superstite in caso di decesso

durante la procedura di divorzio o di scioglimento dell'unione domestica registrata.

## A che cosa occorre prestare attenzione?

I testamenti e i contratti successori redatti prima del 1° gennaio 2023 rimangono validi con l'entrata in vigore del diritto riveduto e la successione del defunto sarà divisa in base a quanto deciso al momento della stesura dei documenti. Chi vuole usufruire delle nuove possibilità offerte dall'ultima revisione del diritto successorio dovrà apportare opportune modifiche. In caso di morte,

# Il nuovo diritto successorio lascia maggiori libertà.

un breve esame delle disposizioni redatte in precedenza può peraltro permettere di limitare alcune difficoltà che potrebbero sopraggiungere con l'entrata in vigore del nuovo diritto (per es. applicazione del nuovo diritto ad alcune clausole testamentarie).

Le persone che non sono né coniugate né vincolate da un'unione domestica registrata dovranno continuare a regolamentare attivamente la successione affinché il loro partner possa beneficiarne.

## Più libertà, a condizione di procedere alle modifiche necessarie

Con questa revisione del diritto successorio, chi redige un testamento avrà dunque maggiore libertà in quanto dispone di una porzione del patrimonio più elevata su cui decidere liberamente in presenza di discendenti. Per beneficiare di questi cambiamenti che rispondono meglio alle diverse forme di vita familiare (convivenza, famiglie ricostituite), sarà necessario aggiornare la propria pianificazione successoria.

---

Per ulteriori informazioni relative a questioni giuridiche:  
[alz.ch/publicazioni](http://alz.ch/publicazioni) > Finanze e diritto

# Il Relais de Vessy, una struttura degna del suo nome

Il Relais de Vessy, ultimo nato fra gli istituti di cura diurni specializzati nel Canton Ginevra, è stato inaugurato ufficialmente il 1° novembre 2021. È frutto di una collaborazione tra Alzheimer Ginevra, la casa di cura La Maison de Vessy e la Divisione generale della salute.

Situato nella campagna ginevrina, sulla sponda sinistra del lago Lemano, il nuovo istituto diurno occupa un'ampia superficie interamente rinnovata al secondo piano dell'edificio storico della casa di cura La Maison de Vessy. La struttura, che ogni giorno della settimana accoglie persone affette da Alzheimer o da un'altra forma di demenza, è composta da una grande sala suddivisa in diversi ambienti tramite belle paratie in legno, da una cucina centrale e da una terrazza che occupa tutta la lunghezza.

Accomodati su grandi poltrone, gli ospiti del mercoledì, un gruppo attivo composto da persone a uno stadio leggero della malattia, discutono di libertà. Il tema, proposto dall'arte terapeuta Claudia Menzago Longchamp, viene suddiviso su più settimane, e portato avanti attraverso testi o quadri. Questo mercoledì pomeriggio, per parlare della libertà del corpo, Claudia ha scelto due opere d'arte. In un'atmosfera giocosa e leggera, invita gli ospiti a prendere la parola, a dire la loro, a commentare, a descrivere, perfino ad alzarsi per riprodurre le scene del quadro ed entrare così in relazione sia con i personaggi dipinti che con le persone presenti. «L'arte è uno strumento terapeutico che apre spazi alla socializzazione», ci spiega Claudia.



Da sinistra a destra: Joëlle Casanova-Saini, responsabile del Relais de Vessy, e Sophie Courvoisier, direttrice di Alzheimer Ginevra, davanti all'edificio storico che ospita il Relais de Vessy.

## Due istituti, uno spirito

La socializzazione figura tra gli obiettivi principali del Relais de Vessy, così come il mantenimento delle competenze e l'autonomia dei malati e il sostegno e lo sgravio dei familiari curanti. Il lavoro del personale dell'istituto si basa sui valori, le pratiche e l'impegno contenuti nella carta etica che il Relais de Vessy condivide con il Relais Dumas, il primo nato fra i centri diurni specializzati di Alzheimer Ginevra, fondato trent'anni fa. «Abbiamo mosso i nostri primi passi e ci siamo sviluppati presso il Relais Dumas», racconta Joëlle Casanova-Saini, infermiera di formazione, che ha prestato servizio presso il Relais Dumas prima di diventare responsabile del Relais de Vessy. «Il contesto architettonico è diverso, ma lo spirito è lo stesso», spiega Joëlle, precisando che ogni ospite viene trattato in modo individuale.

La squadra professionale del Relais de Vessy è composta da due infermiere, da un'animatrice socioculturale, da due assistenti socio-educative e da un autista. La responsabile si affida anche all'aiuto di stagisti dell'Alta scuola della salute e alle competenze di professionisti esterni proprio come Claudia Menzago Longchamp. La struttura ambulatoria è in grado di accogliere ogni giorno fino a quindici ospiti. Affinché ognuno di loro possa approfittare appieno di questo programma e di questi momenti conviviali, il team fa in modo di creare gruppi omogenei. Ciò permette di valorizzare sia le interazioni sociali degli ospiti ancora in grado di usare le loro capacità che di rispondere alle maggiori sollecitazioni e ai bisogni più particolari di chi è a uno stadio più avanzato della malattia.

## L'approccio Montessori

Per la pratica professionale, la squadra ha scelto il metodo Montessori incentrato sulla persona. L'obiettivo è quello



Per Claudia Menzago Longchamp, «l'arte è uno strumento terapeutico che apre possibilità di socializzazione».

di incoraggiare i pazienti a utilizzare le proprie risorse e capacità cognitive ancora esistenti, frenando così la perdita d'autonomia. Allo stesso tempo si vuole permettere alle persone di fare le proprie scelte, di dare senso alle attività e di trovare il proprio posto all'interno del gruppo. Così facendo, si seguono le direttive contenute nella carta etica dei due istituti, che agli ospiti vogliono offrire benessere, dignità, un buon trattamento e la libertà di fare le proprie scelte.

### Una collaborazione che favorisce le sinergie

Fino a poco tempo fa i familiari ancora esitavano a chiedere aiuto. Oggi la situazione è diversa. «Il modo di approcciarsi alla malattia si è molto evoluto, ci sono meno tabù, le persone osano parlarne», osserva Sophie Courvoisier, direttrice di Alzheimer Ginevra. Aggiunge inoltre che le offerte di sostegno diurno godono ora di maggiore visibilità, conseguenza diretta e positiva di una collaborazione più intensa nell'ambito della rete di cure ginevrina. «Difendo con forza l'idea di una rete, dobbiamo decompartmentare le strutture e agevolare lo scambio di informazioni. Incoraggio vivamente le responsabili dei due istituti a lavorare insieme», aggiunge Sophie Courvoisier.

Come è stato ricordato in occasione dell'inaugurazione avvenuta il 1° novembre, l'apertura del Relais de Vessy è frutto proprio della rete di collaborazione che vuole favorire le sinergie e le prestazioni incrociate, in particolare tra l'istituto diurno e la casa di cure La Maison de Vessy. Concretamente, quest'ultima fornirà la preparazione dei pasti e il servizio tecnico e di pulizia. A sua volta, l'istituto diurno metterà a disposizione le proprie competenze per favorire il sostegno alle persone affette da Alzheimer o da un'altra forma di demenza e prepararle

### Le strutture diurne nel Canton Ginevra

Dopo un primo tentativo nell'ottobre del 2020, fallito a causa della crisi sanitaria legata al Covid-19, il Relais de Vessy è stato ufficialmente inaugurato il 1° novembre 2021. Si tratta dell'undicesima struttura diurna nel Canton Ginevra e della terza specializzata nell'accoglienza delle persone affette dalla malattia di Alzheimer o da un'altra forma di demenza. Il primo centro diurno di questo tipo, il Relais Dumas, è invece attivo dall'ottobre del 1991. Mentre nel 2007 è stato inaugurato il Pavillon de la Rive, affiliato all'omonima casa di cura situata sulla riva destra del lago, in grado di offrire anche posti letto per soggiorni notturni.

Nel Canton Ginevra al momento vi sono 8140 persone affette da Alzheimer o da un'altra forma di demenza. Tenendo conto del fatto che il 60 per cento di queste persone dovrebbero poter beneficiare di un posto, si capisce facilmente come tre strutture ambulatorie di questo tipo non siano sufficienti.

[foyers-jour-nuit.ch](http://foyers-jour-nuit.ch)

dolcemente alla vita in casa di cura. In francese il termine «relais» proviene dal verbo *relayer*, che vuol dire «dare il cambio». È proprio questo che fanno il Relais de Vessy e il Relais Dumas: preparano gli ospiti alla transizione verso un tipo di struttura in grado di accoglierli quando le loro perdite cognitive aumenteranno.

# Sono un segugio

Dei miei cinque sensi è l'olfatto quello più sviluppato. Non ci ho mai visto benissimo e con l'udito sono come mio padre, che puntava tutto sulla percezione selettiva: udiva solo ciò che gli faceva comodo. Una condizione, questa, confermata anche dal medico di famiglia, che all'epoca si prese la briga di parlare con mia madre, preoccupata che mio padre stesse diventando sordo. Il medico la tranquil-

## Sono assalita da sensazioni fortissime quando annuso odori intensi.

lizzò con queste parole: «Cara signora Aeschbach, forse suo marito ha semplicemente bisogno di più tranquillità.» Lei ci rimase male, anche se il medico non si permise di specificare quale fosse la fonte di disturbo che andava eliminata. L'importante era sapere con certezza che mio padre era in grado di capire in modo perfetto ciò che gli veniva detto. Nei casi più importanti, per andare sul sicuro, io comunque lo avvertivo così: «Attenzione papà, stai per ricevere un annuncio importante!» A quel punto sapevo per certo che avrebbe aguzzato le orecchie. Era un vero curiosone, proprio come me.

Grazie al mio olfatto eccezionale, da segugio, di solito è a me che la gente chiede di odorare un vino appena aperto per sapere se sa di tappo. Non devo nemmeno provarlo, mi basta annusare. Sono, insomma, una cosiddetta «assaggiatrice di naso». Se avessi vissuto in un'epoca precedente e avessi lavorato alla corte di un re, non sarei dunque morta assaggiando le pietanze avvelenate. Di cattivo odore non è mai morto nessuno, no?

Beh, di certo finora non sono morta a causa di qualche odore pestilenziale, ma in passato mi è capitato di sentirmi quasi male per la puzza di sudore o per un profumo troppo penetrante. Quando chi si trova insieme a me fa la faccia storta per essere finito in una nuvola di profumo, io già me la sto dando a gambe. Il famoso slogan «Senti che odorino!» che pubblicizza fondue e raclette non fa decisamente per me. Se da piccola il formaggio non mi piaceva era proprio a causa del suo forte odore.

Ancora oggi preferisco formaggi che non assalgano il mio naso non appena apro la porta del frigo.

Come succede ai buongustai che non vedono l'ora di banchettare o agli estimatori dei bei panorami che vanno in estasi durante le gite in montagna, anch'io sono assalita da sensazioni fortissime quando annuso odori intensi. Certo, capita anche alle altre persone di provare emozioni, ma io vengo letteralmente trasportata in un'altra dimensione, come se entrassi a far parte di un vero film. Se la storia è bella, me lo gusto fino in fondo, ma se si tratta di un horror me ne sto alla larga. Ho imparato a tenermi lontana dai cattivi odori: non prendo il tram nell'ora di punta, evito sale da concerto o cinema affollati e non entro mai nei reparti di profumeria dei grandi magazzini. Mi concentro invece sugli odori che mi rendono felice: l'odore della natura dopo un temporale primaverile, la fragranza che emana dalla pelle del mio nipotino (quando il pannolino non è pieno) o il profumo della biancheria che asciuga al sole. E poi c'è il dopobarba che usava mio padre quando si rasava.

Ogni volta che odorò questa miscela fresca e avvolgente lo sento vicino a me. Per questo ho messo la bottiglietta di Pitralon in bagno sempre a portata di mano!



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.



## Lei per me è ancora importante come il primo giorno

*Werner\* ci parla della sua commovente storia d'amore con Sonja\*, malata di Alzheimer. Vuole mostrare che anche gli uomini possono occuparsi delle cure di una persona cara.*

Sposati, divorziati, di nuovo insieme. Ora però Sonja, che è affetta da demenza, si trova in un istituto. A casa ce la siamo cavata bene da soli per più di un anno. Dopo un breve periodo in un istituto di cura, i figli e la direzione dell'istituto stesso mi hanno però convinto ad abbandonare un impegno tanto gravoso.

È vero: era difficile occuparmi di lei. Ma l'ho fatto volentieri, dal momento che non avevo altre responsabilità. Ed è anche vero che era smemorata, che perdeva le cose o che non riusciva più a orientarsi. Di solito era di buon umore. Quando perdeva le staffe ci sedevamo in auto. Non appena prendevamo delle strade secondarie, si addormentava subito. Le piaceva osservare e accarezzare mucche, alpaca, pecore o capre. Era un'attività che le faceva bene e la calmava.

Due anni fa siamo stati in crociera. Mi sono accorto che qualcosa non andava. Raccontava cose che non erano vere. E quando doveva tornare in cabina da sola faticava a ricordarsi il numero o non trovava più la strada.

Sonja era una donna carismatica che amava viaggiare. Quando ancora non avevamo figli siamo stati in India e in Nepal, abbiamo attraversato da est a ovest il deserto del Sahara e abbiamo visitato l'Islanda. Le piaceva parlare con la gente. È stato grazie a una sua opera di convincimento che un conducente di riscio è venuto a prenderci alle quattro del mattino per farci ammirare l'alba al Taj Mahal. Nel 1969 ha viaggiato in un minibus con rimorchio da Monaco ai Balcani, ha attraversato tutta la Turchia ed è stata in Iran, Irak, Kuwait e al Cairo. Nel 1972 ha invece visitato l'India.

Presso il centro di incontri della chiesa protestante ha organizzato per diversi anni pomeriggi di intrattenimento per gli anziani con presentazioni, discussioni di gruppo

e tanto buon umore. Poiché da giovane partecipava a tornei di ballo, le piaceva far muovere gli anziani ancora in forma a ritmo di valzer viennesi. Per ballare indossava una gonna a ventaglio cucita da lei. Uno degli ospiti una volta ha detto: «Siate felici di avere Sonja! Non ho mai visto una donna con così tanto charme. Si vede che vi vuole bene e che voi volete bene a lei!»

Dopo il divorzio consensuale avvenuto nel 2001 si è risposata. Quando il suo secondo marito si è ammalato, subito dopo essere andato in pensione, si è occupata di lui in modo amorevole. In seguito la sua vita è cambiata. Gli incontri del centro sono stati cancellati, le persone sono cambiate. La morte del secondo marito è stata un duro colpo: due anni dopo non era già più in grado di guidare l'auto.

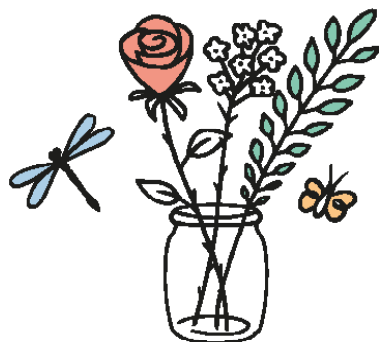
All'istituto vado a trovarla diverse volte alla settimana, purtroppo senza fare gite perché la agitano troppo.

*\* Nomi conosciuti dalla redazione*

## Indovinello

### Quante sono le differenze?

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



3    b) 4    c) 5    d) 7

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

# «Non ne faccio un mistero»

«Facendo la spesa, mi è già successo di non pagare un prodotto e in altre occasioni di pagarlo invece doppio. Una cosa bilancia dunque l'altra», racconta Stefan Müller con un sorriso simpatico. Da qualche tempo ha sviluppato una strategia vincente: va sempre a fare la spesa nello stesso posto, dove al personale ha spiegato che è affetto da Alzheimer, ricevendo la massima comprensione. «Da allora quando entro nel negozio qualcuno mi viene incontro e mi aiuta se ho bisogno. È davvero molto bello. Così mi preoccupa meno e riesco a fare la spesa. Prima per pagare usavo il metodo self-scanning, ora mi reco invece alla cassa servita: così non scordo nulla e non pago doppio.»

Stefan ha 58 anni ed è membro del gruppo di lavoro Impulso Alzheimer. La diagnosi gli è stata fatta circa due anni fa. «È stata mia moglie ad accorgersi

## «Ho fatto pace con la malattia»

prima di me che qualcosa non andava. Io ci ho messo di più. Forse non volevo accettare l'idea.» Nel frattempo ha dovuto rinunciare al suo impiego come management consultant. «Certo, quando ho ricevuto la diagnosi ero triste. Mia moglie e io ci siamo però abituati in fretta. Oggi non combatto più: ho fatto pace con la malattia», aggiunge Stefan. Quando il weekend parte in treno per far visita alla figlia o al figlio ha bisogno di un po' di aiuto, ma riesce ancora a cavarsela.



Stefan Müller (58) è attivo nel gruppo di lavoro Impulso Alzheimer.

Ci si può aspettare comprensione solo se si creano le basi necessarie, un atteggiamento che Stefan e la moglie hanno adottato fin da subito. «Della malattia di Alzheimer non faccio mistero. Posso infatti ricevere aiuto soltanto se gli altri sanno ciò che ho», spiega Stefan, «perché tanti fanno fatica a immaginarsi cosa sia la demenza.» Il suo modo di fare schietto e aperto gli ha portato tanti vantaggi. Non parlare del suo problema equivarrebbe per lui a rimanere bloccato e a dover rinunciare a tante cose. «Voglio fare ciò che ancora posso e scoprire anche nuovi orizzonti», continua Stefan. Per esempio andare in vacanza in Africa o imparare a suonare il sassofono.

**Altre storie di persone affette da demenza su**  
[alz.ch/personaeffetedademenza](https://alz.ch/personaeffetedademenza)

**Stefan e sua moglie Nadine alla trasmissione**  
**SRF Der Club su** [alz.ch/srfclub](https://alz.ch/srfclub)

### Colophon

**Editrice:** Alzheimer Svizzera

**Redazione:** Jacqueline Wettstein

**Hanno collaborato a questo numero:** Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Astrid Bossert Meier, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anne-Marie Nicole, Janine Weibel, Susanne Wenger

**Grafica:** Laura Fässler

**Fotografie/Illustrazioni:** Marcelina Arnold / Laura Fässler / iStock / Peter Lauth / 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](mailto:redaktion@alz.ch).*

Orecchie tese

## «Pronto, Telefono Alzheimer?»

*Uno dei nostri clienti questa settimana è stato tre volte da noi per tagliare i capelli. Dopo avergli fatto un nuovo taglio, ci siamo limitati a lavargli i capelli. Ha l'Alzheimer? Cosa devo fare?*

Grazie mille per aver chiamato Alzheimer Svizzera. Il benessere dei suoi clienti le sta a cuore. Ha reagito bene: ha preso sul serio la sua richiesta e gli ha lavato i capelli, visto che il taglio era appena stato fatto due giorni prima. Se torna, lo saluti con un sorriso. Lo faccia accomodare in un angolo tranquillo e gli offra il solito caffè. Se non ricorda di essersi appena fatto tagliare i capelli, lo intrattenga brevemente ricordandoglielo e poi lo accompagni fuori ringraziandolo per la visita.

Una persona affetta da demenza come prima cosa perde la memoria a corto termine. Le abitudini gli rimangono invece impresse nella memoria, come le visite dal par-



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

rucchiere. Se sa che vive solo e non conosce i suoi familiari, gli parli. Gli consigli di rivolgersi a un medico. Se si presenta più volte alla settimana in preda alla confusione ma non accetta di parlare, può segnalare il caso all'autorità di protezione degli adulti della sua regione. Su richiesta la segnalazione rimarrà anonima. Gli esperti dell'autorità di protezione degli adulti valuteranno la situazione e si prenderanno cura della persona al meglio dando il via alla procedura più indicata.

**Ulteriore materiale informativo:**  
il flyer «Persone affette da demenza dal parrucchiere»: [alz.ch/parrucchiere](http://alz.ch/parrucchiere)

**auguste 2/2020:** «Quando e come dovrebbe essere notificato il bisogno d'aiuto?» : [alz.ch/bisognodaiuto](http://alz.ch/bisognodaiuto)

**Il Telefono Alzheimer**  
**058 058 80 00**

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

Prossima edizione

## Inclusione delle persone affette da demenza

Settembre 2022

Tutti noi vogliamo sentirci parte di qualcosa, di una famiglia, di un gruppo di amici o di un'istituzione. Lo stesso vale per le persone affette da demenza. Cosa significa *inclusione* non solo per loro, ma per tutta la società? Come partecipare? E quali sono gli ostacoli? Il prossimo numero di *auguste* risponderà a queste e ad altre domande.



**«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**